

## OI-Magasinet

**Udkommer:** 3 gange årligt.  
**Oplag:** Ca. 400 pr. nummer.  
**Layout:** Microsoft ME & Office 2000.

OI-Magasinet er officielt medlemsblad for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI).

OI-Magasinet udsendes til alle foreningens medlemmer, fagpersoner og institutioner, samt andre der udviser interesse for OI.

Indlæg og fotos til OI-Magasinet sendes til en af redaktionens medlemmer. Skriftligt materiale, helst tilsendt i tekstbehandlingsformat, gennemgås af ansvarshavende. Foto returneres ved ønske herom. (*Husk at vedlægge afs. navn og adresse*)

OI-Magasinet's redaktion:

**Birthe Holm** (*Ansvarshavende*)  
 Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk  
 Telefon: 45 89 41 68  
[birthe-holm@ofir.dk](mailto:birthe-holm@ofir.dk)

**Preben Nielsen** (*Layout m.m.*)  
 Irishaven 258, 2765 Smørum  
 Telefon: 44 68 42 23  
[dfoi@smorumnet.dk](mailto:dfoi@smorumnet.dk)

**Marianne Espensen** (*Idemager*)  
 Dalagervej 61, 8700 Horsens  
 Telefon: 75 64 66 36  
[4espensen@get2net.dk](mailto:4espensen@get2net.dk)

**Mads Dyreberg Haldrup** (*Bl.a. ungdomsstof*)  
 Blågårdsgade 24, st. tv. 2200 København N.  
 Telefon: 40 63 78 44  
[mads\\_dyreberg@hotmail.com](mailto:mads_dyreberg@hotmail.com)

## Indhold



	<b>Side</b>
Oplysninger om og fra redaktionen – Indholdsfortegnelse	<b>1</b>
Bestyrelsen, Kontingent & Medlemskab	<b>2</b>
Leder – Bid mig i låret	<b>3</b>
Klinik for Sjældne Handicap, RH	<b>4</b>
OI og McCune Albright	<b>5</b>
Alle patienter skal have en rejsefører & Ny Internetportal	<b>6</b>
Tand – Tænder – og Hvad der nu måtte være tilbage	<b>7</b>
DFOI – Aktiviteter	<b>8</b>
Hvordan interesseorganisationer får politisk indflydelse	<b>9</b>
Hjælpere med hale	<b>11</b>
Mellem HOV & HALS – Høsten er i hus	<b>12</b>
Hørelse og OI – Ansøgning til det offentlige – Guldbryllup	<b>13</b>
SERAPIONS-ORDENEN	<b>14</b>
Særlige tilbud til børn og unge	<b>16</b>
Digt & Bog om sociale rettigheder	<b>17</b>
Sommerlejr i Danmark 2004	<b>18</b>
Marielyst, Falster 2004	<b>19</b>
Dansk og Svensk Sommerlejr 2004	<b>20</b>
I Göteborg's Skærgård	<b>21</b>
Hustavle	<b>23</b>
Patienter skal have fuld kontrol & Gennembrud mod knogleskørhed	<b>24</b>
Handicapboliger & Kritik af klagenevæn	<b>25</b>
REHAB 2004	<b>26</b>
Er nærhed altid det bedste	<b>27</b>
Dårlige vilkår for handicappede	<b>28</b>
Fra Dalai Lama	<b>30</b>
Adresser på Internettet	<b>31</b>
Forenings-vejledere & Flytteblanket	<b>32</b>

# DEADLINE

## for OI-Magasinet

er p.t. fastlagt til

**15. JANUAR, 15. MAJ og**





**15. SEPTEMBER**

Magasinet forventes være ude hos læserne ca. 14 dage efter deadline

# Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Fiskergade 26, DK-4220 Korsør

Telefon: (+45) 58 38 35 14 \* E-mail: [mogensbc@tiscali.dk](mailto:mogensbc@tiscali.dk)

	<b>Formand:</b> Mogens Brandt Clausen Fiskergade 26, 4220 Korsør Telefon: 58 38 35 14 Mail: <a href="mailto:mogensbc@tiscali.dk">mogensbc@tiscali.dk</a>
	<b>Næstformand:</b> Birthe Holm Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk Telefon: 45 89 41 68 Mail: <a href="mailto:birthe-holm@ofir.dk">birthe-holm@ofir.dk</a>
	<b>Kasserer:</b> Niels Langbo Lidsøvej 8, 8900 Randers Telefon: 86 42 95 76 Mail: <a href="mailto:niels.langbo@post.tele.dk">niels.langbo@post.tele.dk</a>
	<b>Sekretær:</b> Kis Holm Laursen Krogagre 30, 8240 Risskov Telefon: 86 21 95 40 Mail: <a href="mailto:holm.laursen@mail.dk">holm.laursen@mail.dk</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Preben Nielsen Irishaven 258, 2765 Smørum Telefon: 44 68 42 23 Mail: <a href="mailto:dfoi@smorumnet.dk">dfoi@smorumnet.dk</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Mette Nedergaard Skovbrynet 76, 8450 Hammel Telefon: 86 96 06 56 Mail: <a href="mailto:mettenedergaard@tiscali.dk">mettenedergaard@tiscali.dk</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Niels Christian Nielsen Skoleparken 30, 8330 Beder Telefon: 86 93 63 20 Mail: <a href="mailto:medum-nielsen@adr.dk">medum-nielsen@adr.dk</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Marianne Espensen Dalagervej 61, 8700 Horsens Telefon: 75 64 66 36 Mail: <a href="mailto:4espensen@get2net.dk">4espensen@get2net.dk</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Alex Holm Petersen Skjoldvænget 36, 5610 Assens Telefon: 64 71 36 15 Mail:
	<b>Suppleant:</b> Karin Larsen Holmbladsgade 53, st. tv., 2300 Kbh. S Telefon: 32 57 68 37 Mail:
	<b>Suppleant:</b> Mads Dyreberg Haldrup Blågårdsgade 24, st. tv. København N. Telefon: 40 63 78 44 Mail: <a href="mailto:mads_dyreberg@hotmail.com">mads_dyreberg@hotmail.com</a>

## Kontingenter

(Bedes indbetalt senest 1. marts)

Personligt medlemskab: 150,00 kr. pr. år  
Støttemedlemskab: min. 100,00 kr. pr. år  
Institutioner: min. 200,00 kr. pr. år

Kontingent, gaver og kursusgebyr indbetales på:

**Giro 412-0744 eller BG Bank: 9570-4120744**

Kan eventuelt også overføres via Netbank til Sparekassen Kronjylland på: **9325-3255626948**

*NB: Indbetalinger der ikke er præciseret betragtes altid som gave til OI-foreningen.*

Ved overførsel til sparekassen, husk da navn på indbetaler og hvad indbetalingen dækker.

## Landsindsamling

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholde landsindsamling i APRIL, MAJ, JUNI og JULI måned. Bidrag kan indbetales på: **Giro 1-658-9519 eller BG Bank 1551-16589519**

DFOI er nationalt og internationalt medlem af organisationerne:

### KMS

*Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger*

### OI-Norden

*Osteogenesis Imperfecta Norden*

### OIFE

*Osteogenesis Imperfecta Federation Europe*

### EURORDIS

*European Organisation for Rare Disorders*

På de sidste sider i OI-Magasinet, er der oplysning om foreningsvejledere og gode web-steder samt en kupon vedr. flytning.

Foreningens hjemmeside:

[www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)

## Bid livet i låret

Af: *Mogens Brandt Clausen*

Det var så den sommer.  
Meget kunne der siges om vejret  
det er blevet sagt alt sammen.  
Ingen har gjort noget ved det  
og det er godt  
at tage det som det kommer  
kunsten at leve.

Der er ikke sket meget for os i OI  
ingen gennembrud i tandbehandlingen  
trods voldsomme gener og udgifter  
forårsaget af OI.

Tænderne, som første led i fødens vej  
ud til hver eneste celle og fiber,  
de er ikke så vigtige  
som de andre 200 knogler,  
der holder sammen på os.

Mange af os har smerter  
farende rundt i skelettet  
gamle brud siger  
”Husk mig”.  
”Pas på!” lyder det hele tiden  
fra kommandocentralen øverst.  
Pas på, at du ikke rækker lidt for langt  
efter noget  
ikke sætter foden på noget skævt.  
Sørg for at vægtfordelingen  
er i balance.

Bliv ikke for ivrig  
med at hilse på nogen  
eller i at vise din kærlighed.  
Begejstring er farlig  
kram kan være det  
løben er farlig  
cykling, dans, hop og spring er det.  
Og snart kommer vinteren  
uha, uha!

Og dog: Lad ikke frygten  
smerterne, modgangen bestemme.  
Sæt dig ud over  
alt det, som vil bestemme  
over dig.  
Hvert øjeblik er muligheder  
dine.

Digteren Benny Andersen har afsagt en dom:

*Thi kendes for ret:  
Du er dømt til at leve!  
Du må ikke kassere din skæbne  
tværtimod tage den på dig  
Fyld den ud  
som din hud!  
Bid livet i låret  
Find fremtiden frem  
Rut med planer og visdomsord  
for i dag skal der søreme leves!*

- *Fra digtsamlingen Personlige papirer, 1974*



Foreningens formand blev den 13. juni 70 år  
OI-Magasinet ønsker et STORT TILLYKKE

**Brug labels og bliv set  
før uheldet er ude**



Mærkatene der her gengives i sort/hvid og mindre format er trykt med hvid skrift på blå bund måler ca. 10 x 15 cm og kan fås ved henvendelse til: Niels Christian på telefon: 86 93 63 20 eller pr. e-mail: [medum-nielsen@adr.dk](mailto:medum-nielsen@adr.dk)

Klistermærkerne er gratis for medlemmerne, man skal dog påregne udgift til frankeret svarkuvert.

**Sponsor:** Finn Jensen

# Klinik for Sjældne Handicap, Rigshospitalet

Nyhedsbrev, 4. august 2004



Kære Alle

Jeg er nu tilbage og vil fremover bestræbe mig på at holde kontakten med jer via nyhedsbreve som dette til patient-foreningsformændene m/k.

Som bekendt afløste Allan Lund og jeg, pr. 1. september 2002, afdelingslæge Stense Farholdt og overlæge Liselotte Skov. Jeg er ansat i afdelingslæge stilling med 2/3 funktion i Klinik for Sjældne Handicap og 1/3 i Klinisk Genetisk afd.. Afdelingslæge Allan Lund i den modsatte kombination og er klinikens leder.

Afdelingslæge Susanne Holst Ravn påbegyndte pr. 1. april 2003 en ekspertuddannelsesstilling i neuropædiatri og følger en del patienter med Neurofibromatosis von Recklinghausen og Prader-Willi Syndrom samt samtlige børn og unge med rygmarvsbrok. Jeg følger ligeledes en del patienter med Neurofibromatosis von Recklinghausen, samt en stor del af patienterne med Marfan-, Ehlers-Danlos-, Osteogenesis Imperfecta og Prader-Willi Syndrom. Jeg er medicinsk koordinator for det kraniofaciale team og vurderer sammen med resten af teamet en række patienter med kraniofaciale misdannelser. Afdelingslæge Allan Lund har hovedansvarsområde indenfor de medfødte metaboliske sygdomme sammen med Professor Flemming Skovby, men førstnævnte følger også en del patienter med Marfan-, Ehlers-Danlos-, Osteogenesis Imperfecta, og Prader-Willi syndrom. Professor Flemming Skovby er chef for Klinisk Genetisk afd..

Både Allan Lund, Susanne Holst Ravn og jeg er speciallæger i pædiatri.

Pga. barselsorlov har jeg været væk fra klinikken i en periode fra 1. juli 2003 til 1. maj 2004. Afdelingslæge Anne-Marie Bisgaard var vikar i

min orlov og er nu påbegyndt et PhD-projekt i Klinisk Genetisk afd. om syndromer med kromosomale mikrodeletioner.

Sygeplejerske Bodil Teide valgte at søge nye arbejdsområder. Sygeplejerske Inga Stenalt er nu ansat i klinikken og sikrer med sin store indsats en høj sygeplejemæssig kvalitet samt at klinikken forbliver et sted hvor der bliver lyttet og taget hånd om problemerne - store som små. Inga kender allerede en stor del af børnene i klinikken, idet Inga har arbejdet en årrække på Rigshospitalets børneafdeling.

Klinikken har 2 dygtige sekretærer: Ida Blædel og Pernille Fasmer. Pernille er tillige tilknyttet neuropædiatrisk ambulatorium. I og med at Klinik for Sjældne Handicap nu geografisk er placeret sammen med Klinisk Genetisk Ambulatorium vil sekretærerne på Klinisk Genetisk afd. i fremtiden have mulighed for at vikariere for klinikkerne.

På vegne af klinikken

Hanne Hove,  
Klinik for Sjældne Handicap,  
Rigshospitalet, mail: [rh14551@rh.dk](mailto:rh14551@rh.dk)

## Klinik for Sjældne Handicap

Som Klinisk Genetisk Afdelings ambulante funktion er Klinik for Sjældne Handicap ansvarlig for den højt specialiserede og tværfaglige behandling af en række arvelige sygdomme og andre sjældne handicap.

### Personale:

Professor Flemming Skovby	35454062
Afdelingslæge dr.med. Allan Meldgaard Lund	35453887
Afdelingslæge Susanne Holst Ravn	35455093
Afdelingslæge Anne-Marie Bisgaard Pedersen	35452795
Sygeplejerske Inga Stenalt	35454788
Sygeplejerske Elisabeth Amstrup	35458179
Sekretær Pernille Fasmer	35455093
Sekretær Ida Blædel	35455018



## OI og McCune Albright:

Af: **Mette Nedergaard**

### En kort præsentation

Som nyt medlem af OI-foreningens bestyrelse vil jeg gerne præsentere mig selv, hvilket dog ikke er kutyme. Alligevel finder jeg det hensigtsmæssigt med en kort præsentation, af den grund at jeg er født med en *anden* sjælden knogleskørhedssyndrom end OI. Jeg har McCune Albright Syndrom – et syndrom, som ligner OI i mange henseender. Så vidt jeg er bekendt, er der kun ca. fem personer i Danmark, som har McCune Albright.

Som det fremgår, hedder jeg Mette, er socialrådgiverstuderende på 4. semester og har været medlem af OI-foreningen siden 2001. Jeg er kæreste med David Holmberg Andersen, som udtrådte af bestyrelsen ved generalforsamlingen i år.

McCune Albright er karakteriseret ved, at man har knogleskørhed i *nogle dele* af skelettet, og altså ikke i hele kroppen. Og blandt de få med syndromet er der store forskelle i omfanget af knogleskørheden. Jeg har fx "kun" knogleskørhed i hele *venstre del* af skelettet. Desuden har man hormonforstyrrelser, som bl.a. betyder, at man ikke bliver særlig høj, medmindre man får væksthormoner som barn.

McCune Albright har påvirket mig på den måde, at jeg er 142 cm høj og går med en benskinne på venstre ben. Endvidere bruger jeg krykkestokke samt kørestol i aflastningsøjemed. Jeg er gennem min barndom og voksenliv blevet opereret flere gange. Senest i 1999 hvor jeg fik indopereret et marvsøm i venstre lårben. Som barn brækkede jeg benet en del gange, men i 1970'erne var der desværre ikke noget, som hed marvsøm. Det betød, at operationerne – som havde til formål at rette lårbenet ud – ikke holdt længe. Derfor har jeg fået skæv ryg af at overbelaste højre side af skelettet for at kompensere for knogleskørheden i min venstre side. Til trods for en vellykket rygoperation i 1994, hvor ryggen blev rettet op fra ca. 80 graders skævhed til ca. 40 graders skævhed, giver ryggen mig desværre i dag smerter stort set hver dag. Smerterne skyldes dog alene slidtage, og det er der jo ikke så meget at gøre ved.

Jeg har gennem mange år fået forskellige former for bisfosfonat, senest aredia. Dog er jeg i dette forår stoppet med behandlingen for en tid, da jeg begyndte at brække mine (venstre) ribben efter hver behandling. Dette skyldes, at bisfosfonaten jo trækker mineraler ud af kroppen umiddelbart efter indoptagelsen. Og får man bisfosfonat i lang tid er en bivirkning – for nogle – at knoglernes mineralbeholdning ikke genopfyldes tilstrækkelig hurtigt. Sådan har jeg i hvert fald fået det forklaret af lægerne. Så derfor holder jeg en pause fra de medicinske behandlinger.

Som nævnt er der vist kun ca. fem med McCune Albright, og jeg kender kun én af dem. Grundet vi er så få med dette syndrom, har vi ikke en patientforening, hvilket jeg ofte har savnet. Derfor er jeg glad for, at jeg fik kendskab til OI-foreningen, og at jeg kunne blive medlem på lige fod med OI'ere. Det er dejligt at deltage i OI-foreningens års- og voksenkurser, hvor man kan dele erfaringer med andre, som kender til forhold vedrørende medfødt knogleskørhed.

**Mini Crosser**  
STÆRK STABIL SIKKER

Et selskab i **medema**

- Mini Crosser
- Euroflex-arbejdsstole
- Jazzy-kørestole
- Børnehjælpemidler

# Frihed!

**MINI CROSSER A/S**  
Afdelinger: Jylland · Fyn · Sjælland  
Telefon 70 10 17 55  
E-mail: info@minicrosser.com · [www.minicrosser.dk](http://www.minicrosser.dk)

## PRESSEMEDDELELSE

København den 9. juni 2004

## Alle patienter skal have en rejsefører

I fremtiden skal alle patienter have følgeskab af en erfaren person, der kan støtte, hjælpe og vejlede under hele det samlede behandlingsforløb. Personen skal som en slags rejsefører sikre, at patienten er tryk og udrustet til at træffe de rigtige valg undervejs.

Sådan lyder et af ni råd om, hvordan man kan give danske patienter bedre behandlingsforløb, uanset om det er på hospital, klinik eller hos speciallæge. Anbefalingerne er det første fælles oplæg fra **Patientforum**, den ny paraplyorganisation for danske patientforeninger.

*"Man kan sammenligne et behandlingsforløb med en rejse. Alle vil gerne vide mest muligt om, hvordan rejsen skal foregå, og hvor den skal ende. Man vil som regel nå målet hurtigst muligt, helst uden at komme til skade undervejs. Og man føler sig ekstra sikker, hvis man bliver fulgt af en rejsefører, der har erfaring i at rejse. Derfor har patienterne brug for deres egen rejsefører, når de skal ud på en patient-rejse,"* siger formand for Patientforum, direktør **Lene Witte**, Gigtforeningen.

Patientforum har endnu ikke lagt sig fast på, hvor rejseførerne skal findes og uddannes. Det kan for eksempel være tidligere patienter, læger eller sundhedspersonale. Det vigtige er, at rejseføreren er en uafhængig instans.

### De øvrige anbefalinger er:

- 1) Ansvar for patientforløb skal samles i én myndighed, evt. i teams.
- 2) Sygdom skal spores tidligere og forebyggelse skal øges.
- 3) Alle skal have individuelle handlingsplaner og mindre ventetider.
- 4) Patienter skal have information og omsorg afstemt efter den enkeltes behov.
- 5) Patientforløb skal være baseret på mere forskning.
- 6) Alle skal have tilbud om relevant rehabilitering.

- 7) Døende patienter skal frit kunne vælge, hvor de ønsker at tilbringe den sidste tid.
- 8) Patienternes viden og erfaringer skal formidles og bruges af andre.

*"Hvis vi vil have en sygdomsbehandling på højde med andre landes, så må vi gennemføre de ni anbefalinger hurtigst muligt. Det vil ikke koste en krone i det lange løb. Tværtimod, vil anbefalinger betyde, at patienter kommer hurtigere ind og glædere ud af hospitalerne. Man vil simpelthen kunne gøre det billigere ved at gøre det bedre,"* siger Lene Witte.

**Patientforum består af:** Diabetesforeningen, De Samvirkende Invalideorganisationer, Gigtforeningen, Hjerteforeningen, Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger, Astma- og Allergiforeningen, Scleroseforeningen, Danmarks Lungeforening og Kræftens Bekæmpelse.



## Ny Internetportal

Af: **Preben Nielsen**

Redaktionen har siden sidste OI-Magasin fået opsnappet viden om en ny internetportal på handicapområdet. Portalen gik online den 2. juli 2004.

Adressen er: [www.handicapviden.dk](http://www.handicapviden.dk)

Handicapviden.dk giver en nem og hurtig adgang til hjemmesider med viden om næsten alt på handicapområdet.

Redaktionen på handicapviden.dk samler og systematiserer viden på alle handicapområder - på tværs af handicaporganisationer, offentlige myndigheder og forvaltninger.

Handicapviden.dk henvender sig til alle, der har behov for mere viden på handicapområdet.

# Tand – Tænder – og Hvad der nu måtte være tilbage

Af: Karin Larsen

Fra barn har jeg lidt af følgesygdommen til min OI – Dentiogenesis Imperfecta.

Tandemalje og tænder knækkede for et godt ord. Tandmangel samt blivende mælketænder efter jeg var færdigudvokset, fulgte med ”min” form for tandsygd.

Fra jeg var ca. 11. år, er jeg nøje blevet fulgt på Tandlægehøjskolen i København. Heldigvis i gode hænder på en ualmindelig dygtig tandlæge. Han var ikke kun med fra starten, men han satte sig også ind i min tandsygd. I de efterfølgende år, inden han endeligt gik ind som ”min” tandlæge, fik jeg fjernet de sidste mælketænder, nogle kindtænder og lige indopereret noget kæbeknogle.

- I 1985 konstaterede røntgenbilleder, at jeg nu var færdigudviklet - og det betød, at jeg i en alder af 20 år, nu kunne få lavet et helt tandsæt.

- Man fastcementerede nu endelige protetiske erstatninger i over- og underkæbe.

For første gang i mit liv, havde jeg nu en normal bide- tygge og talefunktion, for også at nævne et flot smil. Glæden over at kunne tygge sin mad, men også smile og grine med mer’ åben mund (for nu havde jeg fået tænder), var ualmindelig stor. SÅ LÆNGE DET VAREDE.



4 år efter løsnede det hele sig i underkæben. Tre tænder ved siden af hinanden var knækket vandre næsten helt nede ved tandkødet. P.g.a. måden det var lavet på, var der risiko for yderligere overbelastning, så tænderne kunne knække inde under det helstøbte fastcementerede. En ny og hurtig løsning måtte til, for ikke at ødelægge yderligere af hvad der nu var tilbage og kunne reddes.

Efterfølgende løsninger, har kun været mulig at lave som aftagelig protese. Disse er ”også” knækket p.g.a. fortsatte ændringer inde i min mund.

Jeg har hermed kort skitseret hvad jeg har været igennem med mine årelange tandproblemer, for ikke at overse den psykiske belastning det også er, når der igen er noget der går i stykker.

Dags dato er både min tygge-, tale og bidefunktion igen uholdbar, da det igen er ved at knække i min undermund. Endnu en gang har jeg været på tandlægehøjskolen, for at få taget aftryk og røntgenbilleder. De nye tandaftryk afslørede i forhold til de sidste, at der igen var sket forandringer. I første omgang måtte man nu nødbehandle, så proteser ikke knækkede inden der blev lavet en ny.

Jeg har ansøgt Københavns Kommune om hjælp for at få lavet nyt. Den pågældende behandlingstænde skrev en uddybende forklaring på mit nuværende problem, samt et overslag på behandlingen (23.000,-). Hans begrundelse for at have genoptaget min sag er bl.a., at min aftagelige proteser funktionstid ikke kunne være længerevarende p.g.a. den avancerede form for opbygningskarakter. - Den skriftlige ansøgning endte i en ankesag. Ankesagen er endt med en endelig afvisning.

Begrundelse for afvisningen er: - På trods af tandlægens undersøgelse og klare beskrivelse af, at der **IKKE** er tale om en erstatning af tidligere lavet i denne sag.

## LOV OM TANDPLEJE § 6 B

Giver ikke mulighed for bevilling af reparation eller omlavning af tanderstatninger som tidligere er bevilget ved Lov om Social Service § 97

Jeg står nu akkurat i samme situation som Rigmor Lisbeth på Bornholm. Vi har ingen hjælp at hente og sandsynligvis er det ikke muligt for os at få lavet vore tænder, da vi ikke kan regne med, at banker vil blandes ind i sådanne sager.

Jeg spør’ nu, hvorfor man i tidernes morgen ville hjælpe med at lave vore tænder. Man vidste jo allerede dengang, hvor alvorlig og behandlingskrævende vores sjældne tandsygd kunne vise sig at være. Så i realiteten burde vi i stedet have fået det endelige og 3. tandsæt for 20 år siden, for vores tandsygd er ikke forsvundet endnu. De nævnte paragraffer er ikke først blevet lavet nu,

men er tidligere blevet tolket på en mere fleksibel måde.

Jeg har på baggrund af min egen sag, valgt at fortælle andre, hvilke alvorlige problemer man kan ramle ind i, hvis man som voksen vælger at få lavet sine tænder. Dette giver et berettiget grundlag for, at være med til at få lovgivningen ændret.

Jeg råber derfor nu – Kære foreningsmedlemmer, et hjerteskerende højt råb om hjælp. Skulle der være andre i foreningen foruden Rigmor Lisbeth og Jeg, som har været i karambolage med disse paragraffer og ikke har kunnet få lavet deres tænder, så kan I nu være behjælpelige.

Foreningens bestyrelse vil skriftligt og velargumenteret køre en principalsag imod Ministeriet. – Du kan hjælpe, ved at kopiere din sag og sende den til vor næstformand Birthe Holm – og hermed være med til, med endnu en sag, at forstærke forståelsen for vort fælles problem. Har du det bedre med i første omgang at kontakte via telefon eller e-mail er der forståelse herfor.

Birthe Holms adresse m.m. finder du under bestyrelsen på side 4 her i OI-Magasinet.

## Smil! Smil! Smil!

Et smil koste intet, men sætter meget i gang. Det beriger den, som modtager det, uden at det gør giveren fattigere: Det varer kun et øjeblik, men huskes for evigt.

Ingen er så rige, at de kan undvære smilet. Ingen er så fattig, at de kan eje det. Det skaber lykke og er altid et diskret tegn på venskab.

Et smil giver hvile til den trætte og mod til den modløse. Det kan ikke købes, ikke lånes og ikke stjæles, for det er noget, der ikke har nogen værdi før det øjeblik, da det skænkes.

Og hvis du nogensinde møder en person, som ikke længere ejer et smil, så vær ædelmodig og giv ham dit, for ingen har så stort behov for et smil som den, der ikke er i stand til at smile til andre.

## DFOI-AKTIVITETER

- lige her og nu - og kommende for både bestyrelse og medlemmer



### DFOI

#### Bestyrelsesmøder

2. oktober 2004 / Odense

januar/februar / Odense

29. april & 1. maj 2004 / Middelfart

#### Dansk OI Sommerlejr

2005 / Hvor ??

#### Finsk OI-forening / 25 års jubilæum

18. september 2004 / Helsingfors

#### Familiekursus/weekend

24.-26. september 2004 / Pindstrup Centret

#### Årskursus & Generalforsamling

30. april - 1. maj 2005 / Middelfart

#### Voksenkursus

23.-25. september 2005 / Fredericia

### OI-Norden

#### Arbejdsudvalgsmøder

17.-19. september 2004 / Helsingfors

1.-3. april 2005 / Norge

#### Svensk OI Sommerlejr

2005 ?? / Hvor ??

### OIFE

#### Generalforsamling

17.-18. september 2004 / Helsingfors

### KMS

#### Repræsentantskabsmøde

17.-18. september 2004 / Tåstrup

1.-2. april 2005 / Hvor ?



# Hvordan interesseorganisationer får politisk indflydelse

Resultater fra en spørgeskemaundersøgelse blandt danske interesseorganisationer

Af: *Anne Binderkrantz, Ph.d.-stipendiat, [asb@ps.au.dk](mailto:asb@ps.au.dk), Juni 2004*



*Anne Binderkrantz*

## Kære interesseorganisation

Omkring årsskiftet 2003/2004 deltog I, i en spørgeskemaundersøgelse blandt danske interesseorganisationer. Undersøgelsen har givet interessant ny viden om interesseorganisationers politiske arbejde. Rapporten, der fortæller om nogle af undersøgelsens resultater kan desuden ses på min hjemmeside: [www.ps.au.dk/asb](http://www.ps.au.dk/asb).

Det har været helt afgørende for undersøgelsens kvalitet, at rigtig mange organisationer har taget sig tid til at besvare spørgeskemaet. Jeg vil derfor gerne benytte lejligheden til at takke for jeres medvirken.

Med venlig hilsen  
*Anne Binderkrantz*

## Introduktion og resumé af hovedkonklusioner

Denne rapport præsenterer nogle hovedresultater af en spørgeskemaundersøgelse blandt danske interesseorganisationer. Undersøgelsen blev gennemført omkring årsskiftet 2003/2004, og er del af et ph.D.-projekt om de strategier, interesseorganisationer bruger for at få indflydelse på politik. Projektet afsluttes med en afhandling i sommeren 2005. Er man interesseret i at se andre resultater fra spørgeskemaundersøgelsen og ph.d.-projektet, kan projektet følges på hjemmesiden: [www.ps.au.dk/asb](http://www.ps.au.dk/asb). I boksen efterfølgende fremhæves nogle af de vigtigste konklusioner.

## Indledning

Når man læser avisen, ser nyheder på TV eller på anden vis følger med i dansk politik, kan man ikke undgå at lægge mærke til, at en lang række interesseorganisationer forsøger at få indflydelse på de beslutninger, der træffes af politikere og embedsmænd og på befolkningens holdning til forskellige spørgsmål. Nogle af de største interesseorganisationer får stort set daglig omtale, mens andre kun dukker op i medierne en sjælden gang, når der er fokus på spørgsmål, som vedrører lige præcis den gruppe, som organisationen repræsenterer. Samlet set er et meget bredt spektrum af organisationer aktivt involveret i dansk politik.

Nogle har tusindvis af medlemmer og store sekretariater. Andre organiserer sig i ganske små grupper og baserer sig på frivillig arbejdskraft. Nogle organisationer har virksomheder eller offentlige institutioner som medlemmer, nogle organiserer ansatte i forskellige brancher og andre igen består af personer, der kun har det til fælles, at de gerne vil støtte organisationens arbejde fx med spørgsmål om miljø eller menneskerettigheder.

Et fællestræk ved alle interesseorganisationer er, at de på den ene eller anden måde forsøger at få politisk indflydelse. Netop organisationernes arbejde for at påvirke den offentlige politik har været omdrejningspunktet for den gennemførte spørgeskemaundersøgelse blandt danske interesseorganisationer. Organisationer tager mange forskellige virkemidler i brug for at få indflydelse. Som nævnt fylder organisationerne meget i mediebilledet, og en af årsagerne til dette er, at organisationerne gør en stor indsats for at få journalisters opmærksomhed og for at få medierne til at dække netop deres interesseområder og vinkler på aktuelle politiske spørgsmål. Nogle gange sker dette gennem udsendelse af pressemeddelelser og afholdelse af pressemøder, mens der andre gange tages mere dramatiske virkemidler som happening og aktioner i brug for at gøre medierne interesserede i en organisations mærkesager.

Interesseorganisationer går imidlertid langt fra altid gennem medierne, når de søger politisk ind-

flydelse. Traditionelt set har mange danske interesseorganisationer haft ret tætte kontakter til ministeriernes embedsmænd, og det er stadig sådan, at ministeriet sender forslag til ny lovgivning til organisationer på området, før ministeren fremsætter lovforslag i Folketinget. Organisationerne sidder desuden med i mange forskellige råd og nævn, og har kontakter af mere uformel karakter til embedsmændene. Også politikerne er centrale mål for interesseorganisationers påvirkningsforsøg. Interesseorganisationer har fx mulighed for at få foretræde for eller henvende sig skriftligt til Folketingets udvalg, og medlemmer af Folketinget er ofte ganske interesserede i at høre fra organisationer, der repræsenterer de grupper, som lovgivningen påvirker.

Selvom vi ved, at interesseorganisationer benytter sig af alle de nævnte metoder i deres forsøg på at få indflydelse, har det aldrig været undersøgt, hvor udbredte de forskellige metoder er blandt danske interesseorganisationer. Forskningen har især fokuseret på organisationernes kontakter til embedsmænd, mens de andre indflydelseskana-ler har været genstand for mindre interesse. Derfor har et hovedformål med den gennemførte spørgeskemaundersøgelse været at afdække, hvor mange interesseorganisationer, der benytter sig af forskellige former for indflydelsesmetoder. Et overordnet billede af, hvilke metoder organisationerne bruger, kan imidlertid dække over store forskelle mellem organisationerne. Det er fx muligt, at nogle organisationer orienterer sig mest mod medierne, mens andre lægger størst vægt på at have et tæt forhold til embedsmænd. Det er derfor væsentligt også at undersøge, om der er forskel på forskellige organisationstypers anvendelse af forskellige metoder. Allerførst skal der dog ses på, hvilke organisationstyper der findes, samt på organisationernes ressourcer i form af indtægter og ansatte, fordi disse er vigtige for muligheden for at arbejde målrettet for at få politisk indflydelse.



## Hovedkonklusioner

- De danske interesseorganisationer er ret forskelligt stillet, når det gælder ressourcer i form af indtægter og ansatte. Der findes både mange interesseorganisationer med et lavt indtægtsgrundlag og ganske få eller ingen ansatte og mange ressourcestærke organisationer med store professionelle sekretariater.
- Der er stor forskel på, hvilke kilder interesseorganisationerne får deres indtægter fra. Arbejdstager- og arbejdsgiverorganisationerne trækker primært på kontingenter fra medlemmerne. Organisationer for forskellige patientgrupper og organisationer, der arbejder med sociale spørgsmål, har offentlige tilskud som den største indtægtskilde.
- Interesseorganisationerne benytter sig af et bredt arsenal af aktiviteter i deres forsøg på at få politisk indflydelse. Mere end to tredjedele af organisationerne har fx inden for det seneste år haft kontakt til embedsmænd og folketingsudvalg, ligesom de har udsendt pressemeddelelser, og har forsøgt at mobilisere deres medlemmer til at kontakte beslutningstagere.
- Enkelte aktiviteter er dog ikke særlig udbredte. Kun en mindre del af organisationerne benytter sig af mere ukonventionelle metoder som aktioner, demonstrationer og happenings. Underskriftsindsamlinger, annoncekampagner og kontakt til partiorganisationerne er også blandt de mindre almindelige indflydelsesmetoder.
- De organisationer, der arbejder for bestemte gruppers interesser, prioriterer aktiviteter rettet mod forvaltningen højere end de organisationer, der arbejder for mere idealistiske mål. Omvendt ligger de ideelle organisationer højt, når det gælder medierettede aktiviteter og forsøg på at mobilisere andre til at støtte organisationens arbejde.
- Organisationer for forskellige institutioner og regionale myndigheder samt erhvervs- og brancheorganisationerne har haft størst succes med at få embedsmænd til at tage sager op. Til gengæld er der flere af de socialt orienterede organisationer og andre former for ideelle organisationer, der har haft held til at gøre medierne interesserede i deres sager. Arbejdstagerorganisationerne og miljøorganisationerne udmærker sig ved, at en stor del af dem har fået både embedsmænd, politikere og medier til at tage sager op.

## Hjælpere med hale

Af: *Nicolai Zimling Fich*

Hvilken hjælper er altid trofast, skal aflønnes med klap, kiks og kærtegn og er altid frisk 24 timer i døgnet? Det lyder næsten for godt til at være sandt, men sådanne hjælpere findes faktisk! Det er selvfølgelig menneskets bedste ven der er tale om! På REHAB-messen i Bella Center fik man i år syn for, hvor agile, trofaste og dygtige de specialuddannede servicehunde er.



*Servicehunden Kiri med en blomsterkurv.*

Hundeinstruktør Lise Lotte Christensen fra STH (Servicehunde Til Handicappede) var vært ved den velbesøgte opvisning på aktivitetstorvet. Fem brugere, flere i rullestol og gangbesværede havde medbragt deres tro følgesvende, som alle var Golden Retrievere på nær én sort Labrador.

Ved det mindste vink eller kommando reagerer servicehunde prompte og henter tabte nøgler, samler deres egen snor op, lukker eller åbner døre og meget mere. Servicehunde bliver oplært fra de er kun 8 uger gamle, og hele uddannelsen varer 2 år, hvorefter de bliver matchet med deres nye

livspartner i tykt og tyndt. Det var tydeligt ved showet, at bruger og service-hund har meget mere end et praktisk fællesskab, det er et varmt venskab mand og hund imellem.



*Frank Neumann og Lise Lotte Christensen med hvalpene Spirit og Silan.*

Servicehunde er certificeret til at komme med hvor hunde normalt ikke må færdes; i fly, på spisesteder, i biografer osv. Ydermere er hundene trænet i at give hals på kommando, så de kan tiltrække hjælp hvis deres herre er i nød. Tænk på det, næste gang du hører en hund gø, fx inde fra et handicaptolet, eller fra vej eller sti. Det kan være nogen der har brug for hjælp!

Men hunde er og bliver hunde, og til sidst fik de fem logrende hjælpere da også lov til at lege frit og jage en bold med deres kollegaer, til stor morskab for publikum! Som Shu-Bi-Dua synger: Der er intet så skønt - som en vuffeli-vov! Det kan brugerne af servicehunde tale med om!

Du kan læse mere om de firbenede hjælpere på STH's hjemmeside: [www.Servicehunde.dk](http://www.Servicehunde.dk)

**Foto:** Frank Neumann og Lise Lotte Christensen, klippet fra STH's nyhedsbrev, oktober 2003.

**Kilde:** Handicap-Portalen nyhedsbrev 9/2004

Redaktionen kan løfte sløret, at hvis det går som planlagt, bliver der på programmet for årskurset 2005 et indslag om/med Servicehunde.



## Mellem HOV & HALS

**Af: Michael Købke**

I det herrens år 2004 mødtes fem sjæle med en klar mission foran sig. De skulle indtage et sommerhus beliggende mellem Hov og Hals (byer) beliggende øst for Aalborg. Det stod klart for alle fem, at der ville komme backup senere på ugen, men at man til at begynde med måtte klarer det selv.



*Kopieret fra Microsoft billedgalleri.*

Den første der ankom til huset lavede en hurtig rekognoscering og fandt ud af, at noget af det vigtigste manglede, nemlig pilsnerne. Besked blev morset videre til dem fra øst, som hastigt måtte provianterer så slaget kunne vindes. Pilsnerne blev købt og man var nu klar til indtagelse af det omtalte sommerhus.

Sådan kunne en krigsfilm have taget sin begyndelse, men hvem prøver vi at narre. Der er her ikke tale om John Wayne og andre skydegale Hollywood stjerner, men om en gruppe oi-ere med et ønske om socialt samvær og nogle gode oplevelser.

Huset lå ideelt i forhold til indkøbsmuligheder og også i forhold til at komme ud og se naturen samt nogle større byer. De første par dage summede vi bare rundt i huset, et i øvrigt utrolig godt sommerhus med udmærkede faciliteter for kørestole, som kan anbefales til andre med hang til en sommerhusferie.

Efter at vi havde summet færdig gik turen til Aalborg hvor vejret ikke kunne bestemme sig for at være godt eller dårligt, men sådan var det i virkeligheden hele ugen. Det skal siges, at de fem der

kom til huset var: Rune, Annika, Sandra, Rasmus (Michaels hjælper) og Michael. Morten skulle også have været med, men brækkede desværre benet en uge inden vi skulle afsted.

Vi indrettede vores dage efter at være hjemme inden kl. 20.45, da en af deltagerne, uden at nævne navn, som barn blev bidt af en gal fodbold, hvilket han har lidt af lige siden!

Onsdag kom Mads og han var med os til den sidste dag lørdag, hvor vi samlede stumperne og tog hjem igen. Det havde været en god og meget sjov uge med skøre indfald og hygge som vi helt sikkert prøver igen.




---

## Høsten er i Hus ?

Jamen hvad er det da for noget vrøvl.

Høsten er ikke i hus.

Der hænger stadig æbler på træerne, der er stadig porrer og roer i jorden og der er stadig en masse at gøre.

Sådan er det jo.

Høsten er aldrig endeligt i hus.

Der er altid endnu en frugt der skal plukkes, endnu en grill der skal tændes, endnu en sofa der skal sælges endnu en dag der skal leves. Så længe man får lov.

Men en gang imellem er det nu rart

At slå en streg,

At sige til sig selv og til verden:

Nu nåede vi i hvert fald hertil.

Og det er da længere end sidst vi så efter.

*\* Set af Mogens Brandt Clausen, i Korsør Produktionshøjskoles blad august 2004.*



## Hørelse og OI

**Af: Mogens Brandt Clausen**

12. december 2003 forsvarede *Kaija Kuurila*, Finland sin doktordisputats: ”*Hearing loss, balance problems and molecular defects in Osteogenesis Imperfecta – a nationwide study in Finland*”.

Vor egen læge, Ulrik Pedersen var en af de ”faglige bedømmere”, og selvom han fandt de høremæssige undersøgelser og resultater på linie med hans egne i hans disputats fra 1985, er det glædeligt, når nogen vil forske på ny i OI. Følgende er gengivelse af disputatsens sammendrag:

Kaija Kuurilas forskning omfatter 299 finske OI-patienter. 183 fik deres hørelse undersøgt (46 børn og 137 voksne). Hørenedsættelse blev fundet hos 3 børn. Subjektiv misopfattelse fandtes hos 20 % af de voksne. 58 % af de voksne havde hørenedsættelse.

Dårlig hørelse rammer personer med alle typer OI, men dog flere type I og III end type IV. Hørenedsættelse som følge af skade på hørenerven specielt i ung alder synes mest alm. i type I.

For at undgå forværret udvikling af fysisk handicap er det vigtigt med tidlig diagnosticering og behandling, og audiometri bør udføres på alle OI-børn fra 10 års alderen hvert 3. år.

Svimmelhed er normalt forekommende for OI-ere. Årsagen synes at være skader i det indre øre. Nogle gange skyldes den basilar impression, som er en komplikation i nakkehvirvlerne, der rammer op mod 25 % af voksne med OI.

Resultaterne af 43 operationer i mellemøret blev evalueret. Den kirurgiske anatomi ved OI adskiller sig fra otosclerosis særligt ved en tyk blodrig slimhinde med udtalt blødningstendens og en elastisk, brækket eller svækket stibøjle. Disse anatomiske ejendommeligheder giver tekniske problemer. Forudsætningen for en vellykket operation er en korrekt differentialdiagnose mellem OI-hørenedsættelse og otosclerosis forud for indgrebet. Endvidere synes forbedringen i hørelse størst efter operationer udført på centraliserede enheder med større antal operationer og mere erfarne kirurger.

Mutationer i COL1A1 eller COL1A2 blev fundet hos 49 patienter, der ikke var i familie med hverandre. Disse repræsenterer den molekylære genetiske baggrund for 41,1% af de finske OI-ere.

Hørenedsættelse hos OI-ere er et resultat af mange forskellige faktorer – også ukendte genetiske og miljømæssige.

## Ansøgning til det offentlige

Når man søger via Amt eller Kommune om hjælp til bil, bolig eller andre hjælpemidler, så gør jer selv den ulejlighed – altid at tage kopier af Jeres sag.

I ankesager eller som nu, hvor man ikke længere er lige så fleksibel med tandlægehjælp, har man så altid selv noget at gå tilbage i.

Sender man ikke en ansøgning anbefalet, kan man også være uheldig at ens brev går tabt undervejs.



### GULDBRYLLUP

I anledning af Marie og Niels Langbo's Guldbryllup den 4. september 2004, saluterer foreningens bestyrelse det unge brudepar med den store dag.

Endvidere ønsker vi Marie hjertelig tillykke med de 75 år.

De bedste lykønskninger til begge, med håbet om et fortsat godt helbred.

**Bestyrelsen & OI-Magasinet**

**NÆSTE DEADLINE  
15. JANUAR 2005**

## DONATION

Af: *Preben Nielsen*



Som det fremgår her ovenfor, har DFOI fået doneret 20.000 kr. af Serapions-Ordenen, som en påskønnelse af det store arbejde foreningen gør for personer der lider af Osteogenesis Imperfecta.

### Hvad er Serapions-Ordenen?

Ordenen er landsdækkende og indstiftet 20. marts 1888, og omfatter for tiden 24 loger.

Ordenen er et uafhængigt brodersamfund uden tilknytning til andre danske eller udenlandske Broderordener. Ordenens medlemmer dækker et bredt udsnit af den danske befolkning.

Udadtil fremtræder Ordenen som en sammenslutning med et humanitært sigte. Indadtil søger Ordenen at lære sine medlemmer selverkendelse, tolerance og næstekærlighed.

Serapions-Ordenen har taget navn efter en kristen ægypter, der levede omkring 300 år efter Kristi fødsel, og som udøvede store humanitære gerninger.

### Serapions-Ordenens formål:

Etik – filantropi og humanitet er nøgleord. Men godt kammeratlige samvær på seriøs baggrund

med Logebrødre, man kender godt og synes om, prioriteres meget højt inden for ordenen.

Ordenens formål er blandt andet, at alle dens brødre skal forstå, at livet skal være mere end arbejde og daglig stræben. Der skal ind imellem være fredfyldte stunder, hvor brødrene prøver at finde en mening med tilværelsen. Vi stræber ikke efter at blive filosofiske super-mennesker med svar på ethvert spørgsmål mellem liv og død – men ønsker, at enhver får mulighed for at tilegne sig en lære, som kan styrke ham mentalt i hverdagen i omgang med familie og venner, - og i videre forstand med mennesker uanset race og religion.

Formålet med Serapions-Ordenens humanitære og filantropiske arbejde er at hjælpe mennesker, der har behov for hjælp. Dette kan være hjælp af økonomisk art, men kan i lige så høj grad være hjælp til mennesker, der har et kontaktbehov. Hjælpen søges ydet såvel indenfor broderkredsen, som udadtil.

Se om Ordenen på: [www.serapions-ordenen.dk](http://www.serapions-ordenen.dk)

## Donation (baggrund m.m.)

Af: *Karin Larsen*

Et stykke tid før sommerlejren på Marielyst, fik jeg en oprigning fra min gamle kørelærer. Kørekortet tog jeg for snart 14 år siden, men vi har holdt kontakten lige siden.

Han ville gerne vide lidt mere om vores sommerlejr, hvem der stod for den og hvad vores forening ellers var for noget.

Han fik forklaret, tegnet og fortalt om, hvordan det var muligt økonomisk, for både foreningen og det enkelte medlem at arrangere sådan en årlig ferie. Men jeg ville nu også gerne have en forklaring af ham om, hvorfor han var så nysgerrig.

Han fortalte, at han var medlem af noget der hed Serapions-Ordenen.... UHA! UHA! Det betyd, at manden var medlem af en broderorden.

For disse ”brødre”, havde han foreslået vores forening som donationsmodtagere i forbindelse med logens 25 års stiftelsesdag. Beslutningen var ikke helt endelig endnu, men han var næsten sikker på, at vi kunne komme i betragtning.

Kort efter ugen på Marielyst, blev jeg ringet op på ny. Denne gang bad han om noget skriftligt

materiale om foreningen. Vor formand blev kontaktet, for de øvrige medlemmer af broderordenen ville vide lidt mere om os. Ugen efter, fik jeg besked om, at vores forening var udvalgt som 1 af 3 modtagere og at en skriftlig invitation ville blive tilsendt.

Lørdag den 4. september kl. 10:45, mødte Preben og Jeg så op på logens adresse på Frederiksberg.



*Foto: Preben Nielsen – Overrækkelse af donationen.*

Logen har her en "ældre" ejendom i tre etager. Vi kom, som nogle af de første, ind i en hall med en stor trappe op til "salen" hvor overrækkelsen skulle ske. Brødrenes koner var også med denne dag. Båret op (Jeg) til 1. sal af et par ædle "brødre", blev vi mødt af en lang rød løber, der gik fra døren op til talerstolen. Vi blev henvist til et par reserverede pladser. Bag talerstolen var en scene, hvorover der stod skrevet:

### **SERAPIONS-ORDENEN**

#### **Broderløfte – Brodersind – Broderpligt**

Serapions er den øverste af 24 underafdelinger af den rent danske broderorden CONCENTUS.

De 24 loger er spredt ud over hele landet og har lige så mange forskellige navne.

Alle likvide midler indsamles af og mellem brødrene selv, som så i fællesskab fordeler til den/de udvalgte.

Fra talerstolen blev der fortalt lidt historisk om hvordan ordenen startede. Efterfølgende blev alle modtagere kaldt op for at få overrakt donationsbrev i glas og ramme og vedlagt check, samt en flot buket blomster. I alt blev 60.000 kr. doneret ligeligt til 3 modtagere. De øvrige modtagere var, De Hjemløse (Væresteder) og Rehabiliteringsafd. (genoptræningen) på Frederiksberg Hospital. Man havde opgivet at udtale "vort" latinske navn, men så kunne jeg i min takketale fortælle lidt om "osteogenesis imperfecta" og foreningen.

De 20.000 kr. er øremærket sommerlejr 2005.



*Foto: Preben Nielsen – "Kørelæreren" og Karin udveksler foreningens flaske med en flot buket blomster.*

Jeg overrakte i anledning af logens 25 års dag, på vegne af bestyrelsen og foreningen en flaske, (bemærk, logen er ikke alkohol el. røgfri).

Efter taler, klapsalver og takketaler fra alt og alle, skulle vi ned i stuetagen, hvor der var reception.

Her var der et bord med de lækreste ting og sager og for at være helt sikker på, at jeg havde smagt rigtigt første gang, var jeg nød til at gå to gange, og også for at smage hvad jeg ikke nåede i første omgang. Preben var lidt mere diskret, for ikke at sige, at han denne dag faktisk var en pæn og nydelig mand. Jeg lærer nok ikke foreløbig den pli.

Preben og Jeg takkede pænt af til samtlige brødre.

**Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta retter også her gennem OI-Magasinet en stor tak Serapions-Ordenen for den flotte donation. Og vær sikker på, pengene bliver brugt til det i øjemed rettede formål.**

## Særlige tilbud til børn og unge med OI

**Af: Centerleder Karsten Torst Pedersen, Solbakken**

I 2001 etableres Solbakkens Rådgivningscenter for Bevægelseshandicap som selvejende institution. Rådgivningscentret har landsdækkende tilbud om rådgivning og vejledning til forældre, børn, unge og voksne med bevægelseshandicap. Desuden er tilbudet også til lokale fagpersoner som pædagoger, lærere og sagsbehandlere, som har kontakt til familier med et barn med bevægelseshandicap.

Rådgivningscentrets tilbud er en fortsættelse af de rådgivningsfunktioner, der siden 1986 har været en del af Solbakkens opgaver, men som stoppede med udgangen af 2000.

Den nyetablerede selvejende institution er tilknyttet Foreningen Jysk Børneforsorg/ Fredehjem, Århus.

### Målgruppe

Børn, unge og voksne med

- arm/bendefekter
- arthrogryposis multiplex congenita (AMC)
- cerebral parese (CP)
- knogleskørhed (OI)
- rygmarvsbrok (MMC)

### Formål

- information og vejledning til forældre om barnets handicap og dets fysiske, psykiske og sociale udviklingsmuligheder med fokus på hverdagen i hjem, daginstitution, skole og fritid.
- give forældre ideer til, hvordan de kan hjælpe deres barn til fortsat at have samvær med andre udenfor hjemmet.
- lære forældre hvilke forventninger, de kan have til barnet.
- forberede forældre og barn/den unge til en selvstændig og aktiv voksentilværelse på egne præmisser.

### Indhold i rådgivning og vejledning kan være

#### **Forældre**

Information om barnets handicap og de afledede konsekvenser på de fysiske, psykiske og sociale områder.

Forældres holdning og forventning til deres barn og evt. søskende – opdragelse og rammer.

Barnets muligheder for leg og samvær med jævnaldrende, selvtillid og selvfølelse.

Hvordan faglige eller psykiske problemer løses i skolen.

Fremtiden.

#### **Pædagoger, lærere og praktiske hjælpere**

Information om handicap og de evt. afledede fysiske, psykiske og sociale konsekvenser, der kan opstå i daginstitution eller skole.

Barnets behov for hjælpemidler i undervisningen.

Barnets behov for praktisk eller pædagogisk støtte og udvikling af selvhjælp og selvfølelse.

De psykosociale perioder med kriser.

#### **Barnet/den unge**

Samtale og vejledning vedr. eget handicap og konsekvenser.

Fritidsinteresser, venner og kriseperioder.

Fremtiden og forberedelse til et selvstændigt liv, uddannelse og arbejde.

### Den praktiske gennemførelse

Rådgivningscentrets tilbud er et supplement til den lokale indsats/støtte. Det er derfor vigtigt, at der aftales og koordineres med den indsats/støtte, der gives lokalt.

Rådgivning og vejledning foregår normalt i barnets hjem, idet vi må have et godt kendskab til det enkelte barn for at kunne rådgive og vejlede. Det kan ligeledes foregå i barnets daginstitution eller skole, når fagpersoner vejledes og informeres.

Rådgivning og vejledning finder også sted på handicaprettede forældrekurser eller kurser for unge.

### Forudsætning

Forud for en periodes rådgivning og vejledning skal der foreligge en **aftale med hjemkommunen** og en bevilling til dækning af Rådgivningscentrets udgifter. Forældre eller sagsbehandler



kan kontakte os på tlf. 87 39 64 00 for yderligere oplysninger.

### **Vor forventning**

Vi håber, at forældre og unge med bevægelses-handicap er opmærksomme på Rådgivningscen-trets muligheder for at være samtalepartnere for familien om de problemer der naturligvis kan opstå med et barn/ung med bevægeshandicap og ikke mindst om den unges fremtid og muligheder for et mere selvstændigt liv.

Henvend jer ved behov, da vi er indstillet på at komme i dialog med jer om jeres spørgsmål eller problemer.

## **Giv dig tid!**

Giv dig tid til at tænke,  
det er styrkens forudsætning.

Giv dig tid til at læse,  
det er visdommens kilde.

Giv dig tid til at lege,  
det er hemmeligheden ved evig ungdom.

Giv dig tid til at bede,  
det er den største magt i livet.

Giv dig tid til at elske og blive elsket,  
det er et privilegium givet af Gud.

Giv dig tid til venskab,  
det er vejen til lykken.

Giv dig tid til at le,  
latter er sjælens musik.

Giv dig tid til at give,  
livet er for kort til at være selvisk.

Giv dig tid til at arbejde,  
det er lykkens pris.

# **Husk! - Årskursus**

## **30. april & 1. maj 2005**

### **Middelfart KursusCenter**

*Nærmere herom i næste OI-Magasin*

## **Bog om sociale rettigheder**

**Af: Preben Nielsen**



Ida Elisabeth (red.) Koch & Hatla (red.) Thelle.

Formålet med "Sociale menneskerettigheder" er at øge kendskabet til og bevidstheden om sociale menneskerettigheder.

Bogen sætter fokus på spørgsmålene: Er der brug for at diskutere sociale menneskerettigheder i et velfærdssamfund som det danske? Er sociale menneskerettigheder "rigtige" rettigheder eller bare programerklæringer? Hvordan er forholdet mellem ret og pligt? Sondrer vi stadig mellem værdigt og uværdigt trængende i Danmark? Giver det mening at tale om retten til tvang? Hvad gør man, når rettighederne kommer i karambolage med hinanden? Hvilken betydning bør sociale menneskerettigheder have for Danmarks udviklingsbistand?

Sociale menneskerettigheder rummer bidrag fra eksperter inden for en række samfundsvidenskabelige discipliner og indeholder bl.a. kapitler om:

- Børns rettigheder
- Ældres boligrettigheder
- Patienters sociale rettigheder
- Misbruges sociale rettigheder
- Flygtninges og indvandreres sociale rettigheder.

1. udgave, 1. oplag 2004 - 280 sider

Pris: 249,- kr.

ISBN 87-500-3835-4

## Sommerlejr i Danmark 2004

**Af: Preben Nielsen**

Det var året hvor den danske sommer, afbrudt af en længere periode med en hel del regn og nogen kulde, kom tilbage tirsdag den 27. juli.



**Foto: Preben Nielsen** - Et lille indtryk af hvordan det kunne se ud på en lidt våd og grå dag.

Det var året hvor det igen lykkedes at samle en del OI-familier (19) ca. 60 pers. ved foreningens sommerlejr, denne gang i Dansk Folkeferies Feriecenter i Marielyst på Falster. Det var lykkedes at få alle samlet i én gård.

Nogle familier drog ud på egen hånd for at opleve Sydhavsøerne med bl.a. Knuthenborg SafariPark og Ålholm Slot (veteranbilmuseum), nogle kørte til Holme Olstrup med Bonbon Land, mens andre bare råhyggede.



**Foto: Preben Nielsen** - Her fik nogen så til gengæld en del sol i øjnene.

Den dag hvor så sommeren kom tilbage, var der arrangeret fællesspisning ved grillen. Jeg tror alle blev mætte.



**Foto: Preben Nielsen** – Snakken går på alle dialekter mens kødet steges på grillen.

Torsdag tog et par af de unge fædre med en kutter fra Gedser på fisketur og kom hjem med lasten fuld af torsk, og næsten alle var villige deltagere da grillen igen blev tændt og fiskene lagt på. Man krydrede det så med hvad man nu lige havde af tilbehør fra dagen før eller det man havde indkøbt til dagen.



**Foto: Preben Nielsen** - Venskaber blev knyttet. Her er det Andreas fra Ballerup og Katrine fra Bornholm, der har stævnet møde i sandkassen.

Hermed sendes en stor tak til alle deltagere for et rart og hyggeligt samvær. Håber vi ses næste år.

**OBS:** Der arbejdes allerede på at finde "stedet" for næste års sommerlejr. Måske et sted på den Jyllands Vestkyst.



## Marielyst, Falster 2004

**Af: Gitte & Hans-Helge Svendsen** (inkl. foto)

Fulde af forventning startede vores tur fra Bornholm kl. 06.50 med morgenmad på færgen.

Videre i bil over Sverige gik det – ja det gik så godt, at vi næsten var helt i Gedser - før vi fik ramt Marielyst. Det blev aften inden vi nåede frem. På vejen fik vi da også set Holmegård Glasværk, Møns Klint mm. Vi skulle hilse at sige, at Møns Klint IKKE er videre handicapvenligt.

Søndag regnede det, og vi holdt en tiltrængt hviledag.

Mandag var vi en del familier, der tog til Bon-Bon-Land, og vi var heldige med vejret. (De efterladte i Marielyst nød vist regnvejret!). Vi fik prøvet en masse ting. Blandt andet fik Thomas kørekort, og påstod at han var 6 år. (Gad vide om de troede på det?). "Der ER skideskægt i Bon-Bon-Land."



*Nogen tog til Knuthenborg. Det er kamelen til højre.*

Tirsdag eftermiddag fik drengene (både de store og små) og enkelte piger styret deres Schumacher-drømme med at køre gokart. Det blev diskuteret meget, hvem der havde vundet eller havde den bedste omgangstid.

Tirsdag grillede vi alle sammen. Det var bare rigtig hyggeligt og det var dejligt at have god tid til snak. Aftenen bød på flere festlige indslag – guitarspil, smørmuler, historier om Annettes syge moster, og til sidst børn, der klagede over larmen og tiggede om nattero.



*Mikkel og pigerne leger med Didl-ting.*

Torsdag var der torskegilde. René og Peter sponserede den selvfangede torsk – og der var rigeligt.



*Så er der torsk - på tallerknerne*

Vejrguderne var heldigvis med os i den uge, så ind i mellem blev der også lejlighed til at komme på stranden. Nogle af os blev temmelig solbrændte (eller nærmere skoldede).

Vi sluttede ugen med at tage ud at spise på restaurant sammen og fik en lækker buffet. Så vidt vi husker spiste Emil 11 – og vi gentager: elleve - iskugler. Vi har ikke tal på, hvor mange Emils mor spiste.

Helt igennem en rigtig god uge. Feriehusenes beliggenhed var perfekt i forhold til hinanden, hvilket fremmede det sociale samvær - ikke mindst for børnene med deres mini-crossere. Renes kongespil var et tilbagevendende samlingspunkt. Det er dejligt at se, hvor meget børnene har glæde af hinanden.

Tak for en skøn uge, vi glæder os allerede til næste OI-Sommerlejr!

**De bedste hilsner fra Bornholmerne.**



## Dansk sommerlejr 2004

Af: Alice og Mogens Brandt Clausen



*Foto: Mogens Brandt Clausen – Bedømt efter husnumrene må det vel siges at være et stort feriecenter?*

Marielyst er et meget stort og "livligt" sommerhusområde på østsiden af Falster. Der foregår mange ting. Nogle af dem deltager politiet i, som man kan følge med i gennem medierne. Men det er altså et meget stort og langstrakt område. Der, hvor vi var i Dansk Folkeferies Feriecenter, var der fred og ro.

Husene er gode og veludstyrede, og de huse, vi/OI havde, lå i et næsten cirkelformet område omkring et vaskehus, grillplads og sandkasse, så vi var samlet i vores egen lille lejr. Området er bilfrit (undtagen når der skal flyttes ind og ud af husene), så børnene kunne lege frit og mini-crosser-rockerne kunne drøne rundt og sætte hastighedsrekorder.



*Foto: Mogens Brandt Clausen - Mini-crosser-rockerne Ninna, Thomas, Cecilia, Matilde og Malene.*

Lige i nærheden var der et aktivitetscenter og en stor hoppepude. Ind imellem træerne var der legepladser og stranden lå der kilometerlang og indbydende. Vandet var lidt koldt, men der blev dog badet, og naturens store sandkasse er jo altid et besøg værd.



*Foto: Mogens Brandt Clausen - Alle ser ud til at have fået noget på tallerkenen.*

Jo, det var et godt sted, Preben havde fundet og et fint arrangement. Det var godt, at han allerede i begyndelsen af ugen lavede fælles grillaften, det hjalp til at ryste os sammen. Senere havde hans 2 svigersønner været på fisketur og kom hjem med 23 torsk. Så kom grillen i gang igen, og vi fik en herlig aften ud af det.

Tak for årets sommerlejr og lad os mødes snart igen. Det er det, vi har brug for.

## Svensk sommerlejr 2004

Af: Alice og Mogens Brandt Clausen



*Foto: Mogens Brandt Clausen - Velkomna til Grötö.*

Med vore kundskaber i det svenske sprog tænkte vi "Grødø"! Vi var advaret på forhånd: ingen biler, ingen forretninger. Kun grød!

Det skulle vise sig, at grød var det eneste, vi ikke fik. "Grötö" betyder noget i retningen af "stenø". Og sten var der. Øen er nærmest en stor sten, som stikker op af havet i Göteborgs nordlige skærgård. På det tykkeste sted er den 600 m og på længste 1500 m., så der er heller ikke meget at bruge biler til. Der er utrolig smukt på øen og i omgivelserne.





Foto: Mogens Brandt Clausen - Hovedhus med restaurant.

Der var et ishus og ikke andre indkøbsmuligheder, men hvad skulle man også med dem, når vi fik den dejligste forplejning morgen, middag og aften. Meget lækker 2 retters menu og kaffe om aftenen fik vi på det svenske handicapforbunds center "Västerhav", hvor det hele foregik.

Små 200 m fra centret er der bademulighed fra strand eller bro med trappe helt ned i vandet. Også elevator ned i vandet.

Alt lige fra færgen til bad, seng og bord var handicapvenligt. Nogle boede i små huse, andre i værelser. Västerhav har nogle små eldrevne biler til div. transport af personer og bagage, og de har også en motorbåd til 10 personer, som vi fik sejlture med. Selv denne var indrettet med elevator, så kørestole kunne komme med ombord.

Rebecca Johansson, som stod for lejren, havde lavet et flot arrangement med en grillaften, en aften med musikalsk underholdning, 2 gange gratis vin til maden og børnene kunne hente en gratis is og en sodavand pr. dag i stedet for dessert. En aften kunne man spise krabber på størrelse med en tallerken.

Jo, det var en stor oplevelse, som vi desværre kun var 3 familier fra Danmark, der fik. Nok fordi det var uden for den danske skoleferie.



Foto: Mogens Brandt Clausen - Exit Grötö

Tak til vore svenske OI-venner for et storslået arrangement!

## I Göteborg's Skærgård

Af: Preben Nielsen

**Kan det virkelig være rigtigt, at der i en oplyst del af verden findes samfund, uden supermarked eller andre muligheder for indkøb og hvor man ikke kan køre rundt i sin "uundværlige" bil ??**

Igen i år kunne de svenske arrangører præsentere et sted for afholdelse af sommerlejr som vi danskere kunne blive helt misundelige på. Det var på en bilfri Ø, lige bortset fra "Västerhavs" eldrevne golfvogne til transport af bagage og "handicappede" til og fra færgen. En trehjulet knallert med lad kunne dog ses iblandt. Ellers bevægede man sig rundt ved egen eller batteriet kraft. Da øen kun er små 2 km lang og knap 1 km bred, kunne de fleste af de 23 voksne og 28 børn/unge af stier færdes rundt på næsten hele øen både med og uden kørestole.

Øen kan på trods af sin størrelse (90 fastboende) diske op med 4 badesteder, det ene "Knöten" med fin sandstrand, et andet med trappe og rampe helt ud i vandet. Jeg selv var ikke i vandet, da det var lidt for koldt for min fine og sarte hud.



Foto: Preben Nielsen - Indsejling til "ØENS" lille havn, med færgeløbet til venstre på ydermolen.

Desværre var sommerlejren på et tidspunkt hvor de danske skoler var startet på det nye år, så ikke mange danskere kunne deltage. Årsagen var den, at man kun havde haft 2 uger at vælge imellem, nemlig ugen omkring Skt. Hans og den aktuelle. At det så viste sig at være helt fint hvad vejret angik, var jo meget godt, da Skt. Hans i Sverige også var ved at drukne væk.

Der håbes på, at udvalget af uger er større næste gang, så flere danske har mulighed for at deltage.



**Foto: Preben Nielsen** - En af de omtalte golfvogne.

Det må vel siges, at en lille uge med sol fra morgen til aften på en lille ø i skærgården kan lade batterierne op. At man så oven i købet heller ikke skulle tilberede egne måltider, men bare sætte sig til bords 3 gange om dagen og få det hele næsten serveret er vel ekstravagant. Det må også siges, at maden var god og varieret. Til alle måltiderne var der kaffe og flere slags saftevand. Hvis dette ikke var nok, kunne man i hytterne, der var indrettet med et lille pantry, lave egen kaffe m.m..

Der var rige muligheder for at underholde sig selv (og andre) med div. spil, som minigolf, boule og noget med nogle træklodser og overskårne kosteskafter, som flere på den danske sommerlejr fik et lille indblik i.

En aften var der også arrangeret underholdning med et par "medlevende" trubadurer.



**Foto: Preben Nielsen** - Hyggesnak i stjernernes skær. Jeg mener også der var nogen der så et stjerneskud.

Ellers blev der bare hygget ved en hver given lejlighed, som ved tidligere sommerlejre, enten på restaurantens terrasse eller ved hytterne. Børnene og de unge færdedes rundt, som vi også kender det fra danske arrangementer, både med og uden køretøjer til langt ud på aftenen.



**Foto: Preben Nielsen** - De handicapindrettede hytter, med direkte adgang eller via solide ramper.

Der var også i ugens løb et flot tilbud til alle om en 1 times sejltur rundt i skærgården i en større motorbåd, med lift til kørestole. Der kunne kun medtages ca. 10-12 pers. pr. tur. På turene var der medbragt kaffe, saftevand og kage, der blev nydt med motoren gående i tomgang. Skipperen kunne fortælle bredt om alt hvad der kunne ses på turen. En rigtig god og meget flot oplevelse.



**Foto: Preben Nielsen** - "Lidt hævet over os andre" og med et godt overblik troned formanden på turen i skærgården.

Grötö hvor sommerlejren blev holdt kan desuden prale af, at være den eneste ø i skærgården med en bevaret egeskov. Hvor man ellers færdedes



fremsprang den blomstrende lyng fra næsten alle klippesprækker.

Af historien fremgår det at 1670-tallet var urolige tider på den svenske vestkyst. Freden i Roskilde 1658 (afståelse af Bohuslän). Både dette nederlag og freden i Brömsebro (afståelsen af Halland) nogle år tidligere havde tæret på den danske stolthed.

I 1676 sejlede den danske flåde mod den svenske kyst, med det formål at belejre Göteborg. Men svenskerne slog tilbage og jog de danske skibe nordpå, hvor de søgte beskyttelse i naturhavnen Kalvsund. Orlogsfartøjet København med sin 190 mand store besætning, var det sidste af skibene der flygtede fra fjenden og i sin iver gik det på grund udenfor Grötö på et undervandsskær, som senere blev kaldt Københavnerbåden.

Svenskerne bordede skibet og tog besætningen til fange. Straks efter rev skibet sig løs, gik i brand, eksploderede og sank. Hvorfor ved man ikke.

Måske var det danskerne selv der mente skibet ikke skulle falde på svenske hænder.

Af skroget er der ikke meget tilbage. Kun nogle metaldele og tegl fra ovnene samt to kanoner og nogle kanonkugler.



*Foto: Preben Nielsen - I baggrunden den bevarede egeskov. "Västerhav" kan også anvendes til kursus.*

Med dette lille resume og lidt historie sender jeg den største tak, først og fremmest til Rebecca og Monika, som har været arrangører af en fantastisk uge og samtidig sendes de varmeste hilsner (også fra Annette) til alle, såvel svenske som danske deltagere, med tak for rigtig hyggeligt samvær.

## HUSTAVLE

- for et godt mentalt helbred  
*Læst af: Mogens Brandt Clausen*

1. En følelse bliver til, når der sker noget omkring dig, som berører noget inden i dig.
  2. Dine følelser er altid i overensstemmelse med dine egne værdier.
  3. Begivenheder er ofte på kollisionskurs med dine værdier.
  4. Begivenheder er ydre hændelser, og du bestemmer selv, om du vil bære dem inden døre.
  5. Giv dig selv lov til at føle alle dine følelser, og lad være med at gruppere dem ind i acceptable og uacceptable.
  6. De følelser, du har, gør dig ikke til et godt eller dårligt menneske.
  7. Når der sker noget, skal du ikke straks begynde med at tillægge det skete værdi.
  8. Når der sker noget, så sig til dig selv: "Alle forudsætninger var til stede, for at netop det kunne ske."
  9. Når du bebrejder, lindrer du din smerte for en stund. Men bebrejdelsen kan aldrig gøre det skete usket.
  10. Favntag begivenheden. Accepter det skete som sket. Bliv stående i situationen.
  11. Dine følelser er fulde af information. De giver en smule information om det, der foregår omkring dig, men altid mest information om det, der foregår inde i dig.
  12. Følelser er til for at blive set, få et navn, blive accepteret, oplevet og tappet for information.
- *Karsten Isachsen i "Lad følelser få sprog", på forlaget Unitas.*

## Patienter skal have fuld kontrol

**siger: Karsten Skawbo-Jensen, formand for Patientforeningen Danmark**

I et indlæg i JP København den 11. august beskriver Leif Flemming Jensen, formand for sygehusudvalget i Københavns Amt, hvordan amtet gør sig anstrengelser for at koordinere udviklingen af elektroniske patientjournaler med især HS, Frederiksborg Amt og Bornholms Regionskommune.

### God vilje og svaghed

Anstrengelserne - tid og ressourcer - illustrerer godt nok amtets gode vilje, men også svagheden i epj-projekterne, nemlig at amterne hver for sig skal opfinde den dybe tallerken og så blive enige.

### Landsdækkende

Amterne søger at finde sammen om nogle fælles moduler på visse områder, men de burde fra starten være gået sammen om ét samlet landsdækkende projekt, hvilket bl.a. kritiske røster fra Teknologirådet har anbefalet.

Vi er ikke argumentresistente i Patientforeningen Danmark, og vi svinger gerne vores hat for amterne, hvis projektet lykkes. Men hvorfor ikke være enige om mål og midler - også i dialog med patienterne - før man går i gang? Store edb-projekter har en trist tendens til at ende i skandale, og her er der rigtig mange enerådende kokke i sving! At elektroniske patientjournaler er landsdækkende, har f.eks. betydning for patienternes brug af det (delvist) frie sygehusvalg eller ved akutindlæggelse f.eks. på en ferierejse.

Systemerne skal kunne tale sammen, men uden at patientdata flyder ukontrolleret rundt på tværs af systemerne. Adgangen til patientdata skal styres med størst mulig sikkerhed, og samtidig bør systemerne let kunne samle data til brug for landsdækkende kvalitetsstyring uden at afsløre de enkelte patienters identitet. Denne afledte virkning af epj kan blive banebrydende for en ny og højere standard i behandlingen. Af betydning for patienterne er også tilgængelighed, det vil sige egen skrive- og læseadgang.

### Optimalt brug

For at forhindre fejlagnostisering - manglende fokus på patientens symptomer og iagttagelser, der kan vise hen til den rette behandling - vil epj brugt konstruktivt og optimalt, altså af såvel sundhedspersonale som patienter, være en sand revolution.

Endelig skal der indføres tidssvarende samtykke-regler, herunder elektronisk samtykke.

Vigtigst er nok, at patienten selv bør have fuld kontrol over sine data.

Som bruger bør der være én samlet indgang, hvor man med en personlig kode på sin pc kan orientere sig i alle optegnelser fra et eller flere sygehuse, hvor man har været behandlet, uanset disses geografiske placering, samt styre udvekslingen af information, altså bestemme, hvilken sundhedsperson der må få adgang til hvilke oplysninger. Dette opnås bedst, hvis systemerne har fælles datastruktur.

Her rækker det ikke med blot fælles moduler.

**Kilde:** Jylland Posten (Kbh.) 24. august 2004

## Gennembrud i kampen mod knogleskørhed

**Af: Inge Methling**

For første gang er det lykkedes at genopbygge knoglevæv

En ny behandling af patienter med svær knogleskørhed betyder, at det for første gang er muligt at genopbygge og nydanne knoglevæv.

Behandlingen ventes årligt at få betydning for 4.000-5.000 patienter med brud på ryghvirvlerne på grund af sygdommen, siger professor Leif Mosekilde, Medicinsk Endokrinologisk Afdeling på Århus Sygehus.

Den nye behandling beskrives i det seneste nummer af Ugeskrift for Læger, hvor den i en ledende artikel betegnes som et »gennembrud« i behandlingen af osteoporose.

»Og det er et gennembrud«, siger Leif Mosekilde, fordi behandlingen ikke kun bremser proces-



sen med nedbrydning af knoglerne, sådan som andre medicinske behandlinger er i stand til, men også kan gendanne noget af det knoglevæv, der er tabt.

Behandlingen er baseret på en kombination af hormonet teriparatid og kalk og D-vitamin.

Hormonstoffet skal dagligt sprøjtes ind under huden ved hjælp af en pen på samme måde, som sukkersygepatienter tager insulin. Det er en lidt besværlig behandlingsform, men der arbejdes på at udvikle nye præparatformer, så stoffet kan sluges, oplyser Leif Mosekilde.

Den anden ulempe ved behandlingen er, at den er dyr. 28 doser - altså en lille måneds forbrug - koster cirka 5.300 kroner.

Derfor anbefales behandlingen kun til patienter med svær osteoporose i form af allerede konstateret brud på ryghvirvlerne.

»Det er de patienter, vi har dokumentation for virkningen på«, siger Leif Mosekilde.

Lodtrækningsforsøg med behandling af 1.637 kvinder, som alle var gennem deres overgangsalder og havde mindst ét brud i ryghvirvlerne på grund af knogleskørhed, viser, at halvandet års kombinationsbehandling med teriparatid, kalk og D-vitamin forbedrer knoglemineraltætheden med 10-14 procent.

Samtidig faldt risikoen for nye brud i ryghvirvlerne med to tredjedele i forhold til den gruppe, der blev behandlet med placebo - virkningsløst stof.

»Behandlingen kan også forebygge andre brud, for eksempel på hofte og håndled, men forsøget var ikke stort nok til at vise en tilsvarende effekt på den type brud«, siger Leif Mosekilde.

Der er ikke konstateret alvorlige bivirkninger ved behandlingen, som anbefales i en periode på maksimalt halvandet år. Derefter giver behandlingen ikke yderligere gevinst, men virkningen holder sig. Patienterne vil efter teriparatid-behandlingen blive tilbudt behandling med bisfosfonater, der bremser nedbrydningen af knoglerne.

**Kilde:** Politiken, 1. august 2004.

## Gang i byggeriet af handicapboliger

Amternes interesse for at om- og nybygge handicapboliger er så stor, at den går langt ud over den satspuljebevilling, som Folketinget har afsat til boliger for handicappede mellem 2004 og 2006. 12 af 13 amter har indsendt ansøgninger om at få del i puljemidlerne, og langt de fleste amter har indsendt flere projekter. Samlet set overstiger ansøgningerne allerede på nuværende tidspunkt den samlede bevilling på 546 mio. kr.

"I adskillige amter er projekterne en del af store og gennemgribende bolighandlingsplaner. I alle amter kan man tale om, at boliger står højt på den handi-cappolitiske dagsorden," siger fuldmægtig Mikkel Lambach fra Amtsrådsforeningen.

Amterne står for driften af mellem 7-8000 boliger til fysisk og psykisk handicappede. Der er i dag en venteliste på omkring 300.

Den tre-årige bevilling skal afhjælpe problemet med for mange små og for utidssvarende handicapboliger. Målet i den aftale, som regeringen indgik med amterne sidste år, er, at der nyopføres eller reoveres mellem 700 og 1200 boliger til handicappede. Derudover får amter og kommuner lov til at låne 100 mio. kr. årligt ud over de låne-muligheder, de ellers har.

**Kilde:** Amtsrådsforeningen

---

## Patientforening kritiserer Patientklagenævnet

Patientforeningen Danmark kritiserer Patientklagenævnet for, at halvdelen af klagerne i dag afgøres, uden at repræsentanter for patienterne er med til at drøfte sagerne. Foreningen beder nu Folketingets Sundhedsudvalg om at se på sagen og sikre, at alle klagesager kommer i nævnet.

**Kilde:** Pol. s. 2 – 24.06.2004

## REHAB 2004

**Af: Karin Larsen & Mogens B. Clausen**

På den store årlige REHAB Messe 25.-27. maj i Bella Center deltog OI-foreningen i år sammen med nogle andre af de sjældne handicap. KMS havde besluttet at betale for standen, så alle medlemsforeningerne i KMS frit kunne stille op.

Sten Spohr arrangerede opstilling af standen før åbning og nedtagning igen efter lukning af messen. Han skal have stor tak for det. Standen blev repræsenteret fra oi-side, alle 3 dage kl. 9-17, af Kis, Sten, Karin og Mogens. Ganske godt gået.

Ca. 100 producenter viste et utal af forskellige hjælpemidler til handicappede fra ca. lige så mange stande på messen.



*Foto: Lars Ege, CSH - Mogens og Kis ses her med bl.a. Karin Persson, formand for NF-foreningen.*

Der var mange besøgende på vores stand - hvor mange har vi ikke tal på, men i alt var der til hele messen 9077 besøgende. Heraf 1079 fra udlandet.

For bedre at præsentere OI havde Sten Spohr designet og fremstillet nogle plakater med et nyt OI-symbol: en knækket blomst. En om foreningen "Svage knogler kræver en stærk forening", en om OI "Har du fået knogleskørhed? Det har vi ikke - vi er født med det!" og en med foreningens web-adresse. Plakaterne er lamineret, så de kan bruges ved næste udstilling eller andet. Plakaterne er gengivet på næste side i mindre format).

Hvad kan man så se på en sådan messe - og hvad får man ud af det?

Når man gik/kørte ind i Bella Center ramte man næsten direkte ind i diverse repræsenterede invalidebiler og bilmærker. Flere af dem blev præsenteret af de meget dygtige designere, som gør det muligt for de der har, eller skal have invalidebil, at få vist nogle af de mange muligheder for bl.a. indretning der findes i dag.

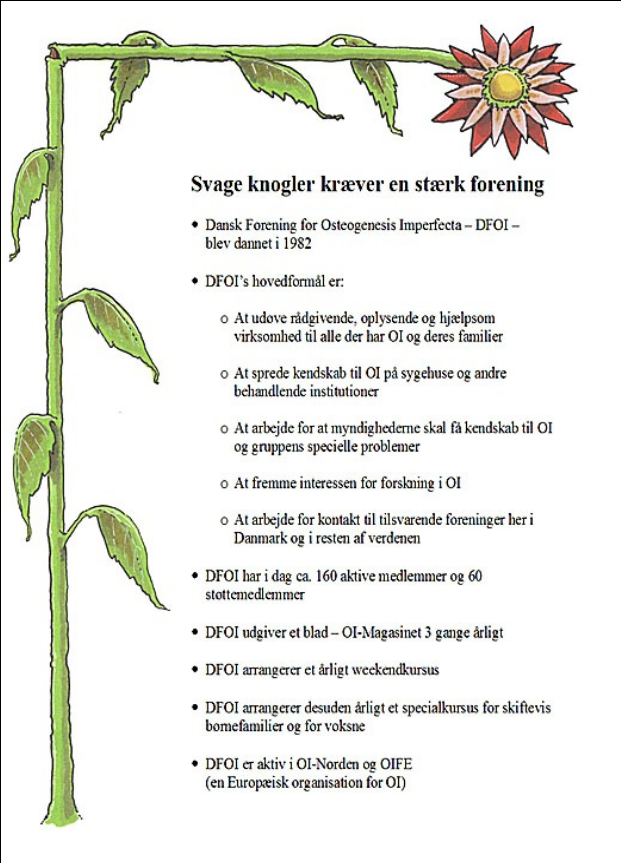
Skulle man høre dårligt, viste ét firma et udvalg af høreapparater, bl.a. et digitalt, der via et armbåndsur kunne fjernbetjene de mange muligheder høreapparatet var udstyret med. Et minus var dog, at fjernbetjeningen ikke kunne starte kaffemaskinen fra dobbeltsengen, eller selv gå i gang når vækkeuret ringede. Fordelen for brugere af et sådan sanseapparat er, når det skal fornys, eller det ikke opvejer ens høretab optimalt, selv kan komme med et forslag til et nyt.

Håndlavede sko og specialsyet tøj kunne skabes efter mål til både børn og voksne. Smart, praktisk og selskabstøj, kan måske være med til at fremme et større selvværd hos den enkelte.

De Danske Servicehunde, specialtrænet til at kunne yde kørestolsbrugere hjælp med praktiske gøremål, såsom at samle ting op fra gulvet, åbne/lukke døre osv. osv. Og ikke mindst, kan hunden give de enkelte selskabelighed, glæde og tryghed i hverdagen og en helt anden form for indhold i dagligdagen, som for nogle kan være meget ensom. (Se artikel andet sted i OI-Magasinet).

Nye typer manuelle kørestole kunne ses i mange størrelser og variationer. Nogle var utroligt flotte, både i mobilitet, design og farver. En ellers praktisk manuel stol kunne gøres endnu mere brugbar i form af at ændre den til en trehjulet cykel. Uden de helt store armbevægelser, kunne man på- og afmontere den forreste del af en cykel på kørestolen og så ellers bare køre derud af.

Det er svært at gøre op hvad man får ud af en sådan messe, men så længe, der endnu er mange i vort sundhedsvæsen, der ikke kender til OI, er der god grund til, at gøre opmærksom på os selv. Der er også oi-ere, vi ikke kender, de får her mulighed for at kende til os. Producenterne kan måske også af denne vej få et vist kendskab til vore behov.



**Svage knogler kræver en stærk forening**

- Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta – DFOI – blev dannet i 1982
- DFOI's hovedformål er:
  - At udøve rådgivende, oplysende og hjælpsom virksomhed til alle der har OI og deres familier
  - At sprede kendskab til OI på sygehuse og andre behandlende institutioner
  - At arbejde for at myndighederne skal få kendskab til OI og gruppens specielle problemer
  - At fremme interessen for forskning i OI
  - At arbejde for kontakt til tilsvarende foreninger her i Danmark og i resten af verdenen
- DFOI har i dag ca. 160 aktive medlemmer og 60 støttemedlemmer
- DFOI udgiver et blad – OI-Magasinet 3 gange årligt
- DFOI arrangerer et årligt weekendkursus
- DFOI arrangerer desuden årligt et specialkursus for skiftevis bomefamilier og for voksne
- DFOI er aktiv i OI-Norden og OIFE (en Europæisk organisation for OI)



**Har du fået knogleskørhed?  
Det har vi ikke – vi er født med det!**

- Osteogenesis Imperfecta (OI) bliver ofte kaldt "medfødt knogleskørhed"
- OI er en medfødt arvelig bindevævssygdom
- Der findes ca. 300 OI'ere i Danmark
- OI findes i fire kategorier:  
Nogle har det i en meget mild grad, andre er stærkt fysisk handicappede
- Vores karakteristiske kendetegn:
  - Vi brækker nemt knoglerne
  - Det hvide i øjets homhinde er blåligt
  - Vores højde er ofte under middel
  - Vi har ofte nedsat hørelse
  - Vi har ofte overbevægelige led

**REHAB 2005 afholdes 26.-28. april - Fredericia Messecenter – (ugen op til DFOI's årskursus i Middelfart den 30. april - 1.maj)**

## 'Er nærhed altid det bedste'

Af: *Preben Nielsen*

Undertegnede deltog ved Amtsrådsforeningens konference 24. maj om handicapområdet og regeringens udspil til en reform af den offentlige sektor.

### Konferencedokumentation:

Regeringen foreslår i sit oplæg til "Det nye Danmark - en enkel offentlig sektor tæt på borgeren", at kommunerne overtager amternes nuværende ansvar i relation til handicappede på social- og specialundervisningsområdet. De mest specialiserede lands- og landsdelsdækkende tilbud bliver dog et statsligt ansvar fremover.

Regeringen mener, at nærhed og samspil med "de almindelige tilbud" rummer en række fordele for de handicappede, og at centralisering i staten af en række specialfunktioner kombineret med forskellige finansieringsmodeller forebygger problemer. Men er det rigtigt?

Dette ville Amtsrådsforeningen gerne diskutere under hovedtemaet:

"Hvad betyder regeringens forslag for handicappede og pårørende?"

Konference havde fokus på handicappedes vilkår under en ny struktur. På konferencen var der bl.a. oplæg fra fire pårørende til handicappede. Derudover blev detaljeret dokumentation af vidensfunktionerne og rådgivningsenhederne på socialområdet i Fyns og Nordjyllands Amter fremlagt. Oplæg og dokumentation findes i fuld længde på Amtsrådsforeningens hjemmeside: [www.arf.dk](http://www.arf.dk)

### Oplæg:

Konferencens vinkler var bl.a.:

- Får de svageste en bedre retssikkerhed?
- Er forsyningsansvaret klart?
- Vil økonomien få betydning for de tilbud, der stilles til rådighed - og for specialiseringen?
- Hvor mange opgaver kommer i virkeligheden til at ligge i staten?
- Hvor går den viden hen, der i dag ligger i amterne - går den tabt?



- Hvad med den faglige udvikling og nye initiativer?
- Er nærhed altid det bedste?

Disse og mange andre spørgsmål blev drøftet. OI-Magasinet har efterfølgende udplukket nogle emner der kan have relevans for foreningens medlemmer.

## Dårligere vilkår for handicappede børn og unge

Af: *Ann-Dorte Christensen*

Efter min mening skal et lands velfærd måles på, hvordan man tager sig af de svageste grupper i samfundet. Der er derfor ingen tvivl om, at regeringens forslag til reformer i den offentlige sektor er et tilbageskridt og en kraftig forringelse af vores velfærdssamfund. Det bliver alt andet lige umuligt at opretholde det samme niveau for de svageste grupper. Dermed er det også en gevaldig stor plet, der bliver sat på den danske velfærdsstat. Det har jeg som borger i Danmark svært ved at leve med. Og som forælder til et handicappet barn er jeg dybt bekymret for fremtiden. For mig at se vil forslaget nemlig føre til betydelig forringelser for nogle af de allersvageste grupper, nemlig de handicappede børn og unge.

Jeg har selv en udviklingshæmmet søn, Tore, på 17 år. Tore har siden han var lille haft brug for støtte i vuggestue, i børnehave, i skole og i fritidsklub. Vi har været meget tilfredse med de pædagoger og lærere vi er stødt på undervejs i det nordjyske. Og vi har altid følt en nærhed til institutionerne. Men nærheden har ikke været bundet på, om det var i kommunalt eller amtligt, men på, at institutionerne havde en god kontakt til Tore og resten af familien.

Da Tore skulle i skole blev han i første omgang visiteret til det kommunale system. Altså til en folkeskoleklasse med nogle støttetimer. Både de pædagoger, der kendte Tore, og vi forældre kunne se, at det ville han aldrig kunne magte. Det ville blive et nederlag for ham og også en urimelig opgave for de lærere, som samtidig også skulle varetage undervisningen for 20 andre børn. Derfor pressede vi på for at få ham over i det amtligt system. Vi kunne se, at det var her, der

var flest ressourcer, de bedste kompetencer og den bredeste vifte af tilbud. Vi har aldrig fortrudt den beslutning.

Derfor kom Tore ikke til at gå i klasse med naboernes børn eller med de andre, som han eller vi kendte i lokalområdet. Men det ville han heller ikke have fået noget ud af! Tværtimod!

Jeg kender eksempler på børn med handicap, som ikke startede i det amtligt system. De startede først i folkeskolen; senere en kommunal specialklasse; og endelig efter mange dårlige oplevelser og en række nederlag er de i dag blevet flyttet til det amtligt system. Og disse børn er ikke blevet integreret.

Nej, tværtimod: de er blevet mobbet; de er blevet flyttet fra den ene til den anden klasse; ja en af dem er sågar blevet smidt ud af skolen uden der var noget alternativ. Folkeskolen magtede simpelt hen ikke opgaven. Det er forståeligt nok. Men 'taberne' blev først og fremmest børnene og deres familier.

Når regeringen i sit oplæg til "Det nye Danmark" foreslår, at de amtligt specialtilbud skal overføres til kommunerne, så fejl vurderer de situationen. Men de bruger også misvisende argumenter når de bruger to af nutidens honnørord: Nemlig for det første argumentet om nærhed og for det andet argumentet om rummelighed.

### 1.

Ser vi først på **nærhedsargumentet** så gennemsyrrer det hele det oplæg, som regeringen har lavet. Man forudsætter, at de kommunale niveau er tættere på borgernes hverdag end det amtligt. Det er efter min mening både noget sludder og et forsøg på at manipulere med tingenes rette tilstand. I forhold til mine erfaringer med de institutioner, som min søn har været i, har jeg aldrig følt, at kommunen var tættere på vores hverdag end amtet. Hvorfor skulle den være det? Det vigtigste for os har været at have nærværende og kompetente personer til at støtte vores søn. Og selv om man samler området i kommunerne, så er der jo ikke **én** dør, som der står kommune på. Der vil jo fortsat være en række forskellige behov alt efter, om der er tale et fysisk eller psykisk handicap; en misbrugsramt familie; et tidligt skadet barn osv. Der vil være mange forskellige instan-

ser og mange døre, der skal åbnes. Fordi der er mange forskellige specialiserede behov.

Nej, det der primært er brug for, er de nødvendige specialister og tilstrækkelige ressourcer og erfaringer.

Det har man efter min mening opbygget på det amtslige og det regionale niveau. Der er i dag en bred vifte af specialister på området, som kan noget meget forskelligt, men fungerer godt som team. Men for at bevare denne brede vifte er det helt afgørende at bevare den brede gruppe af børn og forældre.

Det kræver et forholdsvis stort geografisk område. Og selvom om kommunerne bliver større vil de ikke rumme den tilstrækkelige bredde. Der er utrolige store forskelle inden for gruppen af børn og unge, der har brug for vidtgående specialtilbud og det kræver en større enhed, end den selv de større kommuner kan byde på.

Når man tætlæser regeringens oplæg bliver nærhedsargumentet ikke kun fejlfortolket. Der bliver også manipuleret med det. For det ligger samtidig i forslaget, at det i de tilfælde, hvor kommunen ikke kan løfte opgaven, skal være staten. Det er selvmodsiggende, når man på den ene side argumenterer for, at der er for meget gråzone i dag mellem kommuner og amter, og på den anden side lægger op til nye gråzoner, nemlig mellem kommune og stat og kommunerne imellem. Jeg frygter, at der med regeringens udspil bliver endnu flere, der lander som kasterbolde i gråzonerne mellem forskellig instanser.

## 2.

Ser vi dernæst på **rummelighedsargumentet** er det lige så problematisk. For mig at se handler rummelighed om at kunne integrere forskelligheder. Mindre enheder vil betyde, at der vil være færre handicappede børn i samme tilbud. Det betyder, at der bliver mindre mulighed for at tage højde for forskelligheden inden for gruppen. Der er derfor ikke tale om en bedre, men om manglende forståelse og respekt for de forskelle, som gruppen af handicappede repræsenterer. Blandt de børn og unge, der har brug for specialtilbud, er der utrolig store forskelle. Det drejer sig både om omfanget af handicap og de meget forskellige handicaps, som børnene har. Det er forskelle, som det ofte kan være svært at forene, og det især, hvis der er tale om en lille gruppe. Derfor er det

helt afgørende, at man for at udvikle disse børn og unges sociale kompetencer har en rimelig stor gruppe af forholde sig til. Vi har i forhold til vores søn oplevet, at han – ligesom andre i handicapgruppen – er meget velintegreret i forhold de andre børn og unge. De 'skæve' børn har valget mellem at være i handicapgruppen (som består af mange forskellige børn) eller i gruppen af 'normale' børn (som består af mange forskellige børn). Det er efter min mening denne mangfoldighed og fleksibilitet, der skaber rummelighed. Men det er ikke sådan regeringen tænker den. Nej, de tænker rummelighed specifikt ned i forhold til 'den almindelige folkeskole' Fx hedder det i oplægget: at kommunerne lettere vil "kunne tilrettelægge en undervisning,

der kan rumme flere børn i den almindelige folkeskole, fx ved hjælp af holddannelse eller særlige støttetimer, så færre børn skal flytte skole for at få den undervisning de har behov for" (s. 21, i regeringens oplæg) Men hvad hjælper det at være på den skole, der ligger tættest på, hvis man hverken socialt eller udviklingsmæssigt kan rummes inden for de givne rammer. Jeg tror ikke på, at det er på den måde man skaber respekt for den forskellighed, som handicapgruppen repræsenterer. En indholdsmæssig og dybere menneskelig respekt kræver, at der er en vist antal skæve børn. Ellers fører det til stigmatisering; marginalisering og nederlag for den enkelte. Ser vi på Aalborg er jeg overbevist om, at de børn og unge, der hver dag køres ind til specialtilbudene her er langt bedre stillede, end hvis de skulle blive i deres lokalområde sammen med ganske få andre, som formentlig ville have helt forskellige behov og interesser. Her er nemlig institutioner, der er gearet til at rumme den forskellighed, som de 'skæve' børn i fællesskab repræsenterer. Og der er også det team af lærere og pædagoger, der har både ressourcer og kompetencer til at løfte opgaven sammen med andre.

## 3.

Jeg frygter, at man med regeringen forslag 'smider barnet ud med badevandet'. Det har gennem mange år varmet mit hjerte at se, hvordan pædagoger, lærere og andre specialister formår at kombinere ekspertise og nærvær. Man fornemmer som forældre, at der er et godt samarbejde og en god arbejdsdeling mellem de forskellige grupper. Og vi kan mærke på vores børn og unge, at de trives, vokser og udvikler sig, fordi der bliver

taget professionelt hånd om dem med de forskelligheder og skævheder, de har hver især.

Alt andet lige går en stor del af dette tabt i regeringens model. Med en uddelegering til kommunerne vil der nødvendigvis ske en afspecialisering af ekspertisen og af fagligheden. Det er katastrofalt for os som brugere, men bestemt også for de mange ansatte på området. Men i forslaget til strukturreform ser jeg også konturerne af **nedskæringer og privatisering**.

Der er ingen tvivl om, at specialområdet er en meget udgiftstung post. Som forældre til et handicappet barn har jeg altid prist mig lykkelig for at bo i Danmark, hvor vi i hvert fald indtil videre har haft et veludviklet velfærdssystem. Ved at udlægge området til kommunerne vil der givetvis opstå nogle store **forskelle** i de tilbud, der gives. Det kan godt være, at tilbuddene i starten vil være sikrede, men fremover vil de blive afhængige af de enkelte kommuners økonomi og prioriteringer. Og lige præcis dette område vil der ikke være mange 'stemmer' at hente i, når der skal prioriteres i forhold til andre velfærdsområder.

Jeg frygter også, der vil ske en markedsgørelse, hvor der ad åre vil komme mere privatisering og dermed en urimelig forskelsbehandling af brugere. Og mere fokus på økonomi kan også let føre til, at den enkelte familie kan komme til at føle sig som en belastning.

Regeringens forslag en **forsikringsordning** – altså at den enkelte kommune skal kunne forsikre sig, understreger dette argument. For det illustrerer hvilken katastrofe det kan være fx for en kommune med et svagt skattegrundlag, hvis der fx er en familie, der får et multihandicappet barn. Ja, og hvad gør man, hvis en meget udgiftstung familie ønsker at flytte til kommunen? Skal man også kunne forsikre sig mod dette? Eller vil nogle familier være mere velkomne end andre? Faren for diskrimination ligger lige for! Mit budskab er, at man ikke skal lade sig besnære hverken af nærheds- eller rummelighedsargumentet. I stedet for skal vi tage stilling til, hvad vi som samfund mener er rimelige tilbud til disse udsatte og sårbare grupper: (1) Vil vi bevare et velfærdssamfund, hvor vi i fællesskab solidarisk løfter disse tunge opgaver? (2) Eller vil vi have et samfund, hvor det i højere grad bliver økonomien og markedet,

der bestemmer? Lad os få disse alternativer stillet op i stedet for at sløre intensionerne med fejlagtige argumenter om nærhed og rummelighed.

Jeg ved godt hvilken model, jeg går ind for. Hvis andre er i tvivl, vil jeg opfordre til, at man lytter til de meget kompetente specialister, der er på områder og til os brugere, der er dybt bekymrede for fremtiden for vores kære.

## Skulle være udtalt af Dalai Lama ved årtusindskiftet

- Husk at stor kærlighed og store bedrifter kræver stor risici.
- Når du taber så glem ikke at lære af det.
- Husk følgende: respekt for dig selv - respekt for andre - tag ansvar for dine handlinger.
- Husk, at det kan være en stor lykke ikke at få sine ønsker opfyldt.
- Kend reglerne så du ved hvordan du bryder dem ordentligt.
- Lad ikke en lille diskussion ødelægge et godt venskab.
- Når du opdager, at du har lavet en fejl, så gå straks i gang med at rette den.
- Tilbring et stykke tid alene hver dag.
- Vær åben for forandringer, men gå ikke på kompromis med dine inderste værdier.
- Husk at tavshed sommetider er det bedste svar.
- Lev et godt værdigt liv. Når du bliver ældre og tænker tilbage kan du nyde det en gang til.
- En kærlig atmosfære i dit hjem er fundamentet for dit liv.
- Ved skænderier mellem elskende så hold dig til den øjeblikkelige situation; bring ikke fortiden ind i billedet.
- Del ud af din viden. Det er en måde at opnå udødelighed på.
- Vær nænsom over for jorden.
- Tag én gang om året et sted hen, hvor du aldrig har været før.
- Det bedste forhold er et, hvor kærligheden til hinanden overskygger behovet for hinanden.
- Bedøm din succes på hvad du måtte opgive for at få den.
- Grib kærligheden og madlavning an med hensynsløs løssluppenhed.

**Kilde:** En medarbejder i ATP-huset.



## Adresser på Internettet



**OI-NORDEN (OIN)**  
[www.oi-norden.net](http://www.oi-norden.net)

**Den europæiske OI organisation (OIFE)**  
[www.oife.org](http://www.oife.org)

**Center for Små Handicapgrupper (CSH)**  
[www.csh.dk](http://www.csh.dk)

**Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (KMS)**  
[www.kms-danmark.dk](http://www.kms-danmark.dk)

**Dansk Handicap Forbund (DHF)**  
[www.dhf-net.dk](http://www.dhf-net.dk)

**De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI)**  
[www.handicap.dk](http://www.handicap.dk)

**Handicapportalen / Alt på handicap-området**  
[www.handicap-portalen.dk](http://www.handicap-portalen.dk)

**Handiinfo / Om bl.a. Handicapbiler, Hjelpeordning og Sagsbehandling**  
[www.handiinfo.dk](http://www.handiinfo.dk)

**Handicapviden.dk / Vejviser på området**  
[www.handicapviden.dk](http://www.handicapviden.dk)

**Videncenter for bevægelsehandicap (VFB)**  
[www.vfb.dk](http://www.vfb.dk)

**Center for Ligebehandling (CLH)**  
[www.clh.dk](http://www.clh.dk)

**Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (DUKH)**  
[www.dukh.dk](http://www.dukh.dk)

**HandicapNet / Mødested**  
[www.hmi.dk/dansk.html](http://www.hmi.dk/dansk.html)

**Lægens Bord / Danmarks Radio**  
[www.dr.dk/laegensbord](http://www.dr.dk/laegensbord)

**NORD / Database om sjældne syndromer**  
[www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org)

**EURORDIS / Bl.a. med manual for de sjældne**  
[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)

**Oversigt over sygdomme & foreninger**  
[www.netdokter.dk](http://www.netdokter.dk)

**Europæiske Rejseforsikring**  
[www.europaeiske.dk](http://www.europaeiske.dk)

**Amtsrådsforeningen / Vedr. rejse- og rejseforsikring**  
[www.arf.dk](http://www.arf.dk)

**Indenrigs- & Sundhedsministeriet / Vejledning om supplerende dækning**  
[www.sum.dk](http://www.sum.dk)

**Kommunernes Landsforening**  
[www.kl.dk](http://www.kl.dk)

**Sol og Strand / Udvalg af sommerhuse der er egnede for kørestolsbrug**  
[www.sologstrand.dk](http://www.sologstrand.dk)



### Tilgængelighed til uddannelse for handicappede

**EMU**

[www.tilgaengelighed.nu](http://www.tilgaengelighed.nu)

**Undervisningsministeriet**  
[www.tgu.dk](http://www.tgu.dk)

**Specialpædagogisk Støtte / SPS**  
[www.su.dk/sps](http://www.su.dk/sps)

**Handicappede Studerende & Kandidater**  
[www.hsknet.dk](http://www.hsknet.dk)

Er der læsere der har kendskab til en god web-adresse, som andre i foreningen kan få nytte af, send den da til redaktionen, så kommer den med på listen i næste blad.

## Forenings-vejledere

### Har du/I eventuelle problemer – små som store?

Er det vanskeligt at komme igennem ved offentlige instanser, kontakt da en af foreningens frivillige vejledere, inden I mister modet og få råd og vejledning.

Problemer skal så vidt det er muligt løses og da foreningen er til for medlemmerne, så lad os derfor prøve at løse dem i fællesskab!

Der er tidligere set gode resultater, når medlemmer har fået den nødvendige støtte og opbakning fra foreningen!

Skulle det ikke række med råd og vejledning fra foreningen, indhentes der professionel assistance, dog kun i det omfang foreningens økonomi rækker.

### Hold jer derfor ikke tilbage!

#### Foreningens vejledere er p.t.:

Øst for Storebælt

**Birthe Holm** (*forælder*)

Telefon: 45 89 41 68

Mail: [birthe.holm@ofir.dk](mailto:birthe.holm@ofir.dk)

**Sten Spohr** (*oi'er*)

Telefon: 36 46 66 67

Mail: [sten-spohr@vip.cybercity.dk](mailto:sten-spohr@vip.cybercity.dk)

**Preben Nielsen** (*oi'er & forælder*)

Telefon: 44 68 42 23

Mail: [dfoi@smorumnet.dk](mailto:dfoi@smorumnet.dk)

Vest for Storebælt

**Anne Haldrup** (*forælder*)

Telefon: 86 93 78 44

Mail: [annehaldrup@mail.dk](mailto:annehaldrup@mail.dk)

**David Holmberg Andersen** (*oi'er*)

Telefon: 86 96 06 56

Mail: [dha@mail.dk](mailto:dha@mail.dk)

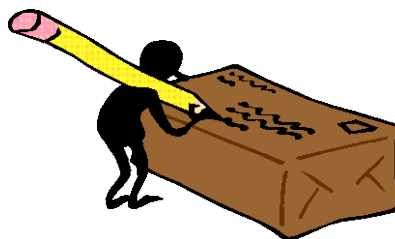
**Karina Sillas Jensen** (*oi'er & forælder*)

Telefon: 75 33 77 99

Mail: p.t. ingen



## Flyttemeddelelse



Det oplyses hermed, at Jeg/Vi flytter,

Dato: \_\_\_\_\_ Navn: \_\_\_\_\_

(Gammel adresse) Gade: \_\_\_\_\_

Postnr.: \_\_\_\_\_ By: \_\_\_\_\_

(Nye adresse) Gade: \_\_\_\_\_

Postnr.: \_\_\_\_\_ By: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_ Evt. e-mail: \_\_\_\_\_

Meddelelse om flytning/adresseændring sendes til foreningens kasserer:  
**Niels Langbo, Lidsøvej 8, 8900 Randers - eller E-mail: [niels.langbo@post.tele.dk](mailto:niels.langbo@post.tele.dk)**