

## 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** (*Annoncer & Layout*)  
 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



	Side
Leder og OI-Magasinet's omslag	3
Fokusområder og Spørgeske	4
Nyt fra KMS og Ny Internetportal	5
Håb for handicappede og Plads til handicappede	6
Ny hjemmeside og Kalender	7
CSH inddrager højeste lægefaglighed	8
Tænder og Mini Crosser	9
OI-Tidsskrift og Handicap-sommerhus	10
Rejsesygesikring og Fra ministeren	11
Rådet for Frivilligt Socialt Arbejde	12
Under huden er vi alle ens	13
Anderledes familier (Boganmeldelse)	14
OI-Sommerlejr	15
Tilmelding (sommerlejr)	16
Årskursus & Generalforsamling	17
Regnskab	19
Vedtægter	21
Teamdannelse i CSS, Patienter får ambassadør og Forandring til bedre	24
Forskning bagud og Donorregistrering	25
Overenskomst for speciallæger og Handicappede skal spørge om lov	26
Sundhedscentre og Sundhedslov	27
Ny sundhedslov	28
Billig medicin	29
Kopimedicin sælger bedst	30
Regler for medicintilskud og handicappede på virksomheder	31
Det er rent "Klods Hans"	33
Gigtmiddel undersøges	34
Making Friends Projekt	35
Det "lune" hjørne	36
Making Friends Projekt – Skema	37
Adresser på Internettet	39
Forenings-vejledere og Flytteblanket	40

# OI-Magasinet's

# DEADLINE

er henholdsvis **den 15. januar,**  
**15. maj og den 15. september**  
 og redaktionen forventer, at  
 magasinet er ude hos alle  
 læserne ca. 14 dage efter

# Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Fiskergade 26, DK-4220 Korsør

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

	<b>Formand:</b> Mogens Brandt Clausen Fiskergade 26, 4220 Korsør Telefon: 58 38 35 14 Mail: <a href="mailto:mogensbc@mail.dk">mogensbc@mail.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 også betales/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)

## LEDER

### VISO

**Af: Mogens Brandt Clausen**

”Livet er stort, men kræver nænsom og kærlig behandling”, skriver digteren Peter Poulsen. Når man læser forslagene til ”Sundhedslov” og ”Lov om social service”, som er foreslået gældende fra 1. januar 2006, kan man nemt komme på den tanke, at forslagsstillerne har læst Peter Poulsen. Der er virkelig meget, der tyder på, at vort samfund efter kommunalreformen er indstillet på at tage vare på vort liv og give det nænsom og kærlig behandling.

Et gennemgående træk er at skabe et sammenhængende behandlingsforløb for hvert enkelt menneske i sundheds- og socialektoren. Det har vi i OI ønsket længe, og det står øverst på KMS handlingsplan. Alt for meget har været præget af manglende kommunikation mellem instanser i vort samfund. Det er dyrt. Dyrt i økonomisk forstand. Dyrt i menneskelige ressourcer. Meget bliver gjort dobbelt og ineffektivt, og meget bliver ikke gjort til stor skade for det videre forløb.

Nu skal hele Danmark til at ses som en enhed. Der skal laves en landsdækkende database (kaldet tilbudsportal) om alle kommunale, regionale og godkendte private tilbud.

Der skal kun være ”én dør” til den offentlige pleje, hjælp og omsorg, og det skal være kommunens dør. Kommunen skal træffe alle afgørelser og stille til rådighed, hvad borgerne har brug for. Har de det ikke selv, skal de købe det udefra. Også i den sundhedsforebyggende forstand. Genoptræning efter hospitalsbehandling bliver også kommunens sag.

Der skal oprettes handicapråd i alle kommuner. Og alle vegne i lovteksten tages der hensyn til, at der skal tages specielle hensyn og tilbydes specialbehandling, hvor der er brug for det.

Der sættes ind mod ”kassetænkning”. Amterne forsvinder og 272 kommuner bliver til ca. 100. Vi skal kun betale skat til 2 instanser: stat og bopælskommune. Kommunen skal betale for vor sygehusbehandling, og derved animeres til at sørge for, at vi er raske.

Og så er der **VISO**. Der skal oprettes en **national Videns- og SpecialrådgivningsOrganisation**, som skal opbygge viden om, hvordan man håndterer personer med specifikke problemer, og pege på indsatsområder for forskning og omsætte forskningsresultater til anvendelig viden. **VISO** skal give gratis vejledende specialrådgivning i de mest specialiserede og komplicerede enkeltsager, hvor den fornødne ekspertise ikke kan forventes at være til stede i den enkelte kommune. Og **VISO** skal sikre inddragelsen af relevante internationale erfaringer og bidrage til det internationale samarbejde.

Hvad siger I så, venner? Bliver Danmark ikke verdensmester i ”nænsom og kærlig behandling” af livet?

For selvfølgelig bliver hver eneste paragraf til virkelighed efter lovforslagenes bemærkninger og inderste intentioner. Det vælger jeg at tro.

## OI-Magasinet's forside



*På ”utallige” opfordringer, gentager redaktionen her, hvad formanden skrev om det for 3 år siden nye omslag på bl.a. OI-Magasinet.*

Planten har det latinske navn *Sempervivum*, på dansk kalder vi den Husløg. *Sempervivum* betyder: ”Altid levende”.

Navnet har den fået, fordi den kan leve under ret sparsomme vilkår. (*Trives ofte på ældre stråtege*). Den er valgt som forside til bl.a. OI-Magasinet, fordi den passer ret godt på OI-eres gode humør og store livskraft.

## KMS Fokusområder

Af: Preben Nielsen

KMS' aktiviteter afspejler et bredt engagement i de problemstillinger, der præger tilværelsen med sjældne sygdomme/handicap. Det er medlemsforeningerne og den frivillige arbejdskraft, der sætter dagsordenen for KMS' aktiviteter. Det betyder, at mange forskellige problemstillinger bliver berørt, såvel sundhedsmæssige som sociale og uddannelsesmæssige.

I handlingsplanen for 2005 har KMS valgt at koncentrere arbejdsindsatsen om to overordnede fokusområder, som er unikke for de sjældne grupper:

- Bedre sammenhæng i behandlingsforløbet
- Bedre vilkår for forskning i sjældne sygdomme

### BEHANDLINGSFORLØB

Når et menneske lider af en sjælden sygdom påvirker det som oftest hele familien. Behandlingen kræver tid og kræfter og involverer ofte mange forskellige behandlere: læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, socialrådgivere, psykologer, diætister, talepædagoger osv. Derfor er KMS' målsætning at arbejde for at mennesker med sjældne lidelser sikres et velkoordineret og veltilrettelagt behandlingsforløb, der tager højde for både de medicinske, psykologiske, uddannelsesmæssige og sociale aspekter af tilværelsen med en sjælden sygdom.

KMS foretog i 2003 en spørgeskemaundersøgelse blandt 900 patienter og forældre til børn med et sjældent handicap. Undersøgelsen omhandlede patienternes oplevelser med tilbuddene i sundhedsvæsenet og viste bl.a. at der er et stort behov for et velkoordineret behandlingsforløb.

Resultaterne fra undersøgelsen er samlet i rapporten "Sundhedstilbud til sjældne sygdoms- og handicapgrupper".

Læs om undersøgelsen på [www.kms-danmark.dk](http://www.kms-danmark.dk) eller rekvirer rapporten gennem sekretariatet på telefon 3314 0010 eller via e-mail på [kms@kms-danmark.dk](mailto:kms@kms-danmark.dk). Rapporten koster 100 kr.

### FORSKNING

Mennesker med alvorlige, sjældne sygdomme har i høj grad brug for at der er mulighed for behandling. Men forskningen og udviklingen af medicin til sjældne sygdomme – såkaldte Orphan Drugs –

har ikke høj prioritet, bl.a. fordi patient-grupperne er så små at de færreste tør satse på at udvikle medicin til dem. KMS finder det derfor vigtigt at arbejde for at der bliver lavet en national strategi for, hvordan forskningen i de sjældne sygdomme kan fremmes.

I februar 2003 afholdt KMS i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse en konference om forskning i sjældne sygdomme i Danmark.

**Kilde:** KMS hjemmeside.

DFOI er medlem af KMS og er i forretningsudvalget for samme repræsenteret med Birthe Holm som næstformand.

## Spørgeskemaundersøgelse i januar 2005

KMS' 32 medlemsforeninger, heriblandt OI-foreningen med 40 medlemmer, har i januar fået tilsendt et spørgeskema "Sjældne sygdomme og handicap: Støtte og rådgivning i hverdagen".



## Nyt fra KMS

### Europæisk forskning for de få

Som nævnt i et tidligere nyhedsbrev, har EU-kommissionen givet forskning i sjældne sygdomme særlig høj prioritet. EU har afsat en række forskningsmidler netop til forskning i sjældne sygdomme og nu opfordres relevante forskere til at indsende deres ansøgninger.

I kan læse om mulighederne og betingelserne for at søge om støtte til forskning i sjældne sygdomme i pjecen *Rare Diseases: Concentrating European Research for the Few*.

Pjecen giver også en række eksempler på forskningsprojekter inden for sjældne sygdomme, som netop nu får støtte fra EU.

Måske I kender nogle forskere, som det ville være relevant for?

### HANDI-forsikring

Som medlem af en KMS-forening har jeres medlemmer mulighed for at tegne en forsikring hos HANDI forsikring i Codan. De kan bl.a. tegne en:

- Boforsikring
- Bilforsikring
- Hjælperforsikring
- Pensionsopsparing

Forsikringen kan kun tegnes af mennesker med handicap, og der skal ikke gives helbredsoplysninger. Forsikringen kan tegnes af både børn og voksne.

Du kan få yderligere oplysninger på hjemmesiden <http://www.handiforsikring.dk/> eller ved at kontakte forsikringskonsulent Finn Stoltze, Handiforsikring, Kløverprisvej 10 B, 2650 Hvidovre, tlf. 3635 9696.

### Debatter om medicin og bivirkninger

Lægemiddelstyrelsen har åbnet et debatforum, hvor alle interesserede kan give deres mening og frustration til kende omkring forbrug og anvendelse af medicin. Lige nu er der f.eks. en debat i gang om patienters og pårørendes mulighed for at indberette bivirkninger. Deltag i debatterne på: <http://www.laegemiddelstyrelsen.dk/1024/visLSArtikel.asp?artikelID=3569>

## 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.






**Mini Crosser®** Et selskab i **medema**

**Frihed!**

• STÆRK  
• STABIL • SIKKER  
• SERVICE •

...igennem 25 år!



**MINI CROSSER A/S**  
 Afdelinger: Jylland · Fyn · Sjælland  
 Telefon +45 70 10 17 55  
 E-mail: [info@minicrosser.com](mailto:info@minicrosser.com) · [www.minicrosser.dk](http://www.minicrosser.dk)

Leder i B.T. den 6. december 2004

## Håb for handicappede

**Af: Erik Meier Carlsen**

På mange områder kan kombinationen af tekniske hjælpemidler, løntilskud og kreativ udnyttelse også af usædvanlige ressourcer være til gavn for alle parter.

Der er noget særligt opmuntrende ved det forslag om kommunale jobbeviser til handicappede, som B.T. omtaler i dag. Det vækker håb om, at mange års urimelig og tragisk isolation og udstødning af handicappede måske er på vej til at blive et overstået kapitel.

I mange år er der sagt, at tidligere tiders tolerance og accept af handicappede var sat over styr i det moderne samfund. I det gamle, mere stilfærdige og mindre konkurrenceprægede samfund var der i lokalmiljøet masser af små-job til rådighed også for personer, hvis arbejdsevne var begrænset af det ene eller andet handicap.

Men som samfundet udvikledes, blev der i stigende grad kun plads til den fejlfri, standardiserede arbejdskraft, der kunne levere lige præcis den arbejdsindsats, som en stærkt profit- og effektivitetsfikseret virksomhed fordrede.

Men nu er billedet i opbrud. Med moderne teknologiudvikling er vi gået ind i en fase, hvor mange handicap for det første kan udlignes af moderne teknik, og hvor der samtidig er opstået ideer om mangfoldighedsledelse og et rummeligt arbejdsmarked, der - hvis de tænkes konkret og operationelt - kan blive et fremskridt i mange handicappedes tilværelse.

Der er dyb logik i, at samfundet går ind og konkret afhjælper de handicappedes mangler, så vidt det overhovedet er muligt: Med løntilskud, konkrete hjælpemidler og præcis beskrivelse af kompetencer.

Computerteknik har ydet en formidabel hjælp til blinde og døve, det er vigtigt, at arbejdsgivere kender mulighederne, og de handicappede får den tekniske assistance.

Mere kreativ og nøgtern indstilling til kompetencebegrebet har for eksempel givet nye fascineren-

de beskæftigelsesmuligheder for mennesker, hvis handicap rummer en unik assistance: Autister har vist sig at være enestående dygtige til at opretholde koncentration også under stærkt rutineprægede og stadig gentagne arbejdsprocesser. Det har gjort det muligt at skabe særlige virksomheder, hvor autister ansættes til kontrol af IT-kommunikation for fejl.

På andre områder kan kombination af tekniske hjælpemidler, løntilskud og kreativ udnyttelse også af usædvanlige ressourcer være til gavn.

Men vigtigst for den handicappede er at blive integreret i samfundet gennem meningsfuldt arbejde. På dette felt er skrækforestillinger om de moderne teknologidominerede samfund som menneskefjendske og brutale uberettigede.

---

## Mere plads til handicappede

**Klipet fra B.T. den 6. december 2004**

Hvert år skal 2.000 flere mennesker med handicap sikres et arbejde. Det er regeringens mål i en ny kampagne, som Beskæftigelsesminister Claus Hjort Frederiksen (V) og Socialminister Eva Kjer Hansen (V) har præsenteret.

Målet skal nås med 12 konkrete initiativer, der skal bryde de barrierer, som handicappede møder i jobsøgningen. »Vi skal væk fra opfattelsen af, at handicappede er mennesker, der enten sidder i kørestol eller går med blindestok. Der er masser af god arbejdskraft i de handicappede,« siger Beskæftigelsesminister Claus Hjort Frederiksen.

Blandt initiativerne er et nyt job-bevis udstedt af landets kommuner. Beviset skal gøre det lettere for jobsøgeren og arbejdsgiveren at finde ud af, om de passer sammen.

### Ny jobportal

»Beviset skal beskrive, hvad den enkelte jobsøger kan, og hvilke støttemuligheder kommunen kan tilbyde, og om jobsøgeren behøver særligt udstyr eller hjælpemidler. Det letter situationen, når den handicappede sidder over for arbejdsgiveren,« siger Claus Hjort Frederiksen.

Blandt de øvrige initiativer er der en ny jobportal, [www.ijobnu.dk](http://www.ijobnu.dk), i samarbejde med De Samarvirkende Invalideorganisationer (DSI) og en kampagneavis.

Plus en fireårig bevilling på 80 millioner kroner, som blandt andet skal bruges til støtte af konkrete projekter. I DSI har formanden Stig Langvad store forventninger til kampagnen, som han finder tiltrængt: »Det helt store problem er, at andelen af mennesker med handicap på arbejdsmarkedet ikke er øget siden 1962. I øjeblikket er andelen af blinde i job stærkt faldende,« siger Stig Langvad.

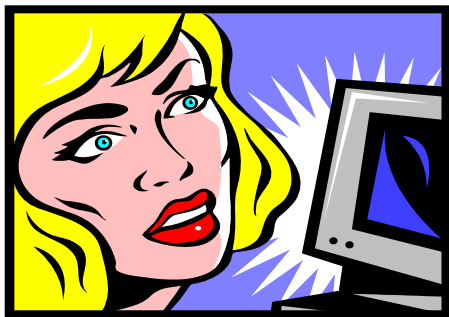
Han opfordrer både kommuner, virksomheder og de handicappede selv til at påtage sig et ansvar:

#### Miljøet skal ændres

»Virksomhederne siger, at de handicappede ikke søger job, og de handicappede siger, at virksomhederne ikke vil ansætte dem. Vi skal forandre både miljø og holdninger på virksomhederne,« siger Stig Langvad.

Desuden foreslår han, at staten skal give en økonomisk belønning til arbejdsgivere, der indretter deres virksomheder handicapvenligt. Særlige jobkvoter vil hverken beskæftigelsesministeren eller DSI-formanden høre tale om.

## Nyt og flot udseende



Hjemmesiden [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk) ændrer i den nærmeste fremtid helt og aldeles udseende.

Når foreningens nye hjemmeside bliver færdig og lagt ud på nettet, er den blevet meget overskuelig og der er kommet flere nye detaljer. F.eks. kan man chatte via siden og oprette sit eget chatrum. Chatten kan benyttes af medlemmer i alle aldre. Bestyrelsen får deres egen side, hvor de ved brug af password kan meddele sig til hinanden. Det er Karina Hjort i Randers og "hendes" firma der har designet siden i samarbejde med bestyrelsen.

## DFOI-AKTIVITETER

- lige her og nu - og en tid fremover for både bestyrelse og medlemmer



### DFOI

#### Bestyrelsesmøder

29. januar 2005 / Odense

29. april & 1. maj 2005 / Middelfart

#### Sommerlejr

23.-30. juli 2005 / Vigsø Bugt

#### Årskursus & Generalforsamling

30. april - 1. maj 2005 / Middelfart

#### Voksenkursus

23.-25. september 2005 / Fredericia

#### Familiekursus/weekend

Næste gang i 2006

### OI-Norden

#### Arbejdsudvalgsmøder

1.-3. april 2005 / Bergen

#### Generalforsamling

Efteråret 2005 / Danmark

### OIFE

#### Årsmøde

Efteråret 2005 / Schweiz

### KMS

#### Repræsentantskabsmøde

1.-2. april 2005 / Vingsted

## CSH inddrager højeste lægefaglighed

Af: Annette Sanger

- Ny Ekspertgruppe kvalitetssikrer informationer om de sjeldne handicap.

Center for Sma Handicapgrupper (CSH) har i de 13 ar, centeret har eksisteret, fat henvendelser fra mange mennesker med sjeldne handicap, og der har varet stillet sporgsmal om mere end 1.200 forskellige diagnoser. Ved udarbejdelsen af beskrivelser af sjeldne handicap ser vi det derfor fremover nodvendigt pa en endnu mere systematisk og malrettet made at trekke pa et netverk af de dygtigste lagefaglige eksperter. Derfor har vi oprette en ekspertgruppe.

Ekspertgruppen bestar af en ekstern gruppe eksperter, som bl.a. gennem klinisk eller forskningsmessigt praksis har de bedste betingelser for at besidde eller have overblik over den nyeste viden inden for sjeldenomradets mange forskellige medicinske felter. I ekspertgruppen sider specialister fra Rigshospitalets Klinik for Sjeldne Handicap, Skejby Sygehus Center for Sjeldne Sygdomme og John F. Kennedy Instituttet – Statens Øjenklinik (se faktaboks).

### Ekspertgruppens sammensetning

*Rigshospitalets Klinik for Sjeldne Handicap:*  
Professor, overlage dr. med. Flemming Skovby og afdelingslage Allan Meldgaard Lund.

*Skejby Sygehus Center for Sjeldne Sygdomme:*  
Overlage dr. med. John Østergaard og børnelage Stense Farholt.

*John F. Kennedy Instituttet – Statens Øjenklinik:*  
Lagefaglig konsulent Elsebet Østergaard og klinikchef Hanne Jensen.

*For CSH deltager:* Kommunikationsmedarbejder cand. scient. com. Annette Sanger og centerleder cand. scient. soc. Elisabeth Kampmann Hansen.

### Beskrivelser af sjeldne diagnoser

CSH har for øjeblikket beskrivelser af ca. 300 forskellige sjeldne handicap. Beskrivelserne formidles via hjemmeside og abonnementsordning, hvor abonnenter modtager beskrivelser i en printet version.

Det er vigtigt, at CSH er ajour bade mht. efterspørgslen efter nye opdateringer af eksisterende

beskrivelser. Efterhanden som vi har oparbejdet det store antal beskrivelser, og efterspørgslen pa nye beskrivelser er stadig stigende, har vi fundet det nodvendigt at optimere arbejdsgangen i forbindelse med udarbejdelse og opdatering af dem. Det er med denne opstramning af arbejdsgangen som anledning, at centeret har ønsket at oprette Ekspertgruppen (se faktaboks om gruppens opgaver).

### Ekspertgruppens opgaver

- anbefale lagefaglige specialister, der kan bista CSH med skrivning og opdatering af beskrivelser af sjeldne handicap
- pege pa de af CSH's beskrivelser, der tranger til opdatering
- papege behov for nye beskrivelser
- gennemse indkomne rettelser og nye tekster
- kvalitetssikrer nye/opdaterede beskrivelser vedr. lagefagligt indhold

### Brug af viden, erfaringer og netverk

CSH's beskrivelser udarbejdes pa baggrund af videnskabelige udgivelser samt kontakt til specialister i de respektive diagnoser. Nar det galder opdatering af beskrivelser vil centeret fremover satse pa en endnu mere struktureret og malrettet indsats. Det sker bl.a. ved, at udvalgelse og læsning af artikler samt ”opsporing” af lagefaglige specialister sa vidt muligt optimeres ved at trekke pa Ekspertgruppens samlede viden, erfaringer og netverk. Det vil i sidste ende naturligvis fortsat vare CSH's endelige ansvar, at beskrivelserne er pa et hojt fagligt niveau. Ligesom det er CSH's ansvar, at beskrivelserne formuleres og kommunikeres pa en made, sa de er forstaelige og dermed nyttige for alle centerets malgrupper.

### CSH's telefon 33 91 40 20 er aben:

**Man.-Tors. 9-14; Fre. 9-13**

Du kan fa radgivning af socialradgivere og fa oplysning om syndromer og handicap.

Desuden kan du fa information om kontaktfremstilling og bestille publikationer.

Du kan maske ogsa finde svar pa sporgsmal ved at ga ind pa hjemmesiden [www.csh.dk](http://www.csh.dk) og hvor du kan bestille publikationer direkte.

Du kan ogsa sende e-mail pa [csh@csh.dk](mailto:csh@csh.dk) nar som helst.

**Kilde:** CSH's nyhedsbrev nr. 41, november 2004



## Tænder

**Af: Karin Larsen**

Med starten af det nye år 2005, vil jeg lige sige tak for det gamle, både til nye som gamle medlemmer. Jeg ser også i år frem til et ikke mindre rart og givende fremmøde til foreningens arrangementer.

Selv om det sidste år er gået stærkt, både på godt og ondt, er det sørgelige, at hverken Rigmor Lisbeth (Bornholm) eller jeg stadig ikke er kommet en "tand" videre i vores tandbehandling.

I som foreningens medlemmer og forhåbentlig af samme grund som jeg, har valgt at være medlem af foreningen – også som netværk – specielt når vi rammes, enten af en ny lovgivning, eller som nævnt i OI-Magasinet nr. 3, 2004 af

### 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

Det er derfor utrolig vigtigt, at i som medlemmer, og som måtte ha' fået afvisning under den nævnte paragraf, også selvom jeres sag måtte gå år tilbage, vil være os behjælpelig.

Også i år, har I mulighed for at tage en kopi af "sagen" og sende den til Birthe Holm (foreningens næstformand), som så vil være behjælpelig med at opsamle disse sager, for mere velbegrundet at kunne køre en principalsag mod Indenrigsministeriet, som tydeligvis betragter vore efterfølgende tandproblemer som værende en privatsag.

Jeg har ikke kun disse "sager" i mine tanker. Jeg gør hvad jeg kan, for selv at passe og pleje mine tænder. Det er ikke nok bare at putte en tandbørste i munden og bare gå til tandlægen. Det er selvfølgelig også vigtigt at den pågældende tandlæge har kendskab til vor "Dentiogenesis Imperfecta", som er stærkt relateret til vores OI.

Huller i vore tænder kan i sig selv være så alvorlig en beskadigelse, så selve "tanden" vil knække.

Mine egne tænder sørger jeg for bliver eftersat af tandlægen 2 gange og tandpleje 3 gange årligt. Huller, karies samt tandsten, skal for enhver pris

holdes langt væk fra vore tænder, for de kan slet ikke holde til denne manglende tand- og mundhygiejne.

Det jeg også har i tankerne når jeg skriver dette indlæg er, at når vi som andre mennesker har brug for at have - en forståelig tale - en fornuftig bid og tyggefunktion – et velfungerende mave og tarmsystem, hvis man altså har tænder at tygge "rigtig" mad med. Hvad der også for mig er vigtigt er, at man rent kosmetisk føler sig lidt mere "normal" på trods af andre synlige unormaliteter.

Man må fra det offentliges side på intet tidspunkt kunne danne grundlag for en manglende tandbehandling til os pga. ligestilling fra enkeltpersoner, som ikke finder det nødvendigt at sørge for jævnlige tandlægebesøg.



## Mini Crosser (Nyhedsbrev)

### Vinteropbevaring

- Køredistancen på alle eldrevne køretøjer bliver kortere, når temperaturen falder.
- Hvis elkørestolen opbevares ude om vinteren, bør man sørge for, at den bliver godt ventileret og afdækket, samt at laderen ikke får direkte slagvand.
- Batterierne skal holdes fuldt opladede, da tomme batterier tager skade ved frostgrader.
- Et salttilsølet og snavset elkøretøj kommer hurtigt til at se gammelt ud. Derfor må man gerne rengøre køretøjet (ikke højtryksrens). Behandlede og forkromede dele bør indsmøres med et tyndt lag syrefri olie.
- **HUSK** - At informere brugerne.

### Elektronisk tyverialarm

Til montering på Mini Crosser T og S modeller. Tændingslåsen betjenes med en nøgle eller er helt nøggleløs med fjernbetjening. Ved berøring af køretøjet giver alarmeren kraftig lyd og brugeren alarmeres af fjernbetjeningen.

## OI-Tidsskrift

Af: *Mogens Brandt Clausen*

Endelig er det her **OI-TIDSSKRIFTET**, som bestyrelsen længe har arbejdet med.

Ønsket har været stort: at der fandtes en samlet let tilgængelig fremstilling af, hvad osteogenesis imperfecta er og indebærer, samt hvilke muligheder for behandling og støtte, som står til rådighed.

Første tanke var en bog, som kunne stå på reolen, og som var god at have ved hånden, når der opstod tvivl om et eller andet, eller til at vise til behandlere, der ikke lige var helt opdateret med viden om noget så sjældent og alvorligt som oi.

Bestyrelsen har imidlertid måttet se i øjnene, at bøger er dyre at fremstille og at indholdet for hurtigt forældes, hvor det drejer sig om sygdom og behandling og samfundets tilbud om hjælp og støtte.

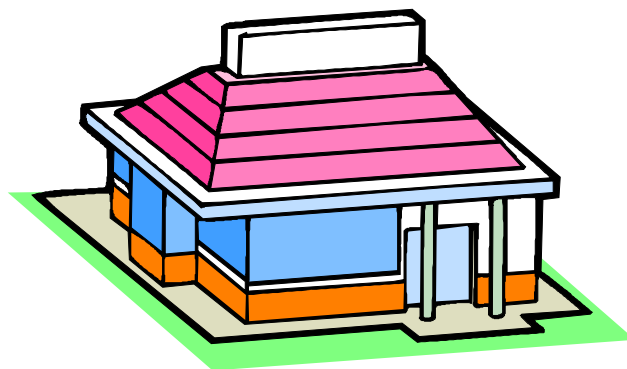
Derfor opstod idéen om et tidsskrift, hvor man via en løbende, opdateret indholdsfortegnelse havde nem mulighed for at finde tilbage til den seneste viden om oi i detaljer. I løbet af forholdsvis kort tid, vil der være oparbejdet en aktuel vidensbase.

Dette forudsætter naturligvis, at de udkomne numre gemmes. Samlemappe kan rekvireres fra bestyrelsen.

OI-TIDSSKRIFTET vil udkomme når der foreligger stof til det, og det vil blive postet sammen med et af OI-MAGASINET'S 3 årlige numre. Redaktionen modtager gerne idéer til artikler.



## Handicap-sommerhus



Søsterloge nr. 5 \* Dronning Margrethe \* I.O.O.F. af Danmark tilbyder også i år, at udlåne deres handicap-sommerhus der er beliggende i Gershøj ved Roskilde Fjord, til foreningens medlemmer, for én uge ad gangen.

Interesserede medlemmer, bedes snarest eller **senest 15. februar 2005** indsende ansøgningen.

Ansøgningen skal indeholde oplysninger om,

- i hvilken uge, huset ønskes
- ansøgerens navn og adresse, samt
- ansøgerens telefonnummer

Ansøgningen må gerne indeholde ønske om alternative uger i prioriteret rækkefølge.

### **Børnefamilier har fortrinsret i skolernes sommer- og efterårsferie.**

Ansøgning fra private skal indeholde oplysning om handicappets art, samt boligforhold.

### **Ansøgningen skal være vedlagt frankeret svarkuvert.**

Samtlige ansøgere vil senest den 14. marts 2005 modtage besked om, enten hvilken uge, der er bevilget eller, at vi desværre har måttet afslå deres ansøgningen.

Ansøgningen fremsendes til:

**Lis Ellegaard  
Åbakken 183, Ågerup  
4000 Roskilde**

## Ny rejsesygesikringspjece i pasformat

Den velkendte pjece om den offentlige rejsesygesikrings dækning af sygdom og ulykker i forbindelse med ferierejser har fået en ansigtsløftning. Og samtidig er den krympet til pasformat.

Pjecen, der i årevis har været danske turisternes tro følgesvend på ferierejser i Europa, er blevet revideret og gjort mere brugervenlig, så man fremover kan opbevare den sammen med sit pas. Det kan være i mavepungen, håndtasken eller i inderlommen.

Rejsesygesikringspjece, der kan rekvireres gratis hos mange rejsebureauer, kommuner, biblioteker og praktiserende læger, fortæller kort og kontant om mulighederne for at få dækket ens udgifter i forbindelse med sygdom, når man er på ferie i Europa.

Præcis hvor og hvor længe dækker rejsesygesikringen? Hvilke former for sygdom er dækket? Kan jeg blive transporteret hjem på rejsesygesikringens regning, hvis uheldet er ude? Hvad med børnene? Osv., osv.

Der er desuden gode råd til kronisk og alvorligt syge om, hvordan de skal forholde sig, hvis de ønsker at rejse til udlandet. Som hovedregel dækker rejsesygesikringen nemlig ikke udgifter til behandling af kroniske sygdomme og sygdomme, der var til stede før afrejsen. Vel at mærke, hvis det med rimelighed kunne forventes, at de ville medføre behov for behandling, inden man tog af sted!

For de mange, der holder skiferie i Østrig, Frankrig eller Schweiz, er det også nyttigt at vide, at rejsesygesikringen kun dækker indlæggelse på almindelig sygehusklasse. Brækker man benet på skituren og bliver indlagt på andet end almindelig sygehusklasse, skal man selv betale den ekstra udgift – typisk 5.000 til 10.000 kr. om dagen!

Endelig kan man i pjecen finde nyttige råd om private rejseforsikringer og andre offentlige ordninger end den offentlige rejsesygesikring.

Det er let at genkende den nye rejsesygesikringspjece, som på forsiden prydes af kunstneren Per Arnoldis karakteristiske tegning af en knækket palme. Rejsesygesikringspjece udgives af Sygesikringens Forhandlingsudvalg i samarbejde med Europæiske Rejseforsikring A/S og Amtsrådsforeningen.

### Yderligere oplysninger:

Kontorchef, Peder Ring, Amtsrådsforeningen, tlf. 2222 2661 / 3529 8196.

### Svar på leder

## Til handicap- og patientorganisationer

### Kommunalreformen klemmer igen

**På lederpladsen den 22. oktober advares om, at mellem 10.000 og 20.000 psykisk handicappede børn risikerer at komme i klemme med kommunalreformen. Det er ikke sandt.**

**Børn med psykiske og/eller fysiske vanskeligheder får ikke forringet deres vilkår eller muligheder. Efter strukturreformen får kommunerne det fulde finansieringsansvar, hvilket forpligter kommunerne til at finde det fagligt bedste tilbud, hvad enten dette findes inden for egen kommune eller i andre kommuner. De tilbud, som børnene får nu, forringes ikke. Visitationen ligger som hidtil i kommunerne, som vurderer, om et barn skal inkluderes i den rummelige folkeskole, eller om et andet undervisningstilbud, som f.eks. specialskole, vil være at foretrække. De mest specialiserede tilbud på specialskoler, der i dag har en lands- eller landsdelsdækkende forpligtelse, vil i fremtiden være forankret i regionerne, de øvrige specialskoler vil være forankret i kommunerne.**

**Derfor må jeg på det kraftigste advare mod den utryghed, som skabes med rygterne om, at kommunalreformen forværrer livet for de svage grupper. Tværtimod. Vi har med kommunalreformen netop fordelt opgaverne ud fra især hensynet til de svage grupper.**

### Lars Løkke Rasmussen

Indenrigs- og Sundhedsminister (V)

**Kilde:** Berlinske Tidende den 24. oktober 2004

## Rådet for Frivilligt Socialt Arbejde har sat en dagsorden

En frisk efterårsblæst ruskede i medlemmerne af Rådet for Frivilligt Socialt Arbejde, da der blev holdt pressemøde 27. september i Københavns nordvest kvarter. Socialminister Eva Kjer Hansen lagde på pressemødet ikke skjul på, at hun forventer at Rådet aktivt vil arbejde for at sætte det frivillige sociale arbejde på dagsordenen – og gøre den frivillige verden synlig på nye, spændende måder. Hun opfordrede Rådet til at sætte sin egen dagsorden og være et talerør for den frivillige verden – et organ der både kan råbe op og vise udviklingsveje.

Formanden for Rådet Terkel Andersen kvitterede ministeren med at sige at dagsordenen er sat. Rådet har kastet sig ud i arbejdet og udvalgt to temaer af central betydning for udviklingen af det frivillige sociale arbejde. Det drejer sig om kommunalreformens betydning for civilsamfundets organiseringer samt erhvervslivets interesse for at tage et samfunds-ansvar.

Rådet vil prioritere at styrke forbindelseslinierne mellem den frivillige verden og kommunerne – prioriteringen skyldes den forestående kommunalreform, hvor Rådet opfordre til at man medtænker de frivillige sociale organisationer som en del af fremtidens velfærd, i stedet for kun at tale om det offentlige og dets servicetilbud. Det handler i høj grad om styrkelse af nærdemokrati, lokale netværk og bæredygtighed. Et af Rådets medlemmer Sussi Maack kom ind på at kommunen uanset dens udformning er det frivillige arbejdes største trivselsfaktor, og derfor skal vi benytte denne chance til at synliggøre hvad det frivillige sociale arbejde kan bidrage med i udviklingen af den lokale socialpolitik. Rådet håber at efter kommunalreformens gennemførelse i 2007 så har det frivillige sociale arbejde fået en styrket socialpolitisk position i kommunerne. Der skal sættes ord og billeder på hvad det betyder for borgerne, det offentlige og det private erhvervsliv, at der er et vildt og mangfoldigt frivilligt socialt engagement i de nye kommuner. Rådet vil derfor frem mod 2007 udfordre kommunerne og de frivillige sociale organisationer for at få sat skub i visionerne for samarbejdet i overgangsfasen. Rådet lægger sam-

tidig op til at der bliver set på §115-samarbejdet når kommunalreformen gennemføres, idet amterne nedlægges.

Det andet tema Rådet vil sætte fokus på hænger snævert sammen med det første: Hvordan vi skaber mere robuste lokalsamfund. Skal det lykkes kræver det medspil fra virksomhederne. Eva Tufte, medlem af Rådet, pointerede på pressemødet, at virksomhedernes sociale ansvar må foldes ud, så det også kan mærkes i det civile samfund – det kan f.eks. ske gennem stærke aktivitetsbaserede partnerskaber med frivillige sociale organisationer. Rådet vil derfor arbejde på at få skabt øget fokus på dette område, således at de frivillige sociale organisationer og virksomhederne får mere inspiration og konkret viden om hvordan de kan arbejde sammen i partnerskaber – partnerskaber som bygger på gensidigt aftalte mål og værdier. Rådet håber dermed at kunne være med til at øge kendskabet i erhvervslivet for det værdifulde arbejde som de frivillige sociale organisationer udføre samtidig med at der kan ske en gensidig udveksling af kvalifikationer mellem den frivillige sektor og erhvervslivet.

### Brug Rådet

Rådet vil gerne være i løbende dialog med de frivillige sociale organisationer, og derfor stiller Rådets medlemmer gerne op til debatarrangementer rundt omkring i landet. Yderligere vil Rådet én gang om året (fra 2005) invitere til årsmøde, hvor der bliver lejlighed til at drøfte Rådets indsatsområder.

Der arbejdes i øjeblikket på at få placeret og bemandet et sekretariat i København. Rådet forventer at være oppe på fulde omdrejninger fra årsskiftet. Rådets sekretariat kan kontaktes på: [info@frivilligraadet](mailto:info@frivilligraadet) eller ved at ringe til den socialpolitiske konsulent Charlotte Mikkelsen på tlf. 30 68 16 64.

Rådets hjemmeside er under løbende udvikling – du kan følge med på [www.frivilligraadet.dk](http://www.frivilligraadet.dk)



## Under huden er vi alle ens

**Af: Kaare Skovmand**

Ny forskning viser, at menneskers genetiske lighed er så stor, at det ikke giver mening at tale om forskellige racer - snarere om genetiske variationer.

Den gamle traditionelle inddeling af mennesker efter race er på vej ud.

Kortlægningen af den menneskelige arvemasse, det humane genomprojekt, har i stigende grad ført til en erkendelse af, at selv om vi i det ydre kan se meget forskellige ud, er vi - inde under huden - meget, meget ens. Faktisk så ens, at alle homo sapiens genetisk set er mellem 99,6 og 99,8 procent identiske.

Førende forskere i genetik har i det nyeste nummer af tidsskriftet Nature Genetics sat racebetegnelserne og forskellene samt lighederne mellem mennesker af vidt forskellig etnisk herkomst og 'race' under lup. Konklusionen er, at det efterhånden er mere vild- end vejledende at inddele mennesker efter racer.

To sorte afrikanere kan sagtens være mere genetisk forskellige end en sort afrikaner og en hvid farmer fra Sydafrika.

Med den nye erkendelse falder også hårdnakkede teorier om visse racers overlegenhed i forhold til andre totalt til jorden.

### Socialt betingede

Samtidig smuldrer også alle spekulationer om intelligens og kriminalitet som særlige etniske fænomener. Vi mennesker *er* vitterlig meget ens. De forskelle, der eksisterer mellem de enkelte folkeslag, er oftest socialt og kulturelt betingede.

Mange vil mene, at det har man længe vidst. Måske. Men med genetikken i hånden er emnet ikke længere til diskussion. Det er dårligt nyt for Ku Klux Klan og andre hardcore racister. Men for de millioner af mennesker, der alene i kraft af deres udseende eller etniske oprindelse er blevet chikaneret eller undertrykt, er det godt nyt.

Ser man i et supermikroskop på et menneskes arvemasse, genomet, er det umuligt at afgøre, om der er tale om en hvid europæer, en kineser eller en sort afrikaner. Men ser man personen foran sig, vil ingen naturligvis være i tvivl.

Trods op til 99,8 procents lighed med alle andre vil alene hudfarven afgøre sagen. Huden er et enormt organ, og den fylder meget rent fysisk.

Men de gener, der afgør, om et menneske fødes med sort, gul eller hvid hud, skal findes i genoms yderste marginaler, nemlig blandt de 0,2 til 0,4 procent af arvemassen, der varierer fra menneske til menneske.

For 30 år siden mente man, at pigmenteringen af huden bestemtes af mindst fire forskellige gener. Nu anslår man, bl.a. på baggrund af forsøg med mus, at der nok er flere gener involveret. Således vurderes genet MC1R at være ansvarligt for en vis del af variationen i den menneskelige pigmentering. Men det er ikke afklaret, hvor mange gener der reelt er involveret i bestemmelsen af vores hudfarve. At det er en ekstremt lille del af arvemassen, der spiller med, er dog sikkert. Vi har jo trods alt, efter den nyeste vurdering, cirka 25.000 gener i vort genom.

### Ikke helt slut

Men er det så helt slut med at inddele mennesket i de velkendte racer - mongoler, sorte, kaukasiere (hvide, red.), asiater osv.?

Ikke helt, siger lektor Anders Børghlum, Institut for Human Genetik ved Aarhus Universitet.

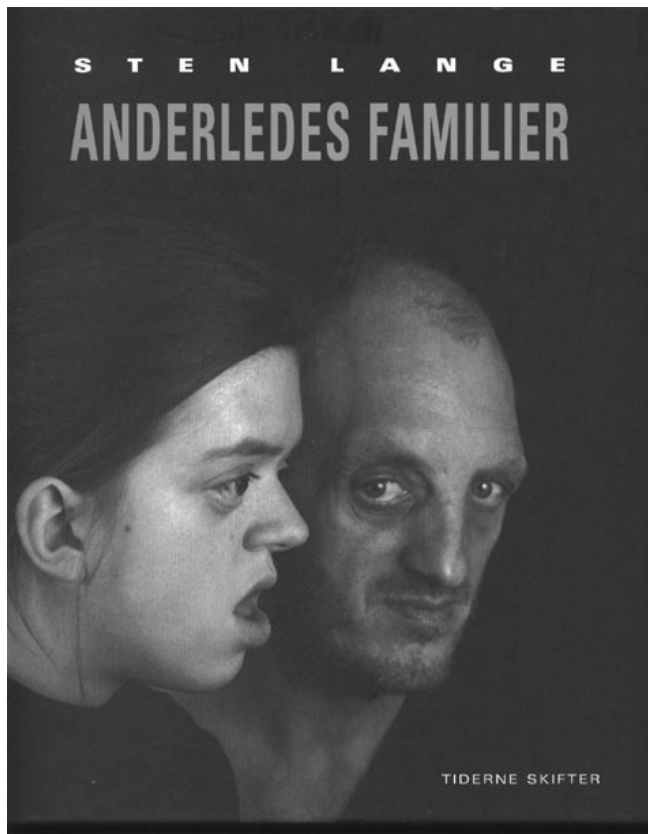
»Alle genetikere mener i dag, at det med tiden ikke længere vil være relevant med en raceopdeling af mennesker - netop fordi den biologiske lighed mellem alle mennesker er så stor, som den er, og fordi race således er en dårlig markør for den genetiske konstitution. Men nogle forskere mener, at for at alle mennesker skal få så stort udbytte som muligt af den sygdomsforskning og behandling, der afledes af genomprojektet, vil det være formålstjenligt at beholde racekriterierne en tid endnu. Der *er* nemlig visse genetiske forhold, der er knyttet til bestemte racer. Eksempelvis kan mange asiater ikke tåle så meget alkohol som andre, fordi en bestemt enzymaktivitet hos dem ikke er så stor. Men der er også sygdomme, der overvejende ses hos sorte eller hos andre folkeslag, ligesom de genvarianter, der har betydning for f.eks. sygdomsudvikling og behandlingsrespons, varierer i hyppighed mellem forskellige folkeslag«, siger Anders Børghlum.

**Kilde:** Politiken, 31. oktober 2004

## Anmeldelse

**Anderledes familier****Af: Mogens Brandt Clausen**

25 Portrætter af familier, der hver har mindst et handicappet medlem. Heriblandt en OI-familie.



Samlet og fotograferet af *Sten Lange*.  
 Indledning af forfatteren *Anne Marie Løn*.  
 Efterskrift af *Palle Simonsen*, formand for Det centrale Handicapråd og Vanførefonden.  
 På Forlaget Tiderne Skifter,  
 Pris: 268.- kr.

*"Skulle vi ikke kvæle ham, så er vi jo fri for alt det her"*, siger en mor kort efter fødslen til faderen. De har fået et mongolbarn.

Citatet er karakteristisk for bogens tekster, der er direkte, som de er sagt af de interviewede. Ikke polerede til en førstekaraktter af Dansk Sprog-nævn, men så ligefremme, at man føler sig i stue med familierne og fornemmer, at man kan høre dem sige det.

Citatet er også udtryk for hele bogens indhold i tekst og billeder. Der er ikke tale om en romanti-sering af handicappede eller glorificering af fami-liernes måde at klare livet med svære og ofte me-get sjældne handicap. Det hele er direkte og lige på.

Sten Lange har med vilje ønsket, at vi skal se de handicappede sammen med deres familier. Når handicappede ellers skildres, er det som regel ale-ne i institutionsmiljøer og sammen med behandle-re. Dermed bliver fokus på selve handicapet og ikke på mennesket. Et handicappet menneske er aldrig alene. Det er en del af en familie – om fam-ilien så klarer det eller ej. Og vi er alle med til at definere, hvad der er "anderledes" og til at gøre det svært eller lettere.

Anderledes, ja, men efter som man fordyber sig i teksten og billederne, skrumper anderledesheden ind, ligesom handicapet kan glemmes, når man er accepteret og har accepteret sig selv som den man er. Også i spejlet. Og: hvilken familie er ikke anderledes?

A pro pos **billederne!** De er fremragende. Foto-grafisk så vel som indholdsmæssigt.

"Der er en usårlighed ved at være familie", "Fam-ilien er indbegrebet af kærlighed – kærligheden mellem to elskende og frugten af den i skikkelse af børnene," siger Sigurd Barrett (ham fra TV). I "Anderledes Familier" er vi i kontakt med en kærlighed, som ikke kun er skønne følelser og medrivende øjeblikke. En kærlighed, som kan bære det ubærlige og gøre usårlig.

Der er bøger, man ikke læser uden at blive at bli-ve forandret. Her er en af dem.

**! HUSK !**  
**OI-MAGASINETS**  
**NÆSTE DEADLINE**  
**ER 15. MAJ 2005**

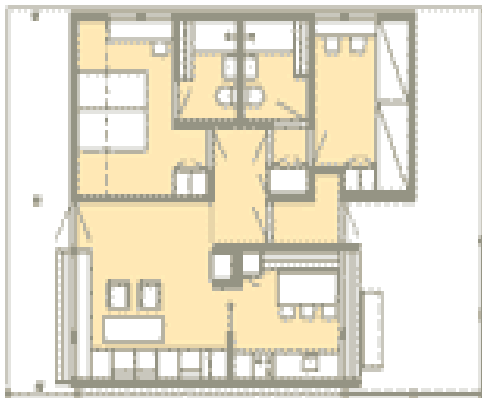
## OI-SOMMERLEJR 2005

Af: *Preben Nielsen*



Det er en stor glæde, at kunne præsentere ”stedet” for OI sommerlejr 2005, der vil blive afholdt i dagene 23.-30. juli (lørdag/lørdag), i Vigsø Bugt FerieCenter i Thy, lidt nord for Hanstholm på den jyske vestkyst.

Som der stod i sidste OI-Magasin, fik foreningen doneret kr. 20.000, som skal komme deltagerne ved sommerlejr 2005 til gode. Det gør de så ved, at da hvert hus koster godt kr. 7.000,- for en uge, ca. 2.000,- mere end Marielyst, bliver egenbetalingen også i år kun kr. 1.000,- pr. hus. Man skal dog yderligere påregne EL- og Miljøafgift. Alle huse er ens med 6-8 sovepladser (tegning). Hvis vi skulle have individuelle størrelser af huse, ville vi blive placeret i forskellige områder og meget af det sociale ville dermed gå tabt.



### *Et muligt alternativ*

Hvis nogen evt. har lyst til at deles om et hus, er det en mulighed, da alle huse har 2 separate soverum (et med dobbeltseng og et med 2 køjesenge) begge soverum er også med eget bad, man skal så bare deles om opholdsstuen (hvor evt. 2 personer kan sove) og køkken. Man kan så hermed deles om egenbetalingen. (Bare et forslag).

Tilmelding på bagsiden (*kan kopieres*) **SKAL** være arrangørerne i hænde senest 1. marts

### *Lidt om feriecentret og omegnen*

Feriecentret er bygget i 1970 og løbende renoveret i 1989, 2000 og 2003/2004. Der 174 boliger smukt indpasset i miljøet. Når Vesterhavet ikke "viser tænder", er den brede sandstrand en dejlig tumleplads.

Landskabet inspirerer til traveture. Fra den højtliggende Hesseldal Plantage lige syd for feriecentret, er der en storslået udsigt. Cykler kan lejes på feriecentret. Tved Klitplantage og den gamle kirke fra 1100-tallet i Vigsø, er værd at besøge. Det samme er det fredede Hanstholm Vildt-reservat med grå og hvide klitter, klitsøer og et enestående fugle- dyre og planteliv.

Hanstholm ligger kun 7 km fra feriecentret - man kan gå hele vejen langs kysten. En af landets største fiskerihavne har her sit hjemsted, og den store fiskeriauktion er en festlig oplevelse på alle hverdagsmorgener.

Man kan også sejle ud med fiskekutter til Det Gule Rev - her kan man prøve ægte dybhavsfiskeri på Vesterhavet - en kæmpe oplevelse.



*Her i dette område af feriecentret skal vi bo*

### *Faciliteter*

Centret har flere opholdsrum - Restaurant & Café - Møntvask - Det er beliggende i Naturområde - Der er indendørs Subtropisk badeland & Børnepool, Sauna fælles m/k - 9-hullers Golfbane - Gratis børneudstyr - Legeplads - Dyrefold og meget andet.

**PS:** Hvis nogle af de voksne deltagere vil arrangere et eller andet for børnene, bedes man krydse af på tilmeldingsskemaet og meget gerne komme med forslag til aktiviteter.

# TILMELDING

Til foreningens notater:

## OI-Sommerlejr - 23.-30. juli 2005

Vigsø Bugt FerieCenter, 7730 Hanstholm

Tilmeldingen er bindende og **skal** af hensyn til de tilskudsgivende instanser og regnskabet udfyldes med alle de nævnte oplysninger. Tilmelding skal være modtaget **senest 5. marts**. Egenbetalingen indbetales på girokonto: 412-0744 **senest 1. maj 2004**. (Udfyld venligst skemaet på maskine eller med blokbogstaver).

<b>VOKSNE:</b> (efternavn)	(fornavn)	(har OI)	(kørestol)
_____ / _____		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ / _____		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Evt. Hjælper/Støtteperson: \_\_\_\_\_

Vil gerne stå for et arrangement for sommerlejrens børn  eller bare være medarrangør

Forslag til arrangement: \_\_\_\_\_

<b>BØRN &amp; UNGE:</b> (under 25 år)	(fødselsdag & år)		
(kun fornavne)			
_____ / _____		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ / _____		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ / _____		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ / _____		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ved eventuelt flere deltagere, brug da en ekstra kopi af denne side (både voksne og børn/unge)

**ADRESSE:** \_\_\_\_\_

**POST NR.:** \_\_\_\_\_ **BY:** \_\_\_\_\_

**TELEFON:** \_\_\_\_\_ **E-MAIL:** \_\_\_\_\_

**DATO:** \_\_\_\_\_ **UNDERSKRIFT:** \_\_\_\_\_

Yderligere information om sommerlejren udsendes til de tilmeldte familier i starten af juni.

Skemaet sendes til nedenstående og **skal** være modtaget **senest den 5. marts 2005**

**Preben Nielsen, Irishaven 258, DK-2765 Smørum**

**Telefon:** 4468 4223 \* **Mobil:** 2873 4958 \* **E-mail:** dfoi@smorumnet.dk

**OBS:** Bestyrelsen har desværre fundet det nødvendigt at stramme kraftigt op omkring tilmeldingsfrister til foreningens arrangementer. **Så derfor:** Tilmeldinger modtaget efter sidste frist, kan ikke imødekommes.



# DFOI's 23. Årskursus & Generalforsamling 2005



Fredag den 30. april & Lørdag den 1. maj

Middelfart KursusCenter, Oddevejen 8, DK-5500 Middelfart  
Telefon: 64410601 \* E-mail: middelfart@kursuscentre.dk \* www.kursuscentre.dk

## Praktiske oplysninger

DFOI's bestyrelsesmedlemmer med deres familie kan ankomme fredag den 29. april fra kl. 17:00

Forenings- og støttemedlemmer, foredragsholdere m.fl. ankommer lørdag den 30. april fra kl. 11.00. Der gøres opmærksom på, at de om lørdagen ankomne, der skal overnatte, først kan få udleveret nøgler efter kl. 13.00

**Tilmeldingsgebyr:** Kr. 200,- pr. A-medlem over 18 år, indbetales samtidig med tilmelding på vedlagte girokort.

Ansatte hjælpere kan deltage gratis.

**Støttemedlemmer:** Kan deltage lørdag til søndag mod betaling af kr. 1.200,- pr. voksen inkl. overnatning og fuld pension - eller lørdag alene for kr. 500,- inkl. frokost og middag. Det samlede beløb inkl. indbetales ved tilmelding.

**OBS:** Tilmeldingsgebyret, transporten og andre merudgifter, kan søges dækket af hjemkommunen under Lov om Social Service.

**HUSK:** Kontingent skal være betalt den 1. marts. Skulle Du/I eventuelt have glemt det, kan det ske ved henvendelse til kassereren ved indskrivning og registrering, ellers har man ikke stemmeret på generalforsamlingen.

## Foreløbigt program

Lørdag den 30. april 2005

Kl. 11:00	Indskrivning og registrering
12:00	Frokost
13:15	Velkomst
13.30	Foredrag og gruppesamtale
15:00	PAUSE m. kaffe
15:30	Foredrag og gruppesamtale
17:00	Program (slut)
18:30	Middag & Kaffe
19:30	Erfaringsudveksling og lidt underholdning for børn og voksne
22:00	Aftenkaffe

Søndag den 1. maj 2005

Kl. 08:00	Morgenmad
09:30	Evaluering af weekendens program og stedet
09:45	Generalforsamling
10:30	PAUSE m. kaffe
12:00	Frokost og efterfølgende hjemrejse.

**Foredragsholdere:** Ortopædkirurg, Cody Bünger og Fysioterapeut, Kirsten Nielsen

**Emner:** Indlæg om rygge (pasning og pleje)

**Alle siderne vedr. årskursus, (generalforsamling, regnskab og vedtægter), kan med fordel udtages og medbringes.**



Dansk Forening for

**OSTEOGENESIS IMPERFECTA**

## Generalforsamling 2005

Der indkaldes hermed i henhold til vedtægterne for  
Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta  
til ordinær generalforsamling

**Søndag den 1. maj 2005 - Kl. 09:45**

Middelfart KursusCenter, Oddevejen 8, 5500 Middelfart

### Dagsorden ifølge foreningens vedtægterne:

1. Valg af dirigent og stemmetællere.
2. Formandens beretning for 2004.
3. Fremlæggelse af det reviderede regnskab for 2004 –  
samt fastsættelse af kontingent fra 2006.
4. Indkomne forslag  
(skal være formanden i hænde senest 4 uger før)
5. Valg til bestyrelsen:  
*på valg efter tur,*  
Mogens Brandt Clausen (villig til genvalg)  
Preben Nielsen (villig til genvalg)  
Kis Holm Laursen (villig til genvalg)  
Marianne Espensen (villig til genvalg)  
- valg af 2 suppleanter:  
p.t. Karin Larsen (opstiller til bestyrelsen)  
p.t. Mads Dyreberg Haldrup (opstiller ikke til bestyrelsen)
6. Eventuelt.

### *Bestyrelsen*

**OBS:** Der gøres opmærksom på, at det på siderne 19 og 20 kopierede regnskab ikke er revideret.

**PS:** Hold dig ikke tilbage, men henvend dig til et nuværende bestyrelsesmedlem, hvis du har lyst til at gøre et stykke arbejde i foreningen, f.eks. i bestyrelsen, i redaktionen (*OI-Magasinet & OI-Tidsskrift*), arrangere kursus m.m. Du kan også bare melde dig til et eller andet udvalg.

**Der er som tidligere år arrangeret pasning/aktivering af børnene under foredrag/generalforsamling**

# Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

## Resultatopgørelse 1. 1. 2004 - 31. 12. 2004

Konti			
130	<u>Den sociale Sikringsstyrelses handicappulje</u>		
	Overført fra 2003		12721,75
	Tildelt for 2004		<u>185000,00</u>
			197721,75
	<u>Årskursus 2004:</u>		
201	Forberedende møder	6524,90	
202	Børnepasning - foredrag m. v.	17303,50	
204	Ophold - forplejning i alt	97125,50	
	Egenbetaling for medlemmer uden børn	<u>17300,00</u>	79825,50
205	Administration		<u>250,00</u>
			103903,90
210	Ungdomslejr for unge		5790,00
211	Sommerlejr for børnefamilier		71241,84
215	Revision		<u>625,00</u>
		181560,74	<u>181560,74</u>
	Overført til 2005		<u>16161,01</u>
	<u>Opgørelse over den øvrige drift:</u>		
136	Tildelt af Tips- og Lottomidler fra Sundhedsministeriet for 2004		178403,43
218	Bestyrelsesmøder	13310,23	
219	Rejser for unge under 25 år	7000,00	
250	Faglige møder udenlands	10185,24	
251	OI Tidsskrift: kuverter og omslag	9212,90	
252	Familiesommerlejr i Sverige	13069,04	
255	Familiesommerlejr i Danmark	25245,36	
256	Årskursus for voksne uden børn	17300,00	
257	Oprettelse af Websit/Webhotel	24220,00	
400	OI Magasinet: kopiering/forsendelse	33927,44	
401	Telefon - porto - øvrige kontorudgifter	8186,95	
402	Møder i andre foreninger	5371,44	
403	Kontingent til andre foreninger	6076,10	
404	Møder OI Norden	16874,83	
407	Repræsentation	1444,00	
410	Deltagelse i messer/udstillinger	<u>2517,20</u>	
	<u>Egenbetalinger:</u>	193940,73	
450	Kontingent aktive	21300,00	
451	Kontingent støttemedlemmer	6300,00	
452	Kontingent institutioner	400,00	
453	Gaver fra aktive medlemmer	1850,00	
454	Gaver fra støttemedlemmer	2950,00	
455	Renter af pengekonti	9002,09	
456	Landsindsamlingen	4975,00	
457	Egenbetalinger til sommerlejr	24000,00	
459	Egenbetalinger til årskursus	10800,00	
460	Sponsorbidrag: Mini Crosser	<u>3000,00</u>	
		84577,09	<u>84577,09</u>
	Indgået i alt		262980,52
	balance - overført til kapitalkonto	<u>69039,79</u>	
		<u>262980,52</u>	<u>262980,52</u>

# Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

## Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

### Status pr. 31. December 2004

#### Konti

	<u>AKTIVER</u>	<u>PASSIVER</u>
100 Kassekonto	0,00	
101 Girokonto 4120744	434,19	
102 Sparekassen Kronjylland Checkkonto	1480,46	
103 Sparekassen Kronjylland Kronekonto	672758,44	
104 Sparekassen Kronjylland Garantbevis	20000,00	
110 Sparekassen Kronjylland Julias fond	2876,30	
115 Giro 16589519 Landsindsamling	5250,00	
120 Inventarkonto - EDB anlæg: afskrevet	0,00	
134 Sponsorbidrag til Sommerlejr 2005 fra Logen Concentus		20000,00
130 Den sociale sikringsstyrrelse Handicappuljen: overført til 2005		16161,01
137 Tips og Lotto Sundhedsministeriet: tildelt for 2005		170694,63
258 Forudbetalt til sommerlejr 2005	<u>44771,98</u>	
501 Kapitalkonto:		
Saldo 31. 12. 2003:	471675,94	
Driftsresultat 2004:		
overført fra driftsregnskab	<u>69039,79</u>	
	540715,73	
	<u>747571,37</u>	<u>540715,73</u>
		<u>747571,37</u>

NBI Regnskabet endnu ikke revideret.

## International OI Konference

Den 13.-16. juni 2005 afholdes der i USA en international konference om Osteogenesis Imperfecta. Det skal foregå i Annapolis i Maryland.

DFOI regner med at være repræsenteret på konferencen med 2-3 bestyrelsesmedlemmer. Der foruden vil der sikkert være deltagelse af flere danske fagpersoner.

# Vedtægter

## § 1

### Foreningens navn og adresse

Foreningens navn er ”Dansk forening for Osteogenesis Imperfecta” med binavnene ”DFOI” og ”The Danish Osteogenesis Imperfecta Society”.

Foreningens hjemsted er formandens adresse i Danmark.

## § 2

### Foreningens formål

Foreningen er en for Danmark, Grønland og Færøerne dækkende organisation for alle, der har Osteogenesis Imperfecta (OI) eller som er interesseret i OI.

Det er foreningens formål

- at udøve rådgivende, oplysende og hjælpsom virksomhed til alle, der har OI og deres familier.
- at udbrede kendskabet til OI på sygehuse og andre behandlende institutioner.
- at arbejde for, at myndighederne skal få kendskab til OI og gruppens specielle problemer.
- at fremme den sundhedsfaglige behandling af og forskning i OI.
- at arbejde for kontakt til tilsvarende foreninger i Danmark og andre lande.

## § 3

### Medlemskab

Ret til medlemskab har alle personer, som har OI eller har et sjældent syndrom, der er klinisk nært beslægtet med OI samt myndige personer, der er, eller har været, forældre, børn, søskende eller ægtefæller til disse.

## § 4

Alle kan optages som støttemedlemmer.

## § 5

Et medlem, der modarbejder eller på anden måde skader foreningen, kan ekskluderes af bestyrelsen.

Beslutningen om eksklusion skal være skriftligt begrundet.

Beslutningen om eksklusion kan af det pågældende medlem skriftligt indankes for den kommende generalforsamling.

## § 6

### Kontingent

Medlemskontingent betales årligt, med frist den 1. marts.

Generalforsamlingen fastsætter kontingentets størrelse.

## § 7

### Økonomi

Foreningens økonomiske grundlag søges så vidt mulig dækket ved søgning af private og offentlige midler.

Foreningens likvide formue skal placeres på konto i et dansk pengeinstitut.

Beløb på over kr. 2.000,00, kan kun hæves efter bestyrelsens vedtagelse.

Udlån af formuen er ikke tilladt.

## § 8

### Regnskab

Foreningens regnskabsår er kalenderåret.

Regnskabet skal være afleveret til foreningens revisor inden den 15. februar.

Foreningens revisor skal være statsautoriseret.

## § 9

### Bestyrelsen

Foreningens daglige ledelse varetages af bestyrelsen, der består af 9 medlemmer og 2 suppleanter.

Bestyrelsen vælges af generalforsamlingen for 2 år, dog således, at halvdelen er på valg hvert 2. år.

Første gang vælges alle for 2 år, og det afgøres ved lodtrækning, hvem der er på valg det følgende år.

Suppleanter vælges for et år af gangen.

Bestyrelsesmedlemmer skal være bosiddende i Danmark, myndige og medlemmer jfr. § 3.

Genvalg kan finde sted.

## § 10

Bestyrelsen konstituerer sig selv, og vælger blandt bestyrelsens medlemmer formand, næstformand, sekretær og kasserer.

Bestyrelsen antager en ekstern Statsautoriseret revisor til revision og kontrol af foreningens regnskaber.

Bestyrelsen er beslutningsdygtig, når mindst 1/2 af bestyrelsen er til stede. Ved stemmelighed er formandens stemme afgørende.

Et bestyrelsesmedlem, der er forhindret i at møde, kan efter anmodning tilkobles telefonen.

Bestyrelsesmedlemmerne skal senest 2 uger før mødet have skriftlig indkaldelse til bestyrelsesmøder, vedlagt dagsorden.

Bestyrelsesmøderne skal afholdes i Danmark, og afholdes mindst 2 gange årligt, eller når formanden eller et flertal i bestyrelsen ønsker det.

Bestyrelsen skal føre protokol.

## § 11

### Tegning og prokura

Bestyrelsen tegnes af formanden i forening med tre bestyrelsesmedlemmer eller næstformanden i forening med tre bestyrelsesmedlemmer.

Bestyrelsen kan meddele prokura.

## § 12

### Fagpersoner

Til foreningen knyttes fagpersoner, der bistår foreningen med viden om forsknings- og behandlingsmæssige resultater og fremskridt.

## § 13

### Generalforsamling

Generalforsamlingen er foreningens øverste myndighed.

Ordinær generalforsamling skal afholdes hvert år senest d. 1/6 på et sted, som fastsættes af bestyrelsen.

Generalforsamlinger afholdes skiftevis på Fyn, Sjælland og Jylland.

**Ekstraordinær** generalforsamling kan afholdes, såfremt bestyrelsen finder det nødvendigt; og skal

afholdes, hvis 1/4 af de stemmeberettigede medlemmer skriftligt til formanden fremsætter krav herom med motiveret dagsorden.

Ekstraordinær generalforsamling skal afholdes inden 2 måneder efter anmodningen.

Der føres protokol for det på generalforsamlingerne passerede.

## § 14

Adgang til generalforsamlingen har alle medlemmer og støttemedlemmer, der har betalt kontingent, samt de i § 11 nævnte fagpersoner.

Indkaldelse med dagsorden og udkast til årsregnskab, skal tilsendes alle medlemmer senest 3 uger før mødet.

## § 15

Medlemmer, der ønsker sager til beslutning på dagsordenen, må meddele bestyrelsen dette skriftligt, senest 4 uger før generalforsamlingen.

## § 16

Dagsorden for ordinær generalforsamling skal mindst indeholde følgende punkter:

1. Valg af dirigent.
2. Formandens beretning.
3. Fremlæggelse af årsregnskab til godkendelse.
4. Indkomne forslag.
5. Valg til bestyrelsen.
6. Eventuelt.

## § 17

På generalforsamlingen har hvert medlemskab, jfr. § 3, én stemme. Værgen kan stemme på vegne af umyndige medlemmer.

Støttemedlemmer og fagpersoner har ikke stemmeret, men har tale- og forslagsret.

Ved stemmelighed er formandens stemme afgørende.

Stemmeberettigede medlemmer kan stemme via fuldmagt til et andet medlem, der er til stede på generalforsamlingen.

En person kan ikke modtage mere end 3 fuldmagter.

## § 18

Ændringer af vedtægterne skal vedtages med 2/3 flertal af de på generalforsamlingen fremmødte medlemmer.

Skriftligt forslag til ændringer af vedtægterne, skal udsendes til medlemmerne senest sammen med indkaldelsen.

## § 19

Opløsning af foreningen kan kun ske, såfremt der på to af hinanden følgende generalforsamlinger med mindst 6 ugers mellemrum blandt de fremmødte er 2/3 flertal herfor.

Foreningens formue og øvrige aktiver skal i tilfælde af opløsning tilfalde en lignende patientforening med et almennyttigt formål.

De hermed foreliggende og reviderede vedtægter, er vedtaget på ordinære generalforsamling,

Sted: Sct. Knudsborg, Fyn

Dato: 25. april 1999

DFOI's bestyrelse:

Sign.:

*Birthe Holm*

*Preben Nielsen*

*Sten Spohr,*

*Ea Andersen*

*Anne Haldrup*

*Niels Langbo,*

*Lauge Fastrup*

*Alex Holm Petersen og*

*Else Kristensen (suppleant)*



Dansk Forening for

**OSTEOGENESIS IMPERFECTA**

## Medlemskab og afstemning på generalforsamling

*Dette afsnit er blot indsat for at give klarhed omkring reglerne for medlemskab og afstemning på generalforsamlinger.*

Stemmeregler og reglerne for medlemskab har ofte givet anledning til spørgsmål og usikkerhed ved generalforsamlingerne. Her forsøges, at kaste lidt lys over reglerne, således som de står i vedtægterne.

På det første spørgsmål; om foreningen har familiedlemskaber, eller om dette fænomen er afskaffet, er svaret: "ja, det er afskaffet". Det skete, da vedtægterne blev revideret i 1999. Efter dette tidspunkt har foreningen kun haft personlige medlemskaber. Til gengæld kan der optages flere stemmeberettigede medlemmer end tidligere.

Stemmereglerne finder vi i §§ 14 og 17 i foreningens vedtægter. Reglerne bestemmer hvem, der har adgang til generalforsamlingen, hvem der har stemmeret, og hvem der blot har tale og forslagsret.

Hver stemmeberettiget medlem har 1 stemme.

Hvis et givent medlem er umyndig kan værgen stemme på det umyndige medlems vegne.

### Hvem kan så være stemmeberettiget medlem og dermed opnå stemmeret?

Reglerne herom står i vedtægternes § 3.

Alle personer med OI, eller et andet sjældent syndrom som klinisk er nært beslægtet med OI samt myndige personer, der er eller har været forældre, børn, søskende eller ægtefæller til disse, kan tegne ét medlemskab og dermed være stemmeberettiget.

Foreningen har kun personlige medlemskaber.

Til gengæld kan familiemedlemmer så opnå medlemskab, også selvom de ikke har OI.

### Typiske eksempler på medlemskab:

- alle, der har diagnosen OI eller et lignende syndrom, uanset alder. (For umyndige medlemmer kan værgen afgive stemme).
- forældre, børn, søskende og ægtefæller. Disse personer skal dog være myndige. OI-personen behøver ikke at være i live.

### Det betyder eksempelvis:

- at umyndige søskende, som ikke selv har OI, ikke kan være stemmeberettigede medlem.
- at samlevere og bedsteforældre ikke kan blive stemmeberettigede medlemmer. De kan dog blive støttemedlemmer.

## Teamdannelse i Center for Sjældne Sygdomme, Århus

Af: overlæge dr. med. John Østergaard og overlæge, ph. D. Stense Farholt, Børneafdelingen, Skejby Sygehus.

Artiklen er klippet fra bladet "medicus 6/2004.

For at imødekomme behovet for de tværfaglige opgaver er der oprettet teamfunktioner med forankring forskellige steder på Århus Universitets-hospital. CSS er således et murstensløst center med forankring i Børneafdelingen på Skejby Sygehus.

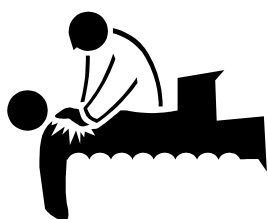
Der er etableret sygdomsspecifikke teams (f.eks. Marfans syndrom, Prader-Willi syndrom) og organspecifikke teams (f.eks. kraniofaciale syndromer).

For hvert team er der en primær ansvarlig, der sørger for indkaldelser til de ambulante funktioner og planlægning af indlæggelser, ifald dette er nødvendigt.

Tværfagligheden tilgodeses ved, at der er bemanding fra flere specialer i det fælles ambulatorium eller ved, at patienterne samme dag ses ambulant i forskellige speciale-specifikke ambulatorier.

Vi forsøger at planlægge forløbet, så patienter ses eksempelvis af øjenlæge, tandlæge og børnelæge samme dag. Herudover kan det være nødvendigt med mere intensiv opfølgning fra de enkelte specialer, som i sådanne tilfælde selv sørger for indkaldelserne med tilbagemelding og for udskrivningsbreve til den koordinerende teamansvarlige.

Der er indsat et skema over de afdelinger, der har koordineringsfunktion for de enkelte sygdomme. Heraf fremgår det, at for OI-børn er det Børneafdelingen, Skejby Sygehus. For OI-voksne er det Medicinsk-endokrinologisk afdeling C, Århus Sygehus, Tage Hansens Gade.



## Århusianske patienter får en ambassadør

Patienterne på sygehusene i Århus Amt vil fremover få oplyst, hvem der er deres faste kontaktperson. Det sker, når amtet indfører brugen af kontaktkort på samtlige sygehuse i amtet.

Ordningen er allerede gennemført på enkelte afdelinger, men nu indføres der fælles retningslinjer i hele amtet. Senest 1. marts næste år skal kontaktkort-ordningen være på plads på alle sygehuse.

- Mange patienter synes, at de har kontakt med for mange forskellige læger og sygeplejersker. De savner et fast holdepunkt. Det viser de målinger, vi løbende foretager af patienttilfredsheden, og det vil vi gerne lave om på, siger Carl Johan Rasmussen (S), der er formand for sundhedsudvalget i Århus Amt til Ritzau.

Kontaktkortet fortæller bl.a. om navn på kontaktpersonen samt vedkommendes telefonnummer og træffetid. Det udleveres både til ambulante patienter, dagpatienter og patienter, der indlægges.

### "Forandring til det bedre"

Videnscenter for Bevægelsehandicap har netop udgivet temahæftet *"Forandring til det bedre! Kvalitetens veje og vildveje på handicapområdet"*.

Hæftet indeholder 29 artikler om kvalitet og kvalitetsudvikling inden for handicapområdet, og også mennesker med sjældne sygdomme giver deres besyv med.

Bl.a. kommer både Angelman-foreningen og KMS' formand til orde i en diskussionen om kvalitetsudvikling på handicapområdet.

Temahæftet kan bestilles hos Videnscenter for Bevægelsehandicap på tlf. 89 49 1270 eller via mail: [vfb@vfb.aaa.dk](mailto:vfb@vfb.aaa.dk).



## Dansk forskning i stamceller halter bagud

Af: *Charlotte Frenved Hansen*

Forskerne får ikke midler nok til forskningen i stamceller. Dermed går Danmark glip af arbejdspladser og patenter på behandling af en lang række sygdomme, mener fremtrædende forskere ifølge seneste nummer af MANDAT.

Danmark går glip af arbejdspladser og patenter på behandling af en lang række sygdomme som eksempel sukkersyge, knogleskørhed og Parkinson. Det mener fremtrædende forskere, som i det seneste nummer af amternes politiske magasin MANDAT giver udtryk for deres frustration.

"Jeg synes, det er på tide, at politikerne beslutter, om det er en forskning, vi skal prioritere eller ej," siger stamcelleforsker Claus Yding Andersen, Laboratorium for Reproduktionsbiologi på Rigshospitalet.

Han henviser til, at Folketinget i 2003 vedtog en ændring i loven om kunstig befrugtning, så forskning i embryonale stamceller blev tilladt. Lovændringen trådte i kraft 1. sept., men er ikke fulgt op af øgede bevillinger til området.

Leder af Center for Stamcelleforskning professor Jens Zimmer Rasmussen er enig i, at stamcelleområdet har brug for større kapitalindsprøjtning. "Vi håber, at det kommer med regeringens nye højteknologifond," siger han.

Mens forskere efterlyser initiativ fra centralt hold, har politikerne i to amter allerede valgt at investere i området. Fyns Amt har vedtaget at oprette et nyt Center for Stamcellebehandling og har bevilget 12. mio. kr. til det.

"Investeringen er et element i vores regionale udviklingsplan," siger amtsborgmester Jan Boye (K).

Også i Københavns Amt kan politikerne se potentialer i forskningen. De har afsat 7,5 mio. kr. til et nybyggeri ved Amtssygehuset i Herlev, hvor man vil samle amtets stamcelleforskning.

**Kilde:** ARF - Nyhedsbrev 29. sept. 2004

## Sundhed.dk klar til donorregistrering over internettet

Den offentlige sundhedsportal sundhed.dk er klar til at registrere tilmeldinger fra borgere, der ønsker at være organdonorer. Det kræver blot, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet giver grønt lys.

Amtsrådsforeningens formand, amtsborgmester Kristian Ebbensgaard (V), der er formand for sundhed.dk, siger, at det er oplagt at anvende sundhed.dk som indgang i forbindelse med donorregistreringer. Her vil borgerne nemlig både kunne tilmelde sig med digital signatur og via en simpel e-mailfunktion.

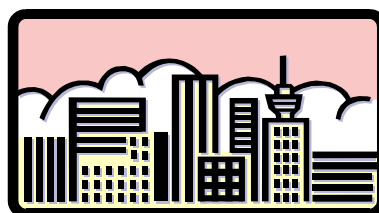
– Der er ikke tale om et enten/eller, men derimod om et både/og. Tilmeldingen med digital signatur er den teknisk mest fordelagtige. Hvis man ønsker at blive organdonor, behøver man kun at klikke sig ind på sundhed.dk, hvorefter den digitale signatur sørger for, at sikkerheden er i orden, siger Kristian Ebbensgaard

Han tilføjer, at løsningen samtidig giver borgerne online adgang til egne donordata, og det betyder, at man hurtigt og nemt kan ændre i registreringen, hvis man skifter mening.

– Den simple e-mailløsning kræver til gengæld, at tilmeldingen bekræftes med et brev til donoren, men der er intet til hinder for, at begge tilmeldingsformer kan eksistere sideløbende. Og vi kan gå i gang med det samme, siger Kristian Ebbensgaard.

Donorregistrering via internettet har været en stor succes i Sverige, hvor antallet af registrerede donorer blev tyvedoblet i løbet af meget kort tid, efter at man indførte muligheden for netregistrering.

**Kilde:** ARF - Nyhedsbrev 29. sept. 2004.



## Ny overenskomst for speciallæger

Sygesikringen og Foreningen af Speciallæger har indgået ny 3-årig overenskomst, som træder i kraft den 1. april 2005.

Der er bl.a. aftalt, at der udarbejdes en årsberetning om aktiviteter hos de praktiserende speciallæger og de økonomiske arbejdsbetingelser skal analyseres. Og der er aftalt frister for speciallægenes anskaffelse og anvendelse af IT og af den offentlige sundhedsportal. Det betyder, at borgerne lettere kan orientere sig, når de praktiserende speciallæger lægger en deklaration af deres praksis på sundhed.dk. Alt i alt vil det skabe større gennemsigtighed, siger formand for Sygesikringens Forhandlingsudvalg, amtsborgmester Hans Jørgen Holm.

Den nye overenskomst viderefører – med mindre justeringer - en række bestemmelser om fleksibilitet og mulighed for lokale aftaler fra den nuværende overenskomst, der har virket i 2½ år.

Formand for praktiserende speciallæger, Jørgen Meibom, er også tilfreds med aftalen og fremhæver især den tilpasning, som den ny overenskomst giver for udviklingen i praksissektoren. Aftalen vil også indeholde bestemmelser om honorering af e-mailkonsultationer og rådgivning af de almen praktiserende læger.

Sygesikringen anerkender behovet for i praksis at kunne arbejde med kvalitetsudvikling. Der honoreres fremover for arbejde, der er forbundet med rapportering til kliniske databaser, og tilskud til efteruddannelse for praktiserende speciallæger er hævet fra 5 til 7 dage, siger Jørgen Meibom.

Jørgen Meibom fremhæver også, modernisering af den såkaldte "knæk-model", hvor speciallægerne får en nedsættelse af honoraret, hvis udbetalingen fra Sygesikringen når et bestemt niveau. Den hidtidige beregningsmetode, der går tilbage til 1990, erstattes af en tidssvarende og mere dynamisk model.

Den nye overenskomst fortsætter med at lægge vægt på en modernisering af aftalerne for de enkelte specialer, men de afsatte beløb afspejler, at den offentlige sektors økonomi er underkastet en meget stram politisk regulering.

**Kilde:** ARF - Nyhedsbrev 20.10.2004

## Handicappede skal spørge kommunen om lov

*Af: Antje Gerd Poulsen*

I dag kan handicappede frit søge rådgivning hos amterne. Men i den ny kommunale struktur risikerer de, at de skal spørge hos kommunen først. Hver eneste ydelse skal der nemlig skrives regning for. Det kan blive konsekvensen af, at takstfinansiering skal være det bærende princip i den nye kommunale struktur.

Handicappede kan i dag frit søge rådgivning om for eksempel specialhjælpemidler i amterne. Men i den ny kommunale struktur risikerer handicappede, at de skal spørge om lov hos kommunen, hver gang de vil henvende sig til en regional rådgivning. Alting skal nemlig takstfinansieres, og det betyder, at der skal sættes pris på alle ydelser.

Formand for **De Samvirkende Invalideforeninger**, Stig Langvad advarer imod den finansieringsmodel: "Hvis du udelukkende kører med takstfinansiering, så bliver det sådan, at handicappede for eksempel skal til at spørge, om de må få rådgivning om en avanceret IT-løsning. Det bliver et meget besværligt samfund," siger han.

Stig Langvad opfordrer til, at takstfinansieringen kombineres med andre finansieringsformer, så kommunerne ikke tænker for snævert i økonomi. "Vi bliver nødt til at tilrettelægge det, sådan at det ikke bliver mere besværligt, end det er i dag.

Hvis der er fri henvendelse til en rådgivning eller udredning, så skal ingen jo blande sig i, om man går derhen. Og så skal det være objektivt finansieret. Så kan der være andre situationer, hvor man skal visiteres af kommunen til for eksempel et regionalt botilbud. Her kan man så operere med en blanding af objektiv finansiering og takstfinansiering," siger Stig Langvad.

Han mener, at der i forligsaftalen er mulighed for at anvende forskellige finansieringsmodeller.

"Man bliver nødt til at gennemanalysere området. Der, hvor borgerne i dag har mulighed for at henvende sig frit, skal de også kunne gøre det i fremtiden. Vi laver jo ikke den her kommunalreform for at gøre det mere besværligt for borgerne," siger han.

**Kilde:** ARF - Nyhedsbrev 27.10.2004

## Forsøg med sundhedscentre på finansloven

Af: Anne Steenberger

Regeringen og Dansk Folkeparti afsætter 50 mio. kr. til fem forsøg med sundhedscentre

Sundhedscentre kan blive platform for de sundhedsopgaver, som kommunerne i den nye struktur overtager. Det fremgår af finanslovsaftalen mellem regeringen og Dansk Folkeparti. Men da ingen endnu ved præcis, hvad et sundhedscenter skal kunne, afsætter regeringen nu 50 millioner kr. til at finde ud af det.

Der er allerede i dag en række sundhedscentre, men de har vidt forskellige funktioner. Forsøgene, der nu sættes i gang, skal blandt andet belyse, hvordan sundhedscentre kan indpasses i den samlede opgaveløsning på sundhedsområdet, hedder det i aftalen.

I aftalen om finansloven står også, at der skal være fleksible rammer for, hvordan kommunerne vælger at indrette sundhedscentre. Det passer Sundhedskartellet fint. Formanden for kartellet, Connie Krukow siger: "Vi har længe arbejdet på at få etableret sundhedstilbud tæt på borgerne i form af sundhedscentre. Men vi vil ikke pege på en bestemt model, der er den bedste. Der er forskel på Hvidovre og Hvide Sande og et sundhedscenter skal tilpasses de lokale forhold."

Det ser formanden for Dansk Selskab for Intern Medicin, Thomas Gjørup, anderledes på. "Hvis den enkelte kommune kan indrette det, som den finder bedst, kan det gøre sygehusafdelingernes samarbejde med primærsektoren besværligt, fordi vi ikke ved, hvad vi kan forvente," siger Thomas Gjørup.

Finansloven lægger også op til, at sundhedscentre på en række områder kan være et alternativ til indlæggelse på medicinske afdelinger.

Hvis det betyder, at der kan være medicinske sengepladser i et sundhedscenter, vækker det bekymring blandt læger. Formanden for de praktiserende lægers organisation, PLO, Michael Dupont siger: "Det lyder, som om der skulle være en gråzone mellem hospitaler og plejehjem. Det mener vi ikke, der er, i hvert fald er den meget lille. Har patienter et plejebestbehov, henviser vi til plejehjem.

Har de et behandlingsbehov, henviser vi til sygehus. Derfor er der ikke behov for sengepladser på et sundhedscenter."

Fagligheden på en et sundhedscenter vil være utilstrækkelig for akutte medicinske patienter. Det mener også Thomas Gjørup: "En medicinsk undersøgelse skal foretages af en speciallæge med adgang til det nødvendige udstyr," fastslår han.

Connie Krukow er heller ikke interesseret i, at der skal være senge på et sundhedscenter: "Der kan måske være et par aflastningspladser. Men er der faglig begrundelse for en indlæggelse, skal det foregå på et sygehus. Der skal ikke oprettes discounttilbud på et sundhedscenter. Det skal koncentrere sig om pleje, forebyggelse og genoptræning af høj faglig kvalitet."

**Kilde:** ARF - Nyhedsbrev 11.11.04

---

### Sundhedslov:

## Øget centralisering med risici for udsatte grupper

Amtsrådsforeningen er parat til konstruktivt at arbejde for en forbedring af det forslag til en ny samlet sundhedslov, som regeringen har præsenteret.

Formanden for Amtsrådsforeningens Sundhedsudvalg, amtsborgmester Bent Hansen (S), er tilfreds med, at man med den nye sundhedslov samler 15 forskellige love i én lov, men er til gengæld forbeholden over for den øgede statsliggørelse, som forslaget indebærer.

Det er hensigtsmæssigt at samle de mange love, vi arbejder efter i dag, men den helt indiskutable konklusion på regeringens forslag til en samlet sundhedslov er, at forslaget rummer tendenser til en stærkere centralisering af sundhedsvæsenet.

Når man læser lovteksten, støder man f.eks. på langt over 100 bemyndigelser, hvor indenrigs- og sundhedsministeren eller Sundhedsstyrelsen kan fastsætte nærmere regler for området – uden om Folketinget. De mange bemyndigelser, ministeren giver sig selv, styrker bestemt ikke borgernes retssikkerhed, og for os, der sidder med det daglige ansvar for sygehusvæsenet, er det svært at gennemskue konsekvenserne og gennemføre en nød-

vendige planlægning på forsvarlig vis, siger Bent Hansen.

Bent Hansen er også kritisk over for den finansieringsmodel, der skal understøtte sundhedsvæsenet. Den er både dyr og bureaukratisk og vil ikke give kommunerne en reel tilskyndelse til at forebygge sygehusbehandling. Og det er bekymrende set med patienternes øjne, for de kan næsten ikke undgå at havne i nye "gråzoner". Den meget bureaukratiske afregning mellem regioner og kommuner vil ifølge et groft skøn resultere i over 60 millioner regninger, der skal sendes fra regioner til kommuner.

Med lovforslaget bliver de nye regioner desuden frataget muligheden for at tage nye initiativer, der kunne komme patienterne til gavn, siger Bent Hansen.

Genoptræningsområdet uden for sygehusene bliver fremover en rent kommunal opgave, men kommunernes visitationsansvar vil paradoksalt nok betyde en forringelse af patienternes rettigheder.

Det ser besynderligt ud, at en borgerlig-liberal regering på genoptræningsområdet gør op med patienterne ret til selv at vælge.

Mange af de svage ældre, der har brug for genoptræning i hjemmet eller på de omtalte sundhedscentre, vil nu være stavnsbundet til de tilbud, de nye kommunale sundhedsforvaltninger kan levere. Med tanke på, at kommunerne først nu skal til at etablere sundhedsforvaltninger, ligner det et spil hasard med endnu en af de svageste grupper i samfundet som indsats, siger Bent Hansen.

Kommunerne skal ifølge lovforslaget også prøve kræfter med behandling af alkoholikere og stofmisbrugere, der ligesom genoptræning og forebyggelse overgår fra amterne.

**Kilde:** ARF Nyhedsbrev 01.12.2004

*Amterne:*

## **Ny sundhedslov bør sikre, at brugerne inddrages**

De kommende regioner skal forpligtes til aktivt at inddrage sundhedsvæsenets brugere på en systematisk og hensigtsmæssig måde.

Sådan lyder opfordringen fra Amtsrådsforeningen, der drøftede spørgsmålet på sit seneste møde i Sundhedsudvalget.

Formanden for Amtsrådsforeningens Sundhedsudvalg, amtsborgmester Bent Hansen (S), tilskynder derfor regering og Folketing til at lovfæste brugerinddragelse i den nye samlede sundhedslov, der skal behandles i Folketinget efter nytår.

– Hvis vi virkelig mener noget med de fine ord om et patientfokuseret sundhedsvæsen, så må vi også sikre, at brugerne – dvs. patienterne og deres pårørende – får en mere aktiv rolle at spille i fremtidens sundhedsvæsen, siger han.

For ikke så mange år siden blev patienten for det meste opfattet som en passiv modtager af sundhedsydelser. Den tid er forbi, og patientrollen har udviklet sig i en mere forbrugerlignende retning, hvor patienterne har fået flere konkrete rettigheder.

– Det danske sundhedsvæsen skal i endnu højere grad gears til, at patienterne er hele mennesker, der hver især har rettigheder, krav og ønsker. Vi skal inddrage patientens personlige ressourcer, viden og erfaringer i behandlingen, og det vil også være med til at sikre den overordnede udvikling af sundhedsvæsenet, siger Bent Hansen.

Han foreslår, at der med den nye sundhedslov indføres bestemmelser, der forpligter regionerne til aktivt at inddrage brugerne. Den praktiske inddragelse kan ske på mange forskellige måder – f.eks. gennem patienttilfredshedsundersøgelser og dialog om patientforløbsprogrammer, men også ved at man nedsætter formaliserede brugerråd. Regionale brugerråd med en bred repræsentativ sammensætning af repræsentanter for patientorganisationer m.v. skal kunne rådgive regionerne i sundhedspolitiske spørgsmål.

– Det undrer mig lidt, at regeringen slet ikke har tænkt på at involvere patienterne, da den skrev sit forslag til den nye sundhedslov. Hvis vi fortsat skal udvikle det danske sundhedsvæsen, er det helt nødvendigt at trække på brugernes erfaringer og ressourcer, siger Bent Hansen.

**Kilde:** ARF Nyhedsbrev 23.12.2005

## Billig medicin på apoteket

**Af: Nina Vinther Andersen og Hanne Fall Nielsen**

Politisk flertal for at ændre tilskudssystemet og indføre klarere regler for de firmarabatter, apotekerne må modtage. Det medfører, forbrugerne kommer til at betale mindre for deres medicin.

Fra 1. april 2005 vil sygesikringen kun give tilskud til den billigste udgave af en type medicin. Samtidig bliver apotekernes avance ændret, så de ikke - som i dag - har et motiv til at udlevere det dyreste præparat. Fremover bliver avancen uafhængig af prisen på den solgte medicin.

### Økonomisk holdbar

Det er resultatet af aftale mellem regeringen, Socialdemokratiet, Dansk Folkeparti, Det Konservative Folkeparti, SF, Det Radikale Venstre, Enhedslisten og Kristendemokraterne. Aftalen er et led i finansloven for 2005.

Indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen glæder sig over aftalen. Fordi den er bred rent politisk, men også fordi den er samfundsøkonomisk holdbar, siger han:

»Vi tjener penge på at ændre tilskudsreglerne, uden at det går ud over forbrugerne, og det er fornuftigt. Patienterne skal fremover kun betale for den billigste, virksomme medicin«, siger han.

### Bedre oplysning

Sundhedspolitisk indebærer aftalen også et fremskridt, mener Løkke Rasmussen. En lille del af overskuddet på aftalen skal gå til forbedringer af blandt andet forebyggelse og patienternes indlæggelsesstedler, og endelig bliver der råd til at sætte et arbejde i gang, som skal forhindre forkert medicin til ikke mindst ældre patienter.

Også yderst til venstre i folketingsalen er der tilfredshed med de nye regler, siger Pernille Rosenkrantz-Theil fra Enhedslisten.

»Vi er med, fordi aftalen vil give faldende medicinpriser for patienterne og presse medicinalindustrien til at sætte priserne ned«, siger hun.

Kopiproduct vil ofte være billigst

Ofte vil den billigste medicin være kopiproduct. Hvis forbrugeren imidlertid vælger en dyrere medicin, for eksempel originalproduktet, skal vedkommende selv betale forskellen. De patienter, som ikke kan tåle det billigste lægemiddel, kan få forhøjet tilskud.

Partierne vil bruge knap 20 millioner kroner på blandt andet at skabe mere forståelig information til forbrugerne om deres medicin. Målet er, at de indlægssedler og produktresumeer, som følger med medicinen, kan forstås af andre end fagfolk.

Når udgifter er trukket fra besparelser, vil aftalen ifølge beregninger kunne spare de offentlige budgetter for 165,9 millioner kroner næste år ud af det samlede offentlige medicintilskud på langt over fem milliarder kroner. De efterfølgende to år vil besparelserne være på cirka en kvart milliard årligt.

Dette overskud på aftalen sætter regeringen ikke bare ind på bankbogen, fremhæver Lars Løkke Rasmussen. I stedet er pengene leveret videre til videnskabsministeren og skal anvendes til forskning.

### Rabatrod

Som omtalt i medierne har industrien og apotekerne en del problemer med at forstå, hvad en lovlig, omkostningsrelateret rabat er. I aftalen står, at regeringen vil skabe større klarhed og gennemsigtighed i rabatsystemet og præcisere reglerne om såkaldte omkostnings-bestemte rabatter, som medicinalfirmaerne kan tilbyde apotekerne.

Lægemiddelindustriforeningen, som er en brancheforening af medicinalvirksomheder, havde gerne set rabatterne helt fjernet.

»Rabatter kan medføre tvivl om apotekets uvildige rådgivning. Den tvivl bør efter vor opfattelse fjernes. Politikerne har truffet den næstbedste løsning, og vi vil lægge os i selen for at få udarbejdet så klare og effektive kontrolmuligheder som muligt«, siger direktør Jørgen Jørgensen fra LiF i en pressemeddelelse.

### Ekstra kontrol

Indenrigs- og sundhedsministeren er dog ikke så betænkelig ved, at der stadig kan forekomme rabatter.

»Vi har indført revision og ekstra kontrol med rabatterne, og så længe de bruges som gulerod til at indføre mere effektiv håndtering af medicin på apotekere, tjener de et formål«, siger han.

Formanden for Danmarks Apotekerforening ser frem til de klarere regler:

»Set i lyset af den debat, som har været, så er det noget, vi bifalder«, siger Poul Bundgaard.

Ifølge ham kommer apotekerne ikke til at lide under ændringerne i avancen.

»Det er et forslag, som vi selv har været med til at bringe på bane. Apotekerne skal ikke have en interesse i at sælge det dyreste produkt eller det, man tjener mest på«, siger han. De nye regler skal evalueres om to år.

**Kilde:** www.politiken.dk - 04.01.2005

## Kopimedicin sælger bedst

**Af: Ida Ebbensgaard**

Der bliver nu langet mest kopimedicin over disken på de danske apoteker. Flere mener, at salget stiger endnu mere, når de nye tilskudsregler træder i kraft i april.

Er man så uheldig at lide af mavesår, kan en recept fra lægen på mavesårsmedicin være nødvendigt. Losec, medicinalfirmaet AstraZenecas medicin, kan der stå på recepten.

Men der findes i dag to kopier af medicinen på markedet. De er billigere, og medmindre lægen har anført andet på recepten, har apoteket pligt til at udlevere den billigere kopi.

Og der bliver rakt stadig flere kopiprodukter over disken på apotekerne - faktisk så mange, at det nu er størstedelen af al receptpligtig medicin, der bliver solgt.

»I starten var der en tilbageholdenhed fra lægenes side med at give kopiprodukter. Når lægen havde skrevet lægemiddel X på recepten, skulle andre ikke komme og give lægemiddel Y i stedet. Men det tolererer langt flere læger i dag«, siger økonom Flemming Randsløv fra Danmarks Apotekerforening.

Ifølge kopiproducenternes egne beregninger har

den offentlige sygesikring sparet knap 900 mill. kr. siden 2001 ved at overgå til kopimedicin.

### Prisen falder

Samtidig er prisen på kopimedicinen faldet grundet konkurrencen mellem de mange producenter. Når patentet på et lægemiddel udløber, er det ofte relativt nemt at kopiere det, og det benytter mange producenter sig af.

Den offentlige sygesikring glæder man sig over udviklingen. Gennem længere tid har Amtsrådsforeningen arbejdet på at nedsætte udgifterne til glæde for både det offentlige og for patienternes pengepung.

»Det er positiv udvikling. Vi har hele tiden ønsket, at få udnyttet de økonomiske muligheder bedst muligt, uden at det går ud over kvaliteten«, siger Bent Hansen, formand for sundhedsudvalget i Amtsrådsforeningen.

1. april 2005 træder nye regler for medicintilskud i kraft. De betyder, at man i fremtiden kun får et tilskud til et lægemiddel, der svarer til tilskuddet på det billigste produkt inden for en kategori. I dag varierer tilskuddet og er højere, jo dyrere lægemidlet er.

Alle parter vurderer, at reglerne vil få kopiprodukterne til at tage en endnu større del af markedet.

### 300 kroner mere

»Selv om der er fri konkurrence, bevarer originalmedicinen i dag 20-25 procent af markedet på de enkelte produkter«, siger Hans Henrik Raith, formand for industriforeningen for kopiproducenterne, IGL: »Så udviklingen vil helt sikkert fortsætte, når man ændrer tilskudsreglerne. Når man står på apoteket og vælger lægemiddel, og det så bliver 300 kr. mere - så kan det godt være, at man overvejer, om man virkelig vil have originalen«.

Men det er ikke altid problemfrit at vælge det billigste lægemiddel. Særligt ældre mennesker kan have svært ved at forholde sig til forskellige pakninger, størrelser og udseende af pillerne. Det kan gå ud over kvaliteten i behandlingen, mener Lægemiddelindustriforeningen, Lif.

»Vi er meget konservative omkring lægemidler.

Det, man har fået gennem lang tid, har man følel-

sen af virker«, siger Jan Hylleberg, kommunikationschef i Lif.

Han advarer mod, at tilskudssystemet tvinger en behandling igennem bare på grund af prisen.

»Der har været et kraftigt pres på, at man skal anvende det billigste produkt. Det giver mindre og mindre plads til den individuelle behandling. Og en billig pille anvendt forkert er jo en dyr pille«, siger han.

Selvfølgelig, lyder det fra Bent Hansen, Amtsrådsforeningen: »Kommer lægemiddelindustrien med gode nye produkter, så er vi da klar til at betale dem. Men vi har alle et samfundsøkonomisk ansvar, så vi kan behandle endnu flere«.

**Kilde:** www.politiken.dk - 04.01.2005

## Klarere regler for medicintilskud

**Af: Inge Methling**

Nye regler for tilskud til håndkøbsmedicin betyder, at der fremover kun gives tilskud til pensionister eller til folk med udspecificerede sygdomme.

Tilskud til håndkøbsmedicin skal målrettes til patienter, som virkelig har brug for medicinen.

Det betyder, at lægerne for fremtiden kun kan udskrive recepter, der udløser tilskud til f. eks. svage smertestillende piller, hvis patienten lider af kroniske smerter.

Og at hjertemagnyl, der tages af mange for at forebygge blodpropper, skal købes i håndkøb uden tilskud, medmindre man er i en særlig risikogrube.

### Ny liste

Det fremgår af en ny liste over sygdomme, som i fremtiden kan udløse tilskud til håndkøbsmedicin. Listen, der er en følge af den ændring af sygesikringsloven, vedtaget før jul, er netop sendt i høring af Lægemiddelstyrelsen.

### Undtagelser

Normalt gives ikke tilskud til håndkøbsmedicin,

men hidtil har der været to undtagelser fra reglen: Pensionister kunne generelt få tilskud, hvis lægen udskrev en recept på medicinen. Og lægen kunne ved at skrive 'varig lidelse' på en recept til håndkøbsmedicin også udløse tilskud til ikke-pensionister.

For pensionister sker ingen ændring med den nye lov. Men 'varig lidelse' afskaffes som begreb, og i stedet oprettes der en særlig liste over sygdomme, som kan udløse tilskud til håndkøbsmedicin, hvis lægen skriver recept.

»Det er svært at sige, om det generelt vil medføre færre tilskud, og hensigten har ikke været besparelser«, siger sektionsleder i Lægemiddelstyrelsen Karen Kolenda.

»Men mange læger har haft svært ved at definere begrebet 'varig lidelse'«.

### Håndkøb på recept

En analyse fra Lægemiddelstyrelsen viste, at stadig mere håndkøbsmedicin sælges på recept. Sidste år gav sygesikringen 242 mill. kr. i tilskud til håndkøbsmedicin.

Formand for Lægeforeningens medicinudvalg Ole Eckhardt Poulsen håber, at den nye liste vil spare en del af ressourcerne, som lægerne tidligere har brugt til at skrive recepter, for at de kan få et minimalt sygesikringstilskud.

»Jeg har ikke set listen endnu. Så jeg kan ikke vurdere den«, siger Ole Eckhardt Poulsen.

Lægemiddelstyrelsen meddeler i øvrigt at satserne for medicintilskud fortsætter uændret i år i forhold til sidste år. Personer over 18 år stadig inden for et år skal betale de første 520 kr. til medicin selv, før sygesikringen træder til med tilskud.

**Kilde:** www.politiken.dk - 04.01.2005

## Kvalificerede handicappede velkomne i virksomhederne

**Af: Annika Ipsen**

Over halvdelen af regeringens virksomhedspanel har svaret på beskæftigelsesministerens spørgsmål om ansættelse af mennesker med funktionsnedsættelse/handicap. Budskabet er klart: De er velkomne, når kvalifikationerne er i orden.

Er kvalifikationerne i orden hos de handicappede, så er de velkomne i landets virksomheder. Det viser en rundspørge til regeringens virksomhedspanel. Men 45 % af de offentlige virksomheder og 38 % af de private virksomheder mener ikke, at de handicappede matcher de kvalifikationskrav, der er forbundet med de udbudte job. Selve handicappet er altså ikke nogen hindring, men de manglende kvalifikationer.

Godt 2.800 virksomheder i regeringens virksomhedspanel lidt mere end halvdelen af panelet har svaret på beskæftigelsesministerens spørgsmål om ansættelse af mennesker med handicap. Af dem har 71 % erfaringer med ansættelse af mennesker med funktionsnedsættelse eller handicap.

Virksomhederne giver en række gode grunde til at ansætte mennesker med funktionsnedsættelse/handicap. 57 % af virksomhederne føler et ansvar. Og 35 % mener, at det smitter positivt af på medarbejderne. Men også offentlig støtte og et godt omdømme tæller. Hele 80 % af dem, der har erfaringer, vil anbefale andre virksomheder at gå i gang. Mens 60 % vil overveje at ansætte yderligere en person med funktionsnedsættelse/handicap.

Hver femte voksne - svarende til næsten 700.000 danskere har nedsat funktionsevne. De 400.000 er allerede i arbejde. - Det glæder mig at se, at der er klangbund ude i virksomhederne for en ekstra indsats i forhold til at få handicappede i job. Det er helt afgørende, at virksomhederne åbner dørene for de medarbejdere, som ikke lige passer ind, hvis vi skal nå vores mål om 60.000 flere i arbejde inden 2010, siger beskæftigelsesminister Claus Hjort Frederiksen (V) til resultaterne.

Positive og realistiske virksomheder, der har, eller har haft, handicappede ansat, er lidt mere positive end uerfarne. Men det skyldes ikke, at de erfarne nødvendigvis synes, at deres indsats er let. Tværtimod er de erfarne virksomheder i højere grad opmærksomme på udfordringer som sygefravær, ledelsesopbakning og papirarbejde. Man er realistisk, men skræmmes ikke af opgaven, og fastholder sit engagement.

Samlet set er der ikke stor bekymring for barrierer, der stiller sig i vejen for ansættelse eller fastholdelse. Kun fire procent nævner økonomien

som et problem, og mindre end 10 % synes, at den økonomiske støtte og rådgivningen fra det offentlige er for ringe. Hver sjette private virksomhed synes dog, at papirarbejdet kan være for stort, eller at det kan gå ud over fleksibiliteten. En del virksomheder udtrykker også bekymring for, at kollegerne belastes. Men fastholder samtidig, at kollegerne ikke er negativt indstillede.

### Skal finde hinanden

Hvorfor er der så ikke flere handicappede på danske virksomheder? En forklaring er som sagt, at de mangler de kvalifikationer, som virksomhederne efterspørger.

Endelig peger næsten en tredjedel af de private virksomheder på, at de ikke får ansøgninger fra målgruppen. Særligt bemærkelsesværdigt er det, at lidt over halvdelen af de uerfarne virksomheder siger, at de ikke får nogen ansøgninger. I regeringens nye handicapplan er der bl.a. udvikling af et mærke til virksomheder, der er tilgængelig for både nuværende og nye medarbejdere med handicap, på vej. - Vi har lige fremlagt en ny beskæftigelsesstrategi for personer med handicap, der tager fat på de udfordringer, som virksomhederne nævner. Vi har en jobportal - [www.ijobnu.dk](http://www.ijobnu.dk) - hvor virksomheder og jobsøgere kan finde hinanden. Virksomheder ved at lægge flexjob og job for førtidspensionister ind på portalen. De handicappede ved at lægge deres CV ind. Det kan være med til at få flere handicappede til aktivt at søge job, siger Claus Hjort Frederiksen.

Chefkonsulent i DA Henning Gade mener, at det er utrolig positivt, at så mange virksomheder har handicappede ansat uden større besværligheder. Det svarer til arbejdsgiverforeningen fornemmelse, at virksomhederne ansætter efter kvalifikationer og ikke efter om de er handicappede eller ej. - Det er heller ikke overraskende, at en tredjedel af virksomhederne ikke modtager ansøgninger fra målgruppen. De handicappede har også selv et ansvar for at gøre sig interessante. Derfor er vi tilhængere af ideen om jobbeviser i regeringens handicapplan, der viser, hvad personen kan, siger Henning Gade.

### Naturlig del

Virksomheden Linak i Nordborg med 850 ansatte har 16 medarbejdere i skåne- og flexjob, fordi politikken er at fastholde medarbejdere, der f.eks.



har fået skader i bevægeapparatet. Virksomheden har altid følt et socialt ansvar og gjort det som en naturlig del af hverdagen. De sidste 2-3 år har virksomheden primært fastholdt folk, der i forvejen var ansat - men tidligere har også personer udefra med funktionsnedsættelser fået job. - Vi synes, at det er vigtigt at gøre noget for ansatte, der f.eks. har fået bevægelsesproblemer. Og vi har aldrig oplevet større besvær med det. Der kan da være ganske lidt med sygefraværet, men de er ikke dem med størst sygefravær. Faktisk er de meget pligtopfyldende - måske fordi flere er på nedsat tid og derfor bedre kan overskue 3-4 arbejdstimer om dagen, siger personalechef Anne-Marie Gissel.

**Kilde:** Erhvervsbladet - 06.01.2005

## Det er rent "Klods Hans"

**Af: Claus Andersen, 06.01.2005**

Huset Venture i Århus har tildelt beskæftigelsesministeren deres Klods Hans Pris. Baggrunden er hans stædige kamp for at få flere fysisk handicappede i arbejde. Til gengæld har Venture så fået Den Konservative Samfundspris for deres vilje og mod til at gøre en forskel og bevise, der kan være plads til alle på arbejdsmarkedet. Flere personer med handicap skal i arbejde, siger regeringen og vi er blevet præsenteret for deres beskæftigelsesstrategi Handicap og Job. Hvert år skal 2.000 flere personer med handicap have et arbejde. 290.000 er uden for arbejdsmarkedet og planen skal give 90.000 et arbejde. Halehoi, her kommer jeg! Desværre er vennerne hos Dansk Arbejdsgiverforening (DA) ikke så optimistiske. Lidt nedladende vurderer DA, at tallet nærmere er 23.000, eller 8 procent, der reelt er parate til et arbejde. Politikerne snakker om rummelighed, men arbejdsgiverne er ikke interesseret. Over 30.000 er visiteret til fleksjob med jobgaranti. Alligevel er en tredjedel uden job og på ledighedsydelse. Alene i Århus venter over 1000 personer på det lovpligtige fleksjob. Kreativ bogføring Huj! hvor det går. Hurra- og slagordene fortsætter. De svageste grupper har høj prioritet hos regeringen, siger socialminister Eva Kjer Hansen. 5 milliarder er givet ekstra til udsatte grupper, men det er kreativ bogføring, da pengene går tilbage til den tidligere regering og den aftalte satspulje mellem samtlige partier i Folketinget minus Enhedslisten. Under

Nyrup-regeringen blev der endda uddelt 10,2 milliarder. Ældrechecken er blevet forhøjet. Flere skal nyde godt af ældrechecken og den koster nu samfundet 1,2 milliarder. Desværre viser nye beregninger fra Århus Kommune, at mange enlige pensionister kun vil få 107 kroner ekstra i det nye år. Ni kroner mere om måneden. De kan så bruges som økonomisk hjælp til de stigende priser på omkring 15 til 30 procent på offentlig transport. Halehoi, det er mageløst! Det er ganske vist Vi lægger megen vægt på at bryde den sociale arv, siger EKH. Regeringens eget råd, Rådet for Socialt Udsatte, har ellers kraftigt kritiseret regeringens socialpolitik og advarer mod en stigende gruppe af de nye fattige og konkluderer, at de socialt udsatte føler de ikke bliver behandlet på en værdig måde. Det skal nemlig kunne betale sig at arbejde, siger CHF og belønner dem, der kan arbejde, men straffer økonomisk dem, som ikke kan. Det er ganske vist. En ny undersøgelse fra Center for Alternativ Samfundsanalyse (CASA) viser, at økonomisk pisk ingen effekt har på at få flere i arbejde. De svageste ofres derimod på millimeterretfærdighedens alter, der kun har én taber og det er dem, der ikke kan bringe så meget ind i fællesskabet. Liberalistisk ideologi, og blind tro på de økonomiske markeds kræfter, fører til egoisme, social uansvarlighed og med et menneskesyn, hvor man tror alt kan vejes og måles. Det ligner kræmmerne Store Claus og Lille Claus i et andet eventyr af H.C. Andersen. Degne politik Lille Claus der snyder og bedrager og får det hele til at se godt ud på overfladen og endda sælger sin døde bedstemor og den pengeglade Store Claus, der i griskhed ender livet på bunden af åen. Moralen er vel at den kloge narrer den mindre kloge, men hvem er helten, og den gode, i dette liberalistiske eventyr? Kan man overhovedet drage sammenligninger med personer i regeringen, der taler i overskrifter, slagord og floskler, men intet gør for de svageste? Hyp, alle mine heste. Store Claus så kun overskriften og en skæppe penge. Lille Claus er hans spindoktor. Jeg vil nødig sammenlignes med nogen af de to Claus'er, men VK-regeringens skolemester opførsel og kræmmerpolitik om rummelighed, socialt ansvar og noget for noget, giver mig samme forunderlige sygdom som bonden, der frygter degnen som Fanden selv og jeg kan kun sige: kommer der en VK-degn for mine øjne, bliver jeg ganske rasende. Og det har vi lige ud af oldermændens avis og den er ikke til at stole på.

## Gigtmiddel undersøges for alvorlige bivirkninger

**Af: Kaare Skovmand og Poul Exner**

Nye indberetninger peger på, at glucosamin mod gigt kan medføre forhøjet kolesterol i blodet - med efterfølgende højere risiko for blodpropper og kramper.

Lægemiddelstyrelsen har indledt en nærmere undersøgelse af mulige alvorlige bivirkninger ved lægemidlet glucosamin.

Midlet, der tages mod for eksempel gigtsmerter, er mistænkt for at kunne øge blodets indhold af kolesterol og derved forstærke risikoen for blandt andet blodpropper.

### Mest solgte

Glucosamin er en af de senere års største og mest omtalte sællerter på det danske marked. Alene i 2. kvartal 2004 blev der solgt for 38 mill. kr. Midlet blev godkendt som lægemiddel i 2003. Forud var gået en hidsig debat mellem forbrugere og myndigheder, fordi det i praksis var svært for forbrugerne at skaffe sig medicinen.

Forbrugerne gik i dyreforretninger eller til udlandet for at få glucosamin, men nu er det godkendt som lægemiddel og kan fås både i håndkøb og på recept med tilskud. »Netop fordi glucosamin bruges af så kolossalt mange mennesker, er det et særligt alvorligt problem, hvis der virkelig er noget galt med det«, siger overlæge Doris Stenver, Lægemiddelstyrelsen.

### Nærmere redegørelse

Styrelsen har derfor bedt de cirka 10 firmaer, der producerer midlet, om en nærmere redegørelse. »Måske ligger de inde med oplysninger, vi ikke har. Vi har underrettet alle europæiske lande, hvor glucosamin markedsføres, at en undersøgelse er indledt af mulige uerkendte bivirkninger«, siger Doris Stenver.

### Alvorligere bivirkninger

Glucosamins kendte bivirkninger er primært mavesmerter, kvalme, forstoppelse, diarré, hovedpine og træthed.

Mistanken om nye og mere alvorlige bivirkninger er rejst af praktiserende læge fra Jylland, der un-

drede sig over, at tre kvindelige patienter i hans praksis begyndte at få en ændret sammensætning af blodets fedtstoffer - deres kolesterol blev forhøjet. Alle tre var begyndt at tage glucosamin.

### Hurtig afklaring

Ifølge Doris Stenver er der nu også modtaget andre rapporter om mulige bivirkninger ved glucosamin, der alle kan være konsekvenser af netop forhøjet kolesterol: Et tilfælde af blodprop i hjertet, og et af blodprop i lungerne samt andre komplikationer som krampe (et tilfælde) og synsforstyrrelser (tre tilfælde).

Fra Sverige har Lægemiddelstyrelsen desuden fået oplysning om to tilfælde af stærkt forhøjet kolesterol. På denne baggrund har Lægemiddelstyrelsen nu besluttet at handle. Styrelsen har i alt modtaget indberetning om 90 bivirkninger ved glucosamin. Ud over den jyske læge har blot en enkelt anden læge specifikt indberettet forhøjet kolesterol som en mulig bivirkning.

Nu håber Lægemiddelstyrelsen, at flere vil være opmærksomme på den mulige sammenhæng og indberette den:

»Der er tale om alvorlig mistanke, så det er vigtigt, at vi hurtigt får mistanken mod glucosamin af- eller bekræftet. Jeg formoder, at vi har en afklaring inden for få uger«, siger Doris Stenver.

### Køber på nettet

Læge og videnskabsjournalist Jerk W. Langer, der udgav bogen 'Glucosamin og slidgigt', siger, det er vigtigt at undersøge, hvor de, der har de rapporterede bivirkninger, har præparaterne fra - og om de har taget anden medicin. »Mange gigitramte tager naturmedicin, ofte i den tro, at det er fuldstændig uskadeligt. Men det er naivt at tro, at præparater, der virker, er fri for bivirkninger«, siger han.

Der er mange der køber glucosamin over internettet, dels fordi det er billigere, og dels fordi man kun der kan få lægemidlet kombineret med det omdiskuterede stof MSM, som mange mener giver god lindring af gigtsmerter.

»Men køber man over internettet, har man ingen garanti for, at præparatet indeholder det, det skal. Og MSM er aldrig blevet testet ordentligt i kliniske studier«, understreger Jerk W. Langer.

**Kilde:** www.politiken.dk - 04.01.2005

## ANNONCERING

Til orientering bringes her størrelser/mål og priser for annoncering i OI-Magasinet.

Annoncører fremstiller selv og leverer annoncemateriale på en diskette eller CD-rom medie for egen regning.

Størrelse	Mål (mm)	Pris inkl. 25 % moms	
<b><i>bredformat</i></b> 1 - 2 nr. 1 år (3 nr.)			
1/1 side	240 x 170	3.900,00	10.000,00
1/2 side	120 x 170	2.200,00	5.500,00
1/4 side	60 x 170	1.200,00	3.000,00
1/6 side	40 x 170	900,00	2.175,00
1/8 side	30 x 170	700,00	1.750,00

Størrelse	Mål (mm)	Pris inkl. 25 % moms	
<b><i>højformat</i></b> 1 - 2 nr. 1 år (3 nr.)			
1/2 side	240 x 85	2.200,00	5.500,00
1/4 side	120 x 85	1.200,00	3.000,00
1/6 side	80 x 85	900,00	2.175,00
1/8 side	60 x 85	700,00	1.750,00

**Alle priser er inkl. moms.**

Interesserede annoncører bedes henvende sig til:

**Preben Nielsen**  
Irishaven 258  
2765 Smørum  
tlf. 44684223  
[dfoi@smorumnet.dk](mailto:dfoi@smorumnet.dk)

**OBS:** foreningens medlemmer må meget gerne være med til at skabe kontakten til eventuelle annoncører.

## Making Friends Project - Nye venner i udlandet? -



OIFE starter nu et projekt for personer med OI, som ønsker kontakter udenfor landets grænser.

I efteråret har OIFE startet et "Making Friends Project" som har til formål, at give mulighed for at skaffe sig OI-venner over hele verden. Deltagelsen er gratis og kan blive meget spændende.

For at deltage skal man udfylde et skema med en del centrale informationer om alder, køn, hvem du ønsker at møde, hvordan du træffes osv. Motivationerne kan være mange: - en penneven, nogen at maile med fra en anden kultur, lærdom om andre nationer eller mulighed for at besøge andre OI-ere i forbindelse med ferie og lignende (husbytte?). Du kan selv vælge om kontakten skal være pr. brev, telefon, e-mail eller internet-chat.

Disse oplysninger vil blive samlet på en liste, som alle deltagerne i projektet får, via e-mail eller brev, alt efter ønske. Du kan også vælge hvor mange personlige data der skal lægges ud om dig. Virker det interessant? Udfyld da skemaet på siderne 37 og 38.

På [OIFEs internetsider](#) findes samme formular på engelsk. Her er det også muligt at udfylde alle oplysningerne direkte og elektronisk, uden at klippe i OI-Magasinet eller kopiere skemaet. På tilmeldingsskemaet findes også adresse m.v.

Spørgsmål kan rettes til projektlederen på: e-mail [makingfriends@oife.org](mailto:makingfriends@oife.org)

Held og lykke med at finde nye venner!!!!

**Skulle Du eventuelt være  
interesseret, så se og udfyld  
skema'et på siderne 37 & 38**

## GRINEBIDDEREN

### Tyggegummi

En dansker sidder og spiser sin morgenmad på en café. Ved siden af ham sidder en svensker og tygger tyggegummi. Uopfordret indleder svenskeren så en samtale. "Spiser I danskere hele brødet?"

Danskeren lader modvilligt sin morgenmad ligge og svarer: "Ja, naturligvis!".

Svenskeren leger lidt med tyggegummiet i munden og siger så: "Det gør vi ikke i Sverige, vi spiser kun det inderste af brødet". Brødskorperne bliver samlet i containere, forarbejdet, formet til rundstykker og solgt til Danmark".

Danskeren hører kun meget lidt efter.

Svenskeren smiler og spørger videre: "Spiser I marmelade på brødet?"

Danskeren svarer let irriteret: "Ja, naturligvis".

Mens svenskeren tygger omhyggeligt på sit tyggegummi, siger han: Ikke vi i Sverige, vi spiser kun friske frugter til morgenmad. Skrællerne og de øvrige rester bliver samlet i containere, forarbejdet til marmelade og solgt til Danmark".

Nu er det blevet danskerens tur til at spørge! "Sig mig en ting". Dyrker I sex i Sverige?

Svenskeren griner og svarer: "Ja, naturligvis dyrker vi sex i Sverige".

Danskeren læner sig ind over bordet og spørger:

"Hvad gør I med kondomerne, når de er brugt?!"

"Dem smider vi da ud", svarer svenskeren.

Nu begynder danskeren virkelig at grine og siger: "I Danmark bliver de brugte kondomer samlet i containere, forarbejdet, og solgt til Sverige som tyggegummi...".

### Fisketur

En mand ringede hjem til konen og sagde, "Skat, jeg er blevet inviteret på fisketur af min chef sammen med en masse af hans venner.

Vi skal være væk en uge... Dette er en god mulighed for mig til at få den forfremmelse jeg gerne vil have, så vil du ikke godt være sød at pakke tøj til en uges tid og finde min fiskestang og fiskekasse frem? Vi tager af sted lige fra kontoret, så jeg kommer bare lige forbi og henter tingene, åh ja, pak også min nye blå silkepyjamas med."

Konen synes det lød lidt mystisk, men som den gode hustru hun er, gjorde hun præcis hvad han bad hende om.

Weekenden efter kom manden så hjem igen - lidt træt, men ellers glad og tilfreds. Konen tog imod ved døren og spurgte om han havde fanget mange fisk?

Han svarede, "Ork ja! Masser af laks, sværdfisk og andre forskellige fisk. Men sig mig en gang, hvorfor pakkede du egentlig ikke min nye blå silkepyjamas, som jeg bad dig om...?"

Konen svarede, "Det gjorde jeg da sandelig også. Jeg lagde den ned i fiskekassen...."

### Mænd er ligesom....

Mænd er som ..... Bananer .....  
Jo ældre de bliver, jo mindre faste i kødet.

Mænd er som ..... Vejret .....  
Man kan ingenting gøre for at ændre dem.

Mænd er som ..... Blendere .....  
Du må eje én, men du er ikke helt sikker på hvorfor.

Mænd er som ..... Sælgere .....  
Du skal ikke tro på alt hvad de siger.

Mænd er som ..... Mascara .....  
De løber så snart der er optræk til noget med følelser.

Mænd er som ..... Popcorn .....  
De gør dig glad og tilfreds, men kun for en kort tid.

Mænd er som ..... Snestorme ....  
Man ved aldrig hvornår de kommer, og hvor længe det vil vare.

Mænd er som ..... P-pladser ....  
De bedste er altid optaget!

### Huskede Du også, at skifte fra Sommer- til Vinterdæk?



## Making Friends Project – Deltagerformular

**Ja!** Jeg/Vi vil gerne være med i OIFE's Making Friends Project. Oplysningene her vil blive indsat på en kontaktlister. Alle felter bedes udfyldt, dog er felterne markeret med stjerne\* valgfri.

### Generelle informationer

Efternavn: \_\_\_\_\_ Fornavn: \_\_\_\_\_ Alder: \_\_\_\_\_

Efternavn: \_\_\_\_\_ Fornavn: \_\_\_\_\_ Alder: \_\_\_\_\_

Køn: mand  kvinde

OI: ja  nej

Kørestolsbruger: ja  nej

Hjemmeadresse: \_\_\_\_\_

Telefon\*: (hjemme) \_\_\_\_\_ træffes bedst mellem: \_\_\_\_\_

Telefon\*: (arbejde) \_\_\_\_\_ træffes bedst mellem: \_\_\_\_\_

Mobil\*: \_\_\_\_\_ træffes bedst mellem: \_\_\_\_\_

Fax\*: \_\_\_\_\_ E-mail\*: \_\_\_\_\_

*For at spare porto, er det en lettelse hvis du har en e-mail-adresse, du vil da modtage listen ad denne vej.*

**Jeg ønsker at andre kontakter mig:** (marker gerne flere muligheder)

Alle muligheder  via telefon  via e-mail  via almindeligt brev

**Jeg taler følgende sprog:** \_\_\_\_\_

*Skriv de sprog som Du/I kan benytte til almindelig kommunikation*

**Job? / Studier\*:** \_\_\_\_\_

**Hvordan vil du modtage kontaklisten?** via alm. Brev  via E-mail  Brev + Mail

**Private oplysninger; - hvordan vil du, at vi skal behandle disse?\***

*Marker venligst hvilke oplysninger du **ikke vil** have med på kontaklisten, og som kun må bruges ved administration af projektet. Hvis du ikke afmærker nogle oplysninger, tages det for givet, at alle oplysninger kan udsendes:*

Hjemmeadresse  telefon hjemme  telefon arbejde  mobil  fax  e-mail

**Lidt om hvorfor du ønsker at være med;\***

For at møde andre jeg kan besøge, eller som vil besøge mig  for at møde mennesker fra andre lande med oi eller som har kendskab til oi  e-mail-korrespondance  Internet chat  brevvener

**Ønsker du eventuelt at fortælle lidt om dig selv/din familie og hvorfor du ønsker kontakt med andre.** (Dette er frivilligt, men vil blive taget med i kontaktlisten). Skriv helst på engelsk om du kan – eller skriv gerne på to sprog. (max 100 ord):

---

---

---

---

---

---

---

---

**Jeg/Vi er specielt interesseret i at træffe:** (afkryds gerne flere alternativer)\*

Voksne med OI  Familier med børn  Samme aldersgruppe  Alle

**Evt. personer fra** (region/land) \_\_\_\_\_

**Mine/Vore interesser\*** - (skriv venligst på engelsk)

---

**Kommentarer** (på engelsk) **til projektadministrationen** – kommer ikke med på kontaktlisten

---

---

**Dato:** \_\_\_\_\_

**Yderligere informationer og dette skema, kan hentes på:** <http://www.oife.org/makingfriends.html>

Spørgsmål til projektet og skemaet kan sendes via e-mail til: [makingfriends@oife.org](mailto:makingfriends@oife.org)

Eller postes som brev til:

**OIFE Making Friends Project**  
**Lauwerecht 521**  
**NL-3515 GS Utrecht**  
**The Netherlands**

OIFE formidler kun kontakten mellem mennesker.

OIFE kan og vil ikke tage ansvaret for eventuelle negative konsekvenser af dette. Vi opfordrer derfor alle til at bruge deres sunde fornuft i kontakten med fremmede. Det er ikke tilladt at sprede kontaktlisten til andre end de der deltager i projektet.

## 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, Hjælpeordning og Sagsbehandling**  
[www.handiinfo.dk](http://www.handiinfo.dk)

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

**Videncenter for bevægelseshandicap (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.duk.dk](http://www.duk.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. rejsesygeforsikring**  
[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)

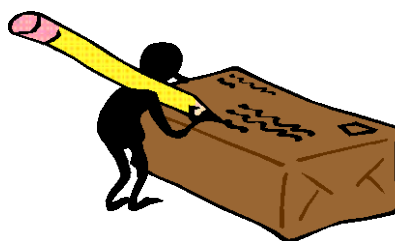
**Karina Sillas Jensen** (*oi'er & forælder*)

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)**