

OI-Magasinet

Udkommer: 3 gange årligt
Deadline: 15. januar, 15. maj & 15. september
Oplag: Ca. 400 pr. nummer
Layout: Microsoft ME & Office 2000
Tryk & Kopi: DigitalOnline A/S, Randers

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.

Redaktion:

Marianne Espensen (*Ansvarshavende*)
 Espelunden 39, Hou, 8300 Odder
 Telefon: 75 64 66 36
marianne-espensen@hotmail.com

Preben Nielsen (*Layout & Annoncer*)
 Irishaven 258, 2765 Smørum
 Telefon: 44 68 42 23
dfoi@smorumnet.dk

Michael Købke (*Bl.a. ungdomsstof*)
 Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk
 Telefon: 45 89 41 68
djkobke@hotmail.com

Indhold



	Side
Leder (11. september)	3
Dårlige forhold for handicappede	4
Benzin i blodet	5
Aktivitetskalender & Annoncepriser	6
Foreningens historie søges & Mappe	7
Fond & Frit sygehusvalg	8
REHAB messen 2005	9
TilgængelighedsBasen & Forsikring	10
Portræt af næstformanden & Royalt afbud	11
Priser på Storebælt for handicappede	12
Der skal holdningsændring til	13
Verdenskongres i USA (referat)	14
Repræsentanter fra 9 lande mødtes	18
OI armbånd med bestillingskupon	19
Folkepension som 65- eller 67 årig? & Nye P-regler	20
Familien Niensens første charterferie & Sommerlejr ved Vigsø 2005	21
Fotokollage fra sommerlejren	22
Kontakt/medlemsliste & Tilmelding	23
Det er altså sådan det sker... & Lidt mer'	24
Klippekort & Regler for "behandling"	25
Amtsrådsforeningen (AmtsPress)	26
Adresser på Internettet	27
Forenings-vejledere og Flytteblanket	28

OI-Magasinet's forside

HUSLØG, (*Sempervivium Tectorum*), betyder: "Altid levende". Denne plante er valgt som forside/omslag til bl.a. OI-Magasinet, fordi den passer godt på en OI'ers humør og store livskraft. Navnet har den sikkert fået, fordi den kan leve og vokse under ret sparsomme vilkår. "Husløg, Stenurt og Sct. Hansurt har traditionelt haft plads på stråtaget". De skulle beskytte mod ondskab og lynnedslag - og en god plantebestand har nok holdt taget fugtigt, så ildebrande ikke har kunnet brede sig så voldsomt. De saftspændte blade har også været anvendt ved bl.a. forbrændinger og anden sårbehandling.









**Næste deadline er
15. januar 2006**



Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Fiskergade 26, DK-4220 Korsør

Telefon: (+45) 5838 3514 * E-mail: mogensbc@mail.dk

	Formand: Mogens Brandt Clausen Fiskergade 26, 4220 Korsør Telefon: 58 38 35 14 Mail: mogensbc@mail.dk
	Næstformand: Birthe Holm Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk Telefon: 45 89 41 68 Mail: birthe-holm@ofir.dk
	Kasserer: Niels Langbo Lidsøvej 8, 8900 Randers Telefon: 86 42 95 76 Mail: niels.langbo@post.tele.dk
	Sekretær: Kis Holm Laursen Krogagre 30, 8240 Risskov Telefon: 86 21 95 40 Mail: holm.laursen@mail.dk
	Bestyrelsen: Preben Nielsen Irishaven 258, 2765 Smørum Telefon: 44 68 42 23 Mail: dfoi@smorumnet.dk
	Bestyrelsen: Mette Nedergaard Skovbrynet 76, 8450 Hammel Telefon: 86 96 06 56 Mail: mettenedergaard@tiscali.dk
	Bestyrelsen: Niels Christian Nielsen Skoleparken 30, 8330 Beder Telefon: 86 93 63 20 Mail: medum-nielsen@adr.dk
	Bestyrelsen: Marianne Espensen Espelunden 39, Hou, 8300 Odder Telefon: 75 64 66 36 Mail: marianne-espensen@hotmail.com
	Bestyrelsen: Alex Holm Petersen Skjoldvænget 36, 5610 Assens Telefon: 64 71 36 15 Mail:
	Suppleant: Karin Larsen Holmbladsgade 53, st. tv., 2300 Kbh. S. Telefon: 32 57 68 37 Mail:
?	Suppleant: Michael Købke Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk Telefon: 45 89 41 68 Mail: djkobke@hotmail.com

Kontingent

(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

11. SEPTEMBER

Af: Mogens Brandt Clausen

Denne dato, 11. september, er gået ind i sproget som et fast begreb. Der behøves ikke årstal. Datoen står for noget, alle kender og vil huske.

Verden er blevet en anden efter den dag, hvor civile flyvemaskiner blev brugt som bomber mod World Trade Center og Pentagon og spredte død og ødelæggelse i forfærdende grad.

Men det var ikke blot bomber mod disse bestemte steder og institutioner. Det var bomber mod trygheden i vor vestlige kultur med udstrakt frihed til at leve i stor åbenhed og ret til at tænke og tale frit.

Terroristerne har i høj grad nået deres mål. Verden er blevet en anden. Tilliden til livet og mennesker har lidt et knæk. Vi kikker os over skulderen og ser mistroisk på fremmede. Overvågningskameraer er blevet et normalt indslag i bybilledet.

4 øl og 2 tomme flasker + en mobiltelefon i en rygsæk efterladt på Vangede Station kan lamme toggangen og beordre folk væk, indtil bombehunde og "Rulle Marie" har undersøgt tasken. Kort sagt er utryghed og deraf følgende forsigtighed blevet normen.

Hvad har dette nu at gøre med os OI'ere?

Ikke spor. Direkte.

Og dog.

Vi har med vor skøre krop altid været nødt til at være på vagt. OI har påført os en gennemgribende usikkerhed. Vi kan ikke bare storme af sted og løbe efter bussen.

Er der ujævnheder?

Er trappetrinnene skæve?

Er der en stol, man kan sidde på?

Ligger der noget, man kan glide i el. falde over?

Hvordan er adgangsforholdene?

Er der elevator?

Der er ting, OI'ere må afholde sig fra, selvom alle andre kan det, og det kunne være spændende at prøve. Det giver et liv præget af faremomenter og usikkerhed. Vi lever med et forholdsvis højt be-

redskabsniveau. Det koster energi og afsavn, men det giver også noget.

Det er for OI'ere ikke en selvfølge at være smertefrie. Eller bare det, at kunne gå, hvis man overhovedet ellers kan det. Så skulle man tro, at det er forfærdeligt at være OI'er. At tilværelsen er meget trist. Men sådan er det normalt ikke.

Forhøjet beredskab gælder ikke kun over for risikomomenter. Det forhøjede beredskab skærper også sansen for glæderne. Man får øje for, hvad en god dag er værd. Skønhedsoplevelser bliver mere synlige. Det, man trods alt kan, giver stolthed og taknemmelighed. Det giver følsomhed.

OI kan godt få livet til at smage af mere.



DEADLINE

OI-Magasinet udkommer med 3 numre årligt og deadline for disse er fastsat til henholdsvis

den 15. januar, 15. maj
og den 15. september

- og magasinet forventes ude hos alle læsere 2-3 uger efter deadline.

Dårlige forhold for handicappede

Over halvdelen af landets sygesikringsklinikker har hverken egnede adgangs- eller toiletforhold for handicappede. Det er klart utilfredsstillende, udtaler formanden for Sygesikringens Forhandlingsudvalg, Hans Jørgen Holm, på baggrund af en ny undersøgelse foretaget af SFU.

Ingen elevator op til 2. sal. Dørkarmen i konsultationerne er for smal. Det er umuligt at komme ud på toilettet. Handicappede har ofte svære vilkår, når de skal besøge deres praktiserende læge, tandlæge, fysioterapeut, kiropraktor eller speciallæge.

Sygesikringens Forhandlingsudvalg har lavet en undersøgelse af den fysiske tilgængelighed for handicappede på klinikker under den offentlige sygesikring.

Tendensen er klar. Kun ca. 14 pct. af klinikkerne har egnede indgangs- og toiletforhold, ca. 20 pct. har egnede indgangsforhold, mens ca. 65 pct. af klinikkerne hverken har egnede adgangs- eller toiletforhold.

Formanden for Sygesikringens Forhandlingsudvalg, amtsborgmester Hans Jørgen Holm (V), mener, at forholdene er klart utilfredsstillende og udtaler:

"Der er behov for en målrettet indsats for at sikre alle medborgere adgang til sygesikringsklinikker. Det er desværre ikke gjort med, at vi stiller skrapere krav i de overenskomster, vi har med organisationerne. Der er også brug for en dialog med kommunerne om begrænsninger for placering af klinikker i gadeplan i byerne og godkendelse af bygningsmæssige ændringer. Hertil kommer, at skattereglerne tilsyneladende stiller læger og de øvrige ejere af sygesikringsklinikker ringere end andre erhvervsdrivende i forhold til afskrivning af forbedringer," udtaler Hans Jørgen Holm.

"Det er et fælles ansvar at forbedre tilgængeligheden. Det forpligter klinikkerne, der jo er selvstændige erhvervsdrivende. Men det forpligter også organisationerne, Sygesikringen, kommunerne og staten. Der er brug for en dialog om fæl-

les handlingsplan. I sidste ende handler det selvfølgelig også om, at der er et økonomisk grundlag for at forbedre forholdene i de flere tusinde klinikker, der er tale om. Det vil derfor også være et centralt emne i de drøftelser, vi nu skal have," udtaler Hans Jørgen Holm.

Rapporten kan hentes på: www.arf.dk



LANDSINDSAMLING

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder hvert år officiel landsindsamling i månederne **APRIL, MAJ, JUNI og JULI**.

Ved afholdelse af landsindsamlinger er det for foreningen muligt at få andel i bl.a. tips- og lottomidlerne.

Hvorfor og hvordan?

Fordi resultatet af f.eks. en landsindsamling har stor betydning for, hvor stor andelen af disse midler kan bliver. Det vil med andre ord sige, jo flere penge foreningen selv samler ind, jo større en del kan vi dermed forvente at få af tips- og lottomidlerne.

Landsindsamlingen har sin egen konto, så derfor **SKAL** bidrag hertil altid indsættes på:

**Girokonto 1-658-9519 eller
BG Bank 1551-16589519**

Spørgsmål vedrørende landsindsamlingen bedes rettet til:

Niels Christian Nielsen
på telefon: 86 93 63 20 eller
e-mail: medum-nielsen@adr.dk

PS.: Der kan også indbetales støttebeløb på giro og bankkonto uden for indsamlingsmånederne.

Benzin i blodet

Af: Mogens Brandt Clausen

Der var fart over OI-sommerlejren 2005 i Dansk Folkeferies feriecenter, Vigsø Bugt ved Hanstholm med omkring 80 deltagere..

Årets lejr vil blive husket for, ja det kan nok være lidt forskelligt, men lad mig nævne nogle ting: Først et meget smukt sted i et storladent landskab. Nogle meget lækre, velindrettede, og handicapvenlige huse. (De var ikke billige, men her skylder vi stor tak til logen Consentus, SERAPIONS-ORDENEN for deres donation).

Der var vist ikke ret mange, der badede i Vesterhavet. Det var meget nemmere og varmere i feriecenterets subtropiske badeland. Det vil blive husket af de fleste. Og den store hoppepude udenfor.

Men så var der jo det helt særlige, at Hans Martien Sørensen fra Randers havde fået sine venner i Land Roverklubben til stille op med deres fantastiske biler, som kan køre, hvor ingen andre kan. De havde skaffet lov til at køre os ture i skoven, og jeg skal love for, at det gik over stok og sten. Alle, der havde lyst, fik en tur. Hils dine venner, Hans Martien. Tak for initiativet og turene!

Benzin i blodet og uro i bagdelen, det har OI'ere. Land Roverne gav blod på tanden til at prøve feriecenterets egen motorcrossbane, hvor den rigtig fik gas, så sand og sten sprøjtede om ørerne. For de, der ikke synes, det var nok, gik turen til en nærliggende GoCartbane.



Foto: Preben Nielsen

Lystfiskeren Rene halede også 1. pladsen hjem på GoCartbanen, foran Per og Niels Christian

Vi har i flokken en passioneret lystfisker i Prebens svigersøn, der også i år straks tog på havet og smed linerne ud. Det var ved at gå, som i historien om Peters fiskedragt fra Bibelen, hvor Peter fik så mange fisk, at båden var nær ved at synke.: over 35 kilo (21 kilo fileterede) torsk halede (Rene) ombord. Det blev til en torskegrillaften af de helt store.

Vi havde naturligvis også en fælles grillaften, hvor det ikke "gik i fisk". Den havde Preben arrangeret og købt ind til på foreningens regning. Det er faktisk et stort arbejde, Alex og Preben lægger i forberedelserne og afviklingen af lejren.

Tak til Alex og Preben for endnu en stor oplevelse.



Mini Grosser[®] Et selskab i **medema**

Frihed!

STÆRK
STABIL • SIKKER
SERVICE

...igennem 25 år!




MINI GROSSER A/S
Afdelinger: Jylland · Fyn · Sjælland
Telefon +45 70 10 17 55
E-mail: info@minicrosser.com . www.minicrosser.dk

AKTIVITETS-KALENDER

her, nu og i nær fremtid

**2005****DFOI****Voksenkursus**

23. - 25. september / Fredericia

OI-Norden**Seminar, Generalforsamling & Arbejdsudvalgsmøde**

28. - 30. oktober / Karlslunde

2006**DFOI****Bestyrelsesmøde**

januar-februar / Odense ?

Bestyrelsesmøde, Årskursus & Generalforsamling

21. - 23. april / Grenå

Sommerlejr

juli, august / Danmark eller Norge

Familiekursus/weekend (børnefamilier)

ca. oktober / Pindstrup Centret ?

Sjældne Diagnoser**Repræsentantskabsmøde**

marts / ?

OI-Norden**Arbejdsudvalgsmøde**

april / Finland eller Norge

Annoncér i OI-Magasinet
- så støtter man foreningen

Har **DU** kontakt til en institution eller et firma (handicaprelateret), der for at støtte vor forening, eventuelt kunne være interesseret i at annoncere her i OI-Magasinet, så skriv, ring eller mail til:

Preben Nielsen, Irishaven 258, 2765 Smørum

Telefon: 44684223 - Mobil: 28734958

dfoi@smorumnet.dk

der så vil kontakte vedkommende.

*Se eksempel (Mini Crosser A/S) på side 5***Annoncestørrelse & Priser**

Størrelse	Mål (mm)	Pris inkl. 25 % moms	
Bredformat (2 spalter) 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	
Højformat (1 spalte) 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

Institutioner kan også tegne et støttemedlemskab

Alt vedrørende foreningens historie søges (igen)

Af: Mogens Brandt Clausen

Vor forening er nu 23 år gammel. Om 2 år skal vi holde "sølvbryllup". (Kan man ikke godt kalde det det, selvom det ikke kun er 2, men mange, der har været forenet i 25 år?)

25 år - så er man etableret og får lyst til at se tilbage. Det får mig til at spørge efter materiale, billeder, historier og alt andet, som kan belyse DFOI historie. Jeg synes, vi skal se at få den skrevet, medens der er nogle, der kan huske tilbage til begyndelsen. Og gerne tilbage til før den officielle foreningsdannelse i 1982. Ligesom et menneske har en historie før fødselen, må vi også have det.

Hvad gik der forud? Hvorfor dannedes foreningen? Jeg har på fornemmelsen, at vi hører til de ældste foreninger for sjældne diagnoser. Nu er der mange, men hvorfor lige netop omkring 1980? Hvad skete der i samfundet dengang, som skabte behov for sådan en forening? Og hvad skete der i lægestanden?

Nogle af os kan huske den tid, hvor vi blot svævede rundt i systemerne som nogle sjældne kuriositeter og aldrig havde set andre OIere. Kan I huske, hvordan man blev placeret på en stol, og en rad af læger blev tilkaldt for at se fænomenet, og blev prøvet, om de kunne stille den rette diagnose? Det sker ikke så tit mere. Er lægerne blevet dygtigere? Er det foreningens skyld?

Men altså: Hvad har I på lager? I skuffer og skabe og i hovederne?

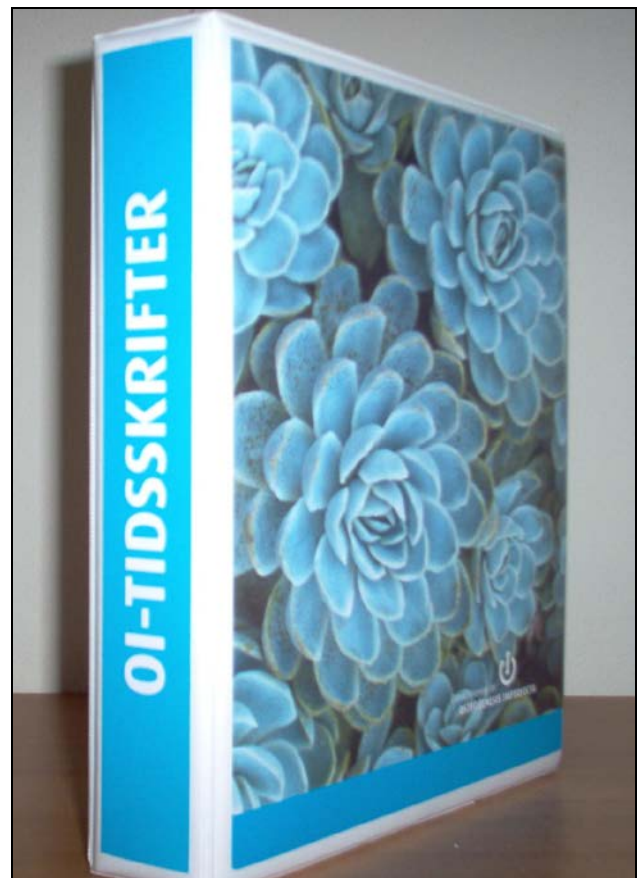
Er der noget, I vil give os? Eller noget, vi må låne? Skriv evt. en beretning! Eller ring og fortæl en!



Tidsskrift-Mappe

Bestyrelsen beklager meget, at der desværre går længere tid end først antaget, mellem udgivelsen af de planlagte tidsskrifter. Grunden er, at læger og øvrige fagpersoner der skulle revidere materialet er hårdt presset, men de skal nok komme.

Man kan dog alligevel rekvirere de til formålet fremstillede ringmapper i A5 format i et layout så de fremstår af udseende som bl.a. OI-Magasinet og den lille folder.



Mapperne sælges for 30,00 kr. plus forsendelse på 16,50 kr. (det kan oplyses, at fremstillingsprisen er ca. 35 kr.).

Hele beløbet indbetales på vedlagt girokort.

Det er også muligt at købe mapperne ved foreningens forskellige arrangementer (fx års-, voksen- og familiekursus).

Mapperne kan rekvireres ved henvendelse til:

**Preben Nielsen, på tlf. 44 68 42 23
eller e-mail: dfoi@smorumnet.dk**

Marie og Svend A. Sønderups Fond

- for personer med bevægelseshandicap

Denne fond er stiftet af Svend A. Sønderup pr. 1. maj 2004.

Fonden er etableret for primært at kunne støtte unge med sjældne bevægelseshandicap: arm- og bendefekte, AMC, knogleskørhed (OI) og rygmarsbrok.

Der kan oplyses følgende om fonden

Fondens årlige formueafkast efter fradrag af 15% til konsolidering, kan anvendes efter bestyrelsens beslutning som en økonomisk støtte til

- 1 – 3 årige projekter med det formål at udvikle og i praksis afprøve metoder til at unge med bevægelseshandicap udvikler sig til at kunne tage ansvar for en selvstændig tilværelse i egen bolig udenfor forældre hjemmet (eks.: rådgivning, kurser, uddannelse, fritidsaktiviteter, botræning m.v.)
- unge og voksne med bevægelseshandicap, der i forbindelse med uddannelsesforløb tager ophold i udlandet i mindst 1 måned.
- aktiviteter til børn og unge i de § 3 nævnte brugerorganisationer (DFOI, Landsforeningen for arm-/bendefekta, AMC og Rygmarsbrokforeningen af 1988).

Der ydes ikke støtte til ledsagers/hjælperes løn eller aktiviteter, hvor gældende lovgivning kan dække udgifterne.

Gruppen af unge er aldersgruppen 16 – 24 år.

Foreningen er blevet bedt om at formidle information om fonden til de medlemmer der har mulighed for at sende ansøgning til fonden.

Foreningens formand ligger inde med fondens vedtægter.

Ansøgning om midler fra fonden sker på særlig skema, der rekvireres i fondsbestyrelsen hos underetegnede.

Ansøgningsskema indsendes senest **15. april** og uddeling finder sted hvert år den **25. maj**.

Yderligere oplysning og skema fås ved henvendelse til: Karsten Torst Pedersen, Februarvej 17, 8210 Århus V – tlf. 8615 3880

Frit sygehusvalg til patienter uden en diagnose

Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen åbner nu op for, at diagnostik – og ikke kun behandling - omfattes af det udvidede frie sygehusvalg. Det kan komme patienter uden diagnoser til gode.

Den nye udmelding fra Sundhedsministeren – givet i et svar til Folketingets sundhedsudvalg den 18. august - betyder, at patienter uden en diagnose, maksimalt må vente to måneder på en diagnostisk undersøgelse – ellers kan de frit vælge et andet sygehus, offentligt eller privat. Det er godt nyt for mennesker, som i årevis må vente på en diagnose, fordi diagnoseudredningen går i stå. Det er et problem, som især patienter med sjældne, komplekse diagnoser, møder.

– Vi har længe presset på for, at det frie sygehusvalg også skulle omfatte diagnostik. Det er ikke altid, at garantier kan holdes – mange sygdomme er meget komplekse og svære at diagnosticere – men udmeldingen ansører til et hurtigere diagnoseforløb rundt omkring på de danske sygehuse, udtaler formanden for Sjældne Diagnoser, Torben Grønnebæk. Han er dog bekymret for, at patienter med uafklarede diagnoser ikke får den nødvendige vejledning til at vælge det rette sygehus.

- Der er brug for vejledning af patienterne, ellers er der ikke tale om et reelt frit valg. Og her er problemet, at man ikke har noget overblik over, hvor de forskellige diagnostiske undersøgelser udføres, hvor længe man skal vente og hvor eksperterne på en række sjældne sygdomme sidder, udtaler Torben Grønnebæk.

For mere information, kontakt venligst:

Formand for Sjældne Diagnoser

Torben Grønnebæk

Mobiltelefon: 41 42 57 60



REHAB MESSEN 2005

Skandinaviens største messe for hjælpemidler til handicappede
Af: Karin Larsen

Igen i år blev der afholdt messe, og denne gang i Fredericia Messe Center. Jeg beklager meget, at jeg ikke nåede at få mit indlæg med i sidste blad.

Et utal af stande var igen stillet op – klar og parat til både at få lov til at afprøve, eller havde brug for rådgivning.

Kørestole, gangstativer og høreapparater fra forskellige leverandører var igen på messen. Et utal af biler med diverse indretningsmuligheder fyldte noget mere op i år end sidste år, da messen var i Bella Centret.

En ny og anderledes opfindelse hæftede jeg mig specielt ved. Hvad jeg troede var en græsslåmaskine (til kørestolsbrugere), af den komfortable slags, var ikke mindre end en "kørestolstraktor". SWISS-TRAC er beregnet for manuelle kørestole, og er til rådighed for næsten alle aktive kørestolstyper og mærker, både til børn (fra 7 år) og til voksne.

Det er en let-monter-bar trækmaskine, som nemt og bekvemt kan på- og afmonteres en kørestol. Det vil bl.a. kunne gøre det lettere at komme rundt, hvis man eksempelvis vil hjem eller en tur i skoven. På et jævnt underlag kan den trække ca. 30. km.



Man kan også se "maskinen" på: www.wayup.dk eller kontakte forhandleren

WAYUP ApS

Gl. Guldagervej 94A, 6710 Esbjerg V
 Telefon. 7511 6316 - Mobil. 2040 6318
 e-mail. info@wayup.dk



Kørestole skal være tilpasset brugeren, så hvem ved, måske skal Karin snart have en ny, så hun bliver "mere synlig". *PN.*

Dette foto må ikke benyttes/gengives i andet sammenhæng.

Udover dette var vor forening igen repræsenteret på messen. Desværre var kun 4 ud af de godt 30 medlemsforeninger, som går for at have en sjælden sygdom eller handicap, med til at vise flaget på vores stand. Det er lidt beklageligt, at der ikke var flere som valgte at tilmelde sig, når nu vores sammenslutning Sjældne Diagnoser (KMS) betalte de omkostninger der måtte være forbundet med at deltage på messen.

Jeg håber dog alligevel, at vi der gerne vil fremme viden og lidt forståelse for vore sygdomme og handicap også får mulighed for at vise os på den næste messe i Bella Centret 25.-27 april 2006.

Statistik (besøgsopgørelse)

Opdelt på faggrupper:

Ergoterapeuter	1.603	18%
Fysioterapeuter	821	9%
Plejepersonale	2.113	24%
Administration	1.371	16%
Bruger/pårørende	2.390	27%
Udland	544	6%
TOTAL:	8.842	

De besøgende kom fra:

Sjælland og Bornholm	1.620	20%
Fyn	1.026	12%
Syd- og Midtjylland	4.983	60%
Nordjylland	669	8%
Udland	544	6%
TOTAL:	8.842	

1.002 besøgende i kørestol optalt ved indgangen (er indeholdt i ovenstående) og fordelte sig jævnt over de 3 messedage:

Tirsdag 322 - Onsdag 342 - Torsdag 338

TilgængelighedsBasen

Af: Karin Larsen

Foreningen for rygmarvsskadede har siden 2001 samlet oplysninger omkring, hvordan og hvor kørestolsbrugere kan færdes uden de helt store problemer.

Et besøg på restaurant eller i biografen, og om det er muligt – svært eller lettilgængeligt at komme på toilettet. Man klassificerer efter de forskellige byer man vil gå i byen i, så man allerede hjemmefra ikke behøver at være i tvivl om man kan komme ind og rundt. Klik ind på: www.ryk.dk



Om klassificeringen

For hvert sted i Tilgængelighedsbasen er der bl.a. oplysninger om:

- Parkeringsmuligheder
- Adgang (hvordan kommer man ind)
- Indre niveauforskelle (kan man komme rundt inde i bygningen, er der trin, trapper eller elevator)
- Toilet og
- Indretning (kan man komme rundt mellem bordene i restauranten, og har bordene en god højde)

For nogle steder er der yderligere oplysninger, f.eks. om siddepladserne i en biograf eller værelserne på et hotel.

For at få fuldt udbytte af oplysningerne skal du være bevidst om dine egne krav. F.eks.

- Hvor bred er din kørestol?
- Hvor mange cm trin kan du komme over?
- Og hvad har du brug for på et toilet?

Du kan læse mere i **Velkomsten og Vejledningen** i Tbasen. Du har også mulighed for at stille spørgsmål under **Debat**.

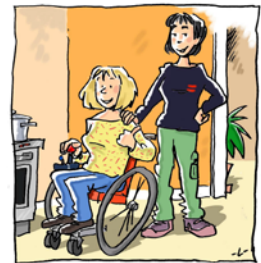
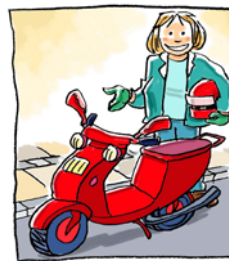
FORSIKRING

Af: Preben Nielsen

Står du eventuelt og skal til at flytte hjemmefra, anskaffe dig bil eller knallert, så er du måske ikke mere dækket under dine forældres forsikringer. Gå eventuelt ind på www.handiforsikring.dk Måske finder du her forsikringen der matcher dig. Husk, hvis du tegner en HANDIforsikring, at oplyse om, at du er medlem af en forening under Sjældne Diagnoser (KMS).

HANDIforsikring

Vilkårene for at tegne HANDIforsikring er blevet opdateret. Nu er det også blevet muligt at tegne Knallertforsikring og Hjælperforsikring.



Derudover kan man som altid også tegne bo-, og hændelsesforsikring,



bilforsikring, samt pensionsopsparing.



Forsikringerne er specielt tilpasset handicappedes behov.

HANDIforsikring kan tegnes af alle, der er medlem af en forening under Sjældne Diagnoser, og I kan læse om vilkårene på www.handiforsikring.dk

Tegningerne er klippet på HANDIforsikring webside

Portræt af foreningens næstformand

Klippet fra Sjældne Diagnoser nyhedsbrev



Birthe Byskov Holm har virket mange år i Told & Skat. De sidste 3 år som regionschef for told og skatteregionen i Nærum og inden da som regionschef for told og skatteregionen i Ballerup. I perioden 1981 til 1989 som kontorchef i Stats-skattedirektoratet med ansvar for inddrivelsen af skatterne og for arbejdsgiverkontrollen. Det var en vanskelig periode for mange virksomheder og kontoret medvirkede derfor i mange virksomhedsrekonstruktioner og gældssaneringer.

Ved siden af jobbet i ToldSkat har Birthe Byskov Holm i mange år været stærkt engageret i det frivillige arbejde for mennesker, der lider af sjældne sygdomme og handicap.

Hun er af Socialministeren udpeget som formand for bestyrelsen for Center for Små Handicapgrupper, en selvejende institution under Socialministeriet, der bl.a. beskæftiger sig med at indsamle og formidle informationer og viden om sjældne sygdomme og handicap og yde rådgivning til patienter, deres pårørende og til en bred vifte af fagfolk.

Hun er næstformand i og medgrundlægger af det tidligere Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapgrupper (KMS), som nu har ændret navn til Sjældne Diagnoser, der er en paraplyorganisation for ca. 30 mindre foreninger. Hun er endvidere næstformand og tidligere formand i en årrække i Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

Siden maj 2003 har hun som udpeget af EU-kommissionen haft sæde i Udvalget for Sjældne Lægemidler (COMP) under Det europæiske Agentur

for Lægemiddelvurdering (EMA) med sæde i London. Udvalget behandler ansøgninger typisk fra mindre medicinalvirksomheder om at få lægemidler forhåndsgodkendt som lægemidler til sjældne sygdomme også kaldet orphan drugs og dermed opnå særlige markedsfordele i EU bl.a. markedseksklusivitet i op til 10 år.

Det mangeårige engagement i foreningsarbejdet har givet Birthe Byskov Holm stor indsigt i foreningsmæssige forhold og den lovgivning og praksis, som knytter sig hertil såvel nationalt som i EU regi.

Birthe Byskov Holm er også engageret i de lokale forhold, hjemme hvor hun bor. Hun er næstformand, kasserer og medgrundlægger af foreningen Maglemosens Naturpleje, der igennem mere end 10 år ved frivillig arbejdskraft har udført naturpleje i den fredede Maglemose i Vedbæk især med bekæmpelse af bjørnekloen.

Royalt afbud

Sjældne Diagnoser har den 16. september afholdt en 20 års jubilæumskonference med overskriften,

"Guldkunde" i det sociale system

- *Hvordan oplever "guldkunderne" det sociale system?*
- *Hvordan tilrettelægger vi bedst den sociale indsats?*
- *Kan patientforeningerne i højere grad være med til at løfte opgaven?*

Kronprinsesse Mary der er protektor for Sjældne Diagnoser, skulle have overværet åbningen af konferencen, men måtte desværre melde afbud grundet omstændighederne ved sin graviditet.



Marie (datter af Kis) skulle have overrakt blomster og er selvfølgelig lige i nuet noget skuffet.

Forhåbentlig kan vi bringe mere fra konferencen i næste nr. af OI-Magasinet.

Kør billigere over Storebælt



Beslutning om at sænke priserne og udvide rabatmulighederne på Storebæltsbroen har nu virket siden 14. juni 2005, og i efteråret kommer der en yderligere udvidelse af rabatordningerne. Hovedelementerne i prisreduktionen er beskrevet nedenfor, og der følges op med mere detaljerede oplysninger om de nye priser og rabatter.

Prisnedsættelse – 14. juni 2005

På broens 7 års fødselsdag, tirsdag den 14. juni 2005, nedsættes priserne for alle køretøjstyper. Prisen for personbiler (under 6 m.) bliver 200 kr. (mod tidligere 250 kr.) for en enkelttur.

Prisen på Dagsbilletten bliver 320 kr. t/r for personbiler* (mod tidligere 400 kr.).

Aftenbillet til personbiler* kommer til at koste 240 kr. t/r (mod tidligere 300 kr.).

Prisen for en enkelttur med motorcykel kommer ned på 105 kr., mens prisen for personbiler med trailer/campingvogn nedsættes fra 380 til 305 kr. ligeledes for en enkelttur.

Prisen for lastbiler under 10 m. vil udgøre 600 kr. mens prisen for lastbiler over 10 m. fremover vil være 950 kr.

Flere rabatter 1. september 2005

Fra 1. september kan du købe en Weekendbillet til 350 kr. t/r for personbiler*. Du sparer 50 kr. på turen frem og tilbage over broen, hvis du kører ud fredag efter kl. 14 og hjem igen senest kl. 24 søndag i samme weekend. I forhold til dagens pris bliver det 150 kr. billigere at tage på weekendtur.

Rabat til handicappede - BroBizz med ekstra 20% rabat

Som en opfølgning af sommerens nedsætning på broafgiften over Storebælt, introduceres der den 1. september 2005 en særlig handicaprabat, hvor personer med et godkendt invalidekøretøj kan opnå ekstra rabat på 20% for turen over broen.

Rabatten kan opnås ved oprettelse af et særligt BroBizz-abonnement. Denne BroBizz kan kun udstedes, såfremt den handicappede kan dokumentere sin ret hertil. Det kan ske ved at forevise bilens registreringsattest, hvoraf det fremgår, at der er tale om et handicapkøretøj, hvor der betales en lavere registreringsafgift. Det er ikke nok med et blå skilt, hvor der står "invalidekøretøj".



BroBizz Handicap

1. september 2005 introducerer A/S Storebælt en særlig rabat for handicapkøretøjer, så handicappede bilister kan køre over broen for 150 kr.

Rabatten på 20% **ydes kun** via et abonnement på en såkaldt Brobizz. Med den i forruden kører man gennem betalingsanlægget uden stop, og brotaksten trækkes automatisk fra ens Dankort eller lign.

Invalideorganisationernes Brugerservice, der drives af DSI, og som tillige administrerer det blå handicapskilt, har indgået aftale med Storebæltsforbindelsen om at forestå bevillingen af BroBizz Handicap.

Læs eventuelt mere på:

<http://www.handicap.dk/ibs/brobizz>

Der skal holdnings- ændringer til

Af: *Stine Malte*

Handicap-Portalen, Nyhedsbrev juni 2005

Mennesker med Handicap bør retsforfølge kommuner og sagsbehandlere, der ikke lever op til ordentlig sagsbehandling, mener Lektor Gordon Vincenti. Når de første er blevet sagsøgt for en helvedes masse penge, skal de andre nok begynde at leve op til lovgivningens krav om ordentlig sagsbehandling. Hvis det ikke hjælper, må man privatisere sagsbehandlingen.



Gordon Vincenti

Gordon Vincenti, lektor ved den sociale højskole i Århus, var en af oplægsholderne på Det kan lade sig gøre konferencen på Christiansborg. Han var inviteret til at fortælle om metoder i socialt arbejde i forhold til folk med handicap eller anden etnisk baggrund. Men der er ikke nogen særlige metoder, sagde han.

- Man må spørge sig selv, om vi ser mennesker med handicap som ligeværdige i vores samfund i dag. Tænk på tilgængelighed i bygninger. Jeg er ikke sikker på, at man kan komme ind på mit kontor med kørestol, og det er en helt ny bygning. Der har man nok sagt, "Ej, det er sgu ligegyldigt". Men det er ikke ligegyldigt. Det handler om holdninger. Om at betragte mennesker med en udfordring som ligeværdige. At anerkende, at de kan noget, jeg ikke kan, og jeg kan noget de ikke kan, men det gør os ikke mindre ligeværdige, siger han til Handicap-Portalen.

Han undrer sig over, at vi i Danmark accepterer, at mellemledere og sagsbehandlere ikke retter sig efter lovgivningen og politikernes krav og ønsker om, at man arbejder med borgerinddragelse.

- Hvordan kan det være, at vi tillader den slags selvstændighed blandt de behandlende myndigheder? Tænk, hvis det havde været en bil, der skulle på værksted, og mekanikeren så lige pludselig skifter en masse andre ting og maler bilen i en ny farve. Det havde vi ikke accepteret. Men når det handler om mennesker, trækker vi på skulderen og siger "Nå, men de er også sølle, og de ved nok ikke hvad de vil. Det gør ikke noget."

Sagsøg sagsbehandlere

Gordon Vincenti opfordrer alle handicappede til at melde sig ind i en organisation, og organisationerne til at arbejde mere på at få den dårlige sagsbehandling frem i lyset.

- Jeg foreslår retssager, men jeg tænker også ret engelsk. Hvis en kommune eller en sagsbehandler blev truet med et sagsanlæg, hvor de kunne miste en helvedes masse penge, fordi de ikke har overholdt lovgivningen, så skulle de nok ændre sig. Så enkelt er det. Og det vil skabe holdningsændringer, mener han.

- Man kunne også forestille sig, at Dansk Handicap Forbund gav karakterer til forvaltningerne i de forskellige kommuner og offentliggjorde resultaterne: "Hold dig væk fra X-købing kommune!" Det ville virke, hvis det kom tilstrækkeligt i pressen. Hvis en kommune blev ved med at få dårlige karakterer, kunne man så også sætte spørgsmålstejn ved, om de skulle beholde deres bloktilskud til det arbejde, siger Gordon Vincenti og lufter så tanken om at privatisere den offentlige socialforvaltning:

- Man kunne lige så godt udlicitere den til nogle andre, der kan gøre det bedre. Hvorfor skal kommunen have monopol på det? Vi har trods alt privatpraktiserende læger. Hvis de ikke gør deres arbejde godt nok, mister de deres patienter, og så ryger deres økonomiske grundlag, og de går ned og hjem. Måske skulle de sagsbehandlere, der ikke kan arbejde efter de etiske grundregler også miste retten til at praktisere socialt arbejde, foreslår han.

Verdenskongres 2005 i Annapolis, USA

I sammenligning med de sidste 2 kongresser var denne med et mere komplekst indhold. Det betød, at en del af stoffet var svært tilgængeligt for almindelige mennesker. Det hjalp ikke, at vi begge har arbejdet en del år indenfor hospitalsvæsnet og har kendskab til fagudtryk. Flere af de kliniske læger, som deltog i konferencen, beskrev også, at indholdet i nogle af foredragene var svært tilgængeligt stof for dem. Foredragene som omhandlede genetik og genterapi var vanskeligere at forstå, end foredragene som omhandlede bisfosfonat eller ortopædkirurgi (kliniske emner). Derfor vil der i nedenstående referat været beskrevet mere dybdegående omkring de kliniske emner.

Emnerne på kongressen var følgende:

- Genetics - Genotype – Phenotype
- Bone biology (Osteoblast/osteoclast)
- Murine models
- Orthopedics
- Bisphosphonates
- Medical management
- Gene therapy

Genetics - Ghenotype – Phenotype samt Bone Biology

Der er sket en eksplosiv udvikling indenfor den molekylære forståelse, hvilket afspejlede indholdet. Man arbejder på forskellige niveauer såsom alfa1, alfa2, RNA og DNA. Mange er ved at undersøge sammenhængen mellem mutationens placering på genet, og prognosen hos personen med OI, men der er ikke noget klart svar endnu. Ligeledes undersøges der på at klarlægge sværhedsgraden af OI udfra mutationens placering på genet. Det er endnu ikke lykkedes, at finde en klar sammenhæng. Den genetiske udredning gør bl.a., at man arbejder med minimum 7 forskellige typer af OI..

Der undersøges fortsat i årsagen til OI. Tidligere mente man, at det er osteoclasterne (nedbryder knogle), der har været den ”syge del” ved personer med OI. Nu er der andre teorier; f.eks., at der er en fejl i kommunikationen mellem osteoclast og osteoblast. Igen er der ingen, som har et

klart svar. Til konferencen blev der givet feedback på de forskellige teorier, samt idéer til videre forskning. Nogle nævnte, at i stedet for, at det er osteoclasterne, som nedbryder for meget knogle, kan det jo være osteoblasterne, der ikke opbygger korrekt knogle.

Der findes en database på type I collagen med over 800 klarlagte mutationer på alfa1 og alfa2 fra personer med OI. Der er dog stadig personer med OI, hvor man ikke har fundet mutationens placering. Der arbejdes stadig på at udvikle dette register.

Murine models, genetics og genterapi

Overordnet kan vi sige, at der arbejdes på at bruge genterapi på mus. Man har bl.a. lavet forsøg med genterapi i forhold til brudheling på mus, hvilket tyder på at have en positiv effekt. Selvom man har en ”terapi”, som virker på musemodellerne, er der dog lang vej, førend det kan overføres til mennesker. Man mangler at udrede hvordan og i hvilken mængde, det kan bruges på mennesker. Der arbejdes meget på emnet.

Orthopedics:

Blandt ortopædkirurgerne var der enighed om, at behandlingen med bisfosfonat har betydet meget. Behandlingen med bisfosfonat ændrer knoglens biologi, og får derved betydning for hvilke metoder der kan bruges ved operationer. Der bør nu overvejes hvilke teknikker, der skal bruges. Nogle af spørgsmålene var følgende: Skal ”stængerne” blive i knoglerne eller skal de tages ud igen, som man gør ved andre patienter uden OI? Skal man gå tilbage til de gamle operationsteknikker? Cathleen Raggio, som holdt dette foredrag, gav de andre ortopædkirurger noget stof til eftertanke. Et af hendes mål var også, at lægerne skal lade nødvendigheden af behandlingen være styrende og ikke teknologien. Så der skal altid overvejes; er denne behandling nødvendig til netop denne patient?

Francois Fassier holdt et foredrag om FD-stænger, hvor hovedvægten af indholdet omhandlede effektivitet og komplikationer. Analysematerialet blev vurderet udfra 158 patienter, hvor de 112 af dem var fulgt gennem længere tid.

Der er ingen tvivl om, at operationer med FD-stænger giver mindre komplikationer bl.a. i form af mindre blodtab og ar samt nedsat behov for reoperationer.. Der er dog en reoperations procent på 14,3 %, som var mindre operationer. Den hyppigste komplikation, som krævede reoperation var, at stangen efter operationen bevægede sig opad og ud af knoglen.

Francois Fassier nævnte, at metoden på kontrolrøntgen har stor betydning for evalueringen af operationer. Et billede med en ”forkert” vinkel kan give det indtryk, at stangen sidder forkert – selvom stangen sidder det rette sted.

Konklusionen er, at der er gode resultater med FD-stænger, men Francois Fassier mener dog, at der fortsat er brug for yderligere studier, som laves på de opererede patienter.

Fassier lagde stor vægt på at nedsætte immobilisation efter operationer, jo tidligere der startes genoptræning, jo tidligere starter personen med at gå igen. Gipse/bandagerings perioden efter operationer holdes så kort som muligt. En uges genoptræning på hospital viser stor bedring i den endelige mobilitet. Fassier anbefaler, at preoperativt udelades bisfosfonat behandling i ca. 4 uger samt 4 måneder postoperation – dette var der dog ikke enighed om hos deltagerne, der er ingen videnskabelige undersøgelser der underbygger dette. Tidspunktet for første operation skal være, når barnet begynder at gøre tegn til at gå, stå eller øget brudrate.

Bisphosphonates

Hans Pruijs fra Holland holdt et foredrag omkring, hvor meget behandling af børn med OI har ændret sig i takt med bisfosfonat behandling, Han mener også, at bisfosfonat behandling gør klassificering af OI sværere. Bisfosfonatbehandlingen har betydet stærkere knogler og nedsat brudrate. Ved et placebo-forsøg med bisfosfonat har det vist sig, at brudraten er reduceret med 31 %. Ved bisfosfonat behandling ses også, at rygknoglerne opbygges og opnår næsten normal form. En komplikation som ” popcorns epiphysis (knoglen stopper med at vokse)” ses ikke hos børn der starter bisfosfonat inden 1-års alderen. Hans Pruijs fortalte, at han faktisk var gået væk fra teleskopstænger, fordi han oplever, at børnene godt kunne bruge ikke teleskoperende, hvis de var på bisfosfonatbehandling. Hans Pruijs beskrev, at når

knoglen voksede ud over længden på stangen, så var knoglen stadigvæk lige og kunne bære vægt. Hans Pruijs nævnte også, at bækken komplikationer og bassilar impression stadig er svære at behandle.

Ved bisfosfonat behandling kan der laves opretning af femurhalsen og skruerne kan fjernes igen med et godt resultat, dette var ikke muligt ved børn der ikke får bisfosfonat.

Hans Pruijs slår fast, at der er en klar funktionel gevinst ved behandling med bisfosfonat. Han mener ikke, at der er bevis for, det er bisfosfonatbehandling, som giver problemer med heling efter osteotomier (brud foretaget under operation). Der fandtes også ikke-helende brud, før man startede med at give bisfosfonater.

Behandlingen med bisfosfonat startes ved nyfødte med type 2 og 3, hvor andre typer skal evalueres med en skanning inden behandlingsstart.

Francis Glorieux talte om bisfosfonat behandling, som er en behandling og ikke en helbredelse. Derfor er det fortsat vigtigt at forske for at finde andre midler. Glorieux oplever, at 2 uger efter første infusion har patienten færre knoglesmerter og er bedre alment befindende. Brudraten nedsættes med behandlingen og størrelsen på ryghvirvler øges betydeligt, hvilket giver en mere lige ryg. Babyer og børn under 2 år har dog den største højdeøgning på deres ryghvirvler.

Ved den første behandling med bisfosfonat kan der på 3. dag findes fald i calium”level” og øget PTH niveau.

Francis Glorieux mener ikke, at der er en sammenhæng med ikke-helende brud og bisfosfonatbehandling.

I moderate til svære former for OI anbefales bisfosfonat tidligt. Ved de mildere former for OI er der ikke altid nok fordele til at behandle med bisfosfonat.

Følgende er stadig uklart: Hvor lang tid skal der behandles? Der menes, at det største udbytte er opnået efter 2 til 4 år. Hvad sker der med BMD, knoglesmerter og brudraten, når behandlingen stoppes? Hvad sker der, hvis behandlingen fortsættes?

Francis Glorieux lagde stor vægt på, at der er et tæt samarbejde mellem børnelæger, ortopædkirurger, ergoterapeuter, fysioterapeuter, tandlæger, genetikere, diætister og kommunale sagsbehandlere.

De arbejder stadig med at afprøve andre former for bisfosfonat både til infusion og i tabletform.

Michael Whyte fremlagde et par cases med bivirkninger af bisfosfonatbehandling, bl.a. et barn, som havde fået meget skrøbelige knogler efter flere års behandling med bisfosfonat. Desuden beskrev han om nogle personer, hvor formen på deres femurhoved var ændret i forhold til normalen – dog uden nogen nedsættelse af fysisk udfoldelse. Der skal dog nævnes, at ingen af disse personer havde OI. I den første case var der givet 4 gange dosis af, hvad man giver personer med OI.

Jay R. Shapiro holdt foredrag om bisfosfonatbehandling hos voksne med OI. Han havde undersøgt 49 voksne på pamidronate, alendronate eller residronate (3 forskellige typer af bisfosfonat). Fortrinsvis OI type I og III i en alder fra 16 til 64 år. Han var nået frem til følgende resultater: Der var ingen tvivl om, at de nederste ryghvirvler (lumbar spine) fik øget højde. OI type I på alendronate havde større virkning end ved pamidronatebehandling. Hvis der ikke skete ændringer i de første 18 måneder, kunne der ikke forventes yderligere ændring. Det var typisk, at efter op til 7 års behandling med alendronate var udviklingen i bonedensity status quo.

Shapiros forslag: Type I med lav t-score lavere end 2.0 eller øget brudrate i 2 år bør behandles. Der er ingen klare kriterier for, hvornår type III eller IV skal behandles. Der bør udvikles kriterier for, hvornår de bør behandles. Der er behov for en undersøgelse i samarbejde med flere centre. Om voksne skal behandles med bisfosfonat bør være en individuel vurdering ud fra: deformiteter, operationer, brudrate, smerter, mobilitet og patientens vurdering af sin egen situation.

Et andet foredrag omhandlede alendronate i tabletform til voksne. Der var lavet en undersøgelse på 64 voksne, hvor nogle havde fået placebo og andre havde fået alendronate (10 mg). Resultatet var, at personerne, som havde fået alendronate fik bedre bonedensity, men uændret brudrate. Desuden havde personerne, som havde fået alendronate bivirkninger i form af gener fra mave-tarmkanalen.

Barbro Malmgren fra Sverige holdt foredrag om bisfosfonatbehandlingens betydning for tandfrembrud hos børn og voksne med OI. De havde

lavet en undersøgelse med 58 personer, hvoraf 24 af personerne havde DI. Konklusionen blev, at bisfosfonatbehandling ikke har betydning for tandfrembrud.

Eva Åstöm fra Sverige snakkede om intravenøs bisfosfonatbehandling af nyfødte med svær OI. I denne undersøgelse var inkluderet 11 børn, som ved starten af behandlingen var mellem 3 og 14 måneder. Konklusionen blev, at bisfosfonatbehandling er en god symptombehandling hos spædbørn med svær OI, dog skal behandlingen suppleres med ortopædkirurgisk behandling. Tidlig behandling kan forebygge scoliose og basilar impression. Langtidsopfølgning er dog nødvendig, men indtil nu har behandlingen ingen alvorlige bivirkninger givet. I Sverige giver man ikke D-vitamin og calciumtilskud.

Medical management

Fysioterapeut **Raoul Engelbert** fra Holland beskrev, at de havde fundet ud af, at intravenøs bisfosfonat til små børn med svær OI gav følgende resultat: Børnene fik øget højde, vægt, bedre bonedensity og nedsat frakturrate. Han gav eksempler på, at børnene tidligere lærte at løfte hovedet, rulle og sidde. På nuværende tidspunkt er de ved at lave en undersøgelse omkring, hvad et intensivt træningsprogram gør ved OI-børnenes fysiske kunnen, muskelstyrke og udholdenhed. Raoul Engelbert nævner, at en fremtidig undersøgelse kunne være omkring livsstilen i familien herunder fysisk aktivitet (træning). Til sidst nævner han, at et tæt samarbejde mellem hospital og det sociale system er vigtig, så der opbygges et godt professionelt samarbejde. Han vil anbefale fysioterapi 3 gange pr. uge samt varmtvandstræning.

Kaija Kuurila-Svahn fra Finland fortalte om en undersøgelse af høretab ved OI-patienter. Undersøgelsen havde inkluderet 183 patienter med OI. 58 % af de voksne havde høretab og 20 % af børnene havde høretab. Det var gældende for alle typer af OI, men høretabet var hyppigst set ved OI type I og III. De anbefalede, at OI-patienter går til kontrol af hørelsen hver 3. år fra 10 års alderen.

Høretab ved OI patienter er kompleks. OI-patienters anatomi i øret er anderledes end normal befolkningens.

Et andet foredrag omhandlede implantation af cochlear til OI-patienter. Der var øget succesrate, hvis operationen foregår et centralsted med specialister inden for området.

Kovero fra Finland havde et indlæg omkring skull base abnormaliteter (kranie-nakkeproblemer) ved OI-patienter, hvor der var lavet en undersøgelse på 54 voksne OI-patienter med type I, III og IV. Undersøgelsen gik ud på, at finde nye målemetoder til diagnosticering af basilar invagination og basilar impression.

OI-patienter har ofte en anderledes form af hoved og nakke, hvilket giver øget risiko for tryk på kranienerven (basilar invagination og basilar impression). Det kunne være relevant at lave en lignende undersøgelse om OI-børn.

Flor-Cisneros fra USA holdt foredrag om lungefunktionen hos OI-børn. OI-patienter kan have en skæv ryg, lille krop og deform brystkasse, hvilket kan give øget tryk på hjerte og lunger, som nedsætter disse organers kapacitet. 47 OI-børn (type III og IV) blev fulgt i 7 år med lungefunktions undersøgelser. De kunne konkludere, at en del af børnene havde nedsat lungekapacitet, men de havde ikke symptomer på det. Lungekapaciteten faldt med alderen. Desuden blev der beskrevet, at børnene med betydelig scoliosis også havde dårligere lungekapacitet. Ud fra deres resultat blev der anbefalet, at OI-børn jævnligt checkes for nedsat lungekapacitet, så der kan laves forebyggende behandling.

Afslutning:

Vi håber, at ovenstående referat giver jer alle indblik i, hvad der på verdensplan undersøges og forskes i.

Vores oplevelse er, at medicinsk og behandlingsmæssigt er Danmark velinformet. Vi kan dog se, at mange lande har en meget bedre koordinering mellem de lægefaglige grupper, det sociale system og træning af fysioterapeut. Det var tydeligt, at det havde stor betydning for denne koordinering, hvis alle faggrupper var samlet under samme tag. I en del lande blev der lagt stor vægt på træningsaspektet i forbindelse med bisfosfonat, operationer og i dagligdagen.

Hvis der er nogle af medlemmerne i OI-foreningen eller lægerne, som har yderlige spørgsmål, så er I velkommen til at kontakte nedenstående. Vi har en deltagerliste, hvor alle foredragsholderne har oplyst deres telefonnummer og e-mailadresse. I forbindelse med deltagelse i konferencen har vi af den amerikanske patientforening fået udleveret de sidste nye bøger omkring børn og OI (*se litteraturliste på næste side*).

I dagene inden konferencen havde den amerikanske OI-forening planlagt et møde for bestyrelsesmedlemmer fra alle OI-foreninger: se referat fra dette.

Vi vil gerne takke den danske OI-forening for muligheden for at deltage i konferencen. Næste verdenskonference i 2008 bliver i Europa, vi håber, at de danske læger får mulighed for at deltage.

Referatet er udarbejdet af:

Berit Sørensen, 75 54 04 01,

claber@webspeed.dk

Kis Holm Laursen, 86 21 95 40,

holm.laursen@mail.dk



Litteraturliste:

Følgende er publicationer fra den Amerikanske OI-forening, som den Dansk OI-forening har eksemplarer af. Der findes dog megen mere litteratur på den amerikanske OI-forenings hjemmeside:

www.oif.org

1.	Jasons First Day !	Valerie Busic. Om Jasons første dag i skole, Jason har OI. 2004
2.	Growing up with OI. A Guide for Children.	Ellen Painter Dollar. 2001
3.	Osteogenesis Imperfecta: A Guide for Nurses.	Judy Hartmen med indlæg fra mange flere. 2003
4.	Therapeutic Strategies for Osteogenesis Imperfecta. A Guide for Physical Therapists and Occupational Therapists.	Produceret ud fra artikler skrevet af : Lynn Gerber, M.D., Holly Cintas PT, PH.D., Marilyn Marnie King, OTR/L, Tim Caruso, OT, Jane Olsen, OT, Victoria Wittenberg, PT.
5.	Interdisciplinary Treatment Approach for Children with Osteogenesis Imperfecta	Rose-Marie Chiasson, Craig Munns, Leonid Zeitlinn. Indeholder kapitler skrevet af bla: Frank Rauch, Francis H. Glorieux, Kathleen Montpetit. 2004
6.	OI Issues: Maintaining Health during the Adult Years.	Kort oversigt lavet af OI Foundation med hjælp af Jay Shapiro, M.D. 2003
7.	Living with Osteogenesis Imperfecta. A Guidebook for Families	Editor: Heidi C. Glauser, 1994
8.	Caring for Infants and Children with Osteogenesis Imperfecta.	En brochure skrevet af Frances M. Dubowski, R.N. opdateret af Heidi Glauser og Pat Kipperman, OTR

Referat fra møde med bestyrelsesmedlemmer fra 9 forskellige lande.

Vi var en lille gruppe med megen snakkelyst, og et referat fra mødet kan ses på www.dfoi.dk
Referatet er på engelsk, derfor har vi lavet et kort referat.

Følgende lande var repræsenteret: Tyskland, Canada, Mexico, Norge, Chile, Frankrig, USA og Danmark. Der er stor forskel på foreningernes

arbejdsområde i forhold til hvilke sociale og lægelige muligheder, der findes i de enkelte lande. Selvom vi herhjemme syntes, at vi kæmper en hård kamp for vores ret til den rette behandling og de sociale ydelser, så bliver tingene sat i perspektiv, når vi møder folk fra Mexico. I Mexico er den lægelige behandling ikke sikret, eksempelvis koster en behandling med bisfosfonat mere end en gennemsnitlig årsløn: Hvis de ikke har haft råd til at tegne en sygeforsikring, får de ingen bisfosfonat eller operationer! De to medlemmer fra Mexico var en bedstefar og en moster til et barn med OI type 3. Deres største mål var at finde familierne med børn med OI, prøve at få dem tilknyttet et netværk. Mange voksne med OI i Mexico har aldrig mødt andre med OI. Derudover kæmpede de for at få firmaer til at sponsorere bisfosfonat behandlinger og operationer. Under mødet var der meget fokus på deltagerne fra Mexico, fordi de var i opstartsfasen af en patientforening.

Der blev snakket en del om, at det er foreningerne som selv skaffer sponsorater og lignende. I USA er det almindeligt, at folk støtter foreningen. Vi kan lære meget af dem i forhold til at skaffe penge til vores egen forening. De forstår ikke vores tankegang om, at det virker som at "tigge" penge fra folk. I stedet oplever de det som en mulighed for at forbedre vilkårene for personer med OI, hvilket kræver økonomiske ressourcer.

Der var en klar enighed i gruppen om, at det bedste en patientforening kan tilbyde er: At mødes og udveksle erfaringer om dagligdagen med OI. Det er utroligt vigtigt, at folk med OI mødes, der er stor værdi i det at kunne snakke sammen med andre folk med OI.

Det er generelt, at det er svært at få folk til at bruge hjemmesider med chats og lignende. Der var bred enighed om, at vi skal være bedre til at bruge hinandens skriftlige materialer, der kom dog ingen afklaring på, hvordan det skulle foregå i praksis.

Som afslutning fik vi besøg af flere læger og en fysioterapeut: Bl.a.: **Jay Shapiro, Glorieux, Michael Whyte og Raoul Engelbrecht**. Disse stillede sig til rådighed for spørgsmål og var meget imødekommende. Spørgsmålene blev dog meget individuelle, og er derfor svære at gengive.

Jay Shapiro snakkede om Bisfosfonat hos voksne. Han mener, at bisfosfonat kan hjælpe nogle af de voksne med OI, dog skal der være indikationer for at starte behandlingen, som f.eks. meget lav bonedensity. Behandlingen burde indeholde både bisfosfonat og træning. Der er endnu ingen klare undersøgelser af hvor meget, hvornår og hvor længe behandlingen skal foregå, det må være på et individuelt skøn af lægen evt. indtil stigning i bonedensity fader ud. Jay Shapiro anbefaler også, at voksne med OI ikke får bisfosfonat 6 uger før eller efter en operation.

Fysioterapeuten **Raoul Engelbrecht** snakkede om vigtigheden af, at den enkelte patient får lavet et individuelt træningsprogram. Desuden nævnte han også, at varmvandstræning er meget vigtig. Så blev der generelt snakket om, at man på mus er ved at eksperimentere med stamceller. Man bytter stamceller, som laver "dårlig collagen" ud med nogle stamceller, som laver "godt collagen". Det skal dog grundigt afprøves på mus inden det kan overføres til mennesker.

Referenter: Berit Sørensen og Kis Holm Laursen

"Unbreakable Spirit"

Af: Mogens Brandt Clausen

Vore amerikanske OI brødre og -søstre er hoppet på moden med at gå med armbånd. Ikke sådan nogle fine af guld eller sølv. Ikke af kobber eller med magneter, som skal holde sygdomme væk. Men af gummi i stærke farver og med ord præget dybt i gummien.

På de amerikanske OI armbånd, der er blå, står der: "Unbreakable Spirit".

"Unbreakable" betyder: brudsikker.

"Spirit" betyder sådan noget som en persons væsen, men også: livsmod.

Jeg vil vælge at oversætte "Unbreakable Spirit" til "Brudsikkert livsmod".

Nok er vi OI'ere langt fra brudsikre i kroppen, men vi har et kraftigt livsmod.

Hvordan det hænger sammen, er ikke let at sige, men det har måske at gøre med, at på baggrund af den svage fysik, rejser livsmod og livslyst sig stærkere i kontrast og protest.

Vi vil i hvert fald ikke lade os kue af en skrøbelig fysik. Livet skal leves helt til kanten og ud i hjørnerne, om det så skal koste brud og smerter.

Det kan vi fortælle verden ved at tage det blå gummiarmbånd på. Lad det bare stå på engelsk og lad bare farven være blå som himmelen - det giver noget for andre mennesker at spørge om og tænke over.

Måske de vil være med til at fjerne dørtrin og forbedre adgangsforholdene til vore offentlige steder.

BESTILLINGS-KUPON

OI armbånd



Pris pr. stk. 30,00 kr. uanset størrelse

Jeg bestiller hermed

Antal stk. i størrelse / voksen

Antal stk. i størrelse / barn

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By: _____

Telefon: _____

E-mail: _____

Bestillingskuponen sendes til:

Kis Holm Laursen

Krogagre 30, 8240 Risskov

Tlf. 86219540 – mail: holm-laursen@mail.dk

Når bestillingen er modtaget, kontaktes man vedr. betalingen og forsendelse.

Det besluttes på bestyrelsesmøde 1. oktober hvad det eventuelt overskud specifikt skal gå til.

Folkepension som 65- eller 67-årig?

Af: *Lone Bakhaug*

- Det er ikke helt nemt at finde ud det spørgsmål, for reglerne er ret indviklede

Pensionslovgivningen er ikke nem at tolke – heller ikke for fagpersoner. På baggrund af flere henvendelser fra medlemmer af DHF, der har været i tvivl om, hvornår de overgår fra førtidspension til folkepension, har jeg gransket Lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension m.v. (lov nr. 1164 af 19. december 2003).

Folkepensionsalderen er som bekendt nedsat fra 67 til 65 år, men man får stadig først folkepension, når man bliver 67, hvis man er født før den 1. juli 1939. Det gælder også personer, der i forvejen modtager førtidspension eller invaliditetsydelse.

Der er dog en vigtig særregel: Hvis man har fået tilkendt førtidspension eller invaliditetsydelse før den 1. januar 2002, og hvis man umiddelbart inden, man fylder 65 år, også modtager førtidsbeløb, invaliditetsbeløb eller erhvervsudygtighedsbeløb, bevarer man disse tillæg til sin folkepension, indtil man fylder 67 år.

I praksis vil det altså sige, at hvis man er født efter den 1. juli 1939 og har fået førtidspension før 1. januar 2002, overgår man til folkepension, når man bliver 65 år, men bevarer sine tillæg og får dermed samme beløb udbetalt, til man er 67 år.

For god ordens skyld vil jeg også lige gøre opmærksom på, at bistands- og plejetillæg bevares, også efter man er blevet 67 år, medmindre man flytter i plejebolig.

Reglerne er således temmelig indviklede, og hvis nogen har yderligere spørgsmål, er de velkomne til at kontakte mig på 39 29 35 55 eller på e-mail social@dhf-net.dk

Klippet fra Handicap-Nyt, sept. 2005

P-regler

Af: *Jan Nielsen*

- Ny bekendtgørelse om handicapparkeringskort bringer kun små ændringer

Den 1. juli 2005 trådte der en ny bekendtgørelse i kraft på parkeringskort-området. Der er dog kun tale om en mindre justering i brugen af p-kortet.

I den gamle bekendtgørelse stod der, at man skulle indstille parkeringsskiven, selvom man havde parkeret et sted, hvor man efter reglerne kunne holde i ubegrænset tid. Det var ikke specielt logisk, og der var ingen, der kunne give en fornuftig forklaring på reglen. Den er nu fjernet.

Til gengæld åbnes der nu op for, at kommunerne kan sætte særlig tidsbegrænsning på en handicapparkeringsplads. Man kan på skiltet med handicapsymbolet skrive, at der fx kun må parkeres i en eller to timer. Ved en læge eller en bank i et byområde med få parkeringsmuligheder giver det fornuft at holde pladsen så meget fri som muligt, så også andre med parkeringskort har mulighed for at komme til. Hvis der er anført en sådan tidsbegrænsning på skiltet med handicapsymbolet, så skal man selvfølgelig huske at sætte parkeringsskiven!

Man må stadig parkere i op til 15 minutter, hvor der ellers er parkeringsforbud (men ikke, hvor der er standsningsforbud!) - dog indskærpes det, at man skal huske at sætte parkeringsskiven. Det gælder også, hvor der er 15 og 30 minutters parkering. Man skal desuden huske at indløse parkeringsbillet, hvor det er foreskrevet.

Det skal understreges at disse regler kun gælder for parkering på offentlig vej og pladser. Der hvor de private selskaber (fx Europark og Carpark) har kontrollen, gælder deres regler. Man skal der følge de anvisninger, der er sat op på pladsen.

På Invalideorganisationernes Brugerservice, IBS' hjemmeside kan du finde mere om parkeringsreglerne og et link til den nye bekendtgørelse: www.handicap.dk/ibs

Klippet fra Handicap-Nyt, sept. 2005

Familien Nielsens første charterferie

Af: Jenny og Tommy Nielsen

Nu hvor den danske sommer igen viser sig fra sin drilske side, med blæst og regn, sidder vi og tænker tilbage på en dejlig solrig uge på Mallorca.

Vi havde længe snakket om en udenlandsrejse, men det var som om, at det lå i luften, om det nu kunne lade sig gøre med Ninnas kørestol, og alt det der følger med, ved at have OI. Ville hele familien få en god ferie?

Vi tog ud i Billund lufthavn, gik ind til Tjæreborg rejser med vores budskab om, at skulle ud at rejse med en kørestolsbruger i familien, og hvad de ville anbefale os.

Sælgeren vidste straks hvor vi skulle hen. Ferien skulle gå til Mallorca Can Picafort Palace. Vi blev også anbefalet at leje en bil i nogle dage, da bus og kørestol ikke altid er en så god løsning og hun synes det var en god ide for at komme ud og se den smukke ø, samt mere frihed til hele familien.

Turen blev planlagt, to voksne to børn, mad i fly, forsikringer, morgenmad, samt bil i tre dage. Pris ca. 13.000 kr.

Alle vores bekymringer blev gjort til skamme. Alt fungerede bare så godt. Vi skulle gå ombord som de første, så vi havde god tid til at løfte Ninna ind på sædet. Da vi var landet hentede piloten hendes kørestol og det hele klappede bare.

Vi fik en fantastisk uge. Ninna kunne komme rundt overalt på hotellet, både ude og inde. Ude i byen var det straks mere besværligt. Fortovene var et forhindringsløb, så vi valgte at lege dumme turister og brugte bare vejen, og i kan tro Tommy er god til det. Han kan næsten hilse som Dronning Margrethe, når folk dytter ad ham. Nede ved stranden var der en flisebelagt sti, hvor der var mulighed for at gå en rigtig lang tur med den skønneste udsigt.

Skulle der være nogle som får lyst til at rejse til Mallorca, kan vi varmt anbefale hotel Can Picafort Palace.

Sommerlejr ved Vigsø

Af: Familien Nielsen, Grindsted

Jeg er blevet opfordret til at skrive lidt om sommerlejren ved Vigsø, og selvfølgelig har jeg da lyst til at skrive om en så positiv oplevelse.

Vigsø feriecenter ligger i naturskønne omgivelser, og lige ned til havet. Husene vi boede i, er nok noget af det bedste vi har prøvet, med masser af plads, og en dejlig terrasse med bord og stole. I hovedbygningen var der mange aktiviteter man kunne benytte sig af, men det bedste var nok det store badeland, som blev flittig brugt af både børn og voksne. Vandet havde en temp. så alle kunne holde ud at bade der.

Vi ankom om lørdagen, hvor Preben bød os velkommen og resten af dagen brugte vi til at ryste eller skylle rejsestøvet af os. Rigtigt hyggeligt at mødes med alle igen.

Dagene gik med Landroverkørsel rundt i terrænet, som var arrangeret af Hans Martien. Det var nyt og spændende at prøve. En eftermiddag spillede vi Vikingspil, med lidt forskellige regler. Så havde vi vores fiske aften, hvor Prebens svigersøn havde fanget fisk til alle, som blev grillet.

Om tirsdagen var vi traditionen tro, ude at køre Gokart. Det var rigtig godt i år, da der var en bane hvor de mere forsigtige, kunne køre alt det de havde lyst. Så var der fælles grillaften, med nogle gode bøffer, som Preben havde sørget for. En Pizaaften blev det også til, hvor (Maude) kørte til byen efter rigtig mange pizzaer.

Trods det lidt kolde og blæsende vejr, var vi gode til at samles og hygge, godt pakket ind i tæpper og varmt tøj.

Hvis der sidder nogle familier, som har lyst til at deltage, synes jeg de skal komme ud af busken og være med næste sommer. I år deltog Rune og Morten, så vi håber da på flere unge mennesker, da det var en frisk pust til os gamle med sådan et par dejlige gutter.

Til sidst en stor tak til arrangørerne for en dejlig uge.



Der blev samtale om næsten alt, slappet lidt af ind imellem og spillet noget Vikingspil



Før start og rigtig "pakning" inden den 10 km lange skovtur i LandRover i en nærliggende plantage.



"Hyggebogen" er taget i brug

Sommerlejr 2005 Vigsø Bugt

Foto: Mogens B. Clausen og
Preben Nielsen



Måske bliver hoppepuden overvejet?



Teksten på advarselstavlen skulle sige sig selv, alligevel skulle nogen "bare" lige at brænde lidt gummi af.



Feriecentrets Tropiske badeland – Nogle af de større "børn" prøvede kræfter på Gokartbanen – Andre så på

Det har været sparsomt med henvendelser, derfor prøves der igen.

Medlemsliste

Af: Karin Larsen

På opfordring af flere foreningsmedlemmer, som har givet udtryk for at ville have/opnå en mere personlig kontakt til andre medlemmer, vil jeg nu danne rammen for dette ønske.

Kontakten kan være fra et barn til et andet barn, som vil mødes mere privat, fra unge til unge, eller fra en voksen til en anden voksen, som har andre behov end børn og unge.

De enkelte medlemmer der søger en kontakt til andre via denne liste, bestemmer selv indbyrdes på hvilken måde man vil være mere privat.

Man skal blot **HUSKE**: for at kunne opnå en sådan personlig kontakt med et andet medlem, skal man først udfylde tilmeldingsblanketten og returnere denne til mig, også for at komme i betragtning til selv at blive kontaktet.

Når man efterfølgende vil i kontakt med et andet medlem, så ”HUSK” at medsende en frankeret kuvert. Alle breve bliver selvfølgelig videresendt i uåbnet stand til rette vedkommende.

Da bestyrelsen har fuld tavshedspligt omkring medlemmernes navne og adresser, vil disse eller andre personlige oplysninger i forbindelse med tilmelding til listen, på ingen måde blive brugt offentligt eller i OI-Magasinet.

Tilmeldingsblanketten kan eventuelt kopieres, hvis man ikke vil klippe i OI-Magasinet.

Husk, at al henvendelse omkring medlemslisten altid skal ske til undertegnede.

Med de venligste hilsner



Tilmeldingsblanket

Sendes til:
Karin Larsen
Holmbladsgade 53 st. tv.
2300 København S.

(Til internt brug)

Medlemsnummer:

OI'er:

Forælder:

Efternavn:

Fornavn:

Adresse:

Postnummer:

By:

Telefon:

Mobil:

Fødselsår:

Evt. interesser: _____

De nedenstående to spørgsmål er ikke tilhørende formålet med selve listen, og skal derfor heller ikke betragtes som et adgangskrav.

Må de opgivne oplysninger eventuelt benyttes i en anonymiseret form, til brug for bl.a. forskning omkring osteogenesis imperfecta eller relaterede sygdomme/handicap.

JA:

NEJ:

Din OI type? (hvis det kan oplyses)

I

II

III

IV

Lidt for Smilebåndet?

Det er altså sådan det sker...

Af: Ukendt oprindelse?

Mange af jer har sikkert læst om folk, der er blevet bortført og har fået stjålet deres nyrer Det er sikkert en vandrehistorie - men det er det følgende ikke!!! Tyveri af kropsdele sker hver eneste dag - også her i Danmark.

Jeg fik mine lår stjålet for nogle år siden! Det skete en nat, jeg var gået tidligt i seng. Jeg gik i seng i min egen krop - og næste morgen vågnede jeg med en andens lår! Det var tydeligt, at de nye ikke var mine. De havde et udseende, der minde om udkogt havregrød. Hvem kunne finde på at gøre noget så grusomt? Hvis var disse lår, og hvad var der mon blevet af mine egne?

Jeg brugte den sommer til at lede efter mine lår. Såret og vred måtte jeg til sidst acceptere at selv-siddende strømper var yt - nu var det et liv i lange bukser - strømpebukser altså, med ekstra støtte.

Så en dag var jeg igen ikke længere på vagt, og tyvene slog til igen! Min bagdel var deres næste mål. Det må have været den samme bande, for selv om den var anbragt 10 centimeter lavere end oprindeligt, så matchede den nye bagdel fuldstændigt de lår, jeg tidligere havde fået! Nu passede mine lår og min bagdel til hinanden, men ikke til mig Rædselsfuldt, og jeg kunne kun bede til, at lange nederdele igen bliver moderne.

Det var ikke nok med det!

En morgen var mine mavemuskler væk. Jeg stod op, som jeg plejede, men det var helt oplagt, at nogen havde stjålet dem. Min overkrop virkede flydende og det var tydeligt for enhver, at mine tarme nu lå og skvulpede hjælpeløst rundt lige bag maveskindet uden at blive holdt på plads.... Så var det jeg begyndte at gå med bodystocking, når jeg skulle ud. Jeg misunder min mor hendes hofteholder.

For et par år siden opdagede jeg, at turen var kommet til mine arme - nu var de også blevet ombyttet! En dag, da jeg var ved at sætte mit hår,

så jeg fascineret og forfærdet, hvordan kødet på mine overarme svang fra side til side i takt til hårbørstens bevægelser. I fortvivlelse holdt jeg op med at gå med kortærmede trøjer. Det var skræmmende at erkende, at alle mine ydre kropsdele - langsomt, men sikkert - var ved at blive ombyttet.

Alder? Alder har intet med det at gøre Alder er noget, der kommer krybende, ubemærket, bid for bid - akkurat som modning. Nej, jeg ved dette var noget udefra kommende - jeg blev angrebet igen og igen - pludseligt og uden varsel.

Hvad ville blive det næste?

Den nat min hals forsvandt hurtigere end den julegås, den nu lignede, besluttede jeg at dele min historie med andre....

Kvinder i alle aldre støt op i min kamp mod plastikkirurgien. Det er faktisk ikke plastik, de bruger. Men det vidste du godt, ikke? Du ved godt, hvor alle de tynde lår, flade maver og stramme hager kommer fra, ikke?

PS: Sidste år troede jeg, at nogen havde stjålet mine bryster: Jeg vågnede, så ned ad mig selv - og de var væk! Jeg sprang ud af sengen, men til min lettelse opdagede jeg, at de bare havde gemt sig i mine armhuler, mens jeg sov.....

En anden lille historie, om

- ALLE, NOGEN, ENHVER og INGEN

Der var et vigtigt job, som skulle udføres.

- **Alle** blev bedt om at gøre det - og **alle** var sikker på - at **nogen** ville gøre det - **enhver** kunne have gjort det - men **ingen** gjorde det - **nogen** blev sur - da det var **alle's** job - og **alle** mente - at **enhver** kunne gøre det - men **ingen** indså - at ikke **enhver** ville gøre det.

Til slut beskyldte **alle nogen** for - at **ingen** havde gjort - hvad **enhver** kunne gøre.

Af: Ukendt forfatter

Klippekort

Nu tror nogen måske, at det drejer sig om bus eller togbilletter. **Det gør det ikke.** Redaktionen er nemlig 100 pct. sikker på, at der gælder samme regler for OI'ere og deres hjælpere, med den nyligt indførte ordning og små klip i kørekortet. Derfor vil vi gerne lige opfriske dem her i OI-Magasinet.

Ordningen med klippekort for bilister blev skudt i gang onsdag den 1. september 2005. I de første timer efter midnat blev der klippet tre gange, og ifølge radioavisen om morgenen var der allerede to bilister som havde fået foretaget alle tre klip på én gang.

Men hvad er det så som giver et klip i det kære kørekort? Det de fleste vil tænke på er fartoverskridelser på over 30 pct., så lad os starte med dem. For at få et overblik starter vi med en lille tabel:

- Ved 40 km/t får du et klip ved 52 km/t
- Ved 50 km/t får du et klip ved 65 km/t
- Ved 60 km/t får du et klip ved 78 km/t
- Ved 70 km/t får du et klip ved 91 km/t
- Ved 80 km/t får du et klip ved 104 km/t
- Ved 90 km/t får du et klip ved 117 km/t
- Ved 110 km/t får du et klip ved 143 km/t
- Ved 130 km/t får du et klip ved 169 km/t

Ergo skal der temmelig meget fart på før det indløser et klip, og på motorvejen med 130 km/t skal du huske på, at du allerede er i fare for at miste kørekortet når hastigheden overstiger 170 km/t.

Det var så farten, men der er også mange andre områder som den uopmærksomme og hensynsløse bilist bliver klippet for:

- For kort afstand til forankørende
- Køre ulovligt i nødsporet (også selvom de øvrige spor er blokeret)
- Børn under 15 år uden sikkerhedssele
- At køre over for rødt
- Overtræde regel om vigepligt
- Kørsel over jernbanespor hvor der er givet signal til standsning
- Køre venstre om helleanlæg
- Ignorere overhalingsforbud

- Øge hastigheden når du bliver overhalet
- Køre uforsvarligt i tæt trafik (eksempelvis slalomkørsel)
- Ændre færdselsretning og placering til unødigt ulempe for andre

Ja, der er masser af fælder du kan blive fanget i. Hvornår er der egentlig plads nok til en tre-punkts vending. Og er det din skyld, hvis en anden bilist føler sig generet, eller har han kørt for hurtigt hen mod dig. Der skal nok blive en del diskussioner mellem borgerne og politiet i det kommende år.

Hvert klip står i tre år, og herefter forsvinder det fra kørekortet, så hvis du får et klip så noter det et sted du kan finde de kommende tre år. Og skulle du glemme det, så kan du gå ned på den nærmeste politistation og få din klippekortstatus.



Gentagelse fra sidste nr.

Ens regler for skattefinansieret behandling

Af: Preben Nielsen

Amtsrådsforeningen er meget bekymret for, at Lars Løkke Rasmussen og Sundhedsstyrelsen vil åbne en ladeport for, at private de sygehuse og klinikker nu får lov til at lave højt specialiseret behandling. Det medføre, at der gælde forskellige regler for kvalitet i det offentlige og private for behandling, der foregår for skattekroner.

Baggrunden er en konkret sag om indgåelse af aftale med Center for Rygkirurgi, der udfører behandlinger, der af kvalitetshensyn i det offentlige sygehusvæsen normalt er reserveret universitets-sygehuse. Sundhedsstyrelsen har i første omgang frarådet Amtsrådsforeningen at indgå aftale om en række operationer, men efter at ministeren gik ind i sagen, har Sundhedsstyrelsen ændret opfattelse.

AmtsPress

Små klip fra Amtsrådsforeningens nyhedsbrev

14. juni

LÆGER DÅRLIGE TIL DIAGNOSER

Op mod 30.000 danskere lider af sjældne sygdomme. Og meget ofte er lægerne flere år om at stille den rette diagnose. Foreningen Sjældne Diagnoser foreslår, at der oprettes et ekspertpanel, som kan vurdere de patientsager, hvor hospitalerne ikke inden for seks måneder kan stille en diagnose.

Kilde: Pol s. 2

SOCIALOMRÅDET SYLTES

Resultatet af strukturreformen på socialområdet er dybt beklageligt. Som lovforslaget ser ud nu, får de handicappede alt andet end et trygt og solidt fundament. Det skriver folketingsmedlemmerne Lone Dybkjær (R) og Mette Frederiksen (S) i et fælles debatindlæg.

Kilde: JP s. 10

AMT FØLGER ALLEREDE ANBEFALINGER

- Socialudvalgsformand Karin Petersen (SF) fra Sønderborg opfordrer amtspolitikere til at læse en ny rapport fra DSI - "Institut for Sundhedsvæsen om centralisering i sygehusvæsenet". Jeg takker for opfordringen, men faktisk har jeg læst rapporten og kan konstatere, at vi i det sønderjyske sygehusvæsen i vid udstrækning følger dens anbefalinger, skriver amtsborgmester i Sønderjyllands Amt, Carl Holst, i et debatindlæg.

Kilde: JV s. 13

21. juni

HJÆLP TIL FYNBOER MED KRONISKE LIDELSER

Et nyt videnscenter til syv mio. kr. skal hjælpe mod kroniske lidelser på Fyn.

Undervisningsministeriet har bevilget pengene til projektet, som realiseres sammen med de to centre for videregående sundhedsuddannelser i Aalborg og Odense.

Kilde: Fyens St. s. 2

DANMARK HALTER BAGEFTER I STAMCELLEFORSKNINGEN

Stamcelleforskningen er ekstremt vigtig i forhold til bl.a. sygdomsforebyggelse. Men Danmark hal-

ter langt bagefter på området. Og det kan gå hen og blive en besværlig affære, når dyre behandlinger er etableret i udlandet - behandlinger, som også danske patienter kan få gavn af, skriver dagens kronikør, seniorforsker fra Reproduktion-biologisk Laboratorium på Rigshospitalet, Claus Yding Andersen.

Kilde: Pol 2. sekt. s. 7

22. juni

HURTIGERE TIL AT STILLE DIAGNOSER

Danmark er godt med i forhold til andre europæiske lande, når det gælder om at stille hurtige diagnoser for i hvert fald nogle sjældne sygdomme. Det viser en undersøgelse, den europæiske sammenslutning af patientorganisationer for sjældne sygdomme, Eurordis har lavet.

Kilde: Pol. s. 8

16. august

VIFA SKAL BETJENE HANDICAPPEDE

Vognmandsfirmaet Vifa A/S, der kritiseres for sin patientkørsel i Frederiksborg Amt, vandt ny, stor opgave i hovedstadsregionen med at køre handicappede. Firmaet har sammen med to andre firmaer få-et den nye kørselsopgave, der gælder fra nytår og næsten seks år frem.

Kilde: Frb. AA s. 1 og s. 3

1. september

PENGENE TIL TANDSUNDHED BRUGES FORKERT

Professor i sundhedsøkonomi, Kjeld Møller Pedersen foreslår i en ny bog, at det offentlige tilskud til voksentandplejen kunne bruges bedre. Han foreslår et behovsafhængigt tilskudssystem.

Kilde: Altinget

13. september

PATIENTJOURNALER NU PÅ INTERNETTET

Oplysninger fra éns egen patientjournal på sygehusene kan nu læses på nettet www.sundhed.dk.

Kilde: Pol. s. 3

Er du på "Internettet" og interesseret, kan du selv tilmelde dig og modtage disse og mange andre små praktiske oplysninger m.m. på: www.arf.dk

Adresser på Internettet



OI-Norden (OIN)
www.oi-norden.net

Den europæiske OI organisation (OIFE)
www.oife.org

Center for Små Handicapgrupper (CSH)
www.csh.dk

Sjældne diagnoser (tidligere KMS)
www.sjaeldne-diagnoser.dk

Rarelink / fælles nordisk website om mere end 300 sjældne handicap og pårørende
www.rarelink.dk

Dansk Handicap Forbund (DHF)
www.dhf-net.dk

De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI)
www.handicap.dk

Handicapportalen / Alt på handicap-området
www.handicap-portalen.dk

Handiinfo / Om bl.a. Handicapbiler, Hjælpeordning og Sagsbehandling
www.handiinfo.dk

Handicapviden.dk / Vejviser på området
www.handicapviden.dk

Videncenter for bevægeshandicap (VFB)
www.vfb.dk

Center for Ligebehandling (CLH)
www.clh.dk

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (DUKH)
www.dukh.dk

HandicapNet / Mødested
www.hmi.dk/dansk.html

Lægens Bord / Danmarks Radio
www.dr.dk/laegensbord

NORD / Database om sjældne syndromer
www.rarediseases.org

EURORDIS / Bl.a. med manual for de sjældne
www.eurordis.org

Oversigt over sygdomme & foreninger
www.netdokter.dk

Europæiske Rejseforsikring
www.europaeiske.dk

Amtsrådsforeningen / Vedr. rejse- og rejseforsikring
www.arf.dk

Indenrigs- & Sundhedsministeriet / Vejledning om supplerende dækning
www.sum.dk

Kommunernes Landsforening
www.kl.dk

Sol og Strand / Udvalg af sommerhuse der er egnede for kørestolsbrug
www.sologstrand.dk



Tilgængelighed til uddannelse for handicappede

EMU
www.tilgaengelighed.nu

Undervisningsministeriet
www.tgu.dk

Specialpædagogisk Støtte / SPS
www.su.dk/sps

Handicappede Studerende & Kandidater
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

Sten Spohr (*oi'er*)

Telefon: 36 46 66 67

Mail: sten-spohr@vip.cybercity.dk

Preben Nielsen (*oi'er & forælder*)

Telefon: 44 68 42 23

Mail: dfoi@smorumnet.dk

Vest for Storebælt

Anne Haldrup (*forælder*)

Telefon: 86 93 78 44

Mail: annehaldrup@mail.dk

David Holmberg Andersen (*oi'er*)

Telefon: 86 96 06 56

Mail: dha@mail.dk

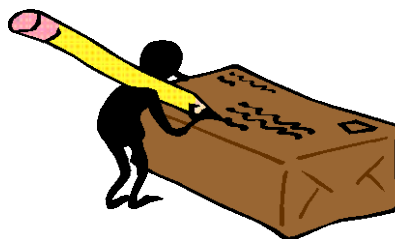
Karina Sillas Jensen (*oi'er & forælder*)

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