

## OI-Magasinet

**Udkommer:** 3 gange årligt  
**Deadline:** 15. januar, 15. maj & 15. september  
**Oplag:** 400 stk. pr. nummer  
**Layout:** Microsoft XP pro & Office 2000  
**Tryk:** DigitalOnline A/S, Randers

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

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

Indlæg og fotos til OI-Magasinet, sendes til en af redaktionens medlemmer. Skriftligt materiale, bedes helst tilsendt i tekstbehandlingsformat, gennemgås af redaktionen og ansvarshavende. Foto returneres ved ønske herom.

Redaktion:

**Marianne Espensen** (*Ansvarshavende*)  
 Espelunden 39, Hou, 8300 Odder  
 Telefon: 7564 6636  
[marianne-espensen@hotmail.com](mailto:marianne-espensen@hotmail.com)

**Preben Nielsen** (*Layout & Annonce*)  
 Irishaven 258, 2765 Smørum  
 Telefon: 4468 4223 / Mobil: 2873 4958  
[dfoi@smorumnet.dk](mailto:dfoi@smorumnet.dk)

**Michael Købke** (*Bl.a. ungdomsstof*)  
 Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk  
 Telefon: 4589 4168  
[djkobke@hotmail.com](mailto:djkobke@hotmail.com)

## Indhold



	<i>Side</i>
Leder (Øjnene ser gennem ord)	3
Workshop, Landsindsamling m.m.	4
Turen til Kattegatcentret	5
Kalender & Annoncepriser	6
Arkitekter glemmer de handicappede	7
Info-møde på Rigshospitalet	8
Tilgængelighed m.m.	9
Vand hinandens kameler	10
Sjældne Diagnoser på REHAB-Messen	11
Ønskeliste fra OI-Norden	12
En opgave helt speciel & Opråb	13
Funktionsnedsættelse eller handicap & Handicappede dropper foreninger	14
Sund mad og kostanbefalinger ved OI	15
Udstilling og Demonstration	17
Familiekursus (weekend)	18
Bestyrelsens beretning for 2005/2006	19
Foreningens regnskab for 2005	22
Referat af generalforsamlingen 2006	24
Ledsagerordning (unge fysisk handicap.)	26
Om forsikring	27
Duer din rejseforsikring?	28
Statens Uddannelsesstøtte	29
Flexjob	31
Det professionelle system	33
Det centrale handicapråd	35
Årets sommerlejr	37
Mange veje til sommerferien	38
Adresser på Internettet	39
Forenings-vejledere og Flytteblanket	40

## Forsiden

Sempervivium Tectorum (husløg), betyder: "Altid levende". Denne plante er valgt til forside af 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 Set. Hansurt har traditionelt sin haft plads på stråtaget". Da de skulle beskytte mod ondskab og lynnedslag - og en god plantebestand har nok holdt taget fugtigt, så brande ikke har bredt sig så voldsomt.

De saftspændte blade har også været anvendt ved bl.a. forbrændinger og anden sårbehandling.

**Næste deadline er  
15. september 2006**



# Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Fiskergade 26, DK-4220 Korsør

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

	<b>Formand:</b> Mogens Brandt Clausen Fiskergade 26, 4220 Korsør Telefon: 5838 3514 <a href="mailto:mogensbc@mail.dk">mogensbc@mail.dk</a>
	<b>Næstformand:</b> Birthe Holm Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk Telefon: 4589 4168 <a href="mailto:birthe-holm@ofir.dk">birthe-holm@ofir.dk</a>
	<b>Kasserer:</b> Hans Martien Sørensen Borups Alle 37, 8900 Randers Telefon: 8640 8291 <a href="mailto:hms@privat.dk">hms@privat.dk</a>
	<b>Sekretær:</b> Kis Holm Laursen Krogagre 30, 8240 Risskov Telefon: 8621 9540 <a href="mailto:holm.laursen@mail.dk">holm.laursen@mail.dk</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Preben Nielsen Irishaven 258, 2765 Smørum Telefon: 4468 4223 <a href="mailto:dfoi@smorumnet.dk">dfoi@smorumnet.dk</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Karin Larsen Holmbladsgade 53, st.tv., 2300 Kbh. S. Telefon: 3257 6837 Mail: ingen
	<b>Bestyrelsen:</b> Niels Christian Nielsen Skoleparken 30, 8330 Beder Telefon: 8693 6320 <a href="mailto:medum-nielsen@vip.cybercity.dk">medum-nielsen@vip.cybercity.dk</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Marianne Espensen Espelunden 39, Hou, 8300 Odder Telefon: 7564 6636 <a href="mailto:marianne-espensen@hotmail.com">marianne-espensen@hotmail.com</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Alex Holm Petersen Skjoldvænget 36, 5610 Assens Telefon: 6471 3615 Mail: ingen
	<b>Suppleant:</b> Mads Dyreberg Haldrup Blågårdsgade 24, st., 2200 Kbh. N. Telefon: 3522 0110 <a href="mailto:mads_dyreberg@hotmail.com">mads_dyreberg@hotmail.com</a>
	<b>Suppleant:</b> Michael Købke Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk Telefon: 4589 4168 <a href="mailto:djkobke@hotmail.com">djkobke@hotmail.com</a>

## 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 præciseres,  
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  
afholder 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:

### Sjældne Diagnoser

En sammenslutning af foreninger for familier  
med sjældne sygdomme og handicap

### OI-Norden

Sammenslutning af OI foreninger i Norden

### OIFE

Osteogenesis Imperfecta Federation Europe

### EURORDIS

European Organisation for Rare Disorders

Bag i OI-Magasinet, er der oplysning om  
foreningsvejledere, link til rejsesider, gode  
web-steder, samt en kupon vedr. flytning.

Foreningens hjemmeside:

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



## Øjnene ser gennem ord

Af Mogens Brandt Clausen

Jeg har mistet min kone, og det føles som om, jeg dermed har mistet en stor del af mig selv.

"Du har så mange gode minder", siger man. "Og du har nogle knaldgode billeder af hende", siger man.

Ja, det har jeg, men de er jo fortid nu. Hun siger ikke noget på billederne. Det, hun siger, siger hun i min erindring. Det er alt sammen noget, hun **har** sagt.

Jeg har mange billeder af hende fra før, jeg lærte hende at kende. De siger slet ingen ting, selvom hun ser sød ud på dem, for hun har forandret udseende meget gennem årene. Bare frisuren, brillerne og tøjet har ændret sig med moden og gjort sit til forandringerne.

Hvor vil jeg nu hen med dette her?

Jo, jeg vil hen til erkendelsen af, at det er ordene, som skaber mening og liv i vor tilværelse. Billeder af personer siger ikke noget uden deres ord. "Øjnene ser gennem ord." (Jan Lindhardt.) Vi ser hinanden gennem ord. Billedet er egentlig ret ligegyldigt, for ikke at sige ofte vildledende.

I mine yngre dage på Rigshospitalet talte jeg i 1½ år hver morgen med en bestemt sygeplejerske uden at have set hende. Da vi endelig mødtes, var det til stor forundring (skuffelse?) for os begge. "Nej, ser De sådan ud!" Men udseendet blev hurtigt koblet på ordene, og udseendet var herefter som en stavfejl, der var blevet rettet i en sætning. Vi kom til at se hinanden gennem ordene. Udseendet var uvæsentligt.

Det er farligt med billeder uden ord. De er rigtig nemme at gå fejl af. Der er god mening i forbuddet mod at fremstille billeder af Gud, Allah eller Muhammed. Vi skal se dem og kende dem gennem deres ord. Ligesom vi skal det med vore nærmeste – ja, alle dem, vi omgås.

Det er en af grundene til, at det er så godt og vigtigt, at vi kommer sammen til vore forskellige arrangementer i OI-foreningen. Vi svælger i billeder i vor tid. Det er blevet så nemt at tage billeder

og sende dem på sekunder til et hvilket som helst sted. Der også mange i OI-Magasinet, og tak for det. De liver op imellem bogstaverne.

Men tænk, om der kun var billeder. Ikke et ord! Og tænk, om vi aldrig mødtes og talte sammen. Om vi ikke fik tonefaldet, pauserne, mimikken, bevægelserne, spillet i øjnene – alt det, som hører med til de levende ord.

Det er kun ting, som lader sig se uden ord.

Mennesker gør det ikke.



## Et par citater

hentet af Mogens Brandt Clausen

*En drage stiger højest mod vinden – aldrig med den.* Winston Churchill.

#

Den færøske forfatter *Jørgen-Frantz Jacobsen* skriver om sig selv:

*"Der er jo det ved mig, at jeg ikke har talent for den absolutte tristesse, den totale solformørkelse. Bliver verden mig gram, da kommer straks funkerne flænsende gennem mørket, og jeg lever åndeligt op. Falder sørgmodigheden over mig, da kommer samtidig Bellman eller Mozart. Ens hjælpekilder er så enorme. Alt, hvad man i ungdommen har drømt og fabuleret, det ligger som en udtømmelig reserve af glæde. Jeg bliver dybt taknemmelig mod livet og vil fremdeles være forsonet med dets kår, thi det har givet mere, end det tager, ja, jeg har allerede fået så meget, at jeg aldrig vil kunne få berettiget grund til at klage... Mine største øjeblikke har jeg haft, når gnisterne er sprunget mellem sorrig og glæde.*

#



## OI - Armbånd



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

Jeg bestiller hermed i størrelsen

voksen  stk. / barn  stk.

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

Adresse: \_\_\_\_\_

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

Telefon: \_\_\_\_\_

Bestilling sendes til:

**Kis Holm Laursen**  
Krogagre 30, 8240 Risskov  
eller:

Tlf. 86219540 – mail: [holm-laursen@mail.dk](mailto:holm-laursen@mail.dk)

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



## Workshop

*Af Morten Nørgaard*

Forsøget med en Workshop, med- og for de unge medlemmer på årskurset 2006 var desværre ikke nogen succes. Der deltog kun 2, udover Michael, Rune og Morten der stod for det overordnede.

Det blev forsøgt at få de 2 til at stille spørgsmål, om lige meget hvad, men det lykkedes ikke, så efter ca. 45 min. ophævedes workshoppen.

Hvad den manglende succes kan skyldes, skal så evt. drøftes på et kommende bestyrelsesmøde.

## 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 lotto-midlerne.

### 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@vip.cybercity.dk](mailto:medum-nielsen@vip.cybercity.dk)

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

## Fundraising

LEGATREGISTRET  
<http://www.legatregistret.dk/index.html>

LEGAT-INFO  
<http://www.legat-info.dk/>

SEMIKOLON (gratis søgested).  
For unge med kronisk sygdom eller handicap.  
[www.semikolon.dk](http://www.semikolon.dk) -

LEGATNET  
[www.legatnet.dk](http://www.legatnet.dk)

FONDSDATABASE (Socialministeriet)  
[www.fondsdatabase.dk](http://www.fondsdatabase.dk) - her kan hentes en  
fondsdatabase over fonde - det er 67 sider.



## Turen til Kattegatcenteret..

Af Sonja og Cecilie fra Bornholm

Cecilie og søster Kathrine (os fra Bornholm, hvor Cecilie har OI) vil her i OI bladet fortælle om forskellige oplevelser fra Kattegatcenteret..

Alle børn og børnepassere, gik lørdag i det dejlige vejr, de 1500 m der var hen til Kattegatcenteret.. Kathrine var endda så heldig, at der var en ledig kørestol (Malenes), som hun kunne blive kørt i. - Selvom man ikke har OI, kan man godt blive træt, og næsten ønske sig, at man havde OI, når man er søster og er med til disse arrangementer :-)

Vi så flere ting – og mange spændende, nogle gjorde mere indtryk end andre. Vi gik i små grupper, for at opleve alle disse fisk. Cecilie gik/kørte med Malene og Matilde.

Det at mærke på rigtige tænder fra en HAJ, var stort....jo .... jo.. selvom den var død. Vi så de store fisk blive madet, og så at hajerne lugtede sig mere eller mindre frem til maden. Dyrepasserne drillede fiskene.

Vi så en 3D film med 3D briller på. Fiskene kom meget tæt på vores ansigter. Nogle måtte lukke øjnene eller tage noget op foran ansigtet når det blev for uhyggeligt. Andre sad og hængte med hænderne i luften. Jo, det var rigtig sjovt.

Nogle prøvede at fiske og nogle prøvede at klappe levende fisk. De andre prøvede de forskellige andre ting, som man også kunne prøve.

En anden oplevelse var, at gå igennem glas tunnelen, hvor fiskene og de "store" hajer svømmede. Vi glæder os til efterårsferien, hvor vi skal sove under hajtunnelen en helt nat, sammen med de andre OI'ere :-)

For resten vi fik også en is udenfor i det dejlige vejr, og så gik turen hjemad.

Vi siger TAK for en dejlig eftermiddag, med de super søde hjælpere, som gjorde, at vi var i trygge hænder. Også en hilsen fra os alle, mor (Sonja), Cecilie, Kathrine og moster, som vi havde taget med. Tak for et dejligt årsmøde. Det er altid rart, at møde jer alle sammen. Og hvis det stod til Cecilie havde hun været oppe hele lørdag nat, for at

være sammen med de andre OI'ere, så meget som muligt.



Se mere på: [www.kattegatcentret.dk](http://www.kattegatcentret.dk)

### Sove sammen med hajer!

På årskurset i Grenå kunne man skrive sig på en liste til en "overlevelsestur". Se derfor den medsendte invitation og tilmelding, til en nat i Kattegatcenteret sammen med hajerne + én forældre.

## SUDOKU

Tallene 1-9 indsættes i hver linie (både lodret og vandret) og i de 9 (3x3) firkant. Hvert tal må dog kun bruges én gang i hver række og firkant.

		3		1		7		
	6						5	
			2	9	3			
		5		4	7	2		
1								6
	7		9	5			3	
			5	7	1			
	2						8	
		9		2		6		

Løsningen kan ses på side 34



**AKTIVITETS-KALENDER**

her, nu og i nær fremtid

**2006****DFOI****Bestyrelsesmøder**

19. august / Fjelsted Skov Kro, Fyn

**Sommerlejr**

22. - 29. juli / Marielyst, Falster

**Familiekursus** (familier m. børn u. 18 år)

6. - 8. oktober / Pindstrup, Djursland

**Oplevelsestur / Ol-familier**

14. - 15. oktober / Kattegatcentret, Grenå

**Sjældne Diagnoser****Repræsentantskabsmøde**

3. weekend i september / ?

**Ol-Norden****Arbejdsudvalgsmøde**

20. - 22. oktober / Oslo

**2007****DFOI****25 ÅRS JUBILÆUM**

27. - 29. april / Slagelse

**Ol-Norden****Arbejdsudvalgsmøder**

april / Danmark

**Fagseminar om Ol**

oktober / Oslo

**Annoncér i Ol-Magasinet***- så støtter man foreningen*

Har **DU/I** kontakt til en institution eller et firma (handicaprelateret), der eventuelt kan være interesseret i at annoncere i Ol-Magasinet og dermed støtte foreningen, så skriv, ring eller mail til:

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

Telefon: 44684223 - Mobil: 28734958

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

der så vil sørge for kontakt til vedkommende.

**Størrelser & Priser**

Størrelse	(mm)	Bredformat	
<i>(over to spalter)</i>		<i>1-2 nr.</i>	<i>1 år (3 nr.)</i>
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	(mm)	Højformat	
<i>(én spalte)</i>		<i>1-2 nr.</i>	<i>1 år (3 nr.)</i>
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

Priserne er inkl. 25% moms

Institutioner og firmaer kan donere beløb til foreningen, eller tegne støttemedlemskab for min. kr. 200,00 pr. år, (dog uden stemmeret).



## Arkitekter glemmer de handicappede

*Klipet fra Lokale & Anlægsfondens hjemmeside*

En opgørelse fra Lokale- og Anlægsfonden viser, at mange arkitekter ikke tegner tilfredsstillende handicapfaciliteter til idræts- og kulturfaciliteter. Handicapadgang, omklædning og toiletter er en del af manglerne.

De handicappede bliver ofte glemt, når danske arkitekter tegner idræts- og kulturbyggeri. Lokale- og Anlægsfonden har lavet en opgørelse af 45 arkitekttegninger af idrætsbyggerier, som fonden har rekvireret hos en række bygherrer. Opgørelsen viser, at flere arkitekter glemmer en række faciliteter, som er nødvendige, hvis de handicappede skal have glæde af de offentlige bygninger.

De overordnede resultater af gennemgangen er:

- Tilgængelighed er nedprioriteret, herunder adgang til 1. sale
- Handicapomklædningsmuligheder forekommer sjældent eller er begrænset til handicaptoilet

Under halvdelen af tegningerne havde tilfredsstillende handicapadgang, under 60 procent havde tilfredsstillende handicaptoiletter, og kun ca. 10 procent af arkitekterne havde tænkt på handicapomklædningsrum.

"Det er overraskende, at mange arkitekter forsømmer dette vigtige område. Lokale- og Anlægsfonden støtter ikke projekter uden ordentlige handicapfaciliteter, og vi opfordrer alle, som er involveret i planer om nye idræts- og kulturbyggerier til at tænke på de handicappede brugere," siger direktør i Lokale- og Anlægsfonden, Torben Frølich.

Lokale- og Anlægsfonden har orienteret arkitekt-skolerne i Århus og København om resultaterne, og på den baggrund vil skolerne skærpe opmærksomheden i undervisningen på tilgængelighed for handicappede.

Lokale- og Anlægsfonden støtter handicapfaciliteter

Lokale- og Anlægsfonden har fra 2006 indført nye retningslinjer for uddeling af puljemidler.

Der gives nu støtte til etablering af f.eks. handicaptoiletter eller ramper. Tidligere kunne der kun søges penge fra puljen til projekter, der gav flere kvadratmeter til aktivitet. Men i erkendelse af at handicappede er forhindrede i at komme eller opholde sig i visse spejderhytte, idrætsforeninger og lignende steder, er reglerne lavet om.

"Normalt støtter vi projekter, som giver flere kvadratmeter til udfoldelse og aktivitet. Men vi må erkende, at nogle klubber og foreninger osv. har et større behov for ordentlige faciliteter til handicappede, og derfor har vi ændret reglerne," siger Torben Frølich.

## Sommerlejren i Marielyst i dagene 22.-29. juli 2006

Det er en glæde, at hilse så mange (24 familier) deltagere velkommen til dette års, til dato største, sommerlejr i Marielyst ved Bøtø på Syd Falster. Det er også glædeligt, at nye familier vil deltage.

*Sådan står der et andet sted i OI-Magasinet, men foreningen tilbyder alligevel, at endnu én familie kan deltage. **Man skal blot være medlem.***

Måske er der nogle af de nye medlemmer der holder sig tilbage, da tilmeldingsfristen jo for længst er overskredet. Der er endnu et ledigt hus for de hurtige. Egenbetaling for ét feriehus en hel ugen er kr. 1.500,- inkl. en fælles grillaften.

### Hvor ligger Marielyst?

Midt mellem Nykøbing F. og Gedser - 135 km fra København.

Tilmeldte familier har fået tilsendt en detaljeret vejvisning.

Alle huse har samme størrelse (med 6 senge) og egenbetaling er ens for alle.

Familier der skal krydse "sø, sund eller bælt" kan desuden søge foreningen om godtgørelse af hel eller delvis broafgift og færgebillet.

**Husk derfor at gemme billetter/kvitteringer.**

Interesserede bedes **hurtigst mulig** kontakte Preben på: Telefon 44684223 eller sende en E-mail til: [dfoi@smorumnet.dk](mailto:dfoi@smorumnet.dk)



## Informationsmøde på Rigshospitalet

Af Karin Larsen

Mødet fandt sted den 21. september 2005, men referatet er, undskyld, lidt forsinket.

Formålet med disse møder på Rigshospitalet med patientforeningerne er, at udveksle information og synspunkter mellem brugere og ledelsen på hospitalet.

Rigshospitalets direktør J. Jørgensen bød velkommen til et pænt antal fremmødt publikum. I alt var 30 patientforeninger repræsenteret + div. fagpersoner.

Det noget mere kedelige emne er, men som alle jo burde via medierne havde gjort sig bekendt med, omkring Rigshospitalet. Pengene er små og i år er der sparet yderligere.

Det positive var dog, at man med et større beløb vil lave mere kræftforskning og hvori behovet for dette, jo i sig selv er stort, da et stort antal mennesker årligt rammes af denne sygdom.

Handlingsplanen var endvidere, at der skal forskes mere. Ikke kun i kræftsygdomme, men også i en lidt bedre koordinering af patientforløbet.

Man har for år tilbage, gjort forsøg på at få økonomiske midler, for at få bygget en landingsplatform til ambulancefly, men hvor dette heller ikke er blevet imødekommet. Men – Rigshospitalet har fået doneret 21 mill. kr. fra en glad giver. Dette vil meget tiltrængt gøre flytransport med tilskadekomne og flytning af patienter lettere med start og landing fra Rigshospitalets tag. Det vil hermed så være fortid, at skulle lande i Fælledparken og bruge ofte livsvigtige minutter på transport videre herfra til selve hospitalet.

Rigshospitalet har endvidere en IT-strategi. Formålet med denne er bl.a. at sikre og effektivisere og sikre nogle gode patientforløb på tværs af enheder og sektorer i årene 2005-2007. Der skulle i dag, gerne være mere information at hen-

te for de enkelte patienters behandlingsforløb. Man har bl.a. fået sat mere handicapvenlige Info-standere op, så det skulle gøre dem lettere at bruge.

Rigshospitalet prøver at gøre sit til at blive et af Danmarks mest førende hospitaler for patienter med højt specialiseret behov. Man har på baggrund af denne holdning, lavet en undersøgelse om hvorvidt den enkelte patients tilfredshed, om selve indlæggelsesforløbet.

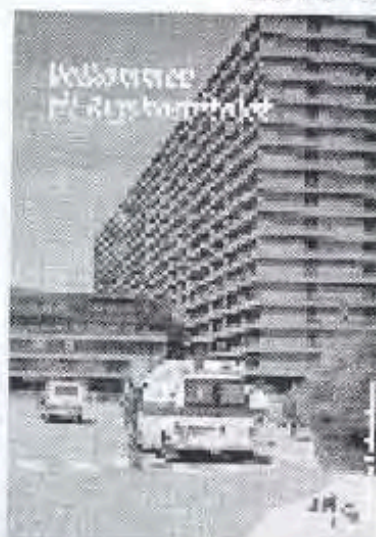
Man har foretaget undersøgelser via spørgeskemaer igennem årene, men hvor kurverne viste den allerstørste patienttilfredshed i årene 2002-2004. der blev bl.a. spurgt til faglighed. Det siger lidt om, hvor lydhør de involverede omkring patienten har været. Deres viden omkring SELVE sygdommen og hvad man burde foretage.

Man prøver at forbedre så vidt det er muligt, også ved at lave disse undersøgelser for den enkelte.

Fra menneske til menneske, kan det ikke undgås at der sker/opstår fejl. Vi ved jo, at dette sker engang imellem under ens hospitalsophold. På trods af fejl og mangler, blev der alligevel givet udtryk for, en forbedret standard, set fra patientens side.

Det er vigtigt – at vi, som fra tid til anden er brugere af hospitalet, også selv er med til at hjælpe/forbedre, ved at lave berettigede indberetninger, når vi synes at der er noget som kunne gøres bedre, eller hvis vi mente at noget var gået helt galt. Dette emne vakte specielt interesse blandt mødedeltagerne. Ikke kun fra patientens side, også læger og plejepersonale finder det brugbart, at der bliver gjort opmærksom på forbedringer.

Rigshospitalets fremtidige rolle set i en ny regionsstruktur, har også givet spørgsmål omkring, om man skal tage alle specialer – eller kun nogle. Realiteterne og forståeligt nok, er det ikke altid muligt at kunne gøre alt på et og samme hospital, men man gør jo hvad man kan og bl.a. også for os OI'ere, da Rigshospitalet bl.a. er et af de steder i Danmark, som har et bredt kendskab til vores sygdom på flere områder.





## Tilgængelighed m.m.

af Karina Hjort Jensen

I USA er det sindssygt nemt at være handicappet - for nu at sige det lige ud... Det er lovpligtigt, at alle naturparker og andre offentlige steder SKAL være tilgængelige for handicappede. I naturparker kan det dog godt være, at man ikke liige kan komme helt ud på den yderste klippeafsats, men man kan dæleme (pardon my french) komme tæt på.

På uni fik jeg - på trods af, at jeg kun skulle være der i et semester - tilbud om særlige stole og borde i alle de lokaler, jeg skulle være i (og det var en god håndfuld) henover ugen. Jeg fik tilbud om ekstra praktisk hjælp og ekstra lektiehjælp, hvis jeg var af typen, der kunne have svært ved at følge med pga mit handicap.

Jeg blev sågar tilbudt en såkaldt service-hund (som jeg faktisk kunne tage med mig hjem, fik jeg at vide).

Det var heller ikke noget problem at komme rundt med bussen, for alle busser var kørestolsvenlige - chaufførerne stod sågar ud for at hjælpe mig ind, selvom jeg altid havde mindst én person med mig.

Nogle af busserne mindede om dem, vi har herhjemme (lavgulvs, der sænkes, når de standser), men andre var med deciderede kørestolslifte. Her var det dog sådan, at hvis der på en rute eks. kørte 2 busser i timen, var det som regel kun den ene, der var kørestolsvenlig, men det var nemt at planlægge efter.

I lufthavnene blev jeg kørt rundt af en service-medarbejder, hvis ikke min kørestol lige umiddelbart var tilgængelig (det har jeg så en HELT anden historie om vedr. min udrejse, hvor jeg ikke så min stol fra, jeg tjekkede ind i Billund, til jeg landede i Cincinnati - på trods af hele TO mellem-landinger i hhv Paris og Philadelphia). I Australien var det lidt mere besværligt... Her var

busserne som de gamle bybusser her i DK - altså med halvhøje trin, og kørestolen måtte slås sammen for at komme ind (jeg var ikke så besværet af det, fordi jeg bare rejste mig og gik ind, og så tog min veninde kørestolen).

Lufthavnspersonalet var også lidt mere uvante, følte det som, og mange gange var det nødvendigt med større eller mindre omveje både i bygninger og på gader og veje for at komme uden om de værste forhindringer.

Jeg gik på en sprogskole i 4 uger, mens jeg var der, og den ene del af skolen (2 bygninger med et par gader imellem) var med nogle få trapper ved indgangen uden andre muligheder, men igen klarede jeg det så med hjælp fra min veninde. I en elektrisk stol havde det dog været umuligt.

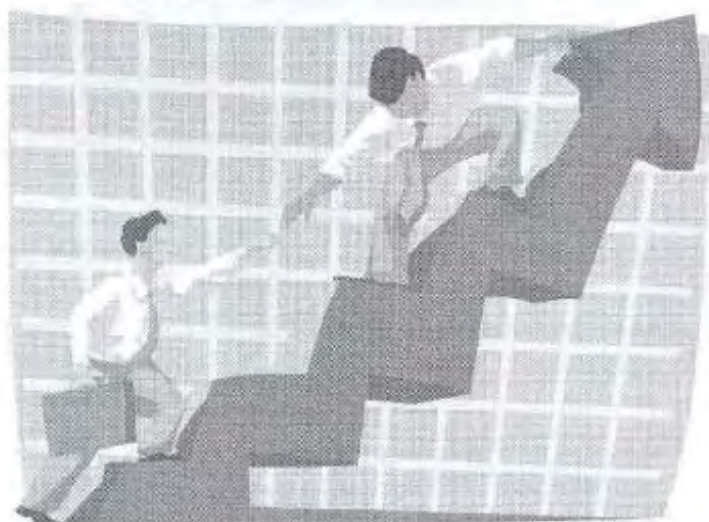
I Singapore var jeg kun kort, men her var det lidt blandet... I lufthavnen havde jeg "bodyguard", om

man så må sige. Fra vi ankom, til vi forlod lufthavnen, fulgte en særlig handicapmedhjælper os rundt (indtil vi bad hende smutte, fordi vi godt kunne klare os selv, hehe), men hun var åbenlyst ikke vant til, at handicappede rejste mere eller mindre på egen hånd, for i starten talte hun til min veninde om mig, selvom min veninde meget tydeligt sagde:

"Det ved jeg ikke - spørg Karina", og jeg venligt forklarede, at jeg altså godt kunne engelsk og svare for mig selv. Det var nok også derfor, vi bad hende smutte til sidst.

Bussen til hotellet var temmelig ordinær - igen med trin op... Hotellet var dog ovenud handicapvenligt. Store døre, der var nemme at åbne, alt blev sørget for - vi skulle bare sørge for selv at komme rundt, bagage og alt andet blev der taget hånd om. Badeværelset var stort og rummeligt, selvom vi ikke havde bestilt specifikt handicapværelse.

I byen var der heller ikke de store problemer...





Der var jævnt over det hele også op/nedkørsler, hvor det var nødvendigt, og folk var utroligt flinke til at åbne døre, hvis de ikke åbnede automatisk, hvilket de gjorde rigtig mange steder.

Til gengæld var det ikke så nemt at finde et handicaptoilet, da vi var på shopping, men igen kunne det så løses med et alm. toilet, fordi jeg bare efterlod kørestolen udenfor.

Vi var også på busrundtur til det, de kaldte "China Town", mener jeg... Her blev jeg dog i bussen det meste af tiden, for det var ikke nemt at komme ind og ud ved templerne, og det tog også tid at komme ind og ud af bussen pga. trinene.

Nu var jeg så kun i Singapore et døgn tid, så det er næppe et repræsentativt billede, jeg har af byen, men det var sådan mine umiddelbare oplevelser.

(jf. tidligere OI-nummer har en veninde fortalt mig at man i stedet kunne sige > "hæmmet" og ikke handicappet. Hun siger "omgivelserne gør hæmmede > handicappet")

Hæmmet?? Arhj... Hvad er der galt med handicappet? Er det nu også ved at nå den "grænse", hvor man ikke må sige sådan, ligesom det også er negativt ladet at bruge udtrykket neger, men skal bruge sort? Og psykisk udviklingshæmmet fremfor evnesvag?

Jeg ved ikke, om det bare er mig, men jeg kan godt finde på at omtale mig selv og mine handicappede venner som handibørger \*G\* Det er da ikke videre flatterende, men det er nok ligesom, når spastikere omtaler sig selv og andre spastikere som spassere, men hvis andre siger det, så er det negativt.

Hvordan beskriver I andre voksne OI'ere egentlig jer selv? Siger I, at I er handicappet oder? Jeg tror, jeg oftest siger, at "Jeg er kørestolsbruger", fordi handicappet er et vidt begreb... Og ellers ynder jeg at sige, at jeg ikke er "såkaldt normal" - så kan folk lægge i det, som de vil (og jeg ved, at det dækker både mine skøre knogler og mine mentalt forstyrrede tendenser, hehe).

## Vand hinandens kameler

En kronik i Berlinske Tidende, skrevet af Elisabeth Dons Christensen, biskop ved Ribe Stift, under overskriften "Vand hinandens kameler". Den handler om ægteskabet, og om at vande hinandens kameler, og hvorfor det er så vigtigt. De fleste af os kender det. Den ene dag tager den næste, vi har så travlt, vi er stressede og glemmer at tale sammen, vi glemmer at passe og pleje den vi engang sagde ja til at leve sammen med, den vi elsker. Når det kommer til vores arbejde, vores børn, vores kroppe og ikke mindst vore boliger er der næsten ikke grænser for, hvad vi vil gøre ud af det. Men at tage vare på hinanden midt i en travl hverdag er slet ikke så nemt.

Vi kan ikke overleve på vore følelser, vi kan heller ikke undvære dem, men når den første stormende forelskelse har lagt sig, er det de ord og tanker, relationer og handlinger, der er imellem to mennesker, der giver mulighed for følelserne. Vi kan heller ikke overleve på Paulus' ord fra Kærlighedens Højsang om kærligheden, der tror alt, håber alt og udholder alt. Den menneskelige kærlighed, den kærlighed der er mellem to mennesker, kan netop ikke tåle og udholde alt. Den erotiske tiltrækning, følelserne mellem to mennesker er noget ganske særligt, men kan ikke stå alene i et forhold der skal holde hele livet. Sindet, vores indre, har brug for omhu og vedvarende opmærksomhed. Derfor er det livet og dagene sammen, der skal plejes. Og det kræver vilje!

Viljen til at blive ved med at holde ud og holde fast i en uendelighed for at få kærlighedsforholdet til at vokse og blomstre. Viljen til at fordybe sig i og øge kendskabet til sin ægtefælle. Viljen til at skrive en fælles historie og være sammen med en, man har tillid til, én der kender og godkender én, som man nu engang er. Viljen til at bruge tid og kræfter på, at blive ved med at elske hinanden.

Og det er her kamelerne så kommer ind. Den der rent faktisk vander kameler er Rebekka i 1. Mosebog, der villigt tilbød at vande ikke bare én, men 10 tørstige kameler for sin kommende ægtemand Isak, og hun blev Isaks brud. En smuk bibelsk historie.

**Morale:** Bliv ved med at tilbyde at vande hinandens kameler. Og glem ikke hvor tørstige kameler kan være.



## Sjældne Diagnoser på REHAB-Messen

Af Karin Larsen

Syv af Sjældne Diagnoser medlemsforeninger deltog i den fælles stand på messen i Bella Centret, som fandt sted i dagene 25.-27. april. Standen var godt bemannet med i alt 14 frivillige fra de syv foreninger. Der var over 8.000 besøgende på messen, bl.a. ergo- og fysioterapeuter, plejepersonale, brugere og pårørende.

Jeg var koordinator for standen, og er meget glad for årets gode messedeltagelse.

*Vi sjældne kræver ofte en væsentlig anderledes håndtering end "de normale". Derfor er det vigtigt, at vi viser slaget på en messe som denne, hvor der er mange forskellige fagfolk til stede. Jeg vil gerne sige tak til de i alt otte foreninger, som havde informationsmateriale med på standen og til de standpassere, som gjorde en flot indsats med at opsætte plakater og lægge materiale frem. Vi fik gjort et godt stykke arbejde og vi havde også tid til lidt erfaringsudveksling foreningerne imellem.*

### Bedre indsats for de sjældne

Indsatsen over for de sjældne diagnoser skal optimeres. Det skriver professor Flemming Skovby og overlæge Allan Lund fra Klinik for Sjældne Handicap på Rigshospitalets i en artikel i Ugeskrift for Læger.

"Det nytter" – er ikke kun en kort og let forståelig sætning. Vi gjorde os igen den erfaring, at man har interesse for os – de sjældne.

Ovennævnte fagfolk har – nye som ældre – interesse i at vide hvad vi er – eller kan blive, når vi møder dem i "deres" forum rundt omkring.

Vi er jo brugerne af de forskellige fagfolk, derfor er vi også selv nød til/forpligtet til at hjælpe dem på vej, for at få en større viden og forståelse for os.

# REHAB SCANDINAVIA



## CURE & CARE

Ca. 30.000 danskere lever med en sjælden diagnose. Vi lever med – fordi vi skal. Derfor var det en god støtte, da flere af vore OI medlemmer fandt vejen forbi Bella Centret og hen til "vores" stand. (Nogle ganske få Jyder var faret vild i Danmarkskortet, men de fandt også frem. Om de igen fandt hjem – vides ikke).

Utroligt mange stande, med alt fra benproteser, høreapparater, kørestole, tøj som kunne sys efter mål, stande med forskellige former for rådgivning osv. osv.

Jeg hæftede mig især ved to biler, en skrigende metallic gul sportsvogn med plads til 2 personer. Denne Nissan 350Z kostede kun 950.000,00. Den anden var en Ford GT og kostede dog lidt mere nemlig 1,3 mill., vel og mærke uden afgifter. Begge biler var med speciellindretning for den handicappede fører.



Forhåbentlig vil de sjældne igen vise en lige så stor interesse for at møde op til næste års messe.

Vor paraplyorganisation Sjældne Diagnoser stod også i år for alle omkostningerne, for at vi kunne være med på messen. Jeg håber, at vor forening også vil deltage, hvis vi får mulighed for det i Fredericia Messecenter 2007.



## Opsummering/"ønskeliste" til det fremtidige arbejde i OI-Norden

Af Preben Nielsen

Efter det seneste OI fagseminar, afholdt af OI-Norden i efteråret 2005 og ud fra referaterne af de sidste tre seminarer er der kogt en "ønskeliste" sammen, til brug for de forhåbentlig kommende seminarer i OI-Norden regi.

OI-Norden skal som altid forsøge at fastholde alle parter på de nedenstående udsagn.

*Efterfølgende liste er skrevet på norsk (nordisk), og er derfor ikke fundet nødvendig at oversætte til dansk.*

### 2001 i Oslo

- Ønske om nordisk database, et Internett nettverk. Gert R. Andersen (DK) fikk ansvaret for dette.
- Lisbeth Myhre (N) foreslo at fagpersonene skulle ta ansvar for innkalling til neste konferansen.
- Avslutningsvis en runde på hvilket utbytte deltagerne hadde hatt av konferansen, og om denne type konferanse (liten "rundebordskonferanse") er bedre enn en stor.
- Vi (fagpersonene) vil forsøke å utarbeide forslag til prosjekter der det er mulig å samarbeide.
- De fleste ga uttrykk for at et slikt samarbeid er nyttig.

### 2003 i Helsinki

- Avslutningsvis var det noen korte og fine diskusjoner rundt noen av temaene. Spesielt i forhold til smertebehandling med utgangspunkt i de mer uspesifikke, uforklarlige "OI-smertene".
- Videre ble bisfosfonatbehandling til både voksne og barn diskutert. Et annet tema som mange var opptatt av var de ulike aspektene ved OI og hørselstap.
- Leder av OI-Norden oppsummerte dagen, og kom med noen sentrale spørsmål:

- Hvor blir det av den nordiske databasen – er det grunnlag for å opprette en felles base?
- Er det aktuelt med prosjekter på tvers av landegrensene?
- Hva tenker vi om fremtiden? Skal OI-Norden fortsette å arrangere denne type seminarer?
- De fleste virket godt fornøyd med seminaret, og ønsker at denne type felles fagseminar, der både fagpersoner og brukere er tilstede, bør fortsette. Når det gjaldt forslag til temaer for neste seminar, så ønsket noen at man i tillegg til de medisinske problemstillingene i større grad skulle sette fokus på det "å leve med OI og ulike behov i dagliglivet".
- Fysioterapeuter, ergoterapeuter/arbeidsterapeuter, sosionomer, spesialpedagoger etc. bør inviteres til neste fagseminar.

### 2005 i Karlslunde

- Det etterlyses innlegg/deltagelse av fysioterapeuter og ergoterapeuter.
- Det er ønskelig, at det nordiske samarbeidet styrkes.
- Det ønskes større deltagelse i disse nordiske seminarer, bl.a. flere faggrupper.
- Det kunne vært spennende med innlegg fra personer med OI.
- Det ønskes øket fokus på overgang fra barn til voksen.
- Det ble avtalt at visuelle innlegg i fremtiden skal foregå på engelsk, mens tale fortsatt er på "nordisk".



**Neste fagseminar om OI, planlægges afholdt i oktober 2007 i Oslo.**

**Hvis OI-Norden finder økonomi til det, er det tanken i samme forbindelse, at arrangere et socialt medlemstræf for ca. 25 voksne OI'ere fra hele Norden.**



## En opgave helt speciel

Af Preben Nielsen

*Jeg blev sidste efterår spurgt, om vi ikke i OI-Magasinet kunne bringe nedenstående lille digt endnu engang.*

*Det kunne redaktionen selvfølgelig ikke bare sidde overhørig og beklager meget, at der ikke har været plads før nu.*

Jeg har hørt, at der findes en gammel legende, om hvad der oppe i himmelen hændte. Den siger! At engang den kære Gud sagde til englens: Vil I gå bud? Der er et barn, som skal fødes på jorden. Vil I prøve at finde det, en Far og en Mor, som vil elske og pleje dets krop og dets sjæl. Barnet er svagt, og det har handicap med, så derfor, det kræver megen tålmodighed. I ved, at jeg elsker alt svagt og småt, og jeg ønsker, at barnet skal få det godt. Så de to, der bliver dets Far og Mor, må virke, som mine hænder på jord. Måske vil de først have svært ved at se, at der skulle være en mening med det, at barnet hverken kan tumle og lege, og det kræver så megen omsorg og pleje. Men de vil nok efterhånden lære, at det giver kræfter, at måtte bære, at Guds kærtegn undertiden gør ondt, og medgang alene, det ikke er sundt, men modtager de barnet som en gave, de to, så bliver det en kilde, til indsigt og tro, og så kan det helt sikkert med tiden læres, at livet er til, at bære – og bæres.

*Frit oversat efter ukendt britisk forfatter.*



## Kære medlemmer!

Fra bestyrelsen

**Tag vel imod det medsendte spørgeskema vedr. undersøgelse af tandprotetisk behandling på voksne personer med OI.**

I et samarbejde med OI-foreningen ønsker de to odontologiske videnscentre i København og Århus at undersøge omfanget og karakteren af tandprotetisk behandling på voksne personer med OI.

Det er velkendt, at der i forbindelse med OI kan optræde tanddannelsesforstyrrelser, som hos nogle har medført omfattende tandbehandling. Tandprotetisk behandling er behandling af tænder med metal- eller keramikkrøner samt erstatning af tænder med aftagelige proteser eller fastsiddende broer. Enkelte har oplevet erstatning af tænder med tandimplantat.

I faglitteraturen er der kun meget begrænsede oplysninger om tandprotetisk behandling hos personer med OI og vi ønsker derfor gennem en spørgeskemaundersøgelse at få et indtryk af hvordan det forholder sig på området.

Sammen med OI-Magasinet udsendes et spørgeskema, som bedes udfyldt og returneret til den angivne adresse på skemaet.

Der skal først tages stilling til, om man ønsker at deltage. Hvis man gerne vil, bedes man oplyse navn og adresse på tandlægen der behandler en. Har man modtaget tandprotetisk behandling hos andre tandlæger, bedes man også oplyse navn og adresse på disse.

Centrene indhenter selv efterfølgende de nødvendige oplysninger.

Med venlig hilsen

Jette Daugaard-Jensen & Hans Gjørup  
samt DFOI's bestyrelse



*Jette Daugaard-Jensen & Hans Gjørup, ledere af de Odontologisk Videnscentre i København og Århus*



## Funktionsnedsættelse eller handicap?

Klipet fra [www.rummelighed.dk](http://www.rummelighed.dk)

Ol-Magasinet har konstateret en del skrivi på [Ol-gruppen@yahoo.com](mailto:Ol-gruppen@yahoo.com), om funktionsnedsættelse eller handicap. På [www.rummelighed.dk](http://www.rummelighed.dk) har man et godt bud på det.

Hvad er et handicap, og hvad er en funktionsnedsættelse? Det lyder teknisk, men der er faktisk en vigtig pointe i forskellen. Funktionsnedsættelsen har med den enkelte person at gøre – handicapet handler om mødet med omgivelserne – foreningen, arbejdspladsen, butikker osv.

Mange danskere bruger briller. De har en funktionsnedsættelse på synet. Men brillerne eller kontaktlinser kompenserer for funktionsnedsættelsen, og derfor oplever de fleste, der bærer briller, ikke at have et handicap.

Hvis det ikke var muligt at få briller, ville mange brillebærere få et synshandicap. De ville ikke kunne læse, og nogle ville ikke have mulighed for fx at køre bil. *Et handicap er altså bl.a., når man har en funktionsnedsættelse, der ikke er kompenseret helt for.*

Men det er ikke kun compensation, der spiller en rolle. Den måde, vi indretter bygninger eller bymiljøet på, kan også gøre tilværelsen unødvendigt vanskelig for mennesker med funktionsnedsættelser. Den fysiske tilgængelighed er helt afgørende for mange, fx for kørestolsbrugere eller blinde.

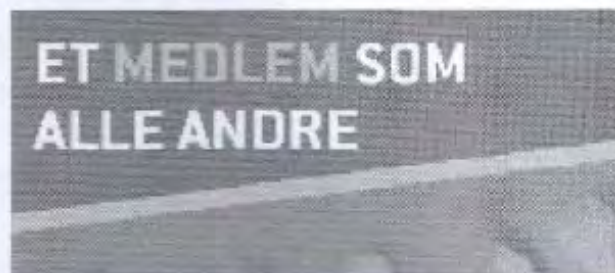
Hvis mennesker med funktionsnedsættelser mødes med skepsis eller fordomme fra omgivelserne, er det også med til at forringe tilgængeligheden – den sociale tilgængelighed.

På den måde kan samfundet – og det er jo os alle sammen – altså medvirke til at forstærke følgerne af en funktionsnedsættelse. Samfundet kan så at sige gøre mennesker handicappede. Men derfor kan vi også begrænse et handicap. Hvis der er bygninger, der er udstyret med elevatorer, ramper, brede døråbninger osv. – eller hvis vi møder mennesker med funktionsnedsættelser åbent og fordomsfrit – så er vi med til at begrænse handicapet.

## Handicappede dropper foreninger - opfølging fra Ol-Magasinet nr. 1, 2006 (s.20)

Af Kasper Søgaard

Personer med handicap springer over, når det gælder deltagelse og medlemskab af almindelige foreninger. Det viser en ny undersøgelse, som Udviklings- og Formidlingscentret på Handicapområdet (UFH) står bag.



Undersøgelsen "Handicap og frivillighed" dokumenterer i hvilket omfang handicappede tager del i foreningslivet. Den beskæftiger sig samtidig dels med de barrierer der er for handicappedes deltagelse i foreningslivet, men også med mulighederne for at mennesker med handicap i større omfang kan blive en del af foreningslivet.

### Pjece til foreninger

UFH har samtidig udgivet pjecen "Et medlem som alle andre", der henvender sig til den brede mangfoldighed af lokale foreninger. Pjecen opfordrer til at øge rummeligheden i foreningslivet, og giver konkrete bud, hvad den enkelte forening kan gøre for at byde velkommen. Målet med pjecen er at skubbe til indgroede vaner og give konkrete bud på, hvad foreningerne kan gøre.

UFC Handicap har også oprettet en hjemmeside [www.rummelighed.dk](http://www.rummelighed.dk), der giver gode råd om, hvordan vilkårene for mennesker med handicap kan gøres bedre i foreningsliv.

"Jeg håber at foreninger af alle afskygninger vil gøre en ekstra indsats. Det gælder lige fra partierne, naturforeninger, kunstforeninger til sportsklubber, som jeg opfordrer til at tænke kreativt og få handicappede til at føle sig velkomne lokalt" opfordrer socialminister Eva Kjer Hansen fra Venstre.



## Sund mad og kostenbefalinger ved OI

Af Hans-Helge Svendsen

Foto Mogens Brandt Clausen

Igen i år mødte vi op til Årskurset med store forventninger til de faglige foredrag og indlæg. Og igen blev forventningerne indfriet. Arrangørerne havde formået Dorthe Wiuf Nielsen, klinisk diætist fra Pædiatrisk Ernæringsenhed på Rigshospitalet til at tage turen til den dejlige Dronningens Ferieby for at inspirere os. Uden løftede pegefingre og anden dundertale gav hun os lyst til at justere – måske helt ændre vore kostvaner.

Overskrifterne var:

- Ernæringsbehov og næringsstofanbefalinger, herunder principper for sammensætning af sund kost til såvel børn som voksne
- Principperne anvendt i praksis
- Principper for sammensætning af energitæt kost til såvel børn som voksne
- Principperne anvendt i praksis
- Fejlernæring – Overvægt
- Ernæringsterapi – Undervægt

Det er ikke min intention at gengive alle guld-kornene, men jeg har plukket lidt i budskaberne.

Dorthe arbejder til dagligt med både børn og voksne med OI via sin tilknytning til Klinik for Sjældne Handicap på Rigshospitalet. Her er holdningen, at der ikke er nogen "speciel kost for OI'ere", men overordnet er de generelle kostenbefalinger også gældende for os.

Kostenbefalinger er jo en underlig størrelse. Man skal være varsom med at lytte for meget til "døgnfluene" – de lettere sensationsprægede meldinger, som

- "nu feder kartofler"
- "nu har de for mange giftstoffer"
- "nu er der noget andet i vejen"

Til sidst ender det såmænd alligevel med at være anbefalelsesværdigt at spise kartofler igen. Der er simpelthen ikke så stor interesse i medierne omkring de gode gedigne og anerkendte kostenbefalinger. De aktuelle anbefalinger, Dorthe brugte, stammer fra Nordiske Næringsrekommandation 2004.

Mad er ikke kun ernæring, men for spædbarnet er maden også vigtig for:

- Mundens udvikling
- Hovedkontrol
- Koordination mellem hånd og øje
- Udvikling af sociale relationer

Dorthe medbragte en stribe tabeller for vejledende energiindtagelse (kalorier). Generelt kan man sige, at behovet falder med barnets alder, og i øvrigt er afhængigt af barnets vægt og aktivitetsniveau. F.eks. var anbefalingen for et 10-årigt barn 220-280 kJ / pr. kg. vægt / pr. dag. Energifordelingen i kosten skal også ændres med alderen; mere fed mad til børn. Samtidig har spædbørn også større proteinbehov.

Proteinet skal også være i fokus ved operationer. Generelt er en god ernæringstilstand i det hele taget en god forudsætning. Men særligt ved væskende sår og meget heling (som knoglebrud og – operationer) er protein vigtig.

Vitaminer og sporstoffer er også vigtige bestanddele i vor kost. For os OI'ere har der altid været meget fokus på D-vitamin, der er meget vigtig for kalkoptagelsen. Aktuelt diskuteres det, hvorvidt man reelt kan få for meget D-vitamin, eller rettere sagt, om man bliver syg af det, refererede Dorthe.

Der skulle naturligvis foretages individuelle skøn, men 2-3 gange de 10mg, der typisk er i en multivitamin, mente hun bestemt ikke var noget problem.

Men det var jo meget med teorien.

Hvad er så sund kost, og hvordan får vi den?





Dorthe's indfaldsvinkler var:

- De 8 "nye" kostråd
- 6 om dagen
- Tallerken modellen
- Smørrebrødsmodellen

**De 8 nye kostråd er:**

- Spis frugt og grønt – 6 om dagen, dog 4 for børn
- Spis fisk og fiskepålæg – flere gange om ugen (ikke mindst af hensyn til D-vitamin)
- Spis kartofler, ris, pasta og groft brød – hver dag
- Spar på sukker – især fra sodavand, slik og kager
- Spis mindre fedt – særligt "dyrisk fedt", altså fra mejeriprodukter, kød etc.
- Spis varieret
- Sluk tørsten i vand (udover den anbefalede ½ l mælk om dagen)
- Vær fysisk aktiv

Ikke alle kan lide om frugt, andre kan vanskeligt spise det (f.eks. ved tandproblemer). Så kunne 1 dl juice erstatte én frugtenhed. Direkte adspurgt fra salen måtte Dorthe desværre bedrøve os med, at 1 dl druesaft (evt. gæret) ikke kan erstatte én frugtenhed. Og husk at f.eks. rejer og laksesteaks også er fisk. Og at grød hører med i kategorien groft brød etc.

Der er meget sukker i sodavand. Og det er da rigtigt, at der ikke er sukker i mange light produkter. Men der kan være så meget andet uhensigtsmæssigt i light produkterne. Det diskuteres stadig, om der er problemer med sødestofferne. Men Dorthe mente nu, at kunstige sødemidler i fornuftige mængder, og anvendt varieret, var OK.

Kaffe skifter ofte mellem "de forbudte" og "de tilladte" drikkevarer. Dorthe mente nu, at kaffe er bedre (mindre dårligt?) end cola light, da det ikke mindst er syren i colaen, der er mere uheldigt end koffeinet. Ja, faktisk er cola så syreholdigt og effektivt som rengøringsmiddel, at det kan bruges til at rense tilstoppede sonder etc. på Rigshospitalet!

"Kan man drikke for meget mælk?" blev der spurgt. Det kan man ikke. Men mælk mætter, og kan derfor let tage appetitten fra anden kost og

madvarer, som er vigtige for de øvrige næringsstoffer!

Dorthe slog også fast, at der gennemgående er meget fedt i fastfood.

Og så var der tallerken-modellen til at regulere vægten. Udgangspunktet er, at tallerkenen inddeles i 3 dele, hvor udgangspunktet er 2/5 kartofler, ris, pasta eller groft brød, 2/5 grøntsager og 1/5 kød, fisk eller fjerkræ. Herefter fastholdes kød andelen på 1/5, men hvis man vil tabe sig skrues andelen af grøntsager f.eks. op på 3/5 og andelen af kartofler etc. ned til 1/5:

Tallerken-modellen	Udgangspunkt	Tab sig	Tage på i vægt
Kartofler, ris, pasta eller groft brød	2/5	1/5	3/5
Grøntsager	2/5	3/5	1/5
Kød, fisk eller fjerkræ	1/5	1/5	1/5

Tilsvarende er der en smørrebrødsmodel, som jeg desværre ikke kan gengive her.

I valget af konkret vare indenfor hver kategori kan denne "indkøbsguide" bruges til "det fornuftige valg":

Madvare	Max. Fedtindhold
Brød	5 g
Mælkeprodukter	1,5 g
Ost	18 g / 30+
Kød og kødpålæg	12 g
Mayonnaise salater	15 g
Morgenmadsprodukter	10 g
Fisk	Ingen grænse

Overalt gælder det, at familien bør være **solidarisk** i deres kostvaner, når der er én eller flere i familien med særligt behov!

Mange OI'ere er småt spisende eller har perioder med sygdom/operationer. Her skal man huske, at maden, udover kroppen skal have det, er bindeled mellem mennesker og er bærer af fællesskab. Som udgangspunkt skal småt spisende have samme energiindhold, men proteinindholdet må gerne



øges til 150 % i perioder med sygdom og operationer. Og husk multivitamin.

For småt spisende kan energiindtaget højnes ved at

- vælge sødmælk (i stedet for skummetmælk)
- stege grøntsagerne (i stedet for koge)
- øge antallet af måltider til 5-6 stk.
- vælge livretterne
- være opmærksom på konsistens – evt. purere maden
- berige maden (med fedtstof og/eller sukker)

Det fremmer også appetitten, at sammensætte 2 eller flere smagsindtryk, f.eks. sammensætte rugbrødsostemad og appelsin (samt 1 glas mælk selvfølgelig).

Mange os OI-forældre kender til problemet med manglende appetit efter operationer. Dorthe lagde op til ikke at blive for fanatisk. Appetitten skal vækkes igen, og der gælder alle kneb, f.eks. er det OK med sukkerholdige madvarer (det smager jo for mange godt). Men husk vitaminerne (piller), og at der er forskel på slik og kager!

Et eksempel på at tilpasse maden til mere (eller mindre) energitæthed, er tilberedningen af én portion havregrød, idet der er samme energiindhold i disse to portioner:

- 1 portion havregrød tilberedt af 571 g havregryn på vand, serveret med 1 dl skummetmælk
- 1 portion havregrød tilberedt af 152 g havregryn på sødmælk tilsat 10 g smør, serveret med 1 dl sødmælk

Og som sagt tilføres mere energi (fedtstof) ved at stege frem for at koge, men fedtstoffet kan jo også tilføres efterfølgende (f.eks. smør, som ovenfor). Det er måske særligt aktuelt, hvis det kun er én i familien, der har behov for energitætheden.

Og så er der jo forskel på fedt. I stedet for dyrisk fedt kan man vælge:

- Plantefedt
- Olie
- Mayonnaise

- Avocado
- Oliven
- Nødder
- Mandler

Endelig findes egentlige kosttilskud:

- Fuldgylde
- Tilskudsdrikke med vægt på energi- og/eller proteinindhold

Dorthe gennemgik de generelle anbefalinger, men huskede os også på, at der skal tages individuelle hensyn. Og ikke mindst må mad ikke blive et "helvede". Kroppen kan generelt bydes meget, men husk vitaminerne. Og have nu ikke for meget dårlig samvittighed. Måltiderne skal være hyggelige.

"Pas på anbefalingerne ikke kommer til at stå alene; de er ikke det eneste rigtige. Husk de individuelle hensyn og tal med en diætist", sluttede Dorthe Wiuf Nielsen sit interessante og lærerige indlæg, hvor der blev lyttet og spurgt engageret fra salen.

Jo arrangørerne havde igen fundet et godt emne og en god foredragsholder.

## Udstilling & Demonstration Af Preben Nielsen

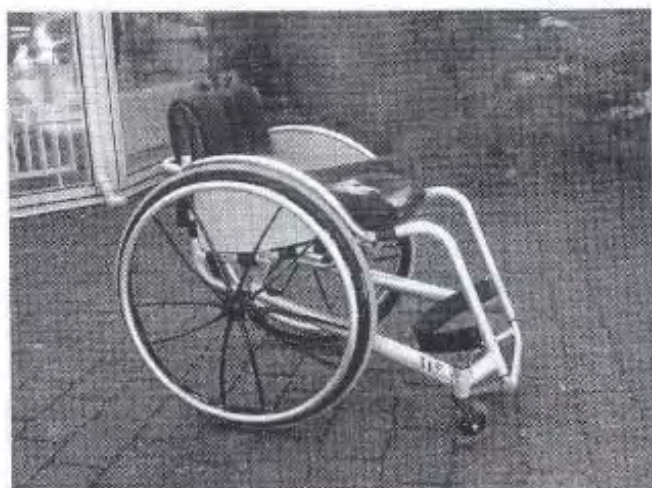
På det nyligt afholdte årskursus var der en stor og flot udstilling med demonstration af forskellige hjælpemidler/køretøjer. Tre firmaer var mødt op med deres materiale.



Firma Jørn Iversen, fremviste trehjulede cykler med både elektrisk hjælpemotor og almindelig



rugbrødsmodel. Man kunne også prøvekøre en "gåcykle", (et sidde ned og gå løbehjul).



Firma Woltumus, viste det nyeste indenfor manuelle letvægtskørestole (6-8 kg), der næsten kørte bare man pustede til dem. Disse stole bliver bygget og tilpasset helt individuelt til brugerne.



Firma Medema (tidligere MiniCrosser), var mødt op med et større udvalg af (for OI'ere) velkendte 3 og 4 hjulede elektriske ("knallerter") crossere, samt elektriske kørestole.

*De 3 foto er af Mogens Brandt Clausen*

## Familiekursus (weekend)

- for familier med OI-børn under 18 år

Pindstrup Centret  
den 6.-8. oktober (fre/søn) 2006

### Foreløbigt program

Fredag

**Tandbehandling af børn med OI**  
v/centerleder Hans Gjørup,  
Odontologisk Videnscenter i Århus

Lørdag

**Familien med OI forældresituationen, søskende, netværkspersoner og andre fagfolk**  
v/konsulent Vibeke Larsen, Århus

**Hvordan sikres barnets selvværd og selvfølelse?**

v/konsulent Lone Sønderbæk, Århus

Søndag

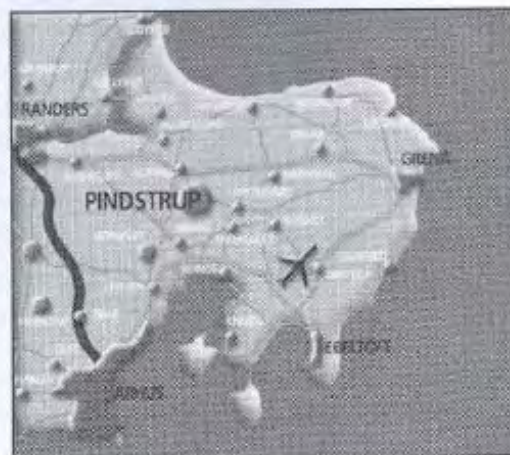
**Nye kommuner og det sociale system ændrede regler, biler og forældres spørgsmål**  
v/socialrådgiver Kirsten Pram, Viby

**Sidste nyt om Bisfosfonatbehandling**

v/overlæge Stense Farholt, Skejby

**OBS:** Kursusafgift søges i hjemkommunen.

*Læge Birgitte Hansen, der bl.a. laver studier i OI, vil evt. komme og foretager målinger af hudens elasticitet. Det kan pointeres, at det ikke gør ondt, hverken på læge eller forsøgsperson.*



**Indbydelse, endeligt program samt tilmelding udsendes til familier med OI-børn under 18 år.**



## Beretning for 2005/2006

*Grundet omstændighederne (se lederen på side 3), er det næstformand M/K Birthe Holm der denne gang aflægger bestyrelsens beretning.*

Det er 24. gang foreningen afholder generalforsamling og gør status over året, der er gået. Til næste år, hvor det vil være for 25. gang, vil vi gøre lidt mere ud af det. Så denne gang bliver det et tilbageblik over tiden siden sidst.

Foreningen har i de forløbne år udviklet nogle gode traditioner, når det gælder et af foreningens hovedformål, nemlig at skabe rammer for rådgivning, oplysende og hjælpsom virksomhed for alle, der har OI og deres familier - som det står i vore vedtægter.

Det gør foreningen især ved de forskellige arrangementer, som foreningen har fået tradition for at tilrettelægge.

Ikke mindst årsmøderne. Sidste år blev det holdt i Middelfart med indlæg om rygdeformiteter og OI ved professor Cody Bünger og om fysioterapi og børn med rygdeformiteter ved fysioterapeut Kirsten Nielsen. Efterfølgende blev der vist og fortalt om servicehunde og socialhunde. Om aftenen overraskede børnene os med, at de i dagens løb var blevet forvandlet til cirkusartister af den kyn-dige cirkusdirektør Lene Bøndersgaard.

Disse årsmøder er en vigtig del af foreningens virke og bestyrelsen bruger meget tid og tænkearbejde på at finde på nye oplevelser, selvom det kan være svært at skulle finde på noget nyt hvert år. Men vi forsøger og forslag fra medlemmerne er meget velkomne.

Der er også et stort praktisk arbejde forbundet med at finde egnede steder og i det hele taget gennemføre årsmøderne. Det er vores arrangementsgruppe Alex (Holm Pedersen) og Preben (Nielsen) som står for det. En stor tak til jer.

En vigtig del af årsmøderne er det sociale samvær og tiden til at lære af hinanden og for børnene at være sammen med andre børn, som har det ligesom dem selv, hvad enten man har OI eller er søskende til én med OI. Det er derfor vigtigt af fin-

de den rette balance mellem alt det faglige, underholdningen og samværet. Det tror jeg efterhånden er lykkedes meget godt - ellers må I sige til.

### **Foreningen har også andre traditioner med hensyn til arrangementer.**

Hvert andet år arrangeres der voksenkursus og det sidste fandt sted i september 2005 i Fredericia, hvor det handlede om et for OI meget aktuelt emne nemlig tænderne. Også disse voksenkurser bliver meget rost og er efterhånden blevet et fast indslag i foreningens virke.

En anden meget populær tradition er sommerlejrene, som også efterhånden er blevet et fast programpunkt. Her drejer det sig udelukkende om socialt samvær for børn og voksne. På sommerlejrene er der plads til at være sammen og der er plads til også at være sig selv, og børnene ikke mindst kan være sammen i en længere periode og få nogle venner, som de vil kunne have stor glæde af igennem livet.

Sommerlejren i 2005 gik til Vigsø Bugt i Vestjylland og rygtet siger, at det var rigtig vellykket. I år bliver sommerlejren i Marielyst på Falster. Rigtig god fornøjelse til I der skal med til det.

Endelig er der ungdomssommerlejren, som er et relativt nyt fænomen, men ser ud til at skulle blive en tradition. Det har ellers holdt lidt hårdt. Bestyrelsen havde længe forsøgt at sætte noget på benene, men først da bestyrelsen holdt op med at blande sig og overlod initiativet til de unge, skete der noget. Så de unge kører det helt og holdent selv. Jeg ved ikke rigtig, hvad der foregår, men det er vist ret sjovt. Jeg kan ikke fortælle mere om det, men må henvise interesserede til at kontakte Michael (Købke).

Alle disse arrangementer forudsætter midler, og de kommer fra forskellige offentlige kasser dvs. der skal laves ansøgninger og holdes frister og det sørger vores fundraiser Niels Christian (Nielsen) for. En vigtig årlig begivenhed er vores landsindsamling. Den er vigtig af hensyn til vores kvalifikation til andre midler og det samtidig vigtigt at kunne vise, at vi kan indsamle midler fra private for det indgår som et parameter, når der skal fordeles offentlige midler.



Dette med at dele erfaringer med hinanden kan også gøres på anden måde bl.a. via den såkaldte OI Jahoo liste, som en hel del deltager i. Tak til Kis Holm Laursen for det gode initiativ og flittigt deltagelse.

Sidste år kunne bestyrelsen med begejstring fortælle, at det omsider var lykkedes at få søsat OI Tidsskriftet med den første artikel. Desværre står vi stadig der. Det er endnu ikke lykkedes, at få flere artikler udgivet, men vi har da ikke opgivet ævred endnu. Forhåbentlig er der bedre nyheder næste år.

Det lykkedes heller ikke at få danske fagfolk til OI Verdenskongressen i 2005 i USA, men så er det jo heldigt, at foreningen kan sende folk af sted, som kan forstå, hvad der tales om og kan bringe nyhederne tilbage til os. Tak til Kis (Holm Laursen og Berit (Sørensen) for jeres indsats.

Mere held med hensyn til at bringe danske fagfolk sammen var der med et OI Norden arrangement, som blev holdt i Danmark i oktober 2005. Der var 26 deltagere fra de nordiske lande, hvoraf de 12 var fagfolk. Der er en omtale af arrangementet i OI Magasinet nr. 1 i 2006. Det er også blevet en god tradition med disse faglige møder hvert andet år mellem fagfolk og bestyrelserne i de nordiske lande. Tak til Kis (Holm Laursen og Tine (Medum Nielsen) for referatet i OI-Magasinet.

Det er Preben (Nielsen) og Alex (Holm Petersen), som tager sig af OI Norden. Tak til jer for arbejdet og ikke mindst for at det i nordisk sammenhæng tilsyneladende er muligt at få fagfolk til at deltage sammen med foreningsrepræsentanter for at dele erfaringer og fortælle om de initiativer, som er i gang i de nordiske lande. Der foregår nemlig interessante ting i de andre nordiske lande, som det kan blive spændende at følge.

Også på andre områder er OI foreningen aktiv, når det gælder internationalt samarbejde. OI foreningen er både selv direkte og via paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser medlemmer i den store europæiske paraply organisation Eurordis eller European Organization for Rare Disorders. Der er en stigende opmærksomhed og interesse på europæisk niveau for de sjældne sygdomme og levevilkårene i Europa for mennesker med sjæld-

ne sygdomme. Det har senest givet sig udslag i et projekt om de såkaldte Centers of Reference, som 10 lande heriblandt Danmark har besluttet at gennemføre. Det er et projekt som kan få betydning for flere grupper herunder OI. Det har vi engageret os i via Sjældne Diagnoser, der har taget formandskab for en af de mange delopgaver, som dette projekt indeholder.

Vi er også medlemmer af den europæiske federation kaldet OIFE, som har 13 nationale europæiske OI foreninger som medlemmer samt 4 associerede uden for Europa. OIFE er nu også blevet medlem af Eurordis i erkendelse af, at man må stå sammen med andre, hvis der skal opnås resultater. På grund af de mange opgaver, som vi har taget på os, har OIFE samarbejdet desværre ikke haft så høj prioritet de sidste par år. Vi har brug for nogle ekstra ressourcer her. OIFE har gang i nogen initiativer som kan gøre det muligt for unge med OI at mødes og det initiativ vil vi gerne støtte bl.a. ved at tilbyde at være vært for et sådant unge-arrangement. Det bliver en opgave for de unge i vores forening.

Bestyrelsen har også været i gang med opgaver på andre områder, hvor det handler om at forbedre forholdene for mennesker med sjældne sygdomme eller handicap. Det arbejde har foreningen for år tilbage valgt at gøre sammen med 32 andre sjældne grupper i paraplyen Sjældne Diagnoser for på den måde med fælles hjælp at gøre problemstillingerne synlige for omverdenen og dermed bedre kunne få beslutningstagerne i tale.

Den måde en del af jer oplever dette arbejde er i form af spørgeskemaer om dette eller hint. I 2005 deltog en del medlemmer i OI foreningen i en spørgeskemaundersøgelse, som kom til at hedde "Støtte og rådgivning i hverdagen - en undersøgelse af den sociale indsats over for familier med sjældne diagnoser". Den rapport, som kom ud af den undersøgelse, dannede grundlag for en konference som Sjældne diagnoser holdt med titlen "Guldkunde i det sociale system" og efterfølgende har Sjældne diagnoser fået andel i satspuljen til at gennemføre de forslag, som kom frem på konferencen bla. til udvikling af såkaldte sociale profiler, der gerne skulle bidrage til, at mødet med det sociale system skulle blive mindre vanskeligt. Denne konference, som blev holdt i september måned, skulle have været overværet af kronprin-



sesse Mary, som er protektor for Sjældne Diagnoser. Marie (Holm Laursen) og familien var i den anledning taget til København for at Marie kunne overrække en blomsterbuket til kronprinsessen. Desværre måtte kronprinsessen afbud så socialministeren fik blomsterne i stedet for. Det er ikke helt den samme oplevelse, men forhåbentlig fik Marie og familie alligevel en god tur til København.

Der bliver nok en mulighed en anden gang. Kronprinsessen er meget interesseret i at møde familierne og især børnene med disse mærkelige og ofte meget alvorlige sygdomme. Så der er forberedelser i gang med at lave et arrangement, hvor kronprinsessen kan komme til at møde nogen af børnene.

Føreløbet i dette og tidligere projekter har lært os, hvor vigtigt det er at kunne dokumentere, hvordan forholdene er. Hvis vi ikke kan dokumentere vores påstande tilstrækkeligt overbevisende, kommer vi ingen vegne. Derfor spørgeskemaundersøgelserne. Så selvom man kan blive vældig træt af alle disse spørgeskemaer, som ind imellem synes at dreje sig om det samme, så er det vejen frem for at kunne skaffe den dokumentation, som kan få omverdenen og beslutningstagere i tale. Så skulle der på et tidspunkt dukke et spørgeskema op så tag endelig godt imod det. Det er vigtigt.

Det sker, at et problem kan være så specielt for en enkelt gruppe, at fællesskabet Sjældne Diagnoser ikke kan påtage sig opgaven. Et sådan situation har vi i OI med de specielle "OI tænder". Det har vi efterhånden kæmpet med i nogen tid. Vi kan efterhånden konstatere, at situationen er således, at den tandbehandling som mange Oiere før eller siden får behov for, ja den kan man kun få én gang. Herefter må man selv betale for de ofte store udgifter. Det er en uforståelig situation set i lyset af, at brud andre steder i kroppen dog kan blive repareret, uanset det sker flere gange.

Bestyrelsen har besluttet at anvende samme strategi som Sjældne Diagnoser, nemlig at sørge for at få skabt en grundig og gennearbejdet dokumentation for problemet og konsekvenserne for de mennesker, som det rammer. Det skal vi have fagfolk til at hjælpe os med og jeg har for kort tid siden fået en henvendelse fra de 2 odontologiske centre om en spørgeskemaundersøgelse, dels hos

OI medlemmerne, dels hos de tandlæger, som OI medlemmerne benytter, for at få klarlagt, hvilken tilstand OI-ernes tænder er i. Vi har lovet tandlægerne at sende spørgeskemaet ud og jeg opfordrer jer meget til at medvirke. Det er helt nødvendigt for at vi kan få taget fat på at få ændret på det om engangsprincippet.

OI foreningen er meget aktivt med i arbejdet i Sjældne Diagnoser både i forretningsudvalg og repræsentantskab det tager Mogens (Brandt Clausen) og undertegnede (Birthe Holm) sig af. Der er også OI-ere i andre aktiviteter. Således er der OI-ere, som viser flaget ved den næste Rehab messe her i april måned i Bella Centeret i København. Der gør Karin (Larsen) en stor indsats med at koordinere den stand, som nogle foreninger foruden OI, står for. Tak til Karin for indsatsen og tak til Sten Spøhr for bistand med at sætte standen op (og tage den ned igen).

OI Magasinet er udkommet planmæssigt og vi opfordrer alle til at bidrage med forslag og også gerne med indlæg. Tak til redaktionen og ikke mindst Preben (Nielsen) for det store arbejde med at samle og redigere bladet.

Som I kan høre er foreningen aktiv i mange sammenhænge (og jeg har endda ikke nævnt alt). Stor aktivitet kræver ressourcer både finansielle og menneskelige. Det går godt med de finansielle ressourcer, som I senere vil høre, når regnskabet bliver aflagt. Menneskelige ressourcer kunne vi godt bruge nogle flere af og man behøver ikke at være medlem af bestyrelsen for at kunne give en hånd med. Alle hænder er velkomne. Tak.

---

### **PS: Af Preben Nielsen**

Redaktionen observerer, at der under "traditioner" i beretningen, er glemt det nok ældste (bortset fra årskursus) og hvert andet år tilbagevendende familiekursus, for familier med OI børn under 18 år på Pindstrup Centret.

Det er pt. Kis og Niels Chr. der styrer disse. *Det kan lige nævnes, at disse "familieweekender" er meget populære og ikke mindst meget givende især for nye familier.*

Der afholdes et sådan kursus netop i dette efterår, i dagene 6. - 8. oktober. Mere herom andet sted i OI-Magasinet.



## Resultatopgørelse 01.01. – 31.12. 2005

### Konti

130	<u>Den sociale Sikringstyrelses handicappulje</u>			16.161,01
	<u>Overført fra 2004</u>			
130	Tildelt for 2005			<u>230.000,00</u>
	<u>Førbrugt i 2005:</u>			246.161,01
	Årskursus 2005:			
201	Forberedende møder	6.824,00		
	For meget bogført iflg. bevilget	<u>1.824,00</u>		
		5.000,00	5.000,00	
202	Børnepasning, foredragsudgifter m.v.		23.936,40	
204	Ophold, forplejning; forældre med børn		108.786,19	
205	Administration		356,00	
210	Ferieophold børn og unge		16.811,00	
211	Ferielejr børnefamilier		99.859,30	
215	Revisor		<u>625,00</u>	
			255.373,89	
	Merforbrug på konto 130		<u>9.212,88</u>	
			<u>246.161,01</u>	<u>246.161,01</u>
	<u>Opgørelse over den øvrige drift:</u>			
	Tildelt fra Sundhedsministeriet			
137	Tips- og Lottomidler for 2005:			170.694,63
130	Handicappuljen: merforbrug		9.212,88	
213	Transport Sommerlejr		8.277,00	
218	Bestyrelsesmøder		16.836,45	
219	Rejser for unge under 25 år		9.000,00	
250	Faglige møder udenlands		8.157,29	
251	OI Tidsskrift: Kopiering, ringbind, mapper		10.604,95	
253	Voksenkursus		83.847,19	
254	Årskursus - voksne uden børn		27.399,00	
257	Website-hotel: start og hjælp		2.695,00	
258	Sommerlejr - detagere uden børn		39.915,06	
400	OI Magasinet: kopiering + forsendelse		24.917,40	
401	Telefon - porto - kontorudgifter		8.049,01	
402	Møder i andre foreninger		12.054,50	
403	Kontingent andre foreninger		3.411,29	
407	Repræsentation		687,53	
409	Julias Fond: brugt		431,00	
410	PR: Rehab messe Fredericia		1.373,60	
411	Verdenskongres i USA		33.876,09	
412	Ungdonskongres i Holland		<u>3.622,68</u>	
			304.367,92	
	<u>Egenbetalinger:</u>			
450	Kontingent aktive	21.600,00		
451	Kontingent støtte medlemmer	5.300,00		
452	Kontingent institutioner	400,00		
453	Gaver fra aktive medlemmer	3.750,00		
454	Gaver fra støtte medlemmer	3.850,00		
455	Renter af pengekonti	9.166,94		
456	Landsindsamlingen	8.350,00		
457	bidrag sommerlejr	21.000,00		
458	bidrag voksenkursus	7.200,00		
459	bidrag årskursus	15.000,00		
460	Mini Crosser sponsoreret	3.000,00		
461	Køb/salg armbånd : overskud	<u>1.995,91</u>		
		100.612,85		
				<u>100.612,85</u>
				271.307,48
	Balance: merforbrug i alt: til kapitalkonto			<u>33.060,44</u>
			<u>304.367,92</u>	<u>304.367,92</u>



## Status pr. 31.12. 2005

		<u>Aktiver</u>	<u>Passiver</u>
konti			
100	Kassekonto	0,00	
101	Giro 412 0744	2.561,58	
102	Sparekassen Kronjylland checkkonto	25.484,02	
103	Sparekassen Kronjylland Kronekonto	593.764,77	
104	Sparekassen Kronjylland Garantbevis	20.000,00	
110	Sparekassen Kronjylland Julias Fond	2.852,52	
115	Giro 1-658-9519 Landsindsamling	8.175,00	
130	Den sociale Sikringsstyrelse Handicappuljen Der er bevilget 265000 -udbetales kvartalsvis	0,00	
138	A conto sommerlejr 2006	<u>37.181,25</u>	
139	Tips og Lottomidler - Sundhedsministeriet 2006		182.363,85
200	Kapitalkonto:		
	Saldo 31. 12. 2004:	540.715,73	
	Iflg. driftsregnskab:		
	Merforbrug i 2005	<u>33.060,44</u>	
	Ny nettoformue	507.655,29	<u>507.655,29</u>
		<u>690.019,14</u>	<u>690.019,14</u>

**Ovenfor nævnte resultatopgørelse og status for OI foreningens regnskab 2005,  
er godkendt af Revisionsfirmaet J. C. Nørgaard, Statsautoriseret Revisionselskab  
v./statsautoriseret revisor Erik Møller  
Randers, den 25. marts 2006**

### Banklån

En blondine kommer ind i en bank og beder om et lån. Hun siger, at hun skal sydpå på en forretningsrejse i to uger, og er nødt til at låne 5.000 kroner.

Bankmanden siger, at man behøver en form for sikkerhed for lånet.

Blondinen giver ham da nøglen til en splinterny Mercedes, som står parkeret udenfor banken.

Det fungerer helt fint og banken accepterer bilen som sikkerhed for lånet.

Bankmanden og de andre i banken får sig alle en god latter på blondinens bekostning, som bruger

en Benz' til 1.8 millioner som sikkerhed for et lån på 5.000 kroner. Bankmanden kører så bilen ned i bankens garage og parkerer den.

To uger senere kommer blondinen så igen og betaler de 5.000 tilbage plus renter på 31 kroner. Bankmanden siger til blondinen: "Vi er meget glade for at De ville låne hos os, men vi er alle en smule forvirrede... Mens De var borte tjekkede vi Dem og opdagede, at De er multimillionær". Det, som forvirrer os er, at De behøvede at låne 5.000 kroner?"

Blondinen svarer: "Hvor i København kan jeg ellers parkere min bil i to uger for 31 kroner".



## REFERAT: af Generalforsamling i Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta Søndag den 23. april 2006 i Grenå

### Dagsorden ifølge vedtægterne:

1. Valg af dirigent og stemmetællere
2. Bestyrelsen beretning
3. Fremlæggelse af det reviderede regnskab for 2005, samt fastsættelse af kontingent
4. Indkomne forslag
5. Valg til bestyrelsen
  - På valg efter tur:
 

Birthe Byskov Holm	(villig til genvalg)
Niels Langbo	(ønsker ikke genvalg)
Mette Nedergaard	(ønsker ikke genvalg)
Niels Christian Nielsen	(villig til genvalg)
Alex Holm Petersen	(villig til genvalg)
  - Valg af 2 suppleanter:
 

Pt. Karin Larsen	(opstiller til bestyrelsen)
Pt. Michael Købke	(opstiller til bestyrelsen)
6. Eventuelt

**Der deltog ca. 60 personer, heraf 44 stemmeberettigede på generalforsamlingen.**

- Ad 1.** Åge Købke blev valgt til dirigent, Mette Nedergaard og David Holmblad blev valgt til stemmetællere.  
Åge Købke takkede for valget og konstaterede, at generalforsamlingen var lovlig.
- Ad 2.** Bestyrelsen ved Birthe Holm aflagde beretning, som blev godkendt. (Beretningen trykkes i OI-Magasinet).
- Ad 3.** Kassereren Niels Langbo aflagde regnskab, som blev godkendt.  
Kontingentet blev for 2007 vedtaget uændret dvs. 150 kr. for aktive og 100 kr. for støttemedlemmer og 200 kr. for institutioner.  
Der blev fremsat forslag til en kontingentforhøjelse. Forsamlingen besluttede at anmode bestyrelsen om at overveje fremsættelse af forslag til en kontingentforhøjelse til næste år.  
Da Niels Langbo ikke ønskede genvalg til bestyrelsen takkede Birthe Holm for hans meget flotte arbejde i mange år som foreningens kasserer og overrakte en lille present.
- Ad 4.** Der var ikke indkommet nogen forslag.
- Ad 5.** Opstillede til bestyrelsen – Birthe Holm, Niels Chr. Nielsen, Alex Holm Petersen, Karin Larsen, Michael Købke, Hans Martien Sørensen, Mads Haldrup og Rune Mogensen.

#### Valgt til bestyrelsen (for 2 år) blev:

Hans Martien Sørensen	(med 44 stemmer)
Birthe Byskov Holm	(med 43 stemmer)
Niels Christian Nielsen	(med 42 stemmer)
Alex Holm Pedersen	(med 32 stemmer)
Karin Larsen	(med 24 stemmer)

Opstillede som suppleanter – Mads Haldrup, Michael Købke og Rune Mogensen.



**Valgt som suppleanter (for 1 år) blev:**

Mads Dyreberg Haldrup (med 35 stemmer)

Michael Købke (med 34 stemmer)

**Ad 6.**

- Det blev nævnt, at Kis stadig solgte armbånd.
- Vedr. Yahoo-gruppen. For at være med, kan man aflevere sin mailadresse til Kis.
- Niels nævnte, at man skulle huske kun at bruge det særlige gironr. til Landsindsamlingen.
- I stedet for kontingentforhøjelse, så kan man indsætte pengene på Landsindsamlingen.
- Niels Langbo takkede af efter 24 år og takkede samtidig for foreningens gave (vase).
- Der var forslag om at lave indsamling på årsmøderne.

**Evaluerings:** Der blev udtrykt stor tilfredshed med stedet (især udenomsarealerne), samt programmet for årsmødet. Tilfredshed med fremvisning af hjælpemidler. Det er noget andet at se tingene i virkeligheden og få lov til at afprøve.

Mindre tilfredshed med høreforholdene. Det blev foreslået, at foreningen anskaffer et headsæt, som foredragsholdere mv. kan bruge.

Som temaer til fremtidige arrangementer blev nævnt: arveanlæg (genetik) samt noget om forsikringsforhold.

Der opfordredes til at alderen på børn og unge altid anføres på tilmeldingsskemaer af hensyn til tilrettelæggelsen af pasning/aktiviteter. Det er nu også et krav fra de bevilgende myndigheder, at foreningen skal oplyse om dette.

**Referent:** Birthe Holm

Efterfølgende konstituerede bestyrelsen sig som følger og der blev fordelt opgaver således:

<b>Formand:</b>	Mogens Brandt Clausen
<b>Næstformand:</b>	Birthe Byskov Holm
<b>Kasserer:</b>	Hans Martien Sørensen
<b>Sekretær:</b>	Kis Holm Laursen
<b>Fundraiser:</b>	Niels Christian Nielsen
<b>OI-Magasinet (redaktion):</b>	Marianne Espensen og Preben Nielsen
<b>OI-Tidsskriftet (redaktion):</b>	Mogens Brandt Clausen, Birthe Holm og Preben Nielsen
<b>Arrangementsudvalg:</b>	Alex Holm Pedersen, Preben Nielsen og Karin Larsen
<b>Hjemmesiden:</b>	Mads Dyreberg Haldrup og Michael Købke
<b>Messer:</b>	Karin Larsen
<b>Drejobogen:</b>	Marianne Espensen (og Mette Nedergaard)
<b>OI Norden:</b>	Preben Nielsen og Alex Holm Pedersen
<b>Sjældne Diagnoser:</b>	Mogens Brandt Clausen og Birthe Holm
<b>OIFE:</b>	Niels Chr. Nielsen, Mads Dyreberg Haldrup, Michael Købke
<b>Eurordis:</b>	Birthe Byskov Holm

**OBS: OBS: OBS:****DFOI har 25 års fødselsdag/jubilæum i 2007**

I denne festlige anledning udvides arrangement/årskursus med én ekstra overnatning, så det er muligt for medlemmerne at deltage ved hele det "specielle" årskursus, der starter op allerede lørdag formiddag. *Der vil løbende blive orienteret i OI-Magasinet.*

Dato for arrangementet er fastsat til fredag den 27. - søndag den 29. april 2007 på

**Hotel Frederik d. II i Slagelse**



## Ledsagerordning for unge fysisk handicappede

Af Preben Nielsen

### Sagsfremstilling

Udviklings- og Formidlingscentret på Handicapområdet (UFCH) har udgivet en rapport, som fremlægger resultaterne af en undersøgelse om brugen af handleplaner og ledsagerordning i botilbud for yngre fysisk handicappede.

I undersøgelsen belyses beboernes synspunkter og vurderinger i forhold til arbejdet med handleplaner og i forhold til anvendelsen og udbyttet af ledsagerordningen. Undersøgelsens primære kilde er således dels en spørgeskemaundersøgelse gennemført blandt 180 beboerne i botilbud for yngre fysisk handicappede, dels et mindre antal kvalitative interview med udvalgte beboere. Der er desuden gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt botilbuddenes ledere samt et mindre antal kvalitative interview med ledere og medarbejdere i botilbuddene.

Baggrunden for at UFCH har afgrænset undersøgelsen til at handle om handleplaner og ledsagerordning er, at arbejdet med begge redskaber kan bidrage til, at beboerne i disse tilbud kan undgå social isolation og vedligeholde deres netværk af venner og familie. Det bagvedliggende fokus er således vilkårene for det sociale liv.

En anden baggrund for undersøgelsen er, at beboerne på botilbuddene for yngre fysisk handicappede ofte ekskluderes – direkte eller indirekte – fra at deltage i brugerundersøgelser. Det sker typisk, fordi det vurderes, at det er for besværligt at gennemføre undersøgelser blandt denne målgruppe. Hidtil har undersøgelsesdesign ikke formået at tage hensyn til den støtte, der er behov for i forbindelse med gennemførelsen. Et selvstændigt sigte har således været at få konkrete erfaringer med, hvordan en sådan undersøgelse kan tilrettelægges, og hvilke resultater der kan opnås. Foruden ønsker om at få belyst beboernes vurderinger af ledsagerordningen og handleplanerne har der altså også været et selvstændigt ønske om at opnå undersøgelsesmetodisk viden og erfaring, der kan bidrage til en øget inddragelse af denne målgruppe. De metodemæssige erfaringer vil blive præsenteret i artikler og på UFCH's hjemmeside, [www.ufch.dk](http://www.ufch.dk).

Undersøgelsen er gennemført i tilknytning til projektet "Handicappede og sociale netværk", som UFCH varetager den overordnede projektledelse af. Projektet – og dermed også denne undersøgelse – er finansieret via satspuljen, og formålet er blandt andet at udvikle metoder til at understøtte og fastholde sociale netværk for beboere på botilbuddene for yngre fysisk handicappede (typisk § 92-botilbud). Mere information om projektet kan findes på [www.ufch.dk/socialenetvaerk](http://www.ufch.dk/socialenetvaerk)

Undersøgelsen tegner på flere punkter et positivt billede af beboernes udbytte af henholdsvis handleplaner og ledsagerordningen. Flertallet af beboerne har en handleplan og mener både, at den har stor betydning for deres tilværelse, og at den opdateres, når det er nødvendigt. Tilsvarende viser undersøgelsen, at flertallet af beboerne har en ledsagerordning, og at den, i langt de fleste tilfælde, benyttes til formål, som klart er i overensstemmelse med intentionerne med ledsagerordningen. Undersøgelsens kvalitative interview viser desuden, at ledsagerordningen generelt opfattes som et meget stort fremskridt for beboernes mulighed for at leve en mere selvstændig tilværelse.

Selvom det overordnede billede således på flere områder er positivt, giver analysen også anledning til at fremdrage en række mindre positive forhold. På flere områder er der behov for en forbedring af arbejdet med henholdsvis ledsagerordningen og handleplanerne. UFCH kommer derfor i rapporten med en række anbefalinger.

Anbefalingerne retter sig både mod centrale og lokale beslutningstagere (politiske og administrative) samt praksismedarbejdere på området.

Anbefalinger vedrørende ledsagerordningen

- Ændring af lovgivningens maksimumsgrænse på 15 timer til en minimumsgrænse.
- Ophør med basispakkefradrag eller ensartethed i basispakkefradrag

Amterne forudsætter i de fleste tilfælde, at botilbuddet yder fra to til ca. fem timers ledsagelse om måneden som en del af "basispakken". Denne "basispakkeledsagelse" fratrækkes herefter det antal ledsagertimer, som den enkelte beboer er tildelt. Undersøgelsen viser dog, at det er ganske uklart, hvordan antallet af ledsagertimer i basispakken fastsættes. UFCH anfører, at denne uklarhed giver anledning



til overvejelse af, hvorvidt reglerne om fradrag i ledsagertimerne på grund af ophold i botilbud skal opretholdes. I hvert fald må det overvejes, hvordan der skabes større gennemsigtighed og ensartethed i kommunale og amtskommunale myndigheders beregning af fradraget af timer.

- Ledsagelse for beboere med behov for pædagogisk støtte

Beboere, som falder uden for ledsagerordningens målgruppe på grund af behovet for pædagogisk støtte, bør sikres en mere entydig og præcist defineret ret til ledsagelse.

- Overvejelser vedrørende en eventuel dobbeltrolle

Undersøgelsens kvalitative interview antyder, at forholdet mellem den enkelte beboer og hans/hendes ledsager rummer flere vanskelige dilemmaer. I nogle tilfælde udvikler forholdet mellem beboeren og ledsageren sig eksempelvis til et egentligt venskab, hvilket udfordrer den mere traditionelle forståelse af ledsageren som et redskab. Eksemplerne viser nødvendigheden af, at såvel ledsager som beboer løbende forholder sig til rollen som ledsager og rollen som ledsagelses-bruger/"arbejdsgiver".

Anbefalinger vedrørende handleplaner

- Et centralt initieret initiativ der præciserer, hvordan reglerne i § 111 skal fortolkes i praksis.
- Initiativer, der kan sikre en mere kontinuerlig og omhyggelig deltagelse fra formelle myndighedsrepræsentanter i handleplansmøder, fx kommunale sagsbehandlere.
- Et metodeudviklingsarbejde, som kan skabe grundlaget for en arbejds- og mødeform, der i højere grad sætter beboeren i centrum og derved øger ejerskabet til handleplanen.
- Inddragelse af mennesker med svære funktionsnedsættelser i handleplansarbejdet.

Undersøgelsen viser, at en del beboere ikke er inddraget i udarbejdelsen af deres egne handleplaner, fordi det vurderes, at deres funktionsnedsættelser har en sådan karakter, at det ikke kan lade sig gøre. Undersøgelse viser dog også, at en del af de beboere, der ikke deltager i handleplansarbejdet, var i stand til at udfylde spørgeskemaet meningsfuldt. Dette antyder et potentiale for udvikling af metoder, der i højere grad kan inddrage

denne gruppe beboere i handleplansarbejdet.

Undersøgelsen kan læses i sin helhed på [www.ufch.dk](http://www.ufch.dk)

-----

Ester Larsen bemærkede det påfaldende i, at de brugere, der vurderes ikke kunne deltage i handleplansarbejdet, men godt kunne deltage i undersøgelsen. Rådet tog orienteringen til efterretning.

## Om forsikring

### Af Berit Sørensen

Vi var i USA sidste år med Maja og vi kæmpede en lang og sej kamp for at få en forsikring, men det lykkedes.

Der er 3 forsikringsselskaber man kan søge hos. Gouda, Europæiske og IHI. Man skal ved dem alle udfylde nogle papirer hos lægen, når man er kronisk syg/handicappet.

Hos Europæiske skal man som det eneste selskab betale 400 kr. for at få lavet en forhåndsgodkendelse. Selve forsikringen er ikke dyrere end til andre mennesker. Ved alle, må man ikke have haft akut kontakt til et sygehus 2 mdr. før afrejse, da man skal være stabil.

Vores tur var lige ved at ryge i vasken pga. dette, da Maja brækkede benet 1½ mdr. før afrejsen. Stense Farholt på Skejby Sygehus fik dog Europæiske overbevist om, at Majas tilstand ikke var ustabil bare pga. et benbrud.

Min venindes far er lægekonsulent for Europæiske, så jeg havde forhørt mig om, hvad jeg skulle gøre for at få en godkendelse. Han sagde, at det er vigtigt man selv tager ansvar for sin sygdom/handicap. Derfor sendte jeg et brev til forsikringsselskaberne, hvor jeg beskrev, at vi var vant til at give Maja smertestillende, og at vi også selv kunne behandle mindre brud/revner uden kontakt til sygehuset.

Min venindes far sagde også, at USA er et af de sværeste lande at få forsikring til, da de jo har et meget dyrt sundhedsvæsen.

*Se mere om forsikring på side 28*



## Duer din rejseforsikring?

af: Solveig Andersen, Dansk Handicap Forbund

Sommeren står for døren og med den ferierejsernes tid. Sol, varme og anderledes oplevelser skal få vinteren på afstand og lade batterierne op. Og skulle man blive syg under rejsen har man heldigvis en rejseforsikring. Tror man, da. Men som kronisk syg, handicappet eller som udsat for en ulykke skal man være opmærksom på forsikringernes undtagelsesbestemmelser.

Forsikringerne dækker ikke, hvis den akut opståede sygdom under ferien har forbindelse til en tilstand som "inden for to måneder inden afrejse enten har krævet indlæggelse eller ændret medicin-dosering."

Det gælder altså om at holde sig væk fra hospitalerne og ikke ændre på medicinen i mindst to måneder inden afrejse. Bestemmelserne gælder både for Den offentlige sygesikring og for privattegnede forsikringer.

Og det bliver en dyr fornøjelse hvis man selv skal betale for sygehusophold og hjemtransport.

Er du i tvivl om du kan rejse eller om reglerne i øvrigt er du velkommen til at kontakte **HGF forsikring** for at få råd og vejledning på telefon: 39 29 35 55.



## Mere rejseforsikring

CF-foreningen har hos Europæiske Rejseforsikring tjekket regler for rejseforsikring i forbindelse med kronisk sygdom og opsummerer her regler og anbefalinger.

Tidligere var kravet, at man (med gult sygesikringsbevis) blot før afrejse skulle sikre sig, at behandlende hospital var indforstået med, at rejsen blev foretaget. Dette skete ved, at hospitalet i patientens journal noterede, at man var vidende om den forestående rejse, dens sted og varighed, og at hospitalet ikke ventede, at der vil blive tale om særligt behandlingsbehov i perioden. Ved den nugældende bestemmelse er en kronisk syg person forsikret, hvis man ikke har været på hospital og ikke har fået ændret medicin etc. i 2 mdr. før afrejse. Dette er jo

stik imod CF-behandlingsprincipper, hvor man tilskyndes til at være kontrolleret/behandlet umiddelbart før afrejse.

Europæiske Rejseforsikring er da også opmærksom herpå og mener ikke at have oplevet, at CF-patienter har haft problemer med at tegne rejseforsikring. Men det er altså nødvendigt at tegne rejseforsikring for at være dækket under rejsen, og efter samråd med Europæiske Rejseforsikring anbefaler vi følgende fremgangsmåde:

- CF-patienten informerer behandlende center om rejseplanerne, herunder tidspunkt og varighed, og
- CF-centret noterer i journalen, at man er underrettet om rejsen og ikke forventer et særligt behandlingsbehov i rejseperioden.

- CF-patienten ansøger herefter om udstedelse af rejseforsikring og gør opmærksom på, at behandlende center er underrettet om rejsen.

Det skal tilføjes, at CF-foreningen endnu ikke har oplevet/hørt om problemer med tegning af rejseforsikring - eller med at opnå dækning, hvis uheld er ude.

Kontakt gerne **Europæiske Rejseforsikring**, Servicecentret: Anne Hendil og Eskild Rønne på telefon: 33 27 83 13.

**"Umiddelbart må man vel gå ud fra, at det også kan fungerer for Ol'ere".**



## SU (Statens Uddannelsesstøtte)

Af Preben Nielsen

Det fremgik af Folketingets Uddannelsesudvalgs betænkning af 11. december 2003, at Undervisningsministeriet skulle fremlægge en statusrapport over de foreløbige erfaringer med tillægsordningen om SU-tillæg til studerende med varig funktionsnedsættelse på videregående uddannelser, når ordningen havde fungeret i et år. SU-styrelsen fremsendte derfor den 28. december 2005 en statusrapport over de foreløbige erfaringer med SU-handicaptillægget.

Statusrapporten indeholder en redegørelse for reglerne i SU-loven og de foreløbige erfaringer med ordningen, herunder en statistisk belysning af blandt andet antallet af ansøgninger og støttens omfang.

Ændring af loven om statens uddannelsesstøtte, hvorefter der nu bliver givet handicaptillæg til studerende på videregående uddannelser, blev vedtaget af Folketinget med det formål at ligestille handicappede studerende i videregående uddannelser med andre studerende. Handicappede skulle således kunne vælge uddannelse, uden at den studerende både skulle vurderes ud fra studieegnethed og ud fra de muligheder for efterfølgende beskæftigelse, som uddannelsen giver.

Erfaringerne fra det første år (1. august 2004–31. juli 2005) viser, at 581 studerende har ansøgt om handicaptillægget. Heraf har 352 studerende fået bevilget handicaptillægget, mens 153 studerende har fået afslag. I 42 tilfælde henlagde styrelsen ansøgningen. Det sker i de tilfælde, hvor styrelsen eksempelvis ikke modtager svar fra den studerende på anmodning om nyere eller supplerende lægelige oplysninger, eller hvis ansøgeren overgår til forsørgelse på anden offentlig ydelse, fx revalidering. I alt 34 sager var under behandling ved periodens udløb 31. juli 2005.

Årsagerne til, at en studerende ansøger om handicaptillæg, er primært fysiske handicap, som fx medfødte handicap, herunder manglende eller stærk nedsat syn eller hørelse, sygdomsrelaterede handicap og/eller ulykkestilfælde. Derudover har studerende med psykiske sygdomme som fx skizofreni, mani-depressivitet og langvarige og svære depressioner søgt handicaptillæg. En tredje

gruppe omfatter studerende med læse/skrivevanskeligheder.

De ansøgere, som fik tildelt handicaptillæg, fordeles sig navnlig på ansøgere med varigt nedsat bevægelsesfunktion, psykisk funktionsnedsættelse, neurologiske lidelser, hvortil kommer en stor gruppe med meget forskellige lidelser (fx hjertesygdomme, cystisk fibrose, mave/tarmlidelser, AIDS og nyrelidelser). Kun i få tilfælde har styrelsen vurderet, at en studerende med læse/skrivevanskeligheder havde vanskeligheder i en sådan grad, at det er tillagt betydning for erhvervsevnen og dermed har udløst et handicaptillæg.

Det bemærkes, at modtagere af specialpædagogisk støtte (SPS) ikke nødvendigvis også vil være berettiget til et handicaptillæg. Dette skyldes, at SPS skal kompensere for de studiemæssige følger af handicap, mens handicaptillægget skal kompensere for den nedsatte erhvervsevne.

I forhold til administrationen af handicaptillægget beskrives det, at ansøgningerne behandles individuelt og ud fra en vurdering af arten og graden af funktionsnedsættelsen og dennes betydning for arbejdsevnen i forhold til et studiejob. Sagsbehandlingen baseres på journaloplysninger fra speciallæger eller udtalelser fra hospitaler og/eller speciallæger. Der tages ikke hensyn til, om funktionsnedsættelsen medfører et øget tidsforbrug under uddannelsen. Arbejdsevnevurderingen er meget afhængig af, at den lægelige dokumentation er fyldestgørende. Når det ikke er tilfældet, kan styrelsen anmode om nye lægelige oplysninger. SU-styrelsen har desuden truffet aftale med Arbejdsskadestyrelsen (ASK), som efter styrelsens anmodning afgiver vejledende udtalelser. Statusrapporten viser, at der ved tre ud af fire ansøgninger har været vedlagt mangelfulde eller forældede lægelige oplysninger.

SU-styrelsen beskriver, at især indhentning af lægelige oplysninger er tidskrævende, og styrelsen har derfor måttet arbejdet på at få nedbragt sagsbehandlingstiden for ansøgningerne. I 2004 var 47% af de bevilgede tillægsstipendier tildelt inden for tre måneder, mens det i første halvår af 2005 var 88% af de bevilgede tillægsstipendier, der var færdigbehandlet indenfor tre måneder.

Rådets hørings svar til SU-styrelsen af 18. januar



2006 over statusrapporten er udsendt som bilag 11/2006.

### Drøftelse

Ester Larsen indledte med at bemærke, at SU-styrelsen formentlig snart ville have tilstrækkelig mange erfaringer til at kunne offentliggøre sin praksis mere løbende.

Jutta Houmøller efterlyste mere præcise oplysninger om, hvem der kan få handicaptillæg, fx hvilke diagnoser der er givet til. Epilepsi hører under neurologiske lidelser, som tilsyneladende har ført til bevilling af handicaptillæg i nogle sager, men de henvendelser, Epilepsiforeningen får, handler om, at der er givet afslag, selv om der også her kan være kognitive vanskeligheder mv.

Mogens Wiederholt var enig i, at det er et problem at finde ud af målgruppen mere præcist. Diagnoserne kunne måske være en del af de oplysninger, der mangler, men opdeling på diagnoser ville efter Mogens Wiederholts opfattelse give andre problemer. Han mente dog, at SU-styrelsen nu har haft et stykke tid til at få et større antal sager igennem sagsbehandlingen og på det grundlag kunne oplyse mere generelt om, hvordan sagerne afgøres.

Lone Kiilerich spurgte om evalueringen viser, hvilke uddannelser, der er givet specialpædagogisk støtte til.  
[Evalueringen viser ikke, hvilke uddannelser, der er givet specialpædagogisk støtte til.]

Stig Langvad understregede, at der er tale om et tillæg til mennesker, som ikke kan tjene penge ved siden af et studie ligesom andre mennesker kan. Derfor mente Stig Langvad, det ville give mere viden om praksis at se, hvilke kriterier der er lagt til grund i sagerne, end det vil give at få oplysninger om diagnosen. Men han gav Ester Larsen ret i, at det nok ville kræve lidt større erfaring i styrelsen, inden der viser sig et klart billede af praksis.

Jutta Houmøller præciserede, at det ikke nødvendigvis var diagnosen, hun efterlyste, men en beskrivelse, der gør det muligt at gennemskue, hvad der kræves for at få bevilget et handicaptillæg. Så kan man få gavn af oplysningerne uanset, om det

konkret handler om studerende, der er i dialyse, eller studerende, der har epilepsi. Epilepsiforeningen har nævnt ønsket i sit hørings-svar til ministeriet, som er indsendt med DSI's høringssvar.

## Kvinde på 19 kilo føder barn

*Klipet fra Ekstrabladet, februar 2006*

På trods af to tidligere aborter gennemførte en meget lille kvinde graviditeten og fødte en sund søn.



*Hun vejer bare 19 kilo, men har nu født en sund søn. (Foto: AP)*

At man kun er 90 centimer høj, vejer 19 kilo og sidder i kørestol er ikke nødvendigvis en hindring for at blive biologisk mor til et barn.

Eloysa Vasquez, 38, fra Californien, lider af sygdommen Osteogenesis Imperfecta, der ud over at give hende glasskøre knogler, har hæmmet hendes vækst og deformeret hendes spinkle krop.

### **To aborter**

Alligevel har hun mod alle odds og med to spontane aborter i tidligere graviditeter, netop født en sund og rask dreng på Stanford University's Lucile Packard Children's Hospital.

- Vi tog bare én dag ad gangen. Der var en masse mennesker, der bad for os. Vi troede på det... Og dér var vores søn, fortæller den nybagte mor.



## Flexjob

Af Preben Nielsen

Ved rådmøde 2/2005 og rådmøde 3/2005 behandlede Det centrale Handicapråd rapporterne om fleksjob og ledighedsydelse, som blandt andet har dannet baggrund for forligspartiernes drøftelse af justeringen af fleksjobordningen. Efter rådmøde 3/2005 rettede rådet henvendelse til beskæftigelsesministeren (bilag 75/2005) og socialministeren (bilag 74/2005) med en opfordring til at se nærmere på fleksjobordningen. Rådet har efterfølgende uddybet dets holdning til en justering af reglerne om fleksjob (bilag 91/2005).

### Sagsfremstilling

Den 7. februar 2006 indgik forligspartierne bag førtidspensionsreformen aftale om en justering af reglerne om fleksjob. Overordnet er der tale om følgende fire hovedoverskrifter:

- Visitationen i kommunerne skal blive bedre
- Ledigheden for visiterede til fleksjob skal nedbringes
- Det offentlige tilskud skal tilpasses
- Administrationen af fleksydelse skal udlægges til kommunerne.

Overordnet set er de fleste af de foreslåede justeringer i tråd med rådets holdning til justeringer af reglerne om fleksjob. Det forventes, at de nye regler skal træde i kraft 1. juli 2006. Der vil senere blive aftalt overgangsregler for de personer, der ved lovforslagets ikrafttræden er visiteret til fleksjobordningen.

Visitationen i kommunerne skal blive bedre  
Det foreslås, at kommunerne ikke kan få refusion for udgifterne til løntilskud eller ledighedsydelse, når kommunen ikke kan dokumentere, at den har fulgt sagsbehandlingsreglerne som fx udarbejdelse af borgerens ressourceprofil i forbindelse med visitation til fleksjob. Hvis dokumentationen mangler, fratages refusionen i en afgrænset periode på tre år. For at sikre, at forslaget får virkning, skal der være særlig fokus på området i den

kommunale revision i fem år efter reglerens vedtagelse. De nye regler skal også følges op af praksisundersøgelser fra Ankestyrelsen.

### Ledigheden for visiterede til fleksjob skal nedbringes

Den ledige borger har ret til at blive visiteret til en anden aktør, hvis det ikke lykkes for kommunen eller borgeren selv at finde et fleksjob i de første seks måneder, hvor borgeren modtager ledighedsydelse. Efter 12 måneder har kommunen pligt til at henvise borgeren til en anden aktør. En anden aktør kan ifølge forslaget også være frivillige sociale organisationer. Kommunen skal afholde udgiften til en anden aktør.

Tidspunktet for revurdering skal fremrykkes så kommunen allerede efter 12 måneder (i dag 18 måneder) inden for en periode på 18 måneder (i dag 24 måneder) skal vurdere, om betingelserne for fleksjob fortsat er opfyldt. Den enkelte sag skal herefter revurderes hver 12. måned i ledighedsperioden. Kommunen mister statsrefusionen på 35% på ledighedsydelsen, når en person har været på ledighedsydelse i 18 måneder inden for 24 måneder. Muligheden for refusion på løntilskuddet på 65% fortsætter dog, når den ledige person kommer i fleksjob.



Der indføres en sanktionsmulighed i form af, at ledighedsydelsen bortfalder i tre uger, hvis ledighedsydelsesmodtageren afslår eller udebliver fra en jobformidlingssamtale eller en samtale om jobplan i den individuelle kontaktførelse. Hvis ledighedsydelsesmodtageren udebliver for anden gang, bortfalder ledighedsydelsen helt.

Fleksjobvisiterede skal fremover have mulighed for at få en mentor på arbejdspladsen. Det skal understreges over for kommunerne, at de skal være smidige i forbindelse med overdragelse af sager, hvor en fleksjobvisiteret eller modtager af ledighedsydelse flytter fra en kommune til en anden. Endelig foreslås det under denne hovedoverskrift, at ledige skal have mulighed for at få udarbejdet et fleksjobbevis til brug i ansættelsessituationer. Beviset



skal beskrive, hvad personen kan og ikke kan i forhold til varetagelse af job. Udformningen af fleksjobbeviset skal ifølge forslaget drøftes med De Samvirkende Invalideorganisationer.

#### Det offentlige tilskud skal tilpasses

I dag gives 1/2 eller 2/3 af den aftalte løn, dog maksimum 1/2 eller 2/3 af den mindste overenskomstmæssige timeløn som løntilskud. Det har i praksis vist sig, at der findes eksempler på tilskud på 2/3 af en mindsteløn på over 800.000 kr. om året. Det foreslås, at der skal være et loft over muligheden for beregningen af løntilskud. Et tilsvarende princip findes inden for arbejdsskadeområdet. Her er udgangspunktet en maks. årsløn på 387.000 kr. (2005-niveau). Hvis en virksomhed ønsker at aflønne en medarbejder med en højere løn end 387.000 kr., er dette fortsat muligt, dog ikke med støtte. Lønniveauet på 387.000 kr. svarer ifølge forslaget til, hvad 80% af danskerne tjener. Det fastholdes i forslaget, at loftet over det maksimale tilskud ikke ændrer på reglerne om lønfastsættelse for fleksjobvisiterende, det skal som udgangspunkt fortsat ske efter de kollektive overenskomster og i samarbejde med de faglige organisationer. Rådet har hidtil ikke været enig i, at der skal lægges loft over løntilskuddets størrelse. Rådet har i stedet fokuseret på, at reglerne om bevilling og aflønning bliver overholdt.

Der er ligeledes forslag om, at der ikke længere skal være pligt til at tilbyde fleksjob på fuld tid medmindre, at eksempelvis en lægefaglig vurdering kan godtgøre, at den pågældende borger er gået på nedsat tid på grund af forhold, der også er årsag til ansættelsen i fleksjob. Der skal dog senere være mulighed for, at en person på deltid kan tilbydes et fleksjob på fuld tid, hvis personen fx på grund af skilsmisse ikke kan forsørge sig selv på deltid.

#### Administrationen af fleksydelse skal udlægges til kommunerne

For at forenkle sagsgangen for borgerne foreslås det, at kommunerne i forbindelse med kommunalreformen også skal stå for administrationen af fleksydelsesordningen (det er på nuværende tidspunkt placeret i Arbejdsdirektoratet). Klageadgangen for fleksydelse skal følge klageadgangen for fleksjob og ledighedsydelse.

#### Drøftelse

Ester Larsen konstaterede, at takterne i forliget er i overensstemmelse med rådets grundlæggende ønsker.

Lilian Nilsson påpegede, at det kommunale arbejdsmarked har en uheldig tradition for at lave flere job på særlige vilkår end job på ordinære vilkår, end tilfældet er på det private arbejdsmarked, hvor personer med handicap i højere grad bliver ansat på ordinære vilkår.

Jens Hørby Jørgensen mente, det hænger sammen med visitationen til fleksjob. Hvis der visiteres korrekt, vil der blive givet ordinær ansættelse til de personer, der kan klare det.

Jutta Houmøller syntes, det er interessant, at frivillige sociale organisationer også kan være aktører i forhold til fleksjob. Hun efterlyste samtidig oplysninger om, hvorvidt fleksjobbeviset er et generelt bevis eller noget, der knytter sig den konkrete ansættelsessituation.

Jens Hørby Jørgensen oplyste, at ideen med beviset er, at man på forhånd skal kunne vide, hvilken form for kompensation der kan gives til arbejdsgiveren. På den måde kan man som ansøger vise, at alle de praktiske ting er på plads i forvejen. Men spørgsmålet er, om man kan give den besked uafhængigt af den konkrete jobfunktion, og dette spørgsmål skal forsøgene vise noget om. Den første rapport vil komme i august.

Stig Langvad supplerede, at beviset skal lette opgaven for de personer, der helst selv vil agere i forhold til at søge et nyt job. Beviset dokumenterer, at kompensationsbehovet er tilgodeset, og kan dermed være med til, at man får flyttet fokus fra funktionsnedsættelsen til det egentlige, nemlig om personen passer til jobbet.

Med hensyn til forliget mente Stig Langvad, at mange ting er løst på en god måde, men der er kommet et stort tilbageslag af ordningen ind i forliget. Det handler om, at der sættes loft over, hvor meget man må tjene. Dermed har ordningen ændret karakter, og i praksis vil det især vise sig som en forhindring i forhold til fx at bruge fleksjob i mellemliderfunktioner, som ellers lige var ved at slå igennem.



## Det professionelle system på handicapområdet – og borgere med anden etnisk baggrund

Af Preben Nielsen

I henholdsvis november 2005 og januar 2006 er udkommet to rapporter med fokus på mødet mellem det professionelle system på handicapområdet og borgere med anden etnisk baggrund, som også har et handicap.

Center for Små Handicapgrupper (CSH) har udgivet rapporten "Taler vi om det samme?", og et samarbejde mellem Århus Kommune, Århus Amt og LEV har udgivet rapporten "Etniske minoritetsfamilier med børn og unge med funktionsnedsættelse".

### Undersøgelse om sjældne handicap

"Taler vi om det samme?" er resultatet af en undersøgelse, hvor CSH har interviewet sagsbehandlere, sundhedspersonale, personale i en specialbørnehave, handicapforeninger og familier med anden etnisk baggrund, hvor et af børnene har et sjældent handicap. Undersøgelsen skal danne baggrund for, at der udvikles metoder til at styrke kapaciteten hos etniske minoritetsfamilier med sjældne handicap. Selvom der er fokus på sjældne handicap er en stor del af resultaterne og konklusionerne almene og kan inspirere også i forhold til handicap, der ikke er sjældne.

Rapporten søger at give et billede af, hvordan mødet mellem forskellige kulturer opleves, og hvordan de forskellige kulturer i nogle tilfælde tilskrives en stor rolle i forholdet fx mellem sagsbehandler og borger. Der er mange interessante citater fra både de professionelle og familierne og rammende beskrivelser af, hvordan konkrete rådgivningssituationer forløber og forstås forskelligt af de parter, der deltager.

Til slut angiver CSH en række anbefalinger opdelt på de forskellige aktører, der har deltaget i undersøgelsen, og anbefalinger til sit eget videre arbejde. Det understreges, at familier med anden etnisk baggrund er forskellige, men alligevel har nogle fælles udfordringer, som især handler om at få viden om systemet og de muligheder, der findes, og overkomme store kommunikationsmæssige barrierer. På den anden side af bordet mang-

ler sagsbehandlere og andre viden om de etniske minoriteter, og de oplever også kommunikationsmæssige barrierer. Anbefalingerne handler derfor i meget høj grad om at sikre mere information på de områder, hvor misforståelser opstår, og hvor der er konkrete behov for mere viden. Det handler blandt andet om:

- information til familierne om, hvilke tilbud der findes til dem og til barnet
- adgang til information om det konkrete sjældne handicap
- information om foreningstilbud
- information til sagsbehandlere og andre om de særlige problemer, etniske minoriteter med handicap har.

### Undersøgelse fra Århus

Den anden undersøgelse er også baseret på kvalitative interview. Udgangspunktet for undersøgelsen er en række temaer, der var blevet udpeget af fagpersoner på handicapområdet i en forudgående forundersøgelse.

Det overordnede formål med undersøgelsen har været at undersøge familiernes oplevelser med hensyn til:

- deltagelse, isolation og udstødelse i forhold til indsatsen omkring barnet såvel som overfor slægt, venner og lokalsamfund
- oplevelser og erfaringer med indsatsen omkring barnet
- sociale og videnskabelige behov.

Konklusionen er blandt andet, at samtalerne med familierne viser et mere nuanceret billede af de problemer, der opstår i mødet mellem familierne og systemet, end de indledende undersøgelser blandt fagpersoner viste.

Et vigtigt parameter i konklusionerne er, at man bør skelne mellem familier, som er socialt udsatte, og familier som ikke er socialt udsatte.

Undersøgelsen viser, at behovene er forskellige afhængig af, hvor socialt udsat familien er som helhed. De socialt stærke familier kan umiddelbart profitere af den generelle udvikling, hvor der er adgang til information og forventninger om, at familien kan indgå i tæt samarbejde med fagpersoner på området.



Men undersøgelsen konkluderer, at socialt udsatte familier med anden etnisk baggrund har langt sværere ved at drage nytte af systemet, som det fungerer i almindelighed. Derfor er det nødvendigt, at systemet er mere opmærksom på at tage hensyn til denne gruppes særlige behov, og behovet handler i særlig grad om adgang til nødvendige informationer.

Anbefalingerne handler derfor om, at der skal være tydelige målsætninger i amt og kommune for indsatsen over for de familier med etnisk baggrund, som har børn med funktionsnedsættelser, og også er udsat rent socialt. Der skal blandt andet gøres en ekstra indsats for at informere disse familier om de offentlige ydelser på handicapområdet.

Generelt anbefales det, at formidling og rådgivning om tilbud og ydelser på handicapområdet leveres i en form, der er tilgængelig for disse familier. Det handler om at oversætte skriftligt materiale, sikre og oplyse om tilstedeværelsen af tolke ved sagsbehandlingsmøder, informationsmøder mv. Anbefalingerne taler også om en direkte opsøgende indsats over for de udsatte familier og om bedre uddannelse til fagpersoner på dette område og bedre adgang til vejledning og rådgivning for fagpersoner, der har brug for hjælp til opgaven.

### Løsning på SUDOKU fra side 5

8	4	3	6	1	5	7	2	9
9	6	2	7	8	4	1	5	3
5	1	7	2	9	3	8	6	4
6	3	5	1	4	7	2	9	8
1	9	4	8	3	2	5	7	6
2	7	8	9	5	6	4	3	1
3	8	6	5	7	1	9	4	2
7	2	1	4	6	9	3	8	5
4	5	9	3	2	8	6	1	7

## En stille dans

af Preben Nielsen

Har du nogensinde set på børn På en karrusel?  
 Eller lyttet til regnen, der slår mod jorden?  
 Nogensinde fulgt en sommerfugls elegante leg?  
 Eller kigget på solen, mens den gik mod nat?

Tag en stille dans. Ikke så hurtigt. Livet er kort.  
 Musikken varer ikke ved.

Farer du gennem dine dage meget hurtigt?  
 Når du spørger "hvordan går det?"  
 "Hører du så svaret?"  
 Når dagen er forbi, ligger du så i din seng med de  
 næste hundrede opgaver kørende i hovedet?

Tag en stille dans. Ikke så hurtigt. Livet er kort.  
 Musikken varer ikke ved.

Har du nogensinde sagt til dit barn, vi gør det i  
 morgen?  
 Og nåede du ikke at se, hvor det sårede ham?  
 Har du nogensinde mistet overblikket, mistet  
 gode venner, fordi du ikke havde tid til bare at  
 ringe og sige "hej"?

Tag en stille dans. Ikke så hurtigt. Livet er kort.  
 Musikken varer ikke ved.

Når du farer sådan af sted, mister du halvdelen af  
 glæden ved at nå det.  
 Når du bekymrer og skynder dig hele dagen, er  
 det som en uåbnet gave - Bare smidt væk.  
 Livet er ikke et væddeløb.

Tag det med ro. Hør musikken inden sangen er  
 forbi.....





## Det centrale Handicapråd

Af Preben Nielsen

Institut for Menneskerettigheder fremlagde i november 2005 en rapport, der så nærmere på, om Danmark lever op til sine menneskeretlige forpligtelser til at sikre mennesker med handicap lige muligheder i det danske samfund.

Instituttet anbefalede regeringen at udarbejde en koordineret og langsigtet handlingsplan, som omfatter nøgleområder som fx uddannelses- og boligområdet og den generelle handicaptilgængelighed til det fysiske rum.

Samtidig anbefalede instituttet, at Danmark i lighed med Norge burde indføre en generel lov om forbud mod diskrimination og lade en sådan følges op med adgang til administrativ klagemulighed, fx i stil med Klagekomitéen for Etnisk Ligebehandling.

På baggrund af udredningen bad Folketingets Socialudvalg økonomi- og erhvervsministeren samt socialministeren om i et lukket samråd at redegøre for regeringens holdning til instituttets anbefalinger. Samrådet fandt sted den 24. januar 2006.

Som regeringens handicappolitiske koordinator redegjorde økonomi- og erhvervsministeren for størstedelen af udredningens indhold samt regeringens overordnede holdninger til udredningens konklusioner. Socialministeren redegjorde for de dele af udredningen, som vedrørte Socialministeriets område. Ministrenes talepapirer er grundlag for beskrivelsen i det følgende.

Økonomi- og erhvervsministeren forholdt sig først til Institut for Menneskerettigheders anbefaling af, at der gennemføres en generel antidiskriminationslovgivning i Danmark. Ministeren var helt enig i, at det på alle områder skal tilstræbes, at handicappede har mulighed for at deltage i samfundslivet på lige vilkår med ikke-handicappede, men regeringen afviste, at midlet hertil er indførelse af en generel antidiskriminationslovgivning. I stedet var det regeringens klare opfat-

telse, at vi bør holde fast i sektoransvaret. Dette, ud fra særligt tre grunde:

For det første vil indførelsen af en generel antidiskriminationslovgivning udhule sektoransvaret, idet det kunne frygtes, at det vil blive lettere for de enkelte sektorer at fralægge sig deres ansvar for handicappolitikken, når de ikke er direkte forpligtede til det i forhold til sektoransvaret.

For det andet mente ministeren, at en antidiskriminationslovgivning ville sætte fokus på mennesker med handicap som en særlig svag gruppe, der på den måde gøres mere specielle og anderledes end alle andre, selvom hensigten var det modsatte. I stedet ville regeringen inkludere alle gruppers behov i den almindelige lovgivning.

For det tredje frygtes det, at en antidiskriminationslovgivning vil have uheldige konsekvenser. Der er en given mængde ressourcer, som politikerne prøver at prioritere på den bedst mulige måde, så hvis mennesker med handicap fik ret til dyre tiltag, fx forbedring af tilgængelighed i langt de fleste bygninger, så ville det – ifølge økonomi- og erhvervsministeren – tvinge politikerne til at prioritere de sager, der først dukker op, i stedet for de sager, som kommer flest mulige til gavn. Ministeren mente, at politik i stedet burde baseres på bevidste prioriteringer.

Om forslaget til et administrativt klagenævn mente regeringen, at der ikke er behov for at oprette et sådant på handicapområdet, da de nuværende klageorganer – herunder ombudsmanden og domstolene – både sikrer den fornødne adgang til at få en sag behandlet og en ensartethed i afgørelserne. Ministeren henviste i den forbindelse til, at der inden for visse områder allerede er etableret en administrativ klagemulighed, eksempelvis i bygelovgivningen, hvor handicaporganisationerne kan påklage kommunernes afgørelser.

Herefter gik økonomi- og erhvervsministeren over til at kommentere på instituttets anbefaling til regeringen om at udarbejde en koordineret og langsigtet handlingsplan for handicapområdet.

Herefter gik økonomi- og erhvervsministeren over til at kommentere på instituttets anbefaling til regeringen om at udarbejde en koordineret og langsigtet handlingsplan for handicapområdet.





Det var ministerens klare opfattelse, at regeringens arbejde på handicapområdet allerede er både langsigtet og koordineret, idet det blandt andet af regeringsgrundlaget fremgår, at regeringen forpligter sig til at fortsætte det omfattende arbejde med at forbedre handicappedes vilkår for at deltage i alle dele af samfundslivet.

Økonomi- og erhvervsministeren mente, at regeringen levede op til denne forpligtelse ved eksempelvis at have igangsat eller have planlagt at igangsætte 27 initiativer som opfølgning på regeringsgrundlaget. For ministeren handlede indsatsen på handicapområdet ikke om at lave den ene plan efter den anden – men om at sikre en god og koordineret indsats. Det vigtigste er, at der sker en løbende udvikling på handicapområdet.

For at sikre den tværgående koordination mellem de initiativer, som gennemføres på handicapområdet, har økonomi- og erhvervsministeren nedsat et tværministerielt embedsmandsudvalg. Dette udvalg holder møder med Det Centrale Handicapråd og De Samvirkende Invalideorganisationer, og ministeren mente, at blandt andet denne gode dialog med handicaporganisationerne er med til at sikre, at der holdes fokus på udviklingen af handicappolitikken.

Afslutningsvis fremhævede økonomi- og erhvervsministeren, at dansk handicappolitik i videst muligt omfang burde være baseret på grundlæggende menneskeretlige principper, og at menneskerettighederne da også længe havde været en integreret del af dansk politik.

Ministeren gentog, at regeringen ville fortsætte arbejdet med at forbedre handicappedes vilkår for at deltage i alle dele af samfundslivet, og at det bedst skete gennem en indsats baseret på sektoransvaret.

Herefter overtog socialministeren for at redegøre for regeringens holdning til udredningens afsnit om botilbud og det kommunale serviceniveau. Instituttets redegørelse påpegede, at den forskel i rettigheder, som findes for boliger efter servicelovens § 92 i forhold til boliger efter lov om almene boliger, er i strid med menneskerettighederne.

For så vidt angår bomuligheder for mennesker med handicap mente socialministeren, at udvik-

lingen med at omdanne botilbud efter serviceloven til boliger efter almenboligloven gik i den rigtige retning, men at der altid ville være behov for et antal boliger efter serviceloven, da der findes mennesker med så særlige forudsætninger, at de aldrig ville kunne rummes af almenboligloven. Det afgørende var – ifølge ministeren – at finde den rette balance mellem antallet af de to boligtyper.

Socialministeren oplyste, at regeringen via satspuljen og diverse tilskuds- og lånemuligheder til amter og kommuner har taget initiativ til at fremme processen, og at ministeren ville se på, hvordan der kunne lægges flere rettigheder ind i de botilbud, der er og skal være.

Ministeren var enig med Institut for Menneskerettigheder i, at mennesker med handicap skal kunne vælge boligform på samme måde som alle andre og på samme vilkår, og at målet for alle mennesker – med eller uden handicap – er, at de skal bo i egen bolig. Men at fjerne alle boliger efter serviceloven ville efter socialministerens opfattelse være alvorlig offentlig ansvarsforflygtigelse.

### Droftelse

Søren Eriksen påpegede, at rådet tidligere har gjort opmærksom på, at der bør være lige vilkår for beboere i § 92-botilbud og i almene boliger. Der er flere og flere personer med stort hjælpebehov, som nu bor i almene boliger i stedet for i botilbud efter servicelovens § 92. Søren Eriksen syntes, det er ærgerligt, at socialministeren ikke giver et større tilsagn om at ville gøre noget i den sammenhæng.

Stig Langvad var enig i, at udviklingen i sig selv vil medføre, at færre personer er omfattet af reglerne om servicebetaling. I 2008-2009 vurderede Stig Langvad, at udviklingen vil være nået så langt, at problemet må kunne løses. Der vil stadigvæk være få personer, som har ophold i midertidige tilbud efter serviceloven, men langt de fleste vil bo i almene boliger.

Derudover mente Stig Langvad, det var forkert, når økonomi- og erhvervsministeren siger, at antidiskriminationslovgivning vil betyde, at mennesker med handicap udpeges som en særligt svag gruppe.



## Årets sommerlejr på Marielyst, Falster står for døren, i dagene 22. - 29. juli 2006



Det er en stor glæde, at hilse så mange deltagere velkommen til dette års, til dato største (flest tilmeldte familier), sommerlejr i Dansk Folkeferie's Feriecenter i Marielyst ved Bøtø på Syd Falster. Det er også rart, at flere nye har lyst til at deltage.

### Hvor ligger Marielyst?

Midt mellem Nykøbing F. og Gedser – eller også ca. 135 km fra København.

De deltagende familier har fået tilsendt en mere detaljeret vejvisning.



Familier der krydser "sø, sund og bæltet" kan ved ansøgning til foreningen, søge om godtgørelse af hel eller delvis broafgift og færgebillet.

**Husk derfor at gemme billetter/kvitteringer.**



24 familier er tilmeldt. Alle huse har samme størrelse (6 senge) og egenbetaling er ens for alle.

## DELTAGERE

Deltagere	Voksne / Børn & Unge
Annette & Preben, Smørum	2
Ditte & Rene, Slangerup	2/2 (3 & 18 md)
Karin, København S	1
Elisabeth & Michael, Hvidovre	2/1 (15)
Jørgen & Evelyn, Frederiksberg	2
Ann Bett & Morten, Århus	2/2 (4 & 1)
Karina & Jens, Grindsted	3/3 (11,5 & 2)
Mette & Peter, Ballerup	2/2 (5 & 3)
Sten & Christina, Valby	3
Dorthe, Hedehusene	1/1 (3)
Hans-Helge & Gitte, Rønne	4/1 (9)
Martha & Aksel Knudsen	2
Berit & Claus, Tranbjerg	2/2 (2 & 9 md)
Anette & Per, Viborg	2/2 (13 & 10)
Jenny & Tommy, Grindsted	2/2 (12 & 11)
Tine & Niels Chr., Beder	2/2 (10 & 4)
Alex & Karin, Assens	2
Søren & Maiken Petersen	2/2 (8 & 3)
Sonja, Rønne	2/2 (12 & 5)
Myrna & John, Herlev	4/3 (12, 7 & 7)
Morten, Michael & Rune	4 (24, 22 & 19)
Helle & Kim, Gadstrup	3 (21)
Theresia, Herlev	1/4 (17,17,13 & 11)
Mogens, Korsør	1/2 (23 & 23)

Navnelisten er ført i den rækkefølgen tilmelding er indgået. Tallene i ( ) er alderen på børn & unge

Som noget nyt i år, var det muligt at tilmelde sig til en heldags fisketur på Østersøen med kutter fra Gedser. Egenbetaling pr. person: ca. 300,- kr.

6 personer er tilmeldt fisketuren  
(så der bliver måske fisk til alle)



## Mange veje til sommerferie

Af Preben Nielsen

Som opfølgning på vinterens små skrivelser på Yahoo-gruppen, om at komme ud og se den store Verden, byder redaktionen her på links, til at finde "DEN", samt lidt andre oplysninger.

### Fly

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

### Hotel

[www.hotels.com](http://www.hotels.com)  
[www.dinferie.dk](http://www.dinferie.dk)  
[www.hostelsworld.com](http://www.hostelsworld.com)  
[www.thaihotel.dk](http://www.thaihotel.dk)  
[www.hotelconnect.co.uk](http://www.hotelconnect.co.uk)

### Rejsebeskrivelser

[www.tripadvisor.com](http://www.tripadvisor.com)  
[www.virtualtourist.com](http://www.virtualtourist.com)

### Billeje

[www.holidayautos.dk](http://www.holidayautos.dk)  
[www.eurocar.dk](http://www.eurocar.dk)  
[www.autoeurope.com](http://www.autoeurope.com)  
[www.avis.dk](http://www.avis.dk)

## RUNDREJSE

### Fly

[www.flyrejsen.dk](http://www.flyrejsen.dk)  
[www.airberlin.com](http://www.airberlin.com)  
[www.easyjet.com](http://www.easyjet.com)  
[www.sterling.dk](http://www.sterling.dk)

### Hotel

[www.hotels.com](http://www.hotels.com)  
[www.dinferie.dk](http://www.dinferie.dk)  
[www.hostelsworld.com](http://www.hostelsworld.com)  
[www.thaihotel.dk](http://www.thaihotel.dk)  
[www.hotelconnect.co.uk](http://www.hotelconnect.co.uk)

### Guider

[www.berlin.de](http://www.berlin.de)  
[www.barcolonaturisme.com](http://www.barcolonaturisme.com)  
[www.mallorcaonline.com](http://www.mallorcaonline.com)  
[www.visitlondon.com](http://www.visitlondon.com)  
[www.traveltoe.com](http://www.traveltoe.com)

## THAILAND

### Fly

[www.flyrejsen.dk](http://www.flyrejsen.dk)  
[www.mvtravel.dk](http://www.mvtravel.dk)  
[www.startour.dk](http://www.startour.dk)  
[www.nokair.com](http://www.nokair.com)

### Hotel

[www.thaihotel.dk](http://www.thaihotel.dk)  
[www.hotels.com](http://www.hotels.com)  
[www.hotelthailand.com](http://www.hotelthailand.com)

### Guider

[www.thailandguidebook.com](http://www.thailandguidebook.com)  
[www.thailand-guide.org](http://www.thailand-guide.org)

### Charterferie

[www.bravotours.dk](http://www.bravotours.dk)  
[www.mvtravel.dk](http://www.mvtravel.dk)  
[www.startour.dk](http://www.startour.dk)  
[www.nazar.dk](http://www.nazar.dk)  
[www.flyrejsen.dk](http://www.flyrejsen.dk)  
[www.hostelsworld.com](http://www.hostelsworld.com)

### Selv-Ferie

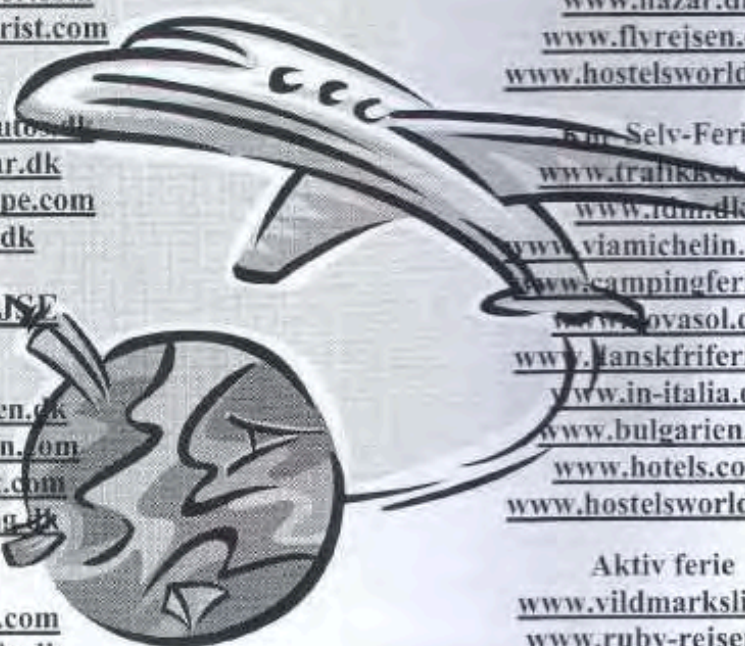
[www.tralikken.dk](http://www.tralikken.dk)  
[www.tdm.dk](http://www.tdm.dk)  
[www.viamichelin.co.uk](http://www.viamichelin.co.uk)  
[www.campingferie.dk](http://www.campingferie.dk)  
[www.ovasol.dk](http://www.ovasol.dk)  
[www.manskfriferie.dk](http://www.manskfriferie.dk)  
[www.in-italia.dk](http://www.in-italia.dk)  
[www.bulgarien.dk](http://www.bulgarien.dk)  
[www.hotels.com](http://www.hotels.com)  
[www.hostelsworld.com](http://www.hostelsworld.com)

### Aktiv ferie

[www.vildmarksliv.dk](http://www.vildmarksliv.dk)  
[www.ruby-rejser.dk](http://www.ruby-rejser.dk)  
[www.spanien.turist.dk](http://www.spanien.turist.dk)  
[www.castillalamancha.se/turismo/EN/Portada](http://www.castillalamancha.se/turismo/EN/Portada)  
[www.camonisantiago.com](http://www.camonisantiago.com)  
[www.bicycle-tours.cz](http://www.bicycle-tours.cz)  
[www.czechtourism.com](http://www.czechtourism.com)  
[www.dcf.dk](http://www.dcf.dk)  
[www.flyrejsen.dk](http://www.flyrejsen.dk)  
[www.hotels.com](http://www.hotels.com)

### Et par billige eksempler!

En uges lavpriscruise for 2 pers. ca. 6.500 kr.  
[www.easycruises.com](http://www.easycruises.com)  
 Flybillet til Sydfrankrig fra ca. 1.000 kr. t/r  
[www.flyrejsen.dk](http://www.flyrejsen.dk)





# 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)

**Sjældne diagnoser (tidligere KMS)**  
[www.sjaeldne-diagnoser.dk](http://www.sjaeldne-diagnoser.dk)

**Rarelink / fælles nordisk website om mere end 300 sjældne handicap og pårørende**  
[www.rarelink.dk](http://www.rarelink.dk)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

**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 Spøhr** (oi'er)

Telefon: 36 46 66 67

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

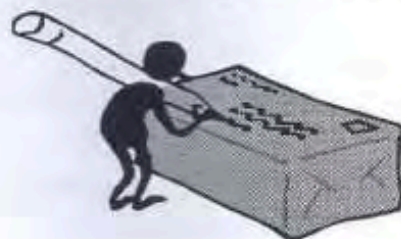
**Karina Sillas Jensen** (oi'er & forælder)

Telefon: 75 33 77 99

Mail: [j-sillas@mail.dk](mailto:j-sillas@mail.dk)



## 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:  
**Hans Martien Sørensen, Borup Alle 37, 8900 Randers - eller E-mail: [hms@privat.dk](mailto:hms@privat.dk)**