

OI-MAGASINET

1

2011



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Vestervej 15 * DK-6880 Tarm

Telefon: (+45) 70 20 70 85 * Mail: formand@dfoi.dk

Bank: 9325-3255626948 – CVR: 13 01 80 06

OI-Magasinet

ISSN: 1902-9683 og 1902-9934 (online)

Officielt medlemsblad for:

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Udsendes fysisk til medlemmer og elektronisk til fagpersoner, samarbejdspartnere og institutioner, samt andre med interesse for OI.

Udkommer: 3 gange årligt.

Deadline: 15. januar, 15. maj og 15. september

Oplag: 500 stk. (250 fysisk og 250 elektronisk)

Sats og layout: Microsoft XP, Office og Adobe

Tryk & udsendelse: RC Grafisk, 2750 Ballerup

Alle kan skrive til OI-Magasinet.

Indlæg og foto sendes til ansvarshavende, helst i tekstbehandlingsformat. Der tages forbehold for eventuel beskæring i materialet.

Foto returneres ved ønske herom.

Redaktion:

Ansvarshavende, Layout & Annonce

Preben W. Nielsen

Hold-An Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup

Tlf. 44 68 42 23 / 28 73 49 58

ansvarshavende@dfoi.dk

Journalist (opsøgende)

Karsten Jensen

Vestervej 15, 6880 Tarm

Tlf. 97 37 22 36 - kj@dfoi.dk

Ungdomsstof m.m.

Michael Købke

Lyneborggade 21, 1., 2300 København S.

Tlf. 23 25 05 77 - mk@dfoi.dk

Rune Bang Mogensen

Abildgade 21, 5. tv., 8200 Århus N.

Tlf. 25 33 64 09 – rmb@dfoi.dk

Kontingent

Hvad koster et medlemskab?

Aktivt medlemskab (personlig), årligt... kr. 150,-
Støttemedlemskab, årligt ... kr. 100,-
Institutioner & Firmaer, årligt.... kr. 200,-
Rettidig betaling af kontingent er 1. marts

Kontingenter, kursusgebyrer og eventuelle gaver bedes indbetalt til Sparekassen Kronjylland på konto: **9325-3255626948**

Husk: venligst at skrive afsender og adresse, samt hvad indbetalingen dækker.

NB: Indbetaling der ikke er præciseret, betragtes som gave til foreningen.

Landsindsamling

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder landsindsamling hvert år i perioden
1. APRIL – 31. JULI

Bidrag kan indbetales på:

Giro: 1-658-9519

Danske Bank: 1551-16589519

DFOI' medlemskaber, nationalt og internationalt

Sjældne Diagnoser

Paraplyorganisation for foreninger og familier med sjældne sygdomme og handicap.

OI-Norden

Sammenslutning af OI foreninger i Norden

OIFE

Sammenslutning af OI foreninger i Europa

EURORDIS

European Organisation for Rare Disorders

Forside: Bunkers fra 2. verdenskrig, Vigsø Bugt.

Foto: Preben W. Nielsen

Bestyrelsen & Suppleanter



Formand: Karsten Jensen
Vestervej 15, 6880 Tarm
Telefon: 97 37 22 36
E-mail: kj@dfoi.dk



Næstformand: Birthe Byskov Holm
Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk
Telefon: 45 89 41 60
E-mail: bbh@dfoi.dk



Kasserer: Sten Spohr
Carl Th. Dreyersvej 220, 2500 Valby
Telefon: 40 95 66 67
E-mail: ss@dfoi.dk



Sekretær: Michael Købke
Lyneborggade 21, 1., 2300 Kbh. S.
Telefon: 23 25 05 77
E-mail: mk@dfoi.dk



Bestyrelsen: Preben W. Nielsen
Hold-An Vej 20 B, 2750 Ballerup
Tlf. 44 68 42 23
E-mail: pwn@dfoi.dk



Bestyrelsen: Rigmor Lisbeth Justesen
Rymsgade 62, 3., København Ø.
Telefon: 24 64 98 58
E-mail: rlj@dfoi.dk



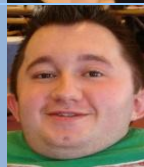
Bestyrelsen: Niels Christian Nielsen
Skoleparken 30, 8330 Beder
Telefon: 86 93 63 20
E-mail: ncn@dfoi.dk



Bestyrelsen: Kis Holm Laursen
Krogagre 30, 8240 Risskov
Telefon: 86 21 95 40
E-mail: khl@dfoi.dk



Bestyrelsen: Berit Landbo
Violvej 71, 8700 Horsens
Telefon: 75 54 04 01
E-mail: bl@dfoi.dk



Suppleant: Rune Bang Mogensen
Abildgade 21, 5.tv., 8200 Århus N.
Telefon: 25 33 64 09
E-mail: rbm@dfoi.dk



Suppleant: Gurpreet O. Habekost
Vejringevej 36, 2730 Herlev
Telefon: 36 45 26 45
E-mail: goh@dfoi.dk

Indhold

OI-Magasinet nr. 1-2011

Kolofon & Medlemskab/kontingent2
Bestyrelsen & Indhold3
Kalender & Annoncering4
At være eller ikke være OI'er (<i>leder</i>)5
Landsindsamling & Sudoku6
Brudsikkert livsmød7
Bog anmeldelse8
Sommerlejr 2011 & Tilmelding9
Sommerhus & Grötö11
Studie "Voksne med OI" & Læserbrev12
Learning to fly13
Wanted (ældre materiale)14
Træning uden bækkenproblemer15
National strategi og handlingsplan18
Nyt fra Sjældne Diagnoser20
Voksenkursus 201121
Oife ungdom i Belgien22
OIFE - medlemsforeninger24
Vederlagsfri fysioterapi26
Fokus på bisfosfonater27
Handicaporganisationernes nye hus28
Man kan mere end man selv tror29
G's tips & tricks33
OI mailingliste & Ny lovguide37
Norsk konference "Skjært samarbeid"38
Kommunale handicapråd40
Hate-crime – hate-speech42
Kan jeg selv vælge min bil43
Mange burde ikke være i live?45
Adresser på internettet46
Landsdelscentre & Vejledere47

NÆSTE DEADLINE
15. MAJ 2011



AKTIVITETS-KALENDER

KAN OGSÅ SES PÅ DFOI.DK HVOR DEN JÆVNLIGT OPDATERES

	Møder & Arrangementer m.m.	Sted
2011		
22.-23. januar	Visionsseminar & Bestyrelsesmøde	Vissenbjerg Storkro
18.-19. marts	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskab	Høje Taastrup?
9.-10. april	Årskursus & Generalforsamling	Hotel Trinity, Snoghøj
15. maj	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. juni)
27.-28. maj	Fagseminar om OI / Arbejdsudvalgsmøde	Helsingfors
23.-30. juli	Sommerlejr	Musholm Bugt, Korsør
9.-11. september	Voksenkursus	Hotel Trinity, Snoghøj
15. september	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. oktober)
2.-5. oktober	Scientific OI Conference	Dubrovnik, Kroatien
22.-23. oktober	OI-Norden / Generalforsamling	Göteborg
4.-5. november	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskab	?
2012		
19.-22. april	Årskursus & OIFE Konference	Hotel Trinity, Snoghøj

Announcér i OI-Magasinet - så støtter du foreningen

OI-Magasinet fremstilles i A4-format, med 4 farvet omslag og øvrigt indhold i sort/hvid.

Fysisk udsendes magasinet til medlemmer og annoncører og elektronisk til læger og andre fagpersoner, sygehuse, kommuner, institutioner, 42 danske handicaporganisationer med Sjældne Diagnoser, OI-organisationer i Europa og andre interesserede.

Announcer leveres i gængse formater til PC. Materiale leveret i farver vises som S/H i papir-udgaven og som 4-farver i PDF-udgaven på foreningens hjemmeside. Magasinet har faste deadlines: 15/1, 15/5 og 15/9 – og udgives tre gange årligt i ca. 275 trykte og 250 elektronisk eksemplarer.

Ved ønske om annoncering på bagside (farver), kontaktes nedenstående.

OI-Magasinet er desuden gratis tilgængelig på foreningens hjemmeside www.dfoi.dk

Vi kan tilbyde annoncer i en og to spalter eller hel og halvside på tværs af to spalter.

Announcør modtager OI-Magasinet (3 stk.) og kan, hvis det ønskes, få link til egen website på foreningens hjemmeside.

Vil du høre mere om annoncering i OI-Magasinet, så ret henvendelse på: annonce@dfoi.dk eller telefon 44 68 42 23.

Announcører kan blive portrætteret i Magasinet.

Priser 2011

Spalter	Højde x Bredde	Et nummer	Tre numre (1 år)	Seks numre (2 år)
1/1 (2 spalter)	240 x 170 mm	2.000,-	5.000,-	8.000,-
1/2 (2 spalter)	120 x 170 mm	1.250,-	3.125,-	5.000,-
1/2 (1 spalte)	240 x 85 mm	1.250,-	3.125,-	5.000,-

Announce på bagside af omslag (4-farve) mod 50 pct. pristillæg. Alle priser er eksklusiv produktion.

DFOI er ikke momspligtig – der tillægges derfor ikke moms. Betaling: Løbende måned plus 30 dage.

At være eller ikke være OI'er - is that a question?

Leder af: Karsten Jensen.

Spørgsmålet er let og enkelt og burde være ligetil at besvare. Men stopper man op og tænker nærmere over spørgsmålet, viser det sig måske alligevel ikke at være så simpelt. Men vi siger det konstant. Og jeg gør det nogen gange selv – selvom jeg er blevet meget bedre til ikke at gøre det.

Det hænder altså, at jeg siger, at man "er OI'er". Det er det samme med ordene handicap og handicappet – om end jeg dog har fået indarbejdet i de fleste af mine sætninger, at det eksempelvis ikke hedder: "Han er handicappet", men i stedet hedder: "Han har et handicap." Og på samme måde skurer det i ørerne hver gang jeg hører massebetegnelsen som "OI'er". Det hedder: "Hun har OI" eller "børn med OI."

Har talemåderne nogen reel betydning, for er det ikke bare farven, der har den samme lyd? Ja det har en reel betydning, skulle dit svar gerne være, for det hele ligger i den identitet vi "handicappede OI'ere" med ordene pludselig bliver påduttet. Ikke sandt!

Omtales mennesker som: "person med handicappet, OI", bliver man straks identificeret og kategoriseret på en anden måde. Hermed indikeres straks, at det først og fremmest drejer sig om personen og ikke den situation man nu en gang ufrivilligt er kommet i.

For personer med et handicap – OI eller ikke-OI – er det ikke kun et spørgsmål om politisk korrekthed, men en generel holdningsændring i alle dele af samfundet. Uanset race, køn, seksualitet – eller handicap bør samfundet sørge for inklusion og lige muligheder for alle.

Først når samfundet – og danskernes sprogvaner – for alvor er ændret således man ikke længere er handicappet, men "blot" har et handicap

– eller man ikke længere er OI'er, men "blot" har OI, kan vi, der er implicerede måske forvente reelle ændringer i form af samfundsopfattelse eller for den sags skyld tilgængelighed.

Jeg kender mange personer, der ikke på nogen måder ønsker at blive defineret som det handicap de bærer – også inden for vores egen kreds i Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

Men hvad så hvis man måske alligevel kommer til at sige det forkerte. Skal man så bide tungen af sig selv fordi man sagde noget forkert eller måske frygter man sårede andre. Nej, absolut ikke...

Ingen bør tage sig selv mere alvorligt end man kan trække på smilebåndet af enten sig selv eller andres udtalelser, for den korteste vej mellem to mennesker er trods alt smilet.



GODT NYTÅR

LANDSINDSAMLING

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

Ved afholdelse af landsindsamlinger har foreningen mulighed for at få andel i bl.a. tips- og lottomidlerne.

Hvorfor og hvordan?

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

Landsindsamlingen har **egen** konti og bidrag **SKAL** derfor altid indsættes på:

**Giro: 1-658-9519 eller
Danske Bank: 1551-16589519**

Spørgsmål vedrørende landsindsamling bedes rettet til:

Niels Christian Nielsen
på telefon: 86 93 63 20 eller
ncn@dfoi.dk

PS.: Der kan også indsættes støttebeløb uden for indsamlingsperioden.

Fem "lette" spørgsmål?

1. Hvor længe varede 100-års-krigen?

- * 116 år
- * 99 år
- * 100 år
- * 150 år

2. I hvilket land blev Panamahatten opfundet?

- * Brasilien
- * Chile
- * Panama
- * Ecuador

3. I hvilken måned fejrer russerne oktoberrevolutionen?

- * Januar
- * September
- * Oktober
- * November

4. Hvad hed Kong George IV?

- * Albert
- * George
- * Edward
- * Jonas

5. Hvilket dyr er de Kanariske øer opkaldt efter?

- * Kanariefuglen
- * Kænguruen
- * Rotten
- * Sælen

Indrøm bare, at du lo lidt af disse ret nemme spørgsmål, men check alligevel lige dine svar på side 37.

SUDOKU 1-2011

Tallene 1-9 skrives i alle rækker (både lodret og vandret) og i de 9 (3x3) firkanter. Hvert tal må kun bruges én gang i hver række og firkant.

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

Den rigtige løsning kan ses på side 37.

Bogen "Brudsikkert livsmod" er nu udkommet

Af: Berit Landbo, bl@dfoi.dk

Det har været en lang proces, at få bogen fra tanke til tryk. Jeg fik ideen for seks år siden, da jeg blev mor til Maja, som er født med OI.

Dengang vidste jeg intet om OI, og det var begrænset litteratur jeg kunne finde. Litteraturen jeg fandt, var faglitteratur. Jeg savnede noget om, hvordan andre levede med OI og derfor opstod ideen til Brudsikkert livsmod.

Brudsikkert livsmod er en beskrivelse af, hvordan livet med OI kan forme og udspille sig. Det er 12 livshistorier i ord og billeder. Livshistorierne er fortalt af personer med OI, samt af forældre til børn med OI.

Deltagerne i bogen blev fundet via annonce i OI-Magasinet. Ved et opslag på Danmarks Medie- og Journalisthøjskoles intranet fik jeg kontakt med den journaliststuderende, Jesper Bækgaard Rosenquist, der så har interviewet deltagerne og skrevet livshistorierne.

Karsten Jensen, vores formand, har fotograferet deltagerne. I fællesskab har Karsten og jeg samlet livshistorierne, så det er blevet til den færdige bog.

Vi har søgt fonde til bogen, og nedenstående har gjort det økonomisk muligt at lave den, så den er selvfinansieret. Uden deres støtte havde det ikke været muligt at lave Brudsikkert livsmod.

Bevica Fonden
- 26.000 kr.

Fabrikant Mads Clausens Fond (Danfoss)
- 9. 000 kr.

Susi og Peter Robinsohns Fond
- 5.000 kr.

Vanførefonden
- 25.000 kr.

Sundhedsstyrelsen ved Center for Forebyggelse
- 50.000 kr.



Bogen kan købes for kr. 100,- plus porto og forsendelse kr. 50,-.

Hvis man køber fem eksemplarer, får man porto og forsendelse gratis.

Send en mail til Berit Landbo på bl@dfoi.dk for information om bestilling.

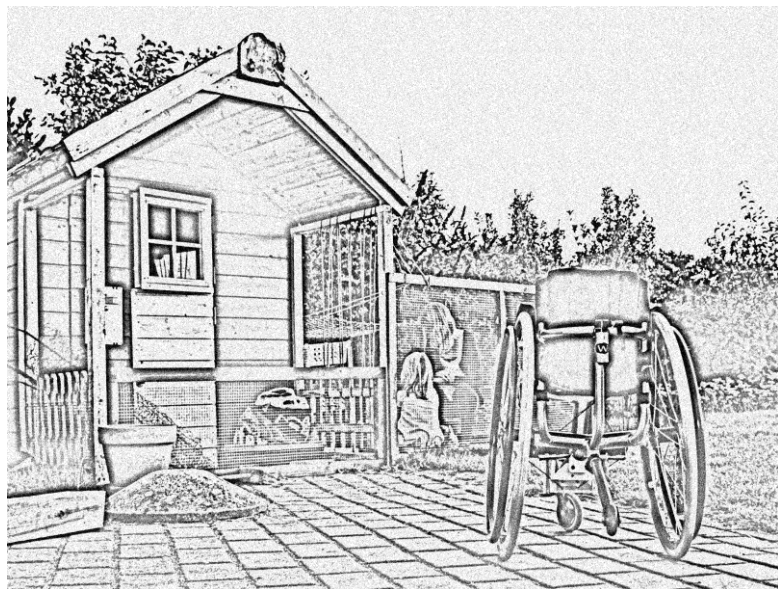
Vedr. Brudsikkert livsmod

Desværre manglede der en tekstsider i bogen, så derfor bliver den genoptrykt. De, som allerede har modtaget en eller flere eksemplarer af bogen, vil i løbet af januar 2011 modtage nye.

Brudsikkert livsmod (anmeldelse)

12 fortællinger om et liv med handicap

Boganmeldelse, Af: Mogens Brandt Clausen, mbc@dfoi.dk



Der står en kørestol

en tom kørestol

og ser lidt ensom ud

dens menneske har forladt den...

- det er forsidebilledet på en ny bog fra Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

"Hvad skal jeg gøre uden mit menneske?," siger den tomme kørestol.

Nej, den kan ikke noget. Men det kan det menneske, den tilhører. Det er pointen i de 12 fortællinger om at leve med OI. Selv i de tilfælde, hvor mennesket ikke kan gå, er det ikke ét med sit handicap.

12 fortællinger om mennesker, der rejser sig op over det, som truer med at bøje dem til jorden.

12 fortællinger.

Der kunne være bragt mange flere, men disse 12 går i bredden med virkningerne af denne mærke-

lige, uhelbredelige medfødte sygdom. Egentlig burde der være en for hver person med OI, der findes, for det fremgår tydeligt, at OI virker meget forskelligt. Alligevel rammer disse 12 meget godt. Godt nok til at nytilkomne vil kunne finde tilstrækkelige lighedspunkter og dermed grunde til et *brudsikkert livsmod*.

Et menneske er aldrig ét med sit handicap. Et hjælpemiddel er altid kun et hjælpemiddel. Et middel for et liv. Livet er suverænt sig selv. Ukrænkeligt. Det ene liv skal ikke sammenlignes med andre. Det er i sammenligninger, vi bliver handicappede.

Det er en meget smuk og indbydende bog, som foreningen fortjener megen ros for at have udgivet. Osteogenesis imperfecta kan ikke helbredes. Derfor er det vigtigt, at der findes hjælp til at leve med den. Dertil er DFOI startet for snart 30 år siden. Og dertil er denne nye bog blevet til.

Når man får diagnosen på en uhelbredelig, ofte invaliderende sygdom, er det første spørgsmål: hvordan kan jeg leve med den? Er det muligt at leve et glad og spændende liv?

De 12 fortællinger vidner om, hvor meget Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta har betydet for livet med OI. Hver person med OI har sin egen måde at klare sig på, men som kan være til inspiration for andre. Foreningen – dens aktiviteter og nu denne bog – er et fremragende hjælpemiddel.

At så bogen er smuk og værdig gør den kun mere værd. Billederne er fremragende lavet af foreningens formand Karsten Jensen, og teksterne er autentisk gengivet i fortællernes eget sprog.

'Svage knogler kræver en stærk forening' – og en bog som denne.

OI sommerlejr 2011

På Musholm Bugt Feriecenter i Korsør, et anderledes og meget spændende sted, i dagene 23.-30. juli 2011.

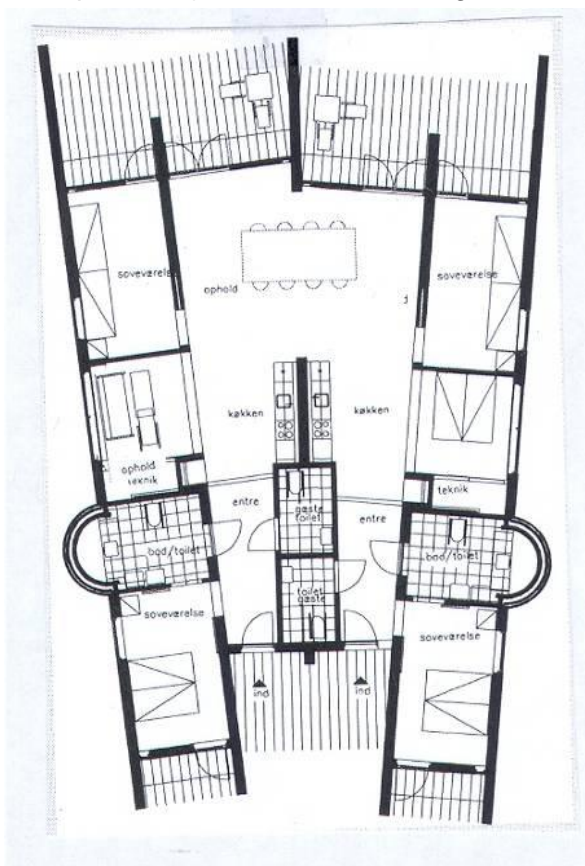
Af: **Preben W. Nielsen, pwn@dfoi.dk**

Til dette års sommerlejr har vi desværre kun 26 huse, i forskellige størrelser og indretning. Alle handicapindrettet.

Husenes størrelse er som følgende:

- 6 huse á 38 m² for 2 personer
- 3 huse á 73 m² for 4 personer
- 16 huse á 75-105 m² for 6 personer
- 1 hus á 240 m² op til 13 personer

Som det fremgår, kan der i et af husene bo op til 13 personer (3 dobbeltværelser, 3 værelser á 3-4 personer). Der er 4 toiletter og 2 bad.



Måske er der flere af de unge der kunne tænke sig at bo sammen "uden forældre" i dette hus? Andre kan også lægge billet ind.

Giv snarest svar til Preben på: pwn@dfoi.dk - om I er interesseret, eller har en anden ide/løsning.



Tilmeldingen sker ved brug af skemaet på næste side eller på www.dfoi.dk under "Kalender".

Deltagelse sker efter først til mølle princippet.

Egenbetaling (2011) og gæstebetaling

OI familier: Pr. voksen/uge kr. 1000,-
Familiens børn/unge under 18 år er gratis.

Gæster: Pr. voksen/dag kr. 200,- + evt. grillaften kr. 50,00 – eller pr. voksen/uge kr. 1000,-
Børn/unge under 18 år halv pris.

Det Samlede beløb betales **senest 1. april 2011** til konto: 9325-3255626948
(Husk at skrive afsender og hvad betalingen dækker).

Hvis du ikke har modtaget svar på tilmeldingen inden 8 dage, kontakt da undertegnede.

Preben W. Nielsen - Mail: pwn@dfoi.dk
Telefon: 4468 4223 / Mobil: 2873 4958

Se mere om feriecentret på:
www.musholm.dk

Tilmelding: Ol sommerlejr 23.-30. juli 2011

Musholm Bugt Feriecenter, Korsør

Tilmelding kan også ske på foreningens hjemmeside www.dfoi.dk under "Kalender"

Skemaet udfyldes tydeligt med alle oplysninger og skal være modtaget af inden **1. marts 2011.**

Egenbetaling og betaling for gæster

- **Ol familier:** pr. voksen (18 år+) / uge kr. 1000,00, børn/unge under 18 år gratis.
 - **Gæster:** pr. voksen (18 år+) / dag kr. 200,00 / uge kr. 1000,00, børn/unge under 18 år halv pris.
- Det samlede beløb indbetales/overføres til konto 9325-3255626948 **senest 1. maj 2011**
(Husk venligst at skrive afsender og hvad betaling dækker).

For og efternavn på voksne:	Ol'er	/	Kørestol
_____	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Fornavn på børn/unge: (under 18 år)			
		Fødselsdag & År:	
_____ / _____	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
_____ / _____	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
_____ / _____	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
_____ / _____	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

Adresse: _____

Post nr. _____ By: _____

Telefon: _____ Mobil: _____

Mail: _____

For- og efternavn på hjælper: _____

Jeg/Vi vil gerne arrangere, eller være medarrangør til noget fælles på sommerlejren.

Forslag: _____

Vil gerne deltage ved eventuel fisketur: antal personer **Prisen kendes ikke pt.**

OBS: Kørestolsbrugere og børn under 12 år kan ikke deltage.

Spørgsmål om tilmelding og betaling m.m. vedr. årets sommerlejr kan rettes til nedenstående.

Yderligere informationer om sommerlejren og fisketur udsendes til alle **tilmeldte** primo juni.

Tilmeldingen skal være undertegnede i hænde **senest 1. marts 2009.**

Preben W. Nielsen, Hold-An Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup
Telefon: 4468 4223 / Mobil: 2873 4958 / Mail: pwn@dfoi.dk



Søsterloge nr. 5 Dronning Margrethe I.O.O.F. af Danmark - Roskilde

Som de tidligere år, har DFOI modtaget et tilbud til foreningens medlemmer om, at de kan låne et sommerhus i Gershøj (Hornsherred), Sjælland. Huset udlånes fra den 26. marts til og med uge 42, for én uge ad gangen.

Medlemmer der er interesseret, bedes indsende ansøgning, **senest den 16. februar 2011.**

Ansøgningen skal indeholde oplysning om:

- hvilken uge huset ønskes
- ansøgers navn og adresse, samt
- ansøgers **telefonnummer**

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

Forældre med børn har fortrinsret i skolernes sommer- eller efterårsferie.

Ansøgningen skal indeholde oplysninger om handicappets art, samt boligforhold.

Ansøgningen skal være vedlagt frankeret A5 svarkuvert, dog besvares ansøgninger der er indsendt pr. mail også på mail.

Samtlige ansøgere vil senest den 11. marts 2011 modtage besked om, enten hvilken uge, de er bevilget, eller at man har afslået ansøgningen.

Ansøgning bedes sendt til:

Maj-Britt Jensen
Sæbyparken 13, Sæby
4070 Kirke Hyllinge
 E-mail: L.Jensen@privat.dk

Sommerlejr på Grötö 2011

..med fuld forplejning, uge 26

I dagene 27. juni – 2. juli (mandag-lørdag)

Medlemmer, der kunne tænke sig at deltage ved en fem dages sommerlejr på den bilfrie Ø Grötö i Göteborgs skærgård – bedes hurtigst mulig give tilbagemelding til Carina Svenheden på mail: carina.svenheden@telia.com

Lejren arrangeres af Sverige, men da det ikke var helt klart om der blev en lejr, har DFOI ikke søgt handicappuljemidler. Der er søgt en fond til danske deltagere (svar feb.), så hvor meget man selv skal betale for opholdet er derfor usikkert.

Ca. priser uden tilskud: (svenske kroner)
 Voksne og børn over 12 år pr. døgn 800,-
 Børn 6-12 år halv pris / Børn 0-5 år 100,-



OSTEOGENESIS IMPERFECTA – VOKSNE



På de endokrinologiske afdelinger, på Århus Sygehus, Odense Universitetshospital og Hvidovre Hospital startes et studie af voksne patienter med osteogenesis imperfecta. Studiet har til formål at undersøge den genetiske baggrund for sygdommen (DNA-analyse)

og sammenligne denne med sværhedsgraden af sygdom. Målet er forbedret diagnostik i fremtiden, samt mulighed for mere præcis prognose og forbedret behandlingsvalg.

Studiet henvender sig til voksne patienter med diagnosticeret osteogenesis imperfecta i alderen 18-70 år.

Studiet varer for den enkelte deltager ca. 2-3 mdr. I forbindelse med studiet vil der blive foretaget generelle helbredsundersøgelser, knoglemineralmåling, blodprøver inkl. DNA-undersøgelse, hudprøve samt billeddiagnostiske undersøgelser. I alt ca. 4-6 besøg af 1-1½ times varighed.

Der indgår ikke medicinsk behandling i dette studie.

Hvis De er interesseret og ønsker yderligere information, og eventuelt ønsker at deltage, ring venligst til:

Osteoporoseklinikken
Århus Sygehus
Tage-Hansensgade 2
8000 Århus C

Forsøgsansvarlig læge:
Jannie Dahl Hald

Mail: jahald@rm.dk

Tlf: 89 49 76 81

Tidsrum: man-fre 8-12

De vil blive stillet nogle spørgsmål med henblik på om De kan medvirke i undersøgelsen.

Undersøgelsen er godkendt af Videnskabsetisk Komité og Datatilsynet.

Projekterne bakkes op af bestyrelsen, der håber at medlemmerne vil tage godt imod tilbuddet.

Vedr. bogen Brudsikkert livsmød

Efter lang tids venten, har jeg endelig fået lov at læse bogen med livshistorier, om at leve med OI.

Jeg har ventet med længsel og fulgt med på sidelinien – både når jeg har snakket med Berit og når bogen har været oppe på bestyrelsesmøder for at planlægge udgivelsen, økonomi eller andre ting.

Jeg har været ved at sprænges af nysgerrighed, men Berit har været hård og ubarmhjertig – efter min mening – ingen måtte læse andet end sit eget kapitel!! Så jeg har måttet vente og vente og vente...og vente lidt mere

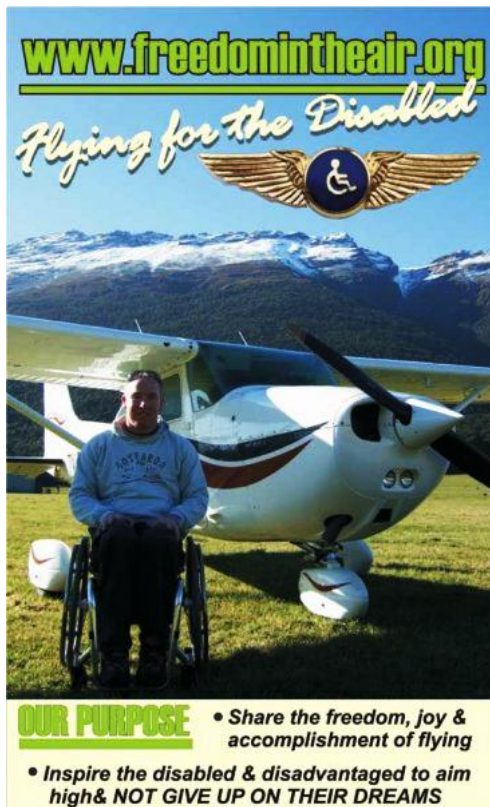
Bogen har været Berits personlige projekt og hun har brugt ufattelig mange timer på den – i samarbejde med andre selvfølgelig, men intet er besluttet eller skrevet uden Berits viden! Det har været spændende at følge med på sidelinien, at følge med i både de glæder og frustrationer, som sådan et stort projekt giver. Det at skulle finde en

kompetent person der vil skrive bogen, personer der vil medvirke, en god fotograf og ikke mindst få søgt fonde, er et meget stort og tidskrævende projekt.

Jeg vil gerne sige stor tak og tillykke med projektet som i den grad er vellykket – til både Berit og dem der har hjulpet hende!! Vi, nuværende og kommende forældre til børn med OI, har og vil få stor glæde af den viden, som vi får om livet med OI via din bog. Vi får en bred og dybdegående indsigt i livet med OI – vi får ikke mindst stor bredde på de muligheder livet byder vores børn. Jeg er sikker på, at også alle med OI vil føle sig klogere efter at have læst bogen.

Bogen kan anbefales til alle der gerne vil vide mere om livet med OI eller er interesseret i at vide lidt mere om et liv med specielle vilkår.

Kis Holm Laursen,
Mor til Marie med OI, 13 år



Learning to fly

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

DFOI's europæiske paraplyorganisation, OIFE, udgiver med jævne mellemrum et nyhedsbrev med titlen Newsletter. I den seneste udgave er der en ret opsigtsvækkende artikel, der bekræfter, at et handicap ikke behøver sætte begrænsninger – og at det oftest er omgivelserne eller samfundet, der gør personer handicappede.

Således indledes Newsletter 10 med en gribende beretning om en person med OI type III/IV, der har erhvervet sig flycertifikat. Mens vi andre nøjes med bilen som transportmiddel er der inspiration at hente i OIFE's Newsletter, der fremover findes på www.dfoi.dk.

DFOI var sammen med blandt andet VOI, Nederlandene, med til at danne denne europæiske sammenslutning, der i dag breder sig langt ud over Europas grænser.

OIFE, hvor Danmark stadig er ganske aktiv i, har netop fået produceret to plakater, hvor af den ene plakat kan ses på midteropslaget her i bladet. Plakaten symboliserer navnet på vores samlingsreference og med logomateriale fra de forskellige medlemsforeninger tegnes både et O samt et I.

Nedenfor ses anden del af plakatmateriale, med tilhørende one-liners.

Belgium-vla	Croatia	Denmark	Finland	France	Germany	Italy	Norway	Georgia	Perú

<p>p r o m o T i o n</p> <p>y o u t H</p> <p>m e m b E r s</p> <p>e u r O p a s s</p> <p>m a k I n g</p> <p>o n l y F e w</p> <p>m e E t i n g s</p> <p>e x c H a n g e</p> <p>f o u n d E d</p> <p>c o l L e c t i o n</p> <p>s u p P o r t</p> <p>r e p r e S e n t a t i o n</p>	<p>... of research on all aspects of OI</p> <p>... organisation of international youth weekends</p> <p>... 15 full members, 7 associate members, two supporting members</p> <p>... a passport containing information about OI in 17 languages</p> <p>... the "Making-friends-project" gives people with OI the possibility to make OI friends worldwide</p> <p>... volunteers, no office location and staff</p> <p>...organisation of international topical meetings</p> <p>... of experience and information</p> <p>... in 1993 by 7 national OI-Societies</p> <p>... and publication of information about OI</p> <p>... of member-societies</p> <p>... of problems and needs of people with OI to national and international organisations</p>	<p></p> <p>padrinosOI Padrinos OI</p> <p></p> <p>Belgium-franc</p> <p></p> <p>Poland</p> <p></p> <p>Portugal</p> <p></p> <p>Hoi Help OI Found.</p>
---	--	--

Spain	Sweden	Switzerland	The Netherlands	USA	Australia	Ecuador	United Kingdom	Mexico

W A N T E D

Næste år har Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta 30-års jubilæum og i den forbindelse har vi brug for medlemmernes hjælp så vi til vores efterkommere kan få dokumenteret vores første 30 år.

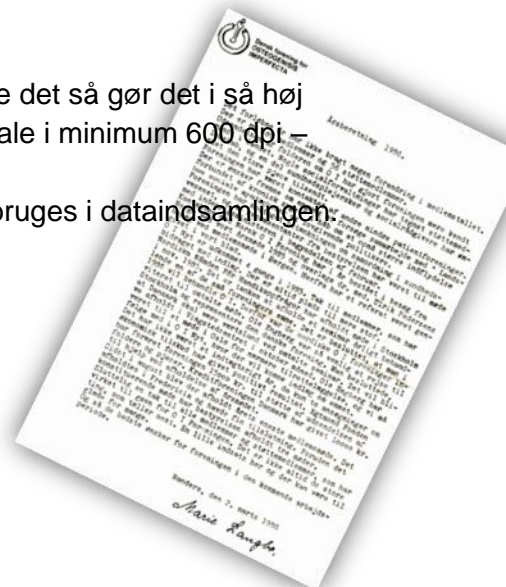
Arbejdet er faktisk allerede gået i gang og har stået på i godt et års tid nu. Både den tidligere og nuværende formand, henholdsvis Mogens Brandt Clausen og Karsten Jensen, arbejder på, at der ved DFOI's 30-års jubilæum kan udkomme et hæfte med foreningens historie. Hæftet skrives af Mogens Brandt Clausen, der gerne modtager mundtlige beretninger. Vi har allerede nu indsamlet en del materiale – ikke mindst takket være Kirsten Andersen, Varde, der med nøjsom hånd i alle årene har ført en udførlig scrapbog. Men der ligger sikkert meget og venter på os i medlemmernes gemmer.

Det er vores håb, at du vil låne eller forære os dine indsamlinger. Vi leder efter avis- og andet udsklip fra særligt foreningens begyndelse, men personartikler om såvel medlemmer som ikke-medlemmer hilses bestemt også meget velkommen. Kirsten Andersen har også forsynet os med billeder fra de første års mødeaktiviteter – men vi kan altid bruge flere.

Vi vil gerne scanne det for dig og sende det retur. Ønsker du selv at scanne det så gør det i så høj opløsning som muligt. Tekstdokumenter i minimum 300 dpi og billedmateriale i minimum 600 dpi – begge dele skal være i ukomprimeret tilstand.

Oplysninger som kilde, tid og sted hilses velkommen – og næsten alt kan bruges i dataindsamlingen. Materialet sendes til formanden:

DFOI
c/o Karsten Jensen
Vestervej 15
6880 Tarm
kj@dfoi.dk



Ovenfor, Marie Langbos formandsberetning fra 1986.

Til venstre. Foreningsmøde fra et af foreningens første år på Varde-kanten.

Den unge flotte fyr i den højteknologiske el-stol til højre er foreningens nuværende formand. Til højre for kommer Kirsten Andersen med kaffe.

Det er desværre redaktionen ukendt hvem de øvrige deltagere er.



Den rigtige træning for undgåelse af bækkenproblemer

Råd og vejledning til kvinder – og mænd!

Af: Gurpreet Oberoi Habekost, goh@dfoidk.

Det er ikke kun gravide eller ældre kvinder, som har bækkenproblemer. Som kvinde med OI type 1/type 4 har jeg siden 14-års alderen haft problemer med bækkenet; jeg er næppe den eneste kvinde med OI der har denne udfordring. Det har fået mig til at undersøge, hvad der kan afhjælpe bækkenproblemer og styrke bækkenet.

Det har taget mange år at indsamle denne viden, da fysioterapeuter og andre behandlere ofte ikke kender så meget til de særlige problematikker, der knytter sig til OI og bækkenproblemer. Således er der mange, der blot råder til hård træning, hvilket desværre gør mere skade end gavn. I stedet vil jeg nu videregive mine erfaringer med former for træning og behandling, der både er skånsomme og effektive.

Har man haft brud i eller omkring bækkenet, kan mine erfaringer måske også bruges. Dog skal man ved vanskelige brud selvfølgelig tage speciallæge med på råd, især inden man begynder på træning.

Mange af rådene kan også bruges af mænd, og

de er rettet til både kørestolsbrugere og såkaldt almindeligt gående. Vi med OI er unikke når det kommer til vores kroppe, og derfor skal rådene herunder tilpasses den enkelte persons fysik.

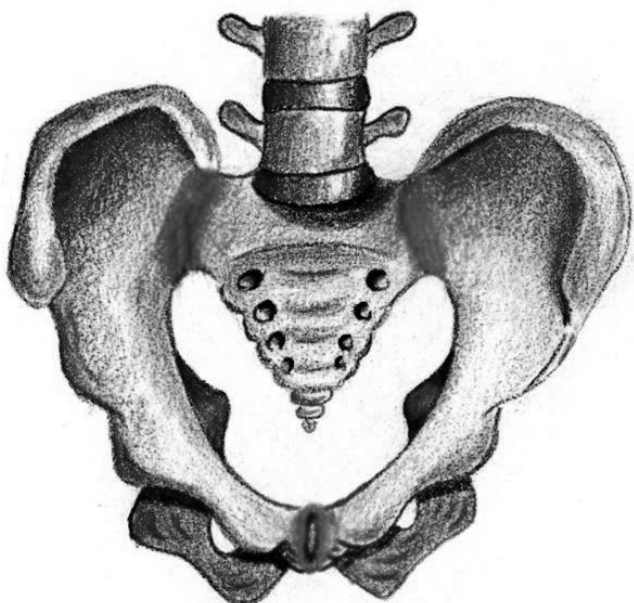
Hvis man har smerter i og omkring sit bækken, en ustabil bækkenbund, tendens til bækkenløsning/hofteskred eller myoser i indre og ydre bækken, kan man opnå bedring ved at kombinere blid træning med behandling hos særligt uddannede fysioterapeuter. Herunder er nogle af mine erfaringer:

Træn bækkenet uden overanstrengelser

- Pilates træning, hvor bækkenbundens stabilitet trænes, liggende på træningsmåtte eller hård seng/briks. Det anbefales at finde hold hos fysioterapeuter, som kan tage individuelle hensyn og rette træningsprogrammet ind i forhold til OI. Oversigt over alle instruktører i Danmark findes på www.fysiopilates.dk.
- Mensendieck individuel træning eller på hold. Træningen tilrettelægges ud fra den enkeltes behov og fokusområder. Ligesom Pilates træning har man her fokus på åndedrættet mens man laver langsomme bevægelser, der styrker kroppens stabilitet og muskulatur.



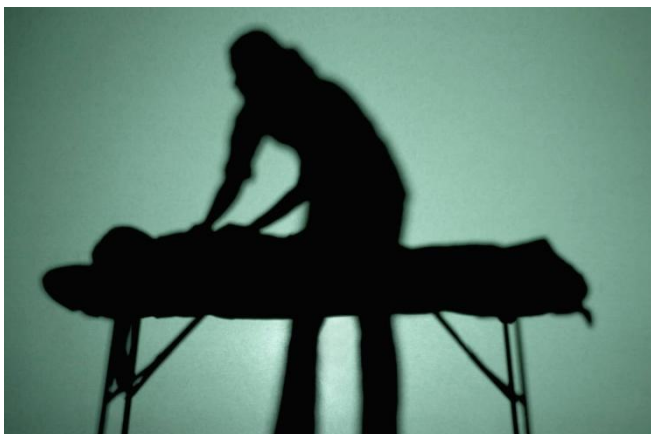
På følgende link findes klinik/underviser tæt på din egen adresse:
<http://kortlink.dk/mensendieck/8mpe>



- Bækken-hold hos fysioterapeuter. Dog kan nogle af disse være for "hårde" i deres træningsprogram, da de ofte er tilrettelagt til fysisk stærkere kvinder end personer med OI generelt er. Spørg de klinikker, der ligger i dit område.

Behandling og vejledning af fagfolk

- Særligt uddannede fysioterapeuter med speciale i bækkenet og de problemer, der kommer med en svag bækkenbund. Der findes privatklinikker, som for eksempel: Birthe Bonde klinikken, Classensgade 37, st. 2100 København Ø, tlf. 35 38 34 65, med tilskud fra Sygeforsikringen Danmark.



På denne klinik kan man blandt andet få myosebehandling (massage), vejledning i meget blide øvelser og udstrækning af indre bækken. Se mere på følgende link:
www.birthebonde.dk

- På disse links kan man finde andre særligt uddannede fysioterapeuter tæt på hvor man selv bor, som behandler bækkenbundsproblemer: www.gynobsgruppen.dk eller på: www.gynzone.dk.

De kan tilbyde bløddelsbehandling (massage) samt andre teknikker hvormed led kan sættes forsigtigt på plads igen. Herunder vejledning, information og gode råd. Det er dog mest kvinder, som lige har født, som henvender sig til disse klinikker, men Ulla Due (Gynzone.dk) har behandlet mig, og kender til OI.



- Husk at personer med OI kan modtage vederlagsfri fysioterapi, men spørg den klinik du ringer til, da nogle få klinikker ikke har ordning med sygesikringen.
- Osteopati er en behandlingsform hvor bindevævshinderne, der omgiver alle kroppens muskler, knogler, nerver og organer, mobiliseres gennem lette stræk og tryk. På skånsom måde fjernes de smerter som ligger i og omkring vores bækkenbund, mave, kønsorganerne mm.

Smerterne er ofte udtryk for overbelastning på grund af de ekstra kræfter, der skal bruges, når vi stabiliserer vores bækken for at kunne sidde op eller gå. Smerterne skyldes

også evt. gamle hoftebrud eller lignende. Osteopati kaldes også for manuel medicin, fordi man behandler manuelt uden brug af medicin.

Osteopati er også gavnligt, hvis man har andre smerter i kroppen (ryg, ben, nakke osv.). En række fysioterapeuter har uddannelsen osteopat og yder denne behandling. Læs mere herom på www.danskeosteopater.dk.

Klinikken Herlev Fysioterapi ved Anni Bach Zangenberg www.herlev-fysioterapi.dk anbefales.

- Kraniosakralterapi er en meget mild behandlingsmetode, hvor korsben og kranieknogler mobiliseres med lette tryk. Behandlingen foregår påklædt, hvor man ligger på en briks. Det er afspændende og meget blidt.

Behandlingen kan afhjælpe problemer med piskesmæld, hovedpine, migræne, rygproblemer, bækkenproblemer, stress og meget mere.

Der ydes desværre ikke tilskud fra sygesikringen.

I Storkøbenhavn ydes behandling blandt andet af Anni Bach Zangenberg www.herlev-fysioterapi.dk.

På følgende link kan man læse mere om behandlingen www.sundhedsguiden.dk.

- Varmtvands behandling/træning. De fleste svømmehaller har varmtvandsbassin, som med fordel kan bruges til at lindre nogle af smerterne i og omkring bækkenet.

Vær dog opmærksom på, at personer med OI ofte er hypermobile og derfor nemt kan gå i yderstillinger ved varmepåvirkning.

Brug evt. trokanterbælte eller lignende korset-bælte, som strammer dit bækken sammen, hvorved risikoen for bækkenskred kan minimeres.

Brug hjælpemidler som supplement

- Trokanterbælte
Det bruges ikke kun af gravide, men særligt ved bækkenløsning, da det lindrer på smerterne samtidig med at man får bækkenet "på plads" igen.
- Kold pakning
Ved ledproblemer og betændelsesreaktioner (som når man har bækkenløsning) bruges kold pakning (f.eks. en pose frosne ærter eller "cold pack" som f.eks. kan købes i sportsbutikker).
- Varme
Ved myoseproblemer (muskelspændinger) bruges varm pakning, varmepude eller varmt karbad.
- Spørg en bandagist til råds – forklar dine problemer og afprøv de forskellige "bælter", bandager og korset som findes hos bandagisterne.

Man kan søge hjælpemiddelcentralen i sin hjemkommune, som ved kroniske problemer kan yde bevilling til særligt tilpassede bandager, bælte og korsetter.

Det vil sige, man får det fuldt betalt af kommunen såfremt din læge/speciallæge anbefaler brug af bandager/bælter.

Det er kombinationen af viden, træning, forskellige typer behandling og de rette hjælpemidler, der har afhjulpet mine bækkenproblemer.

Jeg håber, at mine råd kan hjælpe læseren lidt på vej. Er du i besiddelse af andre gode råd, vil redaktionen rigtig gerne høre om dine erfaringer. Skriv til goh@dfoi.dk – og dine råd vil komme med i næste nummer af OI-Magasinet.

Konference om national strategi og handlingsplan

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk.

Foto: Heidi Kristina Schoch.

Fredag den 19. november inviterede Sjældne Diagnoser til konference om sjældne sygdomme og fra DFOI's side deltog Preben W. Nielsen, Rigmor Lisbeth Justesen og Birthe Byskov Holm.



En regnvåd og kold novemberdag mødte sjældne patientforeninger, beslutningstagere, forskere, social- og sundhedspersonale samt medicinalindustrien op til konference på Rigshospitalet i København. Dagen var arrangeret af vores paraplyorganisation, Sjældne Diagnoser, og havde til formål at bane vejen for en længe ønsket dansk strategi for sjældne sygdomme og handicap.



EU's sundhedsministre har sat nationale strategier og handlingsplaner for sjældne sygdomme

på dagsordenen ved at pege på, at EU-landene bør formulere en national strategi for sjældne sygdomme senest i 2013. Konferencen tog udgangspunkt i denne henstilling. Det blev til en dag med forskellige vinkler på de udfordringer, såkaldt sjældne borgere møder hver eneste dag. I løbet af dagen blev der peget på en række vigtige fokuspunkter:

Omkring diagnostik, behandling og Orphan Drugs (medicin til sjældne diagnoser) koncentrerede oplæg og debat sig særligt om centralisering, tværfaglighed, helhedssyn på patienten, koordinering af indsatsen over for den enkelte patient, manglende kapacitet på centrene, over-



gangen fra barn til voksen og udvikling af såvel nationale som internationale netværk.

Omkring det sociale område var der fokus på overgange i livet og behovet for en tværfaglig indsats.

Omkring registre og databaser var centrum for debat og oplæg et fælles registreringssystem for sjældne diagnoser, prioritering af sjældne syg-

domme og en styrkelse af det nationale og internationale register- og databasesamarbejde. Omkring forskning var der enighed om, at der er behov for et skarpere fokus på perspektiverne i forskning omkring sjældne sygdomme, for eksempel som tema i den strategiske forskning eller med et selvstændigt forskningsprogram. Omkring patientforeningernes rolle og såkaldte empowerment blev der sat fokus på nødvendigheden af at styrke foreningerne for derigennem at styrke patienterne, og på foreningernes position som ligeværdige samarbejdspartnere for fagpersoner, myndigheder og andre.

Konferencen sluttede sidst på eftermiddagen. Oplæg og debat har givet mange værdifulde bidrag, som vil indgå i det videre arbejde for en national strategi og handlingsplan for sjældne sygdomme og handicap. Spørgsmålet om, hvordan arbejdet kommer videre herfra, trænger sig på.

”Det er afgørende vigtigt, at vi alle forpligter os på den videre proces – ikke mindst på det politiske niveau og hos myndighederne,” fastslog formand for Sjældne Diagnoser, Birthe Byskov Holm, der også kendes som næstformand i Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta. Hun uddyber:

”Sjældne Diagnoser har fået en masse ammunition i løbet af dagen. Det tager vi med os, når vi snarligt anmoder om et møde med sundhedsministeren for at høre, hvad man har tænkt sig at gøre på regeringspolitisk niveau for at følge op på sundhedsministrenes henstilling. Og så tager vi det derfra. Jeg håber på opbakning, og at vi alle kan trække på samme hammel og danne alliancer for at komme videre med dette vigtige arbejde. Sjældne Diagnoser er i hvert fald klar.”

Sjældne Diagnoser har et brændende ønske om at sikre, at Danmark – i lighed med Frankrig og flere andre EU-lande – får en national strategi for sjældne sygdomme og handicap.

”Det kræver særlige tiltag, hvis sjældne patienter skal have de samme rettigheder og adgang til behandling og social støtte som alle andre. En national strategi skal sikre, at sjældne patienter prioriteres og sikres en optimal behandling også i fremtiden, hvor sundhedssystemet kommer under pres og færre skal forsørge flere,” slutter formand for Sjældne Diagnoser, Birthe Byskov Holm.





Klip fra SD's nyhedsbreve

Birthe Holm i disciplinærnævn

Det tidligere patientklagenævn bliver nedlagt fra årsskiftet og i stedet oprettes blandt andet Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn. Sjældne Diagnosers formand, Birthe Holm, får sæde i det nye nævn.

Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn er blevet oprettet i forbindelse med en større reform af patientklagesystemet og overtager de fleste af de opgaver, der hidtil er blevet varetaget af Patientklagenævnet. Disciplinærnævnet skal behandle klager fra patienter over autoriserede sundhedspersoners sundhedsfaglige virksomhed – og på den måde medvirke til at sikre, at eventuel kritisabel faglig adfærd ikke gentages. Nævnets afgørelser skal også medvirke til en løbende kvalitetssikring og kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet.

- Der venter et stort og vigtigt arbejde med at vurdere sager og klager over navngivne sundhedsprofessionelle, siger Birthe Holm og fortsætter:

- Klagesystemet er væsentligt – både for patienternes retssikkerhed og for de professionelle muligheder for at lære af deres egne fejl. Jeg tror, at jeg med min baggrund i dels den frivillige sjældne-verden og dels gennem mangeårigt virke i den juridiske verden, herunder statsadministrationen, kan være med til at gøre en forskel, og jeg er glad for, at Danske Patienter viser Sjældne Diagnoser den tillid at udpege os.

Sjældne Diagnoser bliver repræsenteret i nævnet gennem Danske Patienter, der har i alt ni repræsentanter i det nye nævn, og de indgår i en samlet gruppe af lægmænd på i alt 27. Disciplinærnævnet får i alt godt 100 medlemmer, der arbejder i voteringsgrupper på fem.

Sjældne Diagnosers møde med Socialminister Benedikte Kiær

På møde med Socialminister Benedikte Kiær fik Sjældne Diagnoser tilsagn om at blive dialogpartner i forhold til indretning af det nye Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri, så sjældne borgeres særlige behov i mødekommens bedst muligt i den nye struktur.

Sjældne Diagnoser har den 4. oktober 2010 haft møde med Socialminister Benedikte Kiær. Vi havde anmodet om mødet i forbindelse med, at

Center for Små Handicapgrupper er ved at blive indlemmet i ét nyt stort Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri. I denne forbindelse har Sjældne Diagnoser en række bekymringspunkter omkring bl.a. den åbne rådgivning, kontaktpersonordning samt diagnosebeskrivelser m.v.

Samtidig er vi i Sjældne Diagnoser optaget af, at det samlede sjældne-landskab ændres ganske meget, når CSH ophører med at eksistere som selvstændigt center. Endvidere kommer der hele tiden nye udfordringer og muligheder. Derfor er det nødvendigt at se nærmere på hele sjældne-

området, herunder Sjældne Diagnosers og foreningernes rolle.

Resultatet af mødet blev, at Sjældne Diagnoser fik tilsagn om at blive dialog-partner i forhold til indretning af det nye videnscenter. Formålet hermed er at sikre, at Sjældne Diagnosers viden og holdninger bringes i spil for at indrette de nye strukturer så hensigtsmæssigt som muligt for de sjældne borgere. Vores ambition er, at der indeholdt i denne proces også skal være en diskussion af, i hvilket omfang Sjældne Diagnoser kan bidrage konkret til opgaveløsningen.

Birthe Holm, formand.
Lene Jensen, direktør.

Nyt – Månedens forening

Fra december måned 2010 indførte Sjældne Diagnoser et nyt indslag i det månedlige nyhedsbrev. I en ny rubrik kaldet ”Månedens forening” får hver enkelt forening på skift mulighed for at fortælle om deres arbejde og aktiviteter.

På Repræsentantskabsmødet i november 2010 stillede formand for Angelmanforeningen i Danmark, Jane Munck Villemoes, forslag om, at indføre en ny rubrik i Sjældne Diagnoser elektroniske nyhedsbrev. Her skulle hver enkelt forening have mulighed for at skrive om deres arbejde og aktiviteter.

Forslaget blev godt modtaget, og derfor indfører Sjældne Diagnoser nu en fast rubrik i nyhedsbrevet, der udkommer 10 gange årligt. Rubrikken kommer til at hedde ”Månedens forening”.

Hver enkelt forening kommer til orde

Hver enkelt medlemsforening vil på skift få mulighed for at skrive om deres arbejde og aktiviteter i forbindelse med udgivelsen af nyhedsbrevet. På den måde kommer hver enkelt forening til orde, og modtagere af nyhedsbrevet får mulighed for at følge med i, hvad der rører sig i den enkelte forening og på sjældne-området.

Fordi forslaget blev stillet af Angelmanforenin-

gen, lægger de ud med en beskrivelse i nyhedsbrevets decemberudgave. Herefter vil hver enkelt forening på skift og i alfabetisk rækkefølge få mulighed for at fortælle om deres arbejde.

Intern vidensdeling er vigtigt

Formand for Sjældne Diagnoser, Birthe Holm, roser initiativet:

”Jeg synes, det er en rigtig god ide! Det er vigtigt for fællesskabet i Sjældne Diagnoser, at vi kender hinanden og kender hinandens problemstillinger. Det er nemlig nogle af de problemstillinger, der binder os sammen.”, udtaler Birthe Holm, og fortsætter:

”Vidensdeling er et vigtigt aspekt i forhold til at holde sammen, især nu hvor Sjældne Diagnoser rummer hele 42 medlemsforeninger. Derfor håber jeg, at alle foreninger har lyst til og mod på at bakke op omkring initiativet.”, slutter Birthe Holm.

Voksenkursus, 9.-11. september 2011

Voksenkursus holdes i år på TRINITY i Snoghøj, hvor vi også afvikler årskursus og generalforsamling 2011.

Programmet og tilmelding, bringes i det næste nr. af OI-Magasinet.



Oife ungdom i Belgien 2010

Af: Mads Dyreberg Haldrup. Foto:?

Når minoritetsgrupper mødes, skabes der sammenhold. Der hersker en gensidig forståelse for hinandens situation, levevilkår og følelser - man er i samme båd. At mødes med ligestillede og udveksle erfaringer og knytte nye bånd er lige præcis det Oife handler om. DFOI er ligesom de andre europæiske OI foreninger en forholdsvis lille forening så det synes helt oplagt at mødes og skabe nye relationer på tværs af grænser. Dette gælder uanset alder, men måske især når man kommer i puberteten. Man befinder sig mellem børne- og voksenstadiet og kan have svært ved at definere sig selv, ligesom man ofte sammenligner sig med andre i samme aldersgruppe. Ja, det kan være svært at være ung og min erfaring er, at en kronisk sygdom ikke gør det nemmere, tværtimod. Mindre højde, kørestol eller krykker betyder lige pludselig meget mere. Man skiller sig automatisk ud fra de andre og det er svært når man er ung. Behovet for at møde andre som netop er i samme båd er stort og derfor er stemningen altid høj til Oife ungdomstræf.



Oife ungdomsturen gik i år til Belgien.

Fredag den 5. november kørte Thomas, Cecilia og jeg derfor af sted mod Belgien, nærmere bestemt Maasmechelen, ca. 1,5 time fra Bruxelles. Jeg har været af sted de 3 gange det har været afholdt før, sammen med Rune og Michael, men dette var Cecilias og Thomas's debut.

Man forsøger i Oife Ungdoms Gruppe at afholde disse ungdomstræf min hvert andet år. Danmark afholdte et af de første i 2009 og i år var det så Belgien der havde taget initiativ. Alt i alt har det 'igen' været en stor oplevelse og det er allerede nu besluttet at Oife træffet 2011 afholdes i Holland 28. sept.-2. okt. Nærmere info følger når vi modtager noget fra Holland. Jeg håber at vi kan samle nogle unge i Danmark som har lyst til at tage med.



Af: Thomas Espensen

Turen til Belgien var helt ubeskrivelig. Tæt på noget af det største, som er sket i mit liv. Det har været en utrolig spændende oplevelse. Det med at hører de andre unges historier med sygdommen og udveksle viden samt et kanon selskab. Det har været utrolig seriøst med en masse erfaring blandet sammen og socialt har det betyder meget, at kunne komme til at kende nogle fra de andre lande som også har OI og kunne hører hvordan tingene fungere i deres samfund.

- Jeg vil helt klart deltage næste år i Holland og glæder mig helt vildt til at møde de andre med OI, da jeg har fået en helt anden indsigt på sygdommen, at man ren faktisk har utrolig meget tilfælles og at det betyder meget at hører hvilke situationer de andre OI'ere har været udenfor.

Håber der vil blive taget mere hånd om det i for-
eningen og, at andre unge vil opleve det samme
som jeg gjorde her i Belgien. Selvom jeg ikke tro-
ede det var noget for mig, var det en ubeskrivelig
tur.

Mange tak til Mads og Cecilia og selvfølgelig
Rune og andre der kæmper for det.



Mads Haldrup og Thomas Espensen

Af: Cecilia Hynneke Jensen

Lørdag morgen var vi allerede tidligt oppe da tu-
ren gik til Bruxelles. Oife havde lejet en stor bus
med lift, hvor vi alle kunne sidde. Vi kørte rundt
og så Bruxelles, der var en guide, som fortalte
om de forskellige attraktioner.

Derefter skulle vi opleve byen på egen hånd. Det
vil sige, vi selv kunne vælge, at gå rundt i grup-
per eller gå rundt sammen med en guide. Efter
en god lang gåtur, hvor alle var godt trætte, af-
sluttedes turen med et møde på en lille bar, hvor
vi fik belgisk øl.

Om søndagen havde man tre valgmuligheder,
shopping, udflugt til en mine eller elektriske cyk-
ler. Det var dog de elektriske cykler, samt shop-
ping som var de helt store hit.

Om eftermiddagen skulle vi alle samles i en træ-
hytte, hvor der var lavet bål. Der var en masse
kort med citater, tanker og tegninger omkring det,



at have et handicap. Vi skulle alle vælge mindst
et kort, herefter blev vi delt op i tilfældige grup-
per, hvor vi skulle fortælle om, hvorfor vi netop
havde valgt dette kort.

Det var en utrolig god begyndelse til, at få en
samtale i gang omkring de ting man normalt ikke
ville have mod til, at snakke om. Det blev også
en god start på lange dybdegående samtaler.

Hele weekenden var for mit vedkommende en
kæmpe oplevelse, som jeg uden tvivl vil gøre
igen. Jeg lærte mange fantastiske mennesker at
kende, hvor jeg uden tvivl ved at kontakten vil
bevares. Derudover lærte jeg, at det ikke er at
tabu at have en sygdom som OI. Det er tvært-
imod noget som jeg vil være stolt af, fordi jeg
ved, at jeg ellers ikke ville have haft oplevelser
som denne.



OIFE - Medlems- og samarbejdsorganisationer



RBU

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar

Sweden

aoi France



The Netherlands



Finland



Denmark



United Kingdom

Norway



Italy

Belgium (flemish speaking part)



Germany

Belgium (french speaking part)



Portugal

Spain



Switzerland

Ecuador



Poland

Mexico

angelitos de cristal, i.a.p.

Fundación mexicana para la atención de personas con Osteogénesis Imperfecta



OIFE - Medlems- og samarbejdsorganisationer



Croatia



USA



Georgia



Australia



Germany/Spain



Help OI Foundation NL



ASOCIACIÓN OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA DEL PERÚ

Perú

Vederlagsfri fysioterapi

Af: Preben W. Nielsen, pwn@dfoi.dk

Foreningen får jævnligt henvendelser om vederlagsfri fysioterapi.

- Noget tyder på, at ikke alle de praktiserende læger er opdateret med hensyn til reglerne.

Fakta er, at OI står på diagnoselisten og diagnosen berettiger til vederlagsfri fysioterapi. Ordningen om vederlagsfri fysioterapi er som udgangspunktet målrettet personer med svært fysisk handicap. I 2008 blev ordningen udvidet, så den også omfatter personer med funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom jf. Diagnoselisten i Sundhedsstyrelsens Vejledning om adgang til Vederlagsfri fysioterapi 2008.



Vederlagsfri fysioterapi kan efter lægehenvi-
sning gives til børn og voksne, som opfylder nogle fast-
satte kriterier. For yderligere information henvi-

ses til Sundhedsstyrelsens Vejledning om Veder-
lagsfri fysioterapi.

Formålet med den fysioterapeutiske indsats er at forbedre funktioner, vedligeholde eller forhale forringelse af funktioner.

Vederlagsfri fysioterapi til personer med svært fysisk handicap

For at blive henvist til vederlagsfri fysioterapi til personer med svært fysisk handicap skal man opfylde alle følgende kriterier:

- Man har et svært fysisk handicap
- Tilstanden er varig
- Man har en diagnose, som er omfattet af diagnoselisten

Vederlagsfri fysioterapi til personer med funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom

For at blive henvist til vederlagsfri fysioterapi til personer med funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom skal man opfylde alle følgende kriterier:

- Man har en funktionsnedsættelse som følge af en progressiv sygdom
- Tilstanden er varig
- Man har en diagnose, som på diagnoselisten er klassificeret som en progressiv sygdom
- Diagnosen er stillet af sygehusafdeling eller speciallæge i neurologi, reumatologi eller andet relevant speciale

Ved problemer med at blive henvist til vederlagsfri fysioterapi, er det en god ide at hente vejledningen om adgang til Vederlagsfri fysioterapi samt Diagnoselisten på Sundhedsstyrelsens hjemmeside og tage begge med til egne læge. Har man ikke selv mulighed for at udskrive materialet, ret da henvendelse til foreningen.

Kilde:

Sundhedsstyrelsens hjemmeside – www.sst.dk

Fokus på bisfosfonater til voksne i nyhederne

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

Den 13. oktober 2010 udsendte U.S. Food and Drug Administration (FDA), der svarer til det danske Lægemiddelstyrelsen, advarslen Possible Fracture Risk with Osteoporosis Drugs. Advarslen kommer efter at man måske kan se en øget tendens til visse typer lårbensbrud ved samtidig brug af visse bisfosfonater.

Årsagen til advarslen sker efter, at der gennem mange måneder har været forlydende om langtidsbrug af bisfosfonaterne som alendronate (Fosamax), risedronate (Actonel), ibandronate (Boniva) og zoledronate (Reclast) måske kan forøgrisikoen for bestemte typer af lårbensbrud hos voksne med osteoporose.

Inden man som læser bliver alt for nervøs for sit helbred skal det understreges, at FDA ikke beviser eller hævder, at der finder flere brud sted, men anfører at der måske kan være en øget tendens eller sandsynlighed ved langtidsbrug af bisfosfonater i behandling mod osteoporose. Denne type brud, der er tale om, kaldes i lægemæssige sammenhænge for atypiske fordi de optræder i skiftet af lårbensknoglen – væk fra selve hoften og optræder ifølge FDA og OI Foundation (OIF) på røntgenbilleder væsentlig anderledes end typiske lårbensbrud.

Advarslen fra FDA kommer efter flere tilfælde, der oprindeligt blev indrapporteret første gang i 2005. Indrapporteringerne medførte, at FDA og American Society for Bone and Mineral Research (ASBMR) iværksatte en undersøgelse. Undersøgelsen inkluderede ikke borgere med OI, men udelukkende borgere med osteoporose, understreges det af vores amerikanske søsterorganisation, OI Foundation (OIF), der oplyser at der heller ikke står noget om hverken børn eller voksne med OI i advarslen fra oktober.

Det bedste estimat er, at disse udsædvanlige brud repræsenterer mindre end 1 pct. af alle frakturer blandt personer, der behandles med bisfosfonater for osteoporose.

Frakturtypen er formentlig relateret til brugen af bisfosfonater af mere end fem års varighed. Det er dog også sandsynligt at andre faktorer spiller

ind. Hovedparten af disse usædvanlige brud er beskrevet med kraftige smerter.

Både FDA og ASBMR anbefaler, at man ikke pludselig stopper bisfosfonatbehandlingen, da den korrekte behandling forhindrer flere brud end den eventuelt forårsager. Videre hedder det dog, at det kan anbefales – i samråd med sin læge – at drøfte en eventuel pause fra bisfosfonatet, hvis man har taget det i mere end fem år.

Slutteligt anbefales det øjeblikkeligt at søge læge og få taget røntgenbilleder af hofter og begge lårbensknogler ved smerter – også selvom der kun forekommer smerter i den ene side af kroppen.

FDA Consumer Health Information
www.fda.gov/ohrt

Possible Fracture Risk With Osteoporosis Drugs

The Food and Drug Administration (FDA) is warning there is a possible risk of a rare type of thigh bone (femoral) fracture in people who take drugs known as bisphosphonates to treat osteoporosis.

The agency warned patients and health care professionals of this risk in May 2010, because the rare type of femoral fracture has been predominantly reported in patients taking these prescription medications.

FDA says the possible risk of thigh fracture will be reflected in a labeling change for bisphosphonate medications that treat osteoporosis and in a medication guide that will be required to be given to patients when they pick up their prescription.

Bisphosphonates are a class of drugs that slow or inhibit the loss of bone mass. They have been used successfully since 1995 to prevent and treat osteoporosis and similar conditions.

Reports of bone fractures may be related to use of bisphosphonates for longer than five years. Bisphosphonates are a class of drugs that slow or inhibit the loss of bone mass.

U.S. Food and Drug Administration / U.S. Food and Drug Administration
01/10/10 0111

Handicaporganisationernes Hus

– Verdens mest tilgængelige kontor- og konference hus

Af: Preben W. Nielsen, pwn@dfoi.dk

Danske Handicaporganisationers ønske om at opføre et fælles domicil for en række selvstændige handicaporganisationer i Høje-Taastrup tæt på togstationen bliver nu en realitet. Tre fonde, Den A.P. Møllerske Støttefond, Realdania og VILLUM FONDEN, støtter finansieringen af huset, som skal være verdens mest tilgængelige kontorhus.

Huset skal ved anvendelse af "universelt design" være tilgængeligt for alle uanset handicap. Det skal samtidig fungere som en stærk dynamo for handicapsagen og dermed sikre mennesker med alle former for handicap en ligeværdig og dermed lettere adgang til deltagelse i arbejds- og samfundslivet.

Danske Handicaporganisationer har gennemført en totalentreprisekonkurrence og vil nu opføre vinderprojektet, der er udarbejdet af NCC, Cubo, Force4, Niras og Møller & Grønborg. I konkurrenceforløbet har der været lagt særlig vægt på at uddanne og styrke de bydendes kompetencer og viden omkring tilgængelighed bl.a. gennem workshops og lignende.

Når huset står færdigt, vil det både nationalt og internationalt være det første kontorbyggeri, der stræber efter at tilbyde 100 % tilgængelighed for alle.

"Vi har fra starten haft nogle meget høje ambitioner med dette byggeri. Det skal vi have, fordi det er vigtigt at handicaporganisationerne påtager sig ansvaret og viser samfundet, at det kan lade sig gøre at bygge for alle til en fornuftig pris, hvis man tænker sig om fra starten," siger Stig Langvad, formand for Danske Handicaporganisationer. – "Vi er overbeviste om, at samarbejdet med netop de tre støttende fonde med deres engagement og kompetencer vil bidrage til at realisere vores høje ambitioner. Vi glæder os til at flytte ind."

Opførelsen af det fælles domicil for en række handicaporganisationer er et projekt, der viser værdien i at tænke tilgængelighed ind fra starten,

så det bliver en naturlig og integreret del af husets arkitektur og disponering og dermed ikke en

parameter, der skal indpasses efterfølgende – og ofte med ekstra omkostninger forbundet hermed. Dermed styrkes også den ligeværdige tilgang til personer med handicap, og det understøtter inklusion i det almindelige samfunds- og arbejdsliv.



"De tre fonde bag støtten til det nye hus har lagt vægt på at bidrage til et projekt med slutbrugeren i centrum, dvs. et hus der i det daglige kan bruges af flest mulige mennesker med forskellige handicap, samtidig med at huset repræsenterer nytænkning med hensyn til at kombinere bæredygtighed, indeklima og tilgængelighed. Det har ligeledes været afgørende for både Handicaporganisationerne og de tre fonde, at bygningen kommer til at fremstå som forbillede og demonstrationsprojekt for fremtidigt kontorbyggeri, der kan bidrage til i langt højere grad at inddrage mennesker med forskellige handicap i arbejds- og samfundslivet," siger de tre fonde bag støtten til det nye hus.

Man kan mere end man selv tror og ti gange så meget som ens mor tror

Af: Mikkel Christensen, Journalistlinjen, Askov Højskole.

I forbindelse med OI-weekenden på Pindstrupcentret i november var Mikkel Krøjer Svendsen på 13 år fra Rønne skuespiller i en film, han selv havde været med til at skrive drejebogen til.

"Der er lige blevet sagt "VÆRSKO". Kameraet kører, og ind ad skydedøren kommer Mikkel Krøjer Svendsen.

Det første der bliver synligt, er hans kørestols fodplader. På højre fod har han en sort kondisko med grå striber, og den venstre er lagt i gips. Lidt efter kommer hele hans krop til syne, da han vender front mod kameraet. Han sidder ret op og ned i sin stol, skyder nærmest sit bryst frem. Øjnene kan næsten ikke ses bag solbrillerne, der er i en lys nuance af mahogni. Brillestængerne er brede og mørkebrune. De står i kontrast til hans lyse, kortklippede hår. Hans bluse er stribet i sort, hvidt og lyserødt. Som prikken over i'et har han et bredt bordeaux tørklæde, der er indlagt med glimtende tråde. Det eneste, der afslører, at den stribede bluse bare er et kostume, og at Mikkel Krøjer Svendsen er med i en film, er kanten af hans egen sorte T-shirt, som er synlig i halsen. Han spiller hovedrollen i en film, som han selv har været med til at finde på.



Filmen handler om en onkel, der med hjælp fra sine nevøer og niecer vil ødelægge børnenes fars bryllup, fordi han selv er forelsket i ham.



Alle børnene er med hjælp fra Askov Højskoles filmelever ved at optage den scene, hvor onklen, i skikkelse af Mikkel Krøjer Svendsen, overtaler børnene til at hjælpe med at sabotere brylluppet. "Er du gay?" spørger ét af børnene. "Oh, yes," svarer Mikkel som den naturligste ting i verden og vifter med sine håndled i bedste Ole Henriksen stil, som hans figur er inspireret af. Scenen er i kassen, og alle på settet bløder op i et smil, der også kan ses i deres øjne. – de har koncentreret sig rigtig meget.





Udenfor de store panoramavinduer, der går fra gulv til loft og som med mellemrum bliver opdelt i mindre fag, er novemberhimlen skyet, solen er slet ikke at se, og kulden stikker som små knive i ubeskyttet hud. Det tager man ingen notits af i opholdsstuen i "Gult Hus" på Pindstrupcentret, hvor alt – måske lige bortset fra hyggekrogens røde puder – er en nuance af gul. Køkkenets skabe og skuffer i krydsfiner er gule som mælkebøtter. Selv væggene, der ellers er hvide, er malet øverst oppe, i et bredt gult bånd hele vejen rundt. Uret viser, at klokken er omkring ti, lørdag formiddag.

Filmfolkene er ved at pakke deres kameraer og ledninger sammen – de skal flyttes til næste "location", som det hedder på filmsprog. Imens fortæller Mikkel Krøjer Svendsen, at han er glad for at være med på kurset. Han har ikke lavet film før, men han har altid godt kunnet lide at være kreativ. "Vi startede med en brainstorm, og snævrede det ind til sådan en lille historie," forklarer han, da han fortæller om, hvordan kurset startede dagen i forvejen. Et øjeblik efter er han drønet væk i sin sorte kørestol.

Han skal videre til næste scene.



"Et dejligt pusterum"

Der var liv på Pindstrupcentret, lidt uden for Randers, da foreningen for OI i samarbejde med den selvejende institution "Solbakken" arrangerede et familiekursus med fokus på OI, den 19.-21. nov. 2010. Et kursus som hvert andet år har været en tilbagevendende begivenhed i så mange år, at ingen rigtig kan huske, hvornår det begyndte. Alle var velkomne. Forældre, bedsteforældre, søskende, praktiske hjælpere og selvfølgelig børn med OI, i alderen fra 2-14 år.

Mens de yngste børn legede, og de ældste lavede film, som de skulle vise deres familier, hørte de voksne om forskellige emner, der handlede om at leve og arbejde med OI. Én af dem, som skulle holde foredrag, var Rune Mogensen på 24 år, der selv havde OI. Han skulle holde foredrag kl. 15.00, men ankom lige før frokost, så han fik tid til en lille snak. Han fortalte, at hans foredrag var for bedsteforældre og praktiske hjælpere om det at leve med OI, og om de smerter man kunne få som følge af det handicap.



Han var selv med på kurset, da han var barn og ung teenager. Om den betydning kurset havde haft og stadig havde for ham, sagde han: Det har nok været sådan et dejligt pusterum," og tilføjede: "Man kan være normal, uden at skulle være anderledes."

Han er ved at læse til socialrådgiver, fordi han selv har været i berøring med systemet igennem hele sit liv, og han regnede med, at det faktisk kunne hjælpe ham til at komme ind under huden på de mennesker, som han i sit fremtidige job ville komme til at hjælpe.

Et tabu

På Pindstrupcentret er det lige ved at være frokosttid. Alle står i receptionen og venter på, at uret passerer 12.00, så de kan gå ind og spise middag i spisesalen.



Det gælder også for Mikkel Krøjer Svendsen og hans mormor, Birte Kofoed Hansen.

Mikkel har smidt de seje solbriller og skiftet dem ud med sine egne briller.

Han fortæller, at hans gips skyldes, at han for kort tid siden lavede et vrid på venstre fod.

Samtidig fortæller hans mormor, at hun er glad for at være med på kurset, da hun jo har passet ham, hver gang han har vredet om eller brækket noget. Hun er glad for, at hendes barnebarn kan fortælle om sit handicap, for som hun siger: "Der er et tabu omkring det, og det er synd."

Lidt efter kommer Mikkels forældre, Gitte og Hans-Helge Krøjer Svendsen, og de går sammen ind for at spise.



Hjælp til selvhjælp

Efter frokost slapper alle af. Der er ikke noget på programmet før kl. 14.00.

Først kører Mikkel ind i "Pejsestuen" for at snakke med sine venner. Efter et stykke tid kører han dog igen sammen med sin familie, og en pige fortæller, at han er på sit værelse for at hvile sin ryg.

"Pejsestuen" har fået sit navn efter den kæmpestore, åbne pejs, der er i væggen. Den er slukket nu, men den skaber hygge i rummet, hvilket fladskærmen, billardbordet og de rødbrune, uforarbejdede mursten også gør.



At sidde derinde og se på børnene, der hygger sig ved små borde med forskellige spil, og en fryd for øjet.

Nogle af dem sidder i elektriske kørestole, andre i manuelle, og andre igen kan gå selv, men de er ligeglade. De glemmer, at de er handicappede, for her er der ingen, der kigger skævt til dem, her er de alle i samme båd.

Det samme mener Kis Holm Laursen, der er mor til datteren, Marie, på 13 år og medarrangør af kurset.

Hun forklarer, at alle børnene her kan få lov til at være sig selv, til at være børn.

Hun mener samtidig, at OI-børnenes familier har gavn af at være på kurset, fordi de ikke behøver at gå at tænke på, hvor deres børn er, hvad de laver, og ikke mindst om de kan komme til skade ved det, de laver.

For at tydeliggøre konsekvenserne af uforsigtig leg for et barn med OI, siger hun:

"Hvor andre børn måske ville ende med at brække noget, hvis de faldt ned fra et træ, ville de her måske ende med et kraniebrud."

I samme åndedrag fortæller hun om sin hverdag. En hverdag hvor hun sammen med sin mand, Torben Holm Laursen, hver dag må koordinere,

hvem der skal agere alarmcentral, hvis datteren skulle komme noget til.

På spørgsmålene om kurset kan være en hjælp til selvhjælp, og om kurset kan ses som en slags "familietræf", svarer hun, at det nok ikke er helt forkert, at se kurset som en hjælp til selvhjælp for forældrene, da de kan dele deres erfaringer, og at kurset godt kan ses som et familietræf, fordi børn og forældre kender hinanden rigtig godt.

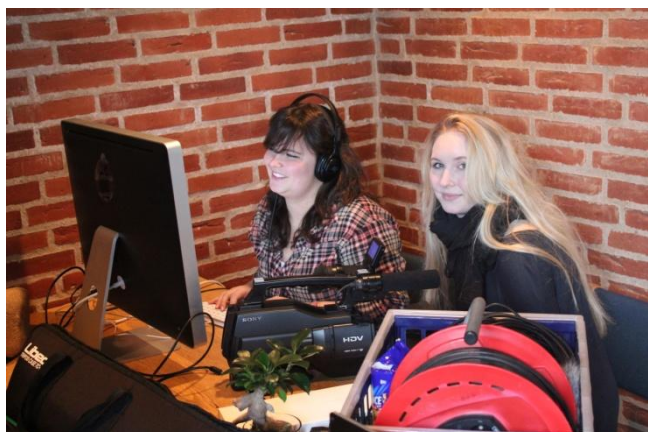


En overlevelsestur

Den sidste scene er i kassen. Nu er der kun kliparbejdet tilbage. Klokkeren er omkring tre, lørdag eftermiddag i "Pejsestuen".

Filmeleverne fra Askov Højskole har oprettet en "kommandocentral" i hjørnet, længst væk fra den tarm, som fører fra receptionen og ind i "Pejsestuen"

Mikkel Krøjer Svendsen og hans venner kigger interesseret med, da to piger fra Askov Højskole sidder og klipper anstrengelserne foran kameraet. De sidder stort set alle sammen foroverbøjede med øjnene klinet til den store skærm, der hører til Mac-computeren fra Apple, som filmeleverne har haft med fra deres højskole.



Bordet flyder med en æske brændbare dvd'er, en tømt pakke "Prince-chokoladekiks", og en enkelt brochure fra "Djurs Sommerland".

Øret opfanger hele tiden den konstante summen af stemmer i baggrunden som fra en bi, øjet ikke kan lokalisere.



Mikkel fortæller, at han synes, at dagen har været sjov, og kigger dermed tilbage på en dag, hvor han har skullet flirte med pigen, der spiller børnenes far, og hvor han har været tilskuer til en scene, hvor faren fik en lagkage lige i ansigtet af sine egne børn.

"En god weekend med nogle gode venner", siger han opsummerende om kurset, og tilføjer, at det hjælper ham til at få det bedre med sig selv og sit handicap.

Forskellen på, når han er på kurset, og når han er derhjemme, er derfor til at se, da han fortæller om, hvordan han synes, det er at gå i skole.

"I frikvartererne kan jeg jo ikke komme ud, at spille fodbold med de andre," siger han og fortsætter som for at understrege sin pointe:

"Det sociale er en udfordring."

Tilsvarende siger han om kurset: "Jeg kommer, fordi der er andre som mig selv."

Det virker som om, kursusdeltagerne ser det som en overlevelsestur – en overlevelsestur hvor de kan lade batterierne op og lære at være ligeglade med, hvad folk ude i virkeligheden tænker om dem.

Mikkel Krøjer Svendsen har fået sit kostume af. De sidste billeder til nærværende artikel er blevet taget, og Mikkel er kørt ud af "Pejsestuen" sammen med sine venner for at spise æbleskiver.

G's tips & tricks

Af: Gurpreet Oberoi Habekost, goh@dfoi.dk.

Uanset hvilken fysisk begrænsning man har, oplever man at skulle tænke anderledes end den gennemsnitlige befolkning. Man lærer hurtigt nye måder at købe ind på, nye måder at lave mad på, nye måder at leve livet på osv. Hvis vi deler disse måder at gøre tingene på, vil vi uden tvivl kunne få gavn af hinandens gode tips & tricks. Ikke mindst få et pusterum i vores dagligdag.

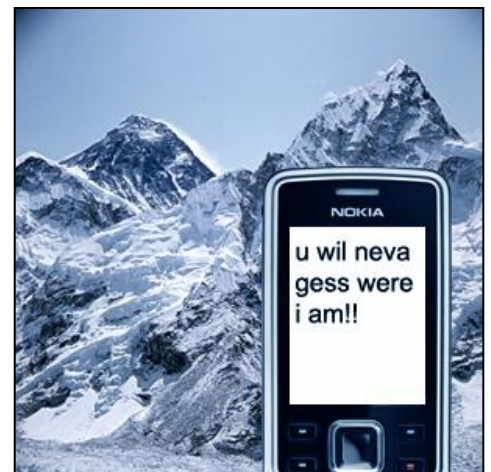
Da jeg for år tilbage fik min første kørestol blev jeg hurtigt opmærksom på, at det at shoppe smart tøj blev noget besværligt. Derudover følte jeg, at det blev sværere og noget anderledes, når man skulle tiltrække sig det modsatte køns opmærksomhed. Ind i mellem syntes jeg også, at det ikke var den fysiske anstrengelse værd at sørge for at se pæn og tiltrækkende ud. Langsomt købte jeg også mere praktisk tøj, som



var ekstra varmt, men også lidt "kedeligt".

Mit fokus gik mest på at være "fornuftig", når jeg købte tøj og valgte hårfrisure. Heldigvis skete der en ændring...

Jeg indså, at selv med kørestol og stokke, kunne jeg se smart ud. Jeg begyndte at købe mere moderne tøj, dog stadig blødt og praktisk. Jeg oplevede at det gav livslyst og energi at gøre noget ved sit tøj, udseende og hår.



Dette "lyst-til-livet" og "lad-dig-ikke-begrænse"-motto vil jeg gerne viderebringe med denne klumme, som på fast basis skal give tips & tricks og andre gode idéer til OI bladets læsere.

Jeg er sikker på, at du også har en eller flere gode tips, som andre kan få stor glæde og gavn af. Det kan være hvilket som helst emne.

Tøv derfor ikke med at skrive til goh@dfoi.dk. Vi viderebringer dine tips & tricks i næste nummer af OI-Magasinet.

Denne gang handler det om modetips... Hvis du sidder og tænker: "Jeg vil gerne shoppe tøj, men ved ikke hvor eller hvordan jeg skal begynde!" – så har jeg nogle gode tips, der om ikke andet kan danne inspiration...

Hvor begynder jeg?

- Sæt dig med en kop kaffe/te, en blok papir, en god skriveblyant og et viskelæder. Lav overskriften: "Mit tøj og mig".
- Krav til tøjet:
Skriv 3-5 krav til dit tøj, f.eks. "let at tage på", "ikke for stramt om livet", "lynlås i stedet for knapper", "ikke af polyester", "lange/korte ærmer", "nederdele/bukser", dine størrelser osv.
- Farver:
Skriv de farver ned, som gør dig glad og som du kan lide. Spørg gode veninder, kæreste og evt. dine børn, hvilke farver de oplever



klæder dig.

- Figur:
Hvordan ønsker du at se ud? Noter f.eks. om tøjet skal gøre dig højere at se på, gøre dig tyndere på maven eller fremhæve din barm.
 - Andet:
Skriv her andre krav til købet af tøj. F.eks. budget på tøj, tøj til særlige lejligheder osv.
 - Nu er du klar til næste skridt...
1. Research.

Se i modeblade for at tune dig ind på nutidens mode i ro mag hjemme. Prøv at tjekke følgende links og evt. også andre hjemmesider på nettet for at se udvalg og priser. Særligt syet modetøj specielt lavet til kørestolsbrugere kan købes på denne hjemmeside: <http://www.wheeliechix-chic.com>. Man behøver dog ikke altid købe specialsyet tøj til kørestolsbrugere. Mange butikker sælger tøj, som er lavet af blandingsmateriale, som er let at få på og af.



2. Shopping

Kør herefter en tur i et indkøbscenter. Vælg f.eks. en formiddag, hvor butikkerne er forholdsvis tomme – ofte mandage tæt på den sidste dag i måneden – og ekspedienterne har ekstra tid. Lad dig inspirere og *kræv* at blive vartet op i smarte butikker, hvor du giver ekspedienterne opgaven at finde flot tøj til dig, mens du står/sidder i prøverummet og prøver tøjet.



Forklar butiksekspedienten hvilke ting, som der skal/ikke skal være på det tøj, som du vil gå med. F.eks. om BH'en skal være løs, fordi du ikke kan gå med noget stramt om brystet, eller hvis du f.eks. skal have cardigans, der kan knappes op i stedet for bluser, som skal over hovedet. Køb ét eller to hele sæt, som evt. kan matches på kryds og tværs. Kom hjem og nyd at vise dine køb til kæreste, børn eller gode venner/veninder.

3. Netshopping

Tøj kan også købes over nettet på diverse hjemmesider. Man kan under "tøj til børn og unge" finde mange forskellige hjemmesider, som sælger



flot tøj i f.eks. str. 128/134 som voksne mænd/kvinder kan gå med. Skriv endelig til redaktionen, hvis du sidder med nogle gode tips på hjemmesider/forretninger.

4. Lidt inspiration:

- Hvis andre kan blive modeller siddende i kørestol, så kan jeg vel også: <http://kortlink.dk/stylelist/8mr8>



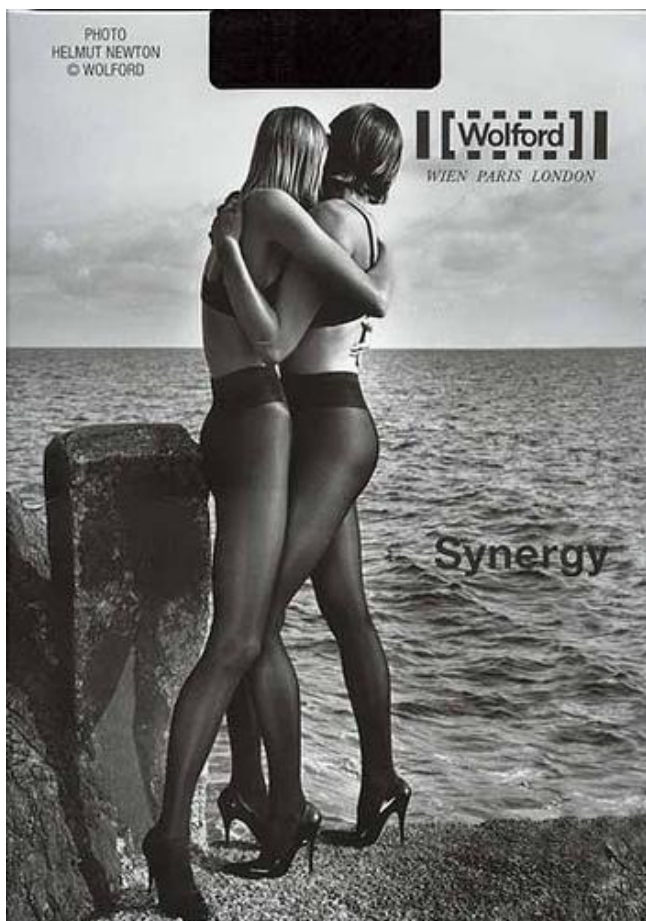
- Om at sidde i kørestol og have mod på livet: <http://kortlink.dk/beautyability/8mr9>



- Og den smukke brud i kørestol: <http://kortlink.dk/beautyability/8mra>



5. G's tips & tricks



Wolford-strømper

Jeg hører til typen som fryser en del og som har svært ved at tage tøj på og af. Jeg vælger derfor tøj, som er af høj kvalitet, ofte en blanding af uld og silke. Dette varmer samtidig med at være svedabsorberende.

Man kan f.eks. få selvstændige strømper i uld fra Wolford; et godt alternativ til strømpebukser. De er varme og samtidig lette at få af og på, hvis man sidder i kørestol eller af andre årsager har svært ved at få strømpebukser på. De kan blandt andet købes på <http://www.wbw1.com>. Denne hjemmeside har desuden mange andre gode strømpebukser, som er lette at få på og af, og sidder behageligt om livet.

Køb over den engelske hjemmeside, da købet i Sterling pund gør det billigere end hvis du køber i danske valuta på den danske hjemmeside. Wolfords produkter kan også købes i Wunderwear og en række andre lingeri-butikker – de er dog noget dyrere i butikkerne.

Pris for strømpebukse eller selvstændige strømper i Merino uld er ca. kr. 270 via nettet, men op til kr. 400 i lingeributikker.

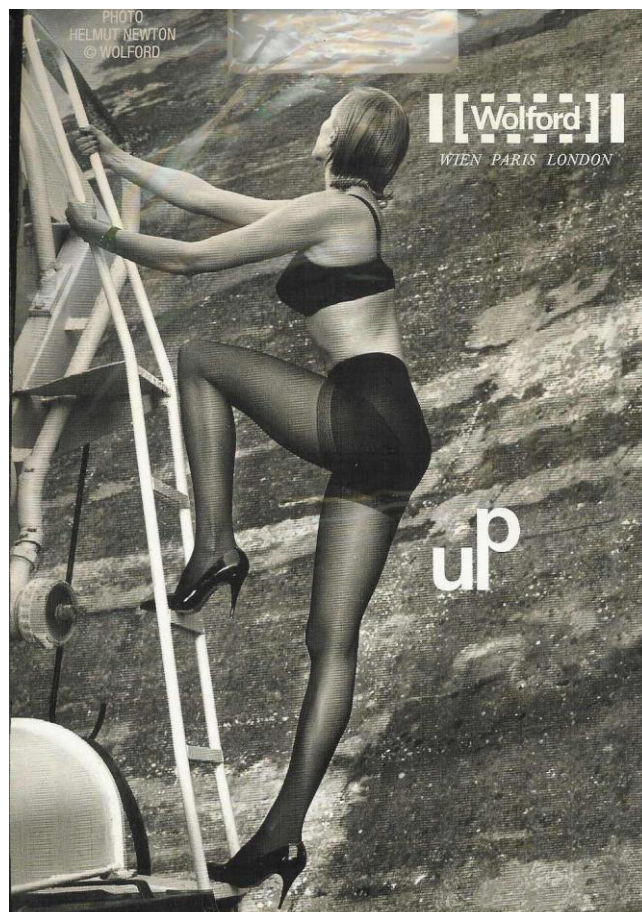
Deres udvalg af lækre strømper/strømpebukse med mønstre er også et kik værd. Særligt ved disse er, at de har en bred "elastik", som går om livet. Det gør dem behagelige at have på.

Jeg lover dig, at det giver fornyet energi og livslyst at gøre noget ud af sig selv og sit liv. Husk, du fortjener det!

Jeg er sikker på, at du også har en eller flere gode tips, som vi andre kan få stor glæde og gavn af.

Jeg glæder mig til at høre fra dig – skriv til goh@dfoi.dk.

Vi viderebringer dine tips & tricks i næste nummer af Ol-Magasinet.



OI mailingliste – OI-gruppen

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk



Gennem mange år har bestyrelsesmedlem, Kis Holm Laursen, i privat regi drevet en mailingliste til gavn og stor glæde for DFOI's medlemmer. Mailinglisten ligger hos amerikanske Yahoo, der går både med sele, bælte, livrem, snor, elastik og redningsvest når det kommer til internetsikkerhed. Dette har jævnligt voldt problemer når der skulle tilmeldes eller frameldes medlemmer – eller bare skiftes en e-mail-adresse. Derfor har DFOI nu fået oprettet sin egen, hvorefter vi udfaser Yahoo-listen.

Den nye liste, OI-gruppen, fungerer på nøjagtig samme måde som den gamle. Man sender sin e-mail til en fast adresse, hvorefter beskeden ryger ud til alle, der har tilmeldt sig listen. Nemt! Den nye liste findes på dfoi.dk under punktet 'Blog, chat & forum'. Klik herefter på 'Mailingliste' og tilmeld dig med din e-mail-adresse. Af sikkerhedshensyn kræver listen, at du bliver godkendt, før du kan modtage og poste dertil.

DUKH har udgivet ny lovguide - merudgifter til voksne

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

Der er netop kommet to vejledninger i serien 'DUKH's lovguide'. Den seneste vejledning handler om servicelovens § 100 – merudgifter til voksne og den anden om Borgerstyret personlig assistance (BPA), oplyser Thomas Holberg, informationsmedarbejder i DUKH, til DFOI.

Vejledningerne giver en introduktion til nogle af de mest grundlæggende regler, og så giver de på baggrund af DUKH's erfaringer fra rådgivning af borgere en række gode råd til, hvad man med

fordel kan være opmærksom på, når det gælder § 100 i serviceloven – merudgifter til voksne – eller emner omkring hjælperordningen.

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (DUKH) har udgivet vejledninger inden for områderne: Arbejdsevnetmetoden, Støtte til bolig, Fleksjob, Merudgifter til børn, Sygedagpenge, Tabt, Arbejdsfortjeneste, Støtte til bil, Specialundervisning, Hjælpemidler og forbrugsgoder, Barn til voksen, Merudgifter til voksne og Borgerstyret personlige assistance.

Der linkes til vejledningerne på dfoi.dk under punktet 'Råd & Vejledning' | 'Hvad siger loven'.

Skjørt samarbeid - en viktig konferanse om OI

Klippet fra TRS hjemmeside og oversat fra norsk af Preben W. Nielsen, pwn@dfoi.dk

Da konferencen "Skjørt samarbejde" om OI blev afviklet i efteråret i Oslo, var der en række betydningsfulde fagpersoner både på scenen og i salen. Arrangementet var et samarbejde mellem den norske OI forening og TRS. Det var den første af denne type konferencer i Norge.

Formanden for NFOI, Ingunn Westerheim, åbnede konferencen i Oslo 23.-24. september 2010. Hun indledte med at fortælle, at der var stor forskel i behandling og opfølgning af personer med OI i Norge. - Målet med konferencen må derfor være, at finde ud af hvordan man kan forbedre behandlingen og få en regelmæssig opfølgning.



➔ Lena Lande Wekre og NFOI's formand Ingunn Westerheim

International conference

Lena Lande Wekre, overlæge på TRS, er i gang med et større projekt/studie om OI. Arbejdet har givet mig muligheden for at opbygge et nationalt og internationalt netværk omkring diagnosen. Det kunne vi drage nytte meget af, da vi skulle planlægge det faglige indhold til konferencen.

"Skjørt samarbejde" var oprindeligt planlagt som en national conference, men udviklede sig til at blive et internationalt arrangement med deltagere fra bl.a. Norge, Sverige, Danmark, Canada og Holland.

Samarbejde

Som titlen siger, var samarbejde nøgleordet. Konferencen blev til i et tæt samarbejde mellem NFOI og TRS. - Min opfatning er, at de bedste ideer kommer, når både brugere og fagpersoner får mulighed for at udveksle erfaringer og kund-

skaber i fællesskab. NFOI har haft hovedrollen i organiseringen af projektet og har også haft den økonomiske risiko. Lena Lande Wekre har været en uvurderlig faglig og praktisk støtte med TRS i ryggen, fortæller Ingunn Westerheim.

Såvel fra scenen som salen bidrog personer med OI med deres erfaringer og synspunkter. - Vi var enige om, at konferencen først og fremmest skulle være for fagpersoner og ikke for brugerne. Men den skulle være åben for brugere som var interesseret. Flere fagpersoner udtrykte, at brugerne bidrog til, at det kom mange spændende, kritiske og reflekterende spørgsmål og kommentarer. Flere brugere gav tilbagemelding om, at de forstod overraskende meget af selve konferencen, og det var nyttigt og spændende, siger hun.

- Da vi skulle planlægge programmet var ideen, at der skulle være korte indlæg fra personer med OI eller forældre til børn med OI. Dette for at sætte tingene lidt i perspektiv og minde forsamlingen om, at det faktisk drejer sig om mennesker, og ikke bare kroppe eller funktioner. Det var vellykket og flere kommenterede, at det bidrog til at sætte konferencen i den rigtige "modus", fortæller Ingunn Westerheim.

Der var lagt vægt på, at rekruttere de rigtige deltagere. Der kom omkring 100 deltagere, hvoraf ca. 50 var læger og andre fagfolk.

Store navne

På programmet stod der en række spændende foredragsholdere. De var hentet fra både ind- og udland og de gav et opdateret billede af dagens kundskaber, behandlingsmetoder og erfaringer om osteogenesis imperfecta.

På Shriners Hospital i Montreal har de et tværfagligt team, specialiseret i OI. - Francis Glorieux

er en guru inden for sit felt, fortæller Lande Wekre. Han har mødt og behandlet mange med OI og hans forskning baserer sig på et stort internationalt materiale. Jeg synes det er specielt spændende med canadierne. De tænker på mange måder som vi i Norden, samtidig har de evnen til at gennemføre det på deres klinik.

Francois Fassier er ortopædkirurg på Shriners. Han har bl.a. taget initiativ til udvikling af Fassier-Duval-marvsøm, et teleskopsøm, specielt for børn med OI. Fassier havde taget sin "værktøjskasse" med, så de fremmødte ortopæder havde mulighed for at tage "sømmet" og øvrigt udstyr i nærmere øjesyn.



⇒ *Francois Fassier fremviser sin værktøjskasse*

Blandt foredragsholdere var også Hans Pruijs, børneortopæd på Wilhelmina børnehospital i Utrecht, Holland. Der har han været med til at opbygge en OI-klinik for børn. Han har været en vigtig diskussionspartner for TRS i mange år.

Professor Erik Fink Eriksen har lang international erfaring med forskning i osteoporose. Nu følger han flere voksne med OI der er i behandling med bisfosfonat i Norge, og han er en af vejlederne i OI-studiet.

Lena Lande Wekre fra TRS og Zoran Radunovic fra Oslo Universitetssygehus præsenterede fra studiet på voksne med OI i Norge.

Kursus for fysioterapeuter og ergoterapeuter

Inden denne konference havde der været et 2 dages kursus om OI for fysio- ergoterapeuter på TRS. Formålet med kurset var, at give deltagerne en opdatering og fagligt relateret kendskab til OI og planlægge erfaringsudveksling.

Ergoterapeut Kathleen Montpetit og fysioterapeut Stephanie Gould fra Shriners, der var foredragsholdere på "Skørt samarbejde" bidrog også ved kurset på TRS.

Vigtigt efterspil

Konferencen blev et værdifuldt grundlag for det fremtidige samarbejde og opfølgning af personer med OI i Norge.

I slutningen af konferencen samledes en gruppe læger for at diskutere, hvordan vi kan arbejde videre for at skabe nogle langsigtede retningslinjer for opfølgning af OI, uafhængigt af hvor man bor i landet. Dette engagement er meget opløftende, og det er et vigtigt arbejde som ligger foran os, fortæller Lande Wekre.

- Vi har allerede set resultater af konferencen, i form af en nystartet OI-klinik for børn på Oslo Universitetssygehus. Måske kan vi få lignende for voksne i fremtiden? - Det jeg er mest tilfreds over er, at jeg tror vi klarede at skabe grobund for en videre fagudvikling og samarbejde mellem forskellige fagmiljøer.

Der blev sagt, at Shriners-teamet har "a passion for OI". Det opfatter jeg også at Lande Wekre og miljøet på TRS har, og det virkede på mig, som om vi fik åbnet et engagement hos nye fagpersoner og håber vi vil nyde godt af det i fremtiden, afslutter Ingunn Westerheim.

På konferencen deltog fra DFOI, Berit Landbo, Kis Holm Laursen, Tine Medum-Olesen og Preben W. Nielsen.



www.kommunalehandicapraad.dk

Kommunerne kan ikke finde ud at prioritere på handicapområdet

Politikerne ved ikke, hvordan de skal prioritere handicapområdet, viser ny rapport.

Med kommunalreformen i 2007 fik de danske kommuner hele ansvaret for handicap- og soci-
alpsykiatriområdet. Men det blev ikke nogen
nem opgave, for kommunerne fik allerede fra
begyndelsen store problemer med at holde bud-
getterne og med at bremse udgiftsvæksten.

Det dokumenterer en ny rapport fra Det Kom-
munale og Regionale Evalueringsinstitut -
KREVI om økonomisk styring på
handicapområdet efter kommunalreformen.

Utilstrækkelig styring

Fem kommuner har været under luppen; Hjør-
ring, Skanderborg, Assens, Slagelse og Køben-
havn. I fire kommuner havde fra begyndelsen et
utilstrækkeligt politisk og fagligt styringsgrundlag
til at kunne prioritere indsatsen over for mål-
grupperne på handicapområdet.

Budgetoverskridelserne i de fem kommuner va-
rierer mellem 1,5 og 20,5 procent i perioden fra
2007–2009. I samme periode er udgifterne på
området i den enkelte kommune årligt vokset
mellem 1,5 og 6 procent.

Mangler oplysninger

Undersøgelsen viser, at de fem kommuner har
haft svært ved at skabe sig et tilstrækkelig klart
grundlag for at udarbejde et realistisk budget.
Samtidig har de manglet oplysninger til at kunne
forudsige regnskabet og dermed foretage en til-
strækkelig tæt budgetopfølgning.

Der mangler væsentlige støttesystemer til at
skabe overblik over områdets økonomiske og
aktivitetsmæssige grundforudsætninger, og der-
til kommer, at kommunerne heller ikke har be-

sluttet et tydeligt serviceniveau, der står i forhold
til de bevilgede midler.

Andre pointer fra undersøgelsen af de fem kom-
muner er:

- Handicappolitikkerne blev udarbejdet lige
efter kommunalreformen, hvor kommunerne
ikke havde overblik over og indsigt i området,
og hvor det primære fokus var på faglighe-
den. I dag er det primære fokus på økono-
mien, og det gør det særlig vanskeligt at få
de indholdsmæssige behov og de økonomi-
ske rammer til at nå hinanden.
- Kommunernes politikker og egne servi-
ceniveauer på handicapområdet er lige så
rummelige og fagligt brede som Servicelo-
ven, og de er for brede til at kunne støtte de
økonomiske mål, der er i de kommunale bud-
getter. For sagsbehandlerne henviser til Ser-
viceloven og ikke til kommunens serviceni-
veau, når de visiterer.
- Budgetterne på handicapområdet er ble-
vet overskredet år efter år. Arbejdsindsatsen
med at få overblik over hele området har ikke
været tilstrækkeligt prioriteret.

De tre øvrige temaer, som undersøgelsen af-
dækker, er de store økonomiske problemer på
handicapområdet, visitationspraksis samt de
organisatoriske udfordringer på området.

Fakta:

Læs undersøgelsen på:

[http://krevi.dk/publikationer/rapporter/oekonomis-
k-styring-paa-handicapomraadet-erfaringer-fra-
fem-kommuner-efter-ko](http://krevi.dk/publikationer/rapporter/oekonomisk-styring-paa-handicapomraadet-erfaringer-fra-fem-kommuner-efter-ko)

Handicappolitikken på den kommunale dagsorden

Af: *Linda Bendix*

De kommunale handicapråd har haft væsentlig indflydelse på udarbejdelsen af kommunale handicappolitikker. I alt 78 kommuner har udarbejdet en kommunal handicappolitik, og flere er under udarbejdelse.

De kommunale handicapråd blev nykonstitueret i begyndelsen af 2010 og har derved taget hul på deres anden funktionsperiode. Med nykonstitueringen har kommunerne i det store hele valgt at fastholde størrelsen af handicaprådet, og der er ikke tale om de store ændringer i sammensætningen af rådene i forhold til første funktionsperiode.

De fleste handicapråd har valgt at indsætte en DH-repræsentant som formand for rådet, og i mindst halvdelen af rådene indgår embedsmænd som medlemmer af rådet. Der er dog en tendens til, at kommunens repræsentation i rådene overvejende udgøres af politikere.

Vækst i handicappolitikker

Det er nogle af konklusionerne i et notat om kommunale handicappolitikker, som Center for Ligebehandling af Handicappede (CLH) har udarbejdet. Det viser også, at handicaprådene i en stor del af kommunerne har været initiativtager til og aktører i udarbejdelsen af en handicappolitik. Frem til august måned 2010 har 78 kommuner udarbejdet en handicappolitik. Og flere er på vej.

I det hele taget har strukturreformen givet anledning til, at mange kommuner har udarbejdet en kommunal handicappolitik. Det skyldes blandt andet, at kommunerne har overtaget et betydeligt ansvar på handicapområdet, ligesom kommunerne har ønsket at udarbejde en politik for den sammenlagte kommune.

En handicappolitik for alle?

Målgruppen for handicappolitikken beskrives som mennesker med handicap, men kun yderst sjældent er der i politikken fokus på mennesker med astma, allergi, læse- og skrivehandicap og kognitive handicap. Derimod er psykiatriområdet medtaget i en del politikker. I nogle politikker rummer målgruppen også pårørende.

Derudover er de fleste politikker målrettet kommunale medarbejdere, da det er dem, der skal implementere politikken i den kommunale praksis.

Standardregler og konvention

Over halvdelen af de kommunale handicappolitikker tager udgangspunkt i dansk handicappolitik grundprincipper og FN's Standardregler om lige muligheder for handicappede, og i en del politikker er standardreglerne indarbejdet. Derimod tager kun knap halvdelen af politikkerne udgangspunkt i FN's handicapkonvention, og blot ganske få kommuner har indarbejdet konventionen i politikken. Derved er der kun få kommuner, der forholder sig til, hvordan konventionen vil få betydning for den kommunale praksis.

De fleste politikker indeholder udvalgte indsatsområder. Beskrivelsen af indsatsområderne varierer fra at være rettet mod helt overordnede målsætninger til beskrivelse af en konkret implementeringsstrategi.

Implementering af politikken

Flere kommuner har beskrevet tiltag eller mål for implementering af politikken, og 18 kommuner har en årlig opfølgning af politikken og/eller indsatsområderne. Enkelte kommuner har valgt at udpege ansvarlige i forvaltningerne til at følge op på og koordinere indsatsen.

Ud over en sammenlignende analyse af kommunernes handicappolitikker videregiver CLH's notat inspiration til at sprede kendskabet til handicappolitikken og så vidt muligt sikre implementeringen.

Notatet kan læses på:
www.kommunalehandicapradaad.dk

Hate-crime – hate-speech

Af: Mogens Brandt Clausen, mbc@dfoi.dk

Lige siden den tidligere KL-formand Erik Fabrin, V var ude i pressen med at kalde handicappede for "gøgeunger" i den offentlige økonomi, har det brændt i mig for at give et modsvar.

Jeg synes simpelt hen, det burde være kriminelt, at en mand i hans fremtrædende stilling i offentligheden hænger en befolkningsgruppe ud på den måde.

Jeg kender godt sammenhængen, som ordene var talt i, men det fritager ham ikke for at være anstændig i sit ordvalg. Det er nu engang sådan, at "ord skaber, hvad de nævner", og det er

sårrende at blive kaldt den slags for noget, man ikke selv kan gøre for. Og det er uhyggeligt, når en fremtrædende politiker med sine ord skubber til en udvikling i retning af at dele befolkningen op i værdige og uværdige.

Han skulle prøve det.

Jeg har fundet en artikel af korshærschefen Bjarne Lenau Henriksen, der giver udtryk for mine tanker – bedre end jeg selv ville kunne det.

Ondsindet fattigdomstegn

Af: Bjarne Lenau Henriksen, korshærschef, Kirkens Korshær



Fælles for alle former for anderledeshed og fremmedhed er, at de er angstprovokerende. Det vi ikke kender, det vi ikke forstår og det, vi ikke kan spejle os selv i, er vi tilbøjelige til at tage afstand fra. Nogle gange mere hårdhændet end

andre. Som sociologen Zigmunt Baumann siger, så lever vi i vores vesterlandske kultur med overskud af eksistentiel angst, som vi tørrer af på det anderledes og fremmede. Og vi gør det med rolig og sikker hånd, så de anderledes og fremmede oftest er svage og i mindretal. Så vi risikerer ikke noget ved at angribe dem.

Det sidste nye er, at handicappede medmennesker udsættes for hadefulde angreb. De opfattes åbenlyst og skamløst som mindreværdige, ikke bare fordi de er handicappede, men fordi de er dyre i drift. En scleroseramt kvinde får smadret ruderne i sin handicapbil, og en mand i kørestol forulempes med bemærkninger om, at han snylter på samfundet. Hate-crime og hate-speech heder det på moderne dansk.

Nu er det ikke længere nok med udefrakommende fremmede som ofre for vores angst. Vores handicappede er ved at blive nogle lokalpolitikeres nye syndebukke for den aktuelle økonomiske nedtur i kommunerne. Skadelig gøge-ungeeffekt lyder det fra en borgmester om behandlingen af handicappede. Fiksering og medicinering af psykisk syge, lyder det fra en anden borgmester.

Det kan godt være, at den økonomiske krise ikke er de handicappedes skyld. Men når vi nu ikke har råd til dem? En handicapbil er dyr, ligeså en kørestol. Så må konsekvensen vel være, at de handicappede bare kan blive hjemme og holde sig væk fra samfundsliv og arbejdsmarked. Det kan de psykisk syge for resten også. Og skal de behandles i den dyre psykiatri, så kan vi bare medicinere dem på en tilstrækkelig personalebesparende måde. Vi har ikke råd til at behandle dem værdigt.



Kilde:

Kirkens Korshær nr. 1 | Februar 2010

nov. 2010

Kan jeg selv vælge min bil?

Af: konsulent Mads Andreasen & informationsmedarbejder Thomas Christensen

»Det er DUKHs erfaring, at mange borgere er i tvivl om deres muligheder, når det gælder støtte til bil. Kan jeg selv vælge bil? Hvad nu, hvis jeg gerne vil have en større bil? Kan jeg regne med at få den bil, som jeg afprøver. I artiklen forsøger vi at give lidt hjælp til dig som borger, der er i tvivl om reglerne«

Det korte svar er nej. Det fremgår af Socialministeriets bekendtgørelse nr. 20 af 11/1-2005 om støtte til køb af bil efter serviceloven. I bekendtgørelsen hedder det i § 5:

*Hvis betingelserne for støtte til køb af bil efter §§ 1-3 er opfyldt, ydes støtten til den **billigst egnede** bil. Støtten ydes som et rentefrit lån på indtil kr. 142.000 inkl. moms, dog højst bilens købesum.*

Dette betyder, at du ikke selv frit kan vælge biltype, heller ikke selvom prisen holder sig under standardbeløbet på 142.000 kr. Du kan højst få bevilget støtte til køb af den billigst egnede bil. Det gode spørgsmål er nu - hvem skal så vurdere hvilken bil, der er billigst egnet?

Hvem finder bilen?

Den billigst egnede bil skal findes i samarbejde mellem dig som ansøger og kommunen. Det er vigtigt, at du i afprøvningssituationen giver så mange tilbagemeldinger på den konkrete bil som muligt herunder: mulighed for at komme

ind og ud af bilen, udsyn, mulighed for at betjene instrumenter, sædeindstilling, speciel indretning og mulighed for at medbringe hjælpemidler, så myndigheden kan vurdere, om bilen er egnet for dig.

Der skal være tale om en helhedsvurdering af hvilken bil, der er billigst egnet. Der bør altså også indgå andre forhold end kun ansøgers mulighed for at føre den konkrete bil.

Eksempler er ansøgers adgangsforhold til bopæl, garage eller carportens størrelse.

Hvem bestemmer ved uenighed?

Kommune og ansøger skal samarbejde om at finde billigst egnede bil, men ved uenighed er det myndigheden, der træffer den endelige afgørelse. Det er DUKHs erfaring, at nogle borgere får den oplevelse, at kommunen handler hen over hovedet på dem, uanset hvad de gør og siger. Det kan for borger virke som spild af personlige og økonomiske ressourcer, når begge parter har brugt tid og kræfter på at afprøve forskellige biler, og så vil myndigheden alligevel ikke bevilge den bil, som borger mener, er bedst. Det er vigtigt at være opmærksom på, at hvis du får bevilget en bil, som du mener, ikke er egnet, så har du mulighed for at klage over afgørelsen, og her er det vigtigt, at du påpeger hvorfor bilen ikke er egnet til dig.

DUKH har i visse situationer været ude for, at borger selv er sendt ud for at afprøve forskellige biler hos forhandlere. Dette kan give en forventning hos borger om, at såfremt man finder en egnet bil, så vil denne bil blive bevilget. Det er vigtigt at være opmærksom på, at du som borger ikke alene skal ud og afprøve biler. Det er kommunen, der eventuelt i samarbejde med PTU* eller hjælpemiddelcentralen skal rådgive om bilvalg for at sikre, at bilen er egnet i forhold til ansøger, men også for at kunne vurdere, hvilken bil der er billigst egnet. Det er derfor vigtigt, at du får kommunen med på bagen, når det skal afklares hvilken bil der er egnet.

Hvad lægger kommunen vægt på i forbindelse med afprøvning af bil?

Typisk vil denne rådgivning om bilmodel finde sted under en konkret afprøvning af forskellige bilmodeller via hjælpemiddelcentraler og PTU. En afprøvning af bil kan omfatte nedenstående:

1) En vurdering/analyse af ansøgers praktiske færdigheder i forhold til:

- ind/udstigning af bil
- siddestilling
- betjening af rat, bremses, speeder m.m.
- hvilke hjælpemidler der skal medbringes i bilen

2) En eller flere praktiske afprøvnings hos bilforhandlere.

3) En rapport/et konklusionsskema, hvor der peges på den billigst egnede bil.

Skal der være plads til hele familien?

Her er det vigtigt at være opmærksom på, at bilen primært skal kunne fungere som transportmiddel for dig som ansøger og ikke nødvendigvis din familie, selvom kommunen skal anlægge en helhedsvurdering. Kommunen er med andre ord ikke forpligtiget til at yde støtte til en bil, der kan rumme en stor familie. I den situation har du så mulighed for at få en større bil ved selv at betale forskellen mellem den bevilgede bil og den ønskede bil.**

Ting du skal være opmærksom på:

1. Vær opmærksom på, at lånet til bil fastsættes på baggrund af den billigst egnede bil.
2. Der er to aspekter i dette: billigst OG egnet. Det betyder ikke, at du kun får den billigste bil der findes på markedet, men også at bilen skal være egnet til din specielle situation.
3. Husk at du ikke frit kan vælge en bil indenfor standardbeløbet.
4. Vær opmærksom på, at en afprøvning af bil ikke er ensbetydende med en

bevilling af samme bil. Afprøvningen har til formål at skabe et oplysningsgrundlag, hvorpå myndigheden kan træffe en afgørelse om en konkret bil.

5. Husk at kommentere de ting i og omkring den konkrete bil, som du mener, vil besværliggøre eller lette brugen af bilen.
6. Hvis du ønsker at købe en dyrere bil end den bevilgede, så vær opmærksom på, at der ikke kan ske fradrag for privat optaget gæld, når der skal beregnes et nettoprovenu ved salg af bilen.

* Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede (PTU) er en handicaporganisation, der giver kommuner og amter rådgivning, når det gælder invalidebiler

** Jævnfør afgørelse fra Ankestyrelsen SM C 36-06



Preben W. Nielsen, pwn@dfoi.dk

Artiklen er taget med, fordi mange som jeg er i tvivl. Søger pt. selv om udskiftning.

Jeg er "heldig" at bo i en kommune, der kører en prøveordning (dispensation). Har fået svar fra handicapteamet, at de har indstillet mig og mit valg af bil (se ovenfor), men at sagen først lige skal op på møde januar/februar. Så jeg er positiv.

Mange af os burde ikke være i live!

Ifølge lovgivere og bureaukrater burde de af os, som var børn i 40'erne, 50'erne, 60'erne og 70'erne, ja til og med tidligt i 80'erne ikke have overlevet.

Vores børnesenge var malet med blybaseret maling.

Vi havde ikke børnesikring på medicinflasker, rengøringsmidler, døre eller skabe, og når vi cyklede, bar ingen af os hjelm.

Som børn kørte vi i biler uden sikkerhedsseler eller airbags.

Vi drak vand fra haveslangen og ikke af flasker.

Skræk og rædsel!

Vi spiste brød med smør, drak sodavand med sukker i, men blev aldrig overvægtige, fordi vi altid var ude at lege. Vi delte gerne sodavand med andre og drak af samme flaske - uden at nogen rent faktisk døde af det.

Man brugte timer på at bygge sæbekassebil af ting, der var kasseret, og ræsede i fuld fart ned ad bakken bare for så at finde ud af, at vi havde glemt at sætte bremses på.

Efter nogle ture i grøften, lærte man at løse problemet. Vi tog af sted hjemmefra tidligt om morgenen, for at lege ude hele dagen, og kom først hjem igen, når gadelygterne blev tændt. Ingen kunne få fat i os i løbet af dagen - Ingen havde mobiltelefon. Utænkeligt!

Vi havde ingen playstation, Nintendo 64 eller X-box – Vi havde ikke nogle TV-spil og ikke 99 TV-kanaler, videofilm, surroundsound anlæg, hjemme PC eller chatrooms på internettet.

Vi havde venner!

Vi gik selv ud og fandt dem!

Vi faldt ned fra træer, skar os, brækkede arme og ben, slog tænder ud. Ingen blev sagsøgt efter disse uheld. Det var uheld. Ingen andre kunne få skylden - kun os selv.

Husker du uheldene? Vi sloges, blev gule og blå og lærte at komme os over det.

Vi fandt på lege med pinde og tennisbolde, spiste jord og græs. På trods af alle advarsler, var det ikke mange øjne der blev stukket ud, og græsset voksede ikke inden i os resten af vort liv.

Vi cyklede og gik hjem til hinanden, bankede på døren, gik lige ind og blandede os i samtalen.

Nogle elever var ikke lige så kvikke som andre i skolen, så de dumpede og måtte gå et år om.

Frygteligt!

Disse generationer er opfostret som nogle af de mest risikovillige, de bedste problemløsere og investorer nogensinde.

De sidste 50 år har været en stor eksplosion af nyskabelser og nye ideer.

Vi havde frihed, fiaskoer, succes'er og ansvar, og vi lærte at forholde os til det alt sammen.

Og du er en af dem. Tillykke!!!

Vi som oplevede den store lykke at vokse op, før lovgivningsmagten og andre myndigheder regulerede "vores liv til vores eget bedste..."

Svar på de fem "lette" side 6

PS. Hvis du lo lidt mens du løste opgaven, så check de korrekte svar her:

- 100 års krigen varede i 116 år (1337-1453).
- Panamahatten blev opfundet i Ecuador.
- Oktoberrevolutionen fejres i november.
- Kong George IV hed Albert.
- De Kanariske øer har fået navn efter sælen. Canaria, betyder på latin 'sælernes Ø'.

Hvor mange rigtige havde du? - *er vi enige om, at du ikke skulle have leet af spørgsmålene??*

SUDOKU 1-2011

Løsning af opgaven på side 6

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



Gode og oplysende adresser på internet

Ligger du inde med adressen til en hjemmeside der kan have interesse for andre, så kontakt redaktionen for opdatering af denne side og link på: www.dfoi.dk

OI og andre Handicap

- OI-Norden (OIN)
www.oi-norden.net
- Sjældne Diagnoser
www.sjaeldne-diagnoser.dk
- Sjælden Borger
www.sjaeldenborger.dk
- Center for Små Handicapgrupper (CSH)
www.csh.dk
- EURORDIS - *Med manual for de sjældne*
www.eurordis.org
- Den Europæiske OI Organisation (OIFE)
www.oife.org
- Handiinfo - *Biler, hjælpordning og sagsbehand.*
www.handiinfo.dk
- Handicapviden - *Vejviser på området*
www.handicapviden.dk
- Videncenter For Bevægelsehandicap (VFB)
www.vfb.dk
- Den Uvildige Konsulentordning (DUKH)
www.duk.dk
- NORD - *Database om sjældne syndromer*
www.rarediseases.org
- Danske Handicaporganisationer (DH)
www.handicap.dk
- Dansk Handicap Forbund (DHF)
www.dhf-net.dk
- Handicapportalen - *alt om handicapområdet*
www.handicap-portalen.dk
- Handicappede Bilister i Danmark
www.ha-bil.dk
- Rarelink - *Nordisk side m. over 300 sjældne*
www.rarelink.dk
- Center for Ligebehandling af Handicappede (CLH)
www.clh.dk
- Netdoktor - *Sygdomme og foreninger*
www.netdoktor.dk
- Lægens Bord - *Danmarks Radio*
www.dr.dk/laegensbord

Handicap og Uddannelse

- EMU
www.tilgaengelighed.nu
- Specialpædagogisk Støtte (SPS)
www.su.dk/sps

Undervisningsministeriet
www.tgu.dk

Handicappede Studerende og Kandidater
www.hsknet.dk

Handicap & Forsikring

- Europæiske Rejseforsikring
www.europaeiske.dk
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Vejledning/supplerende forsikringsdækning
www.sum.dk
- Danske Regioner - *Vedr. rejseulykkesforsikring*
www.regioner.dk
- Kommunernes Landsforening (KL)
www.kl.dk

Feriecentre & Huse

- Sol og Strand - *Sommerhuse egnet for kørestole*
www.sologstrand.dk
- Folkeferie - *Feriecentre hele landet*
www.folkeferie.dk
- Ribe Byferie – *Brudesuite*
www.ribe.byferie.dk

Fonde og Legater

- Rejselegat for DFOI ungdom
www.dfoi.dk/index.php?id=58
- Handicappede børns ferie - *Fond*
www.hbf.dk
- Legat-Info
www.legat-info.dk
- Legat-Net
www.legatnet.dk
- Legat-Registret
www.legatregistret.dk/index.html
- Semikolon (gratis, unge med kronisk handicap)
www.semikolon.dk
- Fondsdatabase (Socialministeriet)
www.fondsdataasen.dk

Bolig & Indretning

- Den Uvildige Konsulentordning (DUKH) - *Vedrørende boligændring*
www.duk.dk/go.asp?LangRef01



Landsdelscentre for sjældne handicap- og sygdomsgrupper

Rigshospitalet



Leder: Overlæge dr.med. Allan Meldgaard Lund
3545 4788 – mail: allan.meldgaard.lund@rh.hosp.dk

Adresse: Klinik for Sjældne Handicap (KSH)
Juliane Marie Centret, opgang 5, st.
Rigshospitalet, Blegdamsvej 9, 2100 København Ø

Skejby Sygehus



Leder: Professor dr.med. John R. Østergaard
8949 6708 – mail: johnoest@rm.dk

Adresse: Center for Sjældne Sygdomme (CSS)
Skejby Sygehus, Bredstrupgaardsvej, 8200 Århus N

Center for Små Handicapgrupper

Bredgade 25, opg. F, 5. sal
1260 København K
Tlf. 33 91 40 20 - Fax 33 91 40 19
csh@csh.dk - www.csh.dk
Centret har telefontid:
Mandag-torsdag kl. 9-14, fredag kl. 9-13
Rådgivningen holder lukket onsdag

Foreningsvejleder

Har Du/I eventuelle problemer - små eller store?

Er det svært at komme igennem ved en offentlig instans, kan du formentlig hente få hjælp hos en af foreningens frivillige vejledere, inden du miste modet, og få råd og vejledning.

Problemer skal om muligt løses og foreningen er for medlemmerne, så lad os prøve at løse dem i fællesskab!

Der er tidligere set resultater, når medlemmer har fået støtte og opbakning fra foreningen, f.eks. som bisidder ved et møde.

Hvis støtten fra foreningen/vejleder ikke rækker, indhentes der professionel hjælp, i rimelig forhold til foreningens økonomi.

NYT: Vejlederne kan nu være behjælpelige som bisidder, eller henvise til andre der kan påtage sig denne opgave.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere:

Øst for Storebælt

Birthe Byskov Holm, (*forælder*)
Tlf: 45 89 41 60 – bbh@dfoi.dk

Sten Spohr, (*oi'er*)
Tlf: 40 95 66 67 – ss@dfoi.dk

Preben W. Nielsen, (*oi'er & forælder*)
Tlf: 44 68 42 23 – pwn@dfoi.dk

Vest for Storebælt

Anne Haldrup, (*forælder*)
Tlf: 86 93 78 44 – ah@dfoi.dk

David Holmberg, (*oi'er*)
Tlf: 86 96 06 56 – dha@dfoi.dk

Karin Larsen, (*oi'er*)
Tlf: 79 37 05 38 – kl@dfoi.dk

Karina Sillas Jensen, (*oi'er & forælder*)
Tlf: 75 33 77 99 – ksj@dfoi.dk

Kis Holm Laursen, (*forælder*)
Tlf: 86 21 95 40 – khl@dfoi.dk

Handi Mobil

handi-mobil.dk

DIN LOKALE LEVERANDØR AF HANDICAPBILER

Handi Mobil er Danmarks førende opbygger af handicapbiler; både i mængde og kvalitet.

Fundamentet er vores fremragende Handi Floor alu-gulv. I gulvet kan vi fastmontere udstyr og vi kan montere flytbart udstyr. Det giver færdige løsninger af høj kvalitet, sikkerhed og fleksibilitet.

Vi bygger handicapbiler efter individuelle behov. Du får totalservice fra afprøvning af udstyr til udlevering af den færdige bil. Alle vores afdelinger har mange demo-biler sådan at du kan prøve udstyret og mærke efter om det føles rigtigt at bruge.

HERNING	97 12 96 22
KØBENHAVN	43 20 57 00
AALBORG	96 96 15 22
RIBE	76 88 18 00
FREDERICIA	75 93 17 00
ÅRHUS	86 24 44 22

MED AFDELINGER I SEKS BYER ER DER ALDRIG LANGT TIL HANDI MOBIL



Aktuel viden

Vi støtter OI Foreningen

Dansk Revision Randers
Tlf. 8912 5000
randers@danskrevision.dk

Dansk Revision Hadsten
Tlf. 8912 5070
hadsten@danskrevision.dk

Dansk Revision Mariagerfjord
Tlf. 9857 3944
mariagerfjord@danskrevision.dk

Dansk Revision Randers - Hadsten - Hadsund beskæftiger cirka 100 medarbejdere indenfor revision og med specialafdelinger indenfor skat, landbrug og erhvervsservice.

På landsplan beskæftiger Dansk Revision cirka 500 medarbejdere fordelt på 25 kontorer



Svage knogler kræver en stærk forening