

OI-MAGASINET 2

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

Forsidefoto: Fra årskursus 2011 – Professor, Kim Brixen, Formand, Karsten Jensen, Læger og PhD-studerende, Lars Folkestad og Janni Dahl Hald.

Foto: Tina Cecilie Petersen

Medlemskab

Hvordan? Og hvad koster det?

Mail til kontakt@dfoi.dk ring på 70 20 70 85 eller gå ind på www.dfoi.dk "Foreningen og medlemskab" og udfyld formularen, så vil du høre nærmere.

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

Kontingenter, kursusgebyrer og eventuelle gaver bedes indbetalt/overført til: Giro: 412-0744 eller Danske Bank konto: 9570-4120744

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 8. april – 30. november

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

Bestyrelse & 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: Jens Schultz
Grundtvigs Alle 16, 6400 Sønderborg
Telefon: 22 76 07 37
E-mail: js@dfoi.dk



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



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



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



Bestyrelsen: Niels Chr. 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

Kolofon & Medlemskab/kontingent2
Bestyrelsen & Indhold3
Aktivitetsskalender & Annoncering4
Sammen stopper vi hetzen (<i>leder</i>)5
Landsindsamling & Sjældne historier6
TV3-program donerer 10.000 kr.7
CSH er nedlagt/flyttet8
Sommerlejr 2011 & Gospelkoncert9
Inklusion sker ikke for bordenden10
Rehab eller ikke-rehab11
Børn med funktionsnedsættelse12
Se din smerte og slip den13
OI-studie for voksne15
Status på PhD om voksne med OI16
Stop med ventetider på hjælpemidler17
Sundhedsstyrelsen får ny organisation18
OI – mere end bare skrøbelig19
Formandens beretning 201021
Årskursus 2011 / referat24
Referat af generalforsamlingen 201127
Beretning fra Sjældne Diagnoser29
Nyt videnscenter en realitet30
Projekt Sjældne Familiedage31
Danskerne er med de sjældne32
Vejledning / vederlagsfri fysioterapi33
G's tips & triks35
Voksenkursus / Tilmelding37
Hate.crime – hate-speech38
I DH tales om "Kissmeyer-doktrinen"39
Nye regler for parkeringskort40
Nyt / Klinik for Sjældne Handicap, RH41
Adresser på internettet42
Landsdelscentre & Vejledere43

NÆSTE DEADLINE
15. september 2011



AKTIVITETSKALENDER

KAN OGSÅ SES PÅ WWW.DFOI.DK - HVOR DEN JÆVNLIGT OPDATERES

	Møder & Arrangementer m.m.	Sted
2011		
27. maj	Fagseminar om OI (arrangør OI-Norden)	Helsingfors, Finland
28. maj	OI-Norden møde	Helsingfors, Finland
5. juni	Bestyrelsesmøde	Vissenbjerg Storkro
23.-30. juli	Sommerlejr	Musholm Bugt, Korsør
10.-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 møde & Generalforsamling	Göteborg, Sverige
4.-5. november	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskab	Høje Taastrup
2012		
15. januar	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. februar)
19. april	OIFE & OI-Norden møde	Hotel Trinity, Snoghøj
20. - 21. april	OIFE & DFOI konference (årskursus)	Hotel Trinity, Snoghøj
22. april	DFOI Generalforsamling	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.

Annoncer 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.

Annoncør 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.

Annoncører 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,-

Annonce 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.

Sammen stopper vi hetzen

Af: Karsten Jensen, kj@dfoidk

Stop hetzen – ja sådan lyder overskriften til et nært foranstående stormøde i Nyborg den 1. juni fra Danske Handicaporganisationer. FOA, Det Sociale Netværk, Dansk Socialrådgiverforening, HK Kommunal og Socialpædagogerne er her inviteret til stormøde samt debat – ene og alene med det formål at stoppe den i gangværende hetz, der i øjeblikket finder sted mod mennesker med handicap og socialt udsatte fra Kommunernes Landsforening og visse politikeres side.

Her i OI-Magasinet har vi tidligere – samt i dette nummer – beskæftiget os med termen "hate speech". Ikke mindst efter, at formanden for socialudvalgsformændene, Ole Pass udtalte, at han mente, at personer med handicap er gøgeunger i økonomien. Senere tog Ikast-Brandeborgmesteren, Carsten Kissmeyer (V), teten og mente der skulle sætte spørgsmålstegn ved rettighederne for personer med handicap. I anonyme vendinger gik han eksempelvis offentlig ud og satte spørgsmålstegn ved om rimeligheden i, at en familie fra Ikast havde hele to invaldebiler. Kissmeyer undlod at forklare, at de to bilister var erhvervsaktive og arbejdede i hver sin retning.

Ovenstående er blot et lille eksempel på hvor horribel og afsporet debatten i det sidste års tid har været. Derfor er det nu endnu vigtigere end nogensinde, at vi finder penalt huset frem og spidser blyanterne og tager kampen op.

Yours truly vil naturligvis også være til stede ved det gratis stormøde den 1. juni, kl. 13-16 på Hotel Nyborg Strand – om end ikklædt mere en én kasket. Det samme vil en række øvrige organisationer under Sjældne Diagnoser. Du er også velkommen.

Og har det så nogen reel betydning for en forening som Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta? Ja, bestemt.

På det netop veloverståede repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser, fik vi resultatet af dén undersøgelse som mange familier med OI svarede på. Nemlig om der tildeles familier færre midler til eksempelvis års- og familiekurser? Tendensen var entydig og klar. Det gør der! Ganske vist er det udokumenteret, men der blev peget på, at afslagene er koordineret. Det er i hvert fald tankevækkende, at afslagene ordlyd eller begrundelser er påfaldende ens.

Hvad gør vi så? Jo, vi trækker i arbejdstøjet og kæmper vores sag og for vores rettigheder. Der er næppe mange mennesker med handicap der "søger" om unødige hjælpemidler eller støtte. Og skulle det mod forventning være tilfældet udgør denne andel formentlig promiller.

Så når debatten eksempelvis falder på om en familie skal have én eller to invaldebiler skal afslaget eller tilsagnet ikke gives ud fra hverken borgmesteren, udvalgsformanden eller socialrådgiverens godt befindende eller kommunens økonomi, men derimod ud fra lovgivningen. Vi lever i et rettighedsbaseret samfund og har kommunen ikke agt og intentioner – eller økonomi – så må politikerne lave lovgivningen om! Så enkelt er det!

FN's Handicapkonvention, som Danmark på skammeligste vis er for langsom om at implementere, taler om lighed og inklusion i samfundet for personer med handicap og forhåbentlig får politikerne snart øje på de danske mangler og holdninger til os som befolkningsgruppe.

Personer eller familier med handicap er i forvejen såkaldte udsatte grupper og skal ikke marginaliseres. Derfor skal vi kæmpe vores kamp for vore rettigheder, så vi kan få lov til at blive og være en del af samfundet. Kun på den måde kan vi få lov til at bidrage til samfundet – og handicap / OI eller ej – så ønsker vi vist alle at kunne bidrage på den ene eller anden måde.

Vi ses i Nyborg.



LANDSINDSAMLING

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder officiel landsindsamling i perioden 8. april – 30. november.

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.

Sjældne historier

På Sjældne Diagnosers hjemmeside har du mulighed for at læse personlige historier fra mennesker, der har sjældne sygdomme og handicap tæt inde på livet. Hver især giver de forskellige bud på, hvordan det er at leve med en sjælden sygdom. Hvordan tackler man rollen som forælder til et barn med en sjælden sygdom eller handicap? Hvordan kan man i det hele taget få en hverdag til at fungere med en sjælden diagnose?

Historierne er fortalt af voksne, børn og pårørende, der alle har en sjælden diagnose tæt inde på livet.

[Sofies histore](#)
[At leve med ITP](#)
[Julias historie](#)
[En immundefekt dag](#)
[En NF'er bliver til](#)
[Huntingtons Chorea](#)
[Fridas historie](#)

Fortæl din historie

Du har mulighed for at kommentere historierne og stille spørgsmål til skribenterne. Men ikke mindst, har du også mulighed for selv at fortælle din historie. Har du en sjælden sygdom eller handicap inde på livet – som diagnosticeret, pårørende eller fagligt – kan du her fortælle din historie til andre.

Sjældne Diagnoser håber, at den erfaring og viden, der findes i historierne, kan være med til at skabe grobund for en bredere forståelse af livet med en sjælden diagnose.

<http://www.sjaeldnediagnoser.dk/00960/>

SUDOKU 2-2011

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.

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

Er du i tvivl, så se løsningen på side 41.

TV3-program donerer 10.000 kr. til DFOI

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

I foråret kørte programserien 'Til middag hos' på TV3. Pernille Vallentins deltagelse i programmet betød, at en donation på 10.000 kr. gik til Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

Pernille har, som nogle måske ved, OI og hun kendes bedst fra tv-reklamerne for Storebælts Brobiz, biografsucceserne 'Nord kraft', 'Pusher 2' og fra filmen 'Fri os fra det onde', hvor Pernille modtog en Robert og en Bodil for bedste kvindelige birolle. Pernille har også lavet et soloalbum og kendes fra radiohits som: 'Kiss Your Demons Away', 'Stay Inside You' og 'Follow'. Pernille skulle have medvirket i en jysk revy i år, men har netop måtte desværre melde afbud.

I programmet åbnede fire kendte danskere deres hjem, hjerter og køleskabe, når de inviterede hinanden og seerne indenfor til middag. I løbet af fire dage og 12 retter skulle de forsøge at finde melodien over middagsbordene. Værtsrollen gik på tur blandt ugens fire medvirkende, og værten havde udover at skulle kreere en tre-retters menu til sine gæster også frit slag til at bestemme, hvordan aftenen skulle forløbe. Der kom naturligvis både kog i debatten og røg i køkkenet, når de hver især skulle forsøge at overgå hinandens værtskaber. Når ugen var omme, blev den bedste vært belønnet med 10.000 kroner, som doneres til velgørenhed. For Pernille Vallentins vedkommende - Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

Skuespiller og sangerinde Pernille Valentin bor i en cigaræske af en lejlighed. Derfor inviterede hun rapperne Niarn og MC Einar og sangerinde Karen Busck til middag i sin venindes lejlighed i samme opgang. Pernille Valentin er et legebarn, og i den ånd kom hun igennem både indkøb og madlavning. Og som det naturligste i verden tog hun imod sine gæster iført ballerinaske. Men en barnlig sjæl kan godt være en gammel rotte i køkkenet, og Pernille Valentins menu så ud til at ligge godt i maven hos hendes gæster. Hun vandt i hvert fald den lille konkurrence.

DFOI har naturligvis takket produktionsselskabet Blu samt Pernille Vallentin for donation.



Så er CSH nedlagt/flyttet - og har fået nyt telefonnummer!

Mandag d. 21. februar foregik den fysiske flytning af det tidligere Center for Små Handicapgrupper - der pr. 1. januar blev en del af Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (ViHS) - til de nye lokaler Landemærket 9 i København.

Hvis du skal have fat på os, skal du ringe på tlf. **72 42 41 00**.

Rådgivning om sjældne handicap er på tlf. **72 42 37 00**. Hvis du ønsker rådgivning, skal du spørge efter Rådgivningen og oplyse, at det drejer sig om et sjældent handicap.

Rådgivningen fortsætter uforandret

En del borgere og fagfolk har udtrykt bekymring over, at CSHs Rådgivning pr. 1. januar i år er lagt ind under Servicestyrelsen.

Vi kan berolige med, at rådgivningen fremover vil fortsætte med at tilbyde samme service som hidtil.

Team Sjældne Handicap

Rådgivningens medarbejdere hører nu organisatorisk til i Servicestyrelsens VISO-rådgivning. Her udgør rådgiverne deres eget 'Team Sjældne Handicap' og kan trække på erfaringer og specialviden fra VISO-rådgivningens øvrige medarbejdere.

'Team Sjældne Handicap' vil fortsat være til at få fat på for såvel private som fagfolk, og det er også stadig muligt at ringe anonymt.

Telefontiden er foreløbig uændret.

Telefonnummeret er 72 42 37 00. Hvis du ringer på CSHs gamle nummer, vil du i en overgangsperiode blive henvist til det nye. Du kan også kontakte rådgiverne på deres direkte numre:

Fysisk er Rådgivningen placeret: Landemærket 9 i København, samme sted som de øvrige tidligere medarbejdere i CSH, så samarbejde og vidensudveksling kan fortsætte som hidtil.

	Marianne Engbo, Faglig leder Tlf.: 72 42 41 10 Mobil: 41 93 24 57 men@servicestyrelsen.dk
	Birte Steffensen, Konsulent Tlf.: Mobil: 41 73 08 24 ste@servicestyrelsen.dk
	Gunver Bording, Konsulent Tlf.: Mobil: 41 73 08 23 gun@servicestyrelsen.dk
	Trine Juul, Konsulent Tlf.: Mobil: 41 73 08 25 tju@servicestyrelsen.dk

Rådgivningens telefontid:

Mandag – torsdag kl. 9 – 14
Fredag - kl. 9 – 13

OBS.: Rådgivningen er lukket onsdag.

25 familier (45 voksne og 46 børn/unge) på sommerlejr



Navn		antal
Alex	Assens	1
Annette & Preben	Ballerup	2
Berit & Claus	Horsens	2 + 2
Ditte & René	Slangerup	2 + 3
Elisabeth & Michael	Hvidovre	2 + 1
Elly & Flemming	Vejle	2
Gitte & Hans-Helge	Rønne	2 + 2
Hanne	Kalundborg	1 + 1
Hanne & Rasmus	Pandrup	2 + 2
Henny	Grindsted	1 + 1
Jenny & Tommy	Grindsted	2 + 1
Karin & Mette	Grindsted	2
Karina & Jens	Grindsted	2 + 2
Kirsten & Patrick	Nærum	2 + 2
Kristina-Maj & Martin	Taastrup	2 + 3
Maiken & Søren	Ebeltoft	2 + 2
Marianne & Mogens	Frederiksberg	2
Marietta & Kim	Grenaa	2 + 2
Mette	Ballerup	1 + 3
Monika & Per	Ribe	2 + 3
Myrra & John	Herlev	2 + 3
Pernille & Henrik	Frederikshavn	2 + 3
Sonja & Henrik	Rønne	2 + 4
Theresia	Herlev	1 + 4
Tine & Niels Christian	Beder	2 + 2

HUSK betaling, (inden 1. maj)

Ved eventuelle indsigelser, henvendelse til:

Preben W. Nielsen

Telefon: 44 68 42 23 – Mail: pwn@dfoi.dk

Voices of Joy (Etta Cameron's kor)

**Søndag den 28. august 2011
kl. 16:00**

Præstevang Kirke
Tamsborgvej 2, 3400 Hillerød

Gospelkoncerten afholdes af patientforeningen Landsforeningen for Marfan Syndrom og venner af Etta Cameron, som afslutning på et mangeårigt dejligt og varmt samarbejde med Etta Cameron.

Foruden koret "Voices of Joy" deltager også en af Etta Camerons pianister Michael Sunding.

Pris: Kr. 100,-

Billetter til koncerten kan bestilles hos Bodil på marfan@marfan.dk eller på 48 26 36 52



Inklusion sker ikke for bordenden

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

”Værsgo, her er en plads til dig for bordenden – ja, du ved, det er fordi der skal være plads til din kørestol. Her sidder du fint...”. Øv, tænker straks den person, som sidder i kørestolen. At blive placeret for bordenden giver oplevelsen af at sidde uden for det fællesskab som du er inviteret ind i. Og dermed begrænset inklusion.

Tænk lige over det... At sidde for bordenden giver dog overblik, men også mangel på samtalepartnere og samhørighed i selskabet, ved eksempelvis en middagsaftale eller mødesituation. For bordenderne har man stort set kun to personer man med lethed kan kommunikere direkte med. Sidder man længere inde ved bordet har man pludselig den fornøjelse at sidde over for et andet menneske, mens man samtidig har mulighed for at snakke med sidekammeraterne – og de personer der sidder over for disse. Og ja, det kan da godt være lidt mere bøvlet og en smule mere besværligt at få en kørestol længere nede ved bordet. Men umuligt bliver det aldrig. Og det er uden undtagelser altid bøvlet og besværet værd at opnå inklusion.

Jeg har ikke altid brugt kørestol. I gode perioder kan jeg endda gå lidt mens jeg det meste af året må bruge manuel kørestol. Det har givet stof til eftertanke, fordi jeg oplever verden som både gående og som kørestolsbruger. Især da min datter, på 4 år med OI type 1, brækkede sit lårben her i foråret, og måtte sidde i kørestol for første gang, fik det mig til at tænke på, hvordan man bedst inkluderer brugere af kørestol.

Har du f.eks. oplevet at sidde i kørestol, hvor en hjælper skubber kørestolen for dig? Har du oplevet at blive *parkeret* – endda med ansigtet ind mod en mur eller noget andet fuldkommen irrelevant og intetsigende, imens personen som styrer din kørestol sagtens kan dreje sig omkring – og sommetider gør det? Har du på andre måder oplevet, at måtte *sidde uden for og vente*, fordi der ikke er plads til kørestolen i f.eks. biografens slikbutik? Har du prøvet at du får en særindgang, der ikke just er flatterende at komme ind ad når

hovedindgangen ikke kan benyttes og du er forvist til en skummel baggårdsindgang. Remsen kan blive lang.

Selv børn i kørestol oplever lignende, måske i højere grad, fordi de sammenligner sig selv med andre børn. Som kørestolsbrugere, hvad enten vi er voksne eller børn, ønsker man ligeså vel som normalt gående at være en del af de aktiviteter, som foregår omkring én. At blive inkluderet – med omtanke, er en stor forudsætning for social trivsel og den personlige glæde.

I foråret oplevede min datter på 4 år som sagt at brække lårbenet, og med hele benet i gips, måtte hun pludselig sidde i kørestol. Da vi fortalte hende, at vi kunne tage i børnehave med hende, svarede hun: ”Det kan være lige meget, jeg kan jo ikke lege som de andre...”





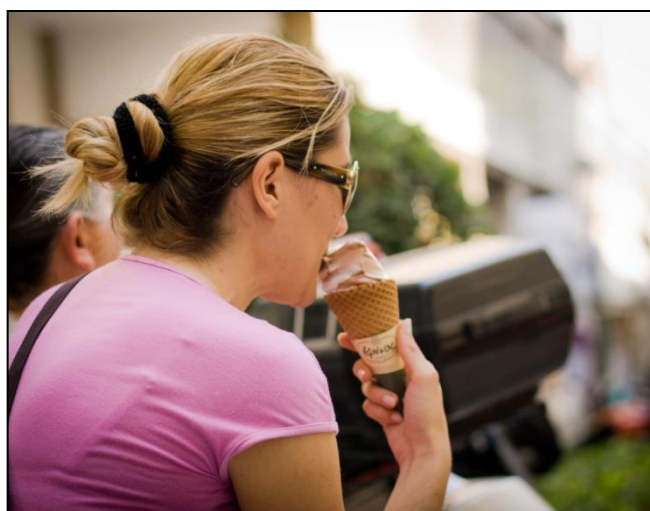
Selv et barn på 4 år bliver hurtigt bevidst om sine begrænsninger, og på at det nu bliver svært at være en del af fællesskabet. Inklusion kræver omtanke og arbejde.

Et besøg i Fætter BR begyndte med, at hun gav udtryk for, at hun ville røre ved forskelligt legetøj. Vi kørte hende rundt i legetøjsforretningen – flere gange – og hun måtte tage maksimalt tre ting ned i sin kørestol, som hun løbende udskiftede i takt med, at hun fandt noget bedre og selvfølgelig langt mere interessant. Det hele handlede om inklusion.

Min datter, Sophie, bestemte kørestolens tempo og retning, og hun kom så tæt på hylderne med legetøj som muligt, så hun selv kunne røre ved legetøjet. Til sidst valgte hun dog kun én ting, som vi købte. Hvis man sammenligner med børn, som kan gå, løber de ofte rundt og ser på legetøjet mindst fem gange inden de beslutter sig for, hvad de ønsker at købe. Dette behov for inklusion ændres ikke, fordi et barn sidder i kørestol.

Det har lige så meget behov for at se og røre ved legetøj, før det vælger, hvad det ønsker at købe. Børn som voksne har alle brug for at smage på verdenen – og ikke blot få den beskrevet i præsentationer.

Forårets gode vejr gav også mulighed for is på Strøget i København. Selv her skal der tænkes på hvordan og hvor man *parkerer* kørestolen. En kørestol er ikke en barnevogn man parkerer.



Det er de ben, som man ville have gået på, men som nu styres af hjul. Som gående vender vi os om og ser på de folk som går forbi i mens isen nydes. Det samme ønske har den person der sidder i en kørestol.

Er du forælder til et barn, som sidder i kørestol, så sørg for at dit barn føler sig inkluderet og at den øvrige omverden hjælper til.

Hvis du selv sidder i kørestol, så tøv på ingen måder med at kræve og forlange at være en del af det miljø som er omkring dig. Især børn, som oplever den passivitet kørestolen kan give brugere, bliver lidt tavse og triste. Hvis man kan få børnene til at tage del i ting omkring dem, ændres deres humør hurtigt til glæde og munterhed. Det fortjener vi alle sammen hvad enten vi er børn, voksne - med eller uden hjælpemidler.

Rehab eller ikke-rehab

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

På vor netop overståede generalforsamling kom der et spørgsmål om en eventuel forestående Health & Rehab Messe i år. Tilsyneladende blev der skabt nogen tvivl og nogle uklare meldinger om en eventuel hjælpemiddelmesse.

Undertegnede oplyste, at der i år ikke kom nogen messe i 2011, men at der sandsynligvis kom en eller anden form for sundhedsfaglig konference i Messecenter Herning, mens der fra anden side lød meldinger om snart forestående messe.

DFOI har nu undersøgt sagen nærmere – og det er ganske sikkert og vist – der kommer ingen Health & Rehab Messe i Herning. Der kommer heller ingen sundhedsfaglig konference! Til gengæld er det lige offentliggjort, at der den 14. og 15. september 2011 i Fredericia Messecenter findes en konferenceudstilling kaldet Arbejdsmiljødage 2011. Her vil der være fokus på det psykiske og fysiske arbejdsmiljø inden for social- og sundhedsområdet.

Fra messesekretariatets side har der været forskellige meldinger, og alt tydede mere og mere på at der ikke blev nogen messe i år, men derimod – som hidtil annonceret – messe næste år.

Den traditionelle hjælpemiddelmesse finder sted i Bella Centret 12-14. maj 2012.

Børn med funktionsnedsættelser har få venner

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

Børn med ADHD, autisme, nedsat mobilitet, syn, talevanskeligheder eller andre funktionsnedsættelser har kun få venner, de er mere udsat for mobning, og deres mødre oplever i højere grad stress i hverdagen. Det viser en ny undersøgelse, der sammenligner 11-årige danske børn i almindelighed med 11-årige børn med funktionsnedsættelse. Undersøgelsen er foretaget af Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, det tidligere Socialforsknings Institut.



Funktionsnedsættelser hos børn har især betydning for deres kontakt med andre. De har flere konflikter med kammerater og lærere, end andre børn har, og større risiko for at blive mobbet og for selv at mobbe. De har sværere ved at knytte venskaber og tilbringer mindre tid sammen med kammerater, end andre børn gør.

Drengene rammes oftest hårdere end pigerne

Drengene er mere belastet af en funktionsnedsættelse end pigerne. Og mange flere drenge end piger har funktionsnedsættelse. Det hænger sammen med, at ADHD og autismeforstyrrelser, som især findes hos drenge, udgør en meget stor andel af funktionsnedsættelserne.

Forældrenes hverdag og samliv præges også

Forældrene til børn med funktionsnedsættelse beskæftiger sig en del mere med barnet, end andre forældre gør med deres børn, og de bruger langt mindre tid på selv at besøge venner eller gå i biografen. Mødrene bruger mere tid sammen

med barnet til fritidsaktiviteter, men mindre til skolearbejde, set i forhold til familier i almindelighed.

Selv om alle de undersøgte familier modtager støtte fra det offentlige, melder mødrene til børn med funktionsnedsættelser om langt flere stresssymptomer som f.eks. søvnproblemer, migræne og depressioner, end andre mødre gør.

Familielivet belastes, hvilket bl.a. kommer til udtryk i, at forældrene skændes mere end andre forældre – ofte om hvordan barnet skal opdrages. Det fører ikke til flere skilsmisser. Bliver der et brud, går mødrene sjældnere ind i et nyt forhold.

Undersøgelsen af børn med funktionsnedsættelse foregår i et parløb med SFI's børneforløbsundersøgelse. Den er finansieret af Socialministeriet.

Hele undersøgelsen, Børn med en funktionsnedsættelse og deres familier, kan købes i bogform via Socialforsknings Institut, www.sfi.dk, og koster for de 108 sider kr. 110.



Se på din smerte og slip den

Ved at kigge på sin smerte bliver den lettere at udholde

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

Nyeste britisk forskning inden for psykologien viser et ganske opsigtsvækkende og epokegørende resultat hvad angår smertehåndtering og smerteoplevelser, skriver Psychological Science. Midlet er let, gratis – men svært for nogle. Man skal nemlig se på sit smertested.

Det lyder måske som noget new age Eckhart Tollepjat, men nej nej, den er god nok. Briterne har dokumentationen i orden når det kommer til at se på sin smerte – eller rettere smertested.



Fremover kan det nemlig blive slut med at din mor eller sygeplejersken siger til dig, at du skal vende hovedet bort eller kigge væk når der gives en injektion eller tages en blodprøve – eller måske lægges ny bandage eller gips. Fremover vil rådet nærmere lyde, at man skal se hvad der foregår og følge nøje med i det. Gør man det, kan man nemlig lettere håndtere smerterne og faktisk tåle flere smerter, viser undersøgelser.

Britiske forskere, under ledelse af Patrick Haggard, professor, og Flavia Mancini, læge, fra University College London og University of Milan-Bicocca, har lavet veldokumenterede undersøgelser, hvor forsøgspersoner har fået genstand placeret på den ene hånd. Genstanden blev varmet op og personen skulle hernæst sige fra når varmen fra genstanden blev for høj – og der-



med gav for meget smerte. Dette skete eksempelvis ved 45 grader.

At nå 45 grader skete når forsøgspersonen kunne se sin hånd, varmegenstanden og ellers følge med i hvad der skete. Det vil sige, at forsøgspersonen rent faktisk ikke kiggede på den hånd, der blev tilført varmepåvirkning, men via et spejl kiggede forsøgspersonen på den anden hånd og kunne dermed ikke se varmegenstanden. Ved eksempelvis at se et spejlbillede af sin højre hånd snydes hjernen til at tro den ser på venstre hånd.

Blokerede man derimod for forsøgspersonens hånd i spejlbilledet så personen ikke kunne se hånden, blev smerten allerede uudholdelige ved eksempelvis 40 grader. Altså kunne personen ikke tåle eller håndtere så meget smerte når man ikke kunne følge med i hvad der skete.





Forskerne tog forsøgene et skridt videre og via et særligt forstørrelsespejl skulle forsøgspersonerne se på deres forstørrede hånd (man kigger på den højre hånd i et spejl – som hjernen tror er den venstre hånd. Den venstre hånd er reelt skjult og påført varme-påvirkning).

Ganske overraskende viste resultatet, at smertegrænsen i gennemsnit blev rykket med hele 3 grader. Hvis håndens størrelse reduceres, rent visuelt, mindskes smertegrænsen tilsvarende.

Ud fra forsøgene konkluderer forskerne, at der er større sammenhænge mellem det øjnene ser og dermed hvad hjernen opfatter og det kroppen reelt opfatter som smerte.

Så næste gang du skal have taget en blodprøve eller have en indsprøjtning kan det tænkes at din mor eller sygeplejersken beder dig om at kigge på din arm – men ikke på nålen.

Forskerne forventer, at de nye opdagelser vil betyde helt nye smertebehandlingsmetoder til i sær kroniske syge og at de nye opdagelser let kan få positiv indflydelse på sundhedsvæsnets udgifter til smertebehandling.

Ny forskning viser i øvrigt at det hjælper at bande over sin smerte. Får du smerter så gå du bare i gang med at lyde som en krydsning mellem Kaptajn Haddock, Linda P. og Preben Møller Hansen, men. For der er et men... det hjælper dig kun hvis du til daglig ikke fyrer eder af i tide og utide. Forskningen viser nemlig, at for at bandeordene har størst effekt kræver det, at man til dagligt ikke bruger dem særligt ofte.



Nyere dansk forskning viser endvidere at rødhårede er mindre følsomme over for smerter i huden end andre.



Helt konkret har forskerne fundet ud af, at rødhårede er mindre følsomme over for sviende smerter i huden, som bliver fremkaldt ved hjælp af capsaicin, det aktive stof i chili, som bliver sprøjtet ind under huden for at skabe smerte.

"Det gør ikke lige så ondt på dem, når man trykker tæt på smerteområdet med en nylonstrømpe eller en pind. Det er, som om de er en smule bedre beskyttet mod smerte, og det er rigtig interessant," siger Lars Arendt-Nielsen, professor på Center for Senses-Motorisk Interaktion på Aalborg Universitet.

Også på andre områder ser rødhårede ud til at være sejere end folk med anden hårfarve. Blandt andet er de mere modtagelige over for bedøvelse, der bliver givet i blodet ligesom de reagerer stærkere på smertestillende piller.

Men på andre områder er de svagere: De er mere følsomme over for kulde De er mindre modtagelige over for bedøvelse, som bliver sprøjtet ind i huden De får mere ondt i tænderne og er mere bange for tandlæger.

Enkelte studier indikerer endda, at rødhårede bliver mere syge, enten fordi de helst holder sig ude af solen og derfor mangler D-vitamin, eller fordi deres system til at optage D-vitamin er dårligere end andre menneskers.

Og for at fuldende denne artikel om smerter så viser forskning fra 2010, at kærlighed dæmper

smerter. Hvis det gør ondt, så kig på din kæreste eller ægtefælle. I et forsøg med 15 forelskede studerende hjalp det dem til at reducere følelsen af smerte med op til 45 procent. Det hjælper tilsyneladende også at tænke på sport, skriver ScienceNOW på baggrund af et studie i tidsskriftet PLoS ONE.

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.

Status på PhD om voksne med Osteogenesis Imperfecta



Af: Lars Folkestad, Læge, PhD studerende. Odense Universitets Hospital og Sydvestjysk Sygehus Esbjerg – Endokrinologisk afdeling

Tak for sidst

Jeg vil begynde med at takke for mødet i Fredericia. Det var interessant at høre jeres bud på vigtige forskningsspørgsmål. Dette har gjort, at vi nu arbejder på forskningsprotokoller med henblik på at kunne besvare nogle af disse spørgsmål. Jeg vil også benytte lejligheden for den store interesse, der har været for at deltage i mit forskningsprojekt. Da både Jannie Dahl Hald (PhD-studerende fra Århus) og jeg stadig rekrutterer til undersøgelserne, vil I løbende høre fra os. Vi forsøger at sørge for, at I bliver inviteret til at deltage i undersøgelsen i den by, der ligger tættest på, hvor I bor.

Resultater allerede fra starten

Ved at sætte fokus på voksne personer med osteogenesis imperfecta (OI) søger vi at lære mest muligt om OI's naturhistorie. De to undersøgelser i Århus og i Odense har samme formål, og data vil blive søgt udgivet løbende. Data fra de første undersøgelser har været fremlagt på Dansk Endokrinologisk Selskabs Årsmøde, Dansk Knoglemedicinsk Selskabs Forårsmøde og på European Society of Calcified Tissues årskongres.

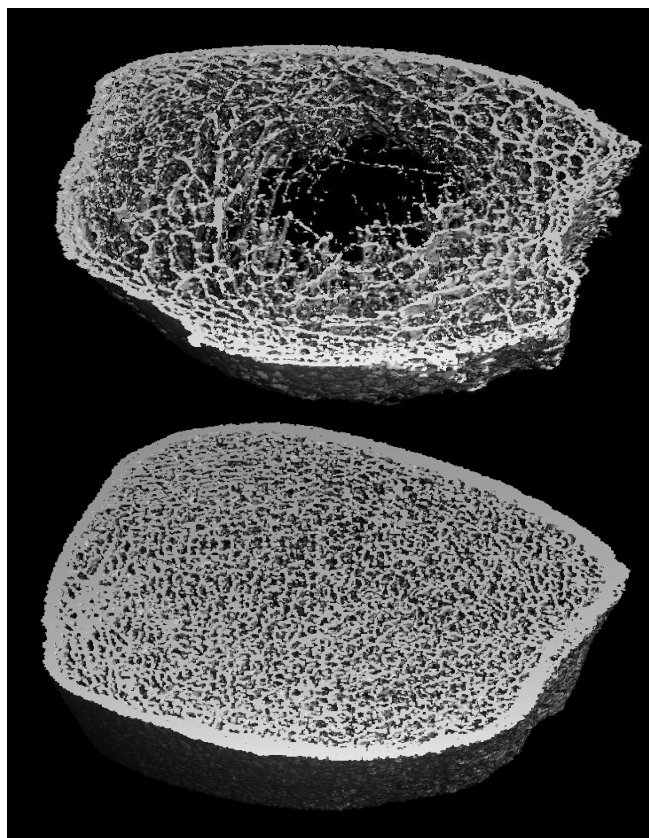
Sidste år i august inviterede vi de første til at deltage i forskningsprojektet om knoglestruktur og mikroarkitektur hos personer med OI, og interessen har været stor. Da vi senere på efteråret sendte breve ud til DFOI's medlemmer fik vi mange henvendelser om ønske om at deltage. I skrivende stund har 37 personer med OI besøgt Odense. og Der er yderligere planlagt deltagelse for 13 mere. Vi ønsker at undersøge så mange som muligt, så skulle du have lyst til at høre mere om undersøgelsen eller deltage, så skriv endelig en e-mail på: lfolkestad@health.sdu.dk

Af de, der har deltaget i undersøgelsen, har størstedelen haft OI type I. Dette har vi valgt, fordi vi ville være sikre på at de, der kørte helt til Fyn

også kunne undersøges i XtremeCT scanneren, der kan undersøge knoglestrukturen. Da vi nu kan se, at der er en tydelig forskel i knoglestruktur hos personer med OI, sammenlignet med personer uden symptomer på at have OI, er vi særdeles interesseret i at komme i kontakt med personer, der har typerne III eller IV. ligesom vi fortsat ønsker at undersøge personer med OI type I.

Knoglestruktur hos personer med OI type 1 sammenlignet med personer uden tegn til OI

Knoglestyrke er afhængig af tre faktorer navnlig knoglekvalitet (bindevævet, der danner armeringen i knoglen), knoglemineraltætheden (den mængde af mineral, der er i knoglerne – som man finder ved almindelig knoglescanning/DXA scanningen) samt knoglens mikrostruktur eller mikroarkitektur. Tidligere har man undersøgt mikrostrukturen ved hjælp af vævsprøver, men da vi nu har mulighed for at få nogle af disse oplysninger ved hjælp af den nye XtremeCT-scanner, har vi valgt at benytte denne teknologi til at undersøge knoglestrukturen hos personer med OI for at bedre kunne forstå, hvordan denne påvirker knoglestyrken. Scanneren giver oplysninger om den trabekulære knogle (trådnettet i midten af knoglen) og den kortikale knogle (knoglens hårde skald). Dette kan ses på billederne nedenfor. Efter at have undersøgt otte deltagere kunne vi se et mønster, der viste, at antallet af trabeklær var lavere, men også at mellemrummet mellem trabæklerne var større og at tykkelsen af trabæklerne var mindre hos personer med OI. Dette kan tydelig ses på billederne under, hvor billedet til venstre er fra underbenet til en person med OI. Det tilsvarende billede til højre er fra en person på samme alder og af samme køn uden sygdommen.



Man ved fra knoglebiopsi-studier (vævsprøver fra hoftekammen), at den kortikale knogle har typiske forandringer hos personer med OI sammenlignet med personer uden kliniske tegn på OI. Vi er derfor ved at undersøge, om vi finder typiske forandringer til den kortikale knogle. Disse undersøgelser forventes afsluttet snarligt.

Perspektiver

Undersøgelsen bekræfter vores mistanke om, at knoglestrukturen er forskellig hos personer med OI i forhold til personer uden tegn til OI. Det er derfor interessant at undersøge, hvilke forskelle der er mellem personerne med OI, altså hvordan påvirkes knoglerne af køn, behandling og for eksempel alder. Dette er alt med til at give os bedre forståelse af sygdommens naturhistorie. På sigt forventer vi at dette kan give os bedre diagnostiske værktøjer, bedre behandling og vejledning til valg af behandling.

Til sidst

Da vi stadig rekrutterer til undersøgelsen, er du velkommen til at kontakte mig på folkestad@health.sdu.dk med spørgsmål eller kommentarer. Skulle du have lyst til at deltage i undersøgelsen, bedes du sende mig en mail, så jeg kan ringe til dig med yderligere informationer om undersøgelsen. Vi arbejder på nye undersøgelser, som vi løbende vil påbegynde. Resultaterne herfra vil I efterfølgende kunne læse om i OI bladet.

Opgør med lange ventetider for hjælpemidler til handicappede

20.5.2011 [Opgør med lange ventetider for hjælpemidler til handicappede](#)

Kommunerne kan fremover tilbyde borgere med handicap, at de blot skal skrive under på en tro- og love erklæring i stedet for at skrive en hel ny ansøgning for at få genbevilliget et hjælpemiddel.

Det skal være slut med sager om blinde borgere, der venter seks måneder på at få erstattet en knækket blindestok. Kommunerne får nemlig nu et nyt effektivt redskab, der kan give borgerne en hurtigere genbevilling af hjælpemidler. Fremover kan kommunerne beslutte, at borgerne blot kan aflevere en tro og love-erklæring om, at de stadig har brug for hjælpemidlet.

Socialminister Benedikte Kiær siger:

"Jeg håber, at borgerne med dette forslag vil opleve en markant bedre service. Der har desværre været en række kedelige sager, hvor man spørger sig selv, hvorfor man ikke bare giver borgeren et nyt hjælpemiddel med det samme. Vi skal væk fra, at sagsbehandlingen altid starter forfra ved ansøgninger om udskiftning af hjælpemidler".

Forslaget er en del af regeringens "væk-med-bøvlet-plan", der bliver offentliggjort i næste uge, og som har til formål at rydde op i overflødige regler og bureaukrati.

I dag skal borgerne søge kommunen om hjælp til udskiftning af hjælpemidler, og kommunen skal vurdere den enkelte ansøgning. Dette gælder også, selv om det er helt oplagt, at borgerens behov for hjælpemidlet er uændret. Det er denne procedure, der gøres lettere for borgeren med indførelsen af muligheden for, at kommunerne kan gøre brug af tro og love-erklæringer. Det vil sige, at borgeren blot skriver under på, at han eller hun stadigvæk har brug for det pågældende hjælpemiddel.

Det forventes, at ændringen kan træde i kraft pr. 1. juli 2011.

Yderligere oplysninger:

Tina Hansen, specialkonsulent, tlf. 33 92 47 33

Sundhedsstyrelsen får ny organisation

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

Sundhedsstyrelsens er klar med en ny organisation under ledelse af direktør Else Smith, en ny direktion med to faglige vicedirektører og en chefgruppe. De to vicedirektører vil fremover være ansvarlige for de faglige kerneydelser for henholdsvis sygehusbehandling, forebyggelse og borgernære sundhedstilbud, samt for dokumentation, kvalitet og de decentrale enheder.

Sundhedsstyrelsen ønsker at fastholde et højt tempo i udviklingsopgaver som blandt andet aktivt tilsyn og udviklingen af det borgernære sundhedsvæsen, og derfor er organisationen præget af mindre enheder med korte kommandoveje. Den nye organisationsplan træder i kraft den 1. april 2011, og vil i de kommende måneder blive fulgt op med en række stillingsopslag efter nye vicedirektører og chefer for en række enheder.

"Jeg sætter stor pris på hurtige og fagligt funderede svar til omverdenen. Og hvis Sundhedsstyrelsen skal levere et højt serviceniveau og et højt fagligt niveau, både overfor borgerne og de mange samarbejdspartnere i sundhedsvæsenet og i patientforeningerne, er det nødvendigt med tre personer i den øverste ledelse," siger Else Smith.

Den ene af de to vicedirektører får ansvaret for områderne det borgernære sundhedsvæsen og sygehusene samt den kommunale og nationale forebyggende og sundhedsfremmende indsats. Dette område omfatter således hele det behandlende sundhedsvæsen, hvor læger er en central faggruppe, uanset om der er tale om højt specialiserede operative indgreb eller mere fredelige medicinske behandlinger. Derfor vil denne kommende vicedirektør naturligt være en læge med solidt kendskab til, hvad det er, der udføres på flere niveauer på sundhedsområdet og med mange læge- og sundhedsfaglige kontakter. Det er vigtigt for især opgaveløsningen, men også for den dialog Sundhedsstyrelsen løbende har med

blandt andet de lægevidenskabelige selskaber og regionerne.

Som vicedirektør for dokumentation, kvalitet og de decentrale enheder vil Sundhedsstyrelsen annoncere efter en person med særlige forudsætninger og interesse for sundhedsdokumentation, evaluering og analyse. Det er Sundhedsstyrelsens mål at sikre en udbredt og aktiv brug af de mange registerdata og analyser, Sundhedsstyrelsen producerer. Samtidig skal den nye vicedirektør stå i spidsen for og være en drivkraft i udvikling af Sundhedsstyrelsens dokumentation på det kommunale område og løfte en række nye opgaver med monitorering. De nye enheder i Sundhedsstyrelsen tæller hver især omkring 25 medarbejdere og er organiseret under de to vicedirektører:

Sygehusbehandling, forebyggelse og borgernære sundhedstilbud

- Tilsyn og Patientsikkerhed
- Uddannelse og Autorisation
- Sygehusbehandling og Beredskab
- Det Borgernære Sundhedsvæsen
- Borgerrettet Forebyggelse
- Sunde Rammer

Dokumentation, kvalitet og decentrale enheder

- Dokumentation af Kvalitet og Standardisering
- Dokumentation af Folkesundhed
- Dokumentation af Specialiseret Sundhedsvæsen
- IT
- Embedslægeinstitutionerne
- Statens Institut for Strålebeskyttelse

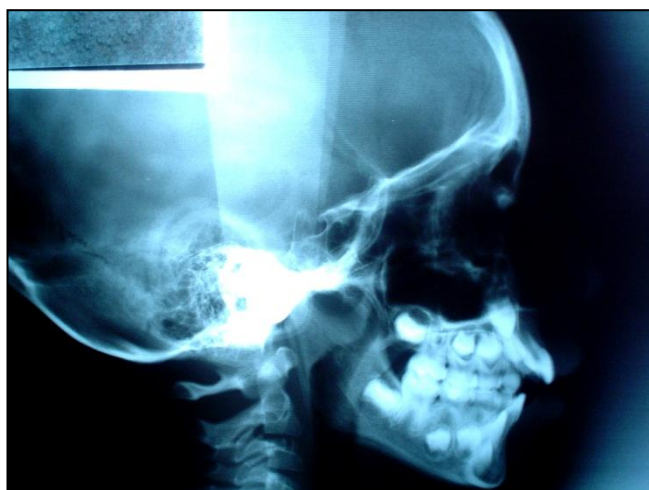
OI – mere end bare skrøbelige knogler

Har du nogensinde spekuleret over, hvorfor OI beskrives som en bindevævssygdom i den medicinske litteratur? Hvis ja, få svaret her!

Det er velkendt, at et symptom på OI er et skrøbeligt skelet og hyppige knoglebrud, men andre symptomer, herunder høretab og luftvejsproblemer skal også nævnes.

Hvorfor ikke kun skelettet?

Den samme mutation i type 1 kollagen, der forårsager skrøbelige knogler, påvirker også type 1 kollagen i andre dele af det menneskelige legeme. Type 1 kollagen er det mest udbredte protein i den menneskelige krop.



Hvilke bindevævsproblemer er forbundet med OI?

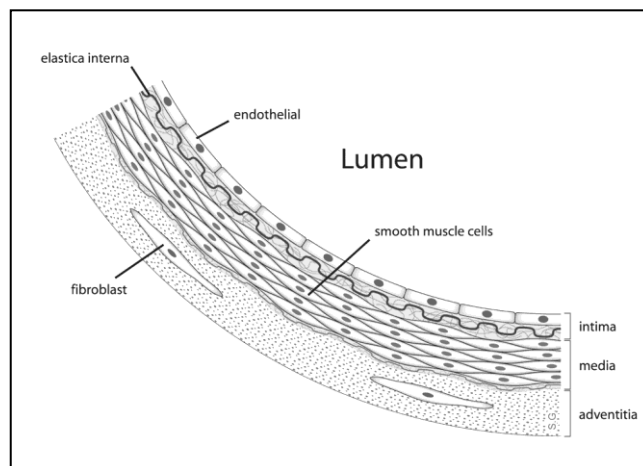
Ændringer i type 1 kollagen, som forårsager skrøbelige knogler påvirker blandt andet også hud, blodkar, muskler, sener, lunger, hjerte og øjne.

Hvem er berørt af disse problemer?

Enhver, der har OI er påvirket af disse problemer til en vis grad. Dette varierer fra person til person og type til type.

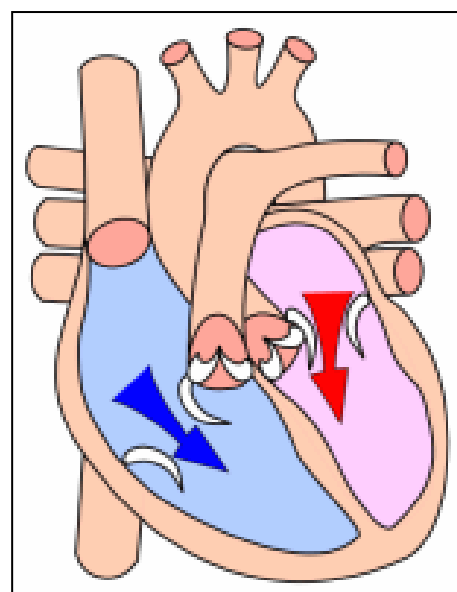
Hvordan er huden påvirket?

Huden kan blive stivere og mindre elastisk end hos andre mennesker. Folk med OI har tendens til ardannelse fra suturer og fra mindre skader.



Hvordan er blodkar påvirket?

Blodkar, herunder kapillærer, vil være skrøbelige. Dette fører til øget tendens til blå mærker og hos nogle mennesker hyppigt næseblod. Der er en tendens til, at mennesker med OI oplever større blodtab under operation end en gennemsnitlig patient. Det er værdifuldt for folk til at holde styr på deres personlige erfaring med blødning og snakke det igennem med deres læge.



Hvad med musklerne og sener?

Muskelstyrke er reduceret. Denne problematik kan være større for mennesker med de moderate og svære former af OI.

Sener kan være eftergivende/slappe og bidrage til hyppige forstuvninger, platfod, forskydninger i hofter og skuldre, slitage på leddene. Brok kan være til stede ved fødsel og rapporteres at forekomme mere hyppigt hos personer med OI end hos andre.

Er åndedrætsorganerne ramt?

Type 1 kollagen er til stede i lungernes væv, lungerne vil være mindre elastiske end normalt. Dette har en negativ indvirkning på lungefunktionen.

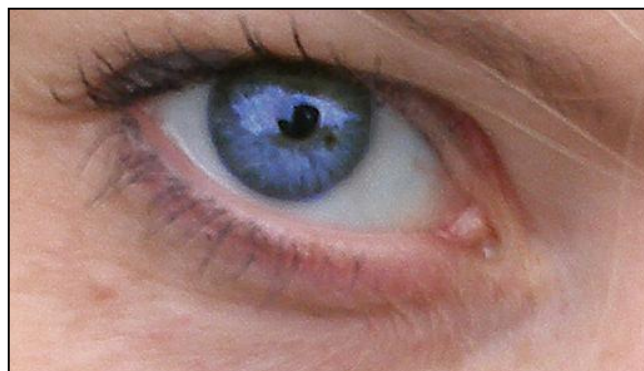
Vejrtrækningsproblemer, herunder lungebetændelse og astma, er almindelig blandt personer med OI.

Dårlig lungefunktion, der bidrager til træthed hos børn og voksne, er ofte beskrevet. Kombinationen af deformitet og dårlig lungefunktion er en af årsagerne til at luftvejskomplikationer er en væsentlig årsag til tidlig død, især for personer med OI Type III.



Hvordan er hjertet ramt?

Der er stadig meget at lære om hvordan OI påvirker hjertet. De hjertekar-problemer, der oftest ses hos mennesker med OI omfatter sygdom i aortaklappen og mitralklap prolaps. Mens ventiludskiftningsoperation har været en succes hos personer, der har OI, er operationer dog komplicerede pga. lille kropsstørrelse og skrøbeligt væv. Hittidige undersøgelser hos børn viser, at forekomsten af hjerteproblemer var sammenlignelig med resten af befolkning, men man ved for lidt om forekomsten af hjerteproblemer i voksne. Hvorvidt disse problemer er på grund af OI eller andre faktorer er stadig ukendt.



Hvordan virker OI påvirker øjnene?

Den rapporterede forekomst af nærsynethed (Myopi) er højere for personer med OI end hos andre. Nylige mindre undersøgelser tyder på, at der kunne være en øget risiko for nethindeløsning, udstationering og glaukom, men meget mere forskning er nødvendig før end der kan fastslås noget. Regelmæssig synskontrol anbefales.

Denne artikel er baseret på oplysninger i OI Foundation-hæftet 'Guide to Osteogenesis Imperfecta for Pediatricians and Family Practice Physicians' og fakta-arket 'Maintaining Health during the Adult Years'.

Begge publikationer fås gratis fra OI Foundation enten på tryk eller som en download fra OIF's hjemmeside under sektionen "Health & Wellness".

*Oversat og bearbejdet af Kis Holm Laursen, khl@dfoi.dk.
Kilde: www.oif.org.*

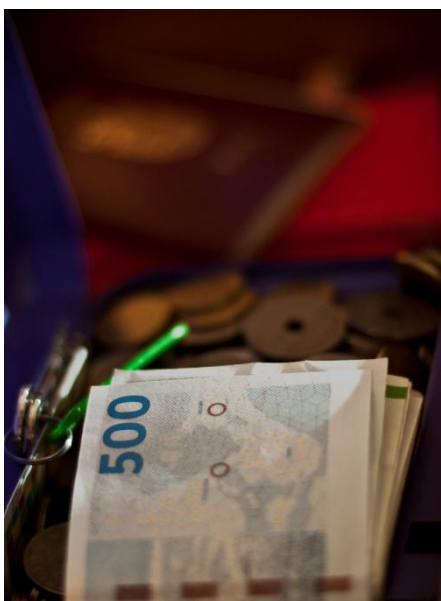
Formandens beretning for 2010

Trinity Hotel & Konferencenter, Snoghøj, 2011

Det forgangne år var et ganske herligt år, men også et helt særligt år. Det var nemlig det første år i et nyt årti og det er vist ikke for meget at konkludere, at året varsler en god begyndelse for det nye årti.

18	19	20	21
• 12.00 Repræsentantskabsmøde • 16.00 Repræsentantskabsmøde	• 10.00 Repræsentantskabsmøde • 12.00 Dansk Handicap Dag	• 10.00 Repræsentantskabsmøde	• 12.00 Dansk Handicap Dag
25	26	27	28
• 08.00 Årskursus • 15.00 Årskursus	• 08.00 Årskursus	• 08.00 Årskursus	• 08.00 Årskursus
1	2	3	4
• 18.00 Fødselsdag med Christina	• 18.00 Fødselsdag med Christina	• 18.00 Fødselsdag med Christina	• 18.00 Fødselsdag med Christina

Det var oplagt at begynde 2010 ved at tage nye briller på og kigge på den økonomiske situation. Ikke mindst fordi vi i fremtiden kan forvente endnu færre offentlige tilskud og som følge deraf må skaffe os øvrige indtægter og skære i omkostningerne. Tallene i regnskaberne og budgetterne blev nøje studeret af bestyrelsen – og det endda i en sådan grad at det var et af bestyrelsens hovedprioriteter. Vi havde nemlig brug for at finde ud hvorfor vi de sidste få år har brugt flere penge end vi så at sige har tjent. Og ikke mindst finde ud af hvor vi brugte pengene. Nøglen til pengekassen skiftede hænder ved sidste generalforsamling og det var derfor oplagt at komme helt i bund vedrørende den økonomiske situation. Og det skal jeg love for at vi kom.



Hvert et bilag, hver en udgiftspost, hver en indtægt og hver en po-

stering – ja hver krone – er blevet vendt, drejet og vægtet af bestyrelsen. Generalforsamlingen bød som sagt sidste år på et kassererskitte og herfra skal der lyde en tak til Sten Spøhr for den ekstraordinære indsats med at få kronerne og ørerne til at stemme overens med bestyrelsens ønsker og målsætninger.



Nu vi er ved de økonomiske forhold kan foreningen glæde sig over, at Den Danske Frimurerorden i foråret 2010 donerede kr. 25.000 til foreningens landsindsamling. Sammen med Cecilia Hynneke Jensen drog jeg til staden og besøgte den hemmelighedsfulde bygning og deltog som særligt indbudte ved logens forårskoncert og modtog det yderst gavmilde støttebeløb.

Kort tid efter modtog foreningen, gennem Rune Bang Mogensens studie fra barudvalget ved 'Den Sociale', under Socialrådgiveruddannelsen i Århus, yderligere et støttebeløb på kr. 10.000 til brug for ungdomsarbejdet i foreningen.

Det blev også til et år hvor vi kunne sige goddag til autoindretteren, Handi-Mobil, der i dag er annoncør i OI-Magasinet.

Ved sidste års generalforsamling afleverede mange deltagere et spørgeskema fra vores paraplyorganisation, Sjældne Diagnoser. Under-



søgelsen skulle afdække om medlemmerne har oplevet hyppigere afslag fra kommuner på ansøgninger om støtte til deltagelse i foreningsaktiviteter på trods af formuleringen i Lov om social service § 41. Heldigvis var der stor opbakning fra DFOI's medlemmer til denne undersøgelse, hvis kedelige resultat viste hyppigere afslag.



Sjældne Diagnosers arbejde bliver mere og mere betydningsfuld for en organisation som Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta. I 2010 intensiveredes arbejdet med Den Nationale Handlingsplan, der skal sikre en fornuftig behandlingsplan – også for personer med OI. Vores næstformand og Sjældne Diagnosers formand, Birthe Byskov Holm, har i sagens natur stået i spidsen for dette arbejde, men herfra har andre igen været involveret. Blandt andet Rigmor Lisbeth Justesen og Preben Werner Nielsen samt undertegnede.

Rigmor Lisbeth Justesen har endvidere, sammen med Sjældne Diagnoser, haft foretræde på ministerielt plan ang. behandling af – altså tandsgen.

Endnu er der ikke ændret nogle kommaer i lovteksten, men problematikken er blevet fremført.

Forsommeren bød på en yderst interessant oplevelse, set ud fra et OI-synspunkt. Niels Christian Nielsen, Rune Bang Mogensen og jeg selv, drog til Rom for at mødes med den italienske OI-forening og vores europæiske sammenslutning OIFE. Vi deltog i arrangementet, da DFOI har truffet en principbeslutning om at deltage aktivt i den europæiske sammenhæng. Samtidig var det dér, at der kunne blive truffet afgørelse om hvornår OIFE's næste topical meeting skulle finde sted. Og vi har nu sikret at det kommer til Danmark næste år. Så sammen med OI Nordens møde og OIFE's møde forventer bestyrelsen, at DFOI's 30-års jubilæum bliver foreningens hidtidige største arrangement. Og nååå ja – det arbejde er vi skam i fuld gang med ligesom vi er i fuld sving med at skrive foreningens historie.

Sommeren bød på damefrokost, gocart løb, bueskydning, drageflyvning og skumsprøjt ved Vesterhavet. I en uge var mere end 110 personer fra DFOI samlet ved den jyske vestkyst for at holde en uges velfortjent ferie ved Hanstholm.

Det er altså ikke mindre end fantastisk, at vores lille "familie" kan mønstre så mange til ét arrangement – og så endda et arrangement af dén varighed. Og så har jeg endda ikke nævnt at vi måtte melde udsolgt på rekordtid.





Tre af vores yngre medlemmer sendte vi på en tur til Norge, hvor de fik sig nogle store og gode oplevelser og mødtes med andre ligesindede.

Det samme gjorde vi senere på året, hvor vi sendte et nyt hold unge på forlænget weekend til Belgien. Fagsnak gik der i den, da nordmændene havde inviteret til konference i Oslo.

Flere fra bestyrelsen var taget af sted og fik følge af flere fra lægestanden. Og at dømme på udtalelserne da de rejsende kom hjem fik alle vist meget ud af turen.

I den øvrige del af behandlersamfundet er det næsten håbløst at skaffe viden om OI og hvordan man håndterer livet med OI – så derfor kan vi se tilbage på endnu et succesrigt arrangement. Efteråret bød nemlig igen på familiekursus. Med de mange kommunale besparelser er dette kursus vigtigere og vigtigere for familier så de kan drage nytte af hinandens erfaringer og få fornyet viden.

I sensommeren studerede næstformanden og undertegnede øjne da vi en dag fik en invitation fra Odense Universitets Hospital om forskningsprojekter. Om end vi var blevet varskoede om invitationen og projektet havde vi på forhånd ingen fornemmelse af hvad det hele drejede sig om. Det viste sig, at det var hele to forskningsprojekter – et i Århus og et i Odense. DFOI tog invitationen til sig og valgte derfor at gå aktivt ind i projektet. Og ja – projekterne hørte I alt om i går. Tak til Janni Hald og Lars Folkestad for at deltage på årsmødet og fortælle om forskningsprojekterne. Også tak til Kim Brixen for at fortælle om betydningen af det nye center til voksne med OI i Odense.

Et af 2010 overskyggende projekter var udgivelsen af 'Brudsikkert Livsmod', der har været et par

år undervejs. Det færdige resultat kender de fleste – og gør man endnu ikke det kan man for kr. 100 bestille et eksemplar ved Berit Landbo, der har været tovholder på projektet. Også dette kan sættes ind i kategorien fantastisk.....for overalt hvor vi har begået os har der været yderst positive tilkendegivelser af bogens form og indhold. Der har været mange rosende ord til foreningen, deltagerne, Berit, Jesper Rosenquist Bækgård der har skrevet ordene og til Karsten Jensen – altså undertegnede – der har fotograferet. Ja selv fra de økonomiske bidragsydere er det kommenteret at bogen fremstår bemærkelsesværdig professionel.

Vedtægterne foreskriver, at formandens beretning skal resumere årets gang. Og er der mere at resumere? Ja bestemt. Er der flere at takke? Ja så absolut. Er der mere der burde være nævnt? Ja helt klart. Men dette var nogle af højdepunkterne for 2010 og nogle af de personer, der ku' takkes, men ikke ensbetydende med, at alt og alle er nævnt. Men også tak til alle der ikke er nævnt – og forhåbentligt et brudsikkert – eller brudfrit – livsmod i 2011.

Svage knogler kræver en stærk forening

Brudsikkert livsmod

12 fortællinger om et liv med handicap



Karsten Jensen
formand

A handwritten signature in blue ink that reads 'Karsten Jensen'.

Årskursus 2011

Af: *Kis Holm Laursen, khl@dfoi.dk*

Foredragene stod i år i forskningens tegn. Med besøg af Kim Brixen som er vejleder og 2 PhD studerende fik vi et godt indblik i at der nu ENDELIG er nogen, der vil bruge sin tid og forskningsperiode på at forske i OI – og så i voksne med OI. De sidste mange år har der været en del forskning i udlandet omkring børn med OI og bisfosfonat behandling, men indenfor voksne har det været meget sparsomt med forskningsresultater. Derfor er det med stor glæde, at vi kan se der kører 2 forskningsprojekter her i Danmark samt at Kim Brixen ligger op til, at der vil være en glidende overgang til de næste PhD studier, indenfor det at leve med OI og optimal behandling. Alle 3 foredragsholdere udtrykte stor glæde over den opbakning de oplever fra medlemmerne, når de efterspørger deltagere. Alle 3 var meget glade for det store svar og fremmøde procenten fra deltagerne.

Det er dejligt at høre at medlemmerne vil være med til at forbedre indsatsen for voksne med OI i fremtiden!

Oplæg af Janni Hald, læge, PhD-stud.



Jannies nuværende projekt er en undersøgelse af sammenhæng mellem genetik, sygdommens sværhedsgrad og effekt af medicinsk behandling.

Som vejledere har hun: Torben Harsløf, Kim Brixen og Bente Langdahl.

Indtil nu er de fleste undersøgelser lavet på børnene. Denne vil koncentrere sig om de voksne. Der er ikke meget information om voksne med OI og hvordan det er at leve med sygdommen. I samarbejde med Sverige laves en genetisk undersøgelse.

Målet med forskningen er at kunne forbedre behandling af de voksne med OI. På længere sigt måske at vide hvilken behandling passer bedst til den enkelte type OI. Via dette vil behandlere bedre kunne optimere den behandling de giver.

Stikord fra Jannies oplæg

Hypigheden af knoglebrud aftager i tidlig voksen alder – Knogleskørhed (som Osteoporose) som rammer den brede befolkning, opstår tidligere hos personer med OI - Typer af OI bliver der flere af – det er ikke mere nok med opdeling i type 1 til 4 nu er der helt op til 8 typer.

Jannie undersøger:

- Hvordan er det at leve med et handicap, der på helt forskellig vis påvirker dagligdagen?
- Hvordan kan det være at familiemedlemmer med samme type OI er ramt i helt forskellig grad?

Jannie vil med det nuværende projekt gerne beskrive voksne personer med OI og sygdommens sværhedsgrad – derunder hvordan går det den enkelte. Hun vil beskrive den genetiske baggrund og livskvalitet hos den enkelte.

Denne undersøgelse skal ligge til grund for at forbedre diagnostik, prognose og behandling af voksne med OI. Så der kan tages et valg omkring hvilken behandling er optimal til den enkelte.

Studiet indeholder:

En beskrivende undersøgelse af voksne med OI – kræver at deltagerne har 3-4 besøg i enten Århus/-Odense/Hvidovre. Beskrivelsen vil indebære:

- Undersøgelse af knoglekvalitet
- Scanning, blodprøve, hudprøve
- Tandlæge, ørelæge, øjenlæge
- Spørgeskemaer om livskvalitet

Derefter kommer et behandlingsstudie med undersøgelsen af effekten af 2 forskellige behandlinger til voksne personer med OI – der vi blive givet behandling med løbende opfølgning i en treårig periode.

Målgruppe:

- Voksne personer med OI – 30 deltager i undersøgelsen til dato.
- 18 til 70 år
- Udelukkelse ved:
 - A: Anden knogle, lever eller nyresygdom.
 - B: Nuværende eller tidligere kræftsygdom.
 - C: Graviditet

Når ovenstående studie undersøgelse er udført vil man starte behandlingsstudie – evt til efteråret 2011.

Behandlingsstudiet vil være med 2 behandlingsformer som begge benyttes i dag til OI, men effekten er ikke videnskabeligt dokumenteret. 1: PTH (Forsteo): Opbyggende knoglebehandling. Kræver daglig injektion. Der foreligger ikke undersøgelser der dokumenterer effekten til OI.

2: Zoledronsyre (Aclasta): knogelstabiliserende behandling. Kræver årlig infusion.

Behandlingsundersøgelse er målrettet et stort antal voksne personer med OI, med henblik på at øge viden på området og dermed tilbyde en bedre behandling (et bedre behandlingsvalg).

- Hvordan går det den voksne med OI?
- Hvordan finder den bedste hjælp sted?
- Kan personer med OI behandles mere hensigtsmæssigt?

Oplæg af Lars Folkestad, læge, PhD-stud.

Lars PhD projekt er om voksne danske med OI. Vejledere: Jeppe Gram, Bente Langdahl, Bo Abrahamson og Kim Brixen.

Lars startede ud med et stort TAK for den store tilbagemelding de har haft på deres henvendelser. Derefter et UNDSKYLD til dem der endnu ikke har fået svar tilbage – han lover at løbende vender tilbage. Folk kaldes ind i etaper for ikke at booke for lang tid ud i fremtiden.

Opstart til projektet har kørt siden 2009.

PhD planen:

- Fokuserer på voksne OI patienter over 18 år
- Udføre spørgeskema undersøgelse
- Benytte Danske Database muligheder
- Benytte Xtreme CT til undersøgelse af knoglestruktur – indtil videre står Danmarks eneste xtrem CT scanner i Odense – der er dog en på vej til Århus også i nær fremtid.
- Få en øget forståelse af naturhistorien til OI

Ved at beskrive det der er nu, kan man blive klogere og derved få ideer på hvor man kan blive endnu klogere.

Danske database muligheder er at undersøge vedr. al kontakt til f.eks. hospital – hvor tit er der skadestue besøg, speciallæge besøg, hvilken social forhold (f.eks. arbejde/pension) har folk med OI og så videre.

Med register forskning kan man kigge på en stor gruppe af patienter helt anonymt for den enkelte. Man kan se i registrer hvor mange folk med OI, der kommer på en skadestue velvidende at ikke alle brud ses på en skadestue hos folk med OI. Register forskning kan give informationer der koblet sammen

kan vise sammenhænge som man ikke havde set før.

Xtreme CT

Kan give et meget detaljeret billede af knoglens struktur. Der er meget lav stråledosis og man scanner håndled og ankel. Det er helt nye informationer om knoglerne man får med denne skanningsmetode.

Projektet de gerne vil have folk til at deltage i:

Formål: at undersøge forskelle i knogle mikroarkitektur hos patienter med OI sammenlignet med personer der ikke har OI

Spørgsmål de ønsker besvaret:

- 1) Er der nogen helt typiske forandringer hos personer med OI som personer med OI ikke har.
- 2) Er der nogen forskel på at være ung/voksen/gammel og have OI.
- 3) Er der nogen forskel på at være kvinde/mand
- 4) Typerne – er de forskellige

Undersøgelingsprogram:

60 OI patienter rekruteret fra region syd bl.a. via samarbejde med DFOI.

- Xtreme ct
- Hofte, Lænd, underarm BMD
- UL skanning af hæl
- Blodprøver

Derudover undersøges knoglestrukturelle parametre og knoglemineral tæthed med 60 køns og alders matchede kontrol personer uden OI.

Lars viste billeder og forklarede hvad Xtreme CT skanner kan undersøge indenfor områder og metoder, hvor det ikke før har været muligt i Danmark.

Status på undersøgelsen:

32 personer er undersøgt 30 med type 1 OI – det har af praktiske grunde ikke været muligt at skanne personer med type 3 OI pga. skan-

nerens udformning, men der arbejdes på at finde og afprøve en løsning, så personer med svær OI også kan deltage i studiet.

De har lov at undersøge 60 i Odense og har ledige pladser.

Foreløbig viser undersøgelserne:

- Personer med OI har nedsat trabecler
- Personer med OI har øget afstand mellem trabeclerne
- Personer med OI har tyndere trabecler

Foreløbig Konklusioner:

Undersøgelserne viser det forventede:

- Personer med OI har nedsat BMD
- Ændret geometri
- Ændret microarkitektur

De ved endnu ikke hvad der er normalt for personer med OI og de har ikke undersøgt nok personer med OI til at kunne udtale sig om det.

Konklusion:

Det er meget vigtigt at huske at det kun er tal og statistik.

De undersøgte parametre er relateret til knoglestyrke men de måler ikke knoglestyrke

De ved ikke hvilken sammenhæng der er mellem XtremeCT parametrene og risiko for brud – det kan de først vide om nogle år

Fremtidige spørgsmål:

Næsten uendelige spørgsmål!

De vil i første omgang forsøge at få så stor forståelse som mulig for naturhistorien for OI. Det betyder at vi i fremtiden vil blive spurgt om at deltage i nye undersøgelser.

Oplæg af Kim Brixen, professor, overlæge, PhD, Odense Universitetshospital

Kim Brixens oplæg var krydret med spørgsmål til salen og dette er et udpluk fra hans oplæg og tilbagemeldinger. Kim har helt tydelig en interesse i at forbedre behandling af patienter med OI ved at støtte op om forskning, som kan ligge til grund for en bedre behandling af voksne patienter med OI.

Der er ca. 500 patienter med OI i Danmark. Vi har en stærk patientforening!

Den nye specialeplan placerer behandlingen af voksne på 3 hospitaller

- Hvidovre Hospital
- Odense Universitetshospital
- Århus Sygehus

Denne højt specialiserede behandling skal være underbygget af forskningsaktivitet. Dansk forskningsmæssig indsats på området er utilfredsstillende. De sidste 10 år har der været meget lidt dansk forskning i OI hos voksne.

Kim vil gerne arbejde på en bedre sammenhæng mellem de 3 områder:

- Laboratorium
- Patient
- Samfund

Kunststykket er at få disse 3 områder til at arbejde sammen. På nuværende tidspunkt udveksles der ikke info mellem de 3 områder.

Kim Brixen ønsker større patientinddragelse i forskningen herunder også i forskningsplanlægningen med hvad der skal forskes i og med hvilken indgangs vinkel.

Som forening er vi indstillet på at bakke op om et samarbejde på området. Det kan dreje sig om samarbejde/møder med forskningslægerne. Det kan dreje sig om kontakten til forskellige relevante grupper indenfor OI.

Der er store fordele ved at inddrage patienter i forskningsplanlægning – det kan man se i England.



Fordele for patienterne:

- Forskning i relevante problemer
- Ansporing af forskeren
- Hurtig implementering af resultater

Fordele for forskerne

- Forskning i relevante problemer
- Ansporing af patienterne
- Bedre finansieringsmuligheder

Ulemper

- For store gensidige forventninger

Kim Brixen spørger i løbet af sit oplæg om der er forslag til forskningsprojekter:

- Fysioterapi
- Genoptræning
- Udtrætning og OI's påvirkning på hverdagen
- Sammenhæng mellem OI og blodtryk/blodprop
- DNA-test
- Vejtrækningsproblemer
- Følgesygdomme
- Smerter i knoglerne
- Væksthæmning
- Påvirkning af neglene
- Kostens betydning for OI

Kim arbejder på at få en gruppe/ kohorte af personer med OI som de kan følge.

Medicinforsøg er kolossale dyre og kræver ansættelse af en person pr. forsøgsperson udover medicin og

lignende. Dog bliver der gennemført et medicin forsøg i Danmark til efteråret.

Formen er ikke helt fastlagt evt. vil det være med et blind forsøg hvor ikke alle får medicin – Kim vil gerne vide hvad foreningen tænker om det? Der kommer tilbagemeldinger fra medlemmerne om at nogen gerne ville ... Kim siger at man skal selv vurdere om man vil være med og der må ikke være gruppepres! Det er dog ikke sikkert at forsøgene bliver blind forsøg – måske bliver det at sammenligne 2 forskellige præparater i stedet – så alle får behandling.

I forhold til Osteoporose har Odense en skolefunktion, hvor patienter kan møde op til en dag hvor de lærer om Osteoporose og det at leve med det – måske dette også ville være relevant for personer med OI.

Kim vil gerne i kontakt med personer med OI, som vil være et korps af OUH's "venner". Personer med OI, der vil deltage i undervisning af nye læger. Kim vil meget gerne have video spots om hvordan det er at leve med OI – videospots som kan lægges ud på nettet, så Kim kan henvise de studerende til at gå hjem og se det. Har du videoklip eller vil du lave et så henvend dig til Kis eller Karsten.

Referat af DFOI's ordinære generalforsamling

Trinity Hotel & Conferencecenter Snoghøj, Fredericia den 10. april 2011.

Referent: Birthe Byskov Holm

Birthe indledte dagen med en orientering om lukningen af CSH og følgerne deraf.

Dagsorden for generalforsamlingen

1. Valg af dirigent og stemmetællere

Hans-Helge Svendsen blev valgt som dirigent. Marianne Beck og Morten Kirkebæk blev valgt som stemmetællere.

Dirigenten konstaterede, at generalforsamlingen var lovlig i henhold til vedtægterne, idet han gjorde opmærksom på vedtægternes bestemmelse om, at generalforsamlingen skal afholdes skiftevis på Sjælland, Fyn og Jylland, men at det ikke nødvendigvis skal ske i en bestemt rækkefølge. Da der ikke var indvendinger imod, at generalforsamlingen blev holdt i Jylland, blev generalforsamlingen anset for lovlig.

2. Formandens beretning

Formanden Karsten Jensen aflagde beretning, som efterfølgende blev godkendt med applaus.

3. Fremlæggelse af revideret regnskab for 2010 og fastsættelse af kontingent

Da kassereren har trukket sig fra posten gennemgik formanden det reviderede regnskab. Der er givet blank påtegning af revisor. Regnskabet blev godkendt og generalforsamlingen fastsatte uændret kontingent.

4. Indkomne forslag:

Der var ikke indkommet forslag.

5. Valg til bestyrelsen

På valg efter tur:

Karsten Jensen

Kis Holm Lauersen

Preben W. Nielsen

Michael Købke

- alle var villige til genvalg

Sten Spohr havde valgt at trække sig midt i valgperioden fra bestyrelsen/kassererposten, derfor opstillede Jens Schultz, idet han havde tilbudt at overtage posten som kasserer.

Da der ikke opstillede flere kandidater end der skulle vælges til bestyrelsen, blev alle derfor valgt uden skriftlig afstemning. Jens Schultz blev valgt for et år.

Valg af to suppleanter – vælges hvert år:

Her opstillede,

Rune Bang Mogensen

Gurpreet Oberoi Habekost

Anne Mette Ramsgaard Johansen.

Da der skulle vælges to suppleanter blev der foretaget afstemning og stemmerne fordelte sig således:

Rune fik 50 stemmer

Gurpreet 37

Anne Mette fik 23 stemmer

hvorefter Rune og Gurpreet var valgt.

6. Bestyrelsens forslag til ændring af foreningens vedtægter § 13

Dirigenten indledte med at præcisere flertalsreglerne samt konstatere, at ændringsforslaget var i overensstemmelse med vedtægterne.

Bestyrelsens forslag til en ændring af vedtægterne, §13 stk.3, at generalforsamlingen skal holdes skiftevis på Sjælland, Fyn og Jylland, blev begrundet af formanden, som oplyste, at det har været umuligt at finde et egnet sted for afholdelse af generalforsamling på Fyn dette år. Det er bestyrelsen intention, at der skal afholdes generalforsamling spredt i landsdelene, men at det ofte er svært at finde steder, som opfylder foreningens krav til handicapvenlighed, tilstrækkelig plads og rimelighed i pris.

Forslaget blev enstemmigt vedtaget.

7. Eventuelt

Løs snak om dit og dat.

Konstituering

Efter generalforsamlingen konstituerede bestyrelsen sig og valgte medlemmer til udvalg således:

Formand: Karsten Jensen

Næstformand: Birthe Byskov Holm

Kasserer: Jens Schultz

Sekretær: Rigmor Lisbeth Justesen

Udvalgsposter og arbejdsopgaver:

Ol Magasinet: Ansvarshavende, Preben W. Nielsen

Redaktionsmedlemmer: Karsten Jensen og Gurpreet Oberoi Habekost

Ungdomsstof: Michael Købke og Rune Bang Mogensen

Hjemmesiden: Preben W. Nielsen, Karsten Jensen og Karina Hjort Jensen

Ol Norden: Preben Nielsen, Karsten Jensen, Rigmor Lisbeth Justesen og Kis Holm Laursen (suppleanter).

OIFE: Niels-Christian Nielsen og Karsten Jensen (suppleant)

OIFE Ungdom: Michael Købke og Rune Bang Mogensen

EURORDIS: Birthe Byskov Holm, Karsten Jensen og Rigmor Lisbeth Justesen

Sjældne Diagnoser: Birthe Byskov Holm og Karsten Jensen. Som 3. deltager på repræsentantskabsmøder deltager Kis Holm Laursen (efterår 2011) og Rigmor Lisbeth Justesen (forår 2012).

Fundraiser: Niels-Christian Nielsen og Jens Schultz

Faglig koordinator: Kis Holm Laursen

Forældrekursus Pindstrup: Kis Holm Laursen og Berit Landbo

Forskningsprojekt-koordinator: Karsten Jensen

(Mangler på foto: Niels Christian og Gurpreet)



Beretning fra Sjældne Diagnoser repræsentantskab

Sjældne Diagnoser repræsentantskabsmøde blev afholdt den 19. marts, Karsten Jensen og Preben Nielsen deltog som DFOI' repræsentanter.

SD' formand Birthe Holm kom i sin beretning, med hjælp af PowerPoint, ind på de efterfølgende punkter og mærkesager, der var afviklet eller i nærmeste fremtid "stod for døren".

Spørg bare!!

- Der er brug for vores viden
- Vi har brug for at blive taget med på råd

Sjældne-landskab under forandring

- CSH > ViHS
- Brugernes behov i centrum
- Kontaktordningen
 - o De foreningsløse har brug for os
 - o Vi har brug for de foreningsløse også et strategisk valg

Sjældne Familiedage

- Følgegruppe
- Kortlægning
- Frivilligforum
- Mentor
- Sjældne Familiedage



National plan

- Lobbyindsats
- Kom med input



Internationalt plan

- EURORDIS
- POLKA
- Medlemsmøde
- CNA
- Nordisk
- COMP
 - o Forholdet til medicinalindustrien



Synlighed og Sjældne-dag



Organisation: Vores indre liv

- Mødeaktivitet
- Nyhedsbreve og foreningsmails
- Økonomi



Samarbejdsrelationer

- Dialogpartner med Socialministeriet
- Samarbejdspartner for center, klinik og sundhedsstyrelsen
- Protektorat



Tillykke!

Birthe Holm afsluttede beretningen med at ønske Kronprinsparret tillykke med tvillingerne, som fra Sjældne Diagnoser havde fået disse to dukker. Som kan købes på: www.roommate.dk

Nyt videnscenter en realitet

Pressemeddelelse: Den 1. januar 2011 blev Servicestyrelsen et vidensområde rigere med etableringen af det nye, fælles Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri - ViHS.

ViHS omfatter en fusion af 16 tidligere selvstændige videnscentre –og teams, som 1. januar i år ophørte som selvstændige. De handicapgrupper og arbejdsområder, primært på social- og undervisningsområdet, som videnscentrene og -teams tidligere har dækket vil være omfattet af det nye, fælles videnscenter i Servicestyrelsen.

ViHS skal fremover skal indsamle, bearbejde, udvikle og formidle praksisnær viden, både nationalt og internationalt.

Socialminister Benedikte Kiær: " ViHS giver både brugere og pårørende styrkede muligheder for rådgivning indenfor handicap og socialpsykiatri. Sammenlægningen betyder, at vi bedre kan udnytte ressourcerne, så de, der hidtil har fået rådgivning, fortsat kan få det, samtidig med at vi kan yde en service over for andre grupper, som ikke hidtil har haft deres eget videnscenter."

Styrket viden om handicapgrupper og socialpsykiatri

Den primære opgave i ViHS er at oppebære og udvikle både almen, grundlæggende samt specialiseret viden om handicapgrupper og socialpsykiatri. ViHS skal indsamle, udvikle, bearbejde og formidle viden af høj kvalitet til:

- Brugere og pårørende
- Brugerorganisationer inden for handicap og socialpsykiatri
- Kommuner og regioner
- Institutioner/tilbud i både kommuner og regioner
- Uddannelsesområdet
- Socialministeriet, Undervisningsministeriet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Beskæftigelsesministeriet
- VISOs specialrådgivning og øvrige fagenheder i Servicestyrelsen.

ViHS skal ikke blot bidrage til den eksisterende viden om handicap og socialpsykiatri – videnscentret skal også udvikle ny viden på de områ-

der, hvor der er konstateret videnshuller og udvikle ny viden om bl.a.:

- Funktionsevne og livsvilkår
- Processer, samarbejde og roller
- Indsatser, metoder og effekter både nationalt og internationalt.

ViHS vil have et tæt samarbejde til brugerorganisationer og frivillige organisationer, som er vigtige vidensilder til at afdække videnshuller og udvikle ny viden. Herudover vil ViHS i fremtiden indgå i forskellige samarbejdsflader på social- og undervisningsområdet, men også i nogen grad inden for områderne sundhed og beskæftigelse.

Sådan er ViHS organiseret

ViHS er inddelt i [en stabsfunktion, et informationsteam og seks forskellige faglige videnteams](#) inden for handicapgrupperne:

- Synshandicap og erhvervet døvblindhed
- Medfødt døvblindhed, multihandicap og udviklingshæmning
- Hørehandicap, ordblindhed, stammen og andre tale/sprogvanskeligheder
- Epilepsi, autisme, ADHD og hjerneskade
- Bevægehandicap og sjældne handicap
- Det socialpsykiatriske område.

Hvert team har til opgave at etablere et vidensberedskab inden for deres fagområde. I ViHS bliver brugerindflydelsen sikret gennem et Brugerråd med godt 25 medlemmer bestående af repræsentanter for brugerorganisationer inden for videnscentrets fagområder.

Servicestyrelsens nye Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri får til huse i København, Århus og Aalborg. Medio februar 2011 starter sammenflytningen af medarbejderne i Århus og København.

Flere oplysninger, kontakt: Bo Beck, Servicestyrelsen på tlf.: 72 42 41 40 / 41 93 24 08 el. bbe@servicestyrelsen.dk

Pressekontakt: Bolette Jørgensen, Servicestyrelsen på tlf.: 72 42 37 00 el. boj@servicestyrelsen.dk

Om projektet Sjældne Familiedage

Det vender op og ned på livet at få konstateret en alvorlig sygdom. Er sygdommen sjælden, bliver kolbøtten endnu større. Sjældne sygdomme og handicap er ofte meget komplekse og fordrer kontakt til mange forskellige fagpersoner. Mangel på viden, støtte og netværk gør situationen endnu mere turbulent.

Fokus på sjældne familier

Med Sundhedsstyrelsens bevilling får Sjældne Diagnoser, i samarbejde med Center for Små Handicapgrupper samt en række andre aktører, mulighed for at udvikle og afprøve patientuddannelse i et netværks- og familieperspektiv.

Det særlige ved at have en sjælden sygdom er, at der kun er ganske lidt viden om sygdommen, og hvordan man lever med den. Udover at sjældne patienter skal mestre selve sygdommen og dens konsekvenser, opstår der ofte en række problemer af følelsesmæssig, eksistentiel og personlig karakter. For eksempel er Sjældne sygdomme som oftest arvelige, og det betyder, at flere familiemedlemmer kan være ramt eller være bærere af sygdommen.

Familiekurser til de sjældne familier

Der er brug for familiekurser til sjældne familier, så de kan få de rette redskaber til at mestre deres hverdag bedre og udveksle erfaringer med andre sjældne familier. De eksisterende tilbud om patientuddannelse er gode, men ikke tilstrækkelige for sjældne familier, der har brug for at møde ligestillede og danne net-

værk. I de andre nordiske lande findes der allerede særlige tilbud til sjældne patienter.

Mennesker med sjældne diagnoser adskiller sig typisk fra andre patienter på en række områder:

- Kun et begrænset antal mennesker har samme diagnose og den sundhedsfaglige og sociale ekspertise omkring sygdommen er ofte begrænset.
- I mange tilfælde må patienten igennem langvarige diagnoseforløb før der er klarhed over sygdommens omfang og karakter.
- Ofte er der tale om særdeles alvorlige, uhelbredelige og meget komplekse sygdomme, hvor der i en række tilfælde er begrænsede eller ingen behandlingsmuligheder. Dobbelt diagnoser optræder også, hvilket øger kompleksiteten.
- Sygdommen er som oftest medfødt/arvelig, hvorfor der ikke er tale om "erhvervede" sygdomme, hvor livsstil og forebyggelse kan spille en rolle for sygdommens omfang og udvikling. At der som oftest er tale om arvelige sygdomme giver en helt særlig dynamik i familien.
- Mange af patienterne er børn, hvorfor indsatsområdet som oftest er hele familien og ikke kun patienten selv.

At have et netværk med ligestillede, har meget stor betydning i forhold til at håndtere hverdagslivet. Patientforeningerne løfter en stor opgave i forhold til de sjældne familier. Men der er mange sjældne patienter, for hvem der enten ikke findes en relevant patientforening, og/eller som ikke kan få mødt deres spe-

cifikke behov.

Projektets formål er at udvikle et koncept for familiekurser til disse sjældne familier. Målet er igennem familiekurserne at give familierne mulighed for at få opbygget og vedligeholdt et netværk og give familierne mere viden og nye værktøjer til at mestre hverdagslivet med en sjælden sygdom.

Projektets faser

Projektet er opdelt i tre faser.

1. Indledende kortlægning

Her indsamles viden på området fra fagkundskaben, patientforeninger og øvrige aktører.

2. Udvikling og afprøvning

På baggrund af den indledende kortlægning og i samarbejde med en række frivillige sjældne patienter udvikles familiekursets indhold, familier rekrutteres og Sjældne Familiedage afholdes.

3. Evaluering

Til slut evalueres projektet på baggrund af en spørgeskemaundersøgelse og interview. Der lægges i evalueringen vægt på at dokumentere indsatsen og måle den positive forandring, som familierne forventes at opleve.

I løbet af projektet arbejdes med at forankre modellen, så den efter projektperiodens udløb kan tilbydes alle sjældne familier – enten gennem eksisterende patientforeninger eller på anden vis.

Danskerne er med de sjældne

Stort kendskab til de sjældne borgere og stor opbakning til en national handlingsplan blandt danskere.

Danmark toppe som det land i EU, hvor flest borgere personligt kender eller har hørt om én, der har en sjælden sygdom. Det viser en ny undersøgelse fra Europa-Kommissionen.

Således har mere end fire ud af fem danskere kendskab til en sjælden borger (84 pct.). Mere end en tredjedel af de danske respondenter kender personligt én, der har en sjælden sygdom (42 pct.).

Samtidig mener 92 pct. af de i alt 1007 adspurgte danskere, at folk generelt ikke ved noget om de problemer, som folk med sjældne sygdomme lever med.

Danskerne støtter op om nationalt fokus

Stort set alle adspurgte (97 pct.) er enige i, at folk med sjældne sygdomme har behov for specifik støtte fra nationale sundhedsmyndigheder.

Mere end tre ud af fem (63 pct.) mener ikke, at Danmark har for mange andre sundhedsopgaver til, at sjældne sygdomme skal have prioritet.



EURODIS
Rare Diseases Europe

Knap ni ud af ti (87 pct.) mener, at alle EU-lande bør have en national plan eller strategi for behandling af sjældne sygdomme, der omfatter alle sjældne-området dimensioner.

Støtte til behandling i andet EU-land

Også når det kommer til behandlingsmuligheder er tre ud af fire (76 pct.) danskere fuldstændig enige i, at sjældne patienter skal have mulighed for behandling i et andet EU-land, hvis der ikke kan tilbydes behandling i Danmark.

Ifølge hver tredje adspurgte dansker er det berettiget at afsætte ressource til at: Forbedre og styrke forskning i sjældne sygdomme i Danmark og på europæisk plan (74 pct.)

Lette adgangen til medicin for personer med en sjælden sygdom (75 pct.)
Øge adgangen til test og diagnose (74 pct.)

Bag om undersøgelsen

Europa-Kommissionen har gennemført en større undersøgelse, et Eurobarometer, af europæernes, herunder danskernes, bevidsthed om og holdning til arbejdet for sjældne sygdomme og handicap samt europæernes støtte til politiske initiativer og politisk handling på nationalt og europæisk niveau.

Undersøgelsen blev gennemført i 27 medlemslande mellem den 25. november og 17. december 2010.

EU definerer en sygdom som sjælden, når den påvirker færre end fem per 10.000 indbyggere, hvilket svarer til 0,05 pct. Med udgangspunkt i seneste opgørelse af befolkningstallet fra den 9. februar 2011, vil det højst blive 2.780 personer med en sjælden diagnose før end diagnosen ikke længere er sjælden.

Det anslås, at der findes omkring 300 personer med OI i Danmark.

Vejledende fortolkning af reglerne om vederlagsfri fysioterapi

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse finder anledning til på baggrund af henvendelser fra Sundhedsstyrelsen, Danske Fysioterapeuter og Scleroseforeningen at præcisere retsgrundlaget for vederlagsfri fysioterapi.

Kommunens forpligtelser og muligheder efter sundhedsloven

Den 1. august 2008 overgik myndighedsansvaret for den vederlagsfri fysioterapi til Kommunerne.

Kommunerne skal således tilbyde vederlagsfri behandling hos en fysioterapeut i praksissektoren efter lægehenvi-

sf. sundhedslovens § 140 a, stk. 1. Kommunerne kan derudover tilbyde vederlagsfri behandling hos en fysioterapeut efter lægehenvi-

institutioner, jf. sundhedslovens § 140 a, stk. 2. Det følger videre af sundhedslovens § 140 a, stk. 3, at ministeren for sundhed og forebyggelse fastsætter regler om behandling efter stk. 1 og 2 og om patientens mulighed for at vælge mellem fysioterapitilbud.

Kommunens forpligtelser og muligheder efter bekendtgørelsen

Denne bemyndigelse er udmøntet i bekendtgørelse nr. 710 af 27. juni 2008 om tilskud til fysioterapi hos fysioterapeut i praksissektoren og vederlagsfri fysioterapi i praksissektoren og i kommunen.

Bekendtgørelsens § 12 bestemmer – i overensstemmelse med lovens § 140 a, stk. 1, - at kommunen er forpligtet til at tilbyde vederlagsfri fysioterapi hos fy-

sioterapeut i praksissektoren efter lægehenvi- samt, at de nærmere vilkår fremgår af overenskomsten mellem Regionernes Lønnings- og Takstnævn (RLTN) og Danske Fysioterapeuter.

Bekendtgørelsens § 13 fastlægger – i overensstemmelse med lovens § 140, stk. 2, - at kommunen kan tilbyde vederlagsfri fysioterapi hos fysioterapeut efter

lægehenvi- ning ved at etablere tilbud om vederlagsfri fysioterapi på egne institutioner eller ved indgåelse af aftaler herom med andre kommunal- bestyrelser eller private institutioner. De nærmere vilkår for vederlagsfri fysioterapi skal være identiske med de vilkår, der fremgår af overenskomsten mellem RLTN og Danske Fysioterapeuter.

Målgruppen for vederlagsfri fysioterapi

Det følger videre af bekendtgørelsens § 14, stk. 1, at følgende målgruppe efter lægehenvi- har ret til et vederlagsfrit tilbud om fysioterapi fra kommunen:

Personer med et varigt, svært fysisk handicap som følge af en medfødt eller arvelig lidelse, erhvervede neurologiske lidelser, fysiske handicap som følge af ulykke eller nedsættelse af led-

eller muskelfunktion som følge af inflammatoriske gigttilidelser.

Det følger af bekendtgørelsens § 14, stk. 2, at følgende målgruppe efter lægehenvi- har ret

til et vederlagsfrit tilbud om fysioterapi fra kommunen:

Personer med funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom som følge af en medfødt eller arvelig lidelse, erhver-

vede neurologiske lidelser eller nedsættelse af led eller muskelfunktion som følge af inflammatoriske gigttilidelser. For begge målgrupper har Sundhedsstyrelsen, jf. bekendtgørelsens § 14, stk. 3, udarbejdet en

vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi. Denne vejledning "Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi 2008" er tilgængelig på www.sst.dk

Valgfrihed for patienten

Bekendtgørelsens § 15, stk. 1, bestemmer, at personer, der er lægehenvist til vederlagsfri fysioterapi kan vælge mellem at modtage vederlagsfri fysioterapi hos fysioterapeut i praksissektoren eller i de tilbud, kommunalbestyrelsen har etableret ved egne institutioner eller indgået

aftaler om med private institutioner, og kan også vælge tilbud på andre kommuners institutioner. Dog kan en kommune jf. bekendtgørelsens § 15, stk. 2, af kapacitetsmæssige årsager afvise at modtage personer, der har bopæl i en anden kommune, til vederlagsfri fysioterapi, f.eks.

hvis institutionen har væsentlig længere ventetid til vederlagsfri fysioterapi end andre kommuners institutioner, og hvis væsentlige hensyn til personer fra egen kommune ellers ville blive tilsidesat.

Administration i overensstemmelse med retsgrundlaget

Som nævnt overgik myndighedsansvaret for den vederlagsfri fysioterapi til kommunerne den 1. august 2008. Opgaven blev imidlertid ikke overført til kommunerne som en kommunal sundhedsopgave, på samme måde som genoptræning blev det med sundhedslovens ikrafttrædelse den 1. januar 2007. Det betyder f.eks., at kommunerne ikke kan fravige den forpligtelse, der følger af sundhedslovens § 140 a, stk. 1, om at kommunerne skal tilbyde vederlagsfri fysioterapi hos en fysioterapeut i praksissektoren efter lægehenvistning.

Ministeriet for Sundhed og forebyggelse forventer, at kommunerne herunder Gentofte Kommune varetager opgaven i overensstemmelse med de regler, der følger af sundhedsloven, bekendtgørelse nr. 710 af 27. juni 2008 om tilskud til fysioterapi hos fysioterapeut i praksissektoren og vederlagsfri fysioterapi i praksissektoren og i kommunen, Sundhedsstyrelsens vejledning om adgang til veder-

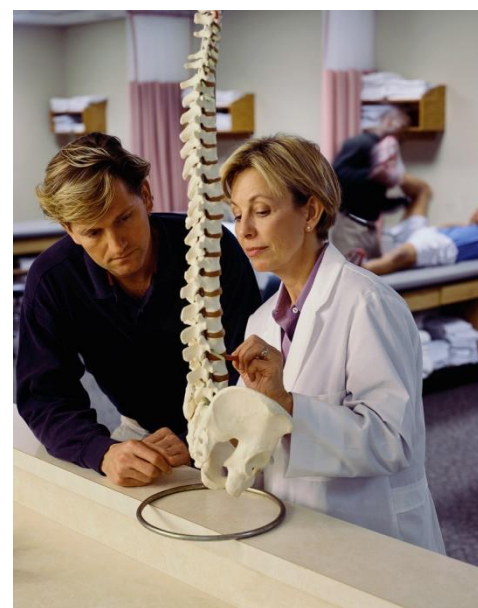
lagsfri fysioterapi 2008 og overenskomsten mellem RLTN og Danske Fysioterapeuter om vederlagsfri fysioterapi.

Det betyder f.eks. at kommunen ikke efterfølgende kan foretage visitation til kommunal fysioterapi, når der foreligger en lægehenvistning til fysioterapi i hos privatpraktiserende fysioterapeut. Men patienten kan med lægehenvistningen til vederlagsfri fysioterapi vælge mellem de tilbud, der findes. Er henvistende læge i øvrigt i tvivl om, hvorvidt en patient er omfattet af målgrupperne, kan vurderingen foretages af en relevant speciallæge eller forlægges Sundhedsstyrelsen, jf. punkt 2.7. i styrelsens vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi.

Kommunen har ikke mulighed for at indskrænke patienternes frie valg, bortset fra den situation, hvor der af kapacitetsmæssige årsager er grundlag for at afvise en person, jf. bekendtgørelsens § 15, stk. 2. Dette

gælder også for plejehjemsbeboere.

Spørgsmålet om anvendelse af samt proces vedrørende status- og undtagelsesredegørelser er ligeledes reguleret i Sundhedsstyrelsens vejledning og overenskomsten om vederlagsfri fysioterapi.



G's tips & tricks

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

Har du fået shoppet lidt tøj siden sidste nummer af OI-Magasinet? I sidste nummer af spalten G's tips & tricks gav jeg nogle forskellige ideer til, hvordan man kunne købe tøj til sig selv. Med sol og sommer er mulighederne blevet endnu større. Denne gang i tips & tricks er turen kommet til hjemmet – især køkkenet. Kan man pynte et hjem samtidig med, at det bliver mere funktionelt? Ja sagtens. Læs her hvordan...

Så skal der dækkes bord, men øv hvor er tallerkenerne tunge og fadene, som pålægget anrettes på, også meget tunge. Hvad enten man ejer porcelæn, glas eller stål, er disse materialer ofte tunge for personer med smerter i ryg og arme. Men hvis nu den tunge service blev udskiftet med noget lettere materiale, ville man f.eks. lettere kunne dække sit bord og anrette fade og skåle uden at få ondt i arme og ryg. Dette nummers tips & tricks handler derfor om:

Melamin produkter til køkken og hjem.



Melamin er et hårdt plastmateriale, som fås i forskellige mærker og kvaliteter. Min egen erfaring er, at pris og kvalitet hænger sammen. Noget af det lidt billigere melamin fra f.eks. supermarkeder holder ikke altid helt så godt som f.eks. mærket Rice. Det afhænger naturligvis også af, hvordan man behandler sin service.



Mærket Rice, som er dansk, laver farverige køkkentøj i plastmaterialet melamin.

Produkterne er lavet i glade og klare farver – og så vejer de næsten ingenting.



G's tips & triks

Selv om design og farver er lidt "tøse" sætter de smil på alles læber på selv en grå regnvejrsdag. Rice's produkter kan tåle opvaskemaskine, dog ikke mikrobølgeovn.



Jeg har i mange år haft problemer med seneske-dehindebetændelse i arme og rygsmerter. Især under perioder med mikrofrakturer i ryggen, er det en fantastisk befrielse at kunne løfte sin egen tallerken og glas (fra Rice), fordi de ingenting vejer.



Jeg har tilmed anskaffet mig knive fra mærket Fiskers, som har et godt gummigreb, der letter skærefunktionen. Jeg bruger tomatkniven som middagskniv.

Melamin produkterne fra Rice kan købes i en hel del forretninger, men internetsider er klart billigere. Hele produktsortimentet kan findes på www.rice.dk.

Følgende hjemmesider kan varmt anbefales: www.lotteslivstil.dk – her får du de bedste priser og meget god service.

Hos www.maihuset.dk har de også ind i mellem gode tilbud, men se dig for og sammenlign med andre hjemmesider så som www.nordhjem.dk og www.purestyleliving.dk

Nogle varer er billigere på en hjemmeside, men dyrere på en anden. Det betaler sig at se sig for.

Jeg er meget interesseret i at høre, om du har gjort dig lignende eller andre erfaringer med ting til hjemmet, dig selv og din hverdag. Jeg vil meget gerne viderebringe dine erfaringer i næste udgave af OI-Magasinet. Skriv til goh@dfoi.dk senest den 20. august. Jeg trækker lod blandt alle de mails og sender vinderen en lille overraskelses-gave.

BOGEN

Svage knogler kræver en stærk forening

Brudsikkert livsmod

12 fortællinger om et liv med handicap



Bogen kan købes for kun kr. 100,00 plus porto og forsendelse kr. 50,00.

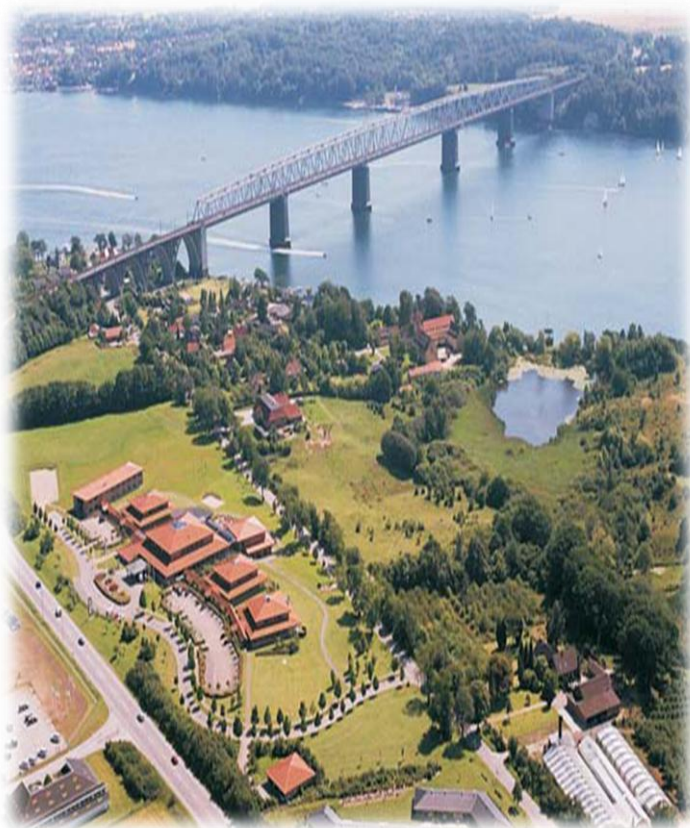
Køber men fem eksemplarer (til f.eks. gaver), er porto og forsendelse gratis.

Send en e-mail til Berit Landbo på bl@dfoi.dk og få informationer om bestilling og betaling.

Information om bogen findes også på foreningens hjemmeside www.dfoi.dk

Voksenkursus 2011

Den 10.-11. september



Voksenkursus afholdes i år lørdag/søndag den 10.-11. september på:

TRINITY Hotel og Conferencecenter Snoghøj, Fredericia

Obs.: Kurset starten lørdag kl. 11:00.

Foreløbige pkt. til programmet

Lørdag John Zeuthen, cand. Psych.
- *Indlæg og samtaler*

Søndag Birthe Bonde, fysioterapeut,
uroterapeut og sexolog
- *Bækkenbunden, blæretræning,
seksualliv, smerter i underlivet
og emner for kvinder OG mænd*

Det endelige program udsendes, når det er klar, til alle tilmeldte pr. mail.

Tilmelding: fra den 1. juni til den 30. juni på foreningens hjemmeside www.dfoi.dk under "Kalender" – eller send kuponen (evt. kopi) til undertegnede.

Tilmelding

Voksenkursus 10.-11. september 2011

Antal personer:

Navn:

Ægtefælle:

Hjælper:

Adresse:

Post nr.:

By:

Telefon:

Mobil:

Mail:

Kørestolsbruger:

Gangbesværet:

Vedrørende deltagelsen?

Begge dage inkl. overnatning:

Eller, kun lørdag:

kun søndag:

Speciel kost:

Praktisk hjælp:

Ønsker transport fra/til Fredericia banegård?

Ankomst:

Afrejse:

Tilmeldingen sendes til:

Preben W. Nielsen
Hold-An Vej 20 B, 1.
2750 Ballerup

Hate-crime – hate-speech

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

Som svar på den grove retorik på handicapområdet, i den senere tid fra fremtrædende politikkeres side, havde Københavns Kommunes Handicapråd inviteret til Gå-hjem-møde på Københavns Rådhus, den 9. marts 2011,

under overskriften:

Er handicapområdet en sulten "gøgeunge"?

Er borgere med handicap vor tids indvandrere?

Formand for KK Handicapråd, **Janne Sander**, bød velkommen og indledte med en beskrivelse af, hvordan positiv holdning og respekt for handicappede på forbavsende og ulykkelig kort tid var vendt til det modsatte. "Når man siger en ting rigtig mange gange, begynder folk at tro på det", sagde hun.

Kirsten Nissen, tidl. formand for Socialpædagogernes Landsforbund, talte over emnet "Hvad betyder den hårde retorik?" og hun sagde, at man

er i færd med at nedgøre et helt område af socialpolitikken.

Søren Langager, lektor ved Danmarks Pædagogiske Universitetsskole under Århus Universitet, pegede tendenser i handicapområdet under overskriften: "Er borgere med handicap vor tids indvandrere?"

Jonas Bjørn Jensen, medlem af borgerrepræsentationen (S) og næstformand i KK Handicapråd sluttede med nogle betragtninger om bl.a. økonomernes tiltagende indflydelse på snart sagt alle politiske beslutninger. Når man havde fået deres dom om et projekt eller blot en idé, var der ikke mere at sige.

Det gik som en rød tråd gennem eftermiddagen, hvor sørgeligt det var, at en befolkningsgruppe blev gjort til syndebuk for den økonomiske nedtur. Endda ikke en gruppe med de fleste ressourcer.

Dårlig retorik er dræbende for en ellers god udvikling i retning af agtelse og ligeværdigt syn på medmennesker.



PS:

Uden for dagens emne fortalte Jonas Bjørn Jensen om et besøg i Vancouver. Borgmesteren, der selv har handicap, blev rost for byens handicapvenlige tilstand. Han svarede, at det var fordi, byen var så handicapvenlig at færdes i, at han var blevet borgmester.

I DH taler vi nu om "Kissmeyer-doktrinen"

DHs formand svarer i en kronik på dknyt.dk Ikast-Brande borgmester Claus Kissmeyer i debatten om handicapområdet: I DH taler vi nu om 'Kissmeyer-Doktrinen', fordi vi mener, at der er tale om et organiseret angreb på den handicappolitik, der hidtil har været gældende i Danmark.



Af: Formand for DH Stig Langvad

DEBAT: Handicappede vil ikke vælge først i kommunekassen, men have ret til et anstændigt liv med den støtte og omsorg, som kommunerne er forpligtet til at levere med udgangspunkt i lovgivning og internationale konventioner.

Debatten omkring handicapområdet har været kendetegnet ved de indlæg, der er kommet fra borgmesteren i Ikast-Brande Kommune, Carsten Kissmeyer (CK). CK's udtalelser har skabt undren og frygt blandt borgere med handicap, deres pårørende og ikke mindst de 32 landsdækkende handicaporganisationer som udgør Danske Handicaporganisationer (DH).

I DH taler vi nu om 'Kissmeyer-Doktrinen', fordi vi mener, at der er tale om et organiseret angreb på den handicappolitik, der hidtil har været gældende i Danmark. Det vores vurdering, at CK er spændt for en vogn, der skal skabe et politisk fundament for massive nedskæringer på handicapområdet.

Jeg har dog noteret mig, at CK - her på dknyt - er begyndt at trække lidt i land i forhold til sine meget bombastiske udmeldinger. Men selvom CK har behov for at nuancere sine politiske budskaber, finder jeg stadig rig anledning til at kommentere CK's angreb på handicappolitikken.

Det må stå for CK's egen regning, når han udtaler, at handicaporganisationerne og enkeltpersoner ikke vil være med til at diskutere, hvordan vi anvender ressourcerne på handicapområdet. Det er ikke korrekt. Vi vil meget gerne være med. Først og fremmest vil vi gerne hæve debatten over det nuværende niveau, hvor ord som førstevælger og krævementalitet dominerer. For det andet vil vi væk fra 'os og de andre' retorikken. I stedet vil vi aktivt være med til at udvikle handicappolitikken, så vi sikrer den nødvendige støtte og omsorg for samfundets svageste gruppe. Det har vi her i DH gjort gennem de sidste 77 år.

Men i dag kniber det pludselig med at få adgang til de fora, hvor vores område diskuteres. Det er tankevækkende, for vi kan tilbyde erfaringer og viden, som politikere og embedsmænd ikke har. Vi ved godt hvilke tiltag, der fejler og hvorfor - og omvendt. Og vi har gode bud på, hvordan man kan opnå bedre resultater med færre ressourcer.

CK's postulater viser, at der mangler en nuanceret tilgang i debatten, som baserer sig på viden og fakta: Kunne vi f.eks. få et kvalificeret svar på, hvad det 'specialiserede område' reelt dækker over? – Handler det kun om det sociale område, eller omfatter det også undervisning, beskæftigelse og sundhed?

Kan CK og hans kollegaer løfte sløret for, hvordan det kan være, at udgifterne på handicapområdet - hen over natten - er løbet løbsk. Det kommer vel ikke som en overraskelse, at udviklingshæmmede lever længere i dag, eller at børn, som fødes med et handicap skal overgå til voksen-

ydelse, når de fylder 18?

Kan KL bekræfte og uddybe det faktum, at diverse praksisundersøgelser peger på, at kommunernes budgettering og sagsbehandling spiller en væsentlig rolle i udgiftsstigningerne?

Senest forsøger CK sig med et angreb på de internationale konventioner. Det ligner desværre endnu et retorisk røgslør, der skal forvirre begreberne. Lad mig slå det fast en gang for alle: Handicapkonventionen og de øvrige internationale konventioner er gældende for de danske

kommuner. Selvom det engang imellem virker som om KL og enkelte borgmestre har en anden holdning. Konventionerne er relative i forhold til at kunne dække alle lande. Man kan således ikke, som CK gør, tale om konventionerne som noget, der kun er relevant i forhold til 'de varme lande'.

I Danmark har vores handicappolitik været kendetegnet af en bred politisk forståelse for, at man skal kende et land på, hvordan det tager sig af de mest sårbare grupper i samfundet. Men sådan er det tilsyneladende ikke

længere. Nu er det i orden at hænge en del af befolkningen ud som skyld i konsekvenserne ved den såkaldte finansielle krise.

Kære Carsten Kissmeyer, luften i din ballon er meget varm. Personer med handicap forsvinder ikke af sig selv. Du kan være helt sikker på, at vi gerne møder frem til drøftelser med dig og dine kollegaer uanset partifarve med henblik på at tale os frem til en udvikling baseret på retssikkerhed, respekt for individet og internationale konventioner.

Nye regler for udstedelse af personligt parkeringskort til personer med handicap

NY Bekendtgørelse af 11. juni 2010 om parkeringskort.

OBS: Har du et invalideskilt til din bil udstedt før 1. januar 2001, skal du være opmærksom på, at det kun er gyldigt til 1. juli 2011.

Det gamle invalideskilt kan du få udskiftet til det nye personlige parkeringskort mod at betale 250 kr. og ved henvendelse til Danske Handicaporganisationers Brugerservice.

Der er nu indført mulighed for at klage over en afgørelse, som er truffet af Danske Handicaporganisationers Brugerservice efter den nye bekendtgørelse. Du kan klage til Rigspolitichefen inden for en frist på 4 uger regnet fra den

dag, hvor du har modtaget afgørelsen fra Danske

Handicaporganisationers Brugerservice.



Lovteksten kan ses i sin helhed på:

www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=132546

Ansøgningskemaet til personligt parkeringskort kan downloade på:

www.handicap.dk/brugerservice/parkeringskort

Har du ikke mulighed for at hente ansøgningskemaet på nettet, kan du hente et hos din kommune.

På ansøgningskemaet står der, hvortil du skal sende det udfyldte skema.

Glædelig nyhed vedr. personalesituationen på Klinik for Sjældne Handicap

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

Flere ressourcer til Klinik for Sjældne Handicap på Rigshospitalet, betyder bl.a. øget bemanning.



Fra 2010 satte Region Hovedstaden flere penge af til sjældneområdet. En del af bevillingen er nu blevet brugt til at ansætte flere og nye ansigter på Klinik for Sjældne Handicap på Rigshospitalet.

Klinikken råder nu over tre overlæger og en læge, idet Christine i Dali er blevet ansat som overlæge i fuldtidsstilling.

Birthe Holm fortsætter:

”Søgningen til klinikken er meget stor, og skal klinikken samtidig leve op til at være et ekspertcenter, der både diagnosticerer, behandler, bedriver forskning og samarbejder internationalt, er der brug for flere ressourcer. Nu er vi kommet et skridt videre, og det er positivt.”

Hvorvidt klinikken har fået ressourcer nok, vil Birthe Holm ikke tage stilling til endnu:

”I de kommende måneder og år skal der laves en handlingsplan for sjældne sygdomme og handicap. Vi arbejder for, at der opstilles konkrete mål for bl.a. diagnosetider og forskningsindsats. Først når dét er sket, må det vurderes, om ressourcerne rækker”, slutter Birthe Holm.

Fra den 1. september 2011 vil bemanningen blive yderligere udvidet, idet en yngre læge starter i en introduktionsstilling.

Camilla Henriksen er blevet ansat som diætist i en fuldtidsstilling, og herudover er der ansat en ny diætist i en vikarstilling på deltid.

Sygeplejerske Inga Stenalt har valgt at overgå til andre opgaver udenfor klinikken, så derfor er Bolette Færch Petersen ansat som ny koordinerende sygeplejerske. Hun starter pr. 1. maj 2011 i en fuldtidsstilling. Herudover er sygeplejerske Ea Lilleaas blevet ansat i en deltidsstilling som koordinerende sygeplejerske.

Indtil nu har socialrådgiver Birthe Mørck været ansat i en deltidsstilling på klinikken. Hun er nu blevet ansat i en fuldstilling.

Sjældne Diagnoser er glade for, at klinikken er blevet styrket.

”Vi var aktive i kampen for flere ressourcer til bl.a. Klinik for Sjældne Handicap, og derfor er vi glade for, at ressourcerne nu omsider er nået frem til klinikken”, udtaler Birthe Holm, formand for Sjældne Diagnoser.

SUDOKU 2-2011

Løsning af opgaven på side 6

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



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.dukh.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.fondsdaten.dk

Bolig & Indretning

- Den Uvildige Konsulentordning (DUKH) - *Vedrørende boligændring*
www.dukh.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

SJÆLDNE-RÅDGIVNINGEN

(Tidligere Center for Små Handicapgrupper)

www.csh.dk

Hovedtelefon nr. 72 42 37 00

Direkte numre til socialrådgiverne:

Gunver Bording – 41 73 08 23

Birte Steffensen – 41 73 08 24

Trine Juul – 41 73 08 25

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 52 00
AALBORG	98 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

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

 BAKER TILLY
INTERNATIONAL

Svage knogler kræver en stærk forening