



Dansk Forening for

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

OI-MAGASINET 2

2013

Læs om bl.a.:

- ❖ Indbydelse til voksenkursus (kulørte midtersider)
- ❖ Hvorfor er mine øjne blå?
- ❖ Køer skal producere D-vitamin



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 (trykt version)

ISSN: 1902-9934 (elektronisk version)

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

Oplag

Udkommer 3 gange årligt, á 270 trykte og 290 elektroniske eksemplarer.

OI-Magasinet udsendes på tryk til medlemmer og sponsorer, hospitals afd., samarbejdspartnere og elektronisk til paraplyorganisationer, fagpersoner, andre foreninger og institutioner i hele Europa, samt øvrige interesserede i OI.

Deadlines

Den 15. januar, 15. maj og 15. september.

Tryk og udsendelse

RC Grafisk * Telegrafvej 6, 2750 Ballerup
rcgrafisk@mail.dk * www.rcgrafisk.dk

Alle kan almindeligvis skrive i OI-Magasinet. Indlæg og billeder sendes i tekstbehandlingsformat eller som post til ansvarshavende. Der tages forbehold for beskæring i materialet.

Hvis billeder ønskes retur, husk da at vedlægge navn og adresse.

Redaktion

Ansvar og Annoncer: Preben W. Nielsen
Hold-An Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup
Tlf. 28 73 49 58 * pwn@dfoi.dk

Øvrige medlemmer: Karsten Jensen og Maiken Petersen

Ungdom: Rune Bang Mogensen

Lægefagligt: Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad

Forsidefoto og kollager i bladet

Tina Cecilie Petersen, Susanne Kristiansen og Karsten Jensen.

Formanden og Cecilia bliver overvåget mens de slikker solskin i en lille pause, samt nogle af indlægsholderne og stemningsbilleder ved årskursus 2013.

Socialstyrelsen

Team Sjældne Handicap

Landemærket 9, 1119 København K.

Telefon: 72 42 41 00

Team Sjældne Handicap er et rådgivningsteam, som yder uvildig specialrådgivning for alle, der har brug for viden om sjældne handicap.

I rådgivningen er det muligt for fagfolk, personer med en sjælden diagnose og deres pårørende at få svar på social- og sundhedsfaglige spørgsmål.

Ved at gå ind på www.csh.dk linkes man videre til Socialstyrelsen og Team Sjældne Handicap.

www.dfoi.dk

OI-Magasinet næste gang: DEADLINE
15. september
udkommer uge 39

LANDSINDSAMLING

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder officiel landsindsamling i perioden 20. april – 20. november 2013.

Ved afholdelse af landsindsamling 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 sin **egen** konti og bidrag **SKAL** derfor altid indsættes på:

Bemærk nyt kontonummer fra 2013

Konto: 9325-7881738

Spørgsmål vedr. landsindsamlingen rettes til:

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

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

DFOI er nationalt og internationalt medlem af

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

Indhold

Kolofon og andre oplysninger2
Indholdsfortegnelse3
Aktivitetsliste & Annoncering4
Leder5
Ny folder på vej & Sommerlejr 20136
Nekrolog & Betaling via NETS7
Annoncer/Sponsorer8
Husk DFOI's landsindsamling9
Familiekursus i Vildbjerg 201210
Hvorfor er dine øjne blå?12
Min erfaring med hjerteklapoperation14
Formandens beretning for 201216
Pulsen op og sved på panden18
Foto, indlægsholdere på årskursus19
Stemmingsbilleder, årskursus 201320
Generalforsamling 2013 (referat)21
Konstituerende bestyrelsesmøde22
Små korte opdateringer23
Brudsikkert livsmod24
Smertecenteret på OUH – del 225
Fra mit leksikon26
Demokrati for alle?27
Køer skal producere D-vitaminer28
Ny glaskunst fra Rosita30
Vandhalla til 135 millioner kroner31
Handicaporganisationernes hus34
Kan ægtefælle ansættes som ledsager35
Rimelig svarfrist ved partshøring37
Nyheder fra Sjældne Diagnoser39
Viden til gavn (Socialstyrelsen)41
Landsdelscentre & Foreningsvejledere43

OBS: Foruden ovennævnte indhold, er der hæftet 4 kulørte midtersider ind vedrørende voksenkursus den 6.-8. september 2013 – med tilmeldingsformular.

Aktivitetsliste

Aktivitetslisten opdateres løbende på www.dfoi.dk

2013	Bestyrelses- og medlemsaktiviteter	Sted
29. juni	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Fyn
20. - 27. juli	DFOI / OI Sommerlejr	Musholm Bugt, Korsør
6. - 8. september	DFOI / Voksenkursus	Scandic Hotel Sydhavnen
15. september	OI-Magasinet / DEADLINE	Udkommer uge 39
1.-2. november	OI-Norden / Fagseminar & Generalforsamling	Scandic Hotel Sydhavnen
1.-2. november	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskabsmøde	?
2014		
15. januar	OI-Magasinet / DEADLINE	Udkommer uge 5
14.-15. marts	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskabsmøde	?
20. - 27. juli	DFOI / OI Sommerlejr	Hasle Feriepark, Bornholm

Announcér i OI-Magasinet - så støtter du foreningen

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

Det udsendes fysisk til foreningens medlemmer samt annoncører og elektronisk til læger, andre fagpersoner, sygehuse, kommuner, institutioner og danske handicaporganisationer med sjældne diagnoser, OI organisationer i hele Europa samt øvrige interesserede.

Annoncemateriale leveres i gængse formater til PC. Materiale leveret i farve vises som S/H i den fysiske udgave og 4-farvet i den elektroniske på foreningens hjemmeside.

OI-Magasinet udgives tre gange årligt med faste deadlines: 15/1, 15/5 og 15/9 – udgives i uge 5, 22 og 39 – i oplag af ca. 275 fysiske og ca. 250

elektroniske eksemplarer.

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

Vi kan tilbyde annoncer i størrelsen hel og halv side (se nedenfor). Forslag til opsætning sendes for godkendelse.

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

Vil du høre mere om annoncering i OI-Magasinet, så ret henvendelse på: pwn@dfoi.dk eller telefon 28 73 49 58.

Annoncør kan evt. portrætteres i OI-Magasinet.

Størrelse og pris 2013

Format	Højde x Bredde	Et nummer	Tre numre (1 år)	Seks numre (2 år)
1/1 side	280 x 190 mm	2.000,00	5.000,00	8.000,00
1/2 side	280 x 95 mm	1.250,00	3.125,00	5.000,00
1/2 side	140 x 190 mm	1.250,00	3.125,00	5.000,00

Alle priser er eksklusiv eventuelle produktionsomkostninger.

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

Leder



Vores samfund udvikler sig i en retning, hvor der til stadighed sættes mere og mere fokus på det frivillige arbejde, som i fremtiden bliver en faktor i mange former og størrelser.

I de gode gamle dage, hvor alt som bekendt var mindst 200 pct. bedre, tog man sig mere af hinanden – for der var ikke andre til at gøre det. Der var ikke noget socialt sikkerhedsnet spændt ud under landsbyens beboer. Her måtte alle klare sig selv eller klare sig ved naboens eller familiens hjælp. En slags frivilligt arbejde, som dog ikke var så velorganiseret med udvalgsformænd, generalforsamlinger, strategier, organisations- og handlingsplaner som i dag.

Selvom vi i dag måske har fået flere penge mellem hænderne og mere fritid til at hjælpe og passe på vores kære, har samfundet nu fået en struktur, der betyder, at der i modsætning til de gamle dage ofte skal specialiseret hjælp til for at dække vores behov og ønsker.

I dag er der et sikkerhedsnet, men nettet bliver i højere og højere grad spændt ud af en række volontører som frivilligt eller ufrivilligt hjælper hinanden eller arbejder i den gode sags tjeneste.

Det er bidende nødvendigt, at vi i vores videnssamfund gør alt hvad vores intellektuelle formåen rækker til – og 20 pct. mere. Opgaven at leve med en funktionsnedsættelse – eller i en sådan familie – kræver mere og mere. Og samfundet. Ja, det officielle Danmark skærer i højere grad ind til benet, bøjer reglerne, klipper en hæl og hakker en tå eller to. Og hvad gør vi – altså os, der er involveret i den krævende opgave at organisere frivilligheden. Jo, vi kæmper en stadig større og større kamp for at følge med på alle de fronter det kræves. Vi skaffer materialer, rådgiver, debatterer, arrangerer, distribuerer, kigger i vores Time Manager©...og forsøger at holde trit.

Mange foreninger afholder arrangementer med fagligt og ikke mindst socialt indhold. Og disse arrangementer er for en forening som DFOI yderst vigtige. Det netop veloverståede årskursus er et godt eksempel hvorpå mændene blev

klogere på hvordan kroppen reagerer på en smerte ligesom kvinderne fik forståelse for, at mænd godt kan tage ting seriøst uden at skulle snakke om eksempelvis *Carl Johans* smerter i fire timer. Andre eksempler fra et årskursus kunne være, at *Bodil* tør lytte til *Crestens* fortælling om det behandlingen krævede.....

Og arrangementer som disse er bidende nødvendige. De er uundværlige – for det offentlige Danmark magter ikke at hjælpe. Og denne hjælp til selvhjælp, som ikke nødvendigvis er en dårlig ting, kan bruges til noget godt. Men hjælp til selvhjælp kræver økonomi, støtte og opbakning. Den opbakning skal finansieres af brugere og af det offentlige. Og sidstnævnte skal betale størsteparten, hvis der skal være et minimum af kvalitet i indholdet. Ellers fungerer det ikke.

Joachim B. Olsen (L), der ofte langer ud efter samfundets svageste, er formentlig af en anden mening, men i regnestykket glemmer han med al sandsynlighed, at sådanne møder, med hjælp til selvhjælp, hvor eksempelvis *Louise* ubevidst lærer mestringsstrategier af *Ulla* og *Jørn* er 100 gange dyrere hvis det offentlige skulle have afholdt et formelt kursusforløb.

Dét er valgår i kommunerne. Så fortæl derfor dine lokale politikere, hvilken betydning en diagnoseforening har for dig og din familie. Fortæl dem hvad du får med hjem fra en weekend i de *skøres* tegn. Skriv læserbreve, mød op til vælgermøder og lad dem forstå at de små-penge der gives ud på at lade borgere deltage i sådanne arrangementer er givet vældig godt ud.

Som jeg har sagt tidligere – og gentager ved en hver given lejlighed over for det politiske system: "Et møde i en diagnoseforening kan erstatte ti møder på socialkontoret!" Og møder i diagnoseforeninger skal vi holde fast i for en hver pris da vi hér er i stand til at gøre dét man ikke formår andre steder og måske ej heller vil.

Og ja – så er det et godt sted at lære nye mennesker at kende og få sig nogle nye oplevelser...

Karsten Jensen

Ny folder på vej

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

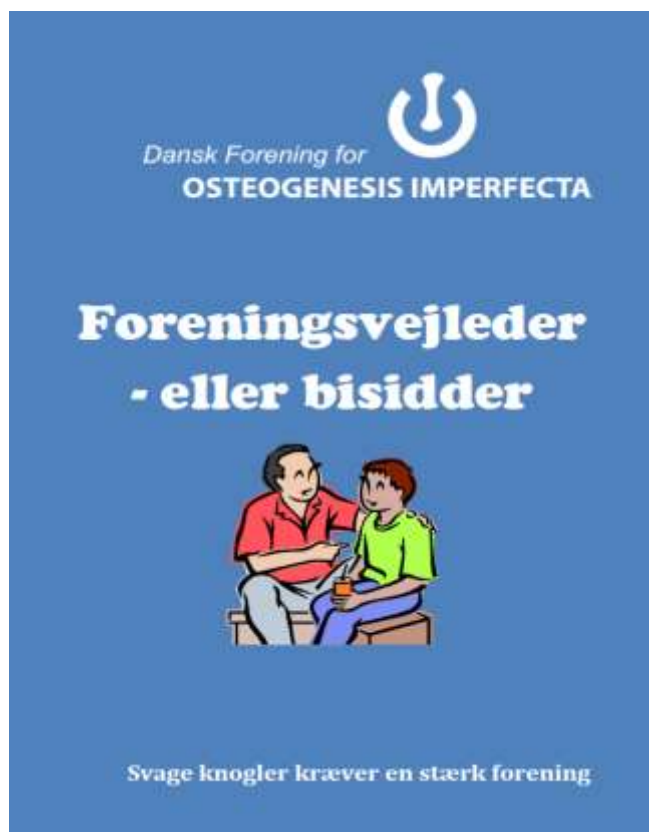
DFOI barsler med en ny folder om foreningens frivillige vejledere.

Folderen er til dels lavet på opfordring af de to centre på Skejby og Rigshospitalet, men ikke mindst af foreningens frivillige rådgivere.

Det er meningen, at eksempelvis centrene kan give den til nye personer med OI som centrene kommer i kontakt med og mener, kan have brug for foreningens råd og vejledning.

På sigt kan det også være medvirkende til nye medlemmer, når det ses hvad foreningen kan tilbyde og være behjælpelig med.

Den kan også være en del af det materiale der udsendes til de nye familier der selv melder sig.



Folderen fortæller lidt om de frivillige vejledere og der listes nogle punkter der for nogle kan være et problem. Desuden om, at der også kan tilbydes bisidder ved møde med bl.a. kommunens sagsbehandler eller andre offentlige instanser.

Årets sommerlejr

Den 20.-27. juli 2013



Musholm Bugt Feriecenter
Musholmvej 100, 4220 Korsør

I skrivende stund er den sidste frist for tilmelding til årets sommerlejr for længst overskredet. Kun 20 familier/76 personer (43 voksne og 34 unge) er tilmeldt denne sommerlejr.

Hvorfor der ikke har været større interesse i år skal være usagt, men måske fordi, at det næste år er på Bornholm?

Har du husket?

Egenbetaling og gæster:

- Aktive medlemmer – pr. voksen kr. 1.000 – unge 0-24 år der bor med familien er gratis.
- Unge u. 24 år der deler hus kr. 500 pr. pers.
- Gæster: (overnattende 18+) pr. person/dag kr. 200 / uge kr. 1.000 / under 18 år halv pris.
- Grillaften: Gæster der evt. deltager denne aften (oftest mandag) skal betale kr. 50.

(Gæst = personer der i det daglige ikke bor under familiens tag)

Har man glemt det? Så skal egenbetaling betales snarest til konto: 9325-3255626948

Diverse informationer, bl.a. fordelingen af huse og deltagerliste, udsendes medio juni.

Lykke Sørensen

✱ 1969 – † 2013



En af de, der har været med i hele DFOI's historie, er gået bort.

Alle med blot nogle få år på bagen i vor forening kendte Lykke. Lykke var et levende, aktivt menneske, der kunne og ville tale med alle. Hun var et stort menneske i en lille krop. Interesseret og vidende og med stor empati. Når hun så på en, følte man sig virkelig set.

Lykke lod sig kun yderst nødtvungent begrænse af sit handicap.

Lykke kunne være en god rollemodel for os med OI. Livet skulle leves helt ud i krogene.

Hvor blev vi glade, da hun for 6 år siden fik sit livs kærlighed i Henrik, og vore tanker går helt naturligt til Henrik, der nu sidder alene tilbage i Korsør med sorgen og savnet og skal indstille sig på et nyt liv uden Lykke.

Lykke og Henrik havde glædet sig til at deltage i forenings årskursus lørdag d. 20. april, men det blev til bisættelse i stedet denne dag.

Vi vil ære Lykkes minde i DFOI og hver især, der fik lov til at kende hende.

Mogens Brandt Clausen



Kære medlemmer

Af: Jens Schultz, js@dfoi.dk

Vores hjemmesideudvikler og jeg, er i gang med oprettelsen af betaling med kort via NETS på foreningens nye hjemmeside. Jeg håber vi når det inden 15. maj, eller når bladet udkommer, så det kan afprøves i forbindelse med tilmeldingen til voksenkursus.

Når det fungerer, skal det være muligt at benytte henholdsvis Dankort, VISA-Dankort og e-Dankort til betaling ved oprettelse af medlemskaber og ved tilmelding til kurser og sommerlejr.



Venlig hilsen
Jens

Voksenkursus 2013

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

Indbydelse til årets voksenkursus med tilmeldingsformular, finder man på de kulørte midtersider her i OI-Magasinet.

I forbindelse med ovennævnte oplysninger fra kassereren, kan det her i overgangen anbefales, at man lige går ind og tjekker på hjemmesiden om tilmelding og betaling er kommet op og køre.

Men husk, uanset hvad, så er sidste frist for både tilmeldingen og betaling af tilmeldingsgebyr – **den 1. juli.**



Besøg
handicare.dk
for mere
information

Handl Mobil
@handicardk



handicare
@handicare.dk



handicare

Handicare tilbyder jer markedets mest omfattende program inden for hjælpemidler, biler og bilindretning.

Auto: +45 96 26 96 20
Rebat: +45 70 22 43 41
handicare.dk

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 erhvervs-service.

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

 AN INDEPENDENT MEMBER OF
BAKER TILLY
INTERNATIONAL

HUSK

DFOI's landsindsamling

Sæt evt. kr. 100 ind på 9325-7881738
naboens bidrag er også velkommen

Bidrag til vores landsindsamling er vigtig ikke alene på grund af de beløb der bliver givet, men også som et signal i forhold til ansøgninger til fonde og myndigheder, og såmænd også som en dejlig hilsen til hele bestyrelsen.

Dansk Forening for



OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Svage knogler kræver en stærk forening

Familiekursus, Vildbjerg den 2.- 4. november 2012

Af: Kis Holm Laursen, khl@dfoi.dk – også billeder.

I år forsøgte vi os med et nyt sted af økonomiske grunde, det var første gang, hvor vi i bestyrelsen selv stod for både den økonomiske og den praktiske del af kurset. Vi har set os nødsaget til at ændre på forudsætninger for kurset da vi oplever at flere og flere familier ikke får kurset bevilliget. Vi har derfor i år i foreningen valgt selv at søge økonomisk støtte til kurset – som vi heldigvis fik, hvilket betød, at vi kunne sætte prisen på et niveau, så der var mulighed for at deltage også hvis man ikke fik det bevilliget!

Desuden har vi selv opsøgt og aftalt med de forskellige oplægsholdere. Der har ligget rigtig mange timer i forberedelsen, så det var med stor ret spænding vi mødte op på Vildbjerg Sports- og Kulturcenter den 2. november. Stedet var for os et nyt sted, men det levede fuldt ud op til vores forventninger. Vildbjerg Sports- og Kulturcenter har været meget gavmilde i forhold til pris, samtidig var der god service, så det er absolut et sted, der kan anbefales og som vi vil bruge igen. For at holde prisen nede, men samtidig leve op til vores tidligere niveau, var Langhøj Autoindretning i Århus så flinke at bevillige drikkevarer til frokost lørdag.



Psykolog, Charlotte Jensen

Vor oplevelse var, at folk var meget tilfredse med weekenden, vi fik vist alle et par gode ideer med

hjem til "opdragelsen" derhjemme, både for småbørns- og teenagerforældre fra Lola Jensen. Psykolog Charlotte Jensen var god og indlevende og havde forstået, hvad der rører sig i familier med børn med OI. Stense Farholdt mødte atter en gang beredvilligt op og fortalte om OI til bedsteforældre og nye forældre. Leif Hedegård fra Rygmarvsbrok foreningen holdt oplæg for fædre og bedstefædre, om at være far til et barn med et handicap – så vidt jeg har hørt var det et medlevende og givende oplæg. I lørdagens program deltog i år både bedsteforældre samt enkelte støttepersoner – det var min oplevelse at der også her var stor tilfredshed med kurset og oplægsholdere – se nedenstående fra en bedsteforælder.



Familievejleder, Lola Jensen

Hermed tak til alle jer der mødte op og gjorde denne weekend special god og rigtig hyggelig. Tak til de nye forældre for at være åbne overfor at komme ud i en flok mennesker de ikke kender! Tak til alle jer "gamle" forældre for at tage så godt imod de nye som følte sig vel modtaget! Det er så vigtigt at vi møder op og deler af vore erfaringer

ger med de nye som derved måske kan hjælpes nemmere over nogle af de udfordringer man møder som forældre til et barn med OI.

Til slut tak til de gode oplægs- og foredragsholdere, som alle gav stof til eftertanke i hjemmet.



Trine Kirkebæk er ikke helt sikker på, om hun skal gå i gang med det lille stykke kage?



Nogle resultater af børnenes store bage kage dag.

Redaktøren beklager meget.

De to referater fra familiekurset i Vildbjerg skulle have været med i sidste nr., men grundet ukendt årsag var de faldet ned under skrivebordet.

Så om mulig, skal lignende aldrig ske igen?
PWN.

Bedsteforældrekursus i Vildbjerg

Af: Jørgen og Bente Landbo



Maja Landbo

Som bedsteforældre til Maja, deltog vi for første gang på sådan et kursus. Vi var meget spændte på forløbet, vi kendte jo kun vor egen lille familie.

Vi blev modtaget med åbne arme af alle tilstedeværende, og fornemmede med det samme den tillid og tryghed sammenholdet i den lille forening giver.

Oplæggene var rigtig godt valgt: Først "det talende vandfald" Lola Jensen kendt fra tv, om opdragelse af børn med handicap. Stense Faurholdt fortalte om OI og hvor langt man var nået i forskningen. Psykologen Charlotte Jensen fortalte om livet i de berørte familier, om angsten, skyldfølelsen, svigt og meget andet. Leif Hedegård (selv forælder) fortalte herefter om hvordan det er at være forælder til et barn med rygmarvsbrok, det var uhyre interessant og medlevende.

Den største beundring for os at se, var hvordan nye (børn, forældre og vi bedsteforældre) blev modtaget, det er hjertevarmt!

En stor tak til Kis og Berit for deres store arbejde.

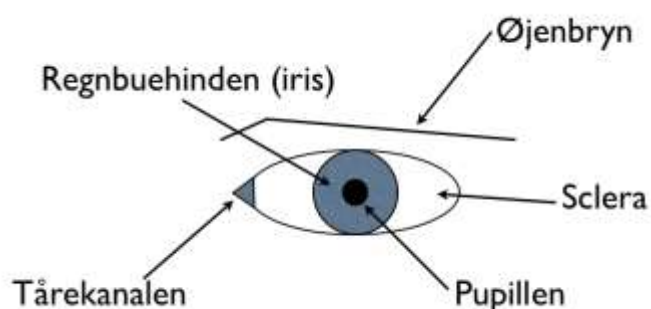
PS: Næste gang vil bedsteforældrene nok også gerne med børnene i svømmehallen.

Forhåbentligt på snarlig gensyn

Hvorfor er dine øjne blå?

Af: Ph.d.-studerende Lars Folkestad og Jannie Dahl Hald

Et spørgsmål vi forestiller os du er blevet stillet mere end en gang. Vi vil over de næste linjer forsøge at forklare hvorfor personer med Ol ofte, men ikke altid, har lyseblå til grå sclera (fig. 1).



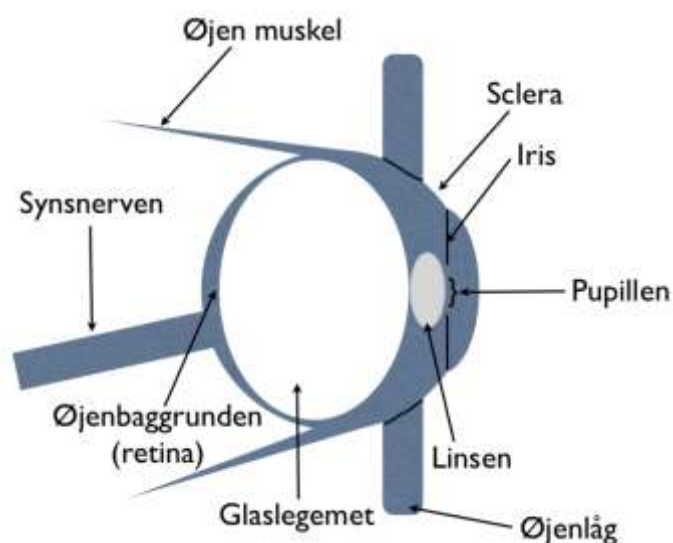
Figur 1 - Øjet: En skematisk tegning af øjet set forfra. Sclera er det hvide område omkring regnbuehinden og pupillen.

Hos de fleste nyfødte vil sclera være lyseblå til grå. Dette skyldes at sclera er relativt tynd og man ser genskind af retina (fig.2) og blodårerne inde i øjet. Efterhånden som børnene bliver større bliver gennemskinneligheden mindre og sclera bliver mere hvid. Sclera kan skifte farve af flere årsager. Som foreksempel ved 'blodspængninger' hvor sclera bliver rødt. Her svulmer de små kar i sclera op og sclera bliver mere rødlig. Hos personer med gulsot, hvor galdefarvestof-koncentrationen i blodet er højt, bliver sclera gulig. Således er øjet ofte en god indikator for en underliggende sygdom eller tilstand. Blå sclera hos voksne er nærmest blevet synonym for Ol, selv om det også kan ses ved andre bindevævslidelser såsom marfans syndrom eller ehler-danlos syndrom.

Lidt om øjet og synet

Under graviditeten begynder dannelsen af øjet allerede i den tredje graviditetsuge. Øjet er en 'udvækst' på hjernen og udvikles i graviditeten sammen med denne. Ved fødslen kan den nyfødte se ca. 15-30 cm og det hele er lidt ude af

fokus. Man formoder dog, at babyer kan se og genkende mors ansigt mere eller mindre med det samme. Efter seks måneder kan babyer se klart over længere distancer. Øjet kanalisere lys ind til retina via pupillen. Lysets fokuseres af linsen således at det rammer cellerne på øjets bagvæg (retina) kan sende information om hvad vi ser til hjernens synscenter. Synscentret ligger omme i baghovedet ovenover lillehjernen. En skematisk tegning af øjet i tværsnit kan ses i fig. 2.



Figur 2 – Tværsnit af øjet, set fra siden.

Lidt om de blå sclera

Det er forkert at sige at personer med Ol har blå sclera. Dels fordi ikke alle med Ol har blå sclera. Dels fordi farvepaletten varierer fra hvid over grå, lys blå til dyb blå. Farvetonen varierer fra person til person, fra Ol-type til Ol-type og mange med Ol angiver også, at der kan være variation i farvetonen fra tid til anden, f.eks. i forbindelse med perioder med mange brud. Som hovedregel har personer med Ol type 1 blå sclera hele livet,

hvorimod personer med type 3 eller 4 ofte har blå sclera tidligt i livet – men hvide eller mere grålige sclera når de bliver voksne.

Lidt om årsagen til de blå sclera

Undersøgelser af øjne hos 23 børn med OI sammenlignet med 23 børn, der ikke har OI, viste at børnene med OI havde tyndere sclera end børn uden OI. De tyndeste sclera blev fundet hos de børn, der havde type 1 OI. Hos disse børn så man endvidere de mest blå sclera. Der er således en sammenhæng mellem tykkelsen på sclera og farvetonen. Dette kan skyldes, at jo tyndere sclera er, jo mere gennemskinnelige er den og dermed mere blå. Dette forklarer også hvorfor personer med type III/IV har lysere blå/grå ofte helt hvide sclera – da sclera blev fundet generelt tykkere en hos personer med type 1 OI.

En anden undersøgelse, hvor man har undersøgt hvordan lys reflekteres fra sclera hos personer med OI, har vist at det oftest er blåt lys, der reflekteres. Det betyder, at sclera får en blå farve, på samme måde som når det er netop er det grønne lys, der reflekteres fra eksempelvis græs. Da personer med OI har ændret collagen-(bindevævs)-sammensætning eller mængde vil det være sandsynligt, at farven på det lys, der reflekteres fra et øje hos en person med OI har en anden farve end det lys, der reflekteres fra et øje hos en person, der ikke har OI – alene fordi collagenegenskaberne er ændret.

Lidt om genetik

Collagen (bindevævet) består af to alfa-1-kæder og en alfa-2-kæde. Disse er snoet omkring hinanden på en helt bestemt måde. Det er denne bindevævs-'tråd', der benyttes som byggesten til mange forskellige væv i kroppen, herunder også i øjet. Personer med OI har mutationer, en kodningsfejl, i et af de gener, der koder for de proteiner, der indgår i produktionen af collagenet.

Man har undersøgt om man kunne finde den kodningsfejl, der giver blå øjne. Disse undersøgelser viser, at kodnings-

fejlene oftest var at finde i de gener, der står for produktionen af alfa-1-kæderne. Så selv om man ikke har fundet 'de blå øjne-genet' tyder meget på at stedet for kodningsfejlen er afgørende for om personen får blå øjne eller ej.

Kan det bruges til noget

Mange siger, at farven på deres sclera ændrer sig når de har det dårligt og i perioder med mange knoglebrud. Dette gør sclerafarven til et potentielt redskab til monitorering af personer med OI og en indikator for perioder hvor der skal være særligt fokus på forebyggelse og behandling. Problemet er, at farver er svært at sammenligne over tid. Dels da opfattelsen af farve er svært afhængige af lysforhold, andre farver i omgivelserne og en hel række øvrige ydrefaktorer, der ændrer sig hele tiden.

Der har været forsøgt udviklet et standardiseret set-up til vurdering af sclerafarve – men det er blevet alt for komplekst til at kunne benyttes i hverdagen. Yderligere forskning er nødvendigt før man kan benytte sclerafarve som et klinisk redskab hos patienter med OI.



Min erfaring med hjerteklapoperation

Denne artikel stod oprindeligt i 'Breakthrough', medlemsblad for OIF (amerikanske OI-forening). Den er bearbejdet til norsk af Inger-Margrethe Stavdal Paulsen. Og hermed fra den norske OI-forenings blad OI-Nytt, nr. 1 2012 til dansk af Mogens Brandt Clausen

Forfattet af Dick Wyman.

Anm.: I sommerudgaven af 'Breakthrough' rapporteredes fra en undersøgelse i Norge, der fandt, at alle voksne med OI har en risiko for at udvikle forskellige hjerteproblemer. Baseret på undersøgelsen anbefales det, at alle voksne personer med OI rutinemæssigt bør få undersøgt hjerte/kar med EKG og ultralyd.

Jeg er nu i bedring efter en hjerteoperation, som var særdeles vellykket. Min nye aortaklap fungerer vældig godt! Siden jeg for 3 år siden fik stillet diagnosen "aortainsufficiens", har jeg virkelig haft en lærerig oplevelse. Denne diagnose indebærer at hjertet ikke pumper blodet effektivt, fordi aortaklappen ikke er tæt, når den er lukket. Det betyder, at noget blod strømmer tilbage og giver en ekstra belastning af hjertet. Med undtagelse af træthed er der få symptomer på tilstanden før, den har udviklet sig til at blive af mere alvorlig karakter.

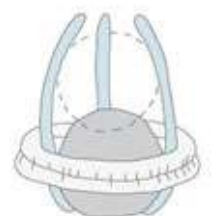
Denne "rejse" begyndte egentlig for næsten 50 år siden, da min far, der også havde OI type 1, pludselig døde af aortaaneurisme. Han var kun 55 år. Selv om jeg bare var en teenager på den tid, tænkte jeg ofte på, om jeg en dag ville lide samme skæbne, eftersom jeg også har OI type 1. Denne bekymring har nok haft stor betydning, fordi jeg altid har været proaktiv, når det gælder mit helbred. Jeg har derfor været meget fysisk aktiv, og jeg har ved mine årlige helbredstjek efterspurgt diagnostiske tests. Vi har alle sammen hørt rådene fra de læger, som de sidste 25 år har samarbejdet med OIF, men hvor mange med OI tager det virkelig seriøst og gør noget ved det?

Mit håb er, at denne artikel kan føre til, at personer med OI og forældre til børn med OI, får undersøgt deres hjerter regelmæssigt. Hvis der så skulle vise sig et problem, kan man da tage fat i det på et tidligt tidspunkt, medens man har et relativt godt helbred, sådan som jeg gjorde.

På grund af min familiehistorie og min forudseende indsats, inkluderede min praktiserende læge en ultralydsundersøgelse af hjertet i mit årlige helbredstjek. Denne undersøgelse giver værdifulde informationer om, hvordan hjerteklapperne, hjertevæggene og hjertekamrene fungerer. Ved mit årlige helsetjek i slutningen af 2008 opdagede min læge et hjerteproblem ved en sådan ultralydsundersøgelse. På dette tidspunkt begyndte jeg seriøst at søge efter mere information om OI og aorta-klapinsufficiens.

Jeg spurgte dr. Jay Shapiro ved OI-klinikken på The Kennedy Krieger Institut i Baltimore om hans mening. Han satte mig i kontakt med dr. Duke Cameron, en hjertekirurg ved Johns Hopkins Medical Center.

Han havde flere patienter med OI og med problemer, som lignede mine. Efter at dr. Cameron havde set på resultaterne af ultralydsundersøgelsen, sendte han mig videre til dr. Lawrence Cohn. Dr. Cohn er en af de bedste hjertekirurger i Bostonområdet, hvor jeg bor, og vi overvågede min milde aortainsufficiens. Over en 3årig periode, medens vi ventede og fulgte med, havde dr. Shapiro kontakt med dr. Duke Cameron og holdt ham opdateret om min situation. Deres vurderinger blev viderefornidlet til min hjertekirurg og blev brugt til at forberede min hjerteoperation.



Forskellige typer hjerteklapper. Øverst en biologisk hjerteklap fra enten et dyr eller et menneskeligt donor-hjerte. Herunder to mekaniske hjerteklapper. En skiveklap og en kugleklap-ventil nederst.

Efter 3 år med ultralyd af hjertet hver 6. måned, så vi, at min milde aortainsufficiens blev moderat alvorlig. Dr Cohn og dr. Cameron blev enige om, at operation skulle udføres dette år, medens mit helbred var godt. De mente også, at hvis vi ventede, kunne det ske, at operationen ikke kunne gennemføres pga. mit mulige svigtende helbred.

Jeg tror helt ærligt, at hvis jeg ikke havde været så forudseende at få udført ultralydsundersøgelse af hjertet, var mit problem ikke blevet opdaget. Jeg ville da være kommet i samme situation, som min far, og måske ville det også være gået lige sådan. Da jeg stod foran operation, kontaktede jeg de resurser, som var tilgængelige for alle gennem OIF.

Dr. Shapiro, der er en af OIF's medicinske rådgivere og en meget værdifuld resurse, informerede om, hvordan OI kunne være problematisk for den kirurgiske procedure, jeg skulle igennem. Mary Beth Huber i OIF var en formidabel kilde til information om vævsårbarhed og blødningsproblemer i relation til kollagendefekten ved OI. Hun henviste mig til databasen, Medline, hvor der findes studier, som beskriver problemer, patienter med OI har oplevet i forbindelse med kirurgiske indgreb.

Jeg formidlede denne information til min kirurg, dr. Lawrence Cohn, så han var klar over disse potentielle komplikationer. Jeg stolede helt og fuldt på hans færdigheder som kirurg, fordi han har udført over 11.000 lignende operationer. Blandt disse også patienter med bindevævssygdomme, men ingen med OI. Jeg fik at vide efter operationen, at på holdet var der også specialister, der kunne tage sig af mulige vævs- og blødningsproblemer.

Der finde flere studier og opfattelser, som støtter teorien om, at alle med OI må/bør tage hensyn til deres hjertehelbred. Et nyt norsk studie omfattende 99 voksne med OI anbefaler, at alle voksne med OI bør få undersøgt hjerte/kar med ultralyd og EKG. Voksne med OI og deres praktiserende læger bør være opmærksomme på symptomer på hjertesygdom. Der er gjort mere end nok forskning til at hævde, at alle med OI må være opmærksomme på, at de har en potentiel risiko for hjertesygdom. Min hjertesygdom blev opda-

get på et tidligt stadium, fordi jeg regelmæssigt blev undersøgt med ultralyd. Sådan bør det være for alle med OI. Hjertehelse burde være en prioritet for alle, og specielt mennesker med OI. Der er ingen grund til at vente! Jeg er en af de heldige. Mit hjerteproblem blev opdaget tidligt nok til at det kunne blive behandlet; og med et godt resultat.

Min personlige oplevelse har gjort mig opmærksom på, at der er brug for meget mere forskning på at forstå og behandle hjerteproblemer i forbindelse med diagnosen OI. Der er i det hele taget behov for mere forskning i OI. Jeg håber, at man finder en kur for OI i løbet af min levetid, og jeg ved, at det kræver vor kollektive indsats. Jeg er sikker på, at kreative og effektive pengeindsamlinger vil fortsætte med at støtte forskningen. Jeg er stolt af min datter Christine, der har indsamlet næsten 500.000 dollar gennem sit velgørenhedsprojekt med 7 "OI-marcher". At stå over for en hjerteoperation er en tankevækkende oplevelse, der har gjort, at jeg på ny vil overveje at give en fast donation til OIF's donationsprogram. Jeg ved, at jeg kan gøre en forskel ved dette, og jeg opfordrer alle, der har muligheden til at gøre det samme.

Behandling af aortainsufficiens

Selv ved svær aortainsufficiens er der god prognose.

Jævnlig kontrol på hospital med ultralydsskanning af hjertet anbefales.

Forebyggelse mod bakteriel endokarditis er vigtig.

Medicinsk behandling gives til alle med erkendt aortainsufficiens. Ved svær sygdom kan kirurgisk behandling komme på tale. Operationen er i princippet den samme som ved aortastenose.

Kilde: Sundhedsguiden.dk

Formandsberetning ved DFOI's generalforsamling 2013

Én af de mange fornøjelser, der er ved at stå som kaptajn for et skib som "MS DFOI" er, at jeg efter hvert år er forpligtet til at se tilbage på de farvande skibet har færdes i og gøre status over de destinationer fartøjet har lagt til havn i. Og hvilke ruter der blev sat i det forgangne år.

Året begyndte med, at jeg som formand var inviteret til en konference på Christiansborg, hvor emnet hed "Handicap og det sociale område". Da hovedtaleren, tidligere statsminister, Poul Nyrup Rasmussen, var færdig med at tale og diverse embedsmænd og politikere var færdige var med at vaske hænder var der debat og spørgsmål. Det hele handlede om de brede masser og de udviklingshæmmede. Men med hjælp fra to andre såkaldt sjældne foreninger fik vi i fællesskab beslutningstagerne til at lytte til nogle af de problemstillinger man har når man er såkaldt sjælden. Jeg fik, ganske som forventet, ikke svar på mine spørgsmål – men jeg blev dog hørt.

Den 28. februar er en dag som jeg hvert år ser frem til. Ja ok, jeg ser selvfølgelig mest frem til den 29. februar, men dét var jo ikke i "12". Sammen med Rigmor Lisbeth Justesen, drog jeg mod, for mig helt ukendte Østerbro, til konference om sjældne-problematikken. Det var ren politikernesnak og drøftelser om struktur osv. men 95 pct. af det var ganske inspirerende og yderst givtigt. På sådan en dag følte min ledsager, Rigmor Lisbeth, og jeg os ganske stolte af at vores forening, DFOI, var med i noget større – Sjældne Diagnoser – hvis opgave var at på virke beslutningsprocesser. Og nå ja, så var det sjovt at møde vores egen David Holmberg, der ligesom vores egen Karin Beyer og jeg selv også er aktive i Danske Handicaporganisationer.

Rigmor Lisbeth og jeg fik sat et menneskelig ansigt på nogle af de problematikker folketingspolitikkerne står i – ligesom dé ved selvsyn fik set, hvem vi var og hørt om vores udfordringer. Dagen afsluttedes med en herlig – men frygtelig kold – march fra Østerport Station til Nytorv – hvor der var mange mødt frem fra vores forening. Og for mit eget vedkommende – afsluttede jeg dagen på en nærliggende café med et tidlige-

re bestyrelsesmedlem, inden turen gik mod det jyske.

Knapt var vi vel kommet ind i 2013 før vi blev sat på den første store opgave.

Årskurset – jubilæumskurset. Det var jo nemlig meningen at alle vores europæiske søsterorganisationer, via OIFE, skulle have hjulpet med at fejre vort jubilæum. Men OIFE valgte at aflyse fem minutter i 12. Hurtigt fik vi strikket en god plan sammen og oven i købet med dén lille finte, at Jacob Haugaard, kom forbi med sang, gode røverhistorier og stof til eftertanke.

De 30 år blev fejret – og endda med en jubilæums-konditorkage som Hans Martien og Bente havde frembragt. Og jubilæet var yderst godt besøgt. Det mest besøgte nogen sinde med 138 besøgende. Tak for det.

Ved jubilæet præsenterede min forgænger, Mogens Brandt Clausen, et lille fint hæfte indeholdende DFOI's historie og en fin gennemgang af foreningens udvikling og virke gennem tiden. Da jeg sad og scannede dokumenter ind, for Mogens, sammen med Irma Jensen, min egen mor, var der nogle navne der gik igen under hæftets forberedelser. Og således blev det, at Marie Langbo, Kirsten Andersen og Preben W. Nielsen alle blev hædret med Rosita Prisen for deres indsatser i foreningens unge år. I samme forbindelse satte Rigmor Lisbeth og jeg glaskunstneren Rosita Danielle Ståhl stævne i København.

Jubilæet blev endvidere besøgt af nogle af vore nordiske venner, der hyggede sig og bragte anekdoter frem og bidrog med god stemning med deres tilstedeværelse...

Inden det blev sommer samledes mange familier sig i det østlige Jylland, for at se på dyr. Ree Park var destinationen for en telttur og et bekendtskab med spændende dyr som slanger, lemurer, næsehorn, jordegern, løver, geparder, bjørne – og et af tidens mest omtalte dyr i Jylland – ulven. Ganske mange fra foreningen deltog ved denne hyggelige og ikke mindst lærerige dag. Else Sørensen og Hjørdis Holmsgaard, Berit Landbo og Hanne Holmsgaards mødre deltog

ikke i arrangementet, men havde alligevel bagt kager til parkgæsterne.

Sommerferien blev også noget af et tilløbsstykke. Også her var vi mere end 130 personer og også her havde vi udenlandsk besøg, med fem familier fra, hinsidan. Den danske sommer 2012 var sgu – pardon my French - den rene elendighed, men dén uge hvor vi huserede i sønderjyske Skærbæk var med temperaturer og solskinstimer kun Middelhavet normalt præsterer – så Vadehavet kan også.

Sommerferien bød på alt dét en sommerferie i OI-regi skal byde på – og mere til.... Således var der både fisketur, kanotur, museumssejllads, kirkebesøg, tysklandstur og strandtur. Det blev også til mindfulness, fodboldturnering, minicrosser-ræs, kæmpe grillfest, fællessang, guitar-spil, – og en ny diagnose: teltsyge...

Minsandten om ikke der igen var kræfter til at arrangere endnu et møde, da familierne, fagpersoner og bedsteforældre, drog mod min egen landsdel for at deltage i et familiearrangement i Vildbjerg. Det er jo positivt at vi næsten var ved at blive kvalt i vores egen succes med den ekstraordinære høje tilmelding til arrangementet, som de knap 90 deltager fik stort fagligt udbytte af fordi Berit Landbo og Kis Holm Laursen sammensatte et begivenhedsrigt program.

Oooooog sidder der så nogen og tænker. Jamen, hvad har bestyrelsen dog så ellers fået tiden til at gå med. Jo, altså.....

Kassereren, Jens Schultz, har arbejdet en hel del i at finde ud af hvordan NETS fungerer – det der engang hed PBS. Fremover agter vi nemlig Dankortbetalinger og NETS-opkrævninger til vores aktiviteter. *host* *host* står der her i mit manuskript. Det dækker lidt over, at vi naturligvis ikke behøver at snakke mere om den lille fejl-opkrævning vi kom til at udsende i forbindelse med PBS – øhhhh – NETS. Derimod vil jeg meget hellere berette om, at vores hjemmeside er blevet redesignet af vores egen Karina Hjort Jensen og Simon Justesen. Et arbejde, der har trukket lidt ud og som faktisk ikke er helt slut – pga. netop, NETS.

I 2012 så to publikationer dagens lys. Først blev det til værktøjet 'Sjældne Profiler', der giver sagsbehandlere indsigter og tjeklister vedrørende en sjælden diagnose. Berit Landbo, Rune Bang Mogensen og Kis Holm Laursen har været ansvarlige for udarbejdelsen af dette værktøj, som paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser har udviklet. Publikationen kan downloades fra vores hjemmeside.

En anden publikation er et lille værk Rune Bang Mogensen og Kis Holm Laursen står bag sammen med advokat Rasmus Hedegaard fra Familierådgivningen. Denne lille publikation er målrettet de nybagte familier som ikke ved om deres barn måske har OI kontra de problematikker man kan udsættes for når man bliver anklaget for børnemishandling.

Øvrigt informationsmateriale kommer fra Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad, de to cand.med. og ph.d.'ere som vel er de fleste bekendte i foreningen. Lars og Janni har nemlig indvilliget i at levere en række baggrundsartikler til OI-Magasinet om osteogenesis imperfecta. Artikler der bliver tilgængelige sammen med de øvrige lægefaglige artikler i samme afsnit på hjemmesiden.

Og nu vi er ved Lars og Janni, Bente Langdal og Kim Brixen. Ja så er vi i bestyrelsen meget tilfredse med det samarbejde vi har om at hjælpe hinanden i forbindelse med de to meget omsiggribende forskningsprojekter i Århus og Odense. Ved vores klinikermøder er DFOI ikke blot med for at blive orienteret. Vi bidrager i høj grad til den samlede sum og det samme har Rune Bang Mogensen og Jesper Mathiesens lille forskningsprojekt gjort. Et projekt som fik informationer om i går.

For at blive lidt i medicinens verden har vi i DFOI deltaget i en genetikkonference, arrangeret af Etisk Råd. Endnu en gang drog jeg mod Christiansborg, men nu for at høre om etiske problemstillinger ved kortlægning af DNA'et og arvemassen og de teknologiske landvindinger. Et område, der har særlig stor betydning for sjældne borgere i de kommende år.

Sjældne Diagnoser har udstyret alle foreningsformænd med den mundrette titel 'SOSOBS', som er den skønne forkortelse af social- og sund-

hedspolitisk observatør. En titel jeg ikke får mere i løn af, men værktøjer, til at kende vores forenings behov bedre så vi kan bidrage til blandt andet den Nationale handlingsplan – som vores tidligere næstformand, Birthe Byskov Holm, sikkert kan fortælle mere om.

Når regnskabet præsenteres om lidt præsterer vi ikke noget overskud – men et kalkuleret underskud. Og hvorfor nu det, kan man sige. Jo, det er fordi vi har haft et begivenhedsrigt år, der skulle markeres med et højt aktivitetsniveau i et jubilæumsår. Og jeg tør godt sige, at vi alle i bestyrelsen, er enige og stolte af vores arrangementer og aktiviteter, der forhåbentlig alle er med til at gøre en forskel.

Skibet, MS DFOI, skal lige om lidt lægge til land. Og et kig i logbogen bevidner, at der er flere punkter, deres undertegnede ikke har omtalt. Nogle punkter er sikkert glemt, mens andre punkter bevidst er udelukket af tidshensyn. For med et passagerfartøj og så stor en besætning er det næppe realistisk at skulle rundt om hver enkelt bølge eller berette om alle havkrusninger.

Men tak fordi de første 30 år – vi nupper 30 mere. Kursen ér sat – der er landgang lige om lidt.

Karsten Jensen



Pulsen op – og sved på panden

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



På årskurset 2013 demonstrerede instruktøren Cathrine Guldborg overbevisende, hvordan man (næsten) uden undtagelser, kan udøve aerobic siddende, uanset at som hun selv, er bundet til en kørestol, men også på en almindelig stol.

Cathrine gav den fuld skrue til musikalske toner og med store armbevægelser, der (selv hos en passiv deltager) kunne få pulsen på højtryk og sved på panden hos de der valgte at overvære dagens sidste programpunkt.



Her svinger det godt? På forreste række mor og søn, Lili og Søren Clausen.





Referat som redaktøren så og hørte det, med nogle tilrettede fakta fra referenten.

Generalforsamling, den 21. april 2013

Trinity Hotel & Conferencecenter, Snoghøj

Dagsorden i henhold til vedtægterne:

1. Valg af dirigent og stemmetællere

- Hans-Helge Svendsen blev foreslået af bestyrelsen og efter valgt som dirigent.
- Rigmor Lisbeth Justesen og Morten Kirkebæk blev valgt som stemmetællere.

2. Formandens beretning for 2012

- Formandens beretning blev vedtaget/godkendt.

3. Fremlæggelse af det reviderede regnskab for 2012

- Det reviderede regnskab blev godkendt uden anmærkninger, efter nogle få og opklarende spørgsmål og kassereren undskyldte endnu engang opkrævningsproceduren..
- Bestyrelsen foreslog en mindre forhøjelse af kontingent fra 2014 og efter kassereren havde uddybet forslaget, godkendte generalforsamlingen følgende forhøjelser:
 - o A-medlemskab stiger fra 150 til 250 kr. årligt (aktive medlemmer)
 - o B-medlemskab stiger fra 100 til 200 kr. årligt (støttemedlemmer)
 - o C-medlemskab stiger fra 200 til 400 kr. årligt (firmaer og institutioner)

4. Indkomne forslag

- Ingen

5. Valg til bestyrelsen for 2 år

- Karsten Jensen (genvalg)
- Preben Werner Nielsen (genvalg)
- Kis Holm Laursen (genvalg)
- Rune Bang Mogensen (ny valg)

Valg som suppleanter for 1 år

- Berit Landbo (ny valg)
- Maiken Petersen (genvalg)

6. Eventuelt – *herunder kan alt diskuteres, men intet besluttet.*

- Her var der lidt løs snak og diskussion.

Referent: Karsten Jensen



Foto: Tina Cecilie Petersen

En del af den nye bestyrelse og suppleanterne, Jens, Berit, Niels Chr., Maiken, Preben, Patrick, Rune og Karsten. De medlemmer der var forhindret er Kis, Birthe og Christina.

Se efterfølgende side, hvorledes bestyrelsen på møde efter generalforsamlingen konstituerede sig og hvem der blev valgt/udpeget til at varetage de forskellige opgaver i det kommende år.

Konstituerende bestyrelsesmøde for DFOI, Snoghøj, den 21. april 2013, Trinity Hotel & Conference Centre

Referent: Karsten Jensen

Bestyrelsen konstitueredes således

Formand: Karsten Jensen
 Næstformand: Kis Holm Laursen
 Kasserer: Jens Schultz
 Sekretær: Christina Davidsen

Udvalgposter og arbejdsopgaver

OI-Magasinet

Ansvarshavende: Preben W. Nielsen
 Redaktionsmedlem: Maiken Petersen
 Karsten Jensen
 Ungdomsstof: Rune Bang Mogensen

Hjemmeside

Preben W. Nielsen
 Karsten Jensen

OI-Norden

Preben W. Nielsen
 Kis Holm Laursen
 Karsten Jensen.

OIFE

Kis Holm Laursen
 Karsten Jensen

OIFE-ungdom

Rune Bang Mogensen
 Cecilia H. Jensen

EURODIS

Birthe Byskov Holm
 Karsten Jensen

Sjældne Diagnoser og herunder

Birthe Byskov Holm
 Karsten Jensen
 Maiken Petersen

– Social- og sundheds-politisk observatør

Karsten Jensen

Pengeskaffer (*fundraiser*) Niels Chr. Nielsen

Faglig koordinator Kis Holm Laursen

Arrangement/logistik Patrick Lykkegaard
 Christina Davidsen
 Preben W. Nielsen

Forskning Karsten Jensen



Mander der styrede med hård hånd og referenten.



Tanker er heldigvis toldfrie?



Ny i OIFE-ungdom og formanden slikker solskin.

VISO

- få rådgivning om sjældne handicap

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

Fra 1. april 2013 blev rådgivningen om sjældne handicap en del af VISO's specialrådgivning.

VISO yder gratis rådgivning og udredning om sjældne handicap. VISO indgår som en støttefunktion til kommuner, specialinstitutioner, når der er behov for supplerende ekspertise, viden og erfaring om sjældne handicap.

Borgere kan også rette henvendelse til VISO for rådgivning om sjældne handicap. Desværre er der ikke noget hold af sjældne-rådgivere ligesom ekspertisen ikke ligger på en enkelt medarbejder, men findes fra sag til sag, og dermed formentlig med reduceret ekspertise.

Danskerne med handicap har det svært på arbejdsmarkedet

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

En ny rapport fra SFI viser, at det måske skyldes mere end handicappet: Godt 15 pct. af dem har problemer med at læse og skrive. Det tal overrasker ikke i Danske Handicaporganisationer, for handicappede har det svært i uddannelsessystemet, fortæller konsulent Malene Eskildsen.

"Det handler måske ikke kun om handicappet, men også om, at vi ikke har de samme forventninger eller stiller de samme krav til, hvad handicappede børn skal have ud af at gå i skole," fortæller Malene Eskildsen til Social Forskning I 2013.

En ny undersøgelse, SFI har lavet viser, at godt 15 pct. af danskere med handicap også har problemer med at læse og skrive. Det tilsvarende tal for danskere uden handicap er 6 pct., og dermed har handicappede et problem, der rækker ud over helbredet.

Det forhold kan da også aflæses helt konkret i beskæftigelsesstatistikkerne. I forvejen er der

færre blandt personer med handicap, der har et arbejde – 44 pct. mod 77 pct. blandt danskere uden handicap. Men ser man specifikt på dem, der både har et handicap og læse-skrivevanskeligheder at slås med, er det kun 28 pct., som er i arbejde.

Malene Eskildsen peger på at flere børn med handicap klarer sig dårligere i skolen end tilsvarende børn uden handicap og kunne dette udlig-nes mere ville beskæftigelsesstatistikken sikkert være anderledes. En af årsagerne til at børn med handicap klarer sig dårligt i skolen og på arbejds-markedet, er at den IT-rygsæk man får tildelt i skolen, skal afleveres når man går ud af skolen igen. Herefter skal IT-rygsækken søges igen når en ny uddannelse på begyndes. Malene Eskildsen peger også på en anden faktor:

"Endelig stilles der også lavere krav til handicappedes præstationer i skolen. Det gælder ikke mindst på specialskoleområdet, hvor flere undersøgelser har peget på, at undervisningskvaliteten er for lav," udtaler hun.

Tilgængelighed

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

Danske Fysioterapeuter har indgået en aftale med God Adgang om registrering af 125 klinikker fordelt over hele Danmark. Registreringen handler om at få klarlagt tilgængeligheden for forskellige grupper af mennesker med handicap. God Adgang, der findes på www.godadgang.dk er i gang med registreringen og arbejder sig igennem regionerne og begynder i Østdanmark.

Samtidig kan man på Sundhed.dk se oplysninger om de enkelte klinikkers tilgængelighed. At være registreret hos God Adgang er ikke ensbetydende med høj tilgængelighed, men hvor tilgængeligt stedet er kan læses på den offentligt støttede hjemmeside, der også har registreret arbejdspladstilgængelighed.

Når man står – eller måske rettere holder – i X-købing og mangler en ledig parkeringsplads eller en tilgængelig biograf eller købmand, kan det være en stifinderværdigs opgave at lokalisere stedet og vurdere tilgængeligheden. Det råder en

ny app til iPhone dog bod på. Appen hedder Wheelmap og kan downloades gratis fra App Store. Idéen er ganske god, men herhjemme er denne tyske idé endnu fuldkommen ubrugbart. Et kig på appen gør det således ikke nemmere at finde en parkeringsbås for invalidebiler i København ej heller at lokalisere tilgængeligheden på Thorvaldsens Museum. Den danske Tilgængelighedsdatabasen, Tbasen.dk, er mere brugbar, trods dets store mangler.

Appen kan du læse mere om på www.wheelmap.org.

Roltec og TA Service's samarbejde ophører

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

Den jyske kørestolsfabrikant, Roltec el-kørestole A/S, med base lige uden for Aarhus, varetager nu selv salg og service på Sjælland og øerne.

Hidtil har dette været foretaget af TA Service, der har haft dette som en mindre del af deres produktporteføje. Men fra den 1. marts ophørte dette samarbejde og TA Service er ikke længere forhandler på Sjælland.

Det vil fremover være på tlf. 87 43 49 00 direkte til Roltec, at al henvendelser angående salg, service og reparationer fremover skal rettes til.



Announce

Brudsikkert livsmod

- Har du glemt den?

Har du muligvis glemt, at foreningen har udgivet bogen "Brudsikkert livsmod"? Har du den endnu ikke på boghylden – så er der nu mulighed for et godt køb af en meget rost bog.

I bogen får man 12 forskellige fortællinger om et liv med handicap (OI).

Pris: 1 stk. kr. 150 inkl. forsendelse
5 stk. kr. 400 inkl. forsendelse

Det er en oplagt gaveide til familien.

For bestilling: Kontakt da Berit Landbo på bl@dfoi.dk og hør nærmere.



Smertecenteret på OUH – del 2

Af: Annika Wiinberg, aw@cool.dk



I sidste nummer af OI-Magasinet kunne man læse lidt om mig, min OI type 1, og hvorfor jeg skal omkring smertecenteret på Odense Universitets-hospital. Ventetiden er lang, men jeg skrev også om, hvordan min privatpraktiserende læge og jeg ville udnytte ventetiden fornuftigt. Nu er jeg kommet lidt tættere på.

Ventetiden føles knap så lang og jeg synes der er håb forude. Der er ca. to måneder tilbage af ventetiden og så bliver det min tur til, at komme ind på smertecenteret og i gang med min behandling.

Til gengæld har de sidste tre måneder været meget lange. Min trofaste gigtmicin, igennem rigtig mange år, blev taget fra mig og får nu smertepasteret 'Norspan' med 5 mg.

Fra den første dag, kunne jeg tydeligt mærke en lettelse i min mave, som slap for gigtmicinen. Fra at have næsten daglige mavesmerter, har jeg igennem de sidste tre måneder, måske haft mavesmerter to til tre gange. Sikke en lettelse.

Nu lå jeg så på sofaen og kunne ikke røre mig, pga. mange knogle- og ledsmerter, men jeg kunne da glæde mig over at maven havde fået det godt.

Efter én uge på 'Norspan' og 5 mg, måtte jeg stige til dobbelt dosis – 10 mg. Det gav ikke den store forskel.

Jeg mærkede dog én enkelt lille rar ting, og det var, at når jeg vågnede om morgenen, så kunne jeg hoppe i kørestolen uden de helt store smerter. Det var faktisk en rigtig rar følelse, at være smertedækket om morgenen.

Det varede desværre ikke hele dagen. Smerterne kom igen når jeg begyndte at røre mig i løbet af dagen.

Tre uger senere steg jeg til 15 mg. Nu mærkede jeg overhovedet ingen effekt længere.

Hver gang jeg steg i styrken, så havde jeg et par dage med rigtig slem hovedpine, men ellers var jeg ikke mærket af bivirkninger.

Min hud var dog ikke så glad for plastrene. Jeg blev rød og irriteret hvor plastrene sad og da jeg sveder rigtig meget (et kendetegn ved OI, red.), var det et problem at få plastrene til at blive siddende i alle syv døgn.

Skønhedsmæssigt, var det nu heller ingen succes. Når sådan et plaster begynder at løsne sig i hjørnerne, så kommer der fnuller fra tøjet og pludselig havde jeg tydelige sorte kanter rundt om mit plaster. Det er da knap så charmerende, hvis man har taget det pæne tøj på og gerne vil se lidt fiks ud. Endvidere krævede det en god ru svamp, at vaske klisteret af igen efter de syv dage. Det er måske en mindre detalje, men jeg synes den skal med.



Min egen læge ville ikke lade mig stige mere i styrke, så nu stod vi lidt på bar bund igen. Jeg var træt og udmattet efter ikke, at have været ordentlig smertedækket i flere uger.

Jeg tiggede lægen om, at få mit gigtmicin igen, men det var jo heller ingen god løsning. Lægen tog kontakt til smertecenteret og de lagde en ny plan.

Nu skulle jeg prøve at skifte antidepressiv og så skulle jeg have et smertestillende middel som hedder 'Targin' 10+5 mg.

Jeg kom hjem fra apoteket med de antidepressive piller 'Noritren' 10 mg – og jeg kiggede længe på dem.

Tillige med at jeg skulle starte på disse, skulle jeg så trappe ud af mine andre antidepressive piller. Det kunne lægen da sagtens sige, men det blev en meget stor udfordring for mig og den dag i dag, har jeg stadig ikke rørt en eneste af de piller. Det kan lyde underligt, men jeg tør simpelt hen ikke. Jeg er meget bange for at fremkalde den depression, som bliver holdt nede af netop medicin og jeg har besluttet, at først når jeg har min gang på smertecenteret og er omgivet af læger og psykologer, så tør jeg at pille ved det.

Pillerne 'Targin' 10+5 mg viste sig derimod at have en god effekt og efter 14 dage steg jeg i styrke til 20+10 mg. Nu er jeg rimelig godt dækket ind og jeg kan leve sådan som jeg gjorde før, at vi startede ved at pille ved min medicin. 'Targin' har ikke givet mig nogen som bivirkninger.



Så lige pt. nyder jeg faktisk bare, at have fået noget smertestillende, som kan dække de værste af mine smerter og hvor jeg kan få dagen til at hænge nogenlunde sammen.

Jeg synes det har været en rigtig hård periode. Tillige med at jeg ikke har været smertedækket for mine "almindelige" smerter, så er der kommet nogle flere smerter til, som ikke rigtig vil falde til ro igen. Det har været enormt svært både at holde humøret oppe, så sindet var positivt, men også, at jeg skulle skille de her to slags smerter fra hinanden.

Den næste tid skal gå med at vente. Vente på at det bliver den 18. juli og jeg skal på smertecenteret. Selvfølgelig ikke bare vente, jeg skal jo nyde hverdagen og nyde livet – også selvom det indimellem er lidt tungt og man bliver lidt træt af det hele.

Bor du i Rabarberkvarteret?

- Fra mit leksikon

Rabarberkvarteret, også kendt som *rabarberlandet* er et udtryk for det kvarter på [Nørrebro](#) i København der afgrænses af [Nørrebrogade](#), [Stengade](#), [Åboulevarden](#) og søerne. [Blågårds Plads](#) er det centrale samlingssted i kvarteret.

Da området på et tidspunkt var meget fattigt, er udtrykket siden blevet et synonym for områder med tæt, fattigt og dårligt byggeri og store sociale problemer.

Området fik sit navn som følge af de mange gartnere, der producerede [grøntsager](#), bl.a. [rabarber](#), i området, endnu før [voldene](#) blev åbnet.

Gartnerne boede alle tæt ved [Blågård](#), der senere lagde navn til [Blågårds Pl.](#) og [Blågårdsqade](#).

Området har siden de første bebyggelser i [1852](#) været blandt de fattigste i [København](#) og var det første kvarter der gennemgik boligsanering (det man senere kaldte [byfornyelse](#)). Dette løste dog ikke de sociale problemer, og kvarteret er stadig blandt Københavns fattigste.

Bydelen blev især berømt gennem forfatteren [Christian Christensens](#) erindringer om hans barndom i området omkring århundredeskiftet 1900 "*En rabarberdreng vokser op*" (1961). Han boede på Nordvestvej, der siden fik navnet Rantzausgade.



Indgangen til Blaagaard første halvdel af 1800-tallet.
Foto: Klippet på Wikipedia.

Redaktørens tanker henledes i nedenstående artikel på det forestående kommunalvalg i november landet over.



Demokrati for alle?

Af: Tue Byskov Bøtkjær, formand for Det Centrale Handicapråd.

Valgdagen bør være en festdag, men mange med handicap kan ikke stemme på samme vilkår som alle andre.

Demokrati, samtale og samfundsdeltagelse hænger uløseligt sammen.

De, der ikke kan deltage i den offentlige samtale og ikke har fysisk adgang til valglokaler og skoler, er ikke ligestillede medborgere. Det er en fælles opgave, at så mange som muligt har mulighed for et fuldt og aktivt medborgerskab.

I Danmark lever cirka 560.000 personer med handicap. Mange af dem har udfordringer i forhold til at bruge deres ret til at stemme og at få adgang til information, så de kan stemme på et lige så oplyst grundlag som andre. Personer med udviklingshæmning, et andet kognitivt handicap eller læsevanskeligheder kan have svært ved at forstå partiernes budskaber på skrift, medmindre de er skrevet på et let læseligt dansk. Er man blind, kan man ikke læse, hvad partierne står for, når det er skrevet på almindeligt papir. For få midler kan partierne lave et letforståeligt og tilgængeligt materiale til disse vælgere. Derfor får partierne i god tid før det kommende valg fra Det Centrale Handicapråd, både en opfordring til og vejledning i at lave tilgængeligt valgmateriale.

Valgdagen bør være en festdag, hvor vi sammen med familie og venner kan følges til valgstedet. Men på nogle valgsteder er personer med handicap henvist til at stemme uden for det almindelige valglokale, andre steder bliver stemmesedlen båret ud til bilen – de såkaldte vognstemmer.

Blinde, svagtseende og andre, der ikke selv rent fysisk kan sætte kryds på stemmesedlen, skal have en valgtillforordnet – det kan eksempelvis

være den lokale købmand – med i stemmeboksen, så valghandlingen går rigtigt for sig. Også selv om de selv har en hjælper med, som de har tillid til.

Valghemmeligheden er altså knapt så hemmelig for de synshæmmede.

Og så er det ikke en gang alle voksne i Danmark, der har lov at stemme. Mange personer, der er under økonomisk værgemål, er frataget stemmeretten på baggrund af en bestemmelse i Grund-loven. Det er både urimeligt og på kant med handicapkonventionen. Institut for Menneskerettigheder er i dialog med Justitsministeriet for at under-søge muligheden for at ændre reglerne.

Men der er også nogle perspektiver i udviklingen af vores måde at vælge på. Regeringen har præsenteret et lovforslag, der skal sikre muligheden for e-valg. Jeg har i den forbindelse taget kontakt til Økonomi- og Indenrigsminister Margrethe Vestager for at bede hende udnytte denne mulighed for udvikling af valghandlingen, så flest muligt kan deltage ligeværdigt.

Det Centrale Handicapråd arbejder bredt med medborgerskab. Den 13. maj arrangerer vi en konference, hvor medborgerskab er overskriften. Spørgsmålet er, om vi er indstillede på at gøre, hvad der skal til for at skabe et mangfoldigt demokrati for alle medborgere?

Artiklen er klippet fra Socialstyrelsens blad "Social Focus" der udkom i februar 2013.

Køer skal producere D-vitaminer

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

Via snørklede omveje faldt jeg over et interessant indlæg, hvor forskere undersøgte muligheden for at få køer til at producere D-vitamin. De såkaldte funktionelle madvarer, som også er ved at finde vej til de europæiske forbrugere.



Forskningsprojektet med D-vitamin i komælk kaldes bioberigelse af mælk. I projektet udvikles en ny lyskilde, hvis effekt undersøges på køer.

Måleparametrene er biomarkøren for D-vitaminstatus og indholdet af D-vitamin i mælken. I projektet, der afsluttedes sidste år indgik undersøgelse af, hvorpå koen D-vitamin syntetiseres.

Baggrunden er at indholdet af D-vitamin i mælk fra indendørsopstaldede køer er lavere end i mælk fra køer, som har været på græs. Og dette uafhængigt af om de indendørsopstaldede køer får den anbefalede mængde D-vitamin i foderet.

Forskningsprojektet blev ledet af Aarhus Universitet og Det Jordbrugsvidenskabelige Institut med støtte fra Innovationsloven og Mælkeafgiftsfonden og en rapport om emnet er lige på trapperne.

Både letmælk, skummetmælk, sødmælk, minimælk indeholder en række vigtige næringsstoffer. Her kan man se, hvor meget de forskellige mælketyper bidrager med:

Pr. 100 g	Skummetmælk	Minimælk	Letmælk	Sødmælk
Protein	3,5 g	3,5 g	3,5 g	3,5 g
Kalcium	124 mg	124 mg	122 mg	116 mg
Vitamin B12	0,5 my g	0,5 my g	0,5 my g	0,5 my g
Niacin	0,87 NE	0,87 NE	0,88 NE	0,86 NE
Riboflavin (B2)	0,170 my g	0,171 my g	0,176 my g	0,170 my g
Vitamin A	3 RE	5 RE	14 RE	31 RE
Vitamin D	0,08 my g	0,08 my g	0,09 my g	0,1 my g
Selen	1,3 my g	1,3 my g	1,2 my g	1,4 my g
Zink	0,41 ng	0,41 mg	0,41 mg	0,42 mg
Jod	17,9 my g	17,9 my g	17,9 my g	17,9 my g
Fedt	0,1 g	0,5 g	1,5 g	3,5 g
Energi	151 kJ	158 kJ	202 kJ	268 kJ

Kalcium

Kalcium er nødvendigt for normal knoglefunktion og for opbygning og vedligeholdelse af stærke knogler. Kalcium er også vigtig for udvikling af sunde tænder. Kalcium er med til at regulere blodtrykket og beskytter tarmceller. Kalcium er vigtigt for vægtregulering. Kalcium findes også i havregryn, grønkål, mandler, sardiner med ben,

ost og spinat.

Kalcium/calcium (af calcis; det latinske ord for kalk) er det 20. grundstof i det periodiske system, og har det kemiske symbol Ca: Under normale temperatur- og trykforhold optræder dette jordalkalimetall som et gråligt metal, der er blødere end bly.

Protein

Et højt proteinindtag øger mæthedfølelsen. Protein er vigtig for muskelfunktionen og for genopbygning af muskler efter fysisk aktivitet. Gode proteinkilder findes også i kød, fisk, æg og planter.

Fedt

Fedt er nødvendig for, at kroppen kan optage de fedtopløselige vitaminer A, D, E, og K. Fedt er desuden bærer af smagsstoffer i al mad.

Vitamin B12

Vitamin B12 er vigtig for normal funktion af blodet. Findes også i indmad, fisk og skaldyr.

Niacin

Niacin hjælper med at frigive næringsstoffer fra fødevarer. Findes også i kød, fjerkræ, indmad, tun og kornprodukter.

Riboflavin (B2)

Vigtig for en række enzymatiske reaktioner i kroppen og for at opretholde en normal jernstatus i blodet. Findes også i indmad, kød, kornprodukter og ost.

Vitamin A

Vitamin A er vigtig for synet og for immunforsvaret. Findes også i lever, æg, gulerødder, abrikoser, grønkål, spinat og broccoli.

Vitamin D

D-vitamin er vigtigt for udvikling af knogler og for knoglestyrke. Vitamin D er nødvendigt for optagelse af kalcium fra kosten. D-vitamin er vigtig for muskelfunktionen. Findes også i fed fisk, i æg og dannes af solen. På følgende link kan man se en oversigt over hvor meget D vitamin fødevarer indeholder: <http://kortlink.dk/ce4u>.

Selen

Selen medvirker i kroppens antioxidative forsvar. Selen understøtter et sundt immunforsvar. Findes også i fisk, skaldyr og indmad.

Zink

Zink er nødvendig for normal vækst. Zink understøtter et sundt immunsystem. Findes også i kød og grove cerealier.

Jod

Jod er vigtig for normal funktion af skjoldbugskirtlen. Findes også i fisk og skaldyr.



Ny glaskunst fra Rosita – ”Fragile nature”

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

Rosita Danielle Ståhl er navnet på skaberen af kunsten, vi har benyttet til vores uddeling af den såkaldte Rosita Prisen. Denne unge svenske kunstner, har i skrivende stund succes med en ny udstilling hvor tankerne blandt andet har kredset om OI, men dog først og fremmest om naturen.

Til OI-Magasinet fortæller hun: ”Jeg inspireres af naturen i mit arbejde. Detaljer i naturen og naturens opbygning og botanikken. Jeg arbejder meget med form og dekorationer både indvendigt og udvendige former.” På engelsk snakker man om ”fragile nature”, ”fragile spirit” og ”fragile bones” og legen og skrøbeligheden i naturen, OI-ramte knogler, har været i Rositas tanker.

Udstillingen slutter den 29. maj og Rosita er meget godt tilfreds med udstillingen.

Du kan finde mere info på www.rositastahl.com (kommer snart) og på: <http://kortlink.dk/cee8>.



Rosita Ståhl
glas
Fragile nature
4-29.5

KONSTHANTVERKARNA KARLSTAD
Södra Kyrkogatan 6 www.konsthantverkarnakarlstad.se



Lev livet

Lev livet og nyd det dag for dag med godt humør og velbehag og spred lidt glæde på din vej et smil, et hej – det koster ej

Vandhalla til 135 millioner kroner

Af: Karsten Jensen, kj@dfoidk

Egmont Højskolen, for personer med handicap, har indviet et nyt vandtrænings- og rehabiliteringscenter til 135 mio. kr.

Centeret, som hedder Vandhalla, er handicapvenligt designet i alle leder og kanter og måske nok verdens mest rummelige og tilgængelige svømmehal. Faciliteterne i Hou, ved Odder, bruges af alle.

Under indvielsen af Vandhalla blev Egmont Højskolens forstander, Ole Lauth, smidt i vandet.

Forstanderen nåede ikke at skifte habitten ud med badebukser, men røg i vandet med jakke, skjorte, busker og sågar sit slips. Det kunne dog ikke spolere hans glæde over det nye vandtræningscenter.

”Det er utroligt. Det er kulminationen på mange års arbejde,” sagde han glad, men våd, efter at være kommet på land igen.

Navnet Vandhalla er fundet ved en konkurrence. Der kom 185 forslag, men det blev Bertil Sidenius forslag Vandhalla, som fik enstemmig tilslutning.

”Følger man myten, er Odins krigere kaldet Ein-erjerne værdige til at bo i Valhal efter at være faldet ærefuldt i kamp. Hvis nogle bliver sårede under dagens kamptræning, heles sårene igen inden aftenens gilder i Valhals store sal for at være klar til næste dags udfordringer. Valhalla, der er den angelsaksiske version af navnet Valhal, har med andre ord en rehabiliterende effekt på dens brugere. Sådan skal det også være med Vandhalla,” siger forstander Ole Lauth om navnevalget.

Alt er tilgængeligt for personer med funktionsnedsættelse. En 80 meter lang vandruksjebane er tilgængelig via en elevator og man har indkøbt nogle måtter man kan glide ned ad så en evt. hjælper kan holde fast i eventuelle vandhunde. Ved landingsområdet er der plads til at man kan blive taget i mod af ekstra hjælpere, ligesom der er lifte ved start og landing.



”I badestol tager du elevatoren op i Vandhallas spids, parkerer stolen og liftes ind i rutsjebanen. Men det gav os udfordringer at få start og landing til at fungere, så alle badende kan føle sig trygge, og vi undgår lang kø,” forklarer højskolens forstander Ole Lauth. Rutsjebanen skal bruges til at træne balanceevnen og øge kropsbevidstheden hos højskolens elever og kursister. Fra toppen af Vandhallas spids kan man i godt vejr se helt til øen med de mange kaniner, Endelave.

Omdrejningspunktet i Vandhalla er kombinationen af et 25 meter svømmebassin med konkurrencefaciliteter og et cirkulært varmtvandsbassin med en unik hæve-sænkebund til vandgymnastik i varierede højder.

Varmtvandsbassin er på 210 m³ med ca. 34 grader varmt vand. Vanddybden kan variere fra 0,5 – 1,8 meter. Bassinet er beregnet til forskellige former for vandgymnastik og træning. En cirkulær rampe langs kanten sikrer let tilgængelighed for kørestolsbrugere og gangbesværede. Fra varmtvandsbassinet er der direkte adgang til sauna og dampbad.



Omlædning foregår enten i et af tre store omlædningsrum med brusere eller i én af seks store kabiner med loftslifte.

Hovedattraktionen er vandruftsjebanen. Det er Danmarks første og hidtil eneste vandruftsjebane tilgængelig for personer med forskellige bevægelseshandicap.

Bruger man kørestol, kan man hoppe i vandet fra kanten via en såkaldt grav eller ubesværet køre ned i vandet i badestol via en bred velintegreret rampe.

Vandhalla består også af en multifunktionel hal, der er indrettet så fleksibel, at den kan bruges til mange forskellige idrætsgrene og hurtigt omstilles til kulturelle aktiviteter. I kraft af fire kæmpe flytbare vægge kan hallen indrettes til arrangementer af forskellige størrelser.

Væggene kan omkredse en hydraulisk scene på 60 m² integreret i gulvet. Scenen er samtidig en kæmpe boks, der kan bruges til opbevaring af hundredvis af stole og borde. Til kulturelle arrangementer kan scenen indstilles fra 0 – 1,2 meter over gulvet. En fleksibel rampe til kørestolsbrugere følger med i højden.

Hallen og bassinerne er bundet sammen af et træningsrum, der er spækket til med træningsmaskiner. Her har eleverne og kursister mulighed for holdtræning, individuel motion eller at træne sammen med en hjælper. Et stort løbebånd er kombineret med en vidtrækkende loftlift. Mange af træningsmaskinerne er af samme mærke som det man kender fra det lokale fitnesscenter. Mærket TechnoGym har nemlig vist sig at kunne benyttes af en bred vifte af kørestolsbrugere.



Projektet er realiseret i partnerskab med blandt andet Realdania, der har støttet byggeriet med 60 mio. kr. og rådgivning i hele byggeprocessen.

En række andre fonde har ligeledes velvilligt støttet projektet. Staten har støttet projektet over satspuljen, og både Region Midtjylland og Odder Kommune har bidraget til realiseringen.

Ved indvielsen på var det regionsrådsformand Bent Hansen fra Region Midt, der klippede snoren til Vandhalla. Han blev suppleret af taler fra Odder Kommune, Danske Handicaporganisationer og involverede fonde. Dertil var mange handicaporganisationer indbudt.

Vandhalla er ikke alene for Egmont Højskolens elever og kursister, men også for gæster i Hou Søsportcentret, lokalbefolkningen og andre der har lyst til at bruge disse faciliteter.

Fakta om byggeriet:

Egmont Højskolens vandtrænings- og rehabiliteringscenter består af:

- Vandtræning med varmtvandsbassin
- Multifunktionel hal med træningsrum
- Et audiovisuelt undervisningsrum

Hvem har støttet byggeriet?

Egmont Højskolens vandtrænings- og rehabiliteringscenter er opført i et partnerskab med Realdania, og er derudover støttet af:

Egmont Højskolen, Egmont Fonden, A. P. Møller og Hustru Chastine Mc-Kinney Møllers Fond til almene Formaal, Augustinus Fonden, Elsass Fonden, Satspuljen og Odder Kommune. Rutsjebanen og diverse udstyr er støttet af Aage og Johanne Louis-Hansens Fond, Bevica Fonden, Vanførefonden, Knud Højgaards Fond, Nykredits Fond, Jascha Fonden, Foreningen Plan-Danmark, Familien Hede Nielsens Fond, Frimodt-Heineke Fonden, Henning Mikkelsens Fond, Helsefonden og TrygFonden.

Læs mere på:

www.vandhalla.dk

www.egmont-bbb.dk

www.egmont-hs.dk



HANDICAPORGANISATIONERNES HUS



Et lille overblik (logoer) fra de handicap- og andre organisationer, der nu har fået til huse i det nye kontorhus, heriblandt er Sjældne Diagnoser.

Blekinge Boulevard 2, 2635 Taastrup.



Praksisnyt fra DUKH

Ægtefælle som ledsager

Kan ægtefælle eller anden nærtstående ansættes som ledsager efter servicelovens § 97?

Af: Konsulent Erik Jappe

Jeg ønsker at ansætte min svigermor som ledsager, men det vil kommunen ikke gå med til. Må kommunen sige nej til dette?

Min mand, der lider af demens, ønsker at ansætte mig som ledsager. Kan det lade sig gøre?
Sådanne spørgsmål får vi jævnligt i DUKH fra borgere, der har fået bevilget en ledsagerordning efter servicelovens § 97 med 15 timer om måneden. Og det korte svar er: Jo, en ægtefælle eller en anden nærtstående kan godt ansættes som ledsager efter servicelovens § 97, men det vil være undtagelsen.

Hvad siger lovgivningen?

Efter [servicelovens](#) § 97 gælder det, at en borger, som er berettiget til ledsagelse, har ret til selv at udpege en person til at udføre opgaven. Kommunen skal så godkende og ansætte den udpegede person. Hovedreglen er, at der normalt ikke kan ske ansættelse af personer med en meget nær tilknytning til den, der er berettiget til ledsagelse. Det betyder, at når kommunen skal ind og godkende en ledsager, skal kommunen:

- dels forholde sig til begrebet normalt,
- dels forholde sig til begrebet meget nær tilknytning.

Det er vores erfaring i DUKH fra de borgere, der kontakter os, at kommunerne ofte ikke foretager denne vurdering, men blot konstaterer, at det f.eks. ikke er muligt at ansætte en ægtefælle som ledsager.

Bemærk i øvrigt, at ved godkendelse af ledsagere til børn og unge mellem 12 og 18 år efter [servicelovens § 45](#) skal kommunen foretage samme vurdering som for godkendelse af ledsagere til voksne.



Lidt historie

Ledsagerordningen efter serviceloven blev indført med virkning fra 1.7.1998 i forbindelse med vedtagelsen af daværende [servicelov](#). Indførelse af ledsagerordningen i lovens § 78 blev begrundet således i bemærkningerne til [L 229](#): ”Såvel kommuner som handicaporganisationer har i flere år peget på, at der har manglet hjemmel til at dække behov for ledsagelse af personer, som på grund af betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne ikke har kunnet færdes på egen hånd uden for hjemmet. Mangelen på en egentlig ledsageordning har således betydet et hul i den række af foranstaltninger, som det offentlige har stillet til rådighed for at sikre normalisering og ligebehandling af personer med nedsat funktionsevne.”

Med virkning fra 1.1.2005 blev ledsagerordningen ændret (se evt. [lovændringen](#)), idet der blev indført frit valg af ledsager. Samtidig blev denne betingelse indført: ”Der kan normalt ikke ske ansættelse af personer med en meget nær tilknytning til den, der er berettiget til ledsagelse.”

Om baggrunden for indførelse af frit valg af ledsager stod der i bemærkningerne til [L 113](#): ”Forlaget om frit valg af ledsager er et led i regeringens politik om at give borgeren større ansvar for og frihed til at tilrettelægge fx sociale ydelser, så de svarer til borgerens behov. Med det frie valg af ledsager bliver ordningen mere flexibel for de berettigede personer, der ønsker selv at vælge en ledsager.”

Begrebet ”normalt”

Der kan ikke ud af loven og bemærkningerne til loven eller andre steder læses noget om, hvad lovgiverne har tænkt ind i begrebet normalt. I DUKH læser vi det, som om lovgiverne ikke har villet udelukke, at der i undtagelsessituationer kan ansættes ledsagere med meget nær tilknyt-

ning til borgeren. Måske er der tænkt på, at det i en række tilfælde vil være den mest praktiske løsning at ansætte en nærtstående som ledsager.

Begrebet "meget nær tilknytning"

I servicelovens § 97 er anvendt udtrykket "meget nær tilknytning". I den tilhørende [ledsagerbekendtgørelse](#) er anvendt udtrykket "meget tæt tilknytning". I DUKH ser vi ikke nogen forskelle i de to udtryk. I [Vejledning om særlig støtte til voksne \(vejledning nr. 5 til serviceloven\)](#) er det anført i pkt. 18. "Da ledsageordningen skal dække ledsagelse, der ligger ud over den ledsagelse, som en ægtefælle eller andre med nær tilknytning til brugeren ellers yder, kan der normalt ikke ske ansættelse af personer, der har nær tilknytning til brugeren af ledsageordningen." Dvs. ordet "meget" er gledet ud. Da lov og bekendtgørelse er overordnet i forhold til ordlyden i en vejledning, vurderer vi i DUKH ikke, at ordvalget i vejledningen i praksis må medføre en stramning i forhold til, hvem der kan ansættes af personer som ledsagere.

Hvem har en meget nær tilknytning?

I bemærkningerne til L 113 fra lovbestemmelsens indførelse er det anført: "Formålet med ledsageordningen har været at give brugeren mulighed for at deltage i selvvalgte aktiviteter uden altid at skulle være afhængig af hjælp fra familie eller venner. Ledsageordningen omfatter således som hidtil ledsagelse, der ligger ud over den ledsagelse, som en ægtefælle, samlever, andet familiemedlem eller ven normalt vil yde som en del af ægteskabet eller familierelationen eller venskabsforholdet. Der vil således normalt ikke kunne ske ansættelse af en ægtefælle eller andre med en meget nær tilknytning til borgeren." Dvs. her bliver der anlagt en ret bred fortolkning, hvor eks. venner kan udelukkes fra at blive ansat som ledsager hos en borger, hvis der er en nær tilknytning mellem borgeren og pågældende ven.

Det Sociale Nævn i Statsforvaltning Syddanmark har i en [afgørelse](#) taget stilling til, hvordan begrebet "meget nær tilknytning" skal forstås. Fra afgørelsen: "Det er nævnets vurdering, at personer med "meget nær tilknytning" bør defineres som ægtefælle/samlever, forældre og børn, idet det er denne personkreds, som i andre sammenhænge kan være forpligtet til at deltage i forskellige praktiske opgaver i familien. Gode venner, kollegaer og fjernere familiemedlemmer anses derfor ikke for at være personer med en "meget nær tilknytning" i lovens forstand."

I DUKH vurderer vi, at det er betingelsen "meget nær tilknytning", der skal afklares og ikke relationen i sig selv. Samtidig vurderer vi, at en ægtefælle/samlever, forældre og børn normalt må anses for meget nær tilknyttede.

Eksempler fra praksis

I DUKH har vi set et eksempel på, at en ægtefælle til en dement midaldrende mand af en kommune var blevet godkendt som ledsager. Begrundelsen var, at manden havde en række særinteresser, hvor ægtefællen normalt ikke havde villet ledsage manden. Desuden betød mandens demens, at det kun var ægtefællen, som manden kunne rumme som ledsager. Han blev hurtigt utryg og forvirret, når ægtefællen ikke var med som ledsager.

Statsforvaltningen Hovedstaden, Det Sociale Nævn har i 2011 gennemført [Praksisundersøgelse: Om kommunernes bevilling af ledsageordning efter servicelovens § 97](#). Fra rapporten (s. 21): "Kvinden ansøger om ledsagelse til arbejde, fysioterapeut og diverse arrangementer og får bevilget 15 timers ledsagelse om måneden. Kommunen beslutter af praktiske årsager, at kvindens ægtefælle kan ansættes som ledsager, idet hendes behov for ledsagelse ligger spredt ud på flere tidspunkter af dagen."

Hvis der gives afslag

En afgørelse om godkendelse af en person som ledsager kan der klages over til det sociale nævn. Der skal foretages en konkret og individuel vurdering, og borgeren har krav på at få en begrundelse. Ligeledes skal kommunen give borgeren klagevejledning.

Afrunding

Med lovændringen i 2005 blev der indført frit valg af ledsager, men dog med visse begrænsninger. Hovedreglen er klar nok – der kan normalt ikke ske ansættelse af personer med en meget nær tilknytning til den, der er berettiget til ledsagelse. På den anden side er der i praksis nogle tilfælde, hvor det er mest hensigtsmæssigt, at det er en meget nærtstående som f.eks. en ægtefælle, der ansættes som ledsager. Det er der med servicelovens § 97 mulighed for.

Praksisnyt fra DUKH

Hvad er en rimelig svarfrist ved partshøring?

Af: Konsulent Erik Jappe

I DUKH får vi jævnligt henvendelser fra borgere, der ikke kan forstå, at kommunen kan bruge ganske lang tid på at behandle deres sager, mens borgeren så i forbindelse med en partshøring skal svare inden for ganske kort tid. I DUKH har vi i nogle tilfælde set frister på nogle få dage. Det stiller borgerne i en vanskelig situation, idet de ofte har behov for at drøfte sagen med andre for afklaring af sagens aspekter.

Kort om reglerne om partshøring og svarfrister

Efter [forvaltningslovens § 19](#) gælder det som hovedregel, at kommunen skal partshøre borgeren i de tilfælde, hvor man må antage, at borgeren ikke kender de oplysninger, som er grundlaget for kommunens afgørelse. Her skal kommunen informere borgeren om oplysningerne, og borgeren skal have mulighed for at udtale sig om dem. Det gælder dog kun, hvis oplysningerne er til ugunst for borgeren og er af væsentlig betydning for sagens afgørelse.

Det afgørende er, om borgeren må antages at vide, at oplysningerne indgår i grundlaget for myndighedens afgørelse. Partshøring kan derfor ikke undlades, blot fordi borgeren ved, at myndigheden er i besiddelse af oplysningerne (evt. fordi de er afgivet af borgeren selv), hvis borgeren ikke er klar over, at de indgår i sagen.

Myndigheden kan fastsætte en frist for afgivelsen af den nævnte udtalelse.

I [vejledningen til forvaltningsloven](#) er det angivet i pkt. 106: "Ved fastsættelsen af en frist bør der gives den pågældende part rimelig tid til at sætte sig ind i oplysningerne og overveje udtalelsens form og indhold. Der kan i den forbindelse tages hensyn til omfanget af oplysningerne og til sagens karakter, herunder om parten tidligere har

haft lejlighed til at udtale sig om andre dele af sagen. Der kan endvidere tages hensyn til, om sagen er af en sådan karakter, at parten typisk vil kunne have interesse i at lade en sagkyndig vurdere sagen og medvirke ved udformningen af udtalelsen. Der bør også tages hensyn til andre private eller offentlige interesser, navnlig andre parter interesse i en hurtig behandling af sagen."

Partshøringsregler gælder uanset fastsatte sagsbehandlingsfrister

I [forvaltningslovens § 19, stk. 2, nr. 1](#) er det anført, at kommunens pligt til at høre borgeren ikke gælder, hvis partshøringen medfører en overskridelse af en lovbestemt tidsfrist. Et eksempel på en sådan er 4 måneders reglen i forbindelse med en børnefaglig undersøgelse ([servicelovens § 50](#) stk. 6). Men kommunen kan derimod ikke undlade at partshøre borgeren med henvisning til kommunens almindelige sagsbehandlingsfrister fastsat i henhold til [retssikkerhedslovens § 3](#). Jon Andersen skriver i bogen Socialforvaltningsret (4. udg. 2012) på s. 263 følgende herom: "Der sigtes ikke til de frister, som ifølge retssikkerhedslovens § 3, stk. 2, skal fastsættes for behandlingen af sociale sager. Disse frister har karakter af ordensforkrifter, som kan fraviges, og som derfor ikke stiller sig hindrende i vejen for, at sagen udskydes af hensyn til partshøring, jf. [SM F-3-01](#)."

Hvad er en rimelig frist?

Der er ikke noget entydigt svar på, hvad der er en rimelig frist. Men en god rettesnor er, at jo mere kompleks og omfattende en sag er, desto længere svarfrist skal sagsbehandleren give borgeren. Kommunen skal således foretage en konkret vurdering af, hvor lang en høringsfrist borgeren skal have.

I principafgørelse [F-5-01](#) fandt Ankestyrelsen, at den af nævnet givne frist på 8 dage i forbindelse med partshøring over nævnets mødeoplæg var tilstrækkelig. Fra afgørelsen: "Begrundelsen herfor var, at denne frist måtte anses for at have givet manden rimelig tid til at sætte sig ind i sagens oplysninger og overveje udtalelsens form og indhold, og at sagen ikke skønnedes meget kompliceret eller omfanget af oplysninger meget stort."

I [principafgørelse 207-11](#) fandt Ankestyrelsen, at en partshøringsfrist på syv dage mellem jul og nytår ikke var en rimelig frist. Fra afgørelsen: *"Ved fastsættelsen af en rimelig frist burde myndigheden have inddraget, at i perioden mellem jul og nytår er det kutyme, at mange virksomheder og myndigheder holder lukket, og posten i samme periode kan være forsinket på grund af helligdagene og de mange forsendelser."* Det fremgår i øvrigt af afgørelsen, at Ankestyrelsen ved vurderingen af, at partshøringsfristen var for kort, lagde vægt på, at partshøringskrivelsen omfattede en speciallægeerklæring, som var et meget væsentligt dokument i sagen.

Efter DUKH's vurdering er en svarfrist på ca. 7-8 dage rimelig i ukomplicerede sager. I DUKH ser vi dog eksempler på svarfrister helt ned på nogle få dage, hvilket ikke kan anses for at være i overensstemmelse med lovgivningen.

I de mere komplicerede sager, hvor der træffes afgørelser af vidtgående betydning for borgeren, kan der som nævnt i vejledningen til forvaltningsloven tages hensyn til, om borgeren vil kunne have interesse i at lade en sagkyndig vurdere sagen og medvirke ved udformningen af udtalelsen. Derfor vil en noget længere svarfrist være relevant i disse tilfælde.

Forlængelse af frist

Kommunen bør i langt de fleste tilfælde forlænge fristen, hvis borgeren beder om det. Fra [vejledningen til forvaltningsloven](#) (pkt. 106): *"Hvis parten anmoder om at få fristen forlænget, bør en sådan anmodning normalt imødekommes, medmindre det vil være væsentligt i strid med de hensyn, der lå til grund for fastsættelsen af fristen."*

Det betyder, at kommunen i langt de fleste tilfælde bør imødekomme en anmodning om forlængelse af den angivne svarfrist - også selv om det vil medføre en mindre overskridelse af de fastsatte sagsbehandlingsfrister efter retssikkerhedslovens § 3 (se evt. [Praksisnyt nr. 23 om hurtighedsprincippet](#)).

Hvis borgeren ikke overholder svarfrist

Hvis borgeren af en eller anden grund ikke når at svare inden for den angivne svarfrist, har kom-

munen ret til at træffe en afgørelse, uden at borgerens kommentarer m.v. foreligger. I vejledningen til forvaltningsloven (pkt. 106) er det anført: *"Det bør under alle omstændigheder tilkendes gives parten, at myndigheden er berettiget til at træffe afgørelse i sagen, hvis fristen overskrides, uden at afvente partens svar."*

Afrunding

En rimelig svarfrist ved partshøring må afhænge af sagens kompleksitet og omfang. Kommunen skal konkret vurdere, hvor lang en svarfrist en borger skal have. Hvis borgeren ønsker denne frist forlænget, skal en sådan anmodning normalt imødekommes. Meningen med partshøringsreglerne er således, at borgeren skal have rimelig tid til at sætte sig ind i oplysningerne og overveje udtalelsens form og indhold. Hvis borgeren alligevel ikke svarer inden for tidsfristen, har kommunen ret til at træffe afgørelse i sagen.

Nu er det vel forår?

- Sommeren står for døren og årets sommerlejr venter lige om hjørnet.





*Klip fra Sjældne Diagnosers nyhedsbreve
1. kvartal 2013.*

Ændringer i rådgivning af sjældne borgere

Siden Center for Små Handicapgrupper fra og med 2011 blev indlemmet i Socialstyrelsen har der været en rådgivningsenhed, Team Sjældne Handicap, der har ydet rådgivning om social- og sundhedsfaglige spørgsmål til sjældne borgere (patienter og pårørende) samt fagfolk. Teamet nedlægges pr. 1. april, idet rådgivning af sjældne borgere og deres fagfolk fremover skal varetages af VISO. Sjældne Diagnoser anerkender behovet for et større fagligt miljø for rådgivere, men følger opmærksomt om den nødvendige rådgivning fortsat kan opnås. Vi hører gerne om oplevelser af VISO's rådgivning, idet vi er i dialog med VISO om indsatsen.

Læs den nye rådgivning [her >>](#)

Læs om VISO [her >>](#)

Få kontakt med VISO [her >>](#)

Kommunalreformen under evaluering

I 2007 blev gennemført en kommunalreform, hvor amterne blev nedlagt, regionerne blev oprettet og en række offentlige opgaver blev flyttet rundt. Nogle af disse opgaver har stor relevans for sjældne borgere. Det gælder den højt specialiserede sociale støtte som f.eks. botilbud, fritids- og aktivitetstilbud samt specialundervisning. Lige nu er kommunalreformen under evaluering, frist for høringssvar er d. 8. april. Sjældne Diagnoser planlægger at deltage i høringen og har en god dialog med medlemsforeningerne om konkrete oplevelser omkring konsekvenserne af reformen. Danske Handicaporganisationer, der har langt flere "muskler" på dette område, er ved at lave en spørgeskemaundersøgelse om borgernes oplevelser af konsekvenserne. Sjældne Diagno-

ser opfordrer alle med sjældne sygdomme og handicap til at deltage i undersøgelsen.

Læs evaluering af kommunalreformen [her >>](#)

Læs Danske Handicaps undersøgelse [her >>](#)

Ny søgemaskine til sjældne sygdomme

At stille en sjælden diagnose er ofte vanskeligt, fordi diagnoserne er komplekse og – sjældne. Derfor har mange fagfolk problemer med at sende patienterne videre i den rigtige retning. EURORDIS, den europæiske organisation for sjældne sygdomme, har opgjort, at hver fjerde sjældne patient diagnosticeres med en forsinkelse på 5 – 30 år. Et dansk forskerteam har nu udviklet en søgemaskine, der kan være en hjælp i jagten på en sjælden diagnose.

Læs om søgemaskinen [her >>](#)

Søgemaskinen kan findes [her >>](#)

Nye medlemmer af Sjældne Diagnosers forretningsudvalg

Sjældne Diagnoser har afholdt repræsentantskabsmøde og seminar d. 15.-16. marts 2013. Her blev både udvekslet erfaringer og afholdt valg til forretningsudvalget m.v. Nyt FU-medlem er Preben Sindt fra Landsforeningen for Rette Syndrom og nye suppleanter er Mette Grentoft fra Dansk forening for Williams Syndrom samt Stephanie Jøker fra MCADD-foreningen.

Læs om Sjældne Diagnosers repræsentantskabsmøde [her >>](#)

Sjældne-netværket fortsætter

I 2012 overtog Sjældne Diagnoser driften af Sjældne-netværket (tidligere kontaktordningen) fra Socialstyrelsen. Vi har nu fået en bevilling fra 1. juli 2013 og to år frem til videre drift og udvikling af netværket, hvor sjældne borgere (patienter og pårørende), der er så sjældne, at de er for få til at danne en forening, kan komme i kontakt med hinanden. Vi havde håbet på en større og længerevarende bevilling, men glæder os dog over, at vi kan fortsætte og udvikle arbejdet.

Læs om den nye bevilling [her >>](#)

Læs om Sjældne-netværket [her >>](#)

Evaluering af kommunalreformen

Den 8. april afgav Sjældne Diagnoser hørings-svar til evaluering af kommunalreformen. Det handler om, at der i 2007 blev gennemført en kommunalreform, hvor amterne blev nedlagt, regionerne blev oprettet og en række offentlige opgaver blev flyttet rundt. Nogle af disse opgaver har stor relevans for sjældne borgere. Det gælder den højt specialiserede sociale støtte som f.eks. botilbud, fritids- og aktivitetstilbud samt specialundervisning. I kølvandet på hørings svaret har Sjældne Diagnoser rettet henvendelse til en række relevante politikere og ministre for at gøre opmærksom på vore synspunkter.

Læs Sjældne Diagnoser hørings-svar [her >>](#)
Læs om evaluering af kommunalreformen [her >>](#)

Sjældne Diagnoser og klinisk forskning

Forskning i sjældne sygdomme og handicap danner grundlaget for morgendagens behandling. Klinisk forskning og forsøg handler om afprøvning af nye lægemidler. Ofte skal der rekrutteres sjældne patienter på tværs af landegrænser, og det er afgørende vigtigt, at patienterne og deres foreninger inddrages på et tidligt tidspunkt. Sjældne Diagnoser har netop holdt oplæg på et seminar om kliniske forsøg med medicin til sjældne sygdomme arrangeret af Danmarks Farmaceutiske Selskab.

Se oplægget [her >>](#)
Se EURORDIS' charter om kliniske forsøg [her >>](#)

EURORDIS laver TV

Internettet indeholder i dag et hav af film om sjældne sygdomme. På det nylancerede EURORDIS TV samles nu de bedste film og videoer fra nettet, der på forskellige vis tematiserer sjældne sygdomme. De mange film og er inddelt under ni specifikke temaer: Nyheder, Livet med en sjælden sygdom, Patientgrupper, Forstå sjældne sygdomme, Forskning, Orphan Drugs, Sundhedspolitik, Sjældne-dagen og EURORDIS Events. Det er den europæiske organisation for sjældne sygdomme EURORDIS, der står bag initiativet. Sjældne Diagnoser er medlem af Eurordis, der har mere end 500 medlemsforeninger i over 50

lande og repræsenterer mere end 4.000 forskellige sjældne diagnoser.

Læs om EURORDIS TV [her >>](#)
Se film og videoer på EURORDIS TV [her >>](#)



FOTO: Gry Elisabeth Austad

Læs og skriv en sjælden historie

Der kommer hele tiden nye sjældne historier til på Sjældne Diagnoser hjemmeside www.sjaeldnediagnoser.dk/historier.

Hvis du har lyst til at få at indblik i, hvordan det er at leve med en sjælden sygdom, eller hvis du selv har lyst til at dele din sjældne historie med andre, [så klik dig ind på hjemmesiden her](#)

Også på EURORDIS' hjemmeside kan man læse og skrive om livet med en sjælden sygdom, [se her](#)



VIDEN TIL GAVN

Klip fra nyhedsbreve

Sjældne Handicap

I Danmark defineres et handicap som sjældent, når der ligger en sygdom til grund, som er konstateret hos mindre end 1.000 personer her i landet. Definitionen veksler rundt om i verden. Ifølge EU's definition (mindre end 1 ud af 2.000 indbyggere har sygdommen) ville et handicap i Danmark således blive betragtet som sjældent, hvis det var konstateret hos helt op til ca. 2.800 personer. Hvis Sveriges definition blev overført til os, skulle vi helt ned under ca. 550 personer, før det kunne kaldes sjældent.

Hvor mange har et sjældent handicap?

I Danmark kender vi til omkring 800 forskellige sjældne diagnoser ud af de op imod 8.000, der kendes på verdensplan. Det anslås, at 25.000-30.000 mennesker i Danmark har et sjældent handicap. Dermed er anslået omkring 100.000 personer i hverdagen berørt, hvis blot de aller nærmeste pårørende medregnes.

[Besøg ViHS' database, der har informationer og kontaktoplysninger om over 400 forskellige sjældne sygdomme - samt beskrivelser af symptomer, behandlingsmuligheder m.v. af over 200 af dem](#)

At tale med børn om funktionsnedsættelse, følelser og oplevelser

Tidligere blev forældre advaret mod at tale med deres børn om sygdomme med dårlige fremtidsudsigter. Nu opfordres de til at gøre det. Hvorfor er det vigtigt at tale med børn om dette, og hvilke

forudsætninger har børn for at deltage i sådanne samtaler? En psykolog på center for sjældne funktionsnedsættelser har skrevet en artikel om dette tema.

Psykolog Torun M. Vatne, der er tilknyttet kompetencecenteret for sjældne funktionsnedsættelser Frambu i Oslo, behandler i artiklen, hvordan man kan gennemføre vanskelige samtaler med børn. Udgangspunktet er, at børn har tre hovedkilder til information om diagnoserelaterede forhold. Det er forældre og fagpersoner, samfundets forklaringer samt egne oplevelser.

Deres egne forklaringer kan indeholde misforståelser, som eksempelvis kan få et barn med nedsat lungefunktion til udsigtsløst at prøve at træne sig i form. Eller kan få en søsken til en bror med udviklingshandicap til at mene, at broderen slår, fordi han ikke kan lide sin familie.

Ved at tale med børn om det sjældne syndrom, som symptomer og handlinger kan være forårsaget af, kan misforståelser undgås, og der kan sættes ord på tanker og følelser. Og de voksne kan fra børnenes oplevelser få en indsigt, som kan hjælpe dem til at støtte og hjælpe, hvor det behøves.

[Læs mere i temaartiklen](#) om, hvilke forudsætninger børn i forskellige aldre har, og hvordan man kan gennemføre vanskelige samtaler.

Velfærdsteknologi

Regeringens nye strategi for digital velfærd skal blandt andet gøre det lettere at udveksle viden blandt fagfolk. Socialstyrelsen er godt i gang med arbejdet med fx digital videndeling.

Team Sjældne Handicap

Specialrådgivning for alle, der har brug for viden om sjældne handicap.

Team Sjældne Handicap er et rådgivningsteam, som yder en uvildig specialrådgivning for alle, der har brug for viden om sjældne handicap.

I rådgivningen er det muligt for fagfolk, personer med en sjælden diagnose og deres pårørende at få svar på social- og sundhedsfaglige spørgsmål.

Har du spørgsmål om diagnoser, medicinske eller genetiske forhold kan teamet være behjælpelig med at finde information eller pege på særlig ekspertise og videnshavere.

Læs mere om [støttemuligheder](#).

Kontakt

Team Sjældne Handicap kan kontaktes mandag og tirsdag kl. 9-14, og fredag kl. 9-13 på, Tlf. 72 42 40 47 eller mail:

TeamSjaeldneHandicap@socialstyrelsen.dk

Ny rapport: El-scootere gør livet lettere for gangbesværede

El-scootere har stor betydning for borgere med nedsat gangfunktion, konkluderer en undersøgelse gennemført af Socialstyrelsen og Odense Kommune.



Antallet af bevillinger til støtte til el-scootere og el-kørestole er stigende i kommunerne, viser opgørelser.

Formålet med bevillingerne er at gøre det muligt for borgere med nedsat gangfunktion selv at købe ind, klare hverdagsærinde og besøg – og dermed at få et bedre liv – men har støtten den ønskede effekt? Ja, viser den nye undersøgelse iværksat af Socialstyrelsen og Odense Kommune.

Undersøgelsens el-scooterbrugere deltager i markant flere aktiviteter efter at have fået en el-scooter, og de giver udtryk for, at den har stor betydning for dem.

Sjældne Handicap

Fra 1. april blev rådgivningen om sjældne handicap en del af VISO's specialrådgivning. Der er klare fordele ved, at rådgivningen om sjældne handicap nu integreres i VISO's specialrådgivning. VISO har et stort fagligt miljø og faglige konsulenter med erfaring på det sjældne handicapområde.

[VISO rådgiver om sjældne handicap](#)

DEADLINE
for næste
Ol-Magasinet
15. september
(udkommer uge 39)

På gensyn!

Landsdelscentre for sjældne handicap- og sygdomsgrupper

Rigshospitalet



Leder:

Overlæge dr.med. Allan Meldgaard Lund
 Telefon: 35 45 47 88
 Mail: allan.meldgaard.lund@rh.hosp.dk

Adresse:

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

Skejby Sygehus



Leder:

Professor dr.med. John R. Østergaard
 Telefon: 89 49 67 08
 Mail: johnoest@rm.dk

Adresse:

Center for Sjældne Sygdomme (CSS)
 Skejby Sygehus
 Bredstrupgaardvej
 8200 Århus N

Foreningsvejleder

Har Du/I eventuelt problemer - små eller store?

Har du oplevelsen af, at det kan være lidt svært at komme igennem ved en offentlig instans, kan du formentlig hente den fornødne hjælp og råd hos en af foreningens frivillige vejledere, inden du miste modet.

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

Der er tidligere opnået gode resultater, når der fra foreningen er ydet den fornødne støtte og opbakning.

Hvis hjælp eller støtte fra en foreningsvejleder ikke er tilstrækkelig, kan bestyrelsen bevilge og indhente den fornødne og professionel hjælp, i rimelig forhold til foreningens økonomi.

Foreningens vejledere kan eventuelt også være behjælpelige som bisidder, eller henvise til andre der kan påtage sig opgaven.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er:

- **Rune Bang Mogensen** (*oi'er*)
 Socialrådgiver
 Tlf. 23 33 64 09
 rbm@dfoi.dk
- **Kis Holm Laursen** (*forælder*)
 Ergoterapeut
 Tlf. 86 21 95 40
 khl@dfoi.dk
- **Karina Sillas Jensen** (*oi'er og forælder*)
 Pædagog
 Tlf. 73 33 77 99
 ksj@dfoi.dk

B

Returadresse:

Ol-Magasinet - c/o Preben W. Nielsen
Hold-An Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup

Foreningens bestyrelse og suppleanter



Formand
Karsten Jensen
Telefon: 97 37 22 38
Mail: kj@dfoi.dk



Kasserer
Jens Schultz
Telefon: 22 78 07 37
Mail: js@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem
Preben W. Nielsen
Tlf. 44 68 42 23
Mail: pwn@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem
Niels Chr. Nielsen
Telefon: 86 93 83 20
Mail: ncn@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem
Rune Bang Mogensen
Telefon: 25 33 84 09
Mail: rbm@dfoi.dk



Suppleant
Berit Landbo
Telefon: 22 54 29 90
Mail: bl@dfoi.dk



Næstformand
Kis Holm Laursen
Telefon: 86 21 95 40
Mail: khl@dfoi.dk



Sekretær
Christina Davidsen
Telefon: 22 42 51 48
Mail: cd@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem
Birthe Byskov Holm
Telefon: 45 89 41 80
Mail: bbh@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem
Patrick Lykkegaard
Telefon: 45 80 21 30
Mail: pl@dfoi.dk



Suppleant
Maiken Petersen
Telefon: 86 34 58 57
Mail: mip@dfoi.dk



Ol-Magasinet
Artikler og foto sendes på
mail til: pwn@dfoi.dk eller
post (se returadresse)

Medlemskab

Hvordan?

E-mail til kontakt@dfoi.dk - ring til 70 20 70 85 eller gå ind på www.dfoi.dk under "Foreningen og medlemskab" og læs betingelser, udfyld formularen - Og du vil høre nærmere.

Kontingent (årligt)

Aktivt medlemskab (pers.)
... kr. 150,00
Støttemedlemskab
... kr. 100,00
Institutioner og firmaer,
min ... kr. 200,00

Kontingent opkræves og betales én gang årligt via Nets.

Kursusgebyr og eventuel pengegave indbetales på: 9325-3255828948 - Husk venligst at oplyse navn og formål.

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

Ol-Magasinet udkommer tre gange årligt og udsendes til foreningens medlemmer og annoncører m.fl.

Svage knogler kræver en stærk forening