

OI-MAGASINET

Medlemsblad for
Dansk Forening for
Osteogenesis Imperfecta

Udkommer: 3 gange årligt.

Oplag: Ca. 400 stk. pr. nummer.

Layout: Microsoft Office 2000

OI-Magasinet er Dansk Forening for Osteogenesis Imperfectas ansigt udadtil.

OI-Magasinet tilsendes foreningens medlemmer og de fagpersoner, institutioner samt de øvrige personer, som udviser interesse for OI.

Indlæg og fotos til OI-Magasinet sendes som brev eller pr. e-mail til en af nedenstående. Det tilsendte materiale, helst i tekstbehandlingsformat, gennemgås af ansvarshavende. Eventuelle fotoer returneres.

Redaktion:

David Holmberg (*ansvarshavende*)
Abildgade 19, 2. th., 8200 Århus N.
Telefon: 86 16 18 97

David.Holmberg@mail1.stofanet.dk

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

Marianne Espensen (*andet*)
Dalagervej 61, 8700 Horsens
Telefon: 75 64 66 36
4espensen@get2net.dk

INDHOLD












OI-Magasin nr. 3 - 2002

	<i>Side</i>
Oplysninger om OI-Magasinet, redaktionen og indholdsfortegnelse	1
OI-foreningens bestyrelse og oplysning om kontingenter m.m.	2
Lederen og Mindeord	3
Brokker fra ”Konference om sjældne handicap	4
Landsindsamling 2002	5
Bilkursus (tilbageblik)	6
Handicap og adoption, samt diverse dato'er til kalenderen i 2003	7
Udvidet frit sygehusvalg	8
Nordisk OI sommerlejr 2003	9
Sommerlejren 2002 i Sverige	10
De unge stiller op til interview	11
Resume fra konferencen om sjældne handicap	12
Verdenskongres om Osteogenesis Imperfecta	13
Social integration – uddannelse – At gå på universitet	16
At blive ældre med OI	18
Indtryk fra det årlige møde i OIFE	20
OIFE (formål)	21
Sociale og Andre informationer	22
Adresser på nettet og Flyttemeddelelse (blanket)	23
Foreningsvejledere og Kilde til viden og information	24

28. januar er der
DEADLINE
for næste nummer
af OI-Magasinet

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Bakkevej 5, Forlev By, DK-4241 Vemmelev
 Telefon: (+45) 58 38 35 14 * E-mail: mogensbc@bigfoot.com

	Formand: Mogens Brandt Clausen Bakkevej 5, Forlev By, Vemmelev Telefon: 5838 3514 mogensbc@bigfoot.com
	Næstformand: Birthe Holm Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk Telefon: 4589 4168 birthe-holm@ofir.dk
	Kasserer: Niels Langbo Lidsøvej 8, 8900 Randers Telefon: 8642 9576 niels.langbo@post.tele.dk
	Sekretær: Sten Spohr Carl Th. Dreyersvej 220, 2500 Valby Telefon: 3646 6667 Sten-Spohr@vip.cybercity.dk
	Medlem: Christina Baljscher Roswall Vibevej 18, 7080 Børkop Telefon: 7662 0900 chrispuff@privat.dk
	Medlem: Alex Holm Petersen Skjoldvænget 36, 5610 Assens Telefon: 6471 3615 P.t. ingen e-mail-adresse
	Medlem: Niels Christian Nielsen Skoleparken 30, 8330 Beder Telefon: 8693 6320 medum-nielsen@adr.dk
	Medlem: David Holmberg Abildgade 19, 2. th., 8200 Århus N. Telefon: 8616 1897 David.Holmberg@mail1.stofanet.dk
	Medlem: Kis Holm Laursen Krogagre 30, 8240 Risskov Telefon: 8621 9540 holm.laursen@mail.dk
	1. Suppleant: Preben Nielsen Irishaven 258, 2765 Smørum Telefon: 4468 4223 dfoi@smorumnet.dk
	2. Suppleant: Marianne Espensen Dalagervej 61, 8700 Horsens Telefon: 7564 6636 4espensen@get2net.dk

KONTINGENT

(Indbetales senest den 1. marts)

Personligt medlemskab: 150,00 kr. pr. år
 Støttemedlemskab: min. 100,00 kr. pr. år
 Institutioner: min. 200,00 kr. pr. år

Kontingent betales på Postgiro: 412-0744

Indbetalte beløb ud over kontingentet
 betragtes som gave til foreningen.

OBS: Foreningen skal for at få andel i bl.a. tips- og lottomidler afholde landsindsamling. Denne foregår hvert år i perioden 1. okt. til 31. dec.

Bidrag til foreningens landsindsamling bedes kun indbetalt på: **Postgiro: 1-658-9519**

Foreningen er medlem af:

OIFE

Osteogenesis Imperfecta Federation Europe
p.t. v/ Birthe Holm & Kis Holm Laursen

OI-NORDEN

Osteogenesis Imperfecta Norden
p.t. v/ Preben Nielsen & Alex Holm Petersen

KMS

Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og
 handicapforeninger
p.t. v/ Birthe Holm & Sten Spohr

**På de sidste sider i OI-Magasinet finder
 I andre gode adresser - bl.a. oplysninger
 om foreningens frivillige vejledere**

Adressen på foreningens hjemmeside er:

www.dfoi.dk

Elektronik og skøre knogler

Af: Mogens Brandt Clausen

”Kik nøje på kommunen – helst inden du bliver syg” lød det ud af radioen en morgen som indledning til et indslag om forskelligheden i kommunernes behandling af borgerne.

Ja, det er meget godt, men man kan jo ikke bare flytte alt efter hvilken behandling, man har brug for. Og efter næste valg, kan der være nye boller på suppen.

Sygehusvæsenet er til debat. Der bliver nedlagt, og behandlinger bliver samlet på udvalgte steder. Afstanden til behandling vil komme til at vokse for de fleste. Hvis det betyder bedre behandling, er det ikke så ringe endda, for det er vel sjældent, man har brug for den meget specielle og højt kvalificerede behandling. Eller er det?

Ikke for OI'ere. Det er vigtigt at blive sat ordentligt sammen, når man må regne med mange brud. Og så er der alt det andet, der følger med OI. For OI'ere kan hjælp og støtte næppe blive for kvalificeret.

Den elektroniske patientjournal er i sommer blevet kaldt en skandale på linje med arbejdsformidlingens ”Amanda”. Kun 10 pct. er endnu elektronisk og udsigten til 100 pct. er mindre end små. Det anbefales at droppe det hele og begynde forfra med et bedre edb-system, for det vil blive en kæmpegevinst, når en læge hvor som helst i landet kan se ens journal. Det vil spare tid og overvinde afstande.

På Samsø kan man nu foretage operationer, som der ikke er lægelig kompetence på øen til. Tovejs lyd- og billedforbindelse til Odder Sygehus gør det muligt. En ekspert i Odder kan pr. computer lede operationen på Samsø Sygehus.

I vor forening arbejder vi på at få lavet en bog, som skal indeholde den kendte viden om OI. Det skulle gerne blive en håndbog for læger, sygeplejersker, diverse terapeuter, de sociale myndigheder og OI-familierne. Tænk om den også kunne komme på internettet – gerne i to udgaver: en for fagfolk og en for lægfolk. Så ville den være nem at opdatere med ny viden, og hele tiden aktuel - let tilgængelig for alle.

Kis Holm Laursen fra bestyrelsen har oprettet en OI-gruppe i Yahoo på internettet. Det er et sted i internettet, som kun kan bruges af OI'ere. Kis

bestyrer det, og man får adgang ved henvendelse til hende. Gruppen får flere og flere medlemmer, og der har været en del emner oppe og vende af lægelig og social art. I ferietiden har der været udveksling af viden om kørestolsegnede bade-strande.

Jo, den elektroniske kommunikation kan blive til stor nytte for OI'ere, fordi vi er så få og bor langt fra hinanden og fra nogen, der kender vore behov og hjælpemuligheder.

Lad os få e-mailadresser ind i medlemskartoteket!

Mindeord

Af: Sten Spohr

I begyndelsen af juni måned modtog jeg med stor sorg budskabet om, at et af foreningens første medlemmer, *Mogens Christensen* - fra Vinderup - var afgået ved døden.

Mogens var aktivt medlem i foreningen lige fra starten og sad i bestyrelsen de første år.

Mogens var blandt andet med til at forsøge at rejse lidt penge til foreningen via sin store interesse for frimærker.

Jeg husker Mogens som den lidt stille og lune jyde, der ikke sagde så meget, men dog alligevel altid lige skulle høre, hvordan det gik, når vi mødtes.

På trods af at Mogens var plaget af en del sygdom i de sidste år, forsøgte han og hans kone Britta, så vidt det var muligt, at deltage i foreningens arrangementer.

Sidst, jeg erindrer at have set dem, var ved foreningens bilkursus for to år siden, hvor han og Britta fik nogle gode tip til, hvordan han bedst muligt fik den kørestol, som han måtte bruge de sidste år, noget lettere op i - og ud af - bilens bagagerum.

Nu er et langt liv slut, desværre alt for tidligt, idet Mogens kun nåede at blive 60 år.

Vi er mange, der tænker tilbage og mindes Mogens, og tankerne går også i en svær tid til Britta.

Brokker fra ”Konference om sjældne handicap”

2. september 2002...

Af: *Mogens Brandt Clausen*

...arrangeret af Amtsrådsforeningen, Sundhedsstyrelsen og KMS for at følge op på redegørelsen ”Sjældne handicap – Den fremtidige tilrettelæggelse af indsatsen i sygehusvæsenet”, som en arbejdsgruppe nedsat af sundhedsstyrelsen udarbejdede i år 2001.

Konferencen skulle hjælpe til, at redegørelsens anbefalinger blev ført ud i livet.

Konferencens centrale spørgsmål var:

- Hvordan sikre hurtig og relevant diagnostik;
- Hvordan sikre høj kvalitet i behandling og kontrol; og
- Hvordan sikre vidensopsamling og styrke international forskning og samarbejde.

Nedenstående er ikke et referat, men hvad jeg har noteret og hæftet mig ved:

Indenrigs- og sundhedsminister *Lars Løkke Rasmussen* lovede at iværksætte en analyse af, hvordan kautionsystemet virkede.

Formanden for Amtsrådsforeningens sundhedsudvalg *Bent Hansen* var inde på den skævvridning, den offentlige debat havde medført til fordel for f.eks. hofter og knæ samt bypassoperationer. Bent Hansen havde vanskelig ved at se, hvordan den for sjældne handicap helt nødvendige koordination mellem fag og sektorer skulle finde sted, hvis man gjorde sygehuse til selvstændige enheder og nedlagde amterne.

Betina Boserup, formand for Ehlers Danlos foreningen, sygeplejerske og gift med psykiater, gav en række eksempler på dårlig behandling i sygehusvæsenet. Betina Boserup fremhævede nødvendigheden af at have en diagnose for at blive taget alvorlig, og anbefalede at tage båndoptager med, når man f.eks. skulle forhandle om at få kaution. Sagen fik ofte et andet forløb, når ordene kunne dokumenteres.

Afdelingslæge i Sundhedsstyrelsen *Marianne Jespersen*, medlem af arbejdsgruppen bag redegørelsen og dens anbefalinger.

Nøgleord var sådan noget som...

- **Planlagt samarbejde** mellem alle deltagende behandlere fra først til sidst.
- Klar **placering af ansvaret** hele vejen igennem behandlingsforløbet.
- Indførelse af **behandlingsprotokoller**, dvs. standarder for det skriftlige omkring behandlinger, så det bliver umforståeligt og lettere tilgængeligt.
- **Databaser** indeholdende relevant og let tilgængelig viden om sjældne handicap.
- **Registrering af patientforløbet** således, at man til enhver tid kan se, hvor en given patient befinder sig i sit behandlingsforløb.
- **Amterne bør være ansvarlige** for behandlingen af sjældne handicap, fordi disse ofte går på tværs af specialer og involverer flere specialer.
- **Amternes kompetence** er nødvendig også af hensyn til akut opstået sygdom.

Overlæge *Karen Taudorf*, Dansk Pædiatrisk Selskab, talte stærkt for indførelse af en ”tovholderfunktion” = et tilstrækkelig kvalificeret menneske til at følge en patient igennem behandlingsforløbet – også selvom det er livslangt. Karen Taudorf fremhævede nødvendigheden af elektroniske patientjournaler, og at de var let tilgængelige, og hun tilbød Dansk Pædiatrisk Selskabs hjælp på forskellig måde til gennemførelse af Sundhedsstyrelsens anbefalinger i redegørelsen.

Liselotte Skov, overlæge på Rigshospitalet fortalte, at definitionen på et sjældent handicap er, at der er under 500, der har det. Rigshospitalet følger 11 diagnoser/grupper (heriblandt OI), som formodes at kunne være modeller for de øvrige. På CSH udfører man en tovholderfunktion, idet man følger patienterne også uden for Rigshospitalet, og patienterne kan henvende sig om alt til hver en tid. Liselotte Skov slog til lyd for, at man udvidede CSH til at omfatte en 12. gruppe, nemlig dem uden diagnose.

Overlæge *John Østergaard* (herefter JØ), Skejby Sygehus, fremhævede indsamling af viden, som

det vigtigste. Det skal ske i samarbejde mellem de to centre CSS og CSH og de lokale/regionale sygehuse. JØ fremhævede det lokales vigtighed – også mht. at få optimal viden, som indbefatter patienterfaringer. En overordentlig vigtig opgave for centrene er specialiseret diagnostik. Samarbejde mellem specialer fungerer allerede, idet man arbejder i team omkring de sjældne sygdomme, som involverer flere specialer.

Der findes ca. 3.000 børn med sjældne sygdomme fordelt på over 200 diagnoser og 22 børneafdelinger. Over 50 pct. af diagnoserne tæller mindre end 10 patienter hver. For 70 – 100 procents vedkommende findes der **ingen behandlingsinstruks!**

Der findes ca. 10.000 voksne med sjældne sygdomme, og mere end halvdelen mangler diagnose-relateret koordinator. Voksne bliver som regel ikke fulgt. Det bliver børnene som regel. JØ efterlyste nogen uden for systemet til at overvåge det og komme med henstillinger. JØ mente i øvrigt, at patientforeningerne burde samarbejde mere. Det ville styrke dem, og de kunne blive aktive agerende i udviklingen. De ville måske kunne lave forskning og undersøgelser.

Nogle konklusioner:

- Jo mere specialiseret, desto mere brug for samarbejde - tværsektorielt og tværfagligt.
- Tovholder – en slags udvidet sagsbehandler. Lægeligt og socialt.
- Brugerindflydelse og medinddragelse.
- Planlagt samarbejde med klare ansvarsplaceringer i de forskellige dele af behandlingen.
- Elektroniske patientjournaler og databaser.



Læs også fra konferencen på side 12

Landsindsamling 2002

**Dansk Forening for
Osteogenesis Imperfecta
afholder landsindsamling
fra den 1. oktober til
31. december 2002**

**Hvert år har foreningen
mulighed for at få andel i
bl.a. tips- og lottomidlerne.**

**Resultatet af landsindsamlingen
har betydning for, hvor stor en
del af disse midler, vi kan få
andel af. Det vil med andre ord
sige, at hvis vi indsamler flere
penge, end vi plejer, kan vi
forvente en større andel af
tips- og lottomidlerne.**

**Alle der vil støtte foreningen,
opfordres til sende et bidrag til
foreningen, gerne på vedlagte
girokort; konto 1-658-9519**

**Er der spørgsmål til
landsindsamlingen, er du
velkommen til at kontakte**

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

Bilkursus

Af: Sten Spohr

Dette er et lille tilbageblik på det bilkursus, der blev afholdt i DFOI i weekenden den 26.-27. august 2000 på Fuglsangscentret i Fredericia.

Som sædvanligt var der absolut intet at klage over vedr. de fysiske rammer. Fuglsangscentret er meget velegnet til vores gruppe, og personalet er altid utrolig hjælpsomt.

Der deltog ca. 40 personer, og det var dejligt at se, at der var stor interesse for dette arrangement fra stort set alle aldersgrupper (der var dog ingen små børn med).

Lørdagen blev blandt andet brugt på et foredrag af Erik Hermann fra Sahva i Ålborg, der meget veloplagt fortalte om den lovmæssige del ved anskaffelse af handicapbil, herunder forskellen på § 4 og §6 biler, ansøgningsproceduren samt om, hvem der kan få invalidebil.

Der var også en snak om eventuelle ændringer i bilen, herunder vurdering af behovet for særlig indretning. Desuden var der en snak om ”rigtigt bilvalg”, hvor man skal huske, at bilen skal være fremtidssikret, det vil sige, den skal kunne dække eventuelle behov, som kan forventes i bilens levetid. Sidst men ikke mindst var der en snak vedrørende udskiftning af bil og herunder om mulighederne for førtidsudskiftning.

Konklusionen var, at et generelt meget vigtigt råd, når man ansøger om bil, var, at man husker at få beskrevet sit reelle behov så grundigt som muligt, gerne dokumenteret med en eventuel lægeerklæring fra en læge, som kender personen godt. Man skal i den forbindelse huske at være ærlig og ikke gøre sig selv bedre, end man er, men beskrive ens tilstand i de perioder, hvor man har det dårligst - og derfor har mest behov for en bil. Alt dette og meget mere kan man i øvrigt læse om i pjecen ”Kend din handicapbil” udgivet af Paraplegikerkredsen.

Søndag formiddag var der forevisning af diverse bilindretninger, dette gjaldt både vores egne, hvor Juni Sørensen viste sin Ford Transit og Thomas Bennesen, som viste sin smarte ombyggede Chrysler Grand Voyager, som gav en hel del

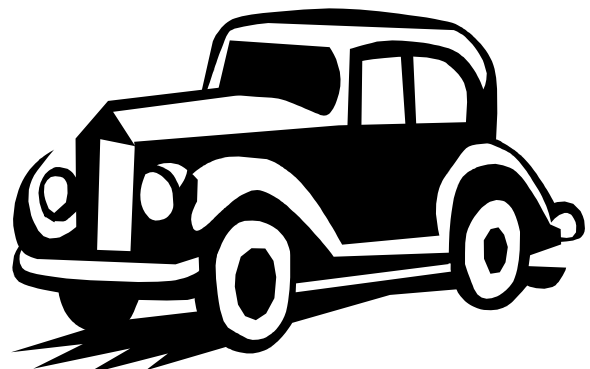
”misundelige” blikke fra de unge drenge.

Derudover demonstrerede Sahva Auto tre biler, bl.a. en lækker VW Caravelle med forskellige typer af lifte samt et meget interessant sæde, som kan dreje ud af bilen og sænkes ned i kørestols-højde (fra en kassevogn). Sidst men ikke mindst demonstrerede Per Jakobsen Automobiler en gulvsænket Chrysler Grand Voyager. Den var der også meget stor interesse omkring, men desværre er der kommet en ny version af denne bil, og denne er ikke (mig bekendt) blevet godkendt som M2 (det vil sige en nedstolet 10 personers bus) - den er derfor uinteressant for langt de fleste af os.

Nu godt to år efter, er det lidt sjovt at se tilbage på, hvad der så er kommet ud af kurset. Jeg ved faktisk, at langt de fleste af deltagerne har fået en ny bil. Jeg kan her nævne tre eksempler; nemlig Michael Holm, som har fået lavet en kassevogn med det ovenfor nævnte drejesæde, som han er meget glad for.

Så er der Kurt oppe fra Nordjylland, som fik så meget mod på at gå i gang med at tage kørekort, på trods af sit svære handicap, at han i dag har fået en meget lækker VW Caravelle, som han selv kan køre, endda uden at være totalt håndbetjent. Sidst, men ikke mindst, har jeg også selv fået mig en VW Caravelle, som jeg har fået et luftaffjedret sæde i. Dette sæde har rent faktisk betydet, at jeg nu slet ikke bliver træt, når jeg kører langt (jeg har valgt ikke at køre selv), så på mindre end et halvt år har bilen allerede kørt over 20.000 km.

Skulle der være nogle, der sidder med spørgsmål vedrørende biler, er I altid velkommen til at ringe til mig, så skal jeg forsøge at svare, eller eventuelt henvise jer til nogen, der kan svare på det, der spørges om.



Handicappede og adoption

Af: **David Holmberg**

”Handicappede må adoptere” – sådan lød en artikeloverskrift i Jyllands-Posten den 23. august dette år. Et spørgsmål melder sig straks: Kunne (fysisk) handicappede ikke førhen adoptere? Heldigvis er et hurtigt svar ”jo det kunne de”, men det var yderst svært. En ny vejledning på området skulle imidlertid øge sandsynligheden væsentligt, således at handicappede adoptionsansøgere kan blive godkendt. Baggrunden for den nye vejledning er, at Civildirektoratet er blevet kritiseret for et forældet syn på fysisk handicappede.

Tidligere skulle en handicappet ansøger ”dokumentere noget særligt” for at komme i betragtning til en adoptionsgodkendelse. Den nye vejledning betyder, at handicappede adoptionsansøgere i stedet skal vurderes konkret og individuelt. Udgangspunktet fremover bliver, at personer med et stationært handicap stilles lige med ikke-handicappede. Konkret betyder det, at hvor eksempelvis en blind førhen stort set per automatik fik afslag på godkendelse til adoption, ja, så skal den blinde nu vurderes individuelt. Med andre ord skal Civildirektoratet nu anlægge et langt bredere perspektiv på ansøgeren, hvor der bl.a. rettes fokus på, hvordan familien som helhed løser hverdagen, og hvordan familien kompenserer for handicappet.

Imidlertid synes jeg, at artiklen ”manglede” en vigtig pointe, hvorfor Jyllands-Posten den 2. september 2002 bragte et læserindlæg, som jeg havde forfattet. I mit indlæg påpegede jeg en betydelig sidegevinst ved, at handicappede fremover skulle have en større sandsynlighed for at blive godkendt til adoption (det var - og er - i hvert fald intentionen, nu må vi se, hvordan praksis bliver...).

Mange handicap er som bekendt arvelige. I og med at adoptionspraksissen førhen var restriktiv, havde mange par, hvoraf den ene eller begge parter, var handicappede, ingen anden mulighed end ”naturmetoden”, hvis de ville være forældre. At have et handicappet barn er imidlertid psykosocialt hårdt for forældrene, men også for barnet. Med lempeligere adoptionskrav til handicappede ansøgere åbnes nye døre: hvor man førhen var

nødsaget til at vælge ”den biologiske vej” med de risici, som det kan indebære, kan ”adoptionsvejen” nu også afprøves. Hermed ikke sagt, at man ikke tidligere kunne afprøve muligheden for at adoptere, men det er alt andet lige mere befordrende at prøve muligheden af, hvis man ikke i udgangssituationen reelt set er udelukket på forhånd.

Nærværende artikel var et forsøg på at opsummere essensen i såvel Jyllands-Postens artikel som mit eget indlæg. I tråd med god kildeskik er her de nøjagtige kilder:

- Holmberg, David (2002). ”Vigtig sidegevinst ved adoption”, mening bragt i *Morgenavisen Jyllands-Posten* d. 2. september 2002, s. 9 i 1. sektion.
- Thye-Petersen, Christian (2002). ”Handicappede må adoptere”, artikel bragt i *Morgenavisen Jyllands-Posten* den 23. august 2002, s. 2 i 1. sektion.



**TIL DIN 2003
KALENDER**

Årskursus og Generalforsamling

22. - 23. april 2003

Dronningens Ferieby, Grenå

Nordisk OI Sommerlejr

21. - 28. juli 2003

Æblehaven, Bornholm

Voksenkursus

19. - 21. september 2003

Fuglsangcentret, Fredericia

Udvidet frit sygehusvalg fra den 1. juli 2002

Af: Preben Nielsen

Er der mere end to måneders ventetid på behandling på et sygehus i dit eget amt og de sygehuse, amtet plejer at samarbejde med, og er du henvist til behandling på et sygehus i dit eget amt, er dine valgmuligheder udvidet fra den 1. juli 2002.

Du kan nu vælge behandling på private sygehuse og klinikker her i landet og sygehuse i udlandet, som har særlig aftale med amterne.

Sygehuset kan oplyse om, hvilke private sygehuse, klinikker m.fl. der har en sådan aftale, og hvilke sygehuse amterne i øvrigt samarbejder med.

De fleste skal gennemgå en eller flere undersøgelser, før de kan blive behandlet. I opgørelsen af den samlede tidsfrist på to måneder medregnes ikke perioder, hvor du gennemgår forundersøgelse. Dog medregnes ventetiden ud over to uger til hver enkelt undersøgelse i tidsfristen.

Ventetiden kan også blive længere på grund af særlige forhold i forbindelse med dit helbred, eller hvis du selv ønsker at udsætte en undersøgelse eller behandling. En sådan forlængelse af ventetiden tæller heller ikke med i den samlede to måneders tidsfrist.

2-måneders fritvalsreglen gælder al behandling, bortset fra organtransplantation, sterilisation, fertilitetsbehandling, refertilisationsbehandling, høreapparatbehandling, kosmetisk operation, kønskifteoperation, psykiatrisk behandling, ophold på rekonvalescenthjem, forskningsmæssig, eksperimental og alternativ behandling.

Du kan ikke vælge behandling på et privat sygehus mv., hvis ventetiden til behandling på dette sygehus overstiger ventetiden til behandling på dit eget amts sygehuse eller de sygehuse, som amtet plejer at samarbejde med.

Sygehuset vil oplyse dig om ventetiderne til behandling på private sygehuse mv., hvis ventetiden på behandling overstiger to måneder.

Ønsker du behandling på et privat sygehus, klinik mv., vil sygehuset henvise dig hertil.

Du skal selv sørge for transport og eventuel ledsager mv. Du kan kun få betalt den del af transportudgifterne, som dit amt skulle betale, hvis du blev behandlet på et sygehus, som amtet ville have henvist dig til.

Yderligere oplysninger, som bl.a. regeringens forslag af 29. januar 2002 og vedtagelsen af 25. marts 2002, samt Sundhedsstyrelsens brev af 20. juni 2002 til landets sygehuse om administration af den udvidede fritvalgsordning, med forskellige eksempler, kan ses og hentes på Indenrigs- og Sundhedsministeriets internetside: www.im.dk

Kilde: Indenrigs- og Sundhedsministeriet



FERIE:

Næste gang vi tager på bondegårdsferie i Jylland, skal jeg altså huske at få et par askebægre med.

Hvorfor det?

Fordi bonden, der hentede os på stationen, blev ved med at spørge:

”Er der noget, a ska’ bære...?”

WISE ORD:

Når du er barn, laver du sjove ansigter i spejlet. Når du bliver midaldrende, så tager spejlet hævn...

Nordisk OI-sommerlejr 2003

Den 21. - 28. juli på Bornholm

Kære medlemmer!

Siden undertegnede og syv andre danske familier er godt hjemkommet fra en meget vellykket sommerlejr i Sverige, har jeg været i gang for at finde et egnet sted for sommerlejren i 2003, der efter svensk ønske bør afholdes i Danmark.

Der er mange skønne steder i Danmark, hvor en sommerlejr kan holdes, men det skal være egnet for bl.a. kørestolsbrugere, og prisen er ligeså vigtig. Musholm Bugt i Korsør var et muligt sted, men er efter min mening for besværlig at administrere pga. af flere forskellige størrelser huse. Dronningens Ferieby i Grenå er benyttet to gange tidligere. Og Dansk Folkeferies priser er for høje. Alle er af nævnte grunde derfor valgt fra.

Valget er derfor for anden gang faldet ud til fordel for Æblehaven i Allinge på Bornholm, hvor der i 1997 var samlet 27 familier (7 svenske og 20 danske) til bl.a. grisefest. Æblehaven har plads 21.-28. juli 2003, og der er p.t. reserveret 20-25 huse (alle for 4-6 personer). Prisen er desværre også her steget en del siden 1997. Vi har forhandlet os frem til en pris pr. hus på DKK 5.907,- inkl. slutrengøring, el, varme, vand og afbestillingsforsikring.

Om der så også kan leves op til arrangementet i 1997, skal endnu være usagt, men Æblehaven er et godt sted og handicapvenligt. Om vejret kan vi kun håbe på det bedste. Det er som med OI: ”man lærer jo at leve med det”.

BEMÆRK: SKIFTEDAG ER EN MANDAG

Priser og mulige rabatter på færger/broer bliver undersøgt.

OBS: Arrangementet gennemføres kun, såfremt foreningen får de ansøgte midler fra henholdsvis Handicappuljen og Tips og Lotto midlerne.

OI-familier uden børn kan også deltage, med tilskud fra Tips- og Lotto, hvis foreningen får tilskud. Som noget nyt, kan **støttemedlemmer** også deltage, dog helt for egen regning.

For familierne med og uden børn, blive der en egenbetaling på ca. 20-25 pct. af husprisen - plus de eventuelle rejseomkostninger. Procent-satsen fastsættes på bestyrelsesmøde i oktober.

Der undersøges også muligheden for at søge et ekstra tilskud til familier med ekstra store rejseomkostninger.

Der undersøges muligheder for professionel aktivering af børnene (4-12 år) i x-antal timer x-antal dage. Samt diverse tiltag for alle øvrige deltagere.

Informationen til medlemmerne om afholdelse af nordisk sommerlejr 2003 på Bornholm sker kun her i dette nummer af OI-Magasinet.

Interesserede bedes **SENEST 1. December** sende nedenstående kupon eller de samme oplysninger pr. e-mail til undertegnede, da der eventuelt skal reserveres yderligere huse.

Preben Nielsen, Irishaven 258, 2765 Smørum

Telefon: 44 68 42 23 * Mobil: 23 43 45 28

Mail: oin@smorumnet.dk

JA, jeg/vi er interesseret i at deltage ved den nordiske OI sommerlejr på Bornholm i 2003

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By: _____

Telefon: _____ Mail: _____

Antal / voksne: _____ / børn: (0 - 12 år) _____ / unge: (13 - 24 år) _____ / Kørestole: (totale) _____

Sommerlejr på Herrfallet i Sverige

Af: Familien Nielsen, Grindsted

Vi var otte danske familier, der fulde af forventninger drog mod nord i juli måned.

Vi blev mødt af alle tiders mennesker i informationen. De sørgede for, at vi blev indlogeret i vore dejlige hytter med rampe op til hovedindgangen. Hytterne var placeret forskudt for hinanden på en række.

Den hytte, vi boede i, var udstyret med sovepladser til seks personer. Der var et fint køkken, en stor stue og badeværelse med tørreskab. Bag hytten var der en lille terrasse, med den skønneste udsigt ud over en kæmpe sø. Søen var omkranset af træer, og der var småøer rundt i den. Langs med bredden var der bålsteder.

Ankomstdagen, lørdag, gik mest med at indlogere sig, og vi fik en lille sludder med de øvrige efterhånden, som vi stødte på hinanden.

Søndag aften samledes vi til fællesspisning i "Loen" - hyttebyens selskabslokale. Vi blev præsenteret for to svenske fritidsledere, Jill og Carina, som fortalte om, hvad de ville lave med børnene i løbet af ugen. Vi fik udleveret et flot program med masser af skægge tilbud: leg med sæbebobler, grillaften, skattejagt, spøgelsestime,

orienteringsløb med poster, McDonalds aften, diskotek med sjove driks. Der var omkring to aktiviteter for børnene hver dag.

Vi afleverede børnene, hvorefter de hyggede sig ca. halvanden time. En del forældre blev og så på de spændende aktiviteter, og andre hyggede sig og nød friheden.

Vi badede i den dejlige sø, kørte ture i bilen, hvor vi nød de smukke skove og var på besøg på "Gense" bestikfabrik. Herudover fiskede vi og sejlede på vandcykler. Vi spillede også minigolf.

Et par af højdepunkterne var børnediskoteket. Imens børnene festede med go' musik og sjove drinks, var der underholdning for de voksne i lokalet ved siden af. To svenske spillemænd spillede, blandt meget andet, herlig svensk folkemusik på deres guitarer. Herudover var underholdningsværdien af fodboldkampen Sverige-Danmark en sjov oplevelse. Kampen blev spillet på "vandpytbane" med mange glidende taklinger. Kampen endte desværre med sejr til de blågule.

Det var en godt arrangeret uge, hvor både børn og voksne fik brugt noget energi, mens vi holdt ferie uden at tænke og tale om sygdom.

Turen til Sverige

Af: Michael Halkjær, Viborg

I sommerferien 2002 var vi i Sverige. Turen derover var en smule lang, men til gengæld boede vi et rigtig dejligt sted. Der var både badestrand, minigolf, restaurant, minizoo, mooncar og meget mere, hvis altså man havde lyst til at være aktiv.

Søndag aften var der velkomstspisning, hvor man fik mulighed for at hilse på hinanden. Det var rart også at se nye ansigter. Ellers snakkede og hyggede vi over en god bid mad. Svenskerne præsenterede os for et vældig fint program med mange spændende aktiviteter. Der var alt lige fra skattejagt til McDonalds aften. Det blev alt i alt til en hyggelig start på ferien.



Sådan så alle feriehusene ud fra terrassen på årets OI sommerlejr i Sverige, det var kun farverne der varierede.

Mandag var det godt vejr, så derfor var der mange, som var ude at bade. Der var desværre nogle sten, men man kunne sagtens gå der alligevel. Til gengæld var der godt med plads, så man frit kunne svømme rundt. Så man kan godt sige, at det blev en meget god sommerferie, når vi allerede havde været ude at bade.

Tirsdag var vi en tur i Stockholm for at besøge min fars tante, det var en lang, men hyggelig tur. I Stockholm følte vi, at afmærkningen godt kunne have været lidt bedre, men så fik vi da set lidt ekstra, og der er smukt.

Onsdag var vi i Arboga for at købe lidt ind, og for at se hvad de havde af specielle ting, der skiller sig ud fra dem, man kan købe herhjemme. Men som vi havde regnet med, var der ikke det helt store. Om aftenen var vi til McDonalds aften. Det havde jeg set frem til.

Torsdag var der fodboldkamp, Danmark mod Sverige. Det startede fint, men efterhånden som kampen kom i gang blev det en smule "smattet" at spille. Og til sidst stod det så ned i stænger. Til vores store skuffelse vandt svenskerne dog, men det var jo også dårligt vejr.



Et virkelig flot eksemplar af en mini-campingvogn.

Fredag gik vi en tur, hvor vi så en sød lille rund gul campingvogn med altankasser på. Det var en tro kopi af den, som Mickey Mouse har i sine tegnefilm. En af dem, der arbejder på Herrfallet, havde bygget den, eftersom han var helt vild med Mickey Mouse. Efter gåturen spillede vi lidt minigolf, hvilket også var sjovt. Om eftermiddagen var der Tipsløb, hvor man skulle rundt på stien ved sommerhusene og besvare spørgsmål. Det var vældig festligt.

Foreningens unge stiller op for interview og fotograf

Af: Preben Nielsen

Det er ret flot, at foreningens unge mennesker villigt står frem, når der skal gives enten interview og/eller der skal fotograferes til pressen.

Redaktionen har i sommerens løb fået tilsendt to klippede artikler fra pressen. Den ene er et portræt af den 26-årige Ane Andersen, der i Bornholms Tidende fortæller om sit deltidsjob som receptionist på Rønne Rådhus. Artiklen handler mest om, hvad hendes fritid bruges til. Her dyrker hun nemlig sin helt store lidenskab: hestene. Hun rider ikke selv mere efter et grimt uheld i 1996. Hun har dog været oppe på en hesteryg siden da. I stedet træner hun nu, siddende i sin kørestol, andre unge i dressur på Rønne Rideskole. Hun fortæller også, at hun kan være lidt af en rappenskralde, hvis de unge mennesker hun underviser ikke viser resultater, når hun - og de selv - ved de kan. Hun fortæller også, at hun avler Shetlandsponyer. Ane blev tidligere på året hædret med en pris af Rønne Kommune for sit træner- og lederarbejde i Rønne Rideklub.

Den anden artikel er fra SE & HØR om den 15-årige Rune Bang Mogensen, der går i 9. klasse på Friisenborg Ungdomsskole i Hammel. Dem der kender Rune ved, at han altid har et svar på rede hånd, og han lader sig ikke sådan slå ud bare fordi, han er helt eller delvis bundet til en kørestol. Han har nemlig indrykket en annonce i den lokale ugeavis i Ulstrup lydende: "Fritids- og feriejob søges i weekender og skoleferien. Alt hvad der kan laves fra en kørestol eller mini crosser har interesse". Grunden er, at han godt kunne bruge lidt flere lommepenge. Rune fortæller også, at han som mange andre drenge har drømt om at blive politimand, men satser nu på at læse jura. Så lugter det da lidt af politi og forbrydere, siger han. Han kommer også flygtigt ind på det med kæresten og siger, at det nok skal komme. Mange andre i kørestol har jo en kæreste. Han fortæller også lidt om, da han blev bedt om at skrive et indlæg til bogen "Børn om mors og fars død", og hvordan det hjalp ham igennem sorgen, da han mistede sin mor Jonna for snart tre år siden.

Konference om sjældne handicap

Kilde: KMS Nyhedsbrev, oktober 2002.

Hvordan kan indsatsen for de sjældne handicap gøres bedre?

Det var emnet, da over 150 patienter, politikere og fagfolk mødtes den 2. september 2002.

OI-Magasinet giver her et lille resume fra konferencen, der var arrangeret af Amtsrådsforeningen, Sundhedsstyrelsen og Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger.

Baggrunden for konferencen var Sundhedsstyrelsens redegørelse om sjældne handicap, der udkom i oktober sidste år. Og beskriver, hvordan behandlingen bør organiseres i fremtiden, og foreslår blandt andet et tættere samarbejde mellem amterne og de centrale sygehuscentre for sjældne handicap. Redegørelsen indeholder desuden en række konkrete tiltag for 11 handicap som eksempel og foreslår, at der også udarbejdes behandlingsprotokoller for andre relevante grupper..

Godt på vej

Der var mange ting at glæde sig over på konferencen, siger formanden for KMS Torben Grønnebæk. Det går den rigtige vej. Der er dog stadig problemer og opgaver der skal løses for at realisere ideerne i redegørelsen, der er meget ambitiøs. Det gælder for den del af området inden for de sjældne handicap, som på en eller anden måde er kompliceret diagnostisk eller behandlingsmæssigt. Og der er lang vej endnu, inden ordene er omsat til handling. Et meget centralt område i redegørelsen er samspillet mellem de professionelle. Det gælder ikke kun mellem de centrale og de centrale enheder inden for sygehusvæsenet - men også mellem sektorerne, hvor der er vidt forskellige traditioner og rutiner. Det samarbejde og samspil skal imidlertid forbedres væsentligt, hvis kvaliteten af tilbudene til de sjældne handicap. Hvordan udbygningen sikres er nok stadig uklart. Netop derfor er det afgørende at følge udviklingen og sikre, at det går den rigtige vej. Flere på konferencen beskrev også manglen på ressourcer til de to sygehuscentre. Problemet er nok ikke så meget "afregningsprisen" på den enkelte patient, men de nødvendige ressourcer til at etablere centerfunktionerne i fuld udstrækning. Det bør imidlertid ikke være et uoverstigeligt problem at finde de relativt få millioner kroner, det drejer sig om,

mellem de mange milliarder kroner i de årlige sygehusbudgetter.

Gang i processen

Patienter skal tilbydes en højt specialiseret behandling, hvis der er behov for det, sagde Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen i åbningstalen. "Viden om meget sjældne handicap skal breddes ud til alle amter, så der er nogen, som kender det sjældne handicap".

Amternes ansvar

Netop amterne har forudsætningen for at skabe sammenhæng og kvalitet i indsatsen over for sjældne handicap, sagde formand for Amtsrådsforeningens Sundhedsudvalg Bent Hansen. "Der er også brug for specialrådgivning og en massiv og koordineret tværfaglig og tværsektoriel indsats i social- og undervisningssektoren".

Tillid skal der til

Betina Boserup og hendes datter har Ehlers-Danlos syndrom. Det blev opdaget ved lidt af et tilfælde, men selv med en diagnose i rygsækken har vejen gennem systemet været svær. "Lad os udtale os om det, vi har oplevet og har forstand på. Og lad os mødes i tillid til, at ingen snyder os".

Fra ord til handling

Sundhedsstyrelsens redegørelse om sjældne handicap skal forbedre kvaliteten i behandlingen. Nu gælder det ifølge Marianne Jespersen, afdelingslæge i Sundhedsstyrelsen om at få synspunkterne indarbejdet i rutinerne. "Samtidig skal der indgås aftaler med centrene eller landsdelssygehusene, og det skal ikke være en tilfældig, der koordinerer forløbet".

Sjældne handicap kræver en dirigent

De to sygehuscentre på Rigshospitalet og Skejby skal udover at koordinere indsatsen også forske og udvikle databaser. Det fik Liselotte Skov, RH og John Østegaard, Skejby til at efterlyse flere ressourcer.

En tovholder for hver patient

Processen er i gang, men der mangler en konkretisering, hvis vi skal leve op til intentionerne i redegørelsen, sagde Karen Taudorf, formand for Pædiatrisk Selskab. "Sundhedsstyrelsen bør ned sætte en følgegruppe eller tage lignende initiativ til at overvåge udviklingen".

Verdenskongres om Osteogenesis Imperfecta, den 1. - 3. september 2002

Af: *Tine Medum & Kis Laursen*

Vi missede desværre selve åbningstalen, da det var uklart for os, at kongressen ikke foregik samme sted som familiedelen. Det betød, at vi havde en lille sightseeing tour i St. Jorjioz, hvilket vi absolut ikke havde tid til på det tidspunkt.

Søndag den 1. september 2002

Fundamentale aspekter

Gennemgangen af de grundlæggende genetiske defekter hos folk med OI gjorde det nu klart, at der også er tale om en type 5, 6 og 7. Det understreger behovet for en yderligere genetisk udredning med henblik på en fremtidig behandling med genterapi.

Det blev understreget, at OI stadig er en klinisk diagnose, og at udeblivelse af en mutation ikke udelukker OI.

Der forskes stadig meget med OI-mus - både hvad angår bisfosfonatbehandling og genterapi.

Der blev fremlagt resultater fra et projekt med OI-mus, svarende til børn indtil teenageårene, i behandling med Alendronate (fosamax indtaget som tabletter). I projektet blev musene behandlet med enten en intervalbehandling eller en kontinuerlig behandling. Der var ingen tvivl om, at den kontinuerlige behandling havde størst effekt, idet der blev konstateret øget knogledensitet, nedsat fraktur tendens samt nedsat krumning af knoglerne.

For at udforske mulighederne for genterapi for OI'ere, bliver DNA fra raske mus overført til stamceller fra OI-mus. Resultaterne opmuntrer til yderligere forskning inden for genterapi, som en mulig behandling inden for nogle former for OI. Disse resultater kan også hjælpe til forståelse af mekanismer, der leder til udvikling af OI.

Klassifikation og diagnose

Mutationsdata for OI kan findes på følgende web-side: www.le.ac.uk/genetics/gollagen/, som er en del af et projekt med at føre protokol over alle kendte mutationer for OI-implicerede collagen.

I forlængelse af den stigende interesse for bisfosfonatbehandling af OI er DXA-scanning en af måderne at måle effekten samt en måde at diagnosticere de lettere typer, evt. ved tilfælde med tvivl om børnemishandling.

I et forsøg med 139 børn med OI type 1, 3 og 4 blev der ved MRI-scanning konstateret Bassilar impression hos 8 af disse børn, 7 type 3 og 1 type 4. Ingen af børnene havde udviklet neurologiske symptomer eller ændring i interkranielle struktur i de 5 år, man fulgte børnene. Der var intet behov for operative rekonstruktioner hos børnene.

Mandag den 2. september 2002

Medicinsk behandling

Debat om bisfosfonat:

Stemningen på kongressen var mere positiv over for behandling med bisfosfonat end ved sidste verdenskongres. Der var ikke så mange kritiske spørgsmål/holdninger. Dette år var selv ortopædkirurgerne meget positivt stemt – bisfosfonatbehandlingen har en positiv betydning for effekten af deres behandling.

Målet med bisfosfonatbehandling er at nedsætte aktiviteten af de celler, der nedbryder knogle.

Der gives bisfosfonat efter flere forskellige protokoller, det vil sige med forskellige præparater, i forskellige doser og med forskellige intervaller. Det er endnu ikke fastlagt, hvilken protokol der giver det bedste resultat, men der er efterhånden ikke tvivl om, at der er en positiv effekt af behandlingen. I protokollerne er der inddraget indtagelse af calcium og vitamin D.

Det understreges fra alle steder, at jo tidligere behandlingen startes jo større og bedre virkning. Nogle steder startes behandlingen på 2 uger gamle babyer med type 2 eller 3. Ligeledes blev der sagt, at man ikke skulle vente med behandling til, der var opstået sammenfald i ryggen, men inden.

En undersøgelse viser, at personer med OI type 1 med rygproblemer får størst effekt, hvis barnet kommer i behandling, mens det stadig vokser.

Effekt af behandling med bisfosfonat:

- Bedring af BMD – knogle mineral densitet
- Cortexknogle tykkelse øges
- Færre knoglebrud
- Nedsat knoglesmerter
- Øget knoglemasse
- Øget fysisk aktivitet
- Rygradens knogler genopbygges
- Længdevæksten bliver parallel med normale børn

Bivirkninger:

- Influenzalignende symptomer i løbet af det første døgn i behandling
- Evt. calcificering af Papillae
- Evt. let calcificering af nyrer, kan være midlertidig

Det er stadig uvist, hvilken langtidseffekt der er med behandling med bisfosfonat. Ligeledes er det stadig uvist, hvor længe behandlingen skal foregå, og om der kan/skal holdes pauser i behandlingen. Nogle mener, at når normal BMD-værdi er opnået, skal behandlingen sættes i bero, hvorefter BMD-værdien stadig skal følges. Andre mener behandlingen bør stoppes, når rygsøjleknogletykkelse er normaliseret, hvilket har den konsekvens, at type 3 patienter altid skal være i behandling, mens type 1 patienter vil kunne få intervalbehandling.

Der er resultater, der viser en øget stigning i BMD - større end ved andre studier - ved at give øget dosis af bisfosfonat på årsbasis.

Det blev understreget, at udredning af bisfosfonatbehandling stadig er nødvendig.

Der blev fremlagt et forsøg, der indikerede, at man skulle lave en kombinationsbehandling af bisfosfonat og væksthormoner, da nogle havde en positiv effekt af denne kombinationsbehandling. Denne positive effekt gjaldt både rygknogler og lange rørknogler.

Der blev nævnt et studie med voksne med OI i behandling med Fosamax. Resultaterne bliver dog først fremlagt i år 2003.

Dentinogenesis Imperfecta (DI): Vi fik en gennemgang af tandudvikling og opbygning af tænder med DI. Det er vigtigt at behandle p.t. for at opretholde bidhøjde, for at minimere slid på tæ-

derne samt af æstetiske grunde. Behandlingen består ofte af krone- og broterapi, men kan også bestå af tandretning og operative indgreb. Der blev nævnt en skinne ”Frankel III”, som er blevet brugt med god effekt. Den anbefales brugt fra tandskifte i 6 års alderen og hæmmer udvikling af underbid.

Høretab: Høretab findes hos ca. 50 pct. af børn med OI (type 3 og 4) i modsætning til ca. 15 pct. hos normale børn. Der behøves flere undersøgelser for at kunne bestemme, om dette høretab er forudsigeligt for større høretab i voksenalderen.

En undersøgelse af øreoperationer ved høretab hos OI-patienter viste, at udfaldet blev bedst ved en centralisering af operationerne.

Personer med OI type 1 har større frekvens af høretab - mellem 20 og 60 pct. Mere end 10 pct. af personerne med høretab kan have glæde af hørehjælpemidler og stapes kirurgi.

Ortopædisk behandling og rehabilitering

Mange af de ortopædkirurgiske emner var relateret til bisfosfonatbehandlingen og dermed omkring effekten på knoglerne og operationsteknikker. Derudover var behovet for operationsindgreb ændret - både med hensyn til ændrede muligheder og behov.

Det, at babyer via bisfosfonatbehandling, får stærkere knogler gør, at behovet for indoperation af stænger - i f.eks. lårben - forskydes til det tidspunkt, hvor de begynder at støtte på benene. OI-babyer i bisfosfonatbehandling opnår en motorisk udvikling, der nærmer sig det normale, og derved opnår ståfunktion tidligere end før. Ved start af ståfunktion vil barnet få behov for skinner eller indoperation af stænger for at minimere risikoen for brud.

Børn der starter behandling senere bliver mere aktive og har derved større risiko for brud. De føler sig bedre tilpas og efterspørger korrektiv kirurgi (opretning af krummede knogler) for at blive i stand til at stå eller gå.

Bisfosfonatbehandling giver mulighed for at hjælpe flere via kirurgiske indgreb. Samtidig betyder behandlingen, at det teknisk er lettere at operere på børn i behandling, da knoglerne er

stærkere og risikoen for uhensigtsmæssige brud under operation er mindre.

På grund af det øgede behov for operationer arbejdes der på at forbedre både operationsteknikker og materiel.

Langtidseffekten af bisfosfonatbehandling i relation til ortopædkirurgi er stadig uvis. Der er set få tilfælde af forsinket heling af brud efter operation.

Brugen af bisfosfonat har som resultat en bedre livskvalitet og et højere funktionsniveau. Der bør arbejdes mod det mål at minimere komplikationer efter operationer.

Der blev fremlagt et par tilfælde af patienter for at illustrere ændringer af den ortopædiske behandling efter introduktion af bisfosfonat. For eksempel er det nu i nogle tilfælde muligt at behandle brud med operationsteknikker, som førhen ikke kunne bruges til OI-knogler. Konklusionen er dog, at det stadig er at foretrække operation med intramedullær stænger i knoglerne - dog er mulighederne nu udvidet på grund af bisfosfonatbehandlingen.

Raoul Engelbert fra Holland sagde det samme som for 3 år siden: Der mangler vurderingskriterier inden for aktivitetsniveau og livskvalitet i de undersøgelser, der laves om personer med OI, især de medicinske. Der er for meget fokus på BMD og lignende.



Det er tid til erfaringsudveksling i en pause under konferencen. (Foto: Birthe Holm)

Der blev holdt et indlæg om smerter omkring en undersøgelse, hvor 80 pct. af de adspurgte børn

med OI havde kroniske smerter, især ved gang. Smerterne var af forskellig art:

- Korte intense smerter
- Pludselig stop i aktivitet
- Træthed
- Vintersmerter

Det var tydeligt i undersøgelsen, at bisfosfonat gav stor reduktion i de kroniske smerter allerede efter første behandling.

Det blev nævnt, at fraktursmerter hos patienter med OI ofte er undermediceret. Det er nødvendigt med morfin tilgængeligt i hjemmet/hos barnet. Morfin skal gives på stedet hurtigt efter fraktur. Ved ankomst til hospitalet med et lårbrud anbefales det at lægge en nerveblokade.

Tirsdag den 3. september 2002

Nye perspektiver

Der forskes stadig i en genetisk udredning for derved at kunne målrette genterapien. Forskellige undersøgelser viser alle, at der er muligheder i genterapien, men det ligger dog stadig ude i fremtiden.

Med hensyn til de forskellige typer af OI er det stadig svært at finde sammenhængen mellem, hvor den genetiske defekt sidder, og hvor hårdt ramt personen er. Der kan ikke siges noget om fremtidsudsigten ud fra den genetiske udredning.

Som afslutning på disse 3 dage med videnskabelige og faglige fremlæggelser var det forfriskende med en fremlæggelse, som handlede om ALLE de aspekter, der ligger i at leve med OI, når det lægefaglige er afsluttet. Det blev et meget underholdende og sigende indlæg fra en spændende person. Vi håber, at lægerne lyttede og lærte!

Vi siger tak til OI-foreningen for at have sponsoreret vores tur og håber hermed at have videregivet brugbar information til alle foreningens medlemmer. Hvis der er nogen, der ønsker yderligere information, er I velkommen til at rette henvendelse til os.

Telefonnumre og mailadresser findes under bestyrelsen.

På den internationale OI-konference den sidste weekend i august i Annecy, Frankrig, blev der afholdt såkaldte ”witnesssessions”, dvs. indlæg fra mennesker med OI om forskellige aspekter og erfaringer med social integration og OI

De to efterfølgende artikler er oversættelser af indlæg, som henholdsvis Eero Nevalainen fra Finland og Margit Glasow fra Tyskland gav.

Social integration - uddannelse - at gå på universitetet

Af: Eero Nevalainen, Finland

Jeg er blevet bedt om at give mit syn på emnet uddannelse, social integration og Osteogenesis Imperfecta. Jeg vil mest koncentrere mig om uddannelse på universitet og lignende institutioner, da min personlige erfaring stammer fra, at jeg studerer computervidenskab på universitetet i Helsingfors.

Uddannelse er en af de vigtigste aspekter i et menneskes liv. Det er en vigtig faktor ved formningen af et menneskes personlighed, da det tillader én at udvikle evner og færdigheder svarende til ens personlige interesser. Det har så stor betydning, at selv FN's menneskerets-deklaration understreger den universelle ret til ”adgang til højere uddannelse baseret på merit”.

Interessegrupper på handicapområdet arbejder på at fremme menneskerettigheder for handicappede mennesker, og da uddannelse er en basal menneskeret, må vi naturligvis være særlig opmærksomme på at overvinde vanskelighederne ved at udnytte de vidtstrakte uddannelsesmuligheder, som et moderne samfund tilbyder.

Selv uden at bringe handicap på banen er sammenhængen imellem uddannelse og social integration almindeligt anerkendt. Uden at gå for dybt ind i sociologien, så lad os bare pege på, at det moderne samfund er meget ivrig efter at spørge, hvad kan du tilbyde? - før det tillader integration. Med de konstante ændringer og med mange traditionelle erhverv i nedgang, og nye som opstår, er selv ikke handicappede i risiko for at blive udelukket.

De fleste handicappede personer, jeg kender, udtrykker et stærkt ønske om at få lov til ”at spille på den samme bane”. Vi ønsker ikke at blive sat

af, men ønsker at have de samme muligheder og spilleregler. Nu er det sådan, at reglerne er blevet skrevet en del om - både på godt og ondt. For os mentalt duelige handicappede personer er det mest presserende spørgsmål, om vi er i stand til at udnytte de potentielle muligheder, som dette skift indebærer, eller om vi vil blive straffet både af dette skift og af vores handicap?

I dag er det ofte hjernen, som bliver ansat og ikke ryggen. Vi har gode muligheder for at komme med det første, men hvis vi ikke kan det, kan vi ikke regne med mange chancer med det sidste. Vi har ikke de samme spilleregler, men for en gang skyld ser det ud til, at spillereglerne er til fordel for os. Uheldigvis er straffen for at mislykkes større for os end for andre, da der ikke rigtig er nogen alternativ strategi at falde tilbage på.

I mine øjne er uddannelse nøglen til, at vi kan overvinde vores vanskeligheder, undgå marginalisering og blive ydende medlemmer af samfundet. Uddannelse betyder således social integration senere i livet ved at give os mulighed for at fungere - ikke kun i den modtagende ende af samfundet, men også som mennesker, som er i stand til at deltage i et samfund, der er optaget af præstationer.

Uddannelse giver os midler til at gøre dette.

Uddannelse i sig selv er en slags integration. Selv uden at se på det åbenbare mål at få et job engang i fremtiden. Det er en accepteret samfundsnorm, at dets medlemmer erhverver sig en eller anden form for uddannelse på et område, de har valgt. Virkningen er, at man bliver betragtet som socialt integreret, når man er i stand til fungere ”normalt”. I dette tilfælde at studere.

Den tid man tilbringer med at få en uddannelse kan - og skal - være en social integrationserfaring i sig selv. Det sker typisk i en periode i livet, hvor det at have et livligt socialt liv både er vigtigt og formentlig også nemmere at opnå end på noget andet tidspunkt i livet. Mennesker i denne socialt

aktive fase kan lide at lave grupper omkring fælles interesser. Så mens man læser på universitetet, skulle det ikke være noget problem at finde mennesker at dele sine interesser med.

Der er meget socialt potentiale i sådanne omgivelser, som kan hjælpe den handicappede i den mest almindelige form for social integration – kontakt med andre mennesker. Folk i almindelighed har brug for en anledning til at lære hinanden at kende og denne barriere synes at være større, når det gælder om at lære en handicappet at kende. Ofte vil de gerne bare komme og snakke med én, men de ved ikke, hvordan man skal gøre det – det er som om, der skal noget særligt til for at nærme sig os. Være fælles om en opgave for eksempel er en god måde at overvinde denne barriere. Al social integration kræver først og fremmest erfaring i at have med andre at gøre, og for at få den erfaring må man deltage aktivt. Uddannelse kan være måden at trække en person ud i verden.

Uddannelse kræver også en grad af social integration til at begynde med. Behovet for tidlig integration – før videreuddannelse på universitetet – er årsagen til, at jeg aldrig har troet på adskilt grundskole for handicappede børn. Selvfølgelig er der særlige behov at tage hensyn til, når handicappede skal i skole, men så vidt muligt bør skolegang være integreret i den almindelige skole.

At støtte separate skoler til handicappede børn kan i det lange løb skade mulighederne for fremtidig uddannelse på et universitet eller lignende, eftersom universitetet altid vil kræve integration. Vi kan ikke forvente at have ”universiteter for handicappede”, og hvor kvaliteten og mangfoldigheden i uddannelsen ville nå standarden for det almindelige universitet. For en person, hvis ambition er at forbedre chancerne i livet gennem uddannelse, skal integration ske før eller siden. På universitet er det nødvendigt under alle omstændigheder.

Jo mere vi finder os i separate skoler – uanset hvor pragtfuldt de kan tage hensyn til særlige behov – jo mere usynlige bliver vi i det almindelige uddannelsessystem, og jo mere overrasket vil man blive den dag, vi dukker op og banker på døren til universiteterne og lignende steder, som jo – når det kommer til stykket – er de eneste steder, hvor vi kan få den uddannelse, vi ønsker.

Man kan nu sige: fint vi har forstået, at uddannelse er vigtigt og gavnligt for den sociale integration. Hvordan fungerer det så i praksis?

De praktiske spørgsmål om tilgængelighed kommer selvfølgelig altid først. Vi europæere har en masse gamle og fornemme universiteter. Det største problem, jeg har med dem, er, at de er gamle og fornemme. Tilgængeligheden falder generelt med bygningens alder, og jo mere fornem bygningen er, jo mere vanskeligt er det at få nogen til at gøre noget ved det hellige middelalderlige design. Heldigvis er mit eget fakultet i en relativ ny bygning, som er rimelig tilgængelig. Hvis jeg havde fulgt min oprindelige plan om at studere jura, ville min situation formentlig have været mere vanskelig, da det juridiske fakultet ligger i en ældre bygning.

På grund af at de er unikke, har universiteter et særligt ansvar for at sikre tilgængelighed for så mange studenter som muligt. I Finland for eksempel er det sådan, at hvis dine interesser er lidt mere eksotiske, som for eksempel at læse til dyrlæge, så er der kun et sted, man kan gå. Hvis der kun er trapper og ingen elevator – ja, så er det bare ærgerligt.

Selvfølgelig er det sådan for universitetsstudier, at man behøver ikke at være til stede undtagen til eksamen. Det er sådan, jeg har hørt nogle klare deres studier, og de har min største beundring, men blot fordi man kan gøre det sådan, betyder det ikke, at vi alle skal gøre det på den måde. Hele ideen – med at forbedre levevilkårene ved at studere – ødelægges, hvis du også skal være usædvanlig begavet og dygtig for at kunne gennemføre det. Vi kan ikke gå ud fra, at vi er kloge end befolkningen i al almindelighed. Hvis vi skal behandles på lige vilkår, skal vi også have de samme muligheder for at deltage i undervisningen; ikke kun det minimum, der skal til for at bestå, dvs. oplysning om pensum og et eksamenspapir nogle uger senere.

At være fysisk til stede på universitetet hjælper også til med hensyn til den daglige integration. Selv om det ville være muligt at holde sig til bøgerne derhjemme og tilbringe dagen med at læse alene, så vil den måde hurtigt blive et ensomt foretagende.

Jeg må sige, at på mit universitet er holdningerne til handicappede meget positive. Alle, som jeg har været i kontakt med, har været meget i mødekommende med at give den hjælp og støtte, jeg behøver. Hvad der har slået mig særligt er, at universitetsfolk sjældent sætter spørgsmålstegn ved mit intellekt, hvilket fra tid til anden sker i verden udenfor. Åbenbart forventer de, at jeg ikke hænger ud på universitetet uden grund.

En mærkelig og vigtig faktor i den succesfulde integration med andre studerende er tilstedeværelsen af en personlig hjælper. Hvis man har brug for en sådan. Uanset hvor stille han er, bliver han altid opdaget, hvilket medfører, at folk bliver reserverede. Sidste efterår tog jeg ikke min personlige hjælper med på universitetet, og det medførte, at jeg fik fordoblet størrelsen af min sociale cirkel. Åbenbart kan det at skulle bede om hjælp sommetider være begyndelsen på et interessant bekendtskab. En hjælper fjerner behovet for den slags kontakter og tilføjer således bare et besværligt tredje hjul til det hele.

Alt hvad jeg har sagt appellerer til ethvert handicap og ikke kun til Osteogenesis Imperfecta. I det mindste er vi ikke alene. Alle handicappede deler vores interesse for succesfuld uddannelse. Hvordan virker OI så ind på mit liv som handicappet studerende?

Det gør det egentlig ikke. Jeg har forsøgt at tænke på noget OI specifikt, men det er ikke lykkedes at finde frem til noget. Jo sommetider kan brud lave rod i min planlægning.

Det meget diskuterede træthedsproblem hos OI'ere kan sommetider medføre, at jeg må skippe flere lektioner, end jeg burde, og jeg er ligeså bange, når der er mange mennesker på gangene på universitetet, som enhver af jer ville være. Men det meste af tiden kan jeg koge det hele sammen til spørgsmål om tilgængelighed og de helt almindelige integrationsproblemer for handicappede mennesker.

Der har helt sikkert været en hel del fremgang for handicappedes integration i uddannelsessystemet i de sidste årtier. For blot 50 år siden var adskillelsen af handicappede mennesker fra samfundet så rodfæstet, så det jeg har en chance for at gøre i dag ville have været uhørt. Mere kan selvfølgelig gøres. Ikke at fjerne barriererne - som handicappede studerende står over for - vil

ikke kun forårsage menneskelig tragedie ved at nægte disse mennesker et meningsfyldt liv, men det vil også være et forfærdeligt spild for samfundet at ignorere vores potentiale. Det er op til samfundet at beslutte, hvordan man vil have det og op til os at fortælle, hvordan mulighederne er.

Som en konklusion vil jeg gerne sige til fremtidige studerende: **Gør det.** Det er jeres chance for virkelig at være i en situation, hvor I kan spille på samme bane som andre. Det er en følelse, som I ikke må gå glip af.

Tak for jeres opmærksomhed!

Oversættelse: Birthe Holm

At blive ældre med OI

Af: Margit Glasow, Tyskland

Mine damer og herrer...

Da jeg blev 30 begyndte jeg som en vanvittig at tælle mine rynker i ansigtet og pludselig forstod jeg, at jeg ikke ville forblive ung. Men det bekymrede mig ikke så meget, eftersom jeg var lykkeligt gift, havde to små børn og følte mig fuld af energi.

Da jeg blev 40 sagde jeg til mig selv: "nu har du nået en ny kvalitet i livet og som næres af erfaring og mere viden - du ser mere i livet især de usynlige ting, du forstår mere og ikke mindst: du føler mere, og du nyder det hele."

Men at blive ældre har ikke kun positive aspekter. Aldring betyder også, at der er mindre tid tilbage, at du må skynde dig, hvis du skal være i stand til at gøre alle de ting, som du havde tænkt dig i livet. At blive ældre betyder også en nedgang i kræfter og styrke - endda mere og hurtigere for én, som har OI. Det er svært for mig at acceptere denne kendsgerning, eftersom man kun har et liv at leve.

Når jeg står op om morgenen føler jeg mig som 20, fuld af ideer og planer. Jeg kan dårlig vente med at gå i gang med dagens opgaver. Jeg er ved godt mod, overbevist om min egen energi og styrke. Ved middagstid er min moral allerede meget lavere, og hvis det er muligt, prøver jeg at få en lille lur. Om aftenen føler jeg mig sommetider

som en 80-årig. Mens jeg sidder i en stol, bliver jeg vred over, at min datter ikke har ryddet bordet, og at køkkenet stadig flyder, at bunken med vasketøj, som venter på at blive strøget, vokser sig større, og at jeg ikke længere har tålmodighed og nerver til at hjælpe min søn med hans lektier. Jeg føler en blytung træthed i hele min krop. Jeg har problemer med at komme op, er nødt til at stoppe op og få mine smertende knogler på plads, før jeg går videre, og det kræver kræfter at trække mig selv gennem lejigheden - helt udmattet. Klokkeren 21.30 kravler jeg i seng, og har det skidt med at negligere min mand, som kunne fortjene mere af min opmærksomhed, og jeg falder i søvn efter at have læst højst to sider.

Selvfølgelig er det aldrig let for kvinder at kombinere familie, arbejde og hushold. I lang tid troede jeg, at jeg skulle lykkes med denne enorme udfordring, og jeg forventede, at jeg kunne klare det på en eller anden måde. Og jeg var stolt, når jeg lykkedes at klare store dele af disse komplekse krav. Jeg følte mig som en sund stærk kvinde. Men jeg bliver mere og mere klar over, at min krop ikke kan klare det mere, at der er visse grænser på grund af OI. Sommetider spørger jeg mig selv, med rædsel, hvordan jeg vil have det som 50-årig, og om jeg som 60-årig vil se tilbage på mit liv med beklagelse og frustration? Hvor stærke vil mine smerter så være - og oveni, hvor mange flere brud vil da være kommet til? Vil mit liv da stadig være værd at leve?

Jeg føler igen, hvordan min vrede over mit handicap vokser i mig. Jeg kender denne følelse af vrede fra tidligere. Jeg fik den følelse, hver gang jeg ikke var i stand til at gøre det, jeg ønskede, da der var ting, jeg ikke kunne gøre selv, da jeg var afhængig af andres hjælp.

Da jeg var barn forsøgte jeg at kompensere for denne vrede ved at gøre andre ting f.eks. at læse. Når jeg læste kunne jeg flygte ind i eventyrlige rejser, mens mine venner "bare" måtte tulle rundt i vores gård. Men da jeg var barn, skulle jeg ikke klare de mange pligter og forventninger.

Hvordan kan jeg nu forbedre mit liv? Hvordan skal jeg finde tid til at gøre noget for min krop, slappe af og lade op?

Når jeg kommer hjem fra arbejde venter mit husarbejde og - endnu mere vigtigt - min familie. Om

aftenen er jeg ofte så træt, at jeg ikke kan finde energi til at lave gymnastik, svømme eller gå en tur.

Hvad kan jeg gøre? Der er formentlig kun en måde: jeg må prioritere, spørge mig selv, hvad der er virkelig vigtigt, og hvor jeg kan samle kræfter. Jeg er nødt til at tage noget mere tid til mig selv og min krop hver eneste dag.

Så jeg fandt en gruppe, som jeg kunne svømme sammen med regelmæssigt. Det er min tid for mig selv, jeg kan slappe af og samtidig styrke mine muskler. Og jeg fulgte min mands råd om at bruge kørestol ved trættende aktiviteter som f.eks. at besøge udstillinger og markeder. Det var ikke nemt for mig, for indtil da havde kørestol altid betydet: "nu kan jeg ikke gå mere", det havde været et symbol på min svaghed og min afhængighed. Men i virkeligheden kan jeg bevæge mig rundt mere uafhængig ved disse lejigheder og stadig have energi tilbage til at lave andre rare ting.

Jeg tror, jeg kan glemme alt om lange ture på stranden, men er der ikke andre mulige aktiviteter i naturen for mig? Når jeg har mulighed for det, tager jeg ud i kano og jeg har ansøgt om at få en handicapcykel af sygesikringen. Men hvad jeg rigtig har brug for at lære, det er at blive bedre til at planlægge mine aktiviteter og at uddelegere opgaver især husholdningsopgaver. I fremtiden vil jeg være mere opmærksom på at fokusere og vælge det, der er vigtigt og sætte færre mål for mig selv. På den måde vil jeg blive i stand til at spare kræfter og følge mit motto: "mindre er mere".

Men vær ikke bekymret. Jeg vil ikke blive "overfølsom" med hensyn til mit helbred. Jeg vil ikke altid leve op til min helseplan, men fra tid til anden nyde et godt måltid med et glas rødvin - selv om det skulle være en "kalk-dræber" - og jeg vil gøre, hvad jeg har lyst til sammen med mit familie. For jeg tror, at den bedste måde at blive ældre på er at bevare livsglæden.

Oversættelse: Birthe Holm

Indtryk fra det årlige møde i OIFE, i Annecy, Frankrig

Af: *Birthe Holm*

Hvilke erfaringer er der med behandling med bisfosfonat? Hvad ved man om langtidsvirkninger ved at behandle børn med bisfosfonat? Kan bisfosfonat medføre høretab? Er usædvanlig træthed almindelig ved OI? Er hjerte-kar-sygdomme almindelig ved OI?



Repræsentanter fra Spanien, Italien og Finland studere materiale fra den danske forening (Foto: Birthe Holm)

Det var blot nogle af de mange spørgsmål, som OIFE (den europæiske OI paraplyorganisation) formulerede og gav til de mange fagfolk, som deltog i den faglige OI verdenskongres, som fandt sted samtidig i Annecy.

Tre konferencer blev holdt samtidig. OIFE's årlige møde, som startede torsdag d. 29. august om aftenen, en international forenings/"patient" konference, som den franske OI-forening arrangerede, og som startede fredag eftermiddag. Den faglige konference startede søndag et andet sted i Annecy. Der var ikke den samme forbindelse imellem den faglige konference og "patient" konferencen, som vi har oplevet tidligere, men en del af fagfolkene - ikke mindst nogle af de toneangivende - deltog i "patientkonferencen" lørdag eftermiddag. Jeg har efterfølgende hørt, at fagfolkene gerne ser en bedre sammenhæng imellem de aktiviteter, som OI-foreningerne laver og den faglige verdenskongres. Det lyder jo lovende for den næste faglige verdenskongres, som så vidt vides skal foregå i USA.

Dr. David Sillence (det er ham, der har lavet den nuværende klassifikation af OI i de fire typer) og hans kone, som også er læge og beskæftiger sig med OI, deltog allerede fra fredag formiddag i

OIFE mødet, som repræsentanter for den australske forening.

En væsentlig del af OIFE's årsmøde drejer sig om at udveksle erfaringer og viden om, hvad der sker i de enkelte lande. Forinden mødet har alle deltagere udvekslet rapporter om aktiviteter o.l. for det forløbne år, og det kan give anledning til spørgsmål og diskussioner. Det er tydeligt, at der alle steder er stor interesse for bisfosfonatbehandling, og det er også tydeligt, at det gøres på meget forskellig vis, og at det er uklart, hvilke resultater, der egentlig er konstateret. David Sillence gav udtryk for bekymring over udviklingen og understregede nødvendigheden af, at behandlinger registreres og dokumenteres blandt andet for at kunne konstatere eventuelle langsigtede virkninger af de mange forskellige måder, der er givet bisfosfonat på. Der blev udtrykt forventninger til, at man på den faglige kongres vil diskutere dette problem og forhåbentlig også blive enige om en løsning.



Der lyttes opmærksomt af bl.a. formanden fra den norske forening, Ingunn Westerheim (Foto: Birthe Holm)

OIFE-deltagerne havde også et andet budskab til fagfolkene, og som handlede om den ofte mangelfulde og unødigt negative information, som ofte gives til forældre til nyfødte OI-børn. Især den italienske forening kunne berette om situationer, hvor forældre var blevet så forskrækkede og nedslåede af den information, de havde fået, at de havde forladt hospitalet uden at tage deres

barn med. OIFE besluttede at udforme en ”statement” om spørgsmålet til senere udgivelse bl.a. ved at sætte den på nettet.

Ute Vallentin, som er formand for OIFE, kunne fortælle om et stadigt stigende antal henvendelser fra OI’ere i østlande og lande i den 3. verden med bøn om hjælp. Det kunne dreje sig om kørestole, om kontakt til læge, om information eller mulighed for at få udført operation eller få bisfosfonat. Ute Vallentin har via kontakter i Tyskland kunnet imødekomme en del af disse henvendelser og har også konstateret, at der er gode muligheder for at skaffe penge til sådanne aktiviteter. OIFE besluttede at oprette en konto i regnskabet (en ”personal support fund”), således at sponsor-midler kan modtages og anvendes til hjælpe-formål. Det vil nok blive en opgave, som kommer til at fylde mere i OIFE’s aktiviteter i fremtiden.

Den spanske delegerede kunne berette, at de spanske foreninger (de har to, mindst) har god kontakt til foreninger - eller mennesker med OI - i mange sydamerikanske lande og kunne samtidig også fortælle om et stort behov for hjælp.

Hele Skandinavien er nu medlemmer af OIFE efter, at Sverige også er blevet medlem, selv om Sverige ikke har en OI-forening. Sverige repræsenteres af deltagere fra OI-afdelingen af RBU, som er en offentlig støttet institution/forening for børn og unge med visse sjældne sygdomme og

13 ud af 15 medlemslande deltog, og da nogle havde mere end én deltager - og hertil kom interesserede, som var der for at deltage i den anden konference, og som lige kiggede ind - ja, så var der fyldt godt op omkring bordet. Mødet foregik i en meget tiltalende og munter stemning med en livlig debat og megen samtale og erfaringsudveksling både på mødet og udenfor.

OIFE

Osteogenesis Imperfecta Federation Europe

Stiftet i 1992 af syv nationale OI-foreninger

OIFE har i dag 15 medlemmer, hvoraf de to er associerede, nemlig *USA* og *Australien*, der som bekendt ikke tilhører Europa. De øvrige medlemmer er: *Belgien, Italien, Kroatien, Holland, Danmark, Norge, Frankrig, Spanien, Finland, Tyskland, Schweiz, England* og nu også *Sverige*.

OIFE’s webside: www.oife.org

handicap. Det er de samme folk, som vi også kender fra OI-Norden.



Bidrag fra deltager til en livlig debat (Foto: Birthe Holm)

Der var mange andre emner på bordet. Først sent fredag aften blev vi færdige med at formulere spørgsmål til fagpersonerne, som skulle komme dagen efter. Mere om det i næste nummer af OI-Magasinet.

Andre emner handlede om OIFE’s hjemmeside og dens fremtid, statistikoplysninger, spørgsmål om, hvorvidt OIFE skal gå ind i et projekt om at lave en database med oplysninger om OI-personer, spørgsmål om nyetablering af et fagråd for OIFE, færdiggørelse af en ny udgave af OIFE-passet og meget mere.

OIFE har som formål:

- at repræsentere sine medlemmer på europæisk niveau.
- at præsentere problemer og behov vedrørende OI over for nationale og internationale organisationer;
- at indsamle og publicere information om OI
- at fremme forskning vedr. alle aspekter af OI
- at støtte medlemsforeninger ved at udveksle information og erfaring.
- at fremme offentlighedens opmærksomhed på OI.

Kun foreninger kan blive medlem af OIFE.

Sociale & Andre informationer

Af: Preben Nielsen

www.sm.dk

Den megen ny lovgivning, der omtales her på siden, kan også ses på Socialministeriets hjemmeside: www.sm.dk - (se under lovgivning).

Høreapparat

Pr. 1. juli 2002 forhøjes tilskuddet til høreapparatbehandling hos godkendte, private høreapparatleverandører fra 3.000 kr. til 5.000 kr.

Servicejob afskaffet

Servicejobordningen er afskaffet, men fortsætter dog for de, der allerede har fået servicejobs med løntilskud.

Der er p.t. 2.400 personer i servicejobs på landsplan.

Førtidspensionister

Foreningen af førtidspensionister har udsendt et nyhedsbrev med bl.a. gennemgang af de seneste højesteretsdomme på det sociale område.

Foreningen har udviklet et særligt skema til anmodning om genoptagelse af pensionssager.

Foreningens adresse er: Classensgade 56, 3. 2100 København Ø og tlf. 35 55 11 19

Pensionssager

Den Sociale Ankestyrelse har udsendt en vejledning om, hvornår en pensionssag eventuelt bør genoptages efter Højesteretsdommen af den 22. december 1999.

De sager, der som hovedregel umiddelbart kan genoptages, er sager, hvor der er givet afslag på mellemste pension, men

- hvor der er tilkendt helbredsbetingsforhøjet almindelig førtidspension;
- hvor der er tale om betydelig invaliditet; og
- hvor der er samstemmende dokumentation for, at erhvervsevnen er nedsat med omkring 2/3.

Som hovedregel kan genoptagelse afvises, hvis afgørelsen består i:

- afslag på førtidspension;

- tilkendelse af behovsbestemt førtidspension; og
- tilkendelse af mellemste eller højeste førtidspension.

Pensionsreform

Den nye pensionsreform træder i kraft 1. januar 2003.

Herved afskaffes invaliditetsydelsen, der hidtil har kunnet tildeles mennesker, der er berettiget til højeste eller mellemste førtidspension, men er i arbejde.

De mennesker, der nu modtager invaliditetsydelse, bevarer ydelsen.

I visse tilfælde kan en allerede tilkendt invaliditetsydelse bevares ved overgang til efterløn.

Efter en principafgørelse i Den sociale Ankestyrelse kræves dog en ret betydelig arbejdsindsats.

Hvis et menneske ansat i fleksjob har invaliditetsydelse, kan denne frakendes, idet fleksjobbet indeholder de fornødne skånehensyn.

Men ydelsen kan også bevares af en fleksjobber, hvis der ydes en ekstraordinær indsats i forhold til sygdom/handicap.

Boligsikring/Boligydelse

I nogle kommuner betaler man for renovation efter mængden af sit affald.

Det har nu vist sig at være en meget dårlig forretning for dem, der får boligsikring eller boligydelse. Nogle kommuner har trukket beløbet til renovation ud, inden beregning af støtten.

Et lidt groft eksempel:

En lejer havde sparet ca. 2000 kr. på sin årlige affaldsregning, så skulle kommunen nemlig udbetale 3000 kr. mindre i boligstøtte.

Det undersøges nu efterfølgende i Erhvervs- og Boligstyrelsen, om en individuel afregning med et renovationselskab er helt lovlig.

Gode & Nyttige? Adresser på nettet

Center for Små Handicapgrupper

www.csh.dk

Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger

www.kms-danmark.dk

Dansk Handicap Forbund

www.dhf-net.dk

De Samvirkende Invalideorganisationer

www.handicap.dk

Kennedy Institutet

www@kennedy.dk

Videncenter for bevægelsehandicap

www.aaa.dk/vidensc/vfb.htm

Center for Ligebehandling

www.clh.dk

Oversigt over sygdomme & foreninger

www.netdokter.dk

HandicapNet - Mødested

www.hmi.dk/dansk.html

NORD - database om sjældne syndromer

www.rarediseases.org

Europæiske Rejseforsikring

www.europaeiske.dk

Forsikringer - de fleste andre former

www.forsikringsluppen.dk

Amtsrådsforeningen - vedr.
rejsesygeforsikring

www.arf.dk

Sundhedsministeriet - vejledning om
supplerende dækninger

www.sum.dk

Biler

www.bilpriser.dk

www.bilbasen.dk

Skulle du eller måske en i din omgangskreds ligge inde med en god web-adresse, som I mener medlemmerne i OI-foreningen kan drage god nytte af, så send den til redaktionen, og vi vil løbende opsummere/udbygge ovenstående liste.

Flyttemeddelelse til OI-foreningen

Jeg/Vi flytter

Dato: _____ **Navn:** _____

Fra (gammel adresse) **Gade/Vej:** _____

Postnr. _____ **By:** _____

Til (ny adresse) **Gade/Vej:** _____

Postnr. _____ **By:** _____

Tlf.: _____ **E-Mail:** _____

SENDES TIL: Niels Langbo, Lidsøvej 8, 8900 Randers
eller samme oplysninger pr. Mail: niels.langbo@post.tele.dk

Foreningsvejledere

Skulle du/I eventuelt have problemer - såvel store som små?

Kniber det f.eks. med at komme igennem ved en offentlige instans, så kontakt foreningens frivillige vejledere, inden du/I mister modet og få råd og vejledning.

Problemer bør løses, så vidt det er muligt og da foreningen jo er til for medlemmerne, så lad os i fællesskab prøve at udrydde de evt. opståede forhindringer!

Vi har flere gange set gode resultater, når der har været god opbakning fra foreningen!

Skulle det vise sig ikke at være nok med råd og vejledning fra foreningens egne frivillige vejledere, indhentes nødvendig og professionel assistance.

SÅ HOLD JER DERFOR IKKE TILBAGE!

Foreningens vejledere er p.t. i:

Øst-Danmark

Birthe Holm (forældre til OI'er)

Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk

Telefon: 45 89 41 68

Mail: birthe.holm@ofir.dk

Preben Nielsen (har OI)

Irishaven 258, 2765 Smørum

Telefon: 44 68 42 23

Mail: dfoi@smorumnet.dk

Vest-Danmark

Anne Haldrup (forældre til OI'er)

Vilhelmsborgvænget 1, 8330 Beder

Telefon: 86 93 78 44

Mail: annehaldrup@mail.dk

David Holmberg (har OI)

Abildgade 19, 2., 8200 Århus N.

Telefon: 86 16 18 97

Mail: David.Holmberg@mail1.stofanet.dk

Handicapforeningerne

er en vigtig kilde til viden og information – også for fagpersoner!

Sjældne handicap er kendetegnede ved, at viden og information om en given diagnose er sparsom. Som fagperson kan det derfor være vanskeligt at forholde sig til de særlige problemstillinger diagnosen indebærer. For familien vil dette forstærke dens oplevelse af usikkerhed, og at den er sårbar og alene med problemerne.

Hvad kan fagpersoner bruge handicapforeningerne til?

Videnbank? Foreningen rummer viden om handicappets betydning i dagligdagen. Dels personlige erfaringer med at leve med handicappet, dels viden fra eksempelvis litteratur. Det kan dreje sig om mange forskellige forhold, såsom pædagogik, indretning af hjemmet samt mulige fremtidsperspektiver. Nogle foreninger har desuden udarbejdet informationsmateriale om handicappet.

Fagråd? Mange foreninger har kontakt til fagpersoner, som i deres daglige arbejde beskæftiger sig med det specifikke handicap, og derfor har en særlig viden på området. Nogle foreninger har også oprettet fagråd med en række forskellige fagpersoner, som i et vist omfang indgår i foreningens arbejde. Disse fagpersoner vil kunne hjælpe med oplysning af faglige spørgsmål.

Kontaktformidling? Foreningerne har kontakt til mange familier, som gerne vil dele deres erfaringer med andre. Har en familie behov for at snakke med ligestillede, kan fagpersoner henvise til relevante foreninger, der så kan formidle den videre kontakt.

Samarbejde? Erfaringerne peger på, at foreningerne kan danne ramme for et ligeværdigt møde mellem fagpersoner og familier.

Foreningen, som er handicapgruppens talerør, kan også være meget relevant som samarbejdspartner ved projektorienterede aktiviteter.