

OI-MAGASINET

Udkommer: 3 gange årligt

Oplag: 400 eksemplarer pr. nummer

Layout: Microsoft ME & Office 2000

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

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

Indlæg og fotos til OI-Magasinet sendes til en af redaktionens medlemmer. Skriftligt materiale, helst tilsendt i tekstbehandlingsformat, gennemgås af ansvarshavende. Alle fotos returneres ved ønske herom. *(Husk at vedlægge afsendernavn og adresse)*

OI-Magasinet's redaktion:

David Holmberg Andersen (*Ansvar*)

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 (*Idemager*)

Dalagervej 61, 8700 Horsens

Telefon: 75 64 66 36

4espensen@get2net.dk

INDHOLD

OI-Magasinet - Nummer 2, 2003













	Side
Oplysninger om og fra redaktionen, samt Indholdsfortegnelse	1
OI-foreningens bestyrelse og Oplysning om kontingent m.m.	2
Lederen	3
Regler om støtte til køb af bil	4
Køb af handicapbil nr. 2, 3, 4	6
Har man brug for kosttilskud?	7
Nye marvsøm til OI-patienter	8
Handicapår 2003 & Sommerhuse	9
Sagen om et kørekorts gyldighedstid	10
Klistermærke og Voksenkursus	11
Glucosamin	12
OIFE-Pas	13
Når man får taget blodprøver	14
25 mil. europæere med sjældne sygdomme og Ny Internetportal	15
Foreningens årskursus 2003	16
Kalender for resten af året	18
En god skolestart - for børn med sjældne handicap	19
Små klip fra www.Sundhed.dk	20
Adresser på Internettet og Flyttemeddelelse	22
Foreningsvejledere og Information om handicapforeningerne	23
Sommerferie	24

DEADLINE
for det næste
OI-Magasin
24. September

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Fiskergade 26, 4220 Korsør

Telefon: (+45) 58 38 35 14 * E-mail: mogensbc@tiscali.dk

	Formand: Mogens Brandt Clausen Fiskergade 26, 4220 Korsør Telefon: 58 38 35 14 mogensbc@tiscali.dk
	Næstformand: Birthe Holm Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk Telefon: 45 89 41 68 birthe-holm@ofir.dk
	Kasserer: Niels Langbo Lidsøvej 8, 8900 Randers Telefon: 86 42 95 76 niels.langbo@post.tele.dk
	Sekretær: Kis Holm Laursen Krogagre 30, 8240 Risskov Telefon: 86 21 95 40 holm.laursen@mail.dk
	Medlem: Sten Spohr Carl Th. Dreyersvej 220, 2500 Valby Telefon: 3 646 66 67 Sten-Spohr@vip.cybercity.dk
	Medlem: Preben Nielsen Irishaven 258, 2765 Smørum Telefon: 44 68 42 23 dfoi@smorumnet.dk
	Medlem: Niels Christian Nielsen Skoleparken 30, 8330 Beder Telefon: 86 93 63 20 medum-nielsen@adr.dk
	Medlem: David Holmberg Andersen Abildgade 19, 2. th., 8200 Århus N Telefon: 86 16 18 97 David.Holmberg@mail1.stofanet.dk
	Medlem: Marianne Espensen Dalagervej 61, 8700 Horsens Telefon: 75 64 66 36 4espensen@get2net.dk
	1. Suppleant: Alex Holm Petersen Skjoldvænget 36 5610 Assens Telefon: 64 71 36 15
Karin er endnu lidt "genert"	2. Suppleant: Karin Larsen Holmbladsgade 53, st. tv. 2300 København S Telefon: 32 57 68 97

KONTINGENT

(Bedes indbetalt senest 1. marts)

Personligt medlemskab: 150,00 kr. pr. år

Støttemedlemskab: min. 100,00 kr. pr. år

Institutioner: min. 200,00 kr. pr. år

Kontingent indbetales altid på:

Giro 412-0744 eller til BG Bank: 9570-4120744

*Indbetalte beløb ud over kontingentet
betragtes som gave til foreningen.*

**Ved overførsel til BG Bank, husk da at skrive
afsender-navn og hvad indbetalingen dækker.**

DFOI skal for at få andel i tips- og lottomidlerne
eksempelvis afholde en årlig landsindsamling.

Indsamlingen foregår p.t. i hele april kvartal.

Bidrag til landsindsamling kan kun indbetales på:

Giro 1-658-9519 eller BG Bank 1551-16589519

DFOI er nationalt og internationalt medlem af følgende organisationer:

KMS

Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og
handicapforeninger

p.t. v/ Birthe Holm & Sten Spohr

OI-NORDEN

Osteogenesis Imperfecta Norden

p.t. v/ Preben Nielsen & Alex Holm Petersen

OIFE

Osteogenesis Imperfecta Federation Europe

p.t. v/ Birthe Holm & Kis Holm Laursen

**På de sidste sider i OI-Magasinet findes
adresser, bl.a. til foreningsvejlederne
og nogle interessante Web-steder**

Foreningens hjemmeside:

www.dfoi.dk

LEDER: Lykkevej

Af: Mogens Brandt Clausen

Hvor ligger Lykkevej? Jeg kan ikke finde den.

Det burde jeg ellers kunne, for jeg hører til på den. Hver gang, jeg mener at have fundet den, og flytter ind i et af husene, varer det ikke længe, før der ikke er plads til mig længere. Jeg må på gaden igen.

De vil ellers som regel gerne have mig boende. De bliver også kede af det, når jeg flytter. Det er som om, de får nok af mig efter en tid. Som om jeg er for meget. For kedelig i længden.

Somme tider er det måske også min egen skyld. Jeg kan ikke lide, når de vil bestemme over mig. De kan finde på at ville lave mig om, så jeg kommer til at passe til deres idéer om mig. De vil bestemme, hvornår jeg skal være der. Hvordan jeg skal se ud. Hvordan jeg skal komme.

Når nu vi får mere plads, så skal du komme, siger de. Eller når vi får ny bil. Når vi skal på ferie. Ud at rejse. Men jeg er ikke krævende. Jeg kan være på meget lille plads og kører gerne i gamle biler eller med bus og tog. På cykel endda. Jeg behøver ikke at rejse til fjerne lande. Jeg trives fint i Danmark. Man mener også, at jeg kommer med mange penge og fine stillinger. De bliver klogere.

Jeg bliver også tit sat sammen med et andet menneske, som jeg ikke selv har valgt. Det kan være en kæreste, som skal komme med mig. Det er også svært opløftende med god mad, stearinlys, vin og det bagefter. Når de elsker hinanden er jeg i den syvende himmel. Men igen: det kan føles som om, jeg bliver for meget eller ikke nok. Det er ligesom ikke tilstrækkeligt for mig at bo i følelser. Det koster noget at have mig boende. Ikke i penge, men i dem selv.

Når jeg så må ud igen, er det virkelig hårdt. Tårer og mig sammen går ikke godt.

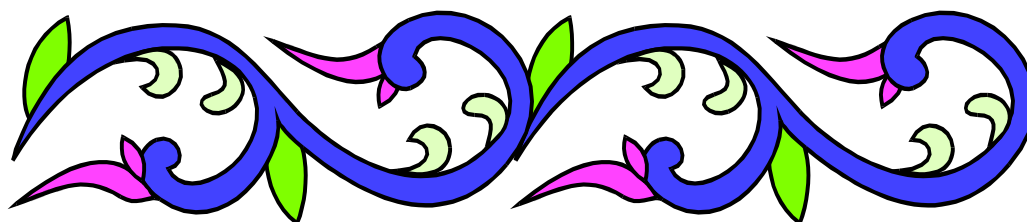
Hvis nogen er syge eller handicappede, kan de finde på at sige, at det er derfor, jeg ikke kan bo hos dem. Først når de blev raske og ligesom andre mennesker, skulle jeg komme. Modgang og mig sammen – det går ikke. Så kan jeg ikke være der, siger de. Men det kan jeg sagtens.

Det hænder også, at mennesker ikke kan se mig. Jeg kan have boet hos dem i mange år uden, at de har lagt mærke til mig. Hvis jeg så flytter, kan de pludselig se mig, når det er for sent. Det er underligt, men jeg kan altså ikke det med at gøre opmærksom på mig selv. Det kan mennesker. Jeg kan ikke lære det. Jeg har prøvet det. Så bli-ver jeg så fremmed for mig selv og får det skidt.

Tænk, mennesker kan finde på at forlange min tilstedeværelse sammen med et barn. De vil have mig sammen med en skrigende unge. Men barnet må ingen fejl have. Det skal være perfekt. Ellers kan de få erstatning. Man kan kræve mig sammen med et barn, der passer til bladene og filmenes beskrivelser. Så er det, jeg føler mig hjemløs. Måske kan man en dag kræve erstatning for mig, hvis jeg ikke er der eller ikke er, som de synes, jeg skal være.

Hvis jeg ser et hus til salg på Lykkevej, er det så dyrt, at jeg ikke har råd til det. De, der har fundet en ejendom der, vil enten ikke af med den, eller også forlanger de en tårnhøj pris, selvom det faktisk var et tilfælde, at de fik den. Det, der gjorde lykken, fik de gratis. Og nu vil de have penge for den. Mange penge.

Nej, hvis jeg bor der, bor jeg gratis. Det kan de fleste ikke rigtig forstå. Og derfor er jeg en omflakkende hjemløs. Men jeg har det godt med at være mig selv, lykken.



Regler om støtte til køb af bil

Af: *Marianne Espensen*

Hvor søger man?

Man søger støtte til bil i den kommune, man bor i. Man skal henvende sig til kommunens socialforvaltning og få udleveret et ansøgningsskema, som man selv kan udfylde. Man kan også bede sin sagsbehandler hjælpe med at udfylde det.

Hvem kan søge?

Både børn og voksne kan søge om støtte til bil i henhold til § 99 i Lov om Social Service, jf. Socialministeriets vejledning af 5. marts 1998. Der skal være tale om, at man har en varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, der i væsentlig grad vanskeliggør muligheden:

- for at opnå eller fastholde et arbejde;
- for at gennemføre en uddannelse; eller
- at ens evne til at færdes er forringet.

Overvejelser om behov og økonomi inden ansøgning

Inden man søger om støtte til bil, bør man overveje, om en bil er den mest hensigtsmæssige transportmulighed til at dække kørselsbehovet de kommende seks år. Det er en forudsætning – ud over at der skal være tale om en betydeligt nedsat funktionsevne – at man har et betydeligt kørselsbehov, og at en bil er den mest hensigtsmæssige løsning på kørselsbehovet.

Man skal tage i betragtning, at der er en del udgifter ved at have bil. Først og fremmest skal man betale et månedligt afdrag på cirka 900 kr. Det betyder, at man over seks år tilbagebetaler den halvdel af lånet, som udgør den afdragspligtige del. Det er fastlagt i bilbekendtgørelsen, at man med en årlig indtægt (i 2003) på over 158.000 kr. skal betale en større del af lånet tilbage. Man har under visse betingelser ret til afdragsfrihed under uddannelse. Man får fritagelse for betaling af vægtafgift ved køb af en kassevogn og fritagelse for betaling af afgift efter brændstofforbrug ved køb af en personbil. Men man skal som bilejer betale brændstof og ikke mindst bilforsikring. Endelig skal man selv betale reparation af bilen.

Kommunens rolle

Kommunen foretager sagsbehandling af ansøgningen og indstiller til amtskommunen, hvilken afgørelse kommunen mener, der bør tages. Det er

således amtskommunen, der har kompetence til at afgøre sagen.

Kommunen vurderer, hvordan den bedst kan belyse sagen og vil efter aftale med ansøgeren indhente oplysninger om helbredsforhold og økonomi samt belyse kørselsbehovet. Kommunen laver skriftlig sagsbehandling, og hvis det heraf fremgår, at der er sandsynlighed for, at der kan indstilles støtte til køb af bil, vil kommunen sammen med ansøgeren - forældrene ved et barns ansøgning - drøfte, om der er tale om en almindelig personbil, eller om handicappet eller behovet for at medbringe mange hjælpemidler medfører, at der er tale om en større og dermed dyrere bil, således at der skal bevilges et udvidet lån. Dette kan være aktuelt:

- hvis funktionsnedsættelsen nødvendiggør indretninger, der kun kan foretages i en større og dyrere bil;
- når der er behov for at medbringe hjælpemidler, der ikke kan medtages i en bil, der kan finansieres inden for den almindelige låneramme; eller
- funktionsnedsættelsen vanskeliggør ind- og udstigning i en bil, der kan finansieres inden for den almindelige låneramme.

Afprøvning af egnet bil

Kommunen kan sammen med ansøgeren undersøge dette, men kan også bede amtskommunens hjælpemiddelcentral eller PTU (Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede) om at vurdere dette spørgsmål.

Ved bilafprøvning tager man stilling til, om ansøgeren kan bruge enhver bil, eller om der er behov for en bestemt type bil, ligesom man vil vurdere, om der er behov for særlig indretning i bilen. Den særlige indretning kan være krævet af politiet, men der kan også være behov for anden indretning. For eksempel lift til en kørestolsbruger eller en liftarm til at løfte en kørestol eller crosser ind i bagagerummet.

Hvis der er behov for en større bil, skal det beskrives, hvilken bil der er den billigst bedst egnede, idet det er den bil, der almindeligvis vil blive bevilget af amtskommunen. Men en ansøger

kan også have ønske om at købe en bestemt bil, og det må så undersøges, om den ønskede bil er egnet. Hvis dette er tilfældet, må ansøger købe den ønskede bil mod selv at betale merprisen og en eventuel merpris for den særlige indretning. Man skal som ansøger i et sådant tilfælde nøje overveje konsekvensen af at vælge en dyrere bil, da man ved udskiftning ikke kan trække nogen del af et eventuelt provenu ud til dækning af et lån, man har taget til finansiering af den ekstra udgift til køb af bilen.

Hvad må man købe?

Støtten skal anvendes til køb af fabriksny bil, som skal indregistreres i navnet på den person, der har modtaget støtte. Bilen får påtegning om, at ejeren inden for en periode på seks år ikke må sælge eller pantsætte den, idet bilen er klausuleret i den periode, hvor der er lån på den. Det er endvidere et krav, at bilen holdes kaskoforsikret for den fulde værdi. Og det er meget vigtigt at være opmærksom på den pligt, idet billånet bliver sagt op, hvis man ikke overholder det krav.

Råd og vejledning

Det er amtskommunernes opgave at yde råd og vejledning i henhold til gældende lovgivning til såvel kommuner som til borgere, der henvender sig. Dette kan ske telefonisk, ved møder med kommunerne eller med direkte kontakt til borgeren. Der er således mulighed for:

- at den enkelte borger kan rette direkte henvendelse til amtet for at få råd og vejledning;
- at borgeren sikres information om muligheden for at blive hørt i forhold til sin ansøgning om støtte til bil;
- at amtskommunens afgørelse træffes i samspil med den enkelte borger, der ansøger om støtte til invalidebil;
- at borgeren får en fyldestgørende begrundelse i de sager, der ikke fuldt ud giver borgeren medhold; samt
- at amtskommunens medarbejdere rådgiver og vejleder kommunerne, dels i konkrete sager, dels gennem generelle drøftelser i forhold til lovgivning og praksis for tilkendelse af invalidebiler.

Sagsbehandlingstiden

Kommunen og amtskommunen skal ifølge Lov om Retssikkerhed og administration på det socia-

le område meddele ansøgeren, hvor lang tid det tager at afgøre sagen.



Generelle oplysninger

Praktiske oplysninger kan være:

- Henvendelse om støtte til bil rettes til socialforvaltningen i opholdskommunen, som udfærdiger en indstilling, der indsendes til amtskommunen.
- Amtskommunen træffer afgørelse om støtte til køb af bil efter indstilling fra kommunen.
- Det er opholdskommunen, der skal forestå de praktiske opgaver i forbindelse med bevillingen, herunder oprettelse af gældsbeholdning, udregning af månedlige afdrag mv.
- Der kan i 2003 ydes støtte til bil med et beløb, der udgør 132.000 kr. Halvdelen af støttebeløbet skal tilbagebetales ved månedlige afdrag fordelt over en seksårs periode, mens resten afskrives i løbet af seksårs perioden. Såfremt borgerens indkomstgrundlag i 2003 overstiger 158.000 kr. årligt, forhøjes egenbetalingen, og den del af lånet, der skal afskrives, nedsættes tilsvarende.
- Der er i særlige tilfælde mulighed for at få udbetalt støtte med et højere beløb, og der ydes så lån til bilens samlede pris.
- Der er også mulighed for at få tilskud til den særlige indretning, som er nødvendig for at kunne føre bilen. Man kan i 2003 få 18.500 kr. i tilskud, hvis man har krav om – eller behov for – automatisk transmission.
- Hvis man ikke har kørekort, kan man få tilskud til dette, og i visse tilfælde kan det være aktuelt at indrette den bevilgede bil således, at køreundervisningen kan foregå i den.
- Den person, som afgørelsen vedrører, kan inden fire uger efter modtagelsen af et skriftligt afslag klage til Det Sociale Nævn.
- Amtskommunen har pligt til at genvurdere sagen. Hvis tidligere afgørelse fastholdes, oversendes sagen til Det Sociale Nævn, og klageren modtager brev om dette.

- Sager af generel eller principiel betydning kan indbringes for Den sociale Ankestyrelse inden fire uger efter Det Sociale Nævns afgørelse.

Kilde: Bodil Kolbæk Rasmussen, jurist ved Center for Kommunikation og Hjælpemidler i Vejle Amt.

Køb af handicapbil nummer to, tre, fire...: Hvad er proceduren?

Af: **Marianne Espensen**

Ved handicapbil nummer to forstås den bil, som man køber, når bil nummer et har "udtjent sin gerning". Her følger en artikel om nogle af de overvejelser, man kan have, når man igen skal til at ansøge om hjælp til køb af handicapbil.



Måske står Du og skal udskifte til en nyere model ?

Ansøgning om bil nummer to

Først og fremmest er der tale om en ny ansøgning. Dvs. der er tale om en ny, frisk vurdering - en vurdering af "her og nu situationen" set i et fremtidsperspektiv på seks år. Altså hvordan tror man situationen vil se ud de næste seks år. Såfremt der ikke er større ændringer i funktions-evne og livssituation, skulle der ikke være nogen større problemer i tilknytning til ansøgningen. Det skal her nævnes, at bil nummer et typisk kan erhverves, når barnet er tre-fire år gammel.

Relevante oplysninger

Det er brugerens hjemstedskommune, der skal indsamle alle relevante oplysninger for sagens behandling. Herunder kørselsbehov, udtalelser fra diverse læger og udstyrsvurdering af ergoterapeut og/eller bilafprøvningsværksted. Det er derfor vigtigt, at man ved møder med kommunens sagsbehandlere og diverse læger husker at få alle detaljer og vigtige argumenter med. Det er en god ide på forhånd at have drøftet tingene igennem i familien og søge råd hos andre af OI-foreningens medlemmer, der har handicapbil. Medbring fx skriftlige notater med relevante argumenter. Man

bør altid anmode om at få læst sagsbehandlingernes og lægernes notater op. Herudover bør man altid bede om aktindsigt, inden hele sagen fremsendes til amtet.

Indretning af bilen

Vær opmærksom på, at det er særdeles vigtigt at få en samtale med et kvalificeret værksted, der indretter handicapbiler. Kommunens ergoterapeut vil sjældent være den, der i detaljer kan vurdere, hvad der er den helt rigtige løsning for den enkelte familie. Er familiens behov fx at kunne medbringe en minicrosser, dur det ikke at få monteret en lift til el-kørestol, da standardrampen er for kort til, at en crosser kan stå på denne. I sådanne tilfælde vil behovet muligvis være en kran. Vær ligeledes opmærksom på, at brugeren frit må vælge, hvilket værksted der skal montere diverse aggregater i bilen.

Sagsbehandlingstiden

Da det formodentlig er forskelligt i den enkelte kommune og amtet, hvor mange oplysninger der findes relevante for sagens belysning, vil der være forskel på, hvor længe den enkelte kommune er om at indhente oplysninger. Det tilrådes derfor, at man i god tid (1 år før ansøgnings påbegyndelse) kontakter den enkelte kommune og amtet med en forespørgsel på sagsbehandlingstiden. Dvs. man spørger om, hvor tidligt forvaltningen behandler en ansøgning om næste handicapbil.



Husk, at både kommunen og amtet har pligt til at oplyse sagsbehandlingstiden.

HAR MAN BRUG FOR KOSTTILSKUD?

Af: Preben Nielsen

Vintertræthed og bekymring for helbredet får os til at indtage store mængder stærke vitaminer, mineraler og andre former for kosttilskud. I bedste fald er det spild af penge. I værste fald skadeligt for sundheden. Den almindelige vurdering er, at danske forbrugere køber for langt over en milliard kroner kosttilskud hvert år. Hovedparten kunne dog lige så godt være skyllet ud i toilettet. For det er de færreste mennesker, der har brug for at tage et skud "kunstig kost".

For langt de fleste kosttilskud gælder, at der ingen dokumenteret effekt er. Paradoksalt nok er det fortrinsvis mennesker, som i forvejen får en sund og varieret kost, der tager vitaminer og kosttilskud.

Kosttilskud adskiller sig primært fra naturlægemidler ved ikke at være godkendt af Lægemiddelstyrelsen. De sælges typisk i form af piller, kapsler, pulver eller mikstur og der findes et utal forskellige slags.

I følge Fødevarerinspektatets kostundersøgelser tager over 50 pct. af befolkningen et eller flere kosttilskud. Langt de fleste holder sig til de milde multivitamin-præparater. Omkring 10 pct. indtager andre typer produkter som eksempelvis stærke enkeltvitamin-præparater. Hver 4. kvinde over 60 år har så stort et forbrug, at det kan være direkte sundhedsskadeligt.

Man har bl.a. fundet ud af, at Beta-Caroten – som i mange år er anbefalet til forebyggelse af cancer – giver øget risiko for lungekræft hos rygere. At vitamin C fremmer optagelsen af jern og øger risikoen for kræft og hjertekarsygdomme hos mennesker med store mængder jern i kroppen. At kosttilskud med antioxidanterne vitamin C og E, Beta-Caroten og selen ophæver virkningen af vigtig hjertemedicin.

Som de danske regler er i dag, er der ingen krav til vejledning i forbindelse med salg af kosttilskud. Omvendt må producenterne ikke påstå, at et kosttilskud hjælper mod sygdomme. Der er heller ingen EU-lovgivning på området.

Producenter i udlandet kan altså fortsat sælge kosttilskud uden mærkninger eller vejledning her

i landet, og der sælges store mængder kosttilskud via internettet.

BEHOV FOR KOSTTILSKUD

- Børn og voksne, der spiser meget lidt, kan have behov for en multivitamintablet.
- Kvinder i den fødedygtige alder, der har kraftige menstruationer, kan have behov for et tilskud jern.
- Ældre over 65 år kan have behov for D-vitamin.
- Spædbørn har brug for et tilskud D-vitamin og jern efter aftale med læge eller sundhedsplejerske.

RISIKO VED FOR HØJE DOSER

- **Vitamin A:** Fosterskade og knogleskørhed.
- **Vitamin B3:** Smerter og gangforstyrrelser hos visse personer.
- **Beta-Caroten:** Lungekræft hos rygere.
- **Vitamin C:** Kvalme og diarré samt risiko for nyresten. Fremmer optagelsen af jern, hvilket øger risikoen for kræft og hjertekarsygdomme for mennesker med store jerndepoter. Det gælder ca. 20 pct. af alle danske mænd.
- **Vitamin D:** Forværrer åreforkalkning.
- **Vitamin E:** Øger hyppighed af hjerneblødning, særlig udtalt blandt mænd med højt blodtryk.
- **Calcium:** Fejlnæring, jernmangel og forstoppelse.
- **Selen:** Hårtab, negleforandring, hudforandring, rødmen og blærer. Der er også set symptomer på hele og delvise lammelser.
- **Jern:** Kvalme, afføringsforstyrrelser som forstoppelse og mavesmerter. Mistanke om øget risiko for åreforkalkning og måske kræft hos mænd.
- **Jod:** Hæmmer hormondannelse i skjoldbrusk-kirtlen.
- **Zink:** Hæmmer optagelse af andre sporstoffer samt jern og kobber. Negativ virkning på immunforsvar og blodfedtstoffer.

Kilde: Fødevarerinspektatet og Forbrugerinformation.

Nye marvsøm til OI-patienter

Af: Ivan Hvid, Børneortopædisk sektion, Århus Kommunehospital

Marvsøm hedder sådan, fordi de indsættes i rørknoglers (lårben, underben, undertiden overarm og underarm) marvkanal. De kan bl.a. anvendes ved tilstande, hvor knoglen er svag med tendens til brud. Hver gang, der kommer brud, svækkes knoglen ofte yderligere pga. et vist tab af mineral, som bl.a. skyldes, at knoglen må holdes ubelastet indtil heling. Brud på de lange rørknogler i benene vil ofte forværre knoglens krumning, et forhold som også øger risikoen for nye brud.

Mineraltab og fejlstilling fører så at sige til en ond cirkel, hvor hvert brud øger risikoen for nye brud.

Marvsømmene anvendes dels for at rette knoglen ud, dels for at styrke den, så den tåler belastning i stående stilling og ved gang. På lidt længere sigt vil belastning, som *ikke* medfører brud, betyde, at knoglen vil optage mere mineral og blive stærkere. Man kan faktisk vende den onde cirkel til en god!

Gennem snart mange år har vi til børn anvendt marvsøm, som er konstrueret til at følge barnets længdevækst, teleskoperende marvsøm (fig. 1). Disse marvsøm har bevirket, at mange børn er sluppet for hyppige brud med deraf følgende smerter og risiko for tab af gangfunktion. Sømmene har endda undertiden medført, at børn, som tidligere var helt kørestolsbundne, har fået en vis gangfunktion. Disse søm har imidlertid ikke været uden problemer. Dels kræver indførelsen af sømmet, at knoglen åbnes i begge ender. Det kan gå an for lårbenets vedkommende, men er meget problematisk for underbenets vedkommende.

Dels har der været problemer med at holde sømmene fast i knoglens ender, så de enten slipper taget i knoglen og giver symptomer fra hofte eller knæ, eller trækkes med ind i knoglen, så de senere kan være vanskelige at fjerne eller skifte ud.

Disse problemer håber vi er løst med det nye marvsøm, Fassier-Duval sømmet. Sømmet fremstilles i Canada, og er afprøvet på ganske mange børn allerede. Søm og instrumentarium er konstrueret på en måde, så man undgår at åbne knæleddet ved indsættelse af søm i lårbenet, og at åb-

ne ankelleddet ved indsættelse af søm i underbenet. Sømmet har fæste nær knoglens ender ved hjælp af gevind (fig. 2), således at risikoen for løsning af sømmet forventes at være meget mindre end med de gamle søm. Sømmene har netop opnået godkendelse til anvendelse hos OI-patienter i USA – det kræver solid dokumentation for god virkning og få bivirkninger. Europæisk godkendelse forventes snart (CE-mærkning), og vi håber at kunne indsætte de første søm til efteråret.

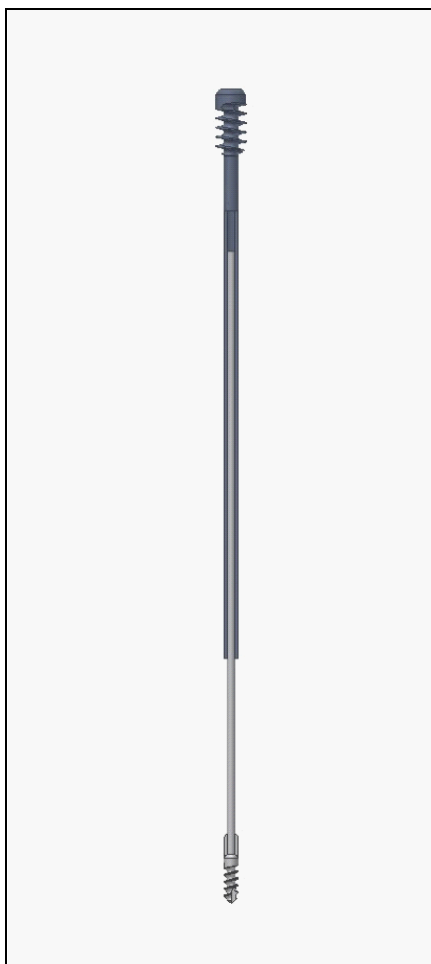


Fig. 1

Teleskoperende marvsøm i begge lårben.

Bemærk manglende fæste i knoglen opadtil.

Bemærk også, at der er anvendt en anden type søm i underbenene.

**Fig. 2A**

Fassier-Duval teleskoperende marvsøm.

Indsættes fra den øvre ende af lårbenet.

Det tynde gevind får fat i knoglen lige over knæet, mens det tykke gevind får fat opadtil, hvor sømmet sættes ind.

**Fig. 2B**

Fassier-Duval søm i højre lårben.

Der er her tale om svær OI med udtalt deformation af knoglen.

Handicapår 2003

Det er europæisk handicapår i 2003 og på www.handicapaar.dk kan man holde sig ajour med alt det, der sker i den danske del af handicapåret.

Man kan også kontakte sekretariatet og den danske 2003-koordinator

Ulrik Kampmann

på telefon: 33 11 10 44

Fax: 33 11 10 82

eller skrive til

**Bredgade 25, opg. F, 4. sal
1260 København K.**

Mail: 2003@handicapaar.dk

Web: www.handicapaar.dk



SOMMERHUSE FOR KØRESTOLSBRUGERE

Til medlemmernes orientering har sommerhus-udlejnings-bureauet "Sol og Strand" udgivet et katalog med kørestoleegnede sommerhuse.

I samarbejde med Dansk Handicap Forbund har "Sol og Strand" udvalgt mere end 60 sommerhuse, som er specielt egnede for kørestolsbrugere.

Læs eventuelt mere på "Sol og Strands" hjemmeside: www.sologstrand.dk eller ring på telefon: 70 10 01 60 alle ugens dage mellem kl. 09:00 - 20:00

Sagen om et kørekorts gyldighedstid

Af: David Holmberg Andersen

Indledningsvis bør nævnes, at jeg har OI, type III, og er født i 1977. Da jeg fyldte 18, blev jeg af min daværende kommune i Vestsjælland bevilget invalidebil. Alt gik som det skulle, og jeg fik mit kørekort for en periode på ti år. Den begrænsede gyldighedstid skal tillægges mit bevægelseshandicap. Uheldigvis stod der i mit daværende kørekort, at jeg kun måtte køre en bestemt bil. Dette fremgik i selve kørekortet, hvor bilens stelnummer stod angivet. Så da jeg skulle have min anden invalidebil i foråret 2002, valgte jeg *også* at forny mit kørekort mht. kørekortets gyldighedstid. Der var jo ingen grund til, at jeg om tre år igen skulle skifte kørekort, blot fordi kørekortets gyldighedstid var udløbet. Uanset hvad skulle jeg pga. denne angivelse af stelnummer have udskiftet kørekortet i forbindelse med udskiftningen af invalidebil, hvorfor jeg ville "slå to fluer med et smæk".

Jeg fik min nye invalidebil i påsken 2002. Min praktiserende læge skrev i helbredspapirene, at min sundhedstilstand var bedre end i 1995, hvor jeg fik mit første kørekort. Derfor var det med stor forundring, at Beviskontoret nedsatte gyldighedstiden til fem år pga. knoglesygdom. Den eneste begrundelse for afgørelsen var: "Observation af tilstanden". Her skal nævnes, at jeg i den mellemliggende tid var flyttet fra Vestsjællands til Århus Amt, så måske kunne forskellige praksisser amterne imellem forklare, hvorfor Beviskontoret i Århus nedsatte gyldighedstiden. Det viste sig dog ikke at være tilfældet.

I henhold til Forvaltningsloven skulle jeg partshøres. Jeg anvendte min mulighed for at blive partsført, idet jeg fandt afgørelsen aldeles urimelig. Desuden fandt jeg afgørelsen særdeles ubegrundet. Og hvordan kunne embedslægen nå frem til en reduceret gyldighedstid fra ti til fem, når jeg fysisk er langt stærkere i dag, end da jeg fyldte 18 i 1995?

Beviskontoret stadfæstede imidlertid afgørelsen og henviste til en række paragraffer i Kørekortbekendtgørelsen. En speciallægeudtalelse kunne muligvis ændre indstillingen om, at kørekortets gyldighedstid skulle reduceres fra ti til fem år. På den baggrund ville jeg undersøge Kørekortbekendtgørelsen, hvorfor jeg gik ind på Retsinfor-

mations hjemmeside, www.retsinfo.dk, for at finde bekendtgørelsen. Men paragrafferne som Beviskontoret henviste til passede ikke til den nævnte bekendtgørelse. Jeg ringede derfor til Beviskontoret for at få de eksakte numre, som de ikke havde angivet, således at jeg kunne finde den pågældende bekendtgørelse.

Jeg kunne imidlertid stadig ikke finde de nævnte paragraffer, hvorfor jeg rettede kontakt til Retsinformation. De sagde, at numrene ikke passede, og de mente, at det hele var så mystisk, at de rådede mig til at kontakte Justitsministeriet. Det gjorde jeg, og de undersøgte sagen. Justitsministeriet fandt ud af, at Beviskontoret havde henvist til en gammel Kørekortbekendtgørelse, hvilket naturligvis er yderst kritisabelt. Det nye regelsæt betød, at afgørelsen skulle ankes til Rigspolitechefen og ikke til Færdselsstyrelsen.

Jeg ankede derfor afgørelsen med følgende argumenter: 1) Begrundelsen for nedsættelse af gyldighedstiden var yderst mangelfuld; 2) Min sundhedstilstand var (og er) bedre, end da jeg fik mit første kørekort; 3) Kritik af, at Beviskontoret havde anvendt et gammelt regelsæt, hvorfor der bl.a. manglede en angivelse af klagefrist; og 4) At embedslægen ingenlunde havde foretaget en individuel konkret vurdering.

Rigspolitiet modtog min anke i august 2002. Rigspolitiet bad Sundhedsstyrelsen og Politimesteren i Århus om en udtalelse, hvorpå Sundhedsstyrelsen bad Klinik for Sjældne Handicap om en udtalelse. Den 18. december 2002 modtog jeg Rigspolitiets afgørelse. Jeg fik medhold, hvorfor jeg (igen) fik udstedt kørekortet for en tiårs periode. Med andre ord opnåede jeg den samme gyldighedstid som hidtil. Desværre angav Rigspolitiet ikke nogen videre begrundelse for, hvorfor de ændrede Århus Beviskontors afgørelse andet end, at der var tale om en skønsmæssig afgørelse på baggrund af de lægelige oplysninger. Men mon ikke, at Beviskontoret har fået rettet op på deres sagsprocedurer!

Hvad fortæller denne historie os? Den fortæller, at en ansøger altid skal forholde sig kritisk til en ugunstig afgørelse. I dette tilfælde levede afgørel-

sen ikke op til de forvaltningsretlige regler om begrundelse, som skærpes, når ansøgeren ikke opnår det ansøgte. Som jeg skrev i OI-Magasinet nr. 3, 2001, s. 6-8, skal man imidlertid ikke anke for ankens skyld. Men er der åbenbare urimeligheder skal afgørelsen ankes. Her må man som ansøger holde bøvlet med at udfærdige en anke op imod fordelene ved eventuelt at vinde.

Brug labels og bliv set før uheldet er ude



Mærkatene der her gengives som sort/hvid er trykt i blå farve med hvid skrift og måler ca. 10x15 cm og kan fås ved henvendelse til:

Niels Christian på telefon: 86 93 63 20 eller pr. e-mail: medum-nielsen@adr.dk

Bestyrelsen har på det seneste møde besluttet, at klistermærkerne skal være gratis for medlemmerne, men man må dog påregne udgift til frankeret svarkuvert.

Sponsor: Finn Jensen

Tilføjelse til artikel bragt i OI-Magasinet - nr. 1, 2003

I sidste nummer af OI-Magasinet bragte vi en artikel af dr.med. Allan Meldgaard Lund.

For god ordens skyld bør nævnes, at Allan Meldgaard Lund er ansat som afdelingslæge på Klinik for Sjældne Handicap, Rigshospitalet.

VOKSENKURSUS

Af: Sten Spohr

HUSK, at det er fra fredag den 19. til søndag den 21. september 2003, at OI-foreningen afholder det tilbagevendende kursus for voksne med OI.

Temaet bliver OI og Osteoporose

Foredragsholderne er overlæge Peder Charles, der i det daglige beskæftiger sig med Osteoporose, og diætist Kirsten Bønlykke, der vil fortælle hvorledes kosten kan påvirke Osteoporose.

Der bliver også arrangeret en lille udflugt, hvor vi eventuelt skal se Miniby i Fredericia. Turen er endnu ikke endeligt fastlagt, men jeg forventer, vi får en rigtig hyggelig søndag formiddag.

Se i øvrigt vedlagte invitation med tilmelding



Tilmeldingen skal sendes til:

Sten Spohr
Carl Th. Dreyersvej 220
2500 Valby

Sidste tilmeldingsfrist er
Fredag den 1. august 2003

Glucosamin

Af: Preben Nielsen

Siden udsendelsen af det sidste OI-Magasin har jeg fundet nedenstående seks små sekvenser i min mailboks fra internetportalen: www.Sundhed.dk.

Det drejer sig om et lovende præparat, der bl.a. forekommer i dyrefoder, og som efter sigende ikke skulle være skadeligt for mennesker.

Som det efterfølgende kan læses, er der imidlertid nogle forskellige problemer, der først skal løses. Jeg har dog alligevel fået den, måske lidt naive opfattelse, at kan det hjælpe gamle travheste, kan det måske også en hjælpe "en lidt brugt" OI'er.

Denne naivitet er selvfølgelig helt min egen. Så hvis man begiver sig ud i at prøve "medicinen", er det foreløbig for egen risiko og regning.

Glucosamin virker mod slidgigt

En ny undersøgelse viser, at stoffet glucosamin tilsyneladende kan hæmme slidgigt i at blive værre.

202 patienter med mild til moderat slidgigt fik over en treårig periode en daglig dosis glucosamin. Efter tre år var deres slidgigt ikke blevet værre, og de oplevede ikke mange smerter eller stivhed.

Kontrolgruppen, der i samme periode havde fået et placebomiddel, havde oplevet en forværring af deres slidgigt. Glucosamin har hidtil, og kan stadig, kun kunne købes som dyrefoder, da det endnu ikke er blevet godkendt til menneskebrug. I løbet af anden halvdel af 2003 forventes det dog at blive frigivet til salg på apotekerne.

Problemet med at få midlet godkendt skyldes, at hvis et stof skal godkendes som kosttilskud, skal det findes naturligt i almindelige fødevarer.

Glucosamin udvindes af rygskjolde fra krabber, og kan derfor ikke siges at indgå i danskernes fødevarer.

Glucosamin væk fra hylderne

Producenter og forhandlere af midlet glucosamin, der anvendes mod gigt, er på kanten af at handle lovligt. Det fortæller Lægemedelstyrelsen. "Nogle af de annoncer, vi ser i aviserne i dag, er ulovlige. Hvis man skal bruge glucosamin til behandling af gigt, som en del af annoncerne går på, så

er det et lægemiddel, og så skal det være godkendt, og det er det ikke", fortæller chefkonsulent Karsten Jørgensen fra Lægemedelstyrelsen.

I Danmark er glucosamin ikke godkendt som lægemiddel, men som kosttilskud til dyr. I øjeblikket vurderer Lægemedelstyrelsen dog, om det er at omgå reglerne at kalde det fodertilskud, hvis stoffet udelukkende bruges som lægemiddel.

Beslutter Lægemedelstyrelsen sig for at trække godkendelsen som fodertilskud tilbage, vil man ikke kunne sælge glucosamin i Danmark, indtil det kan godkendes som lægemiddel. Det bekymrer Gigtforeningen.

"Vi har mange gigtpatienter, som har stor glæde af at tage glucosaminsulfat, og de vil blive vældigt kede af, at de pludselig ikke kan få det. Omvendt har vi stor interesse i, at produkterne er sunde og ikke har nogen betænkeligheder ved sig. Derfor må myndighederne få hænderne op af lommen og få en regulering på området", siger direktør i Gigtforeningen, Lene Witte.

Glucosamin forbydes måske helt

Gigtforeningen har i to år prøvet at få lægemedelstyrelsen til at godkende Glucosamin som lægemiddel. Nu er der i stedet for udsigt til, at stoffet forbydes helt.

Glucosamin er ikke godkendt som regulært naturlægemiddel i Danmark, og gigtpatienter har derfor længe købt det som dyrefoder. Problemet er, at ingen vil godkende stoffet.

Fødevarerdirektoratet vil ikke godkende det som kosttilskud, lægemedelstyrelsen vil ikke godkende det som naturlægemiddel og helsekostvirksomhederne kan ikke bære de omkostninger, der ville være, hvis glucosamin skulle godkendes som lægemiddel.

Hvis myndighederne vurderer, at der er tale om et lægemiddel i forklædning, kan producenterne tvinges til at stoppe salget helt.

Glucosamin på dispensation

Sundhedsministeren kan vælge at dispensere fra reglerne om naturlægemidler, så glucosamin kan blive tilladt som lægemiddel i Danmark.

Lægemedelstyrelsen kan ikke dispensere, det kan sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen (V). Den seneste tid har der været store diskussioner om stoffet glucosamin, som er effektivt i behandlingen af gigtpatienter. Stoffet er forbudt herhjemme, fordi det ikke rigtig hører ind under myndighedernes definition af et naturlægemedel. Nu ønsker flere medlemmer af Folketinget imidlertid at finde en ordning, så glucosamin kan tillades, og også Gigtforeningen ønsker en overgangsordning.

Glucosamin til slidgigtpatienter

Lægemedelstyrelse oplyser, at de har modtaget den første ansøgning fra et lægemiddelfirma om godkendelse af glucosamin. Hermed er der endelig håb for de mange slidgigtpatienter, som kan have gavn af behandling med glucosamin.

Tidligere har gigtpatienter været tvunget til at købe glucosamin i Sverige, hvor det er godkendt som lægemiddel, eller i form af dyrefoder.

Glucosamin er et stof, der har vist positive virkninger på mange mennesker med slidgigt. Det kan tilsyneladende standse nedbrydning af brusk og måske endda stimulere celler til at danne nyt brusk.

Da glucosamin anvendes som middel mod slidgigt, er det et lægemiddel, og derfor skal det godkendes, før det lovligt kan sælges her i landet.

Hvis den indsendte ansøgning indeholder alle de krævede oplysninger, forventer Lægemedelstyrelsen, at glucosamin kan godkendes som lægemiddel sidst på sommeren i år.

Glucosamingodkendelse trækker ud

Danske gigtpatienter må væbne med sig med tålmodighed, da der godt kan gå noget tid, før glucosamin kan købes på apoteket eller i Matas.

Selvom den første ansøgning til godkendelse af stoffet som lægemiddel netop er sendt til Lægemedelstyrelsen, vil der nok gå noget tid, før Glucosamin kan købes lovligt.

Det er virksomheden Pharma Nord i Vejle, der har søgt om godkendelsen. Sven Moesgaard, der er direktør i Pharma Nord, beklager Lægemedelstyrelsens langsommelige sagsbehandling og branchens forsigtighed.

"Konsekvensen er, at der nu har udviklet sig et enormt gråt marked for Glucosamin ledsaget af

mund-til-mund-information. Det er ikke et samfund som det danske værdigt. Det er nærmest på stenalderniveau", siger Sven Moesgaard.

Kilder:

- Kaare Skovmand i Politiken 22. februar 2003.
- Ritzaus Bureau 3., 5. og 10. marts 2003.
- Lægemedelstyrelsen 13. marts 2003.
- Kristian Jessen og Gitte Hejberg i Ekstra Bladet den 17. marts 2003.

OIFE PAS - "Hvis uheldet er ude"

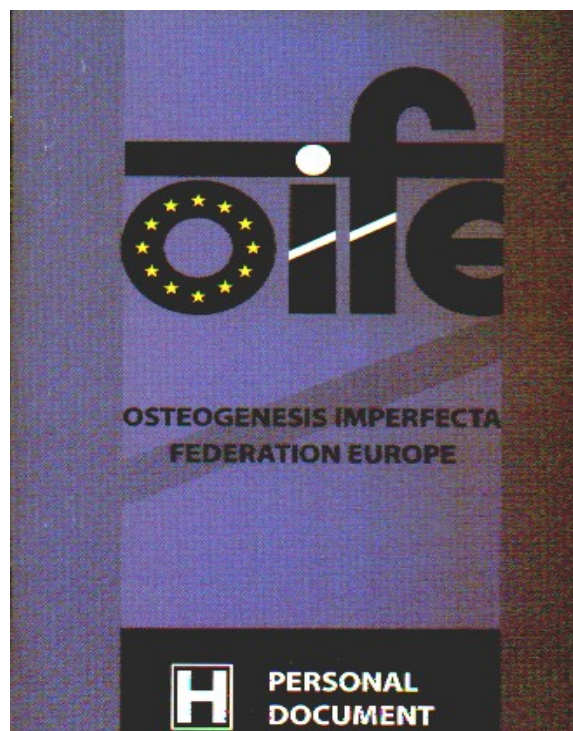
Af: *Marianne Espensen*

OIFE har trykt et nyt pas på 13 forskellige sprog.

Passet indeholder oplysninger om, hvad OI er, og hvilke faktorer, man skal være opmærksom på i tilfælde af uheld.

Der gives anvisning på smertebehandling, diagnose og håndtering i forbindelse med røntgen, narkose og operation.

Passet koster 15 kr. og kan købes på årskurset eller ved henvendelse til Birthe Holm på telefon: 45 89 41 68



OIFE-passet er blevet revideret og har samme størrelse som et almindelig pas.

Når man får taget blodprøver - og andre prøver

Af: Preben Nielsen

Patienten og bioanalytikeren

Blodprøver og prøvemateriale, som afleveres til laboratoriet, afgives i tillid til, at de kun anvendes til det formål, patienten er oplyst om. Bioanalytikerne er opmærksomme på patienters rettigheder og har vedtaget et sæt "Fagetiske Retningslinjer". Patientens rettigheder indebærer bl.a. retten til at bevare sin værdighed, sin selvbestemmelse, retten til at være informeret og retten til ikke at blive skadet.

Der er meget få klagesager over bioanalytikere. Dette skal relateres til de over hundrede tusindvis af prøver, laboratorierne dagligt leverer svar på.

Bioanalytikeren og patienten

Patientens rettigheder som menneske indebærer retten til at bevare værdighed (integritet), retten til at bevare selvbestemmelse (autonomi), og retten til ikke at blive skadet.

Integritet er menneskets grundlæggende ukrænkelighed og værdighed. Det er en persons ret til at beskytte sin egen identitet og personlighed. Det er andres pligt at respektere denne.

Autonomi betyder selvbestemmelse. Inden for bioetikken betyder det medbestemmelse i forhold til at være med til at træffe beslutninger, som angår personens egen velfærd og egne forhold.

Informeret samtykke betyder, at patienten skal være informeret om muligheder og begrænsninger ved den foreslåede behandling, samt være klar over risici ved behandling og forsøg. Patientens skal have givet sit skriftlige tilsagn ved forsøg.

Patienter har lige adgang til sundhedsvæsenets ressourcer.

Patienten har krav på at modtage behandling, lindring og pleje i overensstemmelse med god faglig praksis.

Patienten må ikke blive skadet som følge af behandlingen. Det vil sige tilbuddene til patienten skal være gennemprøvede, idet forsøg er omfattet af særlige regler. Hvis der i forbindelse med diagnosticering, herunder prøvetagning, eller behandling sker skade udover, hvad patienten må forventes at tåle som følge af behandlingen, kan der rejses klagesag og/eller erstatningssag gen-

nem embedslægerne, Patientforsikringen eller Patientklagenævnet.

Bioanalytikeren skal vise respekt for patientens rettigheder

Bioanalytikeren skal udføre sit arbejde, således at patienten føler sig tryk ved dette; overholde gældende regler for information og samtykke i forbindelse med patientbehandling; vedkende sig sin oplysningspligt om den bioanalytikerfaglige del af undersøgelse og behandling, herunder om prøvematerialet henlægges i en biobank; samt overholde sin tavshedspligt. Denne tavshedspligt omfatter alle oplysninger om patienten, som bioanalytikeren får gennem sit arbejde.

Kommentar

Prøve- og vævsmateriale, som patienter og borgere afleverer til laboratoriet, afgives i tillid til, at det kun anvendes til formål, der er oplyst om. Registrering af biomateriale og de dermed forbundne data skal opbevares sikkert og i overensstemmelse med registerlove, Forvaltningsloven, Patientrettighedslov m.fl. Endnu er der ingen lov om biobanker. I en dom fra Århus 1995, (om bortblevne vævsprøver) fastslås det, at ingen forsker eller institution "ejer" de prøver af humant materiale, der er taget i forvaring i Sundhedsvæsenet.

Materialet tilhører i princippet fortsat patienten. Prøver kan ikke uden videre anvendes til andet formål end det, der er oplyst til patienten. Laboratoriet kan heller ikke uden patientens tilsagn tillade sig at udtage ekstra prøvemateriale til fx kontrol af teknologisk udstyr på laboratoriet.

"Den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre, uden at han holder noget af dets liv i sin hånd. Det kan være meget lidt, en forbigående stemning, en oplagthed, man får til at visne, eller som man vækker, en lede man uddyber eller hæver. Men det kan også være forfærdende meget, så det simpelthen står til den enkelte, om den andens liv lykkes eller ej."

Citat af K.E. Løgstrup: Indføring og tekster, s. 33, Munksgaard, 1995

25 millioner europæere med sjældne sygdomme

Af: Tom Nervil, Sundhed.dk 30. maj 2003

Den europæiske patientorganisation, EURORDIS, har valgt danskeren Terkel Andersen til at forestå indsatsen for europæere, der lider af en sjælden sygdom.

Terkel Andersen, som er formand for Danmarks Bløderforening, får næppe mulighed for læne sig tilbage i sin nye formandsstol. For selv om en sjælden sygdom højst rammer 5 ud af 10.000 mennesker, er der mere end 6.000 sjældne sygdomme, som har ramt 25 mio. europæere. Og for hovedparten af de sjældne sygdomme er der endnu ikke udviklet nogen helbredende behandling.

For Terkel Andersen er et europæisk samarbejde en videreførelse af tanker og idéer fra arbejder for de danske blødere.

"Det europæisk samarbejde er oplagt i forhold til sjældne sygdomme, og det var også grunden til, at vi fra dansk side tog teten i det europæiske blødersamarbejde i 1990'erne. I det enkelte land er patienterne, ressourcerne og ekspertisen begrænset, så det giver virkelig mening at koordinere indsatsen mod sjældne sygdomme på tværs af Europas grænser," forklarer Terkel Andersen.

En bred indsats er alfa og omega, hvis du vil forbedre livskvaliteten for et menneske med en sjælden sygdom. Mange af de sjældne patientgrupper har nemlig kun adgang til lindrende behandling.

Kilde: Danmarks Bløderforening

NOTE

Af: Preben Nielsen

OI-Magasinet kan for de der ikke ved det oplyse, at Terkel Andersen var en af ildsjælene ved opstart af CSH (Center for Små Handicapgrupper) og også institutionens leder i næsten 10 år.

Undertegnede har for DFOI med Terkel Andersen, nu Bløderforeningen, også samarbejdet i flere år via OI-foreningens medlemskab af KMS (Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger).



Ny internetportal om uddannelse og handicap

Af: Preben Nielsen

Undervisningsministeriet har åbnet en ny internetportal om uddannelse og handicap. Den skal give mennesker med handicap, forældre, fagfolk og uddannelsesinstitutioner en elektronisk håndsrækning, når de søger oplysninger om tilgængelighed og uddannelse. Her kan man bl.a. finde oplysninger om, hvilke støtteordninger og hjælpemidler der findes inden for de forskellige uddannelsesretninger.

Portalen er i første omgang rettet mod skolerne og indeholder en stribe eksempler, som i ord og billeder kommer med råd til skolerne om, hvordan de kan skabe bedre adgangsforhold og fysiske rammer.

Portalen bliver gradvist udbygget, så den i løbet af 2003 vil indeholde alle relevante uddannelsesområder.

Læs yderligere på: www.tilgaengelighed.nu

OI-Magasinet holder nu ferie, men kommer igen i oktober – HUSK DEADLINE er den 24. september

OI-foreningens årskursus den 5.-6. april 2003

Af: *Kis Holm Laursen (inkl. fotos)*

Denne gang blev årskurset afholdt i Dronningens ferieby i Grenå. Et dejligt sted i gåafstand til vandet og et meget serviceminded og børnevenligt personale. I år havde vi "kun" to børnepassere til alle ca. 20 børn, men med hjælp fra forældre, og med en brav indsats fra de to børnepassere, var alle glade. Det er dejligt, når børnene kan genkende børnepasserne og med sindsro lade far og mor gå fra lokalet!

Ankomsttidspunktet var kl. 11.00, hvor der var registrering samt uddeling af navneskilte og program. Det er altid hyggeligt at mødes igen, og det er tydeligt at se gensynsglæden i mange ansigter. Det er jo denne ene gang om året, at vi har mulighed for at se hinanden, og høre hvordan det går.

På årskurset er der stor mulighed for at indhente erfaringer hos andre, det være sig hos andre børnefamilier samt hos de unge og voksne, som har OI. Det er mig altid en blandet fornøjelse at høre om "uheld", hvor personer med OI f.eks. har fået et glas rødvin for meget og så er faldet ud af sin kørestol. Det er dog dejligt at høre, at alle I unge og voksne virkelig lever livet på trods af risikoen for brud. Risikoen for brud præger stadig vores hverdag herhjemme en del, synes jeg. Jeres fortællinger giver en idé om, at der kommer en dag, hvor vi forældre må affinde os med at være sat ud på et sidespor og ikke være den, der bestemmer, hvad der er gyldigt at afprøve, og hvad der ikke er acceptabelt. I har jo overlevet, så det gør vores børn nok også!

Første del af programmet var med Stense Farholdt og Birgitte Hansen, som i samarbejde - og i skøn forening - fremlagde et referat fra Verdenskongressen i Frankrig, som fandt sted i september sidste år. Det var et godt og informativt indslag, hvor det endnu engang blev slået fast, at Danmark er med i udviklingen, hvad angår medicinsk behandling af personer med OI. Til verdenskongressen var der 109 deltagere fra 21 lande.

Stense og Birgitte fortalte om bisfosfonatbehandling, som kan øge knogletætheden, nedsætte antallet af brud, reducere deformiteter, øge længdevæksten, reducere daglige smerter og forbedre den fysiske formåen. Der er ikke bevist nogen al-

vorlige bivirkninger. I Danmark følges forskellige protokoller, hvad angår tidsinterval og nøjagtig årlig dosis, men det er ikke bevist, at den ene fremgangsmåde virker bedre end den anden.



Christina og Lykke tager en pause ved årskurset.

Genterapi kan være en mulighed i fremtiden. Det er noget, der forskes i. Væksthormon kan kun bruges til patienter, som mangler væksthormon. Behandling af OI indeholder også følgende: fysioterapi, rehabilitering, hjælpemidler, ortopædi, neurokirurgi og smertestillende.

Endvidere fortalte Stense og Birgitte kort om smerter, som 80 pct. af alle med OI dagligt lider af. Ved knoglebrud anbefales det, at der er gives morfin (0,5 mg/kg) *inden* transport til hospitalet for at mindske smerterne under transporten.

Efter dette foredrag var resten af dagen hovedsageligt sat af til workshop omkring at "holde sig fysisk og psykisk i form". Der var to workshops, én afholdt af to unge med OI, og én for den mere voksne del af forsamlingen.

Jeg var inde for at høre Mads Haldrups og David Holmberg Andersens syn på at holde sig i gang som barn og ung med OI. Mads og David fremlagde, hvordan de holder sig fysisk og psykisk i form. For dem begge er gældende, at de svømmer, eller har svømmet. De er begge overbevist om, at der er meget at vinde ved at holde sig fysisk i form. Både David og Mads anbefaler ugentlig fysioterapi - især efter brud er det vigtigt. Mads fortæller, at han er i bisfosfonatbehandling

og er sikker på, at det har haft en positiv effekt på ham.

Hvad psyken angår nævner David, at det er vigtigt at være med, hvor det sjove sker. Hvis det kræver specielle foranstaltninger at være med, må man sørge for, at de etableres.

Da jeg desværre kun kunne være med til den ene workshop, kan jeg ikke referere fra den anden. Men er der nogen, som har spørgsmål vedrørende voksenlivet med OI, kan I altid henvende jer til en af vores vejledere, som gerne vil besvare spørgsmål eller henvise jer til andre med OI.

Det er dejligt, at der er nogen, som vil stille sig frem og stå til rådighed for alle vores nærgående spørgsmål om livet med OI, og som vil dele deres erfaringer med andre. Det virker som om, at vi i bestyrelsen slet ikke kan sætte tid nok af til disse workshops, da et tilbagevendende punkt i evalueringen er, at der ikke er nok tid til workshops, og at de skal udbygges. Bestyrelsen arbejder på det, men der er en begrænsning i, at vi "kun" har lørdagen til rådighed.

Om aftenen var der middag og underholdning. Denne underholdning vakte stor morskab hos såvel børn som voksne. Jeg er stadig i tvivl om Andro Vrilic kan trylle, eller om han ikke kan – underholdende var det i hvert fald. Tryllekunstneren Andro inddrog i høj grad publikum, hvilket gjorde det hele mere spændende. Det ene barn efter det andet skulle på scenen for at deltage i tryllet, herunder kunne børnene også høre "Søren, 28 år", som åbenbart ønskede at være anonym...



Om Andro Vrilic rigtigt kan trylle vides ikke, men hvor kom hønen egentlig fra?



Der var ikke mangel på oprakte fingre, når der skulle bruges praktisk hjælp under tryllerierne.



Ikke mindst under udførelse af dette nummer, måtte selv "28 årige Søren" overgive sig.



Begejstringen var stor, både hos børnene og andre barnlige sjæle.



Selv forældrene måtte overgive sig, når deres børn blev taget ved næsen.

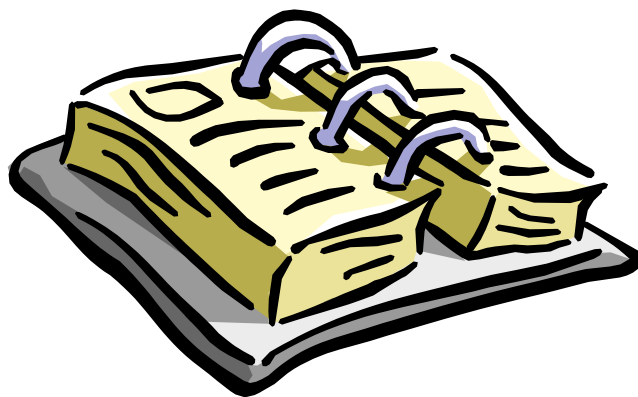
Søndag havde vi generalforsamling med Steffen som dirigent, hvilket han atter en gang gjorde med stor indlevelsessevne og med en god portion humor. Fra generalforsamlingen vil jeg blot referere, at det er meget vigtigt for foreningen, at vi alle hjælper i forbindelse med landsindsamling og indsamling af ”gaver”, da den sum, vi selv indsamler, har stor betydning for det beløb, vi kan få fra eksempelvis tips og lotto. Så I opfordres til at motivere glade givere til at springe en af de store foreninger over og engang imellem give beløbet til OI-foreningen. Nærmere oplysninger kan I få ved at rette henvendelse til Niels Christian, se under bestyrelsen. Niels Christian har girokort og bankkontonummer.



Steffen styrede som sædvanlig generalforsamlingen med den humoristiske (h)ånd.

Tak til foredragsholdere, oplægsholdere i workshoppen, arrangører og deltagerne for at gøre årsmøder til en begivenhed, jeg altid ser frem til. Jeg føler mig altid klogere, når jeg kommer hjem.

DFOI KALENDER for resten af året?



OIFE

Generalforsamling
17. - 19. oktober / *Spanien*

OI-NORDEN

Nordisk OI-Sommerlejr
21. - 28. juli / *Bornholm*

Fagligt seminar

3. oktober / *Finland*
i samme forbindelse afholdes der
Generalforsamling
4. - 5. oktober / *Finland*

EURORDIS

Årsmøde & Generalforsamling
23. - 24. maj / *Belgien*

Faglig konference
18. - 19. oktober / *Frankrig*

DFOI

OI-Sommerlejr
21. - 28. juli / *Bornholm*

Voksenkursus
19. - 21. september / *Fredericia*

Bestyrelsesmøde
27. september / *Fyn*

En god skolestart – for børn med sjældne handicap

Af: **Sidse Jacobsen & Vibeke Lubanski**

”Jeg oplever hver gang, at der er megen usikkerhed omkring overgangen mellem børnehave og folkeskole. Hvordan kan man nu klare det? Og hvad nu? Men det er altså ikke verdens undergang. Det er noget, der godt kan lade sig gøre. Det er noget med at tænke lidt anderledes.” (Småbørnskonsulent i amt).

Som citatet viser, kan overgangen mellem børnehave og folkeskole være svær for både fagfolk og forældre. Hvordan vurderer man eksempelvis, hvilke behov for støtte barnet har til det sociale eller indlæringsmæssige i folkeskolen? Hvad er i det hele taget mulighederne for støtte, og hvordan griber man forberedelserne an? Igennem efteråret 2002 har vi på Center for Små Handicapgrupper derfor arbejdet på en håndbog med titlen: *En god skolestart – for børn med sjældne handicap*. Håndbogen handler om overgangen fra børnehaven til skole og rummer nyttige tips til forældrene. Den udkom omkring 1. juni og kan nu bestilles.

Især for forældre...

Formålet er at ruste forældre til børn med sjældne handicap til overgangen mellem børnehaven og folkeskole. Med henblik på at skabe en god og tryk overgang for forældre og børn. Det kan være svært på forhånd at vide, hvad der skal ske ved skiftet, og fremtiden efter børnehaven kan virke tåget og uklar.

Bogen giver en fornemmelse af, hvordan overgangen til folkeskolen kan se ud med eksempler fra børn, deres forældre og fagfolk, der allerede har været igennem forløbet. Bogen bygger på interview med børn med sjældne handicap, deres forældre og de fagfolk, der har været med til at planlægge deres skolestart i den almindelige folkeskole. Bogen er meget praktisk orienteret med en masse gode råd til, hvad man som forældre og fagfolk kan gøre for at sikre en så glidende overgang som muligt. Derudover henviser den til nogle relevante lovområder og uddyber de involverede fagpersoners roller i overgangsforløbet.

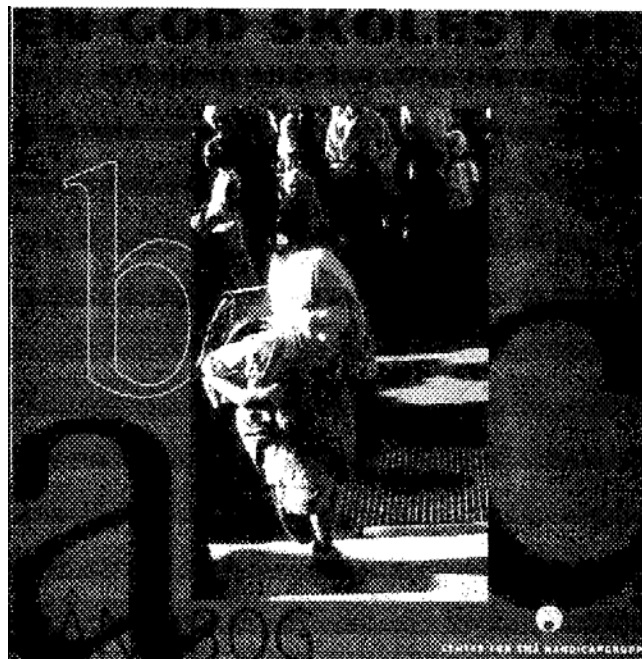
...men også for fagfolk

Der er først og fremmest tale om en håndbog til forældre. Men den er også relevant for fagfolk – ikke mindst dem, der direkte involveres i overgangen. Med fagfolk menes pædagoger, lærere,

skoleledere, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning, konsulenter og sagsbehandlere. Det er nemlig vigtigt at understrege, at det er en overgang, man som forældre hverken kan eller skal klare uden faglig bistand. Fagfolk har også ansvaret for, at barnet får en tilfredsstillende skolestart. Bogen er derfor skrevet med henblik på, at også fagfolk kan bruge den som et redskab i planlægningen af overgangen.

Undersøgelsen er gennemført og bogen udarbejdet af undertegnede.

Bogen: *En god skolestart – for børn med sjældne handicap*, der altså netop er udkommet, er på 44 sider med illustrationer, kan købes for normalpris kr. 100 inkl. forsendelse. *Rabatpris* på kr. 60 inkl. forsendelse for medlemmer af patientforeninger og kontaktpersoner.



Bestilling af bogen kan ske hos CSH på telefon: 33 91 40 20 eller på www.csh.dk, klik derpå på ”veje til viden”, dernæst på ”bestil materiale”.

Man kan også hente bogen som PDF-fil på CSH’s hjemmeside: www.csh.dk, klik i nævnte rækkefølge på ”Projekter og kurser”, ”En god skolestart”, ”Samlet oversigt”, ”Forældre”.

Kilde: Center for Små Handicapgrupper, Nyhedsbrev nr. 35, april 2003, s. 2.

Klipet fra www.Sundhed.dk

Af: Preben Nielsen

Handlingsplan for handicappede

Den 5. februar præsenterede regeringen en handlingsplan, der skal hjælpe Danmarks ca. 500.000 handicappede til en bedre tilværelse. Bolig, beskæftigelse, uddannelse, fysisk tilgængelighed, kontakt til det offentlige og mere kultur og fritid. Sådan lød overskrifterne for regeringens langsigtede program, der skal etablere bedre forhold og livsvilkår for de mange handicappede.

Mere præcist går planen ud på at sikre mere tilgængelighed for handicappede i både nye og gamle bygninger, at gøre jobmulighederne bedre og at sikre de handicappede ret til en gratis ledsager til biografen eller teatret, hvis de ikke selv er i stand til at komme frem. Hos handicaporganisationerne modtager man regeringens plan med åbne arme, men tvivler på, at de mange løfter nogensinde bliver indfriet. "Regeringens handlingsplan er besværlig og upræcis. Jeg vil karakterisere den som 'velvillig planløshed'. Det vil sige, at tingene ikke hænger sammen, og at planen ikke vil bære frugt, fordi den ikke er koordineret godt nok. Det er et stort problem, at vi ikke kan holde regeringen på dens ord, når den taler om et tidsperspektiv på 20-25 år", siger Holger Kallehauge, der er formand for Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkeskadede.

Kilde: Emrah Sütcü og Lise Bondesen, Politiken den 6. februar 2003.

Handicappede uglest på arbejdet

En stor gruppe danskerne vil ikke arbejde sammen med handicappede. Det viser en ny undersøgelse fra Socialforskningsinstituttet. 15 pct. af de danskere, der mener, at handicappede ikke har gode nok muligheder for at arbejde, afviser samtidig selv at hjælpe eller arbejde sammen med handicappede. "Danskernes solidaritet med handicappede er generelt stor, når man spørger dem, men der er stor forskel på det, folk siger, og det, de gør. Når det drejer sig om rent praktisk at hjælpe de handicappede, kniber det med velviljen", siger Henning Olsen fra Socialforskningsinstituttet.

Center for Ligebehandling af Handicappede mener ikke, udviklingen kan vendes, før raske børn i højere grad går i skole med handicappede børn.

Kilde: Ritzau samt Berlingske Tidendes Netavis den 11. februar 2003.

Fælles portal for sundhedsvæsenet

Fra starten af 2004 vil det danske sundhedsvæsen få en samlet internetportal, hvor danskerne kan søge information om både sundhed og sundhedsvæsenet.

Portalen vil gøre det muligt at købe sin medicin over internettet, at følge med i ventetider på operationer, og man vil kunne bestille tid hos sin praktiserende læge. Apotekerforeningens portal, Sundhed.dk, vil blive overtaget af parterne bag den nye sundhedsportal. Det er Amtsrådsforeningen, Hovedstadens Sygehusfællesskab (HS), Københavns og Frederiksberg Kommuner, Sundhedsstyrelsen og Sundhedsministeriet, der står bag det nye offentlige tilbud.

Kilde: Politiken den 14. februar 2003.

Aftale med 90 private sygehuse

I forbindelse med lov om frit sygehusvalg har Amtsrådsforeningen indgået aftale med 90 private sygehuse og klinikker herhjemme og i udlandet. Aftalerne er en del af resultatet af regeringens lov om patienters frie ret til efter to måneders ventetid at vælge behandling på et privat sygehus herhjemme eller i udlandet. Forudsætningen, for at en patient kan vælge et privathospital, er, at det pågældende hospital har indgået en aftale med Amtsrådsforeningen. Der forhandles i øjeblikket om aftaler med yderligere 20 sygehuse.

Kilde: Amtsrådsforeningen - Sundhed.dk den 1. marts 2003.

D-vitamin mod knogleskørhed

Høje doser af D-vitamin tilskud vil kunne reducere antallet af knoglebrud hos ældre med mere end 20 pct. for under 15 kroner om året, siger britiske forskere. Knogleskørhed er en almindelig tilstand hos ældre, men forskere på University of Cambridge i England har vist at høje doser D-vitamin, som bliver taget hver fjerde måned kan sænke risikoen for knoglebrud hos ældre mellem 65 og 85 år. "Den samlede antal af knoglebrud blev reduceret med 22 pct. og brud på steder, særligt angrebet af knogleskørhed blev reduceret med 33 pct.", siger Kay Tee Khaw, som er professor i gerontologi. Brud på hoften, håndleddene og rygsøjlen er tættest forbundet med knogleskørhed. Professor Khaw og hendes forskerhold siger, at

resultaterne har stor betydning for sundhedspolitikken, eftersom de viser, at D-vitamintilskud kan forebygge knoglebrud alene. Tidligere forskning har vist at D-vitamin var effektivt, når det blev taget med calcium.

"Mange behandlingsformer, som er effektive i højrisikogrupperne, er ikke anvendelige i den almindelige befolkning grundet bivirkninger eller høj pris," skriver Professor Khaw i undersøgelsen. "Til sammenligning koster 100.000 IU (internationale enheder) af D-vitamin hver fjerde måned mindre end 1 britisk pund om året". Professor Khaws forskerhold opdagede, at vitamintilskuddet, som blev taget hver fjerde måned i fem år, hjalp kvinder mere end mænd. Kvinder som tog tilskuddet havde 32 pct. mindre risiko for knoglebrud, og mænd havde kun 17 pct. mindre risiko for knoglebrud med tilskuddet. Forskerholdet fulgte 2.686 mennesker, 2.037 mænd og 649 kvinder i fem år. Halvdelen fik D-vitaminpiller og den anden halvdel fik virkningsløs placebobe-handling.

Selvom knogleskørhed kan ramme både mænd og kvinder, er det meget mere almindeligt hos kvinder, primært grundet den nedsatte produktion af det kvindelige kønshormon østrogen efter overgangsalderen. I de første fem år efter menstruationen er ophørt kan kvinder miste op til 15 pct. af deres knoglemasse.

Kilde: Sundhed.dk den 3.marts 2003.

Frit sygehusvalg i Norden

Patienter skal i fremtiden kunne vælge frit mellem de bedste hospitaler i Norden. Det anbefaler en arbejdsgruppe under Nordisk Ministerråd.

Til det formål er det nødvendigt at udarbejde fællesnordiske kvalitetsdeklarationer, der skal være offentligt tilgængelige for patienterne. Patienterne skal have mulighed for at sammenligne hospitalerne og de forskellige afdelinger, eksempelvis antallet af genoperationer eller komplikationer eller måden, man håndterer klager på.

Medicinaldirektør Jens Kristian Gøtrik, formand for arbejdsgruppen i Nordisk Ministerråd, mener, at et åbent og gennemskueligt sygehusvæsen vil være til gavn for alle parter. Patienter får en reel indsigt i de enkelte sygehuse og afdelinger, mens sygehuse får et ekstra incitament til at forbedre kvaliteten.

Kilde: Jens Grund, Jyllands-Posten, 1. sektion, s. 2, d. 25. april 2003.

Knoglesyge mænd overses

Knogleskørhed hos mænd bliver ofte overset, da sygdommen opfattes som en klassisk kvindesygdom. Opgørelser viser, at hver tiende danske mand lider af osteoporose (knogleskørhed). Alligevel bliver alt for få undersøgt for sygdommen, da man er tilbøjelig til at tro, at den kun rammer kvinder. "Der bliver ikke henvist så mange til undersøgelse, som der burde," siger Lars Hyldstrup, der er den ledende overlæge på osteoporoseenheden på Hvidovre Hospital. Ifølge Lars Hyldstrup udgør mændene kun 5-10 pct. af de patienter, der bliver henvist til en undersøgelse, hvor tallet burde ligge på 20-30 pct.

I Osteoporoseforeningen er man ligeledes bekymret over den manglende opmærksomhed på knoglesyge mænd, om end man mærker en stigende interesse. "Men mange mænd synes, det er pinligt at lide af sygdommen, fordi det er en kvindesygdom, og fordi det generelt er tabuiseret i samfundet. Derfor går nogle ikke til lægen, og hvis de går til lægen, bliver de måske ikke undersøgt for sygdommen, selvom de har symptomer", siger foreningens formand, Ulla Knappe.

Kilde: Ulrikke Moustgaard, Jyllands-Posten, 1. sektion, s. 2, d. 1. maj 2003.

Smertepaster til kroniske smerter

Et plaster er nu godkendt til at erstatte de mange piller, som kroniske smertepatienter hidtil har måttet tage for at holde smerterne væk.

Plastret kan fx sidde på overarmen og skal kun skiftes hver 3. dag. Smertebehandlingen dækker hele døgnnet, så der ikke kommer afbræk i smertebehandlingen, som det kan ske med tabletbehandling, hvis man glemmer at tage sin pille på det rigtige tidspunkt.

Plastret har hidtil kun været anvendt til patienter med kræft, men er nu også godkendt til behandling af kroniske smerter, som ikke skyldes kræft.

Kroniske smerter er af WHO defineret som smerter, der har været mere end seks måneder.

Kroniske smerter kan opstå som følge af forskellige sygdomstilstande som fx knogleskørhed, diskusprolaps, fibromyalgi m.v.

Kilde: Charlotte Harbou, Sundhed.dk d. 26. maj 2003

Foreningsvejledere

Skulle du/I eventuelt have problemer – små som store?

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

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

Der er før set gode resultater, når medlemmer har fået opbakning fra foreningen!

Skulle det eventuelt vise sig ikke at række med råd og vejledning fra foreningens egne vejledere, indhenter man den nødvendige og professionelle assistance.

SÅ DERFOR - HOLD JER IKKE TILBAGE!

Foreningens vejledere p.t. er:

Øst-Danmark

Birthe Holm (*forældre*)

Telefon: 45 89 41 68

Mail: birthe.holm@ofir.dk

Sten Spohr (*oi'er*)

Telefon: 36 46 66 67

Mail: sten-spohr@vip.cybercity.dk

Preben Nielsen (*oi'er & forældre*)

Telefon: 44 68 42 23

Mail: dfoi@smorumnet.dk

Vest-Danmark

Anne Haldrup (*forældre*)

Telefon: 86 93 78 44

Mail: annehaldrup@mail.dk

David Holmberg Andersen (*oi'er*)

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 kendetegnes 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 så 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 et fagråd med en række forskellige fagpersoner, der i et vist omfang indgår i foreningens arbejde. Disse fagpersoner vil kunne hjælpe med oplysning af faglige spørgsmål.

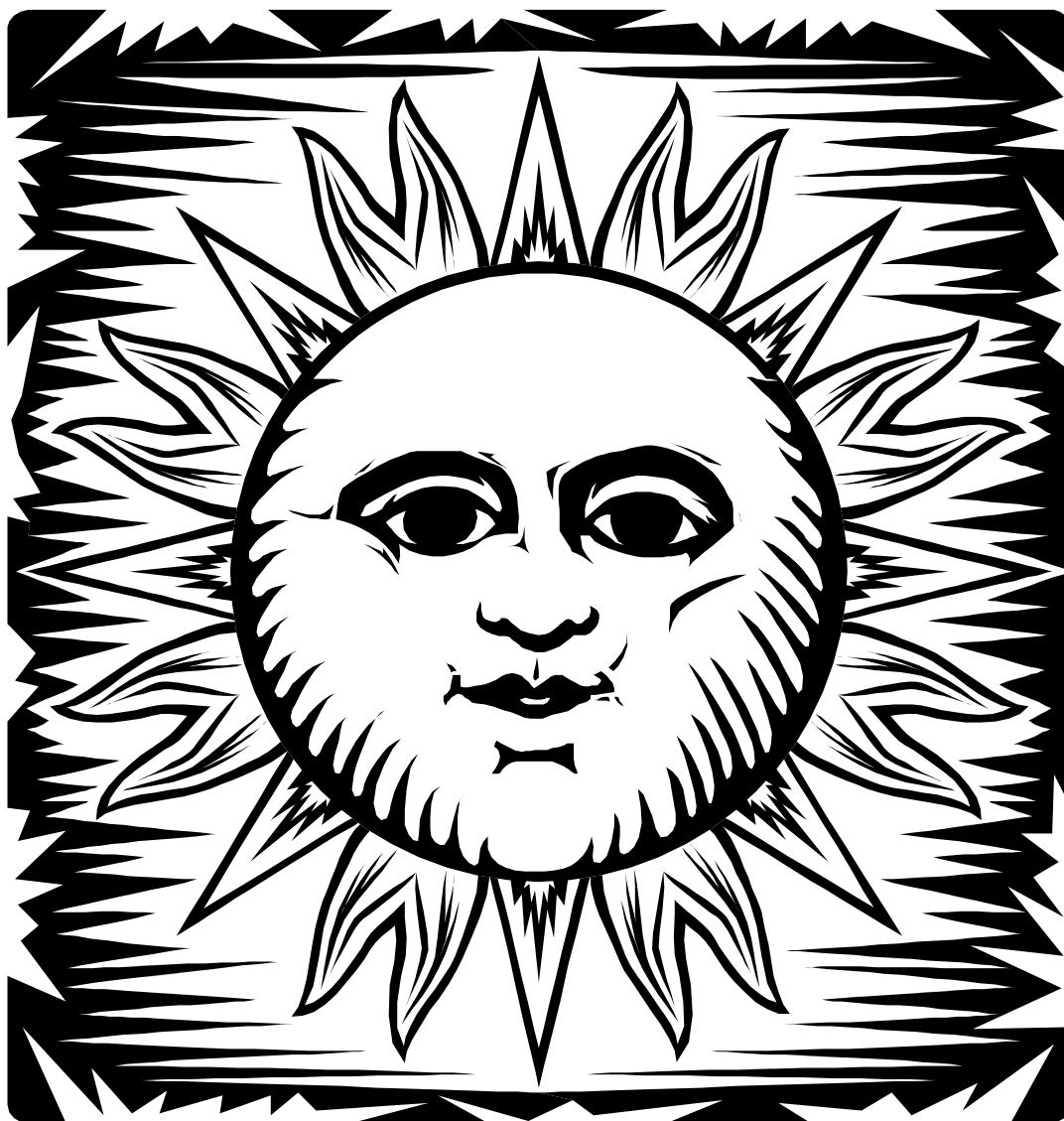
Kontaktformidling? Foreningerne har kontakt til mange familier, som gerne vil dele deres erfaringer med andre. Har en familie behov for at tale med ligestillede, kan fagpersoner også henvise til relevante foreninger, der kan formidle til den videre kontakt.

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

Foreningen, kan som handicapgruppens talerør, ofte være en meget relevant samarbejdspartner ved projektorienterede aktiviteter.

SOMMERFERIE

En lang og trist vinter er overstået, foråret er gået på hæld og sommeren banker på døren. Med disse ord ønsker bestyrelsen samt redaktionen alle medlemmer og andre læsere af OI-Magasinet en god, lang og solrig ferietid, uden for mange brud eller andre uheld.



Redaktionen vender rigtigt friske, udhvilede og med ny energi tilbage i oktober med næste OI-Magasin - Husk deadline den 24. September

Med de varmeste sommerhilsner

Redaktionen