

OI-Magasinet

Udkommer: 3 gange årligt
Deadline: 15. januar, 15. maj & 15. september
Oplag: 400 stk. pr. nummer
Layout: Microsoft XP pro & Office 2000
Tryk: DigitalOnline A/S, Randers

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

OI-Magasinet udsendes til foreningens aktive- og støttemedlemmer, til fagpersoner og institutioner, samt andre der udviser en interesse for OI.

Indlæg og fotos til OI-Magasinet, tilsendes redaktionen i god tid før deadline (se ovenfor), og om muligt helst i tekstbehandlingsformat. Alt materiale gennemgås/redigeres blidt af ansvarshavende. Foto returneres ved ønske herom.

Redaktion:

Marianne Espensen (*Ansvarshavende*)
 Espelunden 39, Hou, 8300 Odder
 Telefon: 7564 6636
marianne-espensen@hotmail.com

Preben Nielsen (*Layout & Annonce*)
 Irishaven 258, 2765 Smørum
 Telefon: 4468 4223 / Mobil: 2873 4958
dfoi@smorumnet.dk

Michael Købke (*Bl.a. ungdomsstof*)
 Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk
 Telefon: 4589 4168
djkobke@hotmail.com

Indhold



	<i>Side</i>
Tidens gang (Leder)	3
Noget at tænke over, Landsindsamling m.m.	4
Voksenkursus 2005 (referat)	5
Nyt om OI-tænder & Opfordring	7
Kalender & Annoncepriser	8
Sommerlejr 2007 & Stor tak	9
Sommerhustur & Marielyst 2006	10
Foreningens sommerlejr 2006	11
Børn og Logik	13
EU-sygesikringsbevis	14
Genudsendelse (fra bestyrelsen)	15
Undersøgelse vedr. tænder	16
Spørgeskema	17
Hjælp i skolen	19
Selvhjælp.dk	21
Nye flexjobregler	22
Hold-kæft-bolsje / vejen til indflydelse	24
Socialministeriets tolkning af retningslinier for de kommunale handicapråd	26
Ribe byferie (for handicappede)	28
Social information	30
Adresser på Internettet	31
Forenings-vejledere og Flytteblanket	32

Forside:

Sempervivum Tectorum (husløg), betyder: "Altid levende". Denne plante er valgt til forside af bl.a. OI-Magasinet, fordi den passer godt på en OI'ers humør og store livskraft. Navnet har den sikkert fået, fordi den kan leve og vokse under ret sparsomme vilkår.

"Husløg, Stenurt og Sct. Hansurt har traditionelt sin haft plads på stråtaget". Da de skulle beskytte mod ondskab og lynnedslag - og en god plantebestand har nok holdt taget fugtigt, så brande ikke har bredt sig så voldsomt.

De saftspændte blade har også været anvendt ved bl.a. forbrændinger og anden sårbehandling.

DEADLINE
for det næste
OI-Magasinet
15. januar 2007

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Fiskergade 26, DK-4220 Korsør

Telefon: (+45) 5838 3514 * E-mail: mogensbc@mail.dk

	Formand: Mogens Brandt Clausen Fiskergade 26, 4220 Korsør Telefon: 5838 3514 mogensbc@mail.dk
	Næstformand: Birthe Holm Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk Telefon: 4589 4168 birthe-holm@ofir.dk
	Kasserer: Hans Martien Sørensen Borups Alle 37, 8900 Randers Telefon: 8640 8291 hms@privat.dk
	Sekretær: Kis Holm Laursen Krogagre 30, 8240 Risskov Telefon: 8621 9540 holm.laursen@mail.dk
	Bestyrelsen: Preben Nielsen Irishaven 258, 2765 Smørum Telefon: 4468 4223 dfoi@smorumnet.dk
	Bestyrelsen: Karin Larsen Holmbladsgade 53, st.tv., 2300 Kbh. S. Telefon: 3257 6837 Mail: ingen
	Bestyrelsen: Niels Christian Nielsen Skoleparken 30, 8330 Beder Telefon: 8693 6320 medum-nielsen@vip.cybercity.dk
	Bestyrelsen: Marianne Espensen Espelunden 39, Hou, 8300 Odder Telefon: 7564 6636 marianne-espensen@hotmail.com
	Bestyrelsen: Alex Holm Petersen Skjoldvænget 36, 5610 Assens Telefon: 6471 3615 Mail: ingen
	Suppleant: Mads Dyreberg Haldrup Blågårdsgade 24, st., 2200 Kbh. N. Telefon: 3522 0110 mads_dyreberg@hotmail.com
	Suppleant: Michael Købke Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk Telefon: 4589 4168 djkobke@hotmail.com

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, gaver og kursusgebyr indbetales på:

Giro 412-0744 eller BG Bank: 9570-4120744

Kan også betales/overføres via Netbank til
Sparekassen Kronjylland på: **9325-3255626948**

*NB: Indbetalinger der ikke præciseres,
betragtes altid som gave til OI-foreningen.*

**Ved overførsel til sparekassen, husk da navn
på indbetaler og hvad indbetalingen dækker**

Landsindsamling

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta
afholder landsindsamling i **APRIL, MAJ, JUNI**
og **JULI måned**. Bidrag kan indbetales på:
Giro 1-658-9519 eller BG Bank 1551-16589519

DFOI er nationalt og internationalt
medlem af organisationerne:

Sjældne Diagnoser

En sammenslutning af foreninger for familier
med sjældne sygdomme og handicap

OI-Norden

Sammenslutning af OI foreninger i Norden

OIFE

Osteogenesis Imperfecta Federation Europe

EURORDIS

European Organisation for Rare Disorders

Bag i OI-Magasinet, er der oplysning om
foreningsvejledere, link til rejsesider, gode
web-steder, samt en kupon vedr. flytning.

Foreningens hjemmeside:

www.dfoi.dk

TIDENS GANG

Af Mogens Brandt Clausen

Noget af det, vor forening er involveret i, er organisationen *Sjældne Diagnoser*. Det er et samarbejde mellem i øjeblikket 33 foreninger for mennesker med sjældne sygdomme eller et sjældent handicap.

Formålet med denne organisation for de få er, at blive mange.

At blive så mange, at omverdenen lægger mærke til, hvor der er noget, som kunne gøres bedre, for at de få kan leve som de mange.

Det vil *ikke* sige, at de mange skal bestemme over de få, men at de få får samme valgfrihed til at leve, som de vil, ligesom de mange har, fordi de er mange.

Poul Krebs har skrevet en sang, hvor omkvædet er:

Bag de blå, blå bjerge
går tiden eller kommer den?

Går tiden, eller kommer den? Tænk hvor enkelt!

Så lidt kan sætte et af livets store uforklarlige på højkant i vore sind. Tiden, som vi ikke bare kan skubbe fra os, fordi vi ikke kan forstå den.

Går tiden, eller kommer den?

Den bevæger sig i hvert fald. Den har retning. Fra os eller imod os. Og samtidig er vi midt i den.

Hvordan er det med *tiden* i forhold til OI? Går den fra os eller kommer den?

For 5 år siden udgav Sundhedsstyrelsen en redegørelse om den fremtidige tilrettelæggelse af indsatsen i sygehusvæsenet for de sjældne handicap-grupper. Det var en tyk bog, og hvis nogen havde set mig under læsningen, ville de have set, hvordan jeg kom til at se mere og mere salig ud.

Der stod den ene anbefaling til bedre indsats efter den anden. Det var så godt og så rigtigt alt sammen.

Går tiden, eller kommer den?

Der er i hvert fald gået 5 år uden, at der er sket ret meget. Sundhedsstyrelsen anbefalede, at der blev nedsat en følgegruppe, som skulle sikre, at indsatsen over for os sjældne blev forbedret i retning af

redegørelsens anbefalinger. Det er ikke sket endnu.

Det er helt klart, at nogen må tage initiativer, og det er så det, Sjældne Diagnoser er i færd med bl.a. via spørgeskemaundersøgelser. Behovene må kortlægges og konkretiseres. Det er det første. Man smider nu engang ikke millioner i antagelser, formodninger eller rygter.

Går tiden, eller kommer den?

OI-ere oplever stadig manglende kommunikation mellem de 2 landsdelscentre (Skejby og Rigshospitalet) og lokalsygehusene. For ikke at tale om kommunikationen mellem praktiserende læger og landsdelscentre.

Det er klart, at når man er så skrøbelig og må regne med mange knoglebrud, leddefekter m.v. og må leve med fejlstillinger efter de mange skader, så er man ude efter den allerbedste behandling i hele verden. Det betyder, at behandlingen på lokalsygehusene bør styres af eksperterne på landsdelscentre, hvis ikke, må patienterne rejse derhen for at få den.

Går tiden, eller kommer den?

Det sker stadig, at forældre til OI-børn kommer under mistanke for at mishandle deres børn. Når man har så sjældnen en sygdom eller handicap, er OI måske ikke det første, lægen kommer i tanke om, hvis det er et barn med en mild form for OI, der er blevet genganger på skadeklinikken. Tidlig diagnosticering er vigtig fordi den eneste behandlingsmulighed: bisfosfonat tilsyneladende har størst effekt, desto yngre man er.

Tiden går, men kommer den også, når smerterne er stærke og vedvarende, og man må konstatere, at der er mere og mere, man ikke kan? Konstatere, at man er afhængig af andres hjælp og de sociale myndigheders nåde?

Og hvad med mit liv? *Bag de blå, blå bjerge. Går tiden eller kommer den?*

Ved at være med i Sjældne Diagnoser er vi sammen med andre om at få tiden til at komme – nemlig den tid, hvor vi ikke skal føle os hverken syge eller handicappede, men føle os båret af et solidarisk samfund, som sætter mest ind der, hvor der er mest brug for det.

Det er ligebehandling.

OI - Armbånd



Pris pr. stk. 30,00 kr. uanset størrelse

Jeg bestiller hermed i størrelsen

voksen stk. / barn stk.

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By: _____

Telefon: _____

Bestilling sendes til: **Kis Holm Laursen**
Krogagre 30, 8240 Risskov - Tlf. 86219540
E-mail: holm-laursen@mail.dk

Når bestillingen er modtaget, kontaktes man vedr. betalingen og forsendelse.

Noget at tænke over

Af Preben Nielsen

Forestil dig, at din bank hver eneste dag indsætter 5.000,00 kr. på din konto, men ikke overfører saldo'en til næste dag. Hver eneste dag, slettes nemlig det beløb du ikke har nået at bruge...

Hvad ville DU gøre???

Bruge hver en krone, hver eneste dag IK` ?

Vi har alle sådan en bank, den kaldes TID! Hver eneste dag, livet i gennem indsættes 1440 minutter på din konto, 24 timer senere afskriver banken - som tab - det du ikke har formået at investere i gode formål. HUSK - saldoen overføres ikke til næste dag, og der er ingen mulighed for overtræk, det er vigtigt at huske.

Hver dag åbnes en ny konto til dig, og hver aften bliver saldoen slettet. Får du ikke brugt dagens indskud, er tabet dit. Der er ingen vej tilbage. Der er ingen mulighed for at spare op til i morgen.

Du skal leve NU for det indskud du har fået i dag. Invester det, så du får optimalt udbytte i helbred, lykke og succes - få det bedst mulige ud af dagen i dag.....

Landsindsamling

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

Ved afholdelse af landsindsamlinger er det for foreningen muligt at få andel i bl.a. tips- og lottomidlerne.

Hvorfor og hvordan?

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

Landsindsamlingen har sine egne konti og bidrag hertil **SKAL** derfor altid indsættes på:

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

Spørgsmål vedrørende landsindsamlingen bedes rettet til:

Niels Christian Nielsen
på telefon: 86 93 63 20 eller
e-mail: medum-nielsen@vip.cybercity.dk

PS.: Der kan også indbetales støttebeløb på giro og bankkonto uden for indsamlingsmånederne.

Fundraising

LEGATREGISTRET
www.legatregistret.dk/index.html

LEGAT-INFO
www.legat-info.dk

SEMIKOLON (gratis søgested).
For unge med kronisk sygdom eller handicap.
www.semikolon.dk

LEGATNET
www.legatnet.dk

FONDSDATABASE (Socialministeriet)
www.fondsdatabase.dk - her kan hentes en fondsdatabase over fonde - det er 67 sider.

Voksenskursus 2005

Af Karin Larsen og Rigmor Lisbeth Justesen

Nedenstående referat skulle være bragt i OI-Magasinet umiddelbart efter voksenkurset i efteråret 2005, men blev ikke helt klar. Da det så kom redaktionen i hænde, blev det desværre forlagt. Men takket være en vågen forfatter er det her nu. Bedre sent end aldrig – med beklagelig hilsen, **redaktionen**.

Mange OI'er har tandsygdommen Dentinogenesis Imperfecta (DI) i varierende grad.

I forbindelse med dette voksenskursus var vi derfor glade for at få en tandlæge med god faglig viden omkring DI med på vores kursus. Som der tidligere er skrevet om i vores blad, så lider vi begge af alvorlige tandproblemer på grund af DI.



Tandlæge Jette Daugaard-Jensen, centerleder på Odontologisk Videnscenter, Rigshospitalet var inviteret til at fortælle om vores tandsydom.

Der findes et tilsvarende Odontologisk Videnscenter i Århus.

Jette Daugaard-Jensen havde delt sit foredrag op i 4 overordnede temaer:

1. Lovgivning og forhold til videncentrene
2. Tanddannelse hos OI'er
3. OI og tænder
4. Behandlingsmuligheder

Pkt.1

Lov om tandpleje-2001.

I følge "Lov om Tandpleje § 6C skal amtsrådet (snart regionsrådet) tilbyde højt specialiseret odontologisk rådgivning, udredning og eventuelt behandling af patienter med sjældne sygdomme og handicap, hos hvem den tilgrundliggende tilstand giver anledning til specielle problemer i tænder, mund og kæber.

"Sjældne sygdomme og handicap" er defineret som en tilstand med en forekomst på mindre end 1 person pr. 10.000. OI kommer ind under denne paragraf.

Pkt.2

Tanddannelse starter allerede i 7. uge i fostertilstanden. Men det er først i alderen mellem 8-18 mdr. at mælketænder vokser frem af gummerne.

Kollagen er den vigtigste byggesten i skelettet. Ved OI ligger gendefekten på kromosom nr.7 og nr.17, som en mutation i type 1 kollagen, mens ved tandsygdommen DI, der kun rammer tænderne, ses gendefekten på kromosom nr.4.

Ikke alle typer OI har tandproblemer.

Efter den genetiske baggrund er kendt betegner man tandproblemer ved Osteogenesis Imperfecta som DI-lignende tilstande.

Pkt.3

Osteogenesis Imperfecta kan opstå hvis en af forældrene har sygdommen, eller er bærer af gendefekten. Arveligheden er 50 pct. og vil vise sig i samme grad, som hos bæreren af sygdommen.

De 4 grader af sygdommen blev nævnt, hvoraf disse er fordelt blandt ca. 500 personer i Danmark.

I 2003 forsvarede den svenske tandlæge Barbro Malmgren sin disputats om OI og tænder. Hun havde foretaget undersøgelse af flere familier med OI og beskrev forskellige fund, der måske senere kan vise sig at være nyttige ved behandling af OI-tandproblemer.

Sværhedsgraden af tandproblemerne er meget varierende.

Der ses både eksempler på manglende eller en abnorm stor nervekanal, det sidste kan medføre rodbehandling af tanden.

Kvaliteten af dentinen (tandbenet), der sædvanligvis er dårlig, kan variere og roden syntes, at blive dårligere desto længere ned man kommer i den.

Der ses varierende tandfarver, (til tider glasagtige i udseende).

Tænderne slides let, hvilket kan medvirke til at skabe et ukorrekt bid.

Hos nogle OI'er knækker tænderne let, hvilket kan medføre tandmangel og manglende god tyggefunktion.

Pkt.4

Der er i dag mulighed for indoperering af tandimplantater som erstatning for tænder, men også på dette område er behandling af OI patienter noget usikkert, da healingsprocessen endnu er meget ukendt. Selvom man ikke kender til langtidsholdbarheden af implantater hos OI patienter, ved man at alternativer med en løs protese i munden ikke er et tilfredsstillende, idet knoglen svinder ind ved brug af løs protese. (Man ved dog ikke om den svinder hurtigere end hos ikke-OI personer, der mister tænder).

Implantatbehandling er en meget kostbar behandling, hvor titanium "skruer" indopereres i knoglen. Efter en helingsperiode på ca. 1/2 år, for OI-patienter, kommer den endelige protetiske behandling med cementerede porcelæns- eller guld-kroner.

Stærkt nedslidte tænder kan genopbygges med fastcementerede kroner, og en evt. guldkronekappe, kan udgøre noget af et tryklåsesystem, for fastholdelse af en aftagelig protese.

Implantatbehandlingen er nemmest at få til at fungerer i undermunden, og der skal under alle omstændigheder være, en afstand på minimum 8mm mellem implantaterne, for at der er mulighed for at danne knoglevæv omkring "fatningen". I visse tilfælde kan der være behov for, at supplere med ekstra knogle omkring implantatet. Det enkelte implantat kan endvidere variere fra 6-14 mm i længden. De 8 mm. afstand må ikke komme for tæt på en "evt." tandrod, da det er muligt at indoperer selvom man måtte have "nogle" af sine egne tænder tilbage.

Man har også muligheder for at opbygge bidhøjde på den enkelte tand, via fastcementerede porcelæns- eller guld-kroner.

For børnenes vedkommende, kan det blive nødvendigt at sætte bevarende stålkroner på mælketænderne og måske også på blivende kindtænder, eller dække tyggefladerne med plastmateriale, så nedslidning af den naturlige tand undgås eller nedsættes.

Endelig behandling kan først udføres i 20-25 års alderen, når den unge er færdig med at vokse. Denne behandling gives som en éngangsydelse.

Som afslutning siger vi på foreningens vegne, Tak til Jette Daugaard-Jensen for et ualmindelig godt og fyldestgørende foredrag om tænder. Hun mente ikke selv, at det ville være muligt at fylde 2 ½ time ud om dette "lille" emne uden en masse pauser.

DER VAR KUN PLADS TIL 1 PAUSE!!!!!!.

SUDOKU nr. 2 (middel)

Tallene 1-9 indsættes i hver linie (både lodret og vandret) og i de 9 (3x3) firkant. Hvert tal må dog kun bruges én gang i hver række og firkant.

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

Lad nu være med at opgive, men er opgaven for svær? finder du den rigtige løsning på side 30.

Nyt om OI-tænder

Af Mogens Brandt Clausen

I sommer rystedes mange af beretningen om en mand med en speciel form for Paradentose, som gjorde, at hans tænder trods den optimale pleje, ligeså stille faldt ud en efter en. Løsningen var implantater til ca. 20.000.- kr. stykket. Samfundet kunne ikke betale efter gældende regler, og han selv havde ikke råd til det.

Det vakte røre helt op i folketinget og på ministerplan og fik sat gang i en diskussion om den besynderlige forskel, der på betaling for tandbehandling og behandling af resten af kroppens sygdomme.

Ministeren har derpå sat en undersøgelse i gang for at få kortlagt mulighederne for en mere retfærdig fordeling af sygesikringstilskuddet til tandpleje.

Da der ikke har været talt om det problem, vi har med hensyn til omlavninger, har vi i DFOI henvendt os til indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen med kopi til folketingets sundhedsudvalg, hvori vi gør opmærksom på det faktum, at selvom OI i tænderne forværres med årene, er der ikke støtte til omlavninger i de nugældende regler.

Det svarer til, at hvis jeg brækker højre ben 1 gang og får gratis sygehusbehandling, så er det bare ærgerligt næste gang!

Det bliver spændende, hvad der kommer ud af det, men jeg sidder og tænker på, om der er en kvalitetsforskel på, når det er mange, og når det er få, der har smerter. Mange lider af Paradentose og det er derfor relativt nemt at skaffe medlidenhed med de få, der har den særligt aggressive form.

Men når det drejer sig om en meget sjælden sygdom *i det hele taget*, er det svært. For, ja, hvor svært kan det være, når der kun er ganske få, der har sygdommen? Men mon der er forskel på smerten og ubehaget for den enkelte med aggressiv Paradentose og den enkelte OI-er med Dentiogenesis Imperfecta?



Kære medlemmer!

- en opfordring fra bestyrelsen

Bestyrelsen er involveret sig i nogle voksne medlemmers problemer, vedrørende deres tænder og behandling/reparation (omlavning) af disse.

Det er hidtil ikke lykkedes, ej heller ved hjælp fra Sjældne Diagnoser (KMS), at komme i dialog om problemet og få ændret på lovens opstramning på området, der bl.a. har betydet, at man ikke kan få "omlavet" tænder, der tidligere er blevet repareret. (Tænk om det samme galt ved knoglebrud).

For at afdække tandproblemernes omfang, har foreningen indledt samarbejde med de to videnscentre i København og Århus.

Et spørgeskema fra videnscentrene, vedr. undersøgelse af tandprotetisk behandling på voksne med OI, blev udsendt med det sidste OI-Magasin, men desværre har kun 20 svaret, så derfor sender vi det ud igen, efter aftale med videnscentrene.

Hjælp, måske ikke dig selv, men eventuelt andre med tandproblemer. Bestyrelsen opfordrer derfor atter medlemmerne til at udfylde spørgeskemaet snarest og sende det til adressen på skemaet.

Det tidligere udsendte følgebrev samt skemaet er indsat midt i OI-Magasinet (på siderne 15-18), lige til at tage ud.

På forhånd tak.

AKTIVITETS-KALENDER

her, nu og i nær fremtid

**2006****DFOI****Bestyrelsesmøder**

25. november / Fjelsted Skov Kro, Fyn

Familiekursus (familier m. børn u. 18 år)

6. - 8. oktober / Pindstrup, Djursland

Oplevelsestur / OI-familier

14. - 15. oktober / Kattegatcentret, Grenå

OI-Norden**Arbejdsudvalgsmøde**

20. - 22. oktober / Oslo

2007**DFOI****Årskursus / 25 års Jubilæum**

27. - 29. april / Slagelse

Sommerlejr

21. - 28. juli / Sæby Søbad, Sæby

OI-Norden**Arbejdsudvalgsmøde**

april / Oslo

Fagseminar om OI

oktober / Oslo

Sjældne Diagnoser**Repræsentantskabsmøde**

3. weekend i marts / ?

Annoncér i OI-Magasinet
- så støtter man foreningen

Har **DU/I** kontakt til en institution eller et firma (handicaprelateret), der eventuelt kan være interesseret i at annoncere i OI-Magasinet og dermed støtte foreningen, så skriv, ring eller mail til:

Preben Nielsen, Irishaven 258, 2765 Smørum

Telefon: 44684223 - Mobil: 28734958

dfoi@smorumnet.dk

der så vil sørge for kontakt til vedkommende.

Størrelser & Priser

Størrelse	(mm)	Bredformat	
		1-2 nr.	3 nr. (1 år)
<i>(over to spalter)</i>			
1/1 side	240 x 170	3.900,00	10.000,00
1/2 side	120 x 170	2.200,00	5.500,00
1/4 side	60 x 170	1.200,00	3.000,00
1/6 side	40 x 170	900,00	2.175,00
1/8 side	30 x 170	700,00	1.750,00

Størrelse	(mm)	Højformat	
		1-2 nr.	3 nr. (1 år)
<i>(én spalte)</i>			
1/2 side	240 x 85	2.200,00	5.500,00
1/4 side	120 x 85	1.200,00	3.000,00
1/6 side	80 x 85	900,00	2.175,00
1/8 side	60 x 85	700,00	1.750,00

Alle priser er inkl. 25% moms

Institutioner og firmaer kan donere beløb til foreningen, eller tegne et støttemedlemsskab for minimum kr. 200,00 pr. år. Støttemedlemmer får tilsendt OI-Magasinet m.m. og kan deltage ved den årlige generalforsamling, dog uden stemmeret.

SOMMERLEJR i 2007

21.-28. juli 2007 (uge 30)

Sæby Søbad, ca. 15 km syd for Frederikshavn, er valgt til sommerlejren i 2007. Sæby Søbad ligger kun 500 m fra "byen" og et "stenkast" fra dejlig sandstrand (Kattegat).

Pris (egenbetaling):

OI-familier (med eller uden børn):

Kr. 1.500,00 pr. hus/uge

inkl. afbestillingsforsikring (ved sygdom), slutrengøring & én fælles grillaften.

Man skal dog påregne Energi- & Miljøafgift på kr. 60,00 pr. hus/døgn.

Bestyrelsen har besluttet, at hvis en familie har overnattende gæster, skal dette koste:

Kr. 100,00 pr. person/nat - eller

Kr. 500,00 pr. person/uge



Husene:

Alle huse er Rækkehuse i 1 plan på 62 m². Indholdende: Opholdsstue med TV & Telefon, 2 soveværelser med 6 senge (1 med dobb. seng og 1 med 4 køjesenge). 2 badeværelser. Terrasse med havemøbler. Køkken m. komfur, køle/frys, opvaskemaskine og kaffemaskine.

Det kan oplyses, at Sæby Søbad, på foreningens opfordring, vil få fremstillet kørestolsramper af aluminiumsdørplader (1 m lange) til alle huse.

Tilmelding m.m. udsendes med OI-Magasinet i det nye år (ca. 1. februar).

På gensyn

FolkeFerie.dk

STOR TAK!

Af Preben Nielsen

Kære deltagere på sommerlejren i Marielyst.

Først vil jeg sige tak til alle der lige kikkede forbi mit vindue for at høre hvordan det stod til. Det gik faktisk ikke ret godt på daværende tidspunkt, men et par dage på sygehuset hjalp en hel del. Dernæst vil jeg gerne takke MEGET STORT for opmærksomheden, jeg skal lige indrømme, at der stadig er noget tilbage.

Jeg skal også hilse fra min læge og sige, at det går helt fint med mine ribben. Min skulder driller dog stadig en hel del, (måske er det derfor at flaskerne ikke er tomme endnu).

Jeg skal have undersøgt skulderen efter deadline, så må vi se hvad der kommer ud af det. Desuden skal jeg lige ind på RH og have renoveret den ene hofte den 3. november.

Jeg skal også hilse fra "lejrchefen" og sige tak for al hjælp.

Mange hilsner og endnu engang mange tak.

Presseklip om handicapråd og handicappolitik

Tilskud til tilgængelighed i Skagen

I Skagen er handicaprådet, Skagen Helse og Foreningen Tilgængelighed for Alle gået sammen om at få gjort Skagenområdet mere tilgængeligt. Blandt andet kan området virksomheder opnå økonomisk støtte (op til 7.000 kr.) til at fremme tilgængeligheden. Skagen Helse gik allerede sidste år i gang med at få registreret tilgængeligheden i en lang række af kommunens offentlige bygninger, men registreringen sigter nu også mod byens forretninger, hoteller, restauranter og turistattraktioner. (Skagen, Onsdag d. 30.08.06)

PS.: Det kunne jo være, at nogen på næste års sommerlejr lige kom forbi når man nu alligevel var på de kanter.

Sommerhuset

Af Michael Købke

For 3. år i træk var der arrangeret en tur i sommerhus for de unge. Ugen hed uge 28 og drenge, som er de sædvanlige Michael, Rune, Morten og Mads havde fået bevilget et sommerhus af OI-foreningen, så kontakterne kunne holdes ved lige. Huset, der lå ved Søndervig, var stort, i ét plan, handicapvenligt og indeholdt desuden svømmebøl, sauna og spa, så kroppen og hyggen kunne plejes. Alle nyder at bade og være vandhunde, men på 4 hjul er det lidt mere bøvet at bade i Vesterhavet. Derfor nydes det, at der kan bades uden at skulle igennem sand og andre besværligheder, for at hygge ved vandet.

Da sommerhuset var rigelig stort, havde mange soveværelser og generelt plads nok, havde vi alle mulighed for at invitere venner med. Det gjorde, at vi var lidt flere, mange gode samtaler og at der hele tiden var liv. Men mest af alt, så glæder vi OI'ere os over at kunne introducere et langvarigt bekendtskab imellem os, til vores venner så de dermed hygger sig, udveksler erfaring og får nye bekendtskaber. Alle hyggede sig, det er der ingen tvivl om! Der blev daset, sovet længe, læst bøger, solbadet, drukket sommerdrinks, grillet og generelt hygget om alle. Vi ser frem til forhåbentlig at kunne gøre det igen. Vi 4 siger i hvert fald tak til foreningen for at vi unge kan nyde hinandens selskab gang på gang. God sommer ønskes alle, da vi i hvert fald har haft en.



Sommerlejr i Marielyst 2006

Af Mogens Brandt Clausen

Aldrig har vi været så mange, og aldrig har det været så godt et vejr. Det blev et rekordår.

Aldrig har der været brug for så mange ambulancer. Jeg tror, der er nogen i sydhavsøernes sundhedsvæsen, der har lært diagnosen *Osteogenesis Imperfecta* at kende for første gang. Men hvordan skulle de ellers have stiftet bekendtskab med den? Der er mig bekendt ingen dernede, der har den.

Men ellers gik det jo meget godt. Medens Preben var på sygehuset med sine ribben, havde vi hans kone Annette som lejrchef. Man skal aldrig gå i søvne, når man har OI!



Alle har fundet deres plads på den store grillaften.
Foto: Mogens Brandt Clausen

Vi fik den store fællesspisning mandag aften med super grillmad. Helt efter traditionen blev der også en aften med fiskegrillfællesspisning. Det var Annette og Prebens svigersønner, i år sammen med andre lejrdeletere, der var på havet.

Af andre skader var der Rune, der brækkede et ben. Myrnas mor (uden OI), faldt og brækkede håndledet. Myrna's søn (uden OI), måtte ha' repareret knækket gips på en brækket arm. Og så var der lige Ann Betts mand Morten med nyresten, men det var vist ikke på grund af OI. Det gør dog alligevel forfærdelig ondt.

Der var nogle problemer med adgangsforholdene til husene for især el-kørestolene. *Bestyrelsen har drøftet dette indgående med henblik på en løsning til kommende arrangementer.*

Tak til Preben, Alex og Karin for en trods alt virkelig god lejr.

Ol-foreningens sommerlejr i Marielyst - 2006

Af Karin Larsen

Igen dannede vores forening rammen om en uges ferie for vore medlemmer.

Turen gik endnu en gang til Marielyst, hvor vi i 2004 holdt ferie for første gang. Ferien blev af vores medlemmer selv, beskrevet som værende et "Kanon" godt feriested, da vi pga. placeringen af hytterne (som en hestesko) var så tæt på hinanden så vi fik langt større muligheder for at lære de forskellige at kende. For børnenes vedkommende kunne det jo heller ikke være bedre, når man nu "boede" så tæt på hinanden, og da slet ikke når klokken gik hen og blev til sen aften (og det blev den for flere i mange dage).

Socialt, og i en uge er meget aflastende, og af stor betydning for mange af OS, at vi som kender til og har prøvet mange ting, kan nyde en hel uges ferie uden de "normales" uforståenhed.

Lørdag d. 22/7 fra kl. 14 kunne man hente sin nøgle i receptionen. 25 hytter var lejet ialt, så vi taler om rigtig mange med interesse for dette arrangement. Om man boede på Sjælland, Fyn, i Jylland eller på Bornholm for den sags skyld, så finder de forskellige frem til vores feriesteder. Vi gør hvad vi kan, for at finde de bedst egnede steder, men også nye steder som til vores årsmøder, så det ikke bliver for kedeligt.

De fleste dukkede op i løbet af eftermiddagen, nogle andre først om lørdagen. Kl. 19 havde vi vores obligatoriske fællesmøde, hvor Preben (vores blads "redaktør") bød alle velkommen og om at nøglerne efterfølgende lørdag igen skulle afleveres i receptionen senest kl. 10. Der ville også i år være en aften (mandag), hvor man kunne deltage i fællesspisning. Foreningen gav både til grillen og hvad der ellers var af tilbehør. Dog måtte man selv medbringe drikkevarer, af gode grunde.

Mogens (formand) gav sit besyv med på foreningens vegne. Karina (foreningsvejleder OI'er og forælder) meddelte, at der ville være en opslags-tavle, hvorpå man kunne tilmelde sig aktiviteter som var tilrettelagt, eller selv finde på forslag for dem som måtte være interesserede.

Med disse korte og bevingede ord lød startskud-det for resten af ugen: Ingen eller Mange regler!! Man bestemmer selv på hvilken måde, eller med hvem, man måtte have lyst til at være sammen med. Ingen udelukkes fra fællesskabet, det er bare og komme hen og fylde sammen med os andre. For det er jo også det, der er meningen med og mulighederne for på disse sommerlejre som foreningen står som arrangør for. Lidt sen aftenmad fik de fleste af os "også" den dag, for vi havde så godt og varmt vejr hele ugen, så appetitten også tidsmæssigt blev rykket.

Søndag startede igen med dejligt vej, og der går jo ikke langt tid før de fleste af os er ude og nyde det. Børnene er jo altid de første, og som har stor glæde af at være tæt på hinanden, og kun behøver at bevæge sig nogle få meter for at være sammen med legekammerater. Endnu mere trygt er det for forældrene, at børnene ikke skal over trafikerede veje.

Vi behøver ikke altid at mødes på midten, men må da også bevæge os rundt iblandt hinanden. Få sig en snak hist og pist, eller ned til stranden for at bade, f.eks..

Marielyst badestrand, er nok et af de få steder herhjemme hvor kørestolsbruger kan komme så tæt ned til vandet, så man egentligt kun behøver at tippe kørestolen får at få næsen dypet. En speciellavet rampe beregnet for os på 4 hjul var blevet lavet tværs igennem sandet – ALLETIDERS. Man bliver så positiv når man alligevel oplever, at der i mængden af en masse uforstående, alligevel findes et strejf af intelligente personer som er i stand til at skabe = Let tilgængelighed, så alle uden problemer kan komme helt ned til vandet.

Og stranden blev brugt i overmål af de fleste af os, da vejret også dagligt inviterede til en dukkert.

Hen på aftenen fandt flere af os hinanden ved de borde, som man selvfølgelig bare satte sammen til et langt. Der blev snakket og hygget, og lige til mandag morgen. Det tapper en for rigtig mange kræfter, at være social i så mange timer, så JEG havde ikke kræfter til yderligere om mandagen, og måtte pleje mig selv og min hovedpine i fred og ro.



*Der er tændt op i grillen til party mandag aften.
Foto: Peter Steenberg*

Jeg har hørt, at den planlagte fællesspisning skulle have været rigtig god. Oksemørbrad på grillen, og med dertil hørende forskellige kartoffelretter, og hvad der ellers måtte være.

Tirsdag viste jeg igen mit ansigt efter en dags hvile. Noget jeg hurtigt registrerede var, at sådan som jeg så ud og havde det hele mandagen, så flere (af de voksne) nu også ud. Jeg skal jo ikke kunne udtale mig endeligt pga. min manglende tilstedeværelse - MEN, flere så ved gud ikke særligt pyntelige ud.

Onsdag var der traditionen tro, arrangeret fisketur, men kun for de morgenfriske. Jeg måtte hente oplysninger fra nogle andre, som i det mindste kunne svare mig på (hvad en 12 årig fisker havde glemt alt om). At de tog af sted kl. 07, og først var tilbage 15.30. En ting havde dog sat sig svært fast i den glemsomes hoved, og det var: Det var en KANON GOD FISKETUR.

Traditionen går efterfølgende ud på, at de der har lyst, ikke fordi de skal kunne lide fisk, men for fællesskabets skyld, at vi spiser aftensmad sammen.

I år blev det så sådan, at hver torsk tog..... Uh undskyld, men jeg skriver nogle gange som jeg kigger ud i luften. Nej, i år blev det sådan, at "en person" (selvfølgelig) fra hver hytte, kunne hente torsk, rense den, tilberede den, eller komme den på fællesgrillen.

Vi fik spist den dejlige fisk og hvad man eksempelvis selv havde med.

Alt imens vi slog maver og snakken gik lystigt, så jeg Tine (forælder til Matilde) rende helt forvirret

rundt omkring bordene. Hun ledte efter sin opvask, for den havde NOGEN TAGET. Der var vild panik. Der blev kigget rundt iblandt alle og foran dem. Men hendes opvask VAR BLEVET TAGET. Selv for mig, er dette fænomen ganske nyt. For ingen – altså udover Tine, havde før været ude for dette. Om hvorvidt dette fænomen/tyveri er blevet opklaret er der ingen tilbakemeldinger om. Jeg kan kun på foreningens vegne sige: Lås alle døre en anden gang.

Fælles for både tirsdag og onsdag var også, at Ann Bett havde arrangeret, at børnene kunne male små lærredsbilleder, hvilket flere af dem viste stor interesse for. Tak for et rigtigt godt initiativ, for ikke at nævne de forældre som sikkert fik en flot gave forærende.

Vi kan altid bruge nogle som gerne vil, også selv om det er uopfordret, til at tage initiativ til aktiviteter eller anden form for deltagelse fra foreningsmedlemmerne.



*Der er gang i malergrejet.
Foto: Peter Steenberg*

Torsdag gik turen for nogle til BonBonLand. Børn, voksne og hvad man ellers skal have med på sådan en tur blev pakket i bilerne, og så kørte de af sted. Kun nogle få af os var tilbage, og ikke stille der var hele dagen – Alt for stille. Det skal nævnes, at der er tilgængeligt for kørestolsbrugere i Holme Olstrup (BonBonLand). Dog kunne der forekomme få steder, hvor underlaget er i lidt tungt grus. Men det er steder, mest beregnet for børnene. De plejer at have voksne med, så de kan få hjælp i disse situationer. Selv parkeringsforholdene var beregnet for et vist antal invalidebiler, som kan parkerer helt oppe ved indgangen.

Andre havde en revancematch på gocartbanen.

Fredag formiddag skulle der også i år være udflugt, kun for kvinder. Annette fik ideen til "Klitteklubben" sidste år, at kun kvinder uden Deres Mænd og Børn, skulle ud på tur. I år tog vi så ind til Marielyst by, hvor der var det ene spisested efter det andet. Vi valgte et sted som kunne rumme os alle ved et langt bord. En snak og hygge bredte sig, kombineret med en rigtig dejlig frokost, og til meget rimelige priser fik vi hurtigt nogle timer til at gå. God ide Du har fået der.



*Det skal være usagt, om der er sand på gulvet.
Foto: Tjeneren på "stranden" med Berits kamera*

Det er jo med ferier som det plejer, de slutter på et tidspunkt. Og for nogle betød det, at de måtte køre hjem om fredagen. Jeg selv pakkede de fleste af min ting, for mange af os har jo nærmest taget så meget med, at bilen er overlæst. Lidt afsluttende hygge med de forskellige ud på aftenen skal der jo være plads til, så det gjorde man så – Igen.

Kl. 08.00 lørdag morgen ringede mit vækkeur - Puha. Op og have sin morgenkaffe og så i bad. Alt imens jeg stod der i til dels Eva kostume, var der nogen som lukkede sig ind i min aflåste hytte. Nej hvor hyggeligt med hjemmebesøg!! Det var såmænd bare rengøringskone, som på trods af at hun bar briller, ikke var i stand til at se, at klokken kun var 09, at alle mine ting stod så hun burde falde over dem da hun bare vadede ind med sin støvsuger. For også lige at nævne, at min nøgle heller ikke var blevet afleveret i receptionen endnu, og min bil holdt parkeret lige foran hytten. SÅDAN EN! bliver råbt højt ud af min hytte, også selvom jeg ikke plejer at have noget imod uinviteret gæster.

Mig og de som var sidst tilbage, fik sagt farvel og tak for en uges dejlig samvær.

Vigtige fællesnævnerne for en god uges ferie må være, at med dejligt varmt sommervejr og dertil hørende glade og smilende mennesker, så har Jeg i hvert fald nydt en uges ferie sammen med alle jer andre.

Tak til Preben Og Alex, som har stået for det store arbejde med at arrangere selve feriestedet, samt til De øvrige som gav hjælpende hænder til andre initiativrige ideer og anden hjælp.

Jeg vil til slut sige nogle ord til nogle af vores medlemmer. Og det er til Dem, som var så frygtelig uheldig at komme til skade på sommerlejren. Uheldene startede på første dag og videre frem i ugen. Flere var med brud.

Der er tænkt og snakket om jer, og allermest har vi håbet, at i alle er kommet jer på den bedst mulige måde, og er vendt tilbage til jeres mere almindelige hverdag.

Med venlige hilsner og på gensyn.

Børn & logik

Fra Karin Larsen

En lille dreng havde hørt de voksne tale om, at vi alle skulle dø på et tidspunkt.

Drengen kunne ikke bære tanken om, at skulle miste sin mormor.

Han tænkte over hvad der mon kunne gøres.

Næste gang han så sin mormor sagde han: Når du dør, SÅ UDSTOPPER VI DIG BARE.

#

To voksne med to børn på 6 og 10 år er ude og kører i bil.

Børnene fortæller at farmor har sagt, at når man dør så kommer man i himlen.

Det havde givet stof til eftertanke hos begge børn.

Moderen prøvede at udligne, ved at sige:

Ja, Hvis man tror på det.

Stor pause.

Så sagde den yngste: Så vil jeg til Mars.

EU-sygesikringsbeviset

Af Preben Nielsen

Hørt i min øresnegl i en nyligt aflagt (kort men tiltrængte) ferie:

En mand bliver indlagt på et hospital i Tyskland med hjerteproblemer. Man finder ud af, at han har en kronisk hjertelidelse med det resultat, at han selv skal betale operation m.m.

Få det blå EU-sygesikringsbevis for en sikkerheds skyld

Hvordan får man et EU-sygesikringsbevis?

Den 1. juni 2004 blev EU-sygesikringsbeviset indført i Danmark. Beviset er et plastkort i kreditkortformat, som er gyldigt 1 år. Hvis man skal have et EU-sygesikringsbevis, skal man henvende sig til sin kommune, som har ansvaret for udstedelsen. Beviset er gratis og der går ca. 8 arbejdsdage fra beviset er bestilt til det modtages af den pågældende borger med posten.

Hvem har brug for det?

EU-sygesikringsbeviset anvendes først og fremmest ved:

- forretningsrejser og ved udstationering i op til 1 år
- arbejdssøgning i udlandet
- ulønnet praktikophold og studieophold i op til 1 år
- au pair-ophold i op til 1 år
- ferie- og studierejser over 1 måned

Under rene ferie- eller studierejser uden andre formål i op til én måned dækker den offentlige rejsesygesikring (det gule sygesikringsbevis) udgifter til læge- og hospitalsbehandling m.m. ved akut sygdom eller tilskadekomst under rejsen.

Hvad giver EU-sygesikringsbeviset ret til?

Beviset erstatter fx papirblanketterne E 111/E 128, som danske sikrede hidtil har medbragt under visse rejser til andre EU-lande, Norge, Island, Liechtenstein eller Schweiz for at dokumentere

deres ret til læge- og hospitalsbehandling mv. under ophold i disse lande.

EU-sygesikringsbeviset dokumenterer "indehaverens" ret til læge- og hospitalshjælp, tandlægehjælp, medicin mm., hvis der opstår et behov for behandling under opholdet. Det betyder, at behovet for behandling skal opstå, mens man er i landet. Det er lægen i opholdslandet, der vurderer, om en behandling er blevet nødvendig under opholdet.

Personer, der har en bestående eller kronisk lidelse, og som under et ophold kan have behov for en efterkontrol e.l., kan have nytte af EU-sygesikringsbeviset. Man kan derimod ikke udskyde en nødvendig behandling for at få den i udlandet, og kortet giver ikke ret til at tage til udlandet med det formål at få behandling.

Med EU-sygesikringsbeviset har man ret til behandling på de samme vilkår, som gælder for offentligt sygesikrede i det land, hvor man søger hjælp. Hvis der er egenbetaling for lægebehandling i det land, hvor man søger behandling, skal danske sikrede også selv betale denne egenbetaling. Og egenbetalingen kan man ikke efterfølgende få refunderet af den danske sygesikring.

EU-sygesikringsbeviset giver ikke ret til behandling på privathospitaler eller på særlig sygehusklasse, medmindre den offentlige sygesikring i opholdslandet yder den dækning til landets egne borgere.

Sygetransport hjem til Danmark dækkes ikke af EU-sygesikringsbeviset.

Særligt for Norden og Storbritannien

EU-sygesikringsbeviset skal ikke medbringes ved rejser i nordiske lande, her er det typisk tilstrækkeligt at medbringe det danske sygesikringsbevis. EU-sygesikringsbeviset skal heller ikke medbringes ved rejser i Storbritannien, her er det tilstrækkeligt at medbringe et dansk pas.

Hvordan bruges beviset?

Man skal vise EU-sygesikringsbeviset ved enhver henvendelse til læger, hospitaler, apoteker m.m. i udlandet.



Primo oktober 2006

GENUDSENDELSE

Kære medlemmer!

Bestyrelsen har gennem nogle år været involveret i nogle voksne medlemmers problemer, vedrørende deres tænder og behandling/reparation (omlavning) af disse. Eller nærmere mangel på samme.

Det er hidtil ikke lykkedes, ej heller med hjælp fra Sjældne Diagnoser (tidligere KMS), at komme igennem systemet med dette problem og få ændret på lovens opstramning på området. Dette har bl.a. betydet, at man ikke kan få "omlavet" tænder, der tidligere er repareret. (Tænk om det samme galt knoglebrud).

For at afdække tandproblemernes omfang, har foreningen indledt et samarbejde med de to videnscentre i København og Århus.

Tag derfor vel imod spørgeskemaet fra videnscentrene, vedr. undersøgelse af tandprotetisk behandling på voksne personer med OI.

Genudsendelsen af skemaet indsættes af praktiske grunde som midtersider i OI-Magasinet lige til udgivning.

Spørgeskemaet bedes udfyldt og sendt til den angivne adresse på [skemaet](#).

Med venlig hilsen

Mogens Brandt Clausen

Formand



Undersøgelse af tandprotetisk behandling på voksne personer med OI

Kære medlem af OI foreningen!

I samarbejde med OI foreningen ønsker de odontologiske videnscentre at undersøge omfanget og karakteren af tandprotetisk behandling på voksne personer med OI. Det er velkendt, at der i forbindelse med OI kan optræde tanddannelsesforstyrrelser som hos nogle har medført omfattende tandbehandling.

Tandprotetisk behandling er behandling af tænder med metal- eller keramikkroner samt erstatning af tænder med aftagelige proteser eller fastsiddende broer. Enkelte har oplevet erstatning af tænder med tandimplantat.

I faglitteraturen er der kun meget begrænsede oplysninger om tandprotetisk behandling hos personer med OI og vi ønsker gennem en spørgeskemaundersøgelse at få et indtryk af hvordan det forholder sig på området.

Du modtager derfor vedlagte skema, som i udfyldt stand bedes returneret til den angivne adresse.

På skemaet bedes du først tage stilling til, om du ønsker at deltage og dernæst underskive skemaet hvis du accepterer.

Hvis du ønsker at deltage, beder vi dig så oplyse navn og adresse på den tandlæge der behandler dig.

Hvis du har modtaget tandprotetisk behandling hos andre tandlæger, end den du anvender i øjeblikket, vil vi bede dig tilføje navne og adresser på disse. (brug bagsiden).

Tandlægerne, du angiver, vil herefter modtage et spørgeskema, hvor vi beder dem oplyse om følgende:

Sidste undersøgelsesdato, om dine tænder har en tydelig tanddannelsesforstyrrelse (dentinogenesis imperfecta), om du har mistet tænder, om der er udført tandprotetisk arbejde samt omfang og type af tandprotetisk arbejde.

Kontakt os hvis du har spørgsmål om undersøgelsen.

Med venlig hilsen

Centerleder, Jette Daugaard-Jensen
Odontologisk Landsdels- og Videnscenter
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 København Ø
e-mail: daugaard@rh.dk
tlf. 3545 4405

Centerleder, Hans Gjørup
Odontologisk Landsdels- og Videnscenter
Århus Sygehus, afd. O
Nørrebrogade 44
8000 Århus C
e-mail: hjor@as.aaa.dk
tlf. 8949 2885



SPØRGESKEMA

Undersøgelse af tandprotetisk behandling på voksne personer med OI

Dit eget navn: _____

Dit CPR nr. _____

Din adresse: _____

Telefon: _____ E-mail: _____

Sæt kryds ved det udsagn der passer:

Jeg deltager gerne i denne spørgeskemaundersøgelse: **JA**, _____ **NEJ**, _____

Hvis "ja", bedes du give oplysning om din nuværende tandlæge, (*ved eventuelt flere, oplys da om disse på bagsiden*):

Jeg accepterer hermed at deltage i undersøgelsen, og at der indhentes de nødvendige oplysninger hos nævnte tandlæger.

Dato: _____ Underskrift: _____

Oplysninger om din nuværende tandlæge,

Navn: _____

Adresse: _____

Telefon: _____ E-mail: _____

Det udfyldte skema sendes til:

Centerleder Hans Gjørup
Odontologisk Landsdels- og Videnscenter
Århus Sygehus, afd. O
Nørrebrogade 44
8000 Århus C

Oplysningerne kan også fremsendes pr. mail på adressen: hgjor@as.aaa.dk



Dansk Forening for

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Har du modtaget tandprotetisk behandling hos andre, end den tandlæger du anvender i øjeblikket, bedes du her nedenfor tilføje navn og adresse på disse.

1)

Navn: _____

Adresse: _____

Telefon: _____ E-mail: _____

2)

Navn: _____

Adresse: _____

Telefon: _____ E-mail: _____

3)

Navn: _____

Adresse: _____

Telefon: _____ E-mail: _____



Hjælp i skolen

Klipet på Gigtforeningens webside

Efterfølgende oplysninger kan sikkert også bruges i henhold til børn med OI.

De regler, der beskrives i dette afsnit, gælder for barnets skoleforløb til og med 10. klasse. Et barn med gigt har ofte brug for speciel støtte i sit skoleforløb. Ofte sker det, at barnet har mange forsinkelser på grund af sin sygdom og derfor har brug for ekstra undervisning og i nogle tilfælde hjemmeundervisning for at kunne følge med i klassen.

Kommunerne er ifølge Folkeskoleloven og tilhørende bekendtgørelse nr.675 af 25. oktober 1987 forpligtet til at tilbyde ekstra undervisning til børn med langvarige sygdomme. I denne bekendtgørelse står der, at skolen skal rette henvendelse til forældrene senest 3 uger (15 skoledage) efter, at eleven sidst deltog i skolens undervisning. Skolens leder skal efter samråd med forældrene sørge for, at den nødvendige undervisning i hjemmet iværksættes, hvis barnet fortsat er skal være hjemme.

Formålet med sygeundervisningen er ifølge bekendtgørelse, at fremme elevernes indlæring og personlige udvikling på en sådan måde, at de ved genoptagelse af almindelig skolegang kan følge undervisningen på det klassetrin, de tilhører.

Der står endvidere, at sygeundervisningen i hjemmet så vidt muligt bør varetages af en eller flere af elevens egne lærere ved skolen, fortrinsvis klasselæreren.

Særlig støtte til barnet i skoleforløbet kan dreje sig om, at:

- barnet har behov for to sæt skolebøger, så det ikke skal bære tunge skolebøger mellem hjem og skole.
- der er behov for at indrette en god arbejdsplads til barnet (f.eks. en god stol og/ eller et skråt stillet bord).
- der er behov for en computer til skriftligt arbejde.

- barnet i længere eller kortere perioder har behov for at blive kørt til skole.

- der er behov for bygningsmæssige ændringer på skolen, så barnet kan komme omkring på skolen, åbne dørene, bruge toilettet osv.

Det er forskelligt fra kommune til kommune, hvilken kompetence den enkelte skole har til at løse disse opgaver, såvel praktisk som økonomisk.

Mange skoler vil være meget usikre på, hvordan de skal støtte et barn med gigt, da det måske er første gang, der er en elev med gigt. Det er derfor vigtigt, at man som forældre aftaler med klasselæreren, om hun vil sørge for at løse evt. problemer, eller om man med det samme skal tale med skolelederen. PPR (pædagogisk psykologisk rådgivning) vil ofte blive involveret i forbindelse med en vurdering af barnets behov for hjælp, da det ofte er ved PPR, kompetencen til at bevilge ekstra støtte ligger. Det gælder også selv om det alene drejer sig om støtte til et teknisk hjælpemiddel som f.eks. en computer.

Reglerne for støtte til elever i folkeskolen med særlige undervisningsbehov findes i bekendtgørelsen om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand. Der tænkes her både på hjælp til særlig undervisning, hjælp til undervisningsmaterialer og tekniske hjælpemidler og hjælp til praktisk assistance.

Det er som hovedregel kommunen, der skal løse problemerne og dække udgifterne til eleven (Folkeskolelovens § 20.1). Såfremt den enkelte elev har behov for særlig megen støtte, ydes hjælpen efter indstilling af kommunen af amtet (Folkeskolelovens § 20.2).

Man vil som forældre af og til opleve, at en skole afslår at give en elev den nødvendige hjælp med den begrundelse, at det har skolen ikke råd til. Det skal man ikke affinde sig med. Man kan som forældre bede skolen om en skriftlig afgørelse på, hvilken støtte skolen vil give barnet. Er man som forældre ikke tilfreds med skolens afgørelse, kan man klage til kommunalbestyrelsen inden 4 uger fra afgørelsen er meddelt, når det drejer sig om støtte efter § 20, stk. 1. Drejer det sig om en afgørelse fra amtet om støtte efter § 20, stk. 2, kan

man klage til Klagenævnet for vidtgående specialundervisning.

Du kan læse mere om hjælp i skolen i temahæftet "Bevægelseshandicappet i Folkeskolen" fra Videnscenter for Bevægelseshandicap, tlf. 8949 1270.

Går barnet i en privat skole er der i princippet de samme muligheder for at give hjælp. Undervisningsministeriet har afsat økonomiske midler, der skal dække de private skolers udgift til transport af syge elever og specialpædagogisk støtte til elever med særlige behov.

Skolen og forældrene afgør sammen, om et barn med gigt kan optages/forblive på en privat skole. Ved den konkrete vurdering af barnets behov for støtte giver PPR også støtte til private skoler.

Bliver skole og forældre enige om, hvilken støtte barnet skal have, er det skolen alene, der søger den nødvendige økonomiske støtte ved undervisningsministeriet.

Som eksempler på de problemer, børn med gigt ofte møder i skolen kan nævnes:

Transport til skole

Kan barnet ikke selv gå eller cykle i skole, kan der gives en bevilling til taxa-transport. Afgørelsen fra skoleforvaltningen vil ofte være, at barnet enten selv skal gå til skole hver dag, eller køres i skole i taxa hver dag. Det vil ofte være en dårlig løsning for et barn med gigt. Mange børn vil i lange perioder selv kunne klare skolevejen, og så vil der være enkelte dage ind i mellem, f.eks. pga. dårligt vejr, hvor det er nødvendigt at køre barnet. Tal derfor med skolen om, at I har brug for en fleksibel bevilling, hvor I selv ringer efter en taxa, når det er nødvendigt.

Computer i skolen

Fra et barn starter i skolen, er skrivning og skriftlig kommunikation centralt placeret i undervisningen.

En del børn med gigt er pga. fysiske vanskeligheder ikke i stand til at skrive så meget, som de rent intellektuelt formår. Her er en computer et oplagt teknisk hjælpemiddel.

Skolen har ansvaret for at stille de tekniske hjælpemidler til rådighed, som er nødvendige i forbindelse med undervisningen for at eleven kan modtage undervisning og leve op til de krav, skolen stiller.

Såfremt skolens krav til eleven også omfatter hjemmearbejde (typisk i de store klasser), og dette hjemmearbejde kun kan udføres ved hjælp af en computer, er det også skolens forpligtelse at sørge for, at dette behov opfyldes.

Gymnastik og idræt

Mange børn med gigt deltager ikke i idrætstimerne. Der kan være sygdomsperioder, hvor barnet ikke kan deltage - men det er en dårlig idé, hvis barnet aldrig deltager. Dels har børn med gigt brug for at bevæge sig og styrke deres muskulatur, og dels har de glæde af samværet med kammeraterne.

Idrætslæreren har måske brug for at tale med en ergo- eller fysioterapeut om, hvad barnet kan tåle, og hvad barnet ikke skal deltage i. Eller der er måske brug for ekstra lærertimer eller timer til en praktisk hjælper i en periode. Støtte til specialpædagogisk indsats er ikke kun støtte til dansk, regning og lignende, men kan også være støtte til idræt. Gigtforeningen har udarbejdet et temahæfte "Børn med gigt, idræt i skolen", som en vejledning til idrætslærere, der har et barn med gigt i klassen. Temahæftet kan også bruges af forældre som inspiration til fysiske aktiviteter med deres barn med gigt.

Sløjd, håndarbejde, formning og hjemkundskab

Barnet med gigt kan have brug for speciel indretning af sin arbejdsplads og hjælpemidler, hvis det skal have mulighed for at deltage i de praktiske og kreative fag. Også i disse timer er det vigtigt, at barnet med gigt har mulighed for at deltage - behovet for at være med i kreative og praktiske aktiviteter er naturligvis lige som alle andre børns behov. Se forslag til hjælpemidler m.m. i kompendiet: "Børn med gigt - tips og ideer".



Selvhaelp.dk – gør jeres selvhjælpsarbejde synligt på nettet

Hvor går man hen, hvis man vil deltage i en selvhjælpsgruppe? Den gængse vej er at møde ligesindede i en sygdoms- eller patientforening. Men i dag er der også mange, der søger informationer om specifikke selvhjælpsgrupper på Internettet, og derfor har FriSe i år lanceret www.selvhaelp.dk, der er en formidlingsportal, hvor borgere og selvhjælpsgrupper mødes.

Ideen bag selvhjaelp.dk er at gøre det simpelt at finde grupper, hvor ligesindede kan udveksle erfaringer. Derfor opfordrer Selvhjaelp.dk alle foreninger og organisationer til at annoncere deres forskellige selvhjælpstilbud på Selvhjaelp.dk, så portalen kan give et samlet og fyldestgørende billede af de selvhjælpsgrupper, der findes i nærområderne. Og jo flere, der bruger portalen, jo bedre bliver den! Af samme grund er det gratis at benytte selvhjaelp.dk – både for foreninger og borgere.

Synlig selvhjælp

Selvhaelp.dk er en oplagt mulighed for at synliggøre selvhjælpen. FriSe, der står bag sitet, og har arbejdet målrettet for at gøre portalen mere brugervenlig, og den ses snart i et helt nyt design, men med de samme funktioner som hidtil. Den nye Selvhjaelp.dk præsenteres til messen "Sund Livsstil" i Forum den 6-8. oktober. Dette markerer samtidig startskuddet for en national kampagne for Selvhjaelp.dk, der udarbejdes i samarbejde med reklamebureauet REPUTATIONcph.

Hvis I har selvhjælpsgrupper eller andre erfaringsbaserede grupper, hvor der er plads til flere deltagere, vil vi derfor opfordre jer til allerede nu at annoncere dem på Selvhjaelp.dk. Annoncerne bliver dermed synlige for de – forhåbentlig mange – der logger sig ind på portalen som følge af kampagnen.

Sådan kommer I i gang

Da FriSe iværksatte selvhjaelp.dk, var et af målene at gøre portalen enkel at bruge. Derfor kan alle foreninger, der laver selvhjælpsarbejde, få adgang til at oprette annoncer – uanset om det gøres af ansatte eller frivillige.

Får I problemer med oprettelsen – eller har I evt. spørgsmål – er I velkomne til at kontakte FriSe på tlf. 98 12 24 24. FriSe kan også kontaktes på e-mail info@selvhjaelp.dk.

I er naturligvis også meget velkomne til at kigge forbi Sund Livsstil messen i Forum, hvor medarbejderne bag selvhjaelp.dk demonstrerer portalen og dens muligheder på stand 169. Messen løber af stablen den 6-8. oktober 2006 fra kl. 10 til 18.

FriSe håber, at rigtig mange bruger selvhjaelp.dk og få glæde af den!

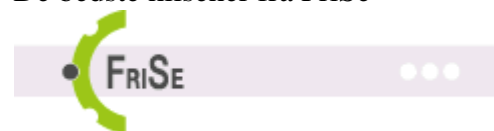
Besøg portalen på www.selvhaelp.dk
Læs mere om FriSe – organisationen bag selvhjaelp.dk – på www.frise.dk

- - - - -

FriSe driver portalen Selvhjaelp.dk, som er blevet iværksat her i 2006. Selvhjaelp.dk er en formidlingsportal, hvor organisationer kan annoncere deres selvhjælps-tilbud; og hvor borgerne har let adgang til at finde informationer om disse. Vi har udarbejdet en artikel om portalen (vedhæftet denne mail) som I er mere end velkomne til at sætte i jeres interne blad.

Artiklen er rettet mod lokalafdelinger, der iværksætter grupper hvor ligesindede mødes.

De bedste hilsener fra FriSe



Maiken Grost

Konsulent

Frivilligcentre og Selvhjælp i Danmark - FriSe

Østeraagade 2, 1.tv., 9000 Aalborg C

T: +45 98122424 | M: +45 31241131

E: maiken@frise.dk | W: www.frise.dk

Besøg FriSe-projekterne FrivilligJob.dk og Selvhjaelp.dk

Nye flexjobregler

Af *Christine Bendixen*

Fra 1. juli 2006 sker der en ændring i reglerne om fleksjob. Hovedformålet er at styrke visitationen til fleksjob, og samtidig er der skruet op for de muligheder, der er for at give personer på ledighedsydelse en tilknytning til arbejdsmarkedet.

Nye krav til kommunen

Finansministeriets og DISCUS' undersøgelser fra 2005 om brugen af fleksjob gav anledning til en hed debat om kommunernes og virksomhedernes brug eller måske snarere misbrug – vil nogle hævde – af fleksjob. Siden fleksjobforliget i februar 2006, hvor forligspartierne bag reglerne om fleksjob blev enige om rammerne for de nye regler, har vi ventet på dem. Nu er reglerne vedtaget i Folketinget, og de ser stort ud, som man kunne forvente. Hovedformålet med reglerne er at sikre, at der sker en reel visitation til fleksjob. Hvis kommunen ikke foretager en visitation, som loven foreskriver, straffes den økonomisk ved manglede statsrefusion af dele af den kommunale udgift. Men også mulighederne for bedre opfølgning i forbindelse ledighed fra fleksjob og et maksimumbeløb for løntilskud er ikke uventet en del af de nye muligheder, som ændringen af reglerne giver. Endelig er den tredje større ændring, at det fra 1. januar 2007 er kommunerne, der skal stå for administrationen af fleksydelsen.

Visitation til fleksjob

Der er ikke sket ændringer i betingelserne for at blive tilkendt et fleksjob, hvilket betyder, at det hverken er blevet lettere eller sværere at blive visiteret til et fleksjob. Kriterierne er fortsat, at man skal være under 65 år. Man må ikke kunne opnå eller fastholde beskæftigelse på normale vilkår på arbejdsmarkedet, herunder også de sociale kapitler i overenskomsten. Der skal være tale om en varig begrænsning i arbejdsevnen set i forhold til ethvert erhverv. Arbejdsevnen kan være nedsat af fysiske, psykiske eller sociale årsager. Ved arbejdsevne forstås evnen til at kunne opfylde de krav, der stilles på arbejdsmarkedet for at kunne udføre forskellige konkret specificerede arbejdsopgaver, så der kan opnås en indtægt, der gør personen helt eller delvist selvforsørgende. Endelig skal muligheden for revalidering, aktivering og andre foranstaltninger, der kan fastholde/bringe

personen tilbage til beskæftigelse på normale vilkår, være afprøvet.

Kommunen skal også fortsat anvende arbejdsevne metoden og udarbejde en ressourceprofil, når borgerens muligheder for visitation til fleksjob undersøges. Det nye ligger i, at det i lovgivningen understreges, at kommunen skal være meget grundig i sin sagsbehandling. De nye regler udspecificerer, at kommunen skal udarbejde redegørelser for, hvorfor den vurderer, at den pågældende borger opfylder betingelser for fleksjob.

Loft over løntilskud

Efter de gældende regler er der ikke et loft over det beløb, der kan gives i løntilskud eller tilskud til personer, der drives selvstændig virksomhed. For lønmodtagere i fleksjob beregnes tilskuddet som halvdelen eller totredjedele af den mindste overenskomstmæssige timeløn på ansættelsesområdet. For selvstændige erhvervsdrivende beregnes tilskuddet med halvdelen eller totredjedele af den mindste overenskomstmæssige timeløn på det pågældende ansættelsesområde for nyansatte uden faglige kvalifikationer. Fra 1. juli 2006 kommer et sådan loft. Fra denne dato kan tilskuddet højst beregnes ud fra et beløb på 395.000 kr. på årsbasis eller 205,30 kr. på timebasis. Det betyder i praksis, at man som lønmodtager i fleksjob godt kan aftale sig frem til en løn, der ligger over 395.000 kr. på årsbasis, men virksomheden vil maksimalt få et løntilskud fra kommunen på 263.000 kr., hvis der gives et løntilskud på totredjedele.

Hvis man senest den 30. juni 2006 har indgået aftale om et fleksjob eller er i et fleksjob, får reglen om loft over løntilskuddet kun betydning, såfremt man mister det nuværende fleksjob og bliver ledige. Ved indgåelse af aftale om et nyt fleksjob, vil man blive omfattet af den nye regel om loft over løntilskuddet.

Deltidsjob giver deltids-fleksjob

Indtil 1. juli 2006 har kommunen været forpligtet til at tilbyde fleksjob på fuldtid, også selvom den fleksjobvisiterede i den seneste ordinære stilling var ansat på deltid. Men fra 1. juli 2006 skal kommunen give et tilbud om fleksjob på deltid, hvis den fleksjobvisiterede i de seneste 12 måneder forud for visitationen har været ansat på ordinære vilkår på deltid. Deltidsbeskæftigelse betyder, at

personen over en periode på fire uger i gennemsnit har arbejdet højst 30 timer om ugen.

Hvis den fleksjobvisiteret har været ansat på deltid, skal kommunen tilbyde et fleksjob med løn-tilskud, der højst svarer til det antal timer, som den visiterede var ansat i ved den seneste ordinære beskæftigelse. Undtagelsen til hovedreglen om tilbud om fleksjob på deltid er de situationer, hvor den visiterede kan dokumentere, at årsagen til den tidlige deltidsansættelse skyldtes de samme helbredsmæssige forhold, som nu er årsag til fleksjob. Hvor dette kan dokumenteres, skal kommunen stadig give et tilbud om fleksjob på fuld tid.

Hvis en deltidsansat fleksjobber senere kommer ud for ændringer i sine personlige forhold, som fx en skilsmisse, vil personen have ret til et tilbud om fleksjob på fuld tid. Personer, der er visiteret til et fleksjob før 1. juli 2006, har stadig ret til et fleksjob på fuldtid også selvom de kommer fra et deltidsjob.

Bedre regler for opfølgning

Med de nye regler strammes der op på tidspunktet for, hvornår kommunen senest skal se nærmere på, om modtageren af ledighedsydelse/særligydelse stadig opfylder betingelserne for et fleksjob. Tidligere skulle kommunen vurdere, om betingelserne for at få et fleksjob fortsat var opfyldt, når en person havde fået ledighedsydelse i 18 måneder inden for 24 måneder. Fra 1. juli 2006 skal kommunen gøre dette, når personen har fået ledighedsydelse i 12 måneder inden for 18 måneder. Herefter skal kommunen revurdere sagen, hver gang personen har modtaget ledighedsydelse i 12 måneder inden for 18 måneder.

Personer, der allerede modtager ledighedsydelse/særlig ydelse den 30. juni 2006 skal fortsat revurderes efter at have modtaget ydelsen i 18 måneder inden for 24 måneder. Reglen siger dog, at revurderingen skal have fundet sted senest 30. juni 2007. Herefter skal de revurderes efter de nye regler.

Individuelt kontaktførløb

Fra 1. juli 2006 skal personer, der er visiteret til fleksjob og modtager ledighedsydelse eller særlig ydelse, gennem et individuelt kontaktførløb.

Formålet med kontaktførløbet er at sikre, at personen hurtigst muligt kommer i job. Under kontaktførløbet skal der afholdes individuelle samtaler med modtageren af ledighedsydelse/særligydelse senest hver tredje måned. 3 måneders perioden begynder første gang fra det tidspunkt, hvor personen er visiteret til fleksjob.

Personer, der allerede før 1. juli 2006 er visiteret til fleksjob, bliver omfattet af de nye regler, når de første gang er revurderet, eller der er foretaget opfølgning. I kontaktførløbet skal man fokusere på, hvad personen og kommunen kan gøre for at finde et fleksjob, fx indlægge CV på Jobnet, mulighed for selvvalgt uddannelse, brug af en mentor og brugen af en anden aktør til at finde et fleksjob. Som hidtil er der mulighed for at anvende de forskellige tilbudsmuligheder, som findes i lov om aktiv beskæftigelsesindsats kapitel 10 og 11, hvilket fx kan være praktik på en virksomhed. Nyt er dog, at det fra 1. januar 2007 er muligt at give befordringsgodtgørelse, når den daglige transport mellem bopæl og stedet, hvor tilbuddet gennemføres, samlet er mere end 24 km.

Reglerne for at modtage ledighedsydelse strammes. Man mister retten til at modtage ledighedsydelse i tre uger, hvis man afslår eller udebliver fra en opfølgningssamtale eller en samtale i et individuelt kontaktførløb. Hvis man to gange inden for en periode på 12 måneder afslår eller udebliver fra en opfølgningssamtale eller en samtale i et individuelt kontaktførløb, mistes retten til ledighedsydelse.

Selvvalgt uddannelse

Personer, der modtager arbejdsløshedsunderstøttelse, har mulighed for efter eget valg at deltage i uddannelse i op til seks uger inden for de første 12 måneders sammenlagte ledighed. Dette bliver nu også muligt for personer, der modtager ledighedsydelse eller særlig ydelse. Ligesom personer, der modtager arbejdsløshedsdagpenge, står personer, der er visiteret til fleksjob, til rådighed for formidlet arbejde, også i den periode hvor de deltager i selvvalgt uddannelse. Muligheden for selvvalgt uddannelse træder i kraft 1. juli 2006. Personer, der er visiteret til fleksjob før 1. juli 2006 får også mulighed for selv at vælge en uddannelse. Beregningen af den sammenlagte ledighed på 12 måneder skal beregnes fra 1. juli 2006.

Brug af anden aktør

Når en person har modtaget ledighedsydelse eller særlig ydelse i seks måneder inden for ni måneder efter visitationen til fleksjob, har personen ret til at blive henvist til en anden aktør for at få hjælp til at finde et fleksjob. Personen kan selv bestemme, om vedkommende vil tage imod tilbuddet om brug af en anden aktør. Men når personen har modtaget ledighedsydelse, særlig ydelse, kontanthjælp eller starthjælp i sammenlagt 12 måneder inden for 18 måneder, og kommunen stadig vurderer, at man opfylder betingelserne for et fleksjob, så skal man tage imod tilbuddet om brug af en anden aktør. Kommunen har mulighed for at beslutte, at den anden aktør også kan bruges i forbindelse med afklaring af fleksjob, etablering af virksomhedspraktik mv. Det er et krav, at personer har mulighed for at vælge mellem flere aktører. Brugen af anden aktør træder dog først i kraft 1. januar 2007.

Brug af mentor

Fra den 1. juli 2006 bliver det muligt i forbindelse med ansættelse i fleksjob at yde støtte til en mentor. En mentor er en person, der som oftest allerede er ansat på den virksomhed, hvor den fleksjobansatte skal ansættes. Det kan dog også være en udefra kommende person. Mentorens opgave er at introducere, vejlede eller oplære den fleksjobansatte ud over den vejledning og oplæring, som normalt forventes af arbejdsgiveren. Arbejdsgiveren modtager støtte til dækning af lønomkostninger for frikøb af medarbejderen, der varetager mentorfunktionen.

Fleksjob-bevis

Med de nye regler er der også åbnet mulighed for, at beskæftigelsesministeren kan fastsætte regler om et fleksjobbevis. Formålet med fleksjobbeviset er at gøre det lettere for fleksjobvisiterede at finde et fleksjob. Beviset kan fx indeholde information om personens kvalifikationer og de muligheder, personen har for at varetage et job.

Fleksydelse

Fra 1. januar 2007 overtager kommunerne administrationen af fleksydelse i stedet for fleksydelsekontoret i Arbejdsdirektoratet. Der sker ikke ændringer i forhold til selve indholdet i fleksydelsesordningen.

Hold-kæft-bolsje eller vejen til indflydelse?

Af Lone Barsøe, DSI

HANDICAPRÅD: Ulrik Kjær, forsker ved Syddansk Universitet, satte i et veloplagt og provokerende oplæg fokus på de nye handicapråd i sin åbning af DSI's (De samvirkende Invalideorganisationer) repræsentantskabsmøde

- Det undrer mig, at der er taget beslutning om etablering af handicapråd! Med denne indledningsreplik sikrede Ulrik Kjær sig, at enhver med hang til en lille lur spærrede øjnene op.

Ulrik Kjærs undren skal imidlertid ses i lyset af, hvordan vi i Danmark hidtil har organiseret os, når det drejer sig om nærdemokratiske processer med borgerinddragelse. Disse har som udgangspunkt taget afsæt dels i konkrete geografiske områder (for alle borgere), dels i en frivillighedsbaseret organisering.

Med handicaprådene er en konkret borgergruppe kommet i fokus. Og brugerinddragelsen er gjort lovpligtig og formaliseret med et landsdækkende regelsæt fra lov til vejledning.

Hold-kæft-bolsjet

Ulrik Kjærs indledningsreplik giver selvfølgelig anledning til at spørge sig selv, om DSI er i færd med at sutte overfladesukkeret af en god idé for at opdage, at vi i virkeligheden sidder og nyder et "hold-kæft-bolsje", som direktøren replicerede.

Så sortsynet skulle vi dog ikke forstå Ulrik Kjærs udmelding, men vi skal i DSI være særdeles opmærksomme på en konstruktiv udnyttelse af den indflydelse, vi kan få via handicaprådene og ikke mindst være bevidste om, hvilke roller vi indtager i rådene.

Vores helt overordnede indfaldsvinkel i handicaprådene bør ifølge Ulrik Kjær være at holde lokalpolitikkerne fast i formålet med kommunalreformen. Det er sagt og gentaget i det uendelige, at kommunalreformen skal sikre, at der kun er én indgang for borgerne til det offentlige system - og

at de nye kommuner i kraft af deres størrelse skal være fagligt bæredygtige.

DSI skal tidligt på banen i processen og være opmærksom på de mange områder, hvor disse formål kan være overset i en fortumlet overgangsfasen fra et tidligere til et nyt kommunalt system.

Fortaler og vagthund

Ulrik Kjær mente, at vi DSI-repræsentanterne i handicaprådene kan indtage fire forskellige roller:

Som **fortaler** kan vi betone et øget fokus på handicapproblematikken med krav om flere ressourcer til området. Som **vagthund** kan vi igen og igen gøre opmærksom på, hvordan en konkret politik influerer negativt på handicapområdet.

Ulrik Kjær mener, at vi skal være forsigtige med at antage ovennævnte roller og anlægge disse som grundlæggende strategi. I lokalpolitiske sammenhænge vil kampen om ressourcerne og opmærksomheden altid være på bekostning af andre grupper, der må betragtes at have lige så legitime ønske som DSI's medlemmer. Vi er som mennesker med handicap velfærdsafhængige og i sidste ende derfor afhængige af den brede befolknings anerkendelse og opbakning.

Informant eller nytæinker

Som **informant** kan vi bidrage med vores brede detailkendskab til vores målgrupper. Vi kan som borgergruppe, der "har skoen på", være med til at styre i hvilken retning, de offentlige ydelser udnyttes bedst muligt.

Som **nytæinker** kan vi – med udgangspunkt i handicaprådenes initiativret - være med til at komme med konstruktive ideer til, hvordan de nye kommuner løser deres opgaver på handicapområdet på en konstruktiv og effektiv måde – og evt. til glæde for alle eller flere borgergrupper i lokalsamfundet.

Der er næppe tvivl om, at Ulrik Kjær gjorde sig til varm fortaler for, at DSI's repræsentanter ville få den største indflydelse i handicaprådene ved at indtage sidstnævnte roller.

Omdømme

I DSI står vi foran fire vanskelige år i handicaprådene. Vi skal nemlig fra starten sikre os et omdømme, vi selv vil være bekendt.

Det kræver, at der ikke står tomme pladser i handicaprådene på DSI's side, og det kræver, at vi indtager værdige roller i et konstruktivt og innovativt samarbejde.

Af os selv og hinanden kræver vi, at vi lader medlemsorganisationerne om at varetage konkrete enkeltsager og selv tænker stort, bredt og principielt.

I DSI er vi talerør for 32 organisationer og de fælles principielle indfaldsvinkler omkring ligestilling, sektoransvar, kompensation og solidarisk finansiering.

Indflydelse

Ulrik Kjær var med et enigt repræsentantskab opmærksom på, at DSI står midt i et historisk øjeblik, hvor vi har fået en enestående chance for indflydelse. Der er tale om et bolsje af en særlig kvalitet, der ikke må tykkes, men som skal nydes med særlig omtanke for hvordan og hvorfor.

Handicaprådene er ikke et organ med beslutningskompetence og et budget. Men netop dette gør det muligt at fokusere på de konstruktive initiativer til glæde for mange.



Socialministeriets fortolkning af retningslinjerne for etablering af de kommunale handicapråd

- en orientering om spørgsmål i forbindelse med kommunalbestyrelsens nedsættelse af handicapråd.

Af Karin Munk-Petersen

Baggrund

Socialministeriet påregner, at en revideret vejledning om retssikkerhed og administration på det sociale område, der bl.a. omfatter en beskrivelse af reglerne om handicapråd vil kunne foreligge til efteråret. Ministeriet vil på den baggrund forudgående orientere om ministeriets opfattelse af de enkelte problemstillinger.

Indhold

Der redegøres for ministeriets opfattelse af problemstillinger vedrørende:

- Diæter til medlemmer af handicapråd
- Persongruppen, der kan repræsentere kommunalbestyrelsen
- Persongruppen, der kan repræsentere brugerne
- Stedfortrædere
- Hvilke emner skal handicaprådet høres om
- Åbne eller lukkede møder
- Tavshedspligt

Diæter til medlemmer af handicapråd

Ministeriet har modtaget spørgsmål om udbetaling af diæter. Der har i den forbindelse været usikkerhed om, hvorvidt der kan eller skal ydes diæter.

Ministeriet skal dertil bemærke, at det forudsættes, at kommunalbestyrelsen skal yde diæter m.v., og at kommunalbestyrelsen således ikke kan fravælge dette og der med henvisningen til § 16 a i lov om kommunernes styrelse sigtes til at udmålingen af diæter m.v. skal ske efter principperne i denne bestemmelse. Se Indenrigs- og Sundhedsministeriets vejledning nr. 79 af 9/7 2002 om vederlag, diæter, pension m.v. for varetagelsen af kommunale hverv.

Persongruppen, der kan repræsentere kommunalbestyrelsen

Ministeriet har modtaget spørgsmål, om hvem der kan repræsentere kommunalbestyrelsen, herunder om andre politikere end medlemmer af kommunalbestyrelsen kan repræsentere kommunalbestyrelsen.

Ministeriet skal hertil bemærke, at Kommunalbestyrelsen alene kan udpege et antal medlemmer, der repræsenterer de kommunale myndigheder. Heraf skal et antal være medlemmer af kommunalbestyrelsen. De øvrige medlemmer kan være ansatte i kommunen eller i selvejende institutioner, som udfører opgaver efter aftale med kommunen. En suppleant til et kommunalbestyrelsesmedlem vil således fx ikke kunne være medlem.

Persongruppen, der kan repræsentere brugerne

Ministeriet har modtaget spørgsmål, om hvem der kan repræsentere brugerne i handicaprådet, herunder om hjemstedet for den lokale eller regionale afdeling af handicaporganisationen er af betydning.

Ministeriet skal hertil bemærke, at et medlem, der repræsenterer handicaporganisationerne eller handicapgrupperinger, skal have bopæl i kommunen. Fraflytter et sådant medlem kommunen, indtræder stedfortræderen i handicaprådet, og der skal udpeges en ny personlig stedfortræder. Der er ikke fastsat bestemmelser om, at placeringen af hjemstedet for handicaporganisationen skal være i kommunen eller den berørte region, og en kommunalbestyrelse kan derfor ikke afvise et medlem med en sådan begrundelse.

Medlemmerne i handicaprådet deltager som udgangspunkt i hele valgperioden på 4 år. Der er dog visse muligheder for at ændre indstilling i løbet af perioden, således at et andet medlem indstilles og udpeges. Ændring kan være aktuel, hvis det oprindelige grundlag for udpegning af medlemmet er bortfaldet. Årsager hertil kan være, at et medlem udpeget af handicapgrupperingerne fraflytter kommunen, jf. ovenfor, at et medlem ønsker at udtræde af handicaprådet, idet det bemærkes, at medlemskab ikke er offentligt ombud, at den lokale sammensætning af organisationer under DSI ændres, fordi en væsentlig organisation udtræder af eller bliver optaget i DSI, eller at et medlem af handicaprådet udtræder af den gruppering, der har indstillet ham eller hende.

Utilfredshed med et medlems optræden i handicaprådet er i sig selv ikke grundlag for en ændring.

Der særligt om grupperinger uden for DSI gælder, at der ikke stilles krav til en særlig fast organisationsform. Medlemmer, der ikke repræsenterer kommunalbestyrelsen, skal repræsentere væsentlige handicaporganisationer eller handicapgrupperinger. Der er såvel et væsentlighedskriterium som et handicapkriterium som en organisatorisk eller grupperingskriterium, der alle tre skal være opfyldt. Der er fx ikke adgang til at indstille eller udpege et medlem, der repræsenterer f.eks. de hjemløse i kommunen.

Stedfortrædere

Ministeriet har modtaget spørgsmål, om hvorvidt den personlige stedfortræder, der skal udpeges for hvert medlem af rådet, tillige kan være personlig stedfortræder for et andet medlem.

Ministeriet skal hertil bemærke, at der er ikke fastsat bindende bestemmelser, der udelukker, at en person, der er udpeget som personlig stedfortræder for et medlem af handicaprådet, tillige kan være personlig stedfortræder for et andet medlem. Når der er tale om repræsentanter for handicaporganisationer, er det ministeriets opfattelse, at der i videst mulig udstrækning bør være tale om, at en person alene kan være personlig stedfortræder for ét medlem. Er det ikke muligt at få udpeget et tilstrækkeligt antal personlige stedfortrædere, kan denne person dog tillige være personlig stedfortræder for et andet medlem.

Hvilke emner skal handicaprådet høres om

Ministeriet har modtaget spørgsmål om, hvilke emner handicaprådet skal høres om. Det er den enkelte kommunalbestyrelse, der tager stilling til kriteriet om, hvorvidt et emne er omfattet af høringspligten.

Kommunalbestyrelsen skal høre handicaprådet over alle initiativer, som har betydning for mennesker med handicap. Handicaprådet skal således have indflydelse på kommunens handicappolitik i bred forstand og på såvel spørgsmål af overordnet karakter som på forhold, der har betydning for de handicappedes hverdag.

Beslutningen om, hvorvidt, hvornår og hvor ofte et forslag i givet fald skal forelægges for handicaprådet, vil bero på en konkret vurdering i det enkelte tilfælde og kan bl.a. afhænge af, i hvilket

omfang kommunalbestyrelsen allerede er bekendt med handicaprådets synspunkter om det pågældende spørgsmål.

Kommunalbestyrelsen må afgøre om et konkret spørgsmål har indflydelse på de handicappedes hverdag. Socialministeriet har således afvist at tage stilling til et konkret forelagt tilfælde, om det har betydning for de handicappedes hverdag, om kommunalbestyrelsen vælger at skabe frit leverandørvalg på ydelseskategorien madservice ved godkendelses- eller udbudsmodellen.

Åbne eller lukkede møder

Ministeriet har modtaget spørgsmål om, hvorvidt et møde i et handicapråd kan eller bør være åbent. Ministeriet skal hertil bemærke, at der er ikke i retssikkerhedsbekendtgørelsen fastsat regler om spørgsmålet. Da der således ikke er fastsat regler om åbne møder, er udgangspunktet herefter, at møder i et handicapråd i lighed med møder i selvstændige forvaltningsenheder skal være lukkede møder. Det fører til, at ikke andre end handicaprådets medlemmer (eventuelt suppleret med en sekretariatsfunktion) kan deltage i møderne. Personlige stedfortrædere kan ikke deltage samtidig med medlemmet, og der er ikke adgang for "faste observatører". Der henvises mere generelt til omtalen af mødeoffentlighed i Folketingets Ombudsmands årsberetning (F.O.B.2000.552). Der er intet til hinder for, at et handicapråd orienterer om dets arbejde og forslag fx i form af særlige informationsmøder, hvori en eller flere af rådets medlemmer deltager, og som er åbne for offentligheden.

Tavshedspligt

Ministeriet har modtaget spørgsmål om, hvorvidt de kommunale handicapråd er omfattet af tavshedspligt.

Ministeriets skal hertil bemærkes, at det kommunale handicapråd er omfattet af reglerne om tavshedspligt i offentlig tjeneste eller hverv, da rådene er oprettet ved lov.

Der er nærmere vejledning om tavshedspligtens indhold i vejledning af 24. februar 2004 om retssikkerhed og administration på det sociale område. Da handicaprådet ikke kan behandle spørgsmål om enkeltpersoners forhold, antages handicaprådet alene i begrænset omfang at ville behandle oplysninger, der er undergivet tavshedspligt.

Ribe Byferie – Brudesuite - og diverse faktaoplysninger

Kategori: Feriecenter

Adresse: Damvej 34

By: 6760 Ribe

Telefon: 79 88 79 88

Fax: 79 88 79 98

E-mail: info@ribe-byferie.dk

Hjemmeside: www.ribe-byferie.dk



BESKRIVELSE

Ribe Byferie er beliggende i Ribe centrum, få min. gang fra den middelalderlige bykerne.

Alle boliger er moderne indrettet og stedet er kendt for sin høje kvalitet og standard.

Alle boliger har sin egen gårdhave/altan.

En del af boligerne er handicapvenlige/allergi-venlige.

Feriecentret tilbyder en bred vifte af aktiviteter samt børneklub.

Fri entre til Ribe Svømmebad. ADSL og netcafé.

Gratis Ribe Pas.

20 % rabat på byens attraktioner: Ribe Viking Center, Vadehavscentret, Kunstmuseet, Museet Ribes Vikinger mv.

Blot 30 km til Danmarks største strand, Rømø og 55 km til Legoland

TILGÆNGELIGHEDS-INFORMATION

Vær opmærksom på:

Brudesuite i nr. 85 og 89.

Parkering, generelt

Kommentar: Der kan efter aftale arrangeres ordning om handicap parkering ved reception eller ved ferie bolig.

Afstand fra parkering til hovedindgang

Afstand fra handicapparkering/parkeringsplads til hovedindgang: 5 m

Afstand fra holdeplads til hovedindgang: 5 m

Kommentar: Mulighed for afsætning ved ferieboliger. Stort P- areal ved udendørs legeplads og sports hal.

Belægning på udearealer frem til hovedindgang

Belægningstype på udearealer frem til hovedindgang: God asfalt, fliser el. lign.

Passage på udearealer frem til hovedindgang

Passagebredde på udearealer frem til hovedindgang: 150 cm.

Bredde på friholdt areal: 180 cm.

Højde på friholdt areal: 250 cm.

Niveauforskelle frem til hovedindgang

Ingen niveauforskelle.

Adskillelse af trafikanter frem til hovedindgang

Frem til hovedindgang er gangarealer adskilt fra anden trafik.

Adgang og niveauforskelle ved hovedindgang og billetsalg, m.v.

Adgangen gennem hovedindgang er uden niveauspring.

Fri gangbredde frem til hovedindgang, reception eller billetsalg: 150 cm.

Reposer og vandrette flader ved indgang, billetsalg, m.v.

Dørtrin, markering.

Passage gennem døre, m.v. ved hovedindgang

Passagebredde gennem indgangsdøre: 82 cm.

Betjening af døre, dørtелефon, håndtag m.v.

Træk- og trykkraft indgangsdør: 6 kg.

Skiltning, belysning og markering ved hovedindgang

Belysning ved indgangsdøre, reception, foyer m.v.

Indgang er markeret ved skiltning og belægnings-skift på gangareal.

Glasparti markeret med vandret markering.

Reception, foyer, billetsalg m.v.

Højde af billetautomat: 118 cm.

Kommentar: Personlig betjent skranke.

Belægning på udearealer i øvrigt

God asfalt, fliser el. lign.

Passage på udearealer i øvrigt

På gangarealer: 150 cm.

Niveauforskelle på udearealer i øvrigt

Gangarealer er niveaufri.

Adskillelse af trafikarter på udearealer i øvrigt

Gangarealer adskilt fra anden trafik på udearealer.

Passage, andre døre end indgangsdør

Passagebredde på døre i bygningen: 87 cm.

Højden af dørtrin i bygningen: 2 cm.

Træk- og trykkraft for den tungeste dør, der ikke er en indgangsdør: 2 kg .

Passage, indvendige gange og ramper

Passagebredde på gange 100 cm.

Gange friholdt for inventar.

Indretning af toilet

Bredde på dør til toilet: 80 cm.

Toiletdøre, træk og trykkraft: 1 kg.

Frit område til manøvrering på toilettet.

Bredde af vendeareal på toilet: 130 cm.

Længde af vendeareal på toilet: 130 cm.

Friplads på den ene side af toiletkummen: 86 cm

Fripladsen ved toilettet: På den ene side.

Afstand fra toiletforkant til bagvæg: 52 cm.

Toilethøjde: 44 cm.

Ingen armstøtter

Håndvask kan benyttes siddende på toilettet.

Højden på underkanten af spejl: 88 cm.

Ventilationsanlæg på toiletter.

Faste tæpper på toilet: Nej

Overflader kan aftørres og rengøres.

Blændfrit belyst spejl, man kan komme tæt på.

Låste døre kan i nødstilfælde låses op udefra.

Kommentar: Der er fastmonteret støttegreb til højre for toilettet.

Indretning af bruseplads/brusekabine

Adgang til bruser fra højre og venstre side.

Bruse-taburet kan rekvireres.

Vægge med vandret støttegreb i bruser.

Kommentar: Der er fastmonteret et skrånstillet støttegreb i bruse niche.

Soveplads/soveværelse

Ingen egnede værelser for kørestolsbrugere.

Bredde på døre til værelserne: 77 cm

Højde på dørtrin til værelser: 2.5 cm

Frit område til manøvrering på værelset: 160 cm

Ingen faste gulvtæpper på værelse.

Overflader, kan aftørres og rengøres.

Blændfrit belyst spejl i værelse, man kan komme tæt på.

Kommentar: Tilgængelig adgang via gårdhave.

Tv apparat ved overnatningssted

Tekst-TV på alle værelser

Alarm og vækkeanordning ved overnatning

Det er muligt at låne en alarmvibrator.

Kommentar: Hjælpemidler kan lånes ved bestilling i forvejen.

Indretning af køkkenfaciliteter

Køkkenfaciliteter tilbydes til eget brug.

Mekanisk punktudsugning eller emhætte.

Indeklima (ventilation, rygning, dyr og skimmelsvamp)

Installeret og velfungerende mekanisk udsugning.

Fællesarealer er fri for tobaksrygning.

Fællesarealer er fri for medbragte husdyr.

Skiltning ved rygning eller røgfri områder.

Rengøring og opvarmning

Grundig rengøring af værelser:... mindst 1 gang om ugen.

Hovedrengøring af værelser hvor der soves:... hvert år eller oftere.

Allergi-venlig rengøring: Hovedsaglig allergivenlige midler.

Vask af dyner m.v.:... hver måned.

Hovedrengøring, øvrige rum:... årligt eller oftere

Ingen faste gulvtæpper benyttes.

Overflader kan rengøres.

Lamper og inventar kan aftørres.

Skiltning

Skilte til elevator, toilet etc.

Information og formidling

Tekster er enkle og logisk opbyggede.

Service

Personlig betjening og service.

Afstand til offentlig transport: 500 m

Afstand til indkøb af dagligvarer: 0.8 km

Følgende forhold er under udbedring:

Antal handicap-parkeringspladser

Træk- og trykkraft indgangsdør

Afstand fra toiletforkant til bagvæg

Armstøtters placering ved toilet

Fællesarealer er fri for medbragte husdyr

Virksomheden har fokus på at udbedre følgende forhold i forbindelse med ombygning og større renoveringsopgaver:

Vægge med lodrette støttegreb i bruser

Social information

Af Preben Nielsen

Godt nyt til nogle af »de gamle« førtidspensionister – igen!

Som en del af forliget blev det vedtaget, at de førtidspensionister, der er på de to laveste trin i den gamle ordning, til næste år skal have et tillæg, der hæver deres pension til samme niveau som dem, der er på den mellemste førtidspension.

Førtidspensionister på den gamle ordning er delt ind i fire grupper, alt efter graden af resterhvervssevne, og pensionsydelsen er gradueret i takt med, at erhvervssevnen falder. Jo mindre arbejdsevne – jo større ydelse. Med de nye pensionsregler, som trådte i kraft i år 2003, er der kun ét ydelsesniveau – dog med et fradrag, hvis man er samlevende. De to laveste ydelsesniveauer efter de gamle regler er dem, der har fået noget i forbindelse med det nyligt indgåede finanslovsforlig.

Det er dem, der modtager almindelig førtidspension og almindelig forhøjet førtidspension. De ligger i dag på et leveniveau, der svarer til folkepensionisternes. Førtidspensionisterne på de to laveste ydelsesniveauer løftes nu op på niveau med det mellemste niveau i den gamle ordning. Det drejer sig om ca. 42.000 mennesker, der får en ekstra tillægsydelse til næste år.

Den ekstra ydelse udgør et skattefrit beløb på 13.400 kr. årligt i 2006, og det beløb svarer som sagt til forskellen mellem ydelsen til pensionister på den mellemste pension og ydelsen til dem, der er på den forhøjede almindelige førtidspension. For de ca. 300 førtidspensionister, der i dag er på den allerlaveste ydelse, vil der yderligere blive udbetalt 14.700 kr. i 2006, så alle fra de to laveste niveauer kommer op på niveau med den mellemste førtidspension.

Den skattefrie tillægsydelse indføres med virkning fra januar måned, men er først blevet udbetalt her fra 1.april med en efterbetaling for januar kvartal. Men der er faktisk også en lettelse til nogle af dem, der modtager den mellemste og den højeste førtidspension, hvis de er gift med hinanden! Det skyldes, at man ophæver forskelsbehandlingen mellem disse gifte og samlevende førtidspensionister. I dag får dem, der modtager invaliditetsbeløb, erhvervsudygtighedsbeløb og invaliditetsydelse, som er en del af hhv. den mellemste og højeste pensionsydelse, et lavere beløb, hvis de er gift, end de gør, hvis de kun er samlevende.

Denne del af forliget betyder, at yderligere godt

7.000 personer i år vil få en forhøjelse af deres ydelse. Hvis man mener sig berettiget til en af de nævnte forbedringer og ikke har fået det her pr. 1. april, skal man rette henvendelse til pensionskontoret i kommunen.

Og skidt nyt til førtidspensionister!

I den kommende tid vil omkring 6.000 pensionister, der hidtil har haft nedsat farve-tv-licens eller licensfritagelse, få et brev ind ad brevsprækken om, at de nu skal til at betale fuld licens.

Brevene er et resultat af, at DR Licens har sammenholdt sine oplysninger med kommunernes registre. For at få afslag i licensen skal man have en såkaldt tillægsprocent på 100 hos kommunen, og omkring 286.000 står i dag registreret hos DR Licens som værende berettigede til nedsat licens.

Det er tredje år, DR sammenholder sine oplysninger med kommunernes, og i 2004 og 2005 har det vist sig, at henholdsvis 17.000 og 8.000 pensionister ikke længere havde krav på at få afslag i licensen, som bekendtgørelsen om radio- og fjernsynslicens foreskriver det.

»Vi gør ikke dette for at genere landets pensionister, men for at være sikre på, at de betaler den rigtige licens«, siger kampagneleder Charlotte Broman Friis fra DR Licens, der tilføjer, at det er pensionskontoret hos kommunen, man skal henvende sig til, hvis man mener, at man fortsat er berettiget til en lavere licens.

Her har du løsningen af SUDOKU nr. 2 fra side 6

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

Adresser på Internettet



OI-Norden (OIN)
www.oi-norden.net

Den europæiske OI organisation (OIFE)
www.oife.org

Center for Små Handicapgrupper (CSH)
www.csh.dk

Sjældne diagnoser (tidligere KMS)
www.sjaeldne-diagnoser.dk

Rarelink / fælles nordisk website om mere end 300 sjældne handicap og pårørende
www.rarelink.dk

Dansk Handicap Forbund (DHF)
www.dhf-net.dk

De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI)
www.handicap.dk

Handicapportalen / Alt på handicap-området
www.handicap-portalen.dk

Handiinfo / Om bl.a. Handicapbiler, Hjelpeordning og Sagsbehandling
www.handiinfo.dk

Handicapviden.dk / Vejviser på området
www.handicapviden.dk

Videncenter for bevægeshandicap (VFB)
www.vfb.dk

Center for Ligebehandling (CLH)
www.clh.dk

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (DUKH)
www.dukhd.dk

HandicapNet / Mødested
www.hmi.dk/dansk.html

Lægens Bord / Danmarks Radio
www.dr.dk/laegensbord

NORD / Database om sjældne syndromer
www.rarediseases.org

EURORDIS / Bl.a. med manual for de sjældne
www.eurordis.org

Oversigt over sygdomme & foreninger
www.netdokter.dk

Europæiske Rejseforsikring
www.europaeiske.dk

Amtsrådsforeningen / Vedr. rejse- og rejseforsikring
www.arf.dk

Indenrigs- & Sundhedsministeriet / Vejledning om supplerende dækning
www.sum.dk

Kommunernes Landsforening
www.kl.dk

Sol og Strand / Udvalg af sommerhuse der er egnede for kørestolsbrug
www.sologstrand.dk



Tilgængelighed til uddannelse for handicappede

EMU
www.tilgaengelighed.nu

Undervisningsministeriet
www.tgu.dk

Specialpædagogisk Støtte / SPS
www.su.dk/sps

Handicappede Studerende & Kandidater
www.hsknet.dk

Er der læsere der har kendskab til en god web-adresse, som andre i foreningen kan få nytte af, send den da til redaktionen, så kommer den med på listen i næste blad.

Forenings-vejledere

Har du/I eventuelle problemer – små som store?

Er det vanskeligt at komme igennem ved offentlige instanser, kontakt da en af foreningens frivillige vejledere, inden I mister modet og få råd og vejledning.

Problemer skal så vidt det er muligt løses og da foreningen er til for medlemmerne, så lad os derfor prøve at løse dem i fællesskab!

Der er tidligere set gode resultater, når medlemmer har fået den nødvendige støtte og opbakning fra foreningen!

Skulle det ikke række med råd og vejledning fra foreningen, indhentes der professionel assistance, dog kun i det omfang foreningens økonomi rækker.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er p.t.:

Øst for Storebælt

Birthe Holm (*forælder*)

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 & forælder*)

Telefon: 44 68 42 23

Mail: dfoi@smorumnet.dk

Vest for Storebælt

Anne Haldrup (*forælder*)

Telefon: 86 93 78 44

Mail: annehaldrup@mail.dk

David Holmberg Andersen (*oi'er*)

Telefon: 86 96 06 56

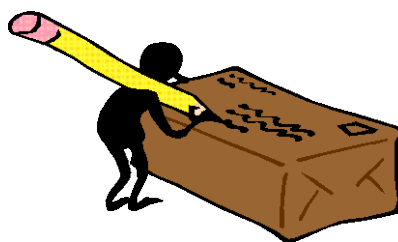
Mail: dha@mail.dk

Karina Sillas Jensen (*oi'er & forælder*)

Telefon: 75 33 77 99

Mail: j-sillas@mail.dk

Meddelelse om flytning og/eller adresseændring



Det oplyses hermed, at Jeg/Vi flytter,

Dato: _____ Navn: _____

(Gammel adresse) Gade: _____

Postnr.: _____ By: _____

(Nye adresse) Gade: _____

Postnr.: _____ By: _____

Telefon: _____ Evt. e-mail: _____

Meddelelse om flytning/adresseændring sendes til foreningens kasserer:
Hans Martien Sørensen, Borup Alle 37, 8900 Randers - eller E-mail: hms@privat.dk