Dansk Forening for
**OSTEOGENESIS IMPERFECTA**

*ET BLAD OM MEDFØDT KNOGLESKØRHED*

# OI-Magasinet 2

## 2016

**D**ansk **F**orening for **O**steogenesis **I**mperfecta
v. Formand, Karsten Jensen * Vestervej 15 * DK-6880 Tarm
Telefon: (+45) 70 20 70 85 * E-mail: formand@dfoi.dk
Bank: Sparekassen Kronjylland 9325-3255626948 * CVR: 13 01 80 06

## OI-Magasinet

**ISSN:** 1902-9683 (trykt version)
**ISSN**: 1902-9934 (elektronisk version)

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

**Oplag**
Udkommer 3 gange årligt, á 270 stk. i trykt version og 290 i elektroniske version.

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

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

**Tryk og udsendelse**
Rosendahls a/s
Oddesundvej 1, DK-6715 Esbjerg
Tlf. + 45 / 76 10 11 12 * CVR-nr. DK 37 12 09 28
rosendahls@rosendahls.dk * www.rosendahls.dk

**Artikler & Billeder**
Alle kan som princip skrive i OI-Magasinet.
Indlæg og billeder sendes i tekstbehandlingsformat eller post til ansvarshavende.
Der tages forbehold for redigering og beskæring.

Hvis billeder ønskes sendt retur, oplys da afsenders navn og adresse.

**Redaktion**
Ansvar og annoncering: Preben W. Nielsen
Hold-an Vej 20 B, 1., DK-2750 Ballerup

Tlf. 28 73 49 58 * pwn@dfoi.dk

Redaktionsmedlemmer:
Karsten Jensen og Maiken Petersen

Ungdom: Rune Bang Mogensen

Lægefagligt: Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad

## Medlemskontingent

Kontingent fra og med 2014 er som følgende:

| | |
|---|---|
| - Aktive medlemmer | kr. 250,00 |
| - Støttemedlemmer | kr. 200,00 |
| - Institution og firma, min. | kr. 400,00 |

Ved betaling kan man tilmeldte sig betalingsservice, og beløbet trækkes automatiks efterfølgende år. Øvrige vil få tilsendt opkrævning. Rettidig betaling er den 1. marts.

## Her er DFOI medlem

Foreningen er medlem af følgende organisationer

**Sjældne Diagnoser –** Paraplyorganisation for foreninger og familier med sjældne sygdomme og handicap

**OI-Norden –** Sammenslutning af OI foreninger i Norden

**OIFE –** Sammenslutning af OI foreninger i Europa

**EURORDIS –** European Organisation for Rare Disorders

## Landsindsamling

**Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta** afholder en officiel landsindsamling hvert år og som oftest i perioden april-december.

Ved afholdelse af landsindsamling har foreningen mulighed for at få andel i bl.a. tips- og lottomidlerne.

**Hvorfor og hvordan?**

Resultatet af landsindsamlingen har stor betydning for størrelsen af andelen af disse midler.
Det vil med andre ord sige, jo flere penge foreningen selv indsamler, jo større andel kan vi dermed forvente af tips- lottomidlerne.

Landsindsamlingen har sin egen konto og bidrag kan og skal derfor indbetales på: **Konto 9325-7881738**

Spørgsmål vedr. landsindsamlingen rettes til:

**Niels Christian Nielsen**
Telefon: 86 93 63 20 eller
Mail: ncn@dfoi.dk

**PS.:** Der kan også indsættes støttebeløb på kontoen uden for indsamlingsperioden.

# Nyttige oplysninger

## VISO
Socialstyrelsen, VISO
Edisonsvej 18, 1., 5000 Odense C
Tlf. 72 42 40 00 - VISO@socialstyrelsen.dk
www.socialstyrelsen.dk/viso/viso-radgivning-til-borgere

**Telefontid:**

| | |
|---|---|
| Mandag til torsdag | kl. 9:00 – 15:30 |
| Fredag | kl. 9:00 – 15:00 |

## DUKH
(Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet)
Jupitervej 1, 6000 Kolding
Tlf. 76 30 19 30 Fax 75 54 26 69
mail@dukh.dk - www.dukh.dk

**Telefontid:**

| | |
|---|---|
| Mandag og fredag | kl. 09:00 – 15:00 |
| Tirsdag og torsdag | kl. 09:00 – 17:00 |
| Onsdag | kl. 09:00 – 13:00 |

## Sjældne Diagnoser (SD)
Blekinge Boulevard 2, 2600 Taastrup
Tlf. 33 14 00 10 Fax 33 14 55 09
mail@sjaeldnediagnoser.dk
www.sjaeldnediagnoser.dk

**Telefontid:**

| | |
|---|---|
| Mandag, tirsdag, torsdag | kl. 10:00 – 14:00 |
| Onsdag | kl. 10:00 – 17:00 |

## BPA-arbejdsgiver
(Borgerstyret Personlig Assistance)
Reventlowsgade 14, 2., 1651 København V.
Tlf. 33 55 77 30 Fax 33 31 21 30
kontakt@bpa-arbejdsgiver.dk
www.bpa-arbejdsgiver.dk

**Telefontid:**

| | |
|---|---|
| Mandag til torsdag | kl. 9:00 – 16:00 |
| Fredag | kl. 9:00 – 14:00 |

## Ankestyrelsen
Teglholmsgade 3, 2450 København SV
Tlf. 33 41 12 00 - ast@ast.dk

**Forsidefoto:** Annette K. Nielsen.
Den ”Sjældne-march” på Sjældne-dagen 2016 bliver afsluttet på Christiansborg Slotsplads, med at stå lidt model for fotografen.

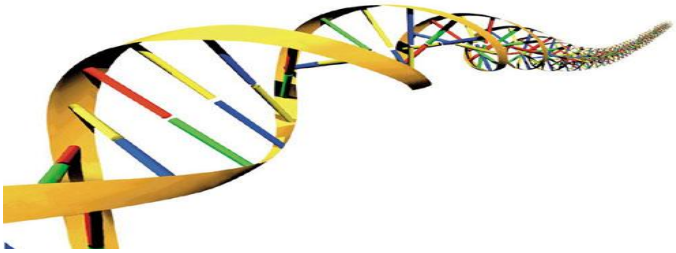
# Indhold


Kolofon og foreningsoplysninger .....2
Nyttige adresser & Indhold .....3
Aktivitetskalender & Annoncering .....4
Leder: Et godt sted at være .....5
Arv og testamente .....6
Kender du nogen der ikke er medlem .....7
Annonce Biosym .....8
Indbydelse til Familiekursus .....9
OI Stafetten .....10
Lykken er et valg & Årets sommerlejr .....12
OI undersøgelse for voksne .....13
Arv, gener og arvegang .....14
Årsberetning for 2015 .....17
Referat: generalforsamling 2016 .....19
Formandens takketaler .....20
Sommerlejr 2017 rykkes til uge 28 .....21
Hvorfor bor vi her? .....22
Mobil-kollage fra Health & Rehab .....24
Lad din sjældne stemme blive hørt .....26
Sjældne-dagen oversteg forventningerne .....28
Aarhus viste flaget på Sjældne-dagen .....29
Fotokollage fra Sjældne-dagen .....30
nyt fra Ankestyrelsen .....31
Medicintilskud ved DUKH .....32
Viden fra DUKH .....34
Landsdelscentrene & Foreningsvejledere .....35
Den nye bestyrelse og suppleanter .....36

# Aktivitetskalender

- Opdateres løbende på www.dfoi.dk

| | | |
|---|---|---|
| **2016** | | |
| 18. juni | DFOI / Bestyrelsesmøde | Fjelsted Skov Kro |
| 23.-30. juli | DFOI / Sommerlejr | Vigsø Bugt Feriecenter |
| 15. september | OI-Magasinet / Deadline | Udkommer ca. 1. oktober |
| ? oktober | DFOI / Bestyrelsesmøde | Fjelsted Skov Kro |
| 4.-5. november | Sjældne Diagnoser / Repræsentantskabsmøde | Vest Danmark |
| 25.-27. november | DFOI / Familiekursus | Egmont Højskolen, Odder |
| **2017** | | |
| 15. januar | OI-Magasinet / Deadline | Udkommer ca. 1. februar |
| 8.-15. juli | DFOI / Sommerlejr **(OBS: 2017 er rykket til uge 28)** | Rødvig Ferieby, Stevns |



# **Annoncér i OI-Magasinet** - så støtter du foreningen

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

Der er fast deadlines; den 15/1, 15/5 og 15/9 – og det udsendes ca. en uge herefter – i oplag på 270 fysiske og 300 elektroniske eksemplarer.

OI-Magasinet udsendes fysisk til alle medlemmer og annoncører, samt elektronisk til læger og andre fagpersoner, hospitals afdelinger, kommuner, institutioner, handicaporganisationer med sjældne diagnoser i Danmark, europæiske og oversøiske OI organisationer, samt til øvrige interesserede.

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

Annoncemateriale sendes til redaktøren i gængse formater til PC. Materiale leveret i farver vises som S/H i den fysiske- og 4-farvet i den elektronisk udgave på foreningens hjemmeside.

Der kan kun tilbydes annoncer som hel og halv side. Halvside i både i bred og høj format (se nedenfor).

Fortryk til opsætning fremsendes for godkendelse.

Annoncør modtager 3 eksemplarer af OI-Magasinet og kan få link til egen website på foreningens ditto.

Vil man høre mere om annoncering i OI-Magasinet, send mail til: pwn@dfoi.dk eller ring på 28 73 49 58

Annoncører kan evt. portrætteres i OI-Magasinet.

| Priser 2016 | | | |
|---|---|---|---|
| Formater | Højde x Bredde | Et enkelt nummer | Tre numre (1 helt år) |
| 1/1 side A4 | 240 x 170 mm | Kr. 2.000,00 | Kr. 4.500,00 |
| 1/2 side A4 | 120 x 170 mm<br>el. 240 x 85 mm | Kr. 1.500,00 | Kr. 4.000,00 |
| **Betaling:** Løbende måned plus 30 dage.<br>Alle priser er eksklusive produktion. DFOI er ikke momspligtig – der tillægges derfor ikke moms. | | | |

# LEDER

## Et godt sted at være

Mine tanker for lederen denne gang bevæger sig i meget pragmatiske og simple retninger. Det gode 'sted' er ikke på en solbænk, hvor der serveres paraplydrinks i romantikkens skær. Den netop overståede Health- & Rehab Messe er udgangspunktet for "et godt sted at være".

Efterhånden har jeg været til temmelig mange messer og nyder da også, at messen nu kun afvikles hvert andet år. Det giver nemlig virksomheder lejlighed til, for alvor, at kunne præsentere noget innovation ligesom man heller ikke selv bliver træt af at være en del af messen – hvis man altså ér det – og ja, det har jeg jo været fra tid til anden sammen med Sjældne Diagnoser og Dansk Handicap Forbund.

Som det fremgår andetsteds i OI-Magasinets lille uformelle fotokollage er der mange måder at gøre tilværelsen lettere på, hvis blot man kan se at glasset er halv fyldt og ikke halv tomt. I år synes jeg, at jeg gang på gang opdagede små og store nye hjælpemidler (som sikkert har eksisteret længe) som ville være i stand til at hjælpe mange mennesker.

Når jeg har været på messe har jeg jævnligt taget et foto af "dimsen" og sendt det til min ergo og spurgt om jeg kunne få dette bevilget og der har sjældent været problemer. Jeg ved også at mange har mødtes med deres ergoterapeut på messen for at besøge udstillere eller afsøge markedet for tilsvarende produkter. For heldigvis er det da stadig sådan, at man går efter at finde et behovsdækkende produkt og ikke blot den hurtigste løsning.

Men i de dage hvor messen blev afholdt kunne det vel næppe undgås, at indre latente indestængte venstresocialistiske tanker fór vildfarent ud som et stinger-missil efter Folketingsdebatten om indkøbet af de uprøvede kampfly Joint Strike F35A Boing Typhoon-jeg-skal-komme-efter-dig-flyvemaskine – til kr. knap én milliard pr. stk. Og netop som jeg var på vej fra Jylland til Staden for at deltage på messen skændtes politikerne i min bilradio om antallet af fly – skulle der købes 18, 40 eller 27 stk. som kompromisforslaget lød fra Socialdemokraterne og Venstre.

Min radiomodtager fortalte mig endvidere, at Danmark har forpligtet sig til at bruge 2 pct. af Bruttonationalproduktet (BNP) på forsvaret.
I gamle dage forpligtede vi os til at bruge 1 pct. af BNP på Ulandsbistand – i dag er det reduceret til et sted mellem 0,7-0,85 pct. af BNP og er måske reelt lavere fordi de seneste regeringer har fundet på at bruge ulandspengene i Danmark.

Jeg har hverken som privatperson en partipolitisk holdning eller som formand for denne og andre foreninger og interesseorganisationer nogen handicappolitisk holdning til om Danmark skal bruge penge på et nyt kampfly eller ej, men på trappetrinet (eller skulle jeg sige kørerampen) til Bella Centeret fandt jeg det dog paradoksalt, at det til tider kan være så svært at få bevilget selv små og lette hjælpemidler eller dagligdags værktøjer, der kan bidrage til en væsentlig og lettere hverdag for borgere, pårørende og hjælpere. I førnævnte kollage er der et kalkule på en kørestol, måske en lidt billig kørestol, men dog et meget tankevækkende resultat som får Radio Avisen og 24Syvs debattører til at sætte tankerne i sving.

Men som jeg altid minder mig selv om når dén slags debatter kører på sit højeste og meninger bliver kastet ud som klyngebomber, ja så er også dén slags investeringer osv. med til alt andet lige at bidrage til den øvrige udvikling og blandt andet gøre en hjælpemiddelmesse til et godt sted at være.

Karsten Jensen
Formand
kj@dfoi.dk

# DFOI modtager med stor taknemmelighed arv

Ønsker du eller nogen i din familie at testamentere til DFOI, skal der oprettes et testamente.

Et testamente skal da opfylde en række strenge formalia for at være juridisk gyldigt.

DFOI anbefaler, at du får hjælp af en advokat til at oprette et såkaldt notartestamente. På den måde undgås senere evt. tvivlsspørgsmål.
Oprettelse af et testamente koster ikke alverden.
Notarens gebyr, åbningstid og adresse kan Borgerservice i din hjemkommune oplyse om.

Det skal udtrykkeligt fremgå af testamentet, at det er "til fordel for aktiviteter i DFOI, Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, med CVR-nr.: 13018006". Så er man sikker på, at foreningen undgår at betale arveafgift til Staten.

Ønsker du ikke at kaste dig ud i kancelisprog og latinske juravendinger, kan du i Google finde gratis dokumenter, der kan hjælpe dig på vej. Søg på strengen: ”juridiske dokumenter gratis testamente”.

En anden mulighed er, at i stedet for blomster og kranse ved bisættelse eller begravelser, får andre til at indsætte pengene på DFOI’s Landsindsamling med konto: 9325-0007881738.

Du er altid meget velkommen til at kontakte foreningens kasserer eller formand, hvis du har spørgsmål eller blot ønsker en uforpligtende snak om et testamente.

Dansk Revision Randers
Tlf. 8912 5000
randers@danskrevision.dk

Dansk Revision Hadsten
Tlf. 8912 5070
hadsten@danskrevision.dk

Dansk Revision Mariagerfjord
Tlf. 9857 3944
mariagerfjord@danskrevision.dk

Dansk Revision Randers - Hadsten - Hadsund beskæftiger cirka 100 medarbejdere indenfor revision og med specialafdelinger indenfor skat, landbrug og erhvervsservice.

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

Dansk Revision

an independent member of BAKER TILLY INTERNATIONAL

# Kender du nogen, med eller uden OI, der ikke er medlem af DFOI?

I Danmark er der ca. 300 personer med osteogenesis imperfecta. Omkring halvdelen er medlemmer af DFOI. Hjælp os med arbejdet – hjælp os med at få flere medlemmer.

Aktiviteter

- årskursus, med nyt om forskning i OI osv.
- Sommerlejr – hvert år
- voksenkursus – hvert andet år
- familiekursus – hvert andet år
- ungdoms-weekend

DFOI's arbejde

- arbejder for bedre behandling og opfølgning af både børn, unge og voksne med OI
- fokus på at dele erfaringer og danne netværk
- styrke sociale relationer
- yder vejledning og rådgivning
- 3 gange årligt udkommer medlemsbladet OI-Magasinet
- Samarbejder med organisationer på internationalt plan

Bliv medlem af DFOI via: www.dfoi.dk

Kender du nogen, med eller uden OI, der skal være medlem af DFOI?

## Medlemskab

I henhold til foreningens vedtægter §3: *"Ret til medlemskab har **alle personer, som har OI eller et sjældent syndrom,** der er klinisk nært beslægtet med OI **samt** myndige personer, der er, eller har været, forældre, børn, søskende eller ægtefæller til disse."* – Alle øvrige kan blive støttemedlem, uden stemmeret på generalforsamlinger. Foreningen har ikke familiemedlemskaber, men kun medlemskab af enkeltpersoner.

- Aktive medlemmer: Personer med OI og 1. grads slægtninge 250,- kr. årligt.
- Støttemedlem A: Alle øvrige privatpersoner 200,- kr. årligt.
- Støttemedlem B: Institutioner og firmaer, minimum 400,- kr. årligt.

Ved registrering til betalingsservice (BS) trækkes kontingent automatisk hvert år, ellers tilsendes opkrævning via Nets.

## Deltagelse ved arrangementer

**Årskursus, voksen- og familiekursus** (tilmeldingsgebyr)
*Minimum en person i den deltagende familie skal være aktivt medlem.*

- Aktive medlemmer fra 18 år, pr. person – 400,- kr.
- Ægtefælle/samlever (minimum støttemedlem) – 400,- kr.
- Ægtefælle/samlever (uden et medlemskab) – 800,- kr.
- Familiens børn/unge under 18 år deltager gratis.
- Én ansat/lønnet hjælper pr. familie kan deltage gratis.

Børn og unge under 18 år kan dog ikke deltage ved voksenkursus.

Deltagergebyr ved andre eventuelle kurser fastsættes af bestyrelsen.

### Ægtefæller/samlevere

Som det fremgår, er det billigere at deltage på et kursus, hvis man er medlem. Man støtter da desuden foreningens arbejde og økonomi, da medlemstal og egenbetaling er væsentlig, når ansøgte ministerier skal beregne tilskud til foreningen. *"Jo mere foreningen selv bidrager med, jo højere tilskud".*

**Sommerlejr** (egenbetaling)
*For at booke et hus, skal minimum én deltager i huset være aktivt medlem.*

- Familier, både med og uden børn og unge under 25 år, pris pr. hus/uge – 2.500,- kr.
- Unge kan booke sammen, (dog skal min. en være aktivt medlem), pris pr. hus/uge – 2.500,- kr.
- Én ansat/lønnet hjælper pr. hus kan deltage gratis.

NYHED!

# OsteoRemin Forte®

**OsteoRemin Forte® indeholder unikt og letoptageligt plantebaseret Calcium. Kilden til den plantebaserede Calcium er algen Algas Calcareas (AlgaeCal®).**

- Plantebaseret Calcium samt Magnesium, K2-vitamin og en høj dosis D3-vitamin.
- For vedligeholdelse af knogler, tænder og muskler.

D-vitamin fremmer optagelsen og udnyttelsen af Calcium og bidrager sammen med Magnesium og K-vitamin til at vedligeholde normale knogler. Magnesium og D-vitamin bidrager også til at vedligeholde normale tænder og muskelfunktion. D-vitamin bidrager desuden til immunsystemets normale funktion.

BIOSYM

KOMPROMISLØS KVALITET

Fås i helsekostbutikker, Matas og i udvalgte apoteker.

Helsam

matas

BIOSYM A/S | TLF. +45 9725 2015 | INFO@BIOSYM.DK | WWW.BIOSYM.DK

# Indbydelse til Familiekursus, for familier med børn under 18 år med OI

**Tidspunkt:** Den 25.-27. november 2016

**Sted:** Egmont Højskolen, Villavej 25, Hou, 8300 Odder

**Tilmelding:** Senest den 1. september.2016 – via foreningens hjemmeside

**Pris:** 400,- pr. voksenmedlem (ægtefælle/samlever, minimum støttemedlem, ellers 800,-)

Formålet med kurset er at øge forældres viden om børnenes måde at håndtere smerter. Forældrene vil på kurset få konkret vejledning i at støtte børnene i en hverdag med smerte og ved smertefuld procedurer på hospitalet.

Forældrene vil få konkret viden og ideer til at understøtte børnenes fysiske udfoldelse i hverdagen, via en endnu ikke navngiven underviser.
Der arbejdes på at få underviser med erfaring i fysiske aktiviteter hos børn – evt. en fysioterapeut.

Der er afsat ca. 2 timer til et oplæg af en socialrådgiver, der kan fortælle det sidste nye i serviceloven samt svare på spørgsmål.

Der bliver også tid til erfaringsudveksling mellem forældre i løbet af weekenden. Fredag aften arrangeres et forum for børn og unge med OI, hvor de kan mødes og udveksle erfaringer og gode råd om det at leve med OI. Marie Holm Laursen vil møde op og fortælle om at leve med OI.

Underviser er Charlotte Jensen, Psykolog og ekspert på børn med smerter, samt socialrådgiver Vibeke Larsen vil igen møde op og fortælle om serviceloven og svare på spørgsmål.

**Kursets afholdelse er afhængig af fondsbevillinger – får vi ikke bevillingerne må kurset aflyses. Vi håber og tror selvfølgelig på, at vi som altid får penge til at afholde dette kursus.**

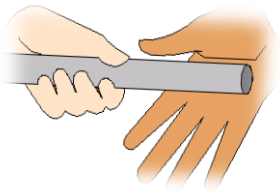
Da der er begrænset antal pladser, kan det komme på tale at 2 familier deler et hus.
Tilmelding sker efter ”først til mølle” princippet.

Der vil være børnepassere under alle oplæg og der arrangeres aktiviteter tilpasset børnenes formåen i hallen på Egmont Højskolen.

**Program:**

- Fredag aften – Erfaringsudveksling i grupper – Fædre, mødre, børn og unge
- Lørdag formiddag – Børn og smerter – Charlotte Jensen, Psykolog
- Lørdag overmiddag – Børn og fysisk aktivitet – foredragsholder ikke fastlagt
- Lørdag eftermiddag – svømning i Valhalla
- Søndag formiddag – Oplæg af socialrådgiver Vibeke Larsen

# OI-STAFETTEN



## Et vægttab som kørestolsbruger

*Af: Cecilia Hynneke Jensen, cecilia.j@live.dk*

Jeg har været så heldig at modtage denne omgangs stafet, og med alle de gode og inspirerende indlæg der førhen har været, håber jeg at dette kan leve op til den samme standard.

De fleste kender mig nok fra diverse årskurser, sommerlejre m.m. men til dem der alligevel ikke ved hvem jeg er, hedder jeg Cecilia Hynneke Jensen, er 24 år gammel, har en middelgrad af OI og sidder i kørestol.

Jeg har gennem hele min levetid kæmpet med overvægt og altid haft et par ekstra kilo på sidebenene. Jeg har derfor på bedste vis altid prøvet at holde mig aktiv med diverse former for træning og været opmærksom på hvad jeg spiste. Men på trods af alt dette, blev jeg alligevel ved med at tage på og en december måned havde jeg simpelthen fået nok. Jeg var træt af at undgå diverse familiebilleder og fik næsten tåre i øjnene hvis nogen havde postet noget på Facebook hvor jeg var på. Da det blev nytårsaften kender de fleste nok det traditionelle nytårsfortsæt om at tabe sig og jeg havde det selvfølgelig også med som et af mine fortsætter. Men forskellen fra tidligere år (hvor man blot spiser ekstrem sundt de første par måneder og derefter falder tilbage i de gamle rutiner) skete dette ikke denne gang.

Jeg kom kort tid efter nytår i kontakt med et projekt igennem Ulykkepatientforeningen (tidligere PTU) som netop skulle til, at starte et 12 ugers forløb omkring handicappede og kost, hvor der bl.a. var tilknyttet en diætist. På projektet var vi en gruppe med meget blandede ønsker for forløbet. Nogle skulle tabe sig, andre tage på og nogle ville bare gerne spise sundere og blive mere bevidst om hvad de puttede i munden. Det gik hurtigt op for mig at jeg var den tykkeste på holdet og havde derved også det største vægttabsmål, som på det tidspunkt føltes helt urealistisk. Jeg husker tydeligt en dame i starten af forløbet udbryde at 'det var da umuligt at tabe sig når man sad i kørestol', og jeg blev derved hurtig i tvivl om det overhovedet kunne lade sig gøre. Under projektet skulle vi bl.a. skrive vores målvægt ned samt eventuelle delmål. Derudover skulle vi også lave en kostdagbog som skulle gennemgås fra gang til gang og vi fik en masse viden omkring kost, e-numre og kalorier.

Det gik hurtigt op for mig, at jeg førhen havde spist sundt men slet ikke som jeg burde. Selvom jeg sidder i kørestol føler jeg mig jo præcis ligesom mine jævnaldrende og spiste derfor også de samme mængder. Dette var helt forkert, vi fandt nemlig hurtigt ud af at jeg blot kunne spise 1000 kalorier om dagen hvis jeg skulle tabe mig. Så selvom jeg førhen havde spist meget normalt og varieret, kunne det slet ikke komme nærheden af den mængde jeg skulle ned på. Jeg begyndte derfor at eksperimentere meget, søge på nettet på diverse opskrifter og lave kalorieregnskab så jeg vidste hvor mange kalorier jeg havde spist. Derudover valgte jeg at sætte mere fokus på min træning, så jeg fik lavet styrke- eller kredsløbstræning 3-4 gange om ugen. I starten var jeg meget sulten og tænkte ikke på andet end mad, men efterhånden vendte jeg mig til det og under forløbet tabte jeg 5,5 kg. Derefter var det svært at stå på egne ben og ikke at have nogen som stod med på sidelinjen. Men jeg blev ved med at bruge de redskaber jeg havde fået med mig og det, at tælle kalorier blev en sport.

Den dag i dag er jeg så 23 kg lettere og har aldrig været gladere. Det har været min livs rejse og der har været mange op og nedture. Vigtigst af alt, selv om det har det taget tid, ikke bare måneder men år, så har været det hele værd. Det har ikke kun været en rejse omkring vægttab, men også en mental rejse hvor jeg har lært at acceptere den jeg er og endelig er blevet reelt glad for mig selv. Jeg har stadig noget vej endnu og kæmper derfor stadig videre. Jeg lægger dog også stor vægt på, at der skal være plads til at skeje ud engang imellem med en pizza, familiefødselsdage eller et restaurantbesøg. Når dette sker, sørger jeg dog for, at komme på hesten igen og spise det mindre de næste par dage.

Så hvis der sidder nogle derude med ønske om et vægttab, vil jeg blot sætte fokus på, at det godt kan lade sig gøre. Det tager lang tid før resultaterne kan ses men vigtigst af alt er, at hvis man ønsker det og kæmper nok, kan det sagtens lade sig gøre. Det kræver dog tid og en god portion af viljestyrke. Jeg håber derved at andre eventuelt vil blive inspireret til, at finde viljestyrken frem, da det hvert fald for mig har været det hele værd.

**Jeg vil gerne give stafetten videre til Collyre Niyokuri.**

# Lykken er et valg

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

Jeg har valgt at jeg vil være lykkelig. Det betyder at jeg aktivt arbejder på at blive og være lykkelig. Det kan godt være lidt op af bakke, når man lever i en hverdag med så mange udfordringer og hvor angst, usikkerhed, tristhed, magtesløshed kommer af sig selv.

Vores gamle formand i DFOI skrev en dag en leder i vores blad om Lykken, der manglede et sted at bo og derfor gik og bankede på forskellige huse for at blive lukket ind. Ved det første hus sagde de ”Min mand er desværre lige blevet arbejdsløshed, så vi har ikke energi eller råd til at have dig boende” I det næste hus da Lykken bankede på sagde de ” Vi har så travlt med arbejde og hverdag så vi har ikke tid til at have flere i vores hus” – I det tredje hus sagde de ”Vi har lige fået et barn med et handicap, så vi har nok at se til og har ikke plads til flere i det her hus”. Den historie har hængt i mit hoved lige siden.

Hvis der er noget der kan gøre mig glad, så vil jeg skabe tid, råd og energi til at tage imod.

Hjemme hos os er hverdagen blevet et udtryk for lykken. At vi spiser aftensmad sammen, at vi er sammen derhjemme, at ingen har ondt den dag på det tidspunkt, at vi stadig er gift – der er så mange ting at være lykkelig over. Vi har en god familie og gode venner som støtter og forstår os. Hvad kan man ønske sig mere.

Lykken ligger i øjenkontakt med mine børn – at ligge i min mands arm – at vælge at tage på ferie uanset hvad der sker. At turde tage risikoen og se det lykkes. At se mine børn være selvstændige mennesker, der kan klare sig socialt.

Jeg har valgt at være lykkelig under de vilkår jeg har fået – jeg er ikke konstant lykkelig, det tror jeg ikke der er nogen der er, men jeg er lykkelig i korte øjeblikke af gangen og de øjeblikke vil jeg have fokus på og huske at tage med videre.

Jeg har valgt at lukke lykken ind og jeg arbejder for at den skal have lyst til at blive boende hjemme hos mig.

Man kan læse mere om tanker og oplevelser af livet med et handicappet barn på hjemmesiden: http://kislaursenforedrag.dk/velkommen

## Årets sommerlejr i Vigsø…

…bliver med noget færre deltagere end vanlig. Kun 17 familier er tilmeldt, efter en familie på det sidste har afmeldt, men det skal nok blive ganske hyggeligt alligevel.

I alt er der tilmeldt 36 voksne og 27 børn/unge under 25 år + 3 hunde.

**Deltagerne bliver følgende:**
Anita og Stig, Fredericia (2+2)
Annette og Preben, Ballerup (2+1)
Berit og Claus, Horsens (2+2)
Charlotte og Søren, Herning (2+1)
Christina og Karin, Rødovre (2)
Ditte, Slangerup (1+3)
Gitte og Hans-Helge, Rønne (2+2)
Diana og Hans Martien, Randers (2+1)
Inger og Jens Peder, Holstebro (4+2)
Jenny og Tommy, Grindsted (2+1)
Karina, Jens og Henny, Grindsted (3+3)
Kirsten og Patrick, Nærum (2+2)
Kristina-Maj og Martin, Taastrup (2+3)
Marianne og Mogens, Frederiksberg (2)
Mette, Ballerup (1+2)
Myrna og John, Herlev (2+2)
Sten og Kurt + hjælper, Valby/Sindal (3)

De deltagende familier får tilsendt yderlig info om sommerlejren på mail medio juni.

# OSTEOGENESIS IMPERFECTA – VOKSNE

På de endokrinologiske afdelinger, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og på Hvidovre Hospital, foregår en undersøgelse af den medicinske behandling til voksne patienter med osteogenesis imperfecta.

Med udgangspunkt i undersøgelse af den genetiske baggrund for sygdommen og sværhedsgraden hos den enkelte vil vi undersøge to behandlinger, der på nuværende tidspunkt benyttes til behandling af knogleskørhed.
Med undersøgelsen muliggøres et målrettet behandlingsvalg i fremtiden, tilpasset den enkelte patient med osteogenesis imperfecta i forhold til den genetiske baggrund og sværhedsgrad af sygdommen.

Forsøget henvender sig til voksne patienter med osteogenesis imperfecta i alderen 22-70 år. Kvinder må ikke være gravide.

Forsøget er planlagt til at vare 3 år.
I forbindelse med forsøget vil der blive foretaget generelle helbredsundersøgelser, knoglemineralmåling, blodprøver inkl. DNA-undersøgelse, knogleprøve samt billeddiagnostiske undersøgelser.
I alt ca. 10-12 besøg af 1-1½ times varighed.

Der indgår medicinsk behandling i dette forsøg.

Hvis De ønsker yderligere information, og eventuelt ønsker at deltage, kontakt da venligst:

**Aarhus Universitetshospital** (Osteoporoseklinikken)**/ Hvidovre Hospital**
Forsøgsansvarlige læger: Jannie Hald, Bente Langdahl
Mail: jahald@rm.dk eller Tlf: 78 46 76 81, Tidsrum: man-fre 8-12

**Odense Universitetshospital**
Forsøgsansvarlig læge: Lars Folkestad
Mail: LarsFolkestad1@rsyd.dk.

Der vil ved henvendelsen om eventuel deltagelse, blive stillet nogle spørgsmål med henblik på, om man kan medvirke i forsøget.

Forsøget er godkendt af Videnskabsetisk Komité, Lægemiddelstyrelsen og Datatilsynet.

# Arv, gener og arvegang

***En kort introduktion til nogle begreber, der kan være svære at greje***

*Af: p.hd.-studerende, læge, Lars Folkestad og p.hd., læge, Jannie Dahl Hald*

Hvordan kan det være jeg har OI og mine forældre ikke har OI? Kan OI hoppe en generation over? Hvad er forskellen på de klassiske typer af OI og de nye typer af OI? Dette er blot nogle af de spørgsmål, vi er blevet stillet i mødet med medlemmerne af DFOI. Det kan være lidt svært at holde tungen lige i munden i forsøget på at give et godt og fyldestgørende svar. Vi vil her prøve at forklare nogle af de grundbegreber, der er omkring arv og udvikling af OI.

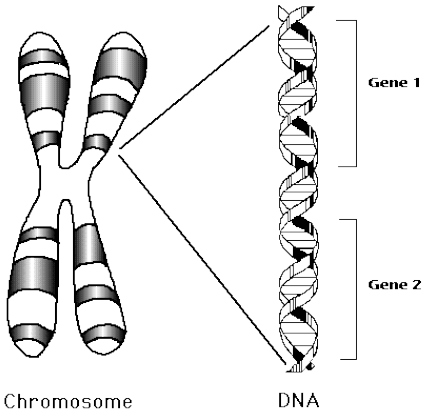
Herunder belyses ikke, hvad der er typisk for de forskellige OI typer, da denne problemstilling har været belyst i tidligere numre af bladet og ligger på hjemmesiden under fanebladet' OI generelt'.

**Arvemassen – generne**

Vores DNA (arvemassen) er kogebogen, hvorved vi fysiologisk er defineret. Det er sammensætningen af DNA materialet, der koder for de proteiner – eller byggesten – vi består af.

Vi modtager halvdelen af vores arvemateriale fra vores far og halvdelen fra vores mor – og lidt tilfældigt sættes disse egenskaber sammen til det enkelte individ. Kogebogen er den samme for alle vore celler – og gemt i kernen af hver eneste af vores celler. Grundstrukturen er ganske ens og opbygget af små byggeklodser – kaldet basepar.

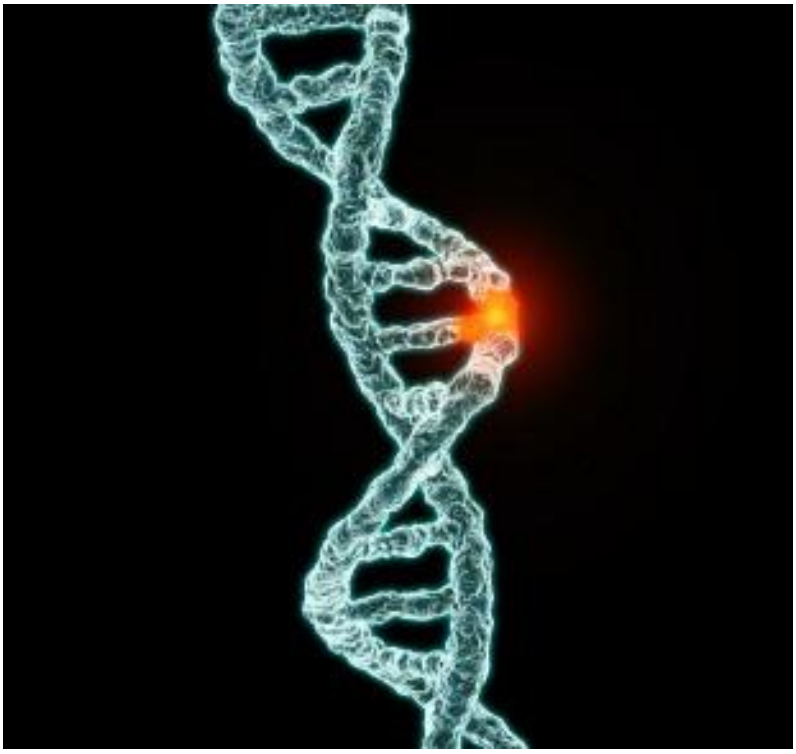
Der er mere end 3 milliarder basepar i vores DNA. Kombinationen og rækkefølgen af baseparrene afgør hvilket protein, der dannes i cellerne. DNA opbygges i gener, som hver især har en særlig funktion. Man har aktuelt fundet omkring 30.000 gener, og selv om eksperter har udtalt, at hele den menneskelige arvemasse er kortlagt (endda flere gange har de sagt det) – stiger antallet af gener dog stadig.



Generne er samlet i 46 kromosomer, hvor der er 2 kopier af hvert kromosom. Der er således 23 kromosompar. Halvdelen af kromosomerne modtager vi som sagt fra vores mor og halvdelen fra vores far.

Kromosomerne kan deles i 2. Nemlig kønskromosomerne, der afgør hvilket køn vi får. Den anden gruppe er de autosomale kromosomer, der styrer de processor, der hele tiden er i gang i os.

Kønskromosomerne er enten et X eller et Y. Hvis man får et X fra sin mor og et Y fra sin far bliver man en dreng. Modtager man et X fra sin mor og et X fra sin far bliver man en pige.



Ikke al arvemasse indeholder vigtig information. Noget er fyld og meget kender vi blot ikke funktionen af endnu. Hvis en forandring (mutation) sidder i en funktionel vigtig del af et gen er sandsynligheden – eller risikoen om man vil – større for at denne forandring fører til sygdom. Har man forandringer i områder af generne, der ikke udtrykker færdige proteiner, er sandsynligheden for sygdom mindre. Hvorfor disse mutationer opstår er ikke altid kendt.

**Arvegang**

Da vi modtager halvdelen af vores arvemasse fra vores mor og halvdelen fra vores far, er arvemassen påvirket af delen af arvemassen, der arves fra vores mor, delen der arves fra vores far, og kombinationen af begge forældres gener tilsammen.

Nogle gener skal man arve fra begge forældre (altså en kopi fra hver), for at de kommer til udtryk. Dette kalder man recessiv arv. Andre gener skal man blot arve fra én af sine forældre, for at de kommer til udtryk. Dette kalder man dominant arv, og ses hyppigst i forhold til OI.

Genet, der koder for blå øjne er recessivt – begge forældre skal give en kopi af dette gen til barnet, for at barnets øjne bliver blå. Genet, der koder fra brune øjne derimod, har en dominant funktion. Vi vil bruge dette som eksempel for arvegang.

Autosomal dominant arv betyder, at man har arvet en genvariant fra enten mor eller far, som nu er det eneste gen, der bestemmer funktionen af genet (husk vi har 2 kopier af hvert gen, og med mindre man har sygdomsfremmende varianter i begge gener, vil man have et gen med 'normal' funktion og et gen med 'sygdoms fremmende' funktion, og kun få tegn på sygdommen hvis den sygdoms fremmende variant er dominant fungerende).

Hvis mor har blå øjne og far har brune øjne – kan barnet så få blå øjne?

| | Far, gen for brune øjne | Far, gen for brune øjne |
|---|---|---|
| Mor, gen for blå øjne | Gen for blå + gen for brune = Barnet får brune øjne (bærer af blå øjne genet) | Gen for blå + gen for brune = Barnet får brune øjne (bærer af blå øjne genet) |
| Mor, gen for blå øjne | Gen for blå + gen for brune = Barnet får brune øjne (bærer af blå øjne genet) | Gen for blå + gen for brune = Barnet får brune øjne (bærer af blå øjne genet) |

Så alle kombinationerne af mor og fars gener for øjenfarve resulterer i børn med brune øjne (da hvis man har genvariationen for brune øjne i sit arvemateriale vil man altid få brune øjne – genet er dominant). Men børn vil være bærer af genet, der koder for blå øjne.

Hvor stor er sandsynligheden for at et par, hvor far har OI type IV (som nedarves autosomal dominant), får et barn med OI.

| | Far, gen OI | Far, gen ikke OI |
|---|---|---|
| Mor, gen ikke OI | gen ikke OI + gen OI = OI | gen ikke OI + gen ikke OI = ingen OI |
| Mor, gen ikke OI | gen ikke OI + gen OI = OI | gen ikke OI + gen ikke OI = ingen OI |

Altså vil der være 50/50 sandsynlighed for at parret får et barn med OI, da fars OI gener er dominante (altså vil gen varianten give OI hvis man har denne variant i sit arvemateriale).

Autosomal recessiv arv betyder at man skal arve et recessivt gen fra mor og fra far for at generne funktion kommer til udtryk.

I eksemplet under vil både mor og far have brune øjne, men 'bære' evnen til at få børn med blå øjne fordi begge forældre bærer et gen der kan give blå øjne hvis det 'matches' med et andet gen for blå øjne.

| | Far, gen brune øjne | Far, gen blå øjne |
|---|---|---|
| Mor, gen brune øjne | Gen brune øjne + gen brune øjne = Brune øjne | Gen blå øjne + gen, brune øjne = Brune øjne |
| Mor, gen blå øjne | Gen brune øjne + gen blå øjne = Brune øjne | Gen blå øjne + gen blå øjne = blå øjne |

Altså er sandsynligheden for at parret får et barn med blå øjne 25 pct.

Vi kan lave samme eksempel for de nye former for OI. Mor har ikke OI, men bærer en variant i et gen, der kan give OI hvis det parres med samme gen variant fra far. Far har heller ikke OI, men bærer samme variant.

| | Far, recessiv OI gen | Far, ikke OI gen |
|---|---|---|
| Mor, recessiv OI gen | recessiv OI gen + recessive OI gen = OI | Ikke OI gen + recessive OI gen= ingen OI (bærer af OI) |
| Mor, ikke OI gen | Ikke OI gen + recessiv OI gen = ingen OI (bærer af OI) | Ikke OI gen + ikke OI gen= ingen OI |

Altså vil det være 25 pct. sandsynligt at dette par får et barn med OI. Det skal dog siges at de recessive former af OI er ret sjældne (omkring 10 pct. af alle i verden med OI).

**Noget nyt**

Nogle gange har ingen af forældrene arveanlæg, der kunne medføre OI, men alligevel får et eller flere børn med OI. Dette kan skyldes, at der introduceres en forandring i et gen tidligt i graviditeten, der medfører OI. Dette er relativt hyppigt ved svære former for OI.

Hvor de klassiske OI former (type I-IV) og de recessive former for OI (type VII-XVII) skyldes genvarianter til de autosomale gener, har man i løbet af de sidste år identificeret mutationer til X kromosomet (kønskromosomet) som medfører OI. Dette er første gang man har fundet genvariationer, der ikke er involveret i kollagensyntesen, som ellers er hvad man har set i andre former for OI. Dette er stadig noget omdiskuteret og kun beskrevet i ganske få personer i verden.

**Gener, arv og forklaringer**

Vi håber dette var med til at forklare nogle af de begreber der ofte anvendes omkring arvegang og gener og OI. Der er megen fokus på at finde de forskellige genvariationer, der fører til OI.

Det er med til at søge en forklaring på hvilke processer, der er involveret i dannelsen af kollagen, og det er med til at søge en forklaring på hvad der fører til OI.

Indtil videre mangler denne viden at omsættes til behandlings muligheder for den enkelte.

# DEADLINE

for næste nummer af OI-Magasinet
er den 15. september 2016

# Årsberetning for 2015

Det er altid spændende at gå i gang med at skrive årsberetningen for DFOI, men det er samtidig også lidt af en hård opgave at gå i gang med. Sædvanligvis fordi der, som mange ved, er sket temmelig mange forskellige ting i vores forening. Ja, til tider måske endda flere ting, end vores størrelse måske berettiger til, men det er vel bare udtryk for, at selvom man har svage knogler kan det godt give en stærk forening. Og lad os bare kaste os hovedkulds direkte ud i hvad vi har beskæftiget os med i det forløbne års tid.

Den Nationale Handlingsplan, for personer med et sjældent handicap, er et emne som DFOI har været dybt involveret i gennem flere år. Det har vi via vores paraplyorganisation, Sjældne Diagnoser, som har været tovholder i den proces, der sikrer en fornuftig og enslydende behandling af blandet andet personer med OI. Arbejdet med "Den Nationale" er nu slut og DFOI deltog i "afslutningsfesten" da der var konference om den nationale strategi for sjældne sygdomme. Alt i alt en herlig dag og skønt med en afslutning – for når man har drømme, hvori der indgår sætninger som "multidisciplinære behandlinger" må det være på tide med et emneskifte.

2015 blev året hvor vi langt om længe var blevet dus med vores økonomistyring- og kartoteks- og ja, nááå ja vores bookingsystem. Når man ikke arbejder til dagligt med tingene kan indlæringskurven godt være lidt stejl, men nu sidder funktionerne vist på rygraden hos os, og ja, det er dejligt og nemt med de mange nye funktioner vi har fået stillet os til rådighed. I vores database over medlemmer er det således også let at gøre status på hvem og hvor mange vi er. Her er par tal.

Vi er i alt 356 medlemmer
I alt har vi 212 såkaldte A-medlemmer – lidt under halvdelen har OI.
Af vores medlemmer har 99 personer over 18 år OI.
25 medlemmer er mellem 18-25. Heraf 20 har OI.
Vi har 60 medlemmer, der er under 18 år.

Systemet kan let generere flere tal, og sidder du nu og kigger på kuglerammen, finder PI og cosinus frem, dividerer, lægger sammen og trækker momsen fra i menten og vil have regnestokken og lommeregneren i brug fordi du ikke kan få tallene til at hænge helt sammen er den god nok. Det skyldes ene og alene, at mange af vores medlemmer ikke er registreret i vores kartotek med de rette data endnu. I bestyrelsens arbejde er det ret vigtigt, at alle medlemmer er registreret korrekt – også selvom det er børn eller en pårørende der ikke har OI. Formanden hjælper gerne med registreringen, men det letteste er hvis man selv ændrer sine data via vores hjemmeside. Adressen er dfoi.dk – klik medlemmer og medlems login.

I øvrigt er det ret dejligt at se et medlemstal, der er så stabilt. Selvom der løbende falder medlemmer fra hist og pist er det ret glædeligt, at der hele tiden kommer nye til. Da vi lige så stille lancerede vores DFOI-side på Facebook kom der igen et par nye indmeldelser. Og når vi snart melder os klar med en Instagram-konto kan det være der sker lidt igen.

Landsindsamlingen blev skudt i gang lige omkring sidste årskursus og hold-da-op. Sikken en opbakning vi havde til Landsindsamlingen sidste år. Det var jo helt vildt. Vi samlede ikke mindre end – og hold nu fast – kr. 25.000 ind. Her vil jeg godt have et bifald, skrål, skrig og lidt fadøl til – som ros til os alle sammen – det er jo en fælles opgave.

Kære venner, det beløb kan vi altså godt være ret så stolte af. Husk på, at hver gang vi SELV skaffer penge til vores landsindsamling så får vi altså ENDNU flere penge ind via statens puljemidler til vores driftstilskud. Der er mange, der skal takkes for det gode arbejde med Landsindsamlingen, men særligt Patrick, Annette og Ann Bett skal have en varm hånd for deres arbejde med at sørge for der kom bidrag i kassen. I år skulle Landsindsamlingen forhåbentlig køre lettere når vi kommer med på bølgen med MobilePay og Swipp – behøver jeg her at nævne, at pengeinstitutterne er nogle tunge tanter at danse med. Nej vel. Vi venter stadig…

Ja, det er jo dejligt at være i København, men det var jo som at komme hjem igen, da vi atter var en tur forbi Trinity Hotel & Konferencecenter til vores årskursus i 2015 og så oven i købet med royalt besøg og royale håndtryk.

I bestyrelsen hvilede vi ikke på laurbærerne for kort tid efter årskurset var vi samlet til et to-dags bestyrelsesmøde i Århus. Egentlig ikke fordi vi havde ekstra mange ting at drøfte på dagsordenen, men vi havde fået nogle økonomiske midler til igen at kunne få råd til at gå lidt i dybden med nogle af vores ønsker og visioner for foreningen. Noget vi med succes har gjort hvert 2./3. år.

Det var en regnvåd weekend vi holdte bestyrelsesseminar i. Til gengæld var der høj solskin da vi var tilbage ved Vadehavet på den jyske vestkyst og igen var i Skærbæk. Det var i sandhed en dejlig uge med godt vejr, store smil, sjove oplevelser og styrkede venskaber.

Dejligt at sommerlejrens traditionelle grillaften efterhånden kan trække flere og flere medlemmer til, der ikke deltager som sådan i hele ugen. Og skønt at der var så stor opbakning til Annettes auktion, kagedyst, kajakturer, fisketurer og hvad der ellers var af aktiviteter for store som små.

2015 endte også med at blive året, hvor vi var lidt mere politiske end vi plejer at være. Normalt berører DFOI ikke emner, der ikke direkte har noget med OI at gøre eller i det mindste vedrører sjældne-problematikken. Men da Enhedslisten fremførte et lovforslag, som skulle gøre livet lettere for familier, der har et barn med handicap lå det lige til højrebenet, at DFOI bak-

kede op om dette forslag. Og så er DFOI som sådan ligeglad med om forslaget kommer fra Liberal Alliance, Enhedslisten eller en anden forslagsstiller. Som interesseorganisation udøver vi jo ikke partipolitik – men, handicappolitik.

I Danmarks næststørste by, Århus, har de politiske vinde også haft medvind. Næstformand, Kis Holm Laursen, har nu gennem længere tid været involveret i udmøntning af ressourcer på handicapområdet for børn.

Og nå ja – for at det ikke skal være løgn har jeg selv været en tur på Christiansborg for at deltage i et åbensamråd med social- og indenrigsminister Karen Elleman (V). Det skulle jeg fordi DFOI – og flere hundrede andre organisationer som os – i den grad har været i problemer og vanskeligheder vedrørende de puljer vi søger midler fra til vores arrangementer.

For at gøre en meget lang historie ret kort har udbetalingen af økonomiske midler til blandt andet voksenkurset været forsinket. Så forsinket, at det havde været lettere at drage på bilferie med et af DSB's punkterede IC4-tog med Arriva som rejseleder. Nå, men pengene ér landet og kurset veloverstået om end ikke helt efter planen. Og for at vende tilbage til Christiansborg – ak ja, der var §20 spørgsmål i Folketingssalen og ministeren dukkede aldrig op for at mødes. Heldigvis var det ikke det eneste jeg havde programmet i Staden, for jeg var inviteret til en såkaldt strålekonference under RadiografRådet.

Et af kerneområderne for en diagnoseforening, som DFOI, er rådgivning til vores medlemmer. Og også her melder Karina Silas Jensen, Kis Holm Laursen og Rune Bang Mogensen om travlhed i forbindelse med eksempelvis hjælpemidler og skolestart. Men ikke nok med det – vores paraplyorganisation, Sjældne Diagnoser, har hvervet både Kis og Rune som vejledere og rådgivere i et nyt projekt som Sjældne Diagnoser kalder 'navigatorer'. De to er jo gode til at navigere i lovjunglen og navigatør-projektet er da også en slags forlænget arm af vores egen vejledningsfunktion.

Et af årets helt store højdepunkter for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta fandt faktisk slet ikke sted i Danmark – men lidt uden for Oslo i Norge. Det var nemlig hér der igen var europæisk konference for fagfolk og OI-foreninger under en anden paraplyorganisation, OIFE. Man fristes til at sige "endelig" kom konferencen til Nordeuropa, hvilket da også betød at konferencen måske nok nåede nye højder – og det var ikke kun fordi Danmark var med i planlægningen, men når konferencen foregår i Sydeuropa kører tingene bare lidt anderledes, kan jeg vel roligt sige. Store roser var der i hvert fald til Danmark og Norge for dette samarbejde.

Der var ret stor deltagelse fra Danmark til OIFE's Topical Meeting, der blev afviklet sammen med OI-Nordens årsmøde. Det var hér OI-Norden måtte tage afsked med Preben Werner Nielsen som formand. Yngre kræfter er skudt til tops og Rune Bang Mogensen løfter nu den tunge arv efter hr. Nielsen, der heldigvis stadig hjælper lidt til.

Og yngre kræfter, ja det skal der til. Vi har gennem et stykke tid forsøgt at forberede de yngste generationer til, hvad det vil sige at drive en forening som vores. Det har vi gjort ved at invitere unge bestyrelsesaspiranter ind til vores møder så de kan få en fornemmelse af, hvad der venter forude for deres generation om nogle år når de selv skal overtage styringen. Vi lader stadig en observatørpost stå åben.

Og nu jeg har berørt det der med konferencer, var formandinden for NFOI, altså den norske OI-forening og jeg, i efteråret, draget hinsidan, til Sverige, for at deltage i et EU-betalt seminar eller kursus for patientorganisationer. Ganske lærerigt.

Og skulle jeg måske sige, nu hvor jeg har berørt det der med udlandet, ja så er Care 4 Brittle Bones stadig aktiv – om end vi pt. ligger lidt i dvale. C4BB er en paneuropæiske privatsammenslutning af blandt andet foreningsformænd, der indsamler- og uddeler midler til forskning inden for EU. En sammenslutning som danske Jannie Dahl Hald blandt andet har nydt godt af.

Og netop Jannie Dahl Hald, som var på besøg i går, har betydning for DFOI. Jeg havde ikke været formand ret længe inden hendes makker, Lars Folkestad, ringede til mig og fortalte om de to forskningsprojekter der var på tegnebrættet. Og i 2015 nåede Jannie at få sin ph.d.-afhandling afleveret og DFOI var med da det blev eksamenstid. Det var der naturligvis også mange andre der også var, heriblandt dem med de helt høje hatte som professorer, overlæger og endda udenlandsk deltagelse. Og det samarbejde som Århus Universitetshospital og DFOI og særligt dets medlemmer har indgået i dette forskningsstudie blev der i den grad lagt mærke til. Så skal vi kigge lidt indad kan alle medlemmerne altså godt rose sig selv lidt, gerne meget, for at være en del af dette.

Og ja vores medlemmer ér engagerede. Det så vi i efteråret hvor Ann Bett Wullf Kirkebæk tog initiativ til at samle penge ind til foreningen via hendes ligeså engagerede arbejdsplads, fitness.dk i Friskohuset i Århus. Tak for indsatsen og tak til medlemmerne, og naturligvis århusianernes, opbakning der for alvor giver mening til det gamle ordsprog om at mange bække gør en stor å – for når man har svage knogler er det jo vigtigt med en stærk forening.

Og det er her jeg plejer at sige noget om snip snap snude, som tegn til dirigenten om at han (hun) godt kan vågne op fra min lange smørre og gøre sig klar til næste punkt på dagsordenen.

Det her var i hvert fald et blik ind i DFOI's aktiviteter for 2015 – og jeg kan garantere, at 2016 bliver mindst lige så spændende og interessant.

# **Referat:** Generalforsamling

Lørdag den 9. april 2016 – kl. 13:30
Hotel Scandic Sydhavnen, KBH

**Dagorden i henhold til vedtægterne:**

**1. Valg af dirigent og stemmetællere**
- Kis Holm Laursen, dirigent
- Marianne Beck, stemmetæller
- Diana Lind, stemmetæller

**2. Formandens beretning**
- Godkendt med applaus

**3. Fremlæggelse af årsregnskab til godkendelse**
*- herunder fastsættelse af kontingent*
- Regnskab blev godkendt med applaus
- Generalforsamlingen giver bestyrelsen decharge
- Kontingent uændret

**4. Indkomne forslag**
- Ingen forslag

**5. Valgt til bestyrelsen**
- Patrick Lykkegaard (genvalg)
- Mads Dyreberg Haldrup (genvalg)
- Berit Landbo (genvalg)
- Kristina-Maj Ranch (ny)
- Marianne Beck (ny)

**6. Valgt som suppleanter**
- Therese Jönsson Hedal (genvalg)
- Sonja Dahl Christoffersen (ny)

**7. Eventuelt**
- Takketale til Niels Chr. Nielsen og Jens Schultz
- Therese informerede om cykelsponsorløb i Sjældne Diagnoser (juni 2017)
- Therese informerede om Health & Rehab-messe
- Diverse øvrig informationsudveksling

**Referent:** Karsten Jensen

---

## **Aftenen før generalforsamlingen** (8.april)

- var den 'gamle' bestyrelse samlet til et kort møde, for at ryste de sidste brikker på plads.

1. Godkendelse af dagsorden
2. Orienteringer vedr. voksenkursus, årskursus og generalforsamling
3. Underskrift af regnskaber
4. Evt.

**Referent:** Karsten Jensen

# Konstituerende bestyrelsesmøde

Lørdag den 9. april 2016 – kl. 17:00
Hotel Scandic Sydhavnen, KBH

1. **Bestyrelsen konstitueredes således:**

| | |
|---|---|
| Formand: | Karsten Jensen |
| Næstformand: | Kis Holm Laursen |
| Kasserer: | Patrick Lykkegaard |
| Sekretær: | Berit Landbo |

2. **Udvalgsposter og arbejdsopgaver:**

a. Redaktion: OI-Magasinet
   i. Ansvarshavende: Preben Nielsen
   ii. Redaktionsmedlemmer: Rune og Marianne
   iii. Ungdomsstof: Rune
b. Hjemmeside:
   i. Karsten
   ii. Patrick
c. OI Norden:
   i. Rune
   ii. Preben
   iii. Kristina
   iv. Samt Karsten ved møder i DK
d. OIFE:
   i. Mads
   ii. Rune
e. OIFE Ungdom:
   i. Rune
   ii. Mads
f. EURODIS:
   i. Birthe
g. Sjældne Diagnoser
   i. Karsten
   ii. Kis & Therese – vest/øst
   iii. Kristina-Maj – suppleant
h. Sjældne Diagnoser – Social- og sundhedspolitisk observatør
   i. Karsten
i. Odentolgiske Landsdels- og Videns-center
   i. Karsten
j. Pengeskaffer (fundraiser)
   i. Mads
   ii. Kis
   iii. Marianne
k. Faglig koordinator:
   i. Therese
   ii. Marianne
l. Arrangementslogistik
   i. Patrick – alle + alle andre
   ii. Sonja – alle + alle andre
   iii. Preben – sommerlejr
   iv. Berit – familiekursus
m. Forskning:
   i. Karsten
   ii. Rune

# Formandens takketaler

**Kære Niels Christian**

Det er altså med blandede følelser, at bestyrelsen skal tage afsked med dig i dag. Ja, afsked er forhåbentligt så meget sagt, for jeg regner da med vi fortsat får dig og din familie at se ved sommerlejren og diverse kurser, men ved bestyrelsesmøderne er det helt klart med blandede følelser jeg nu skal sige farvel til dig.

Din plads i bestyrelsen har været ret central. Det har den fordi du har været dén der har skaffet ca. 80-90 pct. af vores indtægter igennem Statens puljeansøgninger. Et tidskrævende arbejde, hvor en del bolde skal holdes i luften. Og det var blot én af dine opgaver.

Når det er med blandede følelser er det fordi jeg nærer den største respekt for dit langvarige arbejde for foreningen og til fulde forstår og accepterer at din værnepligt for længst er overstået. Men det er også fordi du og jeg har haft mange gode snakke – og ofte lange – drøftelser om hvordan vi til alles fordel kan løfte vores fælles foreningsopgave.

Jeg ved ikke om du husker det, men det er måske dig der skal have æren – eller måske bøde – for at jeg i dag er foreningens formand. For et pænt stykke tid inden der skulle vælges ny formand kom du resolut hen til mig og pegede stoisk på mig og spurgte om jeg havde tænkt på, hvem der skulle være den kommende formand, når nu Mogens Brandt Clausen fratrådte. Ja, altså lige der midt blandt alle rundstykkerne og franskbrødsmadderne på Fjelsted Skov Kro må jeg da måske nok lige indrømme det ikke var det jeg havde tænkt mest over.

Når man arbejder i en bestyrelse som denne ja – så udvikler man jo også et venskab. Og på turen til Berlin var det jo lige frem et savn, for når man rejser mere end 600 km i tog med 4 søde høns er det rart nok at møde en ligesindet. Jeg husker vores tur sammen til Berlin som en god rejse, men faktisk vil jeg altid tænke på dig når jeg tænker på Italiens hovedstad Rom. Hér var du og jeg til møde, og jeg tør godt i denne lille lukkede forsamling sige, at mødet måske ikke lige var dét vi troede det skulle være, så det gav en hel del frustrationer til et par ellers tålmodige jyder. Bortset fra møderne bød dén tur på en hel del gode oplevelser for os den gang - og det er kendetegnende ved dit selskab… nemlig gode oplevelser eller en god og tryg atmosfære. Og det vil jeg gerne sige dig tak for – og skulle du en dag igen få lyst til nyt foreningsarbejde er jeg sikker på de kommende generationer får mindst lige så gode oplevelser som jeg og resten af bestyrelsen.

Kære Niels Christian – på foreningens og ikke mindst egne vegne vil jeg gerne sige dig mange tak for din store arbejdsindsats for DFOI.

**Kære Jens**

Det er jo faktisk en forfærdelig dag i dag… for med dig er det også med en slags blandede følelser vi må sige farvel til dit bestyrelsesarbejde. Vi har hele tiden vidst, at vi kun havde din hjælp på lånt tid, men at den allerede kommer nu er jo næsten ikke til at forstå. Og så alligevel – for hvad er det blevet – 5-6 år? Jeg forstår godt du gerne vil slippe for at tænke mere på dine gode venner i NETS og i Danske Bank, men helt seriøst føler jeg mig sgu ikke helt parat til at slippe dig endnu. Jeg ved jo også, at der er mange gode timers arbejdskraft i dig endnu og at du jo slet ikke kan lade være med at lade dig involvere.

Jeg får ofte at vide, at jeg laver mange ting, men selv jeg kan blive forpustet af at høre om dine aktiviteter med kinesiske computermus, rappelling på Blue Water i Esbjerg eller teambuilding med vindmølleklatring – eller en uges kitesurfing i min baghave ved Vesterhavet.

Jens du har en bred vifte af talenter inden for dit felt og jeg har i den grad nydt godt af at du har villet lære fra dig i det arbejde jeg bruger i foreningsregi og andre steder. Du har om nogen lært mig en hel del ting om processerne i både store som små forrentningsgange. Og oven i købet har du været en god samtalepartner når vi har drønet på motorvejen for at komme hjem fra de til-tider lidt småkedelige møder i Sjældne Diagnoser regi. Men Jens… Du ved jo godt, at det der har gjort allermest indtryk på mig, det er det jeg jo nævner ved en hver given lejlighed… det var den dag vi var ved at være færdige ved Anne Lises veldækkede sønderjyske frokostbord og skulle have – nej nej nej, vi skulle ikke have kaffe nej… vi skulle sandelig have Jens' HELT egen grønne te. Ja, du var lidt stolt af den faktisk. Altså Jens Schultz og grøn te – ja, den havde jeg nu nok ikke lige set komme. Og du har endda fortalt mig at Anne Lise har fyldt depoterne op derhjemme med mere – grøn te.

Kære Jens. Jeg håber vi ses og mødes i fremtiden – foreningen og jeg selv takker for din meget store indsats med vores bøvlede regnskab og ikke mindst NETS.

# Sommerlejr i 2017 rykkes til uge 28

## - og den afholdes i Rødvig Ferieby på Stevns

**Og hvorfor nu lige det?** Jo først og fremmest for at prøve et nyt og lidt anderledes sted (på Sjælland), men ugerne 29 til 31 er desværre booket til anden side hvert år.
”Vor” sommerlejr i 2017 afholdes derfor 2 uger tidligere end normalt, nemlig den 8.-15. juli, hvor der er booket 20 huse, nr. 7 til 26 (10 store og 10 små) og hvor de store er handicapegnet med kørerampe og større toilet/bade forhold. Som det ses på tegning, er der 2 tipier (34) og den største til ca. 100 pers. er også reserveret til os. Der er desuden udendørs 6 personers Spa (27) der kan bookes individuelt.

**Plantegning af Rødvig Ferieby:**

Se eventuelt meget mere på feriebyens hjemmeside: http://www.roedvigferieby.dk/

# Hvorfor bor vi her?

En lille kold vinterhilsen fra Norge, som skulle have været med i sidste nummer af OI-Magsinet, men desværre ikke nåede mailboksen, før det var gået i trykken.

*"Kan du skrive noe til OI-Magasinet tror du?"* spurte Karsten meg for en stund siden.
*"Jo, det kan jeg vel",* svarte jeg (og angret selvsagt etterpå).
*"Hva vil du jeg skal skrive om da?"*
*"Nei, kanskje noe om det å leve som funksjonshemmet i Norge, eller om sne for eksempel? Dere nordmenn må jo være bedre på å takle det enn oss her i Danmark. Dere har jo litt mer av den."*
*"Hm, å skrive kreativt om sne (eller snø som vi sier her i Norge) vet jeg ikke om jeg klarer. Det er jo raskt å oppsummere: Jeg HATER den!"*

Men jeg skal gjøre et hederlig forsøk. For det er ikke første gang jeg får spørsmål fra venner og kollega-er i andre land, om hvordan vi klarer oss i Norge med all denne snøen. I land hvor skoler, flyplasser og hele samfunn stopper opp med 2 centimeter snø, virker det vel som et mysterium hvordan noen kan bo i dette vinterlige landet. Her i Oslo kan det jo i *verste fall* snø fra midten av oktober til slutten av mars.

**En typisk vinterdag i Oslo.**

Jeg pleier i alle fall å svare at vi overlever med følgende strategi:
a) Vi holder oss innendørs,
b) Vi kjører bil uansett hvor vi skal (å ha innendørs parkering er nesten viktigere enn å selve boligen),
c) Vi tar en pause i et varmere land.

Selv skulle jeg egentlig vært i Singapore i forrige uke, men det satte en infeksjon og en dum OI-hofte en stopper for. Så jeg har offisielt gått i hi, akkurat som bjørnen gjør. Jeg har skalket alle luker, bestilt matvarer hjemkjørt og har kun beveget meg utendørs når jeg må. Hvorfor? Jeg fikk SMS fra en venninne i dag. Gradestokken utenfor kontoret hennes viste minus 22 grader…

Så noen ganger (særlig i januar) blir jeg litt i tvil. Hvorfor i all verden bor vi i dette landet, med snø, is, uframkommelige fortau og 22 kuldegrader? Det hender jeg spør noen venner som bor på en tropisk øy i Indiahavet i min undring. Og svaret kommer ganske raskt tilbake: *"Jo, fordi Norge har et av verdens beste velferdssystemer. Man flytter da ikke fra et sånt land!"*

Og så enkelt er det. Det er ikke på grunn av norsk mat, fjord og fjell eller den friske luften vi holder ut her. Det er jo selvsagt fordi vi har har et av verdens beste velferdssystemer. Og det burde vi muligens sette mer pris på enn vi gjør…

Selv får jeg en påminnelse hver gang jeg reiser på møter i OI-organisasjonen OIFE, hvor jeg tok over som leder i september 2015. Uansett hvor man reiser, er det mange fellestrekk mellom OIerne – i mentalitet og innstilling. Men rammebetingelsene som folk lever under er likevel høyst forskjellige. I Sør-Amerika er det OI-foreningene som organiserer medisinsk behandling for barn med OI. I flere asiatiske-land sliter barn og unge med å få skolegang, på grunn av manglende tilgjengelighet og gammeldagse holdninger. Og man skal ikke lenger enn litt ut i Europa (våre naboland faktisk) før folk må betale rullestolene sine selv og hvor organisasjonene må basere seg på veldedighet istedenfor trygge støtteordninger fra staten.

I dag har jeg fått kopi av mange e-mail fra fantastiske frivillige i Hellas og Nederland. De forsøker å gjøre en innsats for at den syriske flyktningen Qusai skal få komme til Nederland etter den farefulle ferden over Middelhavet. På sin flukt fra krigen har han mistet brillene sine, blitt frastjålet rullestolen og pådratt seg 10 brudd i begge armer og begge ben. Det er mange slags utfordringer. Jeg tror jeg skal takle litt snø…

Ja, vi har vel alle godt av å utvide horisonten litt. Derfor har jeg en statistisk utfordring til mine danske venner. Håpet mitt er at OIFEs Facebook-sider en dag skal bli de største for nyheter av og for personer med OI: https://www.facebook.com/OIFEPAGE

Foreløpig ligger den amerikanske OI-foreningen og Wishbone Day milevis foran oss. Men jeg tror vi skal klare det! Tilbake til utfordringen. Danmark har ifølge Wikipedia 5,7 millioner innbyggere, mot Norges 5,2. OIFEs Facebook-sider har 67 likes fra Norge, men bare 13 fra Danmark! Til og med svenskene slår dere, med sine 23! Jeg utfordrer dere herved til å slå deres skandinaviske naboer. *Hvis dere klarer det innen DFOI sin sommerleir, skal jeg personlig sende 1 kg norsk sjokolade som kan nytes på leiren.*

Ha en fin vår og sommer!

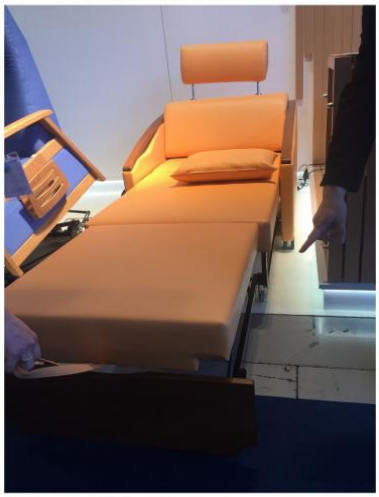
For tiden lettere frossen hilsen fra
Ingunn Westerheim
Leder i OIFE

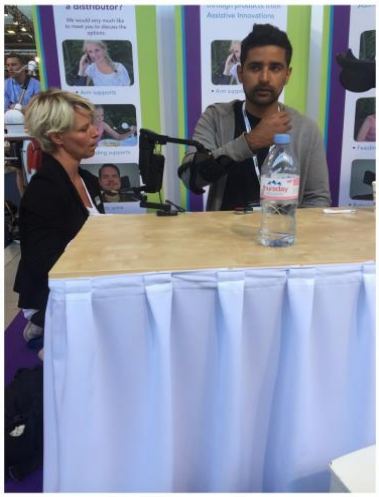
**Sne er nu bedst på højfjeldet.**

*Det bliver nu spændende om Danmark når et Like-resultat på OIFE's Facebook sider, der udløser norsk chokolade til deltagerne på årets sommerlejr?*

# Mobil-kollage fra Health & Rehab 2016 -

**Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk**





# Lad din sjældne stemme blive hørt

*Sjældne borgeres holdninger og oplevelser omdannes til tal og fakta i det nye Sjældne-barometer*

At leve med sjælden sygdom og handicap giver nogle helt særlige udfordringer. Hvis sjældne borgere – patienter og pårørende – skal have samme muligheder som andre, der rammes af alvorlig sygdom, skal der sommetider gøres noget særligt. Derfor er det nødvendigt, at vi kan dokumentere hvordan hverdagen med sjælden sygdom egentlig er.

**På europæisk plan…**
EURORDIS – den europæiske patientorganisation – er ved at etablere et stort panel af sjældne borgere, som tilsammen kan belyse, hvordan det er at leve med sjældne sygdomme og handicap i Europa – "Rare Barometer Voices". Her igennem bliver det muligt at belyse situationen for forskellige diagnosegrupper, for patienter, for pårørende og meget mere.
Læs mere her >>

**Og i Danmark…**
Hvis vi bliver mange danskere nok i barometeret, bliver det også muligt at omdanne de danske sjældne borgeres holdninger og oplevelser til tal og fakta. Der har vi i Sjældne Diagnoser brug for, når vi arbejder for at forbedre vilkårene for alle sjældne. Når du deltager, får du også tilsendt de færdige resultater.

**Hvad nu?**
Gå til registreringen med det samme – det tager ikke lang tid og foregår på dansk:
Gå til registrering her >>

Når du har registreret dig, vil du efterfølgende få tilbud om at deltage i undersøgelser – EURORDIS regner med, at der laves 3-4 egentlige undersøgelser om året og så en række helt korte undersøgelser om aktuelle emner. Du kan frit vælge, hvilke undersøgelser du ønsker at deltage i. Svarene er absolut fortrolige og anonymiseres. Data ejes af EURORIDS og bliver ikke delt eller brugt i kommercielt øjemed.

**Spørgsmål?**
Kontakt os på:
mail@sjaeldnediagnoser.dk

Nyhedsbrev Sjældne Diagnoser

# Udredningsret – også for sjældne sygdomme?

**Der er brug for et særligt fokus på borgere ramt af sjælden sygdom. Ellers bliver de overset og resultatet kan være alt for lange diagnosetider og utilstrækkelig behandling**

Sundhedsministeren skriver lige nu på et lovforslag, der skal udbrede det fri sygehusvalg til også at gælde udredning – altså dét at få stillet en diagnose. Samtidig får alle patienter ret til at bruge et privathospital, hvis der er mere end 30 dages ventetid, uanset hvor alvorlig eller ikke-alvorlig en tilstand, der er tale om.

Det kan lyde vældigt godt og for nogle vil det være en hjælp. Men for dem, hvor der kræves helt særlig ekspertise for at finde den rette diagnose og hvor det samlede sygdomsbillede er meget komplekst, rækker det ikke. Det gælder dem, der rammes af sjælden sygdom og andre, hvor kompleksiteten er stor og hvor der er langt mellem fagpersoner, der ved noget om sygdommen.

Danske Patienter har til den nye lov indgivet høringssvar, som også Sjældne Diagnoser står bag.

Læs mere om høringssvaret her >>

**De sjældne bliver klemt**
Der er stor risiko for, at nye, veldefinerede rettigheder for det store flertal af patienter sluser opmærksomheden derhen, hvor sygehuse og hospitaler kan blive målt på, om de lever op til kravene. Men ressourcer kommer der ikke flere af. Det betyder, at de forholdsvis få patientforløb, som ikke kan udredes og tilrettelægges indenfor de givne frister, bliver klemt.

At give flere rettigheder til de mange skal derfor følges ad med konkrete planer for hvad der kan gøres for de forholdsvis få, der rammes af sjældne, komplekse sygdomme. Ellers vil resultatet være øget ulighed i sundhed, i de sjældne patienters disfavør.

**Den nationale strategi skal omsættes i praksis**
I 2014 udgav Sundhedsstyrelsen den nationale strategi for sjældne sygdomme. Her er der bl.a. fokus på og konkrete forslag til hvordan diagnoseforløb og sammenhængende patientforløb for sjældne patienter kan styrkes. Men der er ingen systematisk opfølgning på, om den nationale strategi omsættes i praksis.

Sjældne Diagnoser arbejder for, at der etableres en mekanisme, der kan holde snor i, at den nationale strategi realiseres. Det vil være et bidrag til at sikre, at de nye rettigheder for de mange ikke føre til færre ressourcer til de sjældne.

# Stort engagement og masser af erfaringsudveksling

Den 18. og 19. marts 2016 holdt Sjældne Diagnoser repræsentantskabsmøde. Her var der også var plads til at tale om nye projekter, at udveksle erfaringer og at blive udfordret på tilgangen til det frivillige arbejde. Bl.a. blev der etableret en ny netværksgruppe for voksne patienter, hvilket har manglet, idet mange af repræsentanterne er pårørende - typisk som forældre til et barn med en sjælden sygdom.

Læs mere om Repræsentantskabsmødet her >>

# Sjældne-dagen 2016 oversteg alle forventninger

*Søndag d. 28. februar tog 1.200 mennesker landet over hul på den internationale Sjældne-dag ved at løbe, gå eller rulle en tur til fordel for mennesker ramt af sjældne sygdomme og handicap. På Sjældne-dagen d. 29. gik turen til Christiansborg Slotsplads.*

**Sjældne-march i smilets by**
Solen skinnede på de 300 deltagere, som var mødt op for at deltage i Sjældne-marchen rundt i Århus hyggelige bymidte. Stemningen var helt i top da den blandede skare af folk på gåben – heraf nogle med rollator, folk i kørestole og en enkelt klovn - tilbagelagde 3 km i samlet trop. Alle med samme agenda – at sætte fokus på de tusindevis af danskere der er berørt af sjældne sygdomme og handicap.

Se TV2-Øst indslag fra marchen her >>

**Sjældne-løb i Fælledparken**
I Østdanmark blev solen bag skyerne, men det satte ikke en stopper for de mere end 800 deltageres gode humør. Alle deltagere i Sjældne-løbet kom over målstregen med et smil, hvor de blev modtaget af et hujende og hejende publikum.

Se TV-Lorry indslag fra løbet her >>

Efter løbet trak deltagerne ind i varmen i Sparta Hallen, hvor Regionrådsformand Sophie Hæstorp Andersen uddelte Sjældne-prisen og en check på 5.000 kr. til overlæge Susanne Blichfeldt og forenings-mand Sven Fandrup. Sjældne-smykke var doneret og håndlavet af smykkedesigner Marie von Lotzbeck.
Formand for Dansk forening for Williams Syndrom, Mette Grentoft gav med en rørende og sigende tale et tydeligt billede af hvad det vil sige at være sjælden. Formand for Sjældne Diagnoser, Birthe Holm, takkede alle de frivillige, som havde lagt tid og kræfter i Sjældne-løbet og sponsorerne for deres bidrag.

**De lokale aktiviteter**
Herudover var der rundt i landet familier samt gå- og løbeklubber, der markerede Sjældne-dagen ved at iføre sig bandana-huerne og gå eller løbe en tur – søg på de sociale medier under #Sjældnedagen for at se de flotte billeder!

**Christiansborg slotsplads d. 29. februar**
Den officielle Sjældne-dag blev markeret med en mini-march fra Nørreport St. til Christiansborg Slotsplads i København. Her blev vi modtaget af formanden for Folketingets Sundhedsudvalg Liselott Blixt. Vi viste hende Pop-Up fotoudstilllingen "Det sjældne hverdagsliv" og formanden havde lejlighed til at hilse på nogle af de sjældne hvis´ liv er skildret i udstillingen. Liselott Blixt inviterede på en kop kaffe og en rundbordsamtale om livet med sjælden sygdom. Og så omdelte Sjældne Diagnoser 179 sjældne-kræmmerhus påhæftet et postkort til politikkerne. På hvert af postkortene havde en deltager fra Sjældne-løbet i København skrevet et budskab til hver og én af de 179 medlemmer af folketinget, så de fik lejlighed til at lære de sjældne borgere – patienter og pårørende – lidt bedre at kende. Der mangler nemlig viden om sjældne sygdomme og handicap, også hos politikerne.

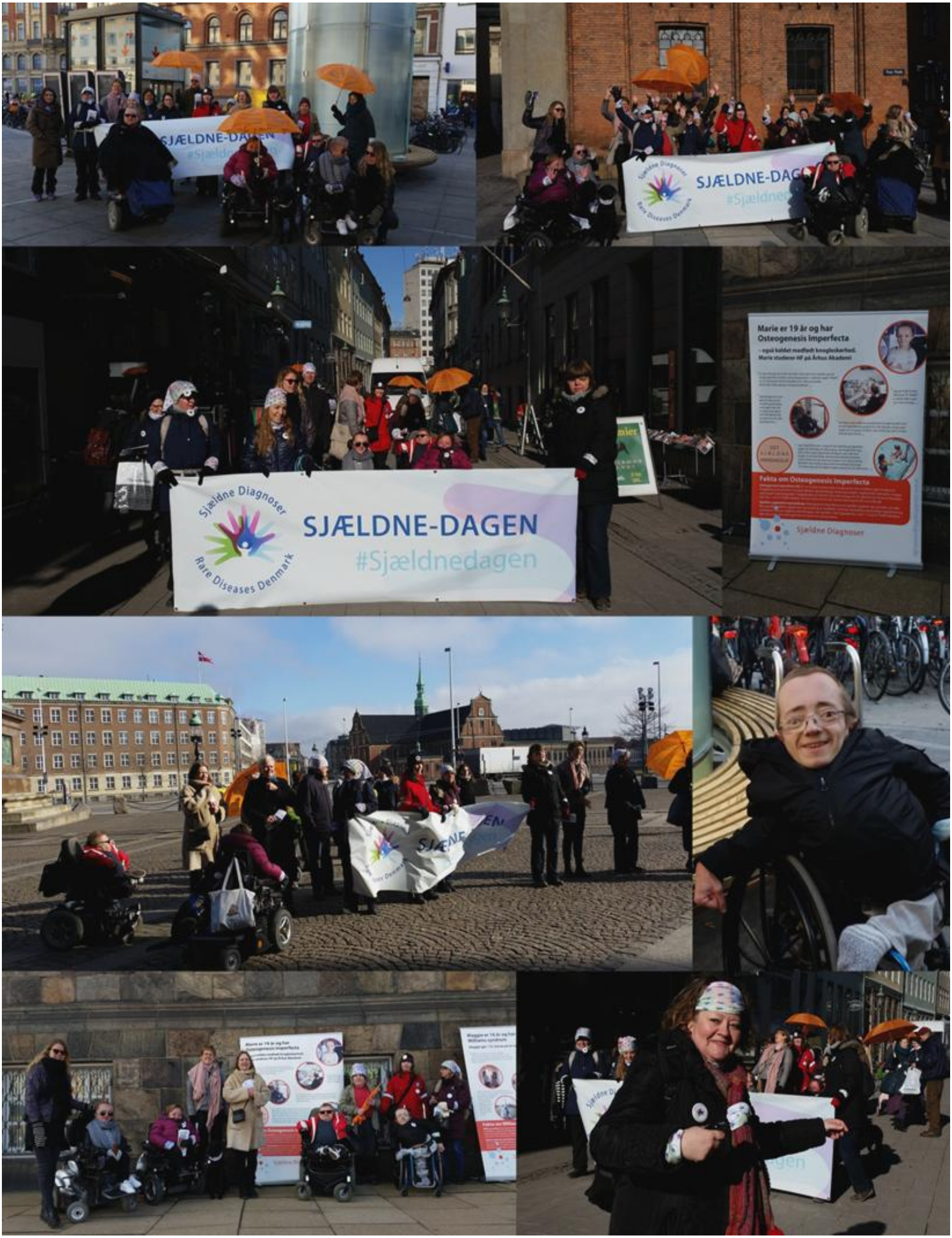
**Det sjældne hverdagsliv**
Sjældne-dagen sluttede med opsætning af Pop Up-udstilllingen i Aulaen i Handicaporganisationernes Hus og et lille Sjældne-glas. Udstillingen kan ses i Aulaen i hele marts måned.

Se stemningsbilleder og opdateringer fra alle arrangementerne her >>

Alt i alt lykkedes det i 2016 at lave den største markering af Sjældne-dagen nogensinde i Danmark. For første gang havde vi en konkret aktivitet i Aarhus takket være frivillige fra bl.a. Dansk forening for Osteogenesis Imperfecta, Foreningen for Tuberøs Sclerose, Landsforeningen Rett Syndrom, Patientforening for Oslerpatienter i Danmark, Polycytæmi Foreningen i Danmark samt medlemmer af Sjældne-netværket.
Godt gået!

# Aarhus viste i år, at de også kunne samles for at markere Sjældne-dagen

- og ud fra billedet at dømme, var DFOI vist her repræsenteret med en del flere end København kunne præstere?


SJÆLDNE-DAGEN
#Sjældnedagen
Sjældne Diagnoser
Rare Diseases Denmark
Marie er 19 år og har Osteogenesis Imperfecta
Fakta om Osteogenesis Imperfecta
Sjældne Diagnoser

Ankestyrelsen

# To nye undersøgelser om personer med handicap

Den ene nye undersøgelse handler om holdningen til mennesker med handicaps. Den anden om personer med handicaps erfaringer med arbejdsmarkedet.

Befolkningen har barrierer i opfattelsen af mennesker med handicaps deltagelse på arbejdsmarkedet, foreningsliv og uddannelser.

Det viser den ene af Ankestyrelsens undersøgelser. Den kortlægger befolkningens holdninger og handlinger over for personer med handicaps og viser, at barriererne blandt andet hænger sammen med, hvilket handicap det handler om.

Befolkningen mener blandt andet, at en person med hørehandicap har sværere ved at deltage på arbejdsmarkedet end personer i kørestol eller med ADHD. Spørgeskemaundersøgelsen er gennemført for Ankestyrelsen og Det Centrale Handicapråd af konsulentfirmaet Incentive.

Det Centrale Handicapråd har på baggrund af undersøgelsen udarbejdet en holdningsstrategi, som har til formål at flytte befolkningens holdninger til personer med handicap.

**Personer med handicaps erfaringer med at komme i arbejde**

Ankestyrelsen har også fået gennemført en undersøgelse af personer med handicaps erfaringer med arbejdsmarkedet.

I undersøgelsen bliver en række personer med handicap interviewet om, hvad der giver et velfungerende arbejdsliv.

Formålet er at inspirere og dele gode erfaringer.

Interviewene viser blandt andet, at især hjælpemidler, uformel støtte og kompenserende ordninger er afgørende for personer med handicaps relation til arbejdsmarkedet.

På baggrund af undersøgelsen er der i rapporten nogle anbefalinger rettet mod handicaporganisationer, arbejdsgivere, personer med et handicap samt forældre til børn med et handicap.

Undersøgelsen er lavet i samarbejde med konsulentfirmaet SOCIOSKOP, og der er lavet tre film om tre personer med handicaps og deres erfaringer med arbejdsmarkedet.

Læs rapporten om befolkningens holdning

Læs rapporten om personer med handicaps erfaringer med arbejdsmarkedet og se de tre film

# Medicintilskud

Revisionsdato: 23.12.2015

**Hvis der er tilskud til din medicin fra Sygesikringen, vil det være vist med et symbol. Det er Lægemiddelstyrelsen, som afgør, om der skal være tilskud eller ej. Du kan dog først få tilskud, når du selv har betalt de første 935 kr. Se tabel 1.**

Her følger forklaring på symbolerne:

●: Betyder, at der gives alment sygesikringstilskud til alle.

⊗: Betyder, at sygesikringstilskud til receptpligtig medicin kun gives klausuleret til bestemte sygdomme.

■: Betyder, at sygesikringstilskud til håndkøbsmedicin kun gives klausuleret til bestemte sygdomme.

Tilskud til medicin afhænger desuden af hvor meget medicin, du bruger inden for et år.

Fra **1. januar 2016** gælder følgende:

**Hvis du er over 18 år:**
Hvis din udgift ikke overstiger 935 kr. inden for 1 år, får du ikke noget tilskud.

Hvis din udgift overstiger 935 kr., udregnes tilskuddet sådan her:

- 50 % tilskud af den del som overstiger 935 kr., men ikke 1.535 kr.
- 75 % tilskud af den del som overstiger 1.535 kr., men ikke 3.325 kr.
- 85 % tilskud af den del som overstiger 3.325 kr., men ikke 17.975 kr.
- 100 % tilskud af den del som overstiger 17.975 kr.

**Hvis du er under 18 år:**

- 60 % tilskud af beløb op til 1.535 kr.
- 75 % tilskud af den del som overstiger 1.535 kr., men ikke 3.325 kr.
- 85 % tilskud af den del som overstiger 3.325 kr., men ikke 22.115 kr.
- 100 % tilskud af den del som overstiger 22.115 kr.

**Tabel 1. Medicintilskud**

| Årlig udgift pr. person | Tilskud til personer over 18 år | Tilskud til personer under 18 år |
|---|---|---|
| kr. 0 – 935 | 0 % | 60 % |
| kr. 935 – 1.535 | 50 % | 60 % |
| kr. 1.535 – 3.325 | 75 % | 75 % |
| kr. 3.325 – 17.975 | 85 % | 85 % |
| Over kr. 17.975 | 100 % | - |
| Over kr. 22.115 | | 100 % |

Beløbsgrænserne i skemaet reguleres hvert år i januar.

Du skal altså selv betale i alt (935+300+447,50+26,25) kr. = 1.708,75 kr. ved Perioden på ét år regnes fra første gang, du køber tilskudsberettiget medicin, og slutter ét år efter denne dato. En ny periode starter første gang, du køber tilskudsberettiget medicin, efter at den forrige periode er udløbet.

**Et eksempel:**
Du er over 18 år og køber i løbet af ét år tilskudsberettiget medicin for 3.500 kr.

*De første **935 kr.** betaler du selv.*
Til den del af udgiften, som ligger mellem 935 kr. og 1.535 kr., får du 50 % tilskud, dvs.:
*300 kr. i tilskud og betaler **300 kr.** selv.*
Til den del af udgiften, som ligger mellem 1.535 kr. og 3.325 kr., får du 75 % tilskud, dvs.:
*1.442,50 kr. i tilskud og betaler **447,50 kr.** selv.*
Til den del af udgiften, som overstiger 3.325 kr., får du 85 % tilskud, dvs.:
*148,75 kr. i tilskud og betaler **26,25 kr.** selv.*
køb af tilskudsberettiget medicin for 3.500 kr. i løbet af ét år. Det kaldes din **egenbetaling**.

**Tilskudspriser**
Den pris, som tilskuddet beregnes ud fra, er ikke nødvendigvis den pris, som medicinen koster. Ved beregning af tilskuddet benyttes *beregningsgrundlagspriser.* Det betyder, at hvis der er flere ens udgaver af en type medicin, får du tilskud efter prisen for det billigste præparat, det man kalder for tilskudsprisen. Hvis lægen udfylder recepten sådan, at der udtrykkeligt bliver bedt om en udgave af medicinen, hvor prisen er dyrere end tilskudsprisen, får du kun tilskud efter det billigste præparat.

**Tilskud til døende**
Lægemiddelstyrelsen kan efter ansøgning fra den behandlende læge desuden yde tilskud på 100% til medicin til døende, hvor hospitalsbehandling må anses for udsigtsløs. Dette tilskud ydes til al lægeordineret medicin, uanset om medicinen oprindeligt var tilskudsberettiget eller ej.

**Enkelttilskud**
I særlige tilfælde kan Lægemiddelstyrelsen efter ansøgning fra din behandlende læge yde tilskud til et lægemiddel, *der ikke generelt gives tilskud til*. Det kræver, at lægen begrunder, hvorfor du bør behandles med lige det lægemiddel.

Bevilling til enkelttilskud kan apoteket se i Det Centrale Tilskuds Register (CTR)

**Forhøjet tilskud**
Hvis du af medicinske grunde - fx på grund af allergi over for hjælpestofferne - er nødt til at bruge et specielt lægemiddel, som er dyrere end tilskudsprisen, kan din behandlende læge søge Lægemiddelstyrelsens Centrale Tilskuds Register (CTR) om forhøjet tilskud, så tilskuddet udregnes efter lægemidlets faktiske pris i stedet for efter tilskudsprisen. Bevilling til enkelttilskud kan apoteket se i CTR.

**Det Centrale Tilskudsregister (CTR)**
Det er Lægemiddelstyrelsen, som løbende opgør den enkeltes forbrug af tilskudsberettiget medicin og registrerer det i Det Centrale Tilskuds Register (CTR), som er landsdækkende. Apotekernes computersystemer er løbende opdateret med oplysninger fra registret, og det betyder, at apoteket automatisk trækker tilskud fra prisen, når du køber medicin på apoteket.

**Helbredstillægskort**
Pensionister har stadig mulighed for at få et ekstra tilskud til medicinen gennem det såkaldte helbredstillægskort (der tidligere kaldtes medicinkort). En forudsætning for at få et helbredstillægskort er, at din bopælskommune skønner, at dine økonomiske forhold berettiger dig til det. Du kan søge om et helbredstillægskort i Social- og sundhedsforvaltningen i din kommune.

Du kan læse mere om medicintilskud på Lægemiddelstyrelsens hjemmeside www.medicinpriser.dk.

## Nu hedder det ikke mere kronikertilskud

**MEN: LOFT OVER EGENBETALING**

*Praksisnyt fra DUKH nr. 56:*

## Nogle støttemuligheder til forældre med nedsat funktionsevne

Forældre med nedsat funktionsevne kan i en række tilfælde have behov for hjælp til at klare dagligdagen med deres børn. Ikke fordi der er problemer med børnene, men fordi forældre med nedsat funktionsevne kan have behov for hjælp til at varetage en række opgaver, som forældre uden nedsat funktionsevne selv kan varetage. I DUKH yder vi jævnligt rådgivning til forældre med nedsat funktionsevne. Vi har oplevet, at forældrene er meget usikre på deres muligheder for hjælp efter serviceloven.

Der findes ikke i lovgivningen særlige regler for forældre med nedsat funktionsevne. Men i en række vejledninger og principafgørelser er der medtaget eksempler på, hvordan der kan ydes hjælp, der tager sigte på af afhjælpe de problemer, som forældre med nedsat funktionsevne udfordres af i dagligdagen. Her i denne udgave af praksisnyt vil jeg beskrive en række af hjælpemulighederne.
Læs mere om støttemuligheder til forældre med nedsat funktionsevne.

*Praksisnyt fra DUKH nr. 57:*

## Hvem træffer hvilke afgørelser om supplerende undervisning, specialundervisning m.v. i folkeskolen, og hvilke klagemuligheder er der?

I DUKH får vi en del henvendelser om inklusion i folkeskolen, herunder bl.a. reglerne for supplerende undervisning, for specialundervisning og for henvisning til specialskole. Alt for ofte oplever vi i DUKH, at forældrene er usikre, om deres sag behandles efter forskrifterne.
Det er vigtigt at understrege, at i sager om specialundervisning gælder forvaltningslovens regler partshøring, begrundelse, klagevejledning m.v.
Endvidere ønsker mange borgere at høre noget om klagemuligheder - hvem kan der klages til, hvad kan der klages over m.v. Det handler denne udgave af praksisnyt om.
Læs mere om specialundervisning m.v. i folkeskolen.

*Praksisnyt fra DUKH nr. 58:*

## Flytning til anden kommune

*Beholder en borger sine tildelte ydelser ved flytning til anden kommune?*

I DUKH får vi en del henvendelser fra borgere, der står for at skulle flytte til en anden kommune. Det drejer sig ofte om, i hvilket omfang de kan regne med at kunne beholde deres handicapkompeserende ydelser, når de flytter. De er bekymret for, om de nu skal starte helt forfra i deres nye kommune med at ansøge om de forskellige ydelser, som de hidtil har modtaget.
Da der er forskellige regler for forskellige ydelser, er det ikke så ligetil at svare på spørgsmålene. I denne udgave af praksisnyt vil jeg forsøge at komme omkring en række ydelsesområder, som DUKH jævnligt får spørgsmål omkring.

Løbende ydelser skal som hovedregel fortsat udbetales ved flytning af tilflytningskommunen, indtil tilflytningskommunen selv har truffet afgørelse om hjælp til tilflytteren. Der er dog undtagelser herfra.
Læs mere om flytning til anden kommune.

*Praksisnyt fra DUKH nr. 59:*

## BPA-ordning efter servicelovens § 95, stk. 3 – hvad indebærer det?

En række borgere, der kontakter DUKH, er pårørende og også tilskudsmodtagere til personer, der har eller overvejer at søge om en BPA-ordning (borgerstyret personlig assistance) efter servicelovens § 95, stk. 3. BPA-ordning efter § 95, stk. 3 er rettet mod de situationer, hvor kommunen skønner, at borgeren ikke selv vil være i stand til at fungere hverken som arbejdsgiver eller arbejdsleder for hjælperne, eks. som følge af udviklingshæmning, hjerneskade eller kognitive funktionsnedsættelser.
Reglerne for sådanne BPA-ordninger vil blive omtalt her i denne udgave af praksisnyt, idet vi i DUKH får en del henvendelser om reglerne herfor.
Læs mere om BPA-ordning efter servicelovens § 95, stk. 3

Med venlig hilsen

Erik Jappe
Find os også på facebook

**Om Praksisnyt fra DUKH**
Praksisnyt fra DUKH er en fast månedlig udgivelse fra DUKH, hvor vi med udgangspunkt i vores erfaringer med sagsbehandling på handicapområdet behandler konkrete problemstillinger. Praksisnyt rummer henvisninger til lovgivning, bekendtgørelser og andre kilder og henvender sig i form og sprog til den læser, som i forvejen har god indsigt i det sociale område. For en mere grundlæggende introduktion til lovgivningen på handicapområdet henviser vi til vores lovguider

# Landsdelscentrene for sjældne handicap- og sygdomsgrupper

## **Rigshospitalet** (København)

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

**Adresse:**
Center for Sjældne Sygdomme (CSS)
Juliane Marie Centret, opgang 5, st. th.
Rigshospitalet, Blegdamsvej 9
2100 København Ø

## **Skejby Sygehus** (Aarhus)

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

**Adresse:**
Center for Sjældne Sygdomme (CSS)
Skejby Sygehus
Brendstrupgaardsvej
8200 Århus N

# Forenings-vejledere

Foreningen tilbyder vejledning på en række områder, eksempelvis om:

- Hverdagslivet med OI og de udfordringer, som dette måtte medføre
- Ansøgninger og samarbejde med kommunal sagsbehandler
- Institutions- og skolestart
- Hjælpemidler
- At være ung med OI
- Kendskab til og viden om fysioterapi, ergoterapi, socialrådgivning og pædagogiske problemstillinger
- Juridiske spørgsmål
- Bisiddere mv.

Hvis det ikke rækker med hjælp fra en af foreningens vejledere, kan DFOI's bestyrelse eventuelt bevilge den nødvendige professionelle assistance.

Hold jer derfor ikke tilbage!

**Foreningens vejledere er:**

Kis Holm Laursen
Ergoterapeut
Forælder
Tlf. 86 21 95 40
khl@dfoi.dk

Rune Bang Mogensen
Socialrådgiver
OI'er
Tlf. 25 33 64 09
rbm@dfoi.dk

Karina Sillas Jensen
Pædagog
OI'er og forælder
Tlf. 75 33 77 99
ksj@dfoi.dk

Søg mere information på hjemmesiden:

**www.dfoi.dk**

B POST PP DANMARK

Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Videresendes ikke ved adresseændring, men returneret med oplysning om ny adresse til:
DFOI, Hold-an Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup

## Bestyrelsen & Suppleanter

**Formand**
Karsten Jensen
Tlf. 20 14 22 36
Mail: kj@dfoi dk

**Bestyrelse**
Mads D. Haldrup
Tlf. 61 27 08 03
Mail: mdh@dfoi.dk

**Næstformand**
Kis Holm Laursen
Tlf. 29 88 26 11
Mail: khl@dfoi.dk

**Bestyrelse**
Kristina-Maj Ranch
Tlf. 31 44 15 11
Mail: kmr@dfoi.dk

**Kasserer**
Patrick Lykkegaard
Tlf. 24 80 32 48
Mail: pl@dfoi.dk

**Bestyrelse**
Marianne Beck
Tlf. 50 84 54 65
Mail: mb@dfoi.dk

**Sekretær**
Berit Landbo
Tlf. 22 54 29 90
Mail: bl@dfoi.dk

**Bestyrelse**
Preben W. Nielsen
Tlf. 28 73 49 58
Mail: pwn@dfoi.dk

**Suppleant**
Therese Hedal
Tlf. 20 88 98 89
Mail: tjh@dfoi.dk

**Bestyrelse**
Rune B. Mogensen
Tlf. 25 33 64 09
Mail: rbm@dfoi.dk

**Suppleant**
Sonja D. Christoffersen
Tlf. 30 18 16 90
Mail: sdc@dfoi.dk

Svage knogler kræver en stærk forening