

OI-MAGASINET

Udkommer: 3 gange årligt

Oplag: 400 eksemplarer pr. nummer

Layout: Microsoft ME & Office 2000

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

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

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

OI-Magasinet's redaktion:

David Holmberg Andersen (*Ansvar*)

Skovbrynet 76, 8450 Hammel

Telefon: 86 96 06 56

dha@mail.dk

Preben Nielsen (*Opsætning*)

Irishaven 258, 2765 Smørum

Telefon: 44 68 42 23

dfoi@smorumnet.dk

Marianne Espensen (*Idemager*)

Dalagervej 61, 8700 Horsens

Telefon: 75 64 66 36

4espensen@get2net.dk

INDHOLD



	<i>Side</i>
Oplysninger om/fra redaktionen - Indholdsfortegnelse & Deadline	1
Foreningens bestyrelse - Kontingent & Medlemskab m.m.	2
Leder	3
Nye love og regler på det sociale område & Klip fra KMS	4
OI-sommerlejr på Bornholm - Bog anmeldelse & Årskursus 2004	5
Rodekassen & Klistemærke	6
Knækfødder og kalveknæ hos OI'ere	7
DFOI-kalender	8
Bornholm, du min dejlige ferieø	9
Sommerlejr på Bornholm	11
OI-sommerlejr 2003	12
Sygesikringens regler om medicintilskud	13
"Danmarks højeste elevator"	14
Det var den sommer	15
To mill. Handicappede & OIFE-pas	16
Voksenkursus	17
Seneste nyt om Glucosamin	18
Om osteoporose	20
Andre små og lidt "kritiske" klip?	22
Adresser på Internettet & Flytning	26
Handicapforeninger & Vejledere	27
Opfordring til medlemmerne	28

DEADLINE

for næste
OI-Magasin



21. JANUAR



Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Fiskergade 26, DK-4220 Korsør

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

	Formand: Mogens Brandt Clausen Fiskergade 26, 4220 Korsør Telefon: 58 38 35 14 mogensbc@tiscali.dk
	Næstformand: Birthe Holm Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk Telefon: 45 89 41 68 birthe-holm@ofir.dk
	Kasserer: Niels Langbo Lidsøvej 8, 8900 Randers Telefon: 86 42 95 76 niels.langbo@post.tele.dk
	Sekretær: Kis Holm Laursen Krogagre 30, 8240 Risskov Telefon: 86 21 95 40 holm.laursen@mail.dk
	Medlem: Sten Spøhr Carl Th. Dreyersvej 220, 2500 Valby Telefon: 3 646 66 67 Sten-Spøhr@vip.cybercity.dk
	Medlem: Preben Nielsen Irishaven 258, 2765 Smørum Telefon: 44 68 42 23 dfoi@smorumnet.dk
	Medlem: Niels Christian Nielsen Skoleparken 30, 8330 Beder Telefon: 86 93 63 20 medum-nielsen@adr.dk
	Medlem: David Holmberg Andersen Skovbrynet 76, 8450 Hammel Telefon: 86 96 06 56 dha@mail.dk
	Medlem: Marianne Espensen Dalagervej 61, 8700 Horsens Telefon: 75 64 66 36 4espensen@get2net.dk
	1. Suppleant: Alex Holm Petersen Skjoldvænget 36 5610 Assens Telefon: 64 71 36 15
	2. Suppleant: Karin Larsen Holmbladsgade 53, st. tv. 2300 København S Telefon: 32 57 68 37

KONTINGENTER

(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 eventuelt også overføres via Netbank til
Sparekassen Kronjylland på: **9325-3255626948**

*NB: Indbetalte beløb der ikke er præciseret
betragtes altid som gave til OI-foreningen.*

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

DFOI skal for at få andel i tips- og lottomidler
eksempelvis afholde årlig landsindsamling.
Landsindsamlingen foregår p.t. i april kvartal.
Bidrag til landsindsamlingen indbetales på:
Giro 1-658-9519 og BG Bank 1551-16589519

**DFOI er nationalt og internationalt
medlem af organisationerne:**

KMS

*Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og
handicapforeninger*

OI-NORDEN

Osteogenesis Imperfecta Norden

OIFE

Osteogenesis Imperfecta Federation Europe

EURORDIS

European Organisation for Rare Disorders

På en af de sidste sider i OI-Magasinet
findes oplysning om foreningsvejledere
og nogle meget interessante Web-steder

Foreningens hjemmeside:

www.dfoi.dk

LEDER: At vælge livet eller vælge i livet

Af: *Mogens Brandt Clausen*

Min lillebroder var vel omkring fem år, da han måtte have svar på et af livets store spørgsmål. ”Mor, hvor har I fået mig fra?” kom han ind i køkkenet og spurgte sin intetanende mor, der med hænder og tanker var dybt begravet i madlavningen. Overrumplet svarede hun: ”Vi købte dig i Daells Varehus”.

Finn stod et øjeblik og så ud ad vinduet. Så spurgte han: ”Tog I mig, ligesom jeg var?” Og da han fik sit ja på det, løb han glad ned i gården og legede videre.

”Tog I mig, ligesom jeg var?” – ja, dengang omkring 1960 før toårs garanti, fortrydelsesret, reklamationsret og hvad senere forbrugerbeskyttelse kan hedde, var det ligetil at svare ja.

Det kan man ikke længere. Og da slet ikke hvis Sundhedsstyrelsen får gennemført sit forslag om screening af alle gravide for kromosomfejl og misdannelser i fosteret.

Jamen, er det da ikke godt at få kendskab til den slags i tide; dvs. så tidligt, at man kan vælge et sådant barn fra? Jo, måske!

Screeningen af alle gravide skal såmænd nok blive gennemført, for det ligger dybt i os moderne mennesker, at vi selv vil bestemme. Helst alt. Den megen viden og teknik har fået os til det. Viden og teknik kan ikke lægges ubrugt hen. Når noget er opfundet, skal det også bruges, og er vi usikre på styringen af det, og den rette brug af det, så gælder det om at få det lært hurtigst muligt.

Vi vil have sikkerhed, men det får vi bare ikke, når vi har med noget så uforudsigeligt som livet at gøre. Vi kan få en statistisk sikkerhed målt i procenter, og det er godt nok så længe, det ikke er mig selv, det angår. Når det er mit liv, det drejer sig om, kan jeg ikke blive helt tilfreds med f.eks. 80 pct. sikkerhed. Ingen viden eller teknik kan give 100 pct.

Derfor dækker eksperterne sig ind med ”informeret valg” og ”informeret samtykke”, som det hed-

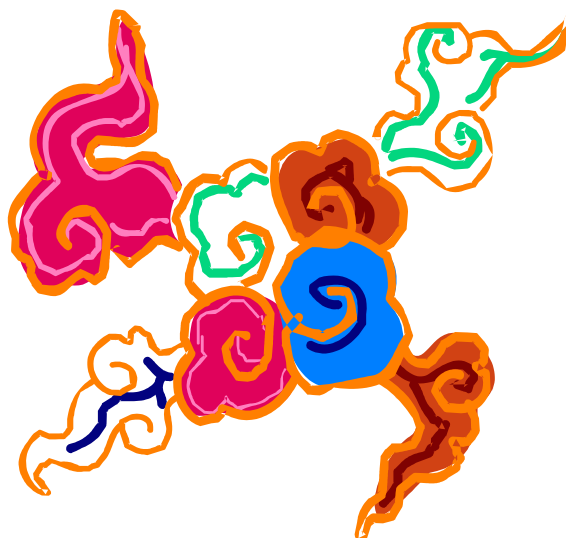
der. De kan ikke tage ansvaret. De vil det ikke. De skal det heller ikke. Det skal enhver selv. Vi må selv tage ansvaret for de beslutninger, der skal tages for vort liv. Sådan må og skal det være.

Der er blot det ved det, at når de vidende har fremlagt et tilbud om noget, som vil kunne forbedre min situation med f.eks. 80 pct. sikkerhed eller hindre et nyt liv med lidelser, så har jeg ikke længere et helt frit valg. Så er jeg uansvarlig i en vis grad, hvis jeg ikke tager imod det. Det helt frie valg er altså en illusion. For med valg følger fravalg og ansvar.

Det gør der også, hvis Sundhedsstyrelsen vil gøre det frit, om man ville screenes eller ej. Så vil valget stå mellem at tage imod det kommende menneske, som det er, eller påtage sig ansvaret for de lidelser og afsavn, der måtte følge af ikke at fravælge det nye liv.

Jeg synes, man skulle give frihed til u-informeret valg af livet. Livet er os under alle omstændigheder overmægtigt. Livet selv giver os intet informeret valg. Det giver os uforudsigeligt liv.

Jeg er glad for, at jeg er så gammel, at jeg ikke skal have flere børn, og jeg er glad for, at jeg som OI'er er født før den slags informerede valg. For så var jeg nok aldrig blevet *Mogens!*



Nye love og regler på det sociale område

Klipet fra: Center for Små Handicapgruppers nyhedsbrev nr. 36 – juli 2003

Ny vejledning om Førtidspensionsregler før den 1. januar 2003 pr. 3. april 2003:

I den ny vejledning er bl.a. indarbejdet udvidelse af regler om helbrestillæg. Vejledning nr. 28 af 3. april 2003 om førtidspensionsregler før den 1. januar 2003 ses på Socialministeriets hjemmeside: www.sm.dk under "Lovgivning".

Den Sociale Ankestyrelse har udsendt Social Meddelelse (SM) 4.4.2004 om Ledsagelse

Afgørelsen drejer sig om en 39-årig mand, der modtog førtidspension pga. Huntington chorea, og som fik bevilget ledsagelse. Ansøger var gift og havde to børn på 8 og 11 år.

Ankestyrelsen fastslog, at en ansøger - der er bevilget en ledsageordning - selv bestemmer, hvilke aktiviteter han ønsker at blive ledsaget til – også aktiviteter sammen med sine børn, forudsat at dis-

se er selvhjulpne, og at ansøger er i stand til at påtage sig ansvar for børnene, når de er med.

SM C-20-03 om Ledsageordning kan læses på Den Sociale Ankestyrelses hjemmeside: www.dsa.dk under "Afgørelser-praksis".

Du er meget velkommen til at kontakte vores socialrådgivere, Gunvor Bording eller Jane Østersø, på tlf. 33914020 for at få reglerne uddybet – eller for at få svar på andre spørgsmål.



Klip fra: KMS' Nyhedsbrev nr. 15 - juni/juli 2003.

Europæisk

Birthe Holm er blevet valgt som Eurordis' (European Organization for Rare Disorders) repræsentant i COMP, Committee for Orphan Medicinal Products. Det er et udvalg for lægemidler til sjældne sygdomme under det europæiske agentur for lægemiddelvurdering, som blandt andet bestemmer, om en medicin skal have status som orphan drug. Birthe Holm er næstformand i KMS og Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta. Desuden er hun formand for Center for Små Handicapgruppers bestyrelse.

Eurodis' websted: www.eurordis.org

Rådgivning

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet, DUKH, har nu for alvor konsolideret sig.

Der er nu ansat 20 personer - heriblandt 12 konsulenter og to jurister.

Se programmet på: www.rare-paris-2003.org

DUKH er en selvejende institution, der informerer og rådgiver mennesker med handicap, pårørende, handicaporganisationer og sagsbehandlere i amter og kommuner. Det gælder også for mennesker med sjældne sygdomme og handicap.

Ordnningen er oprettet af Socialministeriet og har eksisteret siden januar 2002.

Læs mere om Den Uvildige Konsulentordning på: www.dukh.dk eller ring på telefon 76301930.

Konference

Den 16.-17. oktober 2003 afholdes den anden europæiske konference om sjældne handicap i Paris.

Den arrangeres af KMS' franske søsterorganisation, som forventer 400-500 deltagere, inklusive den franske sundhedsminister.

OI-sommerlejren på Bornholm

Af: Alice Kleis Clausen & Mogens Brandt Clausen

Vi var så heldige at deltage i dette års sommerlejr i "Æblehaven", Allinge, selvom vi ikke længere har mindreårige børn. *Det var en stor oplevelse!*

Dejligt at se nogle af den opvoksende OI-generation boltre sig i dette skønne feriested. Der var fart over feltet fra morgen til aften.

Hoppepuden var ganske vist slukket om natten, men havde den været pustet op også om natten, havde den sikkert heller ikke fået lov til at ligge stille i mørket. Mørket, nej, det blev jo slet ikke helt mørkt. Det var de lyse nætters tid.

Minicrosserne stod ikke stille. Selv efter lyset blev tændt i husene, fræsede de rundt for fuld fart med lys på og blinkende lygter. Det så somme tider helt farligt ud, men der skete ikke noget. Bør-

nene er ekvilibriste på deres køretøjer. Og OI'ere skal som bekendt opleve alt – helt ud til grænserne. Også svømmepølsens vand blev tyndslidt og leverede den herligste afkøling i sommervarmen.

På grillaftenen kom Lisbeth Justesen lige forbi med tre gøglere, som hun havde "fundet" på landevejen. Det gav en hel cirkusforestilling. Helt fantastiske og sjove var de. Sikken de dog kunne! Og ikke mindst børnene morede sig hjerteligt.

Apropos grill. Det var overdådigt, hvad arrangørerne havde stablet på benene. Skade, at maven har det med at blive mæt før øjnene.

Jo, det var en skøn ferieoplevelse. Der er liv og fremtid i DFOI. Tak til Preben og kompagni for det store arbejde.

Bog anmeldelse: "At leve og udvikles med handicap" skrevet af børnepsykiater Berit Lagerheim

Af: Berit Nylund, redaktør for Rygmarvsbrokforeningens Nyhedsblad

Bogen er på 276 sider og koster 250,- kr., og handler om, hvordan forældre der får et fysisk eller psykisk udviklingshæmmet barn har et stort behov for at få besvaret specielle spørgsmål angående dem selv og deres barn.

Berit Lagerheim fortæller med udgangspunkt i barnets udvikling om, hvordan barnet og familien kan lære at leve og udvikles med et handicappet barn. Udgangspunktet, i de aspekter hun kommer frem med, er vigtigheden i at kunne se muligheder frem for begrænsninger. Der kan ofte være følelser som usikkerhed og afmagt på spil i mødet mellem handicappede børn, deres familier og de professionelle. Derfor er det nyttigt at kunne læse om konstruktive måder at bruge disse følelser på. En familie der får et handicappet barn befinder sig ofte i en usædvanlig vanskelig livssituation, ofte med symptomer på krise, stress og sorg, hvilket gør, at behovet for støtte kan være meget stort for at kunne magte den handicappede og eventuelle søskende. Søskende kan endvidere også have det svært, og man kan som forældre komme til at

stille for store krav til dem. Disse problemer er der i bogen også gode ideer til, hvordan både familien og de professionelle kan løse. Generelt er bogen positiv, let læselig og viser respekt for dem, der er i en vanskelig situation. Desuden er der i bogen digte, som supplerer teksten fint.

God læselyst!

ÅRSKURSUS & GENERALFORSAMLING

Sankt Helene
Bygmarken 30
3220 Tisvildeleje

24. - 25. april 2004

Læs yderligere om Sankt Helene på:
www.helene.dk

VELKOMMEN TILBAGE

Foreningens medlemmer og alle andre læsere af OI-Magasinet, bydes med dette efterårsnummer, velkommen til en ny sæson.



Med venlig hilsen
Redaktionen

Brug labels og bliv set før uheldet er ude



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

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

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

Sponsor: Finn Jensen

RODEKASSEN

Køb, Salg, Bytte eller Gratis



Redaktionen har overvejet, om OI-Magasinet skal have en spalte (eller side) med ovenfor nævnte eller lignende overskrift. Det er nu op til læserne og de dermed mulige annoncører at afgøre det.

Ideen er, at man sender et par ord til redaktionen (brev eller mail), om hvad det nu lige er man står og **MANGLER**, vil **SÆLGE** (husk prisen) eller **BYTTE**. Det kan også være effekter, man bare vil **FORÆRE** væk.

”Annoncen” kommer om muligt så med i det førstkommande OI-Magasin. *Husk navn, tlf.nr. og evt. e-mail-adresse.*

OI-Magasinet er som udgangspunkt kun bindeled, og skaber som sådan alene kontakten mellem udbydere og aftager.

Der er dog regler for, hvad der må annonceres for. **Der må kun annonceres for hjælpemidler**, og som en selvfølge **kun** hjælpemidler man ikke har ”lånt” af kommunen, amtet eller andre offentlige organer og institutioner.

Adresser m.m. på redaktionens medlemmer findes på side 1

Knækfødder og kalveknæ hos OI'ere

Af: *Marianne Espensen*

Årsag til knækfødder og kalveknæ

”På grund af løse og svage ledbånd og -kapsler vil OI-patienter meget ofte have hypermobilitet i leddene, både de små led (f.eks. fingerleddene) og større led (f.eks. hofte-, knæ- og skulderled). Luksation (forstuvning) kan forekomme.”

(Citat: *John Østergaard, Skejby Sygehus*).

”Grundet leddenes løshed ses der tit karakteristiske ”valgus-knæ” (kalveknæ) og ”varus-fødder” (knækfødder). Platfodhed forekommer hyppigt og fødderne kan have udpræget tendens til varusstilling med trædeflader på indersiden af foden. Løsheden øger risikoen for udvikling af slidgigt specielt i knæ- og hofteled.”

(Citat: *John Østergaard, Skejby Sygehus*).

En yderligere årsag til de karakteristiske knækfødder” skyldes normalvis knoglen ”talus”, som er placeret i overgangen mellem underben og fod. Denne knogle, ”talus”, er normalt rektangulær af facon, men hos OI'ere er den ofte trekantformet/kileformet. Dvs. at knoglen er for høj på ydersiden og lav ind mod indersiden af foden, hvorved fodstillingen tvinges indad.

(Forklaring af: *Bjarne Møller-Madsen, Århus Kommunehospital*).

Kirurgisk behandlig af fejlstillingerne

Fejlstillinger i knæene kan delvist korrigeres ved et kirurgisk indgreb, hvor der monteres en lille skrue, som går op gennem ”talus” i vækstzonen i den højeste side svarende til ydersiden. Skruen hæmmer væksten på ydersiden af ”talus”, således at den lave side af ”talus-knoglen” kan vokse og udligne skævheden.

Kalveknæene kan rettes op ved kirurgisk at isætte et par klammer på indersiden af lårbensknoglen, dvs. ind i vækstzonen i nærheden af knoglehovedet. Klammerne hæmmer væksten på indersiden af knoglehovedet, hvorved ydersiden kan vokse. Derved rettes underbenet ind imod midten af kroppen, og der opnås en bedre fordeling af kropsvægten lodret ned gennem led og knogler.

Disse kirurgiske indgreb kan med held foretages hos børn, der er i vækst. Indgrebene vil dog kun være hensigtsmæssige at udføre, såfremt der er

indikationer for, at barnet vil få en god gangfunktion med hyppig belastning af bentøjet.

(*Egen udlægning med udgangspunkt i vores søn, Thomas`, operation*).

Bandagisten kan også afhjælpe fejlstillinger

En supplerende mulighed for at korrigere fejlstilling i fødderne kan være at få lavet et helfodsindlæg til sko med stive hælklapper - eller at få et par skinner med bevægelighed i ankelregionen.

Indlæg og skinner laves hos en bandagist.

Henvielse fra speciallæge er som regel nødvendig, hvis kommunen skal yde tilskud. Ser man bort fra den økonomiske del, har man imidlertid mulighed for selv, og uden lægeerklæring, at kontakte en bandagist og derved selv afholde udgiften. Vær opmærksom på, at indlægget bliver lavet af et formstabilt materiale – og ikke af læder, som krøller sammen, når de udsættes for varme fødder, hvorefter de stivner og danner skarpe kanter, som generer fodranden.

Da OI'ere meget ofte har løse ledbånd og skæv talus-knogle følger her nogle principper, man kan forholde sig til, hvis man ønsker optimale betingelser for en god gangfunktion:

- Skoene bør altid have en fast hælklappe; dvs. at hælklappen målt fra sålens overkant minimum skal være helt fast, omtrentlig 2 cm op bag om hælen.
- Helfodsindlæg *bør altid laves uden belastning af fødderne*, dvs. liggende på maven så fodstillingen manuelt kan rettes op, til den er mest mulig optimal. Aftrykket laves ved hjælp af en gipsafstøbning.
- Indlæggene bør være helfodsindlæg, som støtter helt ud under tærne ved storetåens grundled for at opnå den optimale kile til at rette foden op med.
- Skoens sål kan laves om til en ”gængesål.” Skoens sål skæres midt igennem, og der indsættes en ca. ½ cm høj kile fra hælen og fremad til afviklingspunktet (der, hvor foden knækker over). Herved hæves bagfoden, så foden ikke længere står vandret i forhold til underlaget. Dette giver mulighed for et bedre afsæt og rul

henover forfoden. Det svarer til at gå i sko med en lille lav hæl.

- Meget løse ledbånd kan bevirke, at skinner med indlagte såler er nødvendige. Det er vigtigt, at skinnerne sikrer bevægelighed i ankelregionen. Generelt er det sådan, at jo mere man fikserer fødderne, jo mindre trænes og styrkes muskler og ledbånd, hvorfor man nøje bør afveje, hvad fodtøjet skal anvendes til.

(Kilde: Bandagist Søren Nygaard, Bandagisten Body Support, Horsens).

”Det hele menneske”

Denne artikel er forfattet, fordi jeg mener, det er utrolig vigtigt, at læger ”kigger ud over” egne faggrænser for at minimere fejlbelastning af knogler og led hos OI-patienter. Optimal behandling af fejlstillingerne ville kunne give en bedre gangfunktion og balance og nedsætte slidet på knogler og led.

Det er efter min mening ikke tilstrækkeligt, at der p.t. på specialafdelingerne eventuelt tilbydes kirurgisk behandling af fejlstillingerne.

Ortopædkirurger og andre specialister, der behandler OI-patienter, bør tænke mere i helheder. De bør kunne leve sig ind i, hvordan en fod - der knækker helt sammen - har umulige vilkår for en god afvikling og fordeling af vægt henover hele fodfladen med betydelige gener i fod, ankelled, knæled, hofter samt ryg til følge.

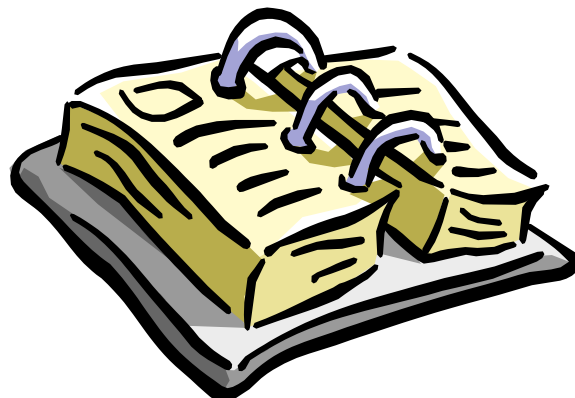
Det er endvidere vores families erfaring, at ikke alle læger - der har med OI-patienters behandlingsforløb at gøre - ved, at knæfodder hyppigt skyldes, at talus-knoglen hos OI'ere er kileformet i stedet for som normalt at være rektangulær.

(Thomas fik på et af landets sygehuse tilbudt at få lavet en akilleseneforlængelse for at afhjælpe fejlstillingen i foden.)

Artiklen er skrevet i dyb respekt for de mange gode tiltag og indgangsvinkler landets læger har at tilbyde for at give patienter med OI færre smerter i dagligdagen. Det er imidlertid mit ønske, at læger generelt måtte blive bedre til at udbrede og koordinere den specialviden, de hver især besidder om sygdommen, samt at der fremover vil herske større forståelse for, at behandling hos en bandagist er et vigtigt supplement til en god afhjælpning af fejlstillinger hos OI'ere.

DFOI-kalender

lige nu - og det kommende halvår



DFOI

Voksenkursus

19.-21. september 2003 i *Fredericia*

Bestyrelsesmøde

27. september 2003 i *Odense*
Januar/Februar 2004 i *Odense* ?

Årskursus & Generalforsamling

24.-25. april 2004 i *Tisvildeleje*

OI-NORDEN

Fagligt OI-seminar

3. oktober 2003 i *Helsingfors*

Generalforsamling

4.-5. oktober 2003 i *Helsingfors*

OIFE

Generalforsamling

17.-19. oktober 2003 i *Madrid*

EURORDIS

Faglig konference

18.-19. oktober 2003 i *Paris*

KMS

Europæisk konference om sjældne handicap

16.-17. oktober 2003 i *Paris*

Bornholm, du min dejlige ferieø...

Af: Preben Nielsen - Foto: Peter Steenberg & Mette Nielsen

Bornholm! Bornholm! Bornholm! Du min dejlige ferieø... synges det i filmen "Far til Fire på Bornholm" af Ib Mossin og Ole Neumann (Lille Per). Det kan vel også være overskriften for OI-sommerlejren 2003, hvor ikke mindst vejret var, som man bedst kunne ønske sig det. 17 danske familier deltog, eller i alt 66 personer, hvoraf 30 var børn og unge.

Svenskerne havde ikke økonomi til at deltage i år. Norske og finske familier har vi, ligesom de tidligere år, ikke været forvent med. Så rigtig nordisk kunne sommerlejren jo ikke kaldes. En revanche for sidste års nederlag i fodbold (eller var det mere vandpolo) til Sverige måtte også udsættes til en anden gang.

Ugens "program":

Sidst på eftermiddagen den første dag, dvs. *mandag*, samledes de fleste ved svømmepølen, hvor der blev udleveret forslag til ugens program, deltagerliste og lidt om hvad der skete på øen i uge 30. Det skal dog indskydes, at Rigmor Lisbeth Justesen (hende vender jeg tilbage til), som stod bi med praktiske ting ved sommerlejren, havde besøg af en kunstneren med OI fra Finland. Kunstnervennen havde hun taget med, så han kunne hilse på os. Han skulle rejse hjem til Finland næste dag. Det viste sig under min snak med ham, at han havde været med til at starte den finske forening. Lidt nordisk islæt gav det da. "Programmet" efterlyste også et par skribenter til OI-Magasinet.

Tirsdag blev for nogle til det rene afslapning og andre tog på sightseeing på egen hånd.

Onsdag formiddag stillede flere villige forældre op som chauffører for 25-26 børn og kørte dem til Rønne, hvor de skulle fordrive et par timer på en McDonalds (den eneste på øen), med indtagelse af næsten lige så mange forskellige menuer og sodavand. McDonalds stod for et par underholdende elementer. Under seancen kunne de chauffører, der ikke ville deltage, ose lidt rundt på egen hånd i Rønne.

McDonalds tilbød i forbindelse med besøget, at vi kunne låne en stor tønne med taphane, til at bruge ved aftenens arrangement, og desuden ville de

sponsorere "lidt" saftkoncentrat, nok til mere end 50 liter færdigblandet saftevand. Det sagde vi selvfølgelig ja tak til. Tønden skulle blot leveres tilbage næste dag. Det ville Karina og Per sørge for. Mange tak skal I have for det.



Nogle forældre foretrak at blive for bl.a. at give en hjælpende hånd, "andre havde vist set Rønne".

Onsdag aften var der lagt op til fællesaften med grillning. Der var hos "slagteren" indkøbt diverse okse-, svine-, og lammekød samt forskellige slags pølser samt tilbehør.



Alle mesterkockene er samlet ved grillen.

For bare to flasker rødvin, havde Sonja og Bent (et par indfødte) organiseret en grill, så stor som en ladvogn på hjul, som Niels Christians "jydekrog" fik fornøjelsen af at trække frem og tilbage over det halve Bornholm. Mange tak skal han have for det.

[DFOI sponsorerede begge onsdagens arrangementer, dog ikke drikkevarer om aftenen.]

Den tidligere ” århusianer, samsing og udlandsdanser”, men nu vel mest ”bornholmer” Rigmor Lisbeth var på sin færd stødt på tre unge mennesker, som hun vist nok tidligere havde truffet i forbindelse med sit kunstneriske liv. De var helt nyudklækkede fra gøglereskolen og turnerede netop i denne uge rundt på øen for at se, om vingerne kunne bære. Det mener jeg nu nok, at de kan efter at have oplevet deres fornøjelige show. Der var vist flere lår med blå mærker iblandt tilskuerne den aften. Rigmor Lisbeth havde med tryk på de rigtige knapper, fået dem til at komme og optræde om aftenen uden noget egentligt honorar. Disse unge gøgleres eneste ”honorar” blev lidt mad, og hvad der ellers kom ind ved en omgang ”hatten rundt”. De blev så til gengæld også hele aftenen og lærte nogle børn at jonglere lidt med bolde og andre små tricks.



Det var med at holde tungen lige i munden.

Torsdag blev for min familie til en tur i skoven med hjemmelavede pandekager og nogle kulturelle oplevelser med en lokal guide. En af vore svigersønners bedsteforældre bor dør om dør med Æblehaven og havde inviteret.

Fredag var 43 personer (17 børn/unge) enige om at tage en tur til Joboland/Brændesgårdshaven. DFOI havde opnået rabat på indgangsbilletterne, så alle kom ind for 35 kr. (mod normalt 85 kr.). Alle forlystelserne var så til gengæld gratis. [DFOI sponsorerede indgangen for børn og unge.]

Lørdag blev, hvad man gerne selv ville. Maden var i hvert fald ganske god, der hvor vi spiste og ikke at forglemme desserten: *Irish coffee*.

Søndag tog nogle forældre initiativ til pølser og snobrød over bål på stranden. Det skal også de her takkes for. Jenny og Karina (forældre) blev de ”frivillige”, der ville skrive lidt til OI-Magasinet.

Mandag var den store hjemrejsedag. Husene skulle forlades kl. 10.00 - nogle fik dog lov at blive et par timer ekstra, da de skulle med senere færgen.

Alt i alt var det en rigtig god og vellykket uge, hvor flere af deltagerne kom med ros og tak, ikke mindst til vores forening. Denne ros og tak vil jeg meget gerne her benytte lejligheden til at lade gå videre til Rigmor Lisbeth og absolut ikke mindst til Sonja og Bent, der var helt uundværlige. Når alt som ved denne sommerlejr går op i en højere enhed, er det ikke et problem at være arrangør.

Jeg vil hermed takke deltagerne, og alle dem som gav en hånd med, for en rigtig dejlig og vellykket uge.

Det vides desværre ikke i skrivende stund, hvor der eventuelt bliver afholdt sommerlejr i 2004. OI-Norden afholder ordinær generalforsamling d. 4.-5. oktober. Herefter er vi måske lidt klogere. Men som det siges: ”Succes avler succes”. Så mon ikke vi nok alligevel vil kunne finde ud af et eller andet, også uden de andre nordiske landes eventuelle medvirken!

Første vers af sangen om Bornholm

Tekst: Erik Leth

Musik: Sven Gyldmark

Danmarks dejlige, skønne øer –
I tilgi´r mig nok,
jeg har valgt ”Solskinøen i Østersøen –
til daglig så bli´r den nu kaldt:

Bornholm! Bornholm! Bornholm!
Du min dejlige ferieø.
Bornholm! Bornholm! Bornholm!
Ved den herlige Østersø.
Mit Bornholm,
dine pi´r er så kønne,
li´e fra Sandvig til Nexø og Rønne.
Bornholm! Bornholm! Bornholm!
Tak for ferieglæder min ven!
Bornholm, vi vil mødes igen.

Sommerlejr på Bornholm (rejsebrev)

Af: Familien Nielsen, Grindsted

Vi sidder her hele familien og tænker tilbage på sommerlejren på Bornholm. Vi kan hurtigt blive enige om, at der er mange grunde til, at øen bliver kaldt solskinsøen.

Vi boede i Æblehaven i små sammenbyggede huse med en lille terrasse til. Det var meget nemt at besøge hinanden, som vi i øvrigt ofte gjorde. Der var en dejlig swimmingpool, hvor der blev badet meget hver dag.

Ferien startede **mandag** kl. 15, hvor vi fik en liste over, hvem der deltog, og hvor de boede samt et program for ugen med forskellige aktiviteter og nogle forslag til udflugter. Det var et meget fuldendt program, så vi fik straks fornemmelsen af, at det ville blive en rigtig god uge, hvor der var mange gode tilbud til børnene. Men det var også kun et tilbud. For ønskede man at holde ferien for sig selv, var det også i orden.

Mandag eftermiddag mødtes vi ved poolen til en lille velkomst, og efter otte år i foreningen dukker der stadig medlemmer op, som vi ikke har set før. Det, synes vi i familien, er meget hyggeligt.

Tirsdag: Dagen var fri til at slappe af efter rejsen. Vi havde set et postkort med et vandfald i Rø, som vi tog ud at se. Vi fandt vandfaldet, men der var ikke meget vand, så vi blev enige om, at postkortet nok var lavet i Norge og blev solgt på Bornholm.

Onsdag: Børnene blev inviteret på McDonalds fra kl. 11 til 13, mens forældrene kunne gå rundt og ose lidt i Rønne. Det var bare en god tur. Børnene bestemte selv menuen, og turen sluttede med ansigtsmaling, så det var nogle flotte børn, vi fik med hjem. Om aftenen var der arrangeret grillfest med et kæmpe salatbord og en masse dejligt kød, som man selv kunne grille.

McDonalds havde sponsoreret en stor bowle med saftvand til børnene. Men det hele var ikke bare spisning, der var nemlig også underholdning, som var så sjov, at latteren ringede ud over poolen. Det var tre unge gøglere, som bare kunne deres kram. Da deres forestilling var slut, blev de hele aftenen og prøvede at lære børnene at jonglere.

Som forældre havde vi en del frihed denne aften pga. disse herlige unge mennesker. Deres betaling var "hatten gå rundt metoden".

Torsdag: En valgfri dag. Vi tog ud til Opal søen, da vores børn gerne ville prøve Danmarks længste svævebane på 295 meter, og med en fart på 55 km i timen hen over søen, for til sidst at lande i søen. En kæmpe oplevelse.

Fredag: Fællesturen gik til forlystelsesparken Brændesgårdshaven. Der var alt, hvad et barnehjerte kunne ønske sig - lige fra gokart til smukke blomster samt stort badeland. Vi havde i familien aftalt at slutte ved 15-tiden, men det kunne ikke lade sig gøre, så vi snuppede et par timer mere. En rigtig dejlig dag.

Lørdag: Vi var hjemme hele dagen, badede og slappede af. Om aftenen skulle børnene mødes til fælles hygge, hvor der blev spillet kort og spist slik. Noget, som var dejligt at se, var, at når det begyndte at blive mørkt, mødtes børnene i en stor flok, og så skulle der leges gemme mellem husene og i træerne. Det var både med crosser, kørestole og til bens, og legen sluttede først, når børnene blev gennet i seng.

Søndag var afslutningsdagen, pakkedagen, eller hvad man nu havde lyst til. Vi tog i skoven og fandt en del brænde til bålet ved stranden, så vi kunne bage snobrød. Bålet var klar kl. 19, og familierne kom med pølser og drikkevarer samt pinde til deres snobrød, som de selv havde været ude at finde. Vi hyggede rundt om bålet til lidt guitarmusik og sluttede ca. kl. 22.

Mandag: Hjemrejsedag. En uge er gået med dejligt vejr, og i samvær med mange positive og glade mennesker. Det er bestemt en uge, vi her i familien med glæde vil tænke tilbage på, når efterårsstormen hyler uden for vores ruder. Tusinde tak for en dejlig uge.

Læs også øvrige indlæg fra årets sommerlejr "Æblehaven" på Bornholm, side 5, 9 og 12.

Ol-sommerlejr 2003

Af: Malene Sillas Jensen, 8 år - Foto: Peter Steenberg

Det hele begyndte jo hjemme hos os selv. Vi skulle køre meget tidligt om morgenen. Vi skulle over tre broer - Lillebælt, Storebælt og Øresund - og sejle en gang, inden vi var på Bornholm.

Det var sjovt at se alle vennerne igen, og crosserne blev bare fundet frem i en fart. Det var lige som om, vi havde set hinanden i går, sådan snakkede vi.

En dag var vi næsten alle på McDonald. Der var pyntet op med balloner. Det tog lidt lang tid før alle havde fået sig bestemt for, hvad for en sodavand de ville have. Men så var det lidt smart, for så kunne vi bare køre ind og få fyldt glasset op, hvis vi ville have mere.



Der var papir og farver til alle de kreative.

Da vi havde spist, blev dem - der ville - malet i hovedet.



Der var trængsel for at få lagt en ansigtsmaske.

En anden dag tog vi alle sammen i Joboland/-Brændesgårdshaven. Her kunne vi prøve forskellige ting. Jeg kunne bedst li' minigolf. Inden vi skulle hjem, var jeg i slikbutikken sammen med Cecilie, Cecilia og Mathilde.

Noget af det bedste på Bornholm var deres Krøllebølle is. De var bare store og gode. Rigmor Lisbeth fra Bornholm sagde, at man laver Krøllebølle is ved at fange tre Bøller, klippe krøllerne af dem og tilsætte noget fløde fra bornholmske køer. Så har man til at lave rigtig Krøllebølle is. Men det tror jeg altså ikke på!

Jeg var også inde på et silderøgeri. Det lugtede af fisk. Min mor og far ville have sild, men heldigvis for mig og Emilie kunne man også få pølser.

Om aftenen kørte vi rundt på vores crosser eller besøgte hinanden. Det var bare vildt sjovt. Det bombede helt vildt meget, når vi kørte mellem æbletræerne, for der lå en masse æbler, der var faldet ned.

Det gode ved at være på sommerlejr er, at alle er som mig, og der ikke nogen, der glor og spørger om, hvorfor jeg kører på min crosser. De andre kører nemlig også med crosser.

Da vi havde grillaften, kom der nogen, der hed Cirkus Tandem. De viste os, at de kunne stå oven på hinanden. Pigen var lidt skrap. Hun kunne slå med en pisk, så en avis gik over, mens en stod og holdt den. De kunne også kaste med bolde og med ild. Vi grinede, og jeg tog en film med 24 billeder. Det blev så det eneste, jeg fik billeder af på Bornholm. Men de var altså også gode.

Den sidste aften havde Ninas mor lavet snobrødsdej. De kunne ikke finde en bålplads, der var egnet til kørestole. Derfor lavede Ninas far, og en der hed Per, en bålplads nede ved stranden. Vi sang og Ninas far spillede. Det eneste, der var dumt ved den aften, var, at vi skulle hjem næste dag. Det var bare så kedeligt at komme hjem, når jeg havde haft det så sjovt i en hel uge.

Sygesikringens regler om medicintilskud

Sidst opdateret den 6. januar 2003

Af: Hanne Thybo, farmaceut

Det er Lægemiddelstyrelsen, der beslutter, hvilken medicin sygesikringen yder tilskud til.

Sygesikringen giver tilskud til mange typer medicin (generelt tilskud), men der findes også medicin, som kun er tilskudsberettiget i særlige tilfælde (klausuleret tilskud). Derudover kan din læge søge Lægemiddelstyrelsen om individuelle tilskud fra sygesikringen.

Tilskuddets størrelse afhænger af dine samlede årlige udgifter til tilskudsberettiget medicin, før tilskuddet er trukket fra. Det betyder, at din tilskudsprocent stiger i løbet af året i takt med dine samlede udgifter. Jo større udgifter inden for en periode på et år, jo større bliver din tilskudsprocent. Endvidere afhænger tilskudsprocenten af, om du er over eller under 18 år gammel ved starten af din tilskudsperiode.

Er du over 18 år, betyder tilskudsreglerne:

- At du ikke får tilskud, hvis din samlede udgift til køb af tilskudsberettiget medicin er mindre end 540 kr. i løbet af en periode på ét år.
- At du får tilskud på 50 pct. til den del af udgiften, der ligger mellem 540 og 1.300 kr.
- At du får tilskud på 75 pct. til den del af udgiften, der ligger mellem 1.300 og 3.045 kr.
- At du får tilskud på 85 pct. til udgifter, der overstiger 3.045 kr.

Er du under 18 år - eller fylder du 18 år i løbet af dit tilskudsår - får du 50 pct. tilskud ved køb af tilskudsberettiget medicin op til 540 kr. inden for en periode på ét år. Til udgifter over 540 kr. får du tilskud efter de samme regler, som gælder for personer over 18 år.

Årlig udgift pr. person til tilskudsberettiget medicin før tilskuddet er trukket fra (*)	Tilskud til personer o. 18 år	Tilskud til personer u. 18 år
0-540 kr. (0-515 kr.)	0%	50%
540-1.300 kr. (515-1.240 kr.)	50%	50%
1.300-3.045 kr. (1.240-2.900 kr.)	75%	75%

Over 3.045 kr.
(over 2.900 kr.) 85% 85%

(*) Beløbsgrænserne reguleres én gang hvert år - næste gang 1. januar 2004. Beløbsgrænserne, som gjaldt fra den 1. januar 2002 til og med den 31. december 2002, er anført i parentes.

Dit tilskudsår starter første gang, du køber tilskudsberettiget medicin og slutter ét år efter denne dato. Et nyt tilskudsår starter første gang, du køber tilskudsberettiget medicin efter dit forudgående tilskudsår er udløbet.

Eksempel

Du er over 18 år og køber i løbet af ét år tilskudsberettiget medicin for 3.145 kr. De første 540 kr., som du køber for på apoteket, betaler du selv.

Herefter er din saldo i Lægemiddelstyrelsens Centrale Tilskudsregister (CTR) 540 kr., og du er derfor berettiget til at få 50 pct. i tilskud ved dit næste køb på apoteket. Det betyder, at du til den del af udgiften, der ligger mellem 540 kr. og 1.300 kr. - dvs. 760 kr. - får 380 kr. i tilskud, og selv betaler 380 kr.

Din saldo i CTR er nu 1.300 kr., og du er derfor berettiget til at få 75 pct. i tilskud ved dit næste køb på apoteket. Det betyder, at du til den del af udgiften, der ligger mellem 1.300 og 3.045 kr. - dvs. 1.745 kr. - får 1.308,75 kr. i tilskud, og selv betaler 436,25 kr.

Din saldo i CTR er nu 3.045 kr., og du er derfor berettiget til at få 85 pct. i tilskud ved dit næste køb på apoteket. Det betyder, at du i resten af dit tilskudsår, er berettiget til at få 85 pct. i tilskud. I dette eksempel køber du for 100 kr. - får 85 kr. i tilskud og betaler selv 15 kr.

I løbet af dit tilskudsår betaler du selv (540 + 380 + 436,25 + 15) kr. = 1.371,25 kr., når du køber tilskudsberettiget medicin for 3.145 kr. Dit tilskud fra sygesikringen er i dette tilfælde 1.773,75 kr.

Kilde: Lægemiddelstyrelsen

Pressemeddelelse den 2. august 2002:

”Danmarks højeste elevator”

Foto: Kopieret fra www.ejer-baunehoj.dk

Et flagskib for dansk tilgængelighed. Genforeningstårnet på Ejer Baunehøj får en skræddersyet elevator i et 12 meter højt tårnben.



Det snart 80 år gamle tårn er blevet renoveret og indviet med et stort festarrangement.

Personer med bevægelseshandicap får snart mulighed for at nyde den storslåede udsigt, der efter danske forhold er fra Danmarks højeste punkt Ejer Baunehøj. På lige fod med normalt gående kan handicappede om få uger bestige det 12 meter høje genforeningstårn fra 1924. En elevator er ved at blive skræddersyet til et tomt tårnben.

Foreningen Ejer Baunehøjs Venner gør projektet til et ”flagskib for dansk tilgængelighed” og vil med simple midler signalere: ”Hvor der er vilje, er der en vej”. Kan alle komme op i et snævert gammelt tårn på Danmark top, så kan meget andet indretning også lade sig gøre. Danske regler om tilgængelighed er bløde og uden sanktionsmuligheder. Det er i høj grad et holdnings spørgsmål.

Alle har en naturlig nysgerrighed og ønske om at stå på toppen. Det er jo nærmest en menneskeret

at have den mulighed. I vores bestræbelser på at forbedre livskvaliteten for mennesker med et fysisk handicap, mener jeg projektet klart signalerer, at handicappede skal have lige adgang – også til turistattraktioner, fortæller direktør Finn Ketler fra Coloplast A/S, som er én af de syv sponsorer.

Støtte fra 10 fonde

I alt 1,3 mio. kr. har foreningen indsamlet til byggeprojektet fra en række fonde. Hertil kommer 300.000 kr. fra Skanderborg Kommune. Vi glæder os meget over den flotte støtte fra følgende fonde: A.P. Møller og Hustru Chastine Mc-Kinney Møllers Fond, Arbejdsmarkedets Feriefond, Coloplast A/S, Aage og Johanne Louis-Hansens Fond, Vanførefonden, Sahva Fonden, Familien Hede Niensens Fond, Fabrikant Mads Clausens Fond, Danfoss A/S, BG Fonden og Friluftsrådet.

Foruden elevator bliver forbedringerne i denne omgang en langtrækkende kikkert med højdeindstillelig sokkel af hensyn til børn og små folk, gelænder med informationstavler, granitbelægning og belysning. Næste byggetape bliver renovering af tårnets ydre murværk med facaderens, udskiftning af mørre mursten og nye fuger overalt.



Formanden for Ejer Baunehøjs Venner, Viggo Rasmussen der selv er handicappet, har her afprøvet den nye elevator.

Svensk elevator

Fredningsnævnet har godkendt en elevator i tårnet – bare den kun er synlig under brug. Det stiller krav om et særligt lågesystem på tårnets top, hvilket er forhåndsgodkendt af Arbejdstilsynet. Her gik licitationen til Roy Carlsson AB fra Varberg. Det lykkedes at finde et firma, der kunne se en udfordring i at skræddersy en elevator under snævre forhold. Elevatorkabinen bliver på ca. 1,4 x 1,4 meter og kan rumme enten én el-kørestol, to manuelle kørestole, to rollatorer eller 10 gående – med stok. Hastigheden bliver på 0,6 meter pr. sekund, så turen mellem de to stop i det 12 meter høje tårn vil vare ca. 25 sekunder.

Tårnhøj fest for enhver smag

”Danmarks højeste elevator” og tårnets forbedringer bliver markeret med en tårnhøjfest lørdag den 31. august. Blandt talerne bliver borgmester Aleksander Aagaard fra Skanderborg Kommune, Palle Simonsen, der er formand for Vanførefonden og Det Centrale Handicapråd, Stig Langvad, der er formand for De Samvirkende Invalideorganisationer samt højskole- og tv-manden Niels Højlund.

Bagefter skrues der op for musikken, hvor følgende spiller: Diznyz, Superjeg, Viggo Sommer & Søren Dahl og Sweethearts. Konferencier bliver Skanderborg Amatørteater.

Venlig hilsen

Ejer Baunehøjs Venner
Viggo Rasmussen, formand
Hørndrupvej 13
8660 Skanderborg
Tlf.nr.: 8657 9357 / 4018 9357

Fakta om Ejer Baunehøj:

Ejer Baunehøj er landets højeste punkt med 170,95 meter over havet. Mange tror, at Yding Skovhøj er højst, men det er faktisk 6 cm lavere målt på den faste jordoverflade. Og Himmelbjerget er ”kun” 147 meter højt. Gennem århundreder tændte man et stort bål på Ejer Baunehøj og andre af landets bævnehøje, når fjenden var på vej. Tårnet blev rejst i 1924 til minde om genforeningen med Sønderjylland efter 1. verdenskrig. Tårnet består af en dobbelt triumfbue – en bue vendt mod hvert verdenshjørne. Udsigten fra toppen er storslået. Et enestående morænelandskab bugter sig syd for stedet, og i klart vejr kan man se helt til Samsø og Lillebæltsbroen.

Det var den sommer

Af: Preben Nielsen - morfars flyvske tanker i sensommeren

Sommeren er langt om længe gået på held. Ferieraset - for min og andre OI-familier en vellykket sommerlejr på Bornholm - er vel for de fleste nu overstået, og hverdagene med sine små eller store strabadser er faldet ind i sine vante rytmer, med alt hvad det nu indebærer.

Efteråret med træernes farveglød. Regn og rusk, kedelige grå og hurtigt efter hinanden afkortede dage, hænger som en trussel over vore hoveder og minder os om, hvad der vel snart kan forventes. En nært forestående og muligvis lang vinter, med endnu flere korte dage og de lange mørke aftener, men tit og ofte frostklare nætter og et frit syn mod stjernehimlen.

Andre billeder, vi ser, kan være: Et meget smukt og snedækket landskab, eller byens alt for hurtige tøj og sjap. Rimfrostens knasen under vore skosåler, som vi angiveligt må bestræbe os på at betræde mere varsomt end andre. Istapperne, der fra de nøgne træers grene og kviste, hænger og glimter med alle regnbuens klare farver i lyset fra vinduernes juleudsmykning. Det er blot nogle eksempler på billeder, vi vel forventer altid vil være der og ikke kan ændres.

Men så er det, vi igen vågner og endnu engang må glædes, for snart kommer endnu et forår, med lysere tider, sine dejlige lune vinde og milde dufte af nyslået græs og forarbejdet jord, væltende ind over os, og vi må og skal, ikke mindst på vegne af vore børn og børnebørn, se frem mod en ny lang og måske lige så varm og dejlig sommer.

Bortvisket er pludselig alle de negative tanker, og vi kan sammen med vore kære igen glæde os til det nye år. Nu kan vi endnu engang udholde alle de genvordigheder, som os eventuelt må gives.



To millioner handicappede i Danmark

Af: Mogens Brandt Clausen

Nej, der er heldigvis ikke to millioner handicappede i Danmark. Og så alligevel... Tæller man familie og venner med, så er der så mange, som kan få følelsen af at være handicappede, når de står foran et hotel, en attraktion, en institution, en virksomhed eller andet, som der ikke er tilgængelig for handicappede. Hele familien må vende om.

Det kunne man læse i Kristeligt Dagblad den 22. august i anledning af, at Dansk Center for Tilgængelighed dagen forinden havde introduceret et "tilgængelighedscertifikat" i Københavns Zoo – en mærkeordning, som skal give handicappede og deres familier mulighed for at indhente oplysning hjemmefra om tilgængelighed, så ydmygende oplevelser kan undgås. Man skal kunne planlægge sin udflugt eller ferietur lige som alle andre.

Der tilbydes certificeret handicapvenlighed inden for syv kategorier, som dækker de mest almindelige handicap såsom kørestolsbrugere og synshandicappede. Ordningen er udviklet af Dansk Standard, DS, der har sat nogle minimumkrav inden for hver kategori.

Hvis en virksomhed ønsker at få certifikat på handicapvenlighed, vil der først følge grundig rådgivning fra foreningen Dansk Center for Tilgæn-

gelighed. Dernæst skal en uvildig part afgøre, om virksomheden lever op til kravene, og i givet fald inden for hvor mange kategorier. Sluttelig udstedes certifikatet, og en handlingsplan laves til et videre forløb med flere forbedringer for de handicappede.

Det er naturligvis frivilligt, om en virksomhed vil lade sig certificere, og det kan koste mange penge at få forholdene bragt i orden, men det vil blive et spørgsmål, når ordningen er slået igennem, om man har råd til at lade være. De virkelig mange det angår taget i betragtning. Mærkningen vil indgå i markedsføringen i udlandet af Danmark som turistland. Regeringen har givet den nye mærkeordning to millioner kr. til opstart.

Også ifølge Kristeligt Dagblad 14 dage senere, har kirkeminister Tove Fergo besluttet at arbejde for, at folkekirkens bygninger kommer med i den nye mærkningsordning. Kirkeministeren tog på rundtur til tre sogne sammen med repræsentanter for Dansk Handicapforbund for at se på adgangs- og toiletforhold mv. i kirker og sognegårde, og det var bestemt ikke godt nok, det de så. Tove Fergo vil i samarbejde med Dansk Handicapforbund udsende brev til menighedsrådene med 10 gode råd til forbedringer.

OIFE PAS - "Hvis uheldet er ude"

Af: Preben Nielsen

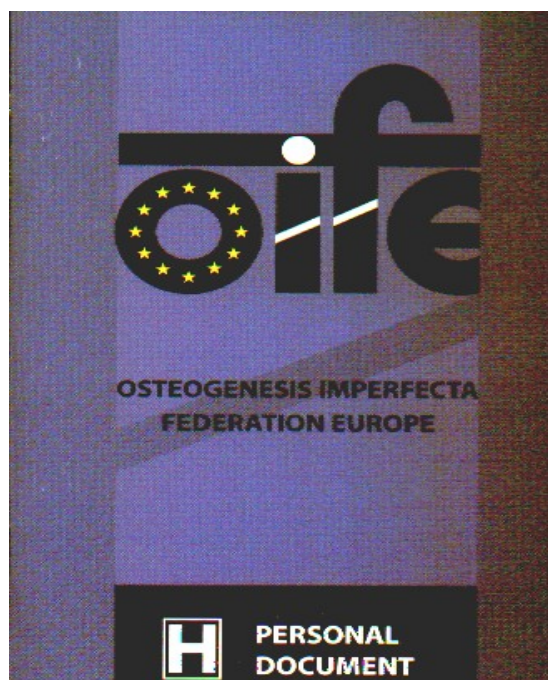
Huskede du/I at få det nye OIFE-pas inden ferien. Ellers kan det nås endnu.

Passet er trykt på 13 forskellige sprog og indeholder oplysninger om, hvad OI er, og hvilke faktorer, man skal være opmærksom på i tilfælde af et uheld.

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

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

Det reviderede OIFE-pas har størrelse som det almindelige pas (9 x 12,5 cm).



Voksenkursus på Fuglsangcentret, Fredericia, den 19.-21. september

Af: David Holmberg Andersen - Foto: Mogens Brandt Clausen

Min kæreste og jeg synes, at det var hyggeligt at deltage i voksenkurset for to år siden, så derfor havde vi valgt at tilmelde os igen i år. Efter indkvarteringen fredag mellem kl. 17 og 19 hyggede vi os med de øvrige kursister. Omtrentlig 35 kursister fra Bornholm til Sindal havde tilmeldt sig kurset, som altså – jf. artiklens titel – kun var for voksne. Temaet for kurset var Osteoporose kontra OI.

Relativt tidligt gik kursisterne til ro for at være veludhvilede til lørdagens program, som bestod af to foredrag.



*overlæge, Peder Charles,
Århus Amtssygehus.*

Det første foredrag var med dr.med. Peder Charles, som er overlæge på Amtssygehuset i Århus. Emnet for foredraget var Osteoporose, som ikke overraskende har flere lighedstræk med OI. En lang række typiske karakteristika ved Osteoporose blev blotlagt, og ofte drog Peder Charles en sammenligning til OI. Dette gjaldt fx behandlingsmuligheder såsom bisfosfonat, men også en række aspekter omkring kosttilskud (kalk og D-vitamin) blev berørt. Alt i alt et veltilrettelagt foredrag, hvor spørgelysten fra kursisterne var stor.

Spørgelysten var også særdeles stor til det andet foredrag med husholdnings- og ernæringsøkonoma Kirsten Bønlykke. Hun fortalte om, hvilken kost man helst skulle indtage, hvis man vil leve sundt. Fokuset for foredraget var her knogleskørhed i relation til kost. Kan man, via sin kost, selv gøre noget for at modvirke implikationerne ved at have knogleskørhed? Der er ingen tvivl om, at man kan afhjælpe nogle af implikationerne ved knogleskørhed, hvis man spiser rigtigt – og i det

hele taget fører en fornuftig livsførelse. Men skal være sikker på, at man eksempelvis får tilstrækkeligt med kalk og D-vitamin, kan man ikke komme uden om at tage et kosttilskud dagligt.



*Kirsten Bønlykke,
Osteoporoseforeningen, Århus.*

Dagens andet foredrag trak ud, da spørgelysten som sagt var stor. Men halvanden times hvil inden aftenmaden kunne det da blive til. Ud over indtagelse af føde og drikke blev der lørdag aften talt gevaldigt på kryds og tværs – og en fælles-sang af Tørfisk blev det også til.

Umiddelbart efter morgenmaden søndag skulle vi med en kørestolsvenlig bus på sightseeing. Morgenens startede med lyn og torden, men dette uvejr var heldigvis passé, da vi skulle af sted. Men en kraftig blæst, og momentvis småregn, kunne vi ikke slippe for. Mogens Brandt Clausen, Kurt Møller og buschaufføren guidede os på fornemste vis om dels Fredericias historie dels om en række historiske monumenter. Fæstningsbyen Fredericia er karakteriseret ved rektangulære gader omgivet af et imponerende og velbevaret voldanlæg. Der bor ca. 48.500 i Fredericia Kommune.



Udsigt over den mere end 150 år "gamle" miniby.

Efter sightseeingturen i Fredericia by besøgte vi Miniby, som er en efterligning af Fredericia, sådan som den så ud i 1849 - i miniatureformat forstås, og deraf navnet *Miniby*. Proportionsforholdet er 1:10, dvs. 1 cm i Miniby skulle svare til 10 cm i datidens Fredericia. Så hvis man forestiller sig, at det var muligt at lade en fredericia-borger fra 1849 vandre i minibyens gader år 2003, så skulle vedkommende gerne kunne genkende sit eget hus. Efter turen kørte vi en smuttur til Fyn, nærmere bestemt Strib, for at se Fredericia fra den anden side af bæltet. På den måde kan man sige, at vi så byen "indefra og ind" og "udefra og ind".



Så er der linet op til familieportrættet.

Hjemme igen afsluttedes weekendopholdet med fællesfoto og frokost. Derpå tog vi afsked med hinanden og sagde "på gensyn". Tak herfra for en god weekend.

**HUSK NU
DEADLINE
for det næste
OI-Magasin er
21. JANUAR**

Seneste nyt om Glucosamin fra www.sundhed.dk

Af: Preben Nielsen

Mange har nok hørt om Glucosamin. Her følger OI-Magasinet op på de klip, der blev bragt i sidste nummer.

Glucosamin er et lægemiddel

Når glucosamin formelt er blevet markedsført som foderstof eller kosttilskud, er det sket for at omgå kravet om godkendelse som lægemiddel.

Efter Lægemiddelstyrelsens vurdering er produkterne dog reelt blevet solgt som et middel til lindring af gigt.

Når et produkt skal tilføres organismen, fx spises eller smøres på huden, med det formål at forebygge, lindre eller behandle sygdom og sygdomssymptomer, er der tale om et lægemiddel. Det fremgår af lægemiddelovens § 1. Det er i den forbindelse uden betydning, om produktet er bestemt til mennesker eller dyr.

På denne baggrund har Lægemiddelstyrelsen – efter samråd med Plantedirektoratet og Fødevaredirektoratet - besluttet, at alle glucosaminprodukter klassificeres som lægemidler. Det betyder, at det er ulovligt at forhandle produkterne, medmindre de bliver godkendt af Lægemiddelstyrelsen eller Europa-Kommissionen.

Forudsætningen for, at glucosamin kan godkendes, er, at der fremlægges dokumentation for kvalitet, sikkerhed og effekt. Det giver forbrugerne sikkerhed for, at produktet rent faktisk virker - og ikke har nogen utilsigtede bivirkninger.

Der har været forlydender om, at det vil være både vanskeligt og dyrt at få godkendt glucosamin. Flere virksomheder har imidlertid allerede fået godkendt glucosamin som lægemiddel i Sverige, hvor kriterierne for godkendelse af lægemidler er de samme som i Danmark.

Lægemiddelstyrelsen har endvidere flere ansøgninger om godkendelse af glucosamin under behandling.

Kilde: Lægemiddelstyrelsen, Sundhed.dk den 5. august 2003

Glucosamin forbydes helt

Salg af det omdiskuterede gigtpreparat forbydes nu fuldstændig i Danmark, også hos dyrehandlere.

Gigtpatienter har hidtil kunne købe glucosamin hos dyrehandlere, men ingen dansk virksomhed har endnu opnået tilladelse til at sælge præparatet som lægemiddel og heller ikke som kosttilskud. Nu er det imidlertid også slut med at købe glucosamin hos dyrehandlere, idet Lægemedelstyrelsen har besluttet at forbyde alt salg af det.

Fremover er der kun to muligheder for at få fat i præparatet fortæller sektionsleder i Lægemedelstyrelsen Susanne Greve. Enten kan patienten købe glucosamin i udlandet via Internettet, det er nemlig stadig i handel i lande som Tyskland, Sverige og Storbritannien, eller patienten kan gå til sin læge. ”Vurderer lægen, at patienten kan få gavn af glucosamin, søger lægen Lægemedelstyrelsen om en udleveringstilladelse, og dermed kan patienten få midlet overført fra Sverige via et dansk apotek”, forklarer Susanne Greve.

Kilde: Jyllands-Postens netavis, den 4. august 2003

Gigtramte må vente

Fagfolk er tilsyneladende enige om, at gigtpreparatet glucosamin er gavnligt, alligevel kan der gå lang tid, før præparatet kan blive godkendt.

Hos Gigtforeningen kritiserer man skarpt Lægemedelstyrelsens håndtering af sagen. Hos Matas, der forhandler glucosamin, er man også utilfreds med situationen. Informations- og miljøchef Henrik Johansen fortæller: ”Man sætter de omkring 500.000 gigtpatienter i en meget svær situation. Enten må de købe glucosamin i udlandet, eller også kan de gå til deres praktiserende læge, som skal søge om tilladelse hos Lægemedelstyrelsen. Hvis svaret er positivt, kan lægen udskrive en recept på et lægemiddel i Sverige, der kan blive udleveret på et dansk apotek. Det er alt for besværligt, og vi kan ikke være det bekendt over for patienterne”.

Kontorchef i Lægemedelstyrelsen, Anne-Marie Vangsted, afviser kritikken og pointerer, at det kun tager én dag at få en ansøgning fra sin læge behandlet hos Lægemedelstyrelsen. Om udsigten til en godkendelse af glucosamin forklarer hun:

”Jeg kan ikke sige det præcist, men om få måneder skulle vi gerne have godkendelsen klar, hvis alt går i orden”.

Kilde: Søren Nielsen, Politikens netavis, den 6. august 2003

Ulovlig udlevering af gigtmicin

I går annoncerede et dansk firma med gratis glucosamin som gigtmicin til husstandens dyr. Det vil Lægemedelstyrelsen sætte en stopper for.

Baggrunden for annoncerne er, at det hidtil har været tilladt at sælge midlet som fodertilskud til dyr, men efter det er blevet klassificeret som lægemiddel, er det blevet ulovligt at sælge. ”Hver dag får vi flere hundrede opkald fra danskere, som ønsker at købe glucosamin. Det er jo forrykt, at de skal finde på alle mulige underlige løgne, når de bare vil afhjælpe deres smerter. Derfor tilbyder vi gratis prøver af det smertelindrende fodertilskud til husstandens dyr”, siger direktør i JemoPharm Ejvind Pedersen.

Lægemedelstyrelsen har kontaktet Ejvind Pedersen for at få stoppet udleveringen af det ulovlige lægemiddel.

Kilde: Kristian Jessen, Ekstra Bladet, den 7. august 2003

Gigtmiddel godkendes

Lægemedelstyrelsen har nu godkendt det første præparat med stoffet glucosamin. Dermed behøver gigtpatienter ikke længere købe stoffet i udlandet.

Det tilladte præparat er Glucosamin Pharma Nord, der per 18. september vil blive markedsført i Danmark. Endvidere vil Lægemedelstyrelsen i den nærmeste fremtid behandle yderligere 10 ansøgninger om markedsføring af præparater med glucosamin.

Glucosamin er en ekstrakt lavet af skaldyr, der bremser den nedbrydning i ledbrusk, der giver smerter for folk med leddegigt.

Sven Moesgaard, teknisk direktør i Pharma Nord, fortæller om sikkerheden og kvaliteten i stoffet: ”Man har fra styrelsens side kunnet konstatere, at disse forhold var i orden, og det har affødt en hurtig godkendelse”. Han tilføjer: ”Det er rart at kon-

statere, at den omtumlede historie om glucosamin nu har fået en lykkelig ende, med et sikkert og effektivt lægemiddelgodkendt præparat til slidgigt-patienter”.

Glucosamin, som også bruges som veterinærmedicin, har været forbudt i Danmark for at forhindre, at mange købte stoffet via dyrehandlere og foderstofforhandlere.

Kilde: Ritzau, Berlingske Tidende, 1. sektion, s. 8, den 11. september 2003

I øvrigt:

Oplysningerne under overskriften ”Sundhed.dk” kan naturligvis have større eller mindre relevans for læserne. Men da redaktionen skønner, at der stadig er nogen, der ikke har computer, og derfor ikke ”er på nettet”, bringes de derfor på tryk.

For alle Internetbrugere: Vidste I, at oplysningerne fra Sundhed.dk kan man få tilsendt sin egen mailboks dagligt. Man skal blot oprettes, som ”gratis” abonnent. Klik på: www.sundhed.dk - ”opret bruger” – og udfyld med selvvalgt profil. Man får efterfølgende og dagligt tilsendt lægelige og almene informationer.



Om osteoporose

klippet fra www.Sundhed.dk

Af: Preben Nielsen

[Osteoporose = knogleskørhed]

Osteoporose betyder "porøse knogler". Den ydre form af knoglerne forandres ikke (medmindre der opstår et knoglebrud), hvorimod der inde i knoglen bliver mindre og mindre knoglemængde. Knoglen bliver således mindre tæt.

Knoglebrud pga. osteoporose opstår hyppigst i håndled, ryghvirvler og lårbenshalse, men en person med osteoporose vil også lettere få knoglebrud andre steder end én, der ikke har osteoporose.

Osteoporose er en af de hyppigste aldersbetingede sygdomme. Osteoporose er først og fremmest en sygdom, der påvirker den daglige livsførelse og dermed livskvaliteten, idet knoglebruddene medfører smerter, deformiteter og øget afhængighed af andres hjælp. De årlige sygehusudgifter i forbindelse med osteoporose er ca. 1 mia. kr.

Det mest alvorlige knoglebrud er brud på lårbenshalsen. I Danmark indlægges ca. 10.000 personer om året med brud på lårbenshalsen, og de fleste af disse er kvinder. Patienterne er indlagt i 20-30 dage. Dette gør hoftebruddene til den dyreste af alle diagnoser. Brud på lårbenshalsen medfører, at 50 pct. af de patienter, der var mobile før bruddet, efterfølgende er afhængige af hjælp fra andre. Afhængigheden af andre er for 33 procent vedkommende så udtalt, at de må på plejehjem. Der er endvidere en overdødelighed på 15-20 pct. - især inden for det første år efter bruddet. Denne overdødelighed skyldes især sygdom, der opstår pga. sengeleje, fx lungebetændelse og blodprop i lungerne.

Når knoglerne på hvirvelsøjlen - dvs. hvirvellejerne - bliver svage, kan en simpel bevægelse som bare at bøje sig forover for at rede en seng eller løfte noget tungt, være nok til at forårsage et sammenfald af en hvirvel. Disse sammenfaldne hvirvler forårsager ofte rygsmerter, nedsat højde og en pukkel på ryggen, også kaldet "enkepukkel".

Indtil for nylig har osteoporose været en overset sygdom, der nærmest blev betragtet som en del af

den normale aldringsproces. Inden for de sidste år er opmærksomheden om sygdommen tiltaget, og forskning vedrørende årsagerne til sygdommen er øget. Forsøg på at finde nye veje til at forhindre og behandle sygdommen er kommet i fokus. Osteoporose er således en sygdom, der først og fremmest påvirker livskvaliteten.

Da sygdommens udbredelse er stigende, er det vigtigt at finde tiltag og behandlinger, der kan:

- 1 forhindre sygdommen i at opstå; samt
- 2 behandle og afhjælpe sygdommen, når den er til stede.

Hvordan opstår osteoporose?

Knoglerne består af et netværk af bindevæv, hvori forskellige former for kalk er aflejret. Knoglerne indeholder 99 pct. af kroppens calcium. Det er calciumforbindelserne, der gør, at knoglerne er hårde. Knoglerne er imidlertid ikke dødt væv, men levende væv, der udskiftes livet igennem. Således udskiftes ca. 10 pct. af knoglevævet pr. år efter, at skelettet er udviklet omkring 20-års alderen. Gammelt knoglevæv bliver nedbrudt og udskiftet med ny knogle, ganske på samme måde som gamle bygninger renoveres ved, at man river gamle murstensvægge ned og bygger ny op. Denne proces med knogledbrydning og opbygning har mindst to formål:

- 1 Den sikrer skelettets mekaniske styrke.
- 2 Den opretholder kroppens balance af visse vigtige mineraler som fx calcium.

Under opvæksten sker der en opbygning af knoglerne, der er større end nedbrydningen, men efter at den maksimale knoglemasse er nået mellem 30 og 35-års alderen, sker der en større nedbrydning end opbygning af knoglerne. Dette knogletab kaldes det aldersrelaterede knogletab. Dvs. at alle mennesker taber knogle med alderen, og hvis mennesket blev 120 år, ville alle udvikle osteoporose.

Maksimal knoglemasse

En af de væsentligste måder at forebygge og eventuelt undgå osteoporose på er at opnå en høj maksimal knoglemasse. Dette opnås især i de unge år op til 20-års alderen. Det sker sandsynligvis ved høj calciumindtagelse og moderat fysisk aktivitet. Også andre livsstilsfaktorer har indflydelse på, om man senere i livet udvikler osteoporose.

Overgangsalderen (menopause)

Når en kvinde passerer overgangsalderen, vil æggestokkenes produktion af kønshormoner falde. Menstruationerne vil gradvist blive svagere, indtil de stopper helt. Kønshormoner er kemiske substanser, der produceres for at kontrollere aktiviteten af forskellige organer.

Det kvindelige kønshormon østrogen synes specielt at påvirke knoglesubstansen ved at hæmme knogledbrydningen og således nedsætte knogletabet. Normalt taber man pga. det aldersrelaterede knogletab 0-1 pct. knogle om året efter det 35. år. Dette er ens for mænd og kvinder. Omkring overgangsalderen forekommer der hos kvinder et øget knogletab pga. faldet i østrogenproduktionen. Her kan knogletabet komme helt op på 6 pct. pr. år i en kortere årrække.

Knoglestruktur

Foruden de to ovenfor nævnte former for knogletab er der også en tredje form, der har betydning. Ikke kun knoglemængden har betydning, men også knoglestrukturen.

Knoglerne har i det bløde knoglevæv, hvor sygdommen osteoporose sidder, en bikageagtig struktur med længde- og tværløbende knoglebjælker. Disse knoglebjælker vil, som led i omsætningen af knoglevæv, blive gennembrudt hver gang der foregår en udskiftning. Dette sker især efter 35-års alderen, hvor der er en negativ knoglebalance.

Denne gennembrydning af knoglebjælker er særdeles vigtig for styrken af knoglen. Med alderen er det især de tværliggende knoglebjælker, der svinder, og dette gør, at styrken af knoglen aftager relativt mere end knoglemængden.

Sammenfattende kan man sige, at der er flere forskellige komplekse faktorer, der har betydning for mængden og kvaliteten af knoglen igennem livet, især efter 40-års alderen. Dette inkluderer:

- 1 Mængden af knoglevæv, når man opnår maksimal knoglemasse
- 2 Mængden af knogletab pga. alder
- 3 Mængden af knogletab pga. overgangsalderen
- 4 Visse systemiske hormoner, specielt kvindelige kønshormoner
- 5 Kosten og herunder især indtagelsen af calcium
- 6 Funktionen af nyrerne og mave-/tarmkanalen

7 Fysiske kræfter, der indvirker på knogler, såsom kropsvægt og motion

Når man tænker på alle de forskellige faktorer, der indvirker på knoglesystemet, er der mange måder, hvorpå osteoporose kan udvikles. Der er således ikke nogen enkeltfaktor, der har afgørende betydning for udviklingen. De data, der foreligger i dag, peger især på fem væsentlige faktorer:

- 1 En lav maksimal knoglemasse
- 2 Bortfald i produktionen af østrogen fra æggestokkene hos kvinder omkring overgangsalderen
- 3 En lav indtagelse af kalk livet igennem
- 4 Nedsat fysisk aktivitet
- 5 Arvelige faktorer, der har betydning for både opbygningen af den maksimale knoglemasse og tabet af knoglemasse efter 25-års alderen

Andre årsager til osteoporose

Visse sygdomme og medicin kan føre til knogletab. De praktiserende læger kender de fleste af disse sygdomme og forskellige former for medicin. Lægerne kan forklare patienterne, hvad de

kan gøre for at undgå at få osteoporose, når de tager medicin.

Følgende faktorer har betydning:

- Medicin som binyrebarkhormon (prednison, prednisolon), for stor dosis af skjoldbruskkirtelhormon (eltroxin) og langvarig (over måneder varende) behandling med heparin (et stof, der fortynder blodet).
- Sygdomme som forhøjet stofskifte, forhøjet kalkstofskifte, nyresygdomme og visse former for kræft (kræft i lymfeknuderne og leukæmi). Visse bindevævssygdomme.
- Lammelse i benene eller total lammelse af arme og ben.
- Nedsat evne til at optage kalcium fra tarmen pga. sygdomme i tarmen, leveren eller bugspytkirtlen.
- Anorexia nervosa (nervøs spisevægring).
- Visse sjældne knoglesygdomme (fx osteogenesis imperfecta).



Andre små og lidt "kritiske" klip?

Af: Preben Nielsen

Handicappede må undvære bagage
DSB-passagerer med handicap kan ikke få hjælp med kuffert eller anden bagage.

Passagerer hos DSB kan godt få hjælp til at komme op og ned i en togvogn, hvis de bestiller hjælpen hos DSB i god tid. Men DSB vil ikke hjælpe med andet end en kørestol.

Det vil Gigtforeningen nu have ændret, så personer med handicap også får mulighed for at rejse alene med bagage.

Sagen tages op i DSB's handicappanel, og hvis der ikke sker konkret handling, vil Gigtforeningen forelægge sagen for trafikministeren.

"Vi kan sagtens forstå, at DSB ikke kan løfte bagage for alle passagerer, men at man ikke vil hjælpe en gangbesværet eller en kørestolsbruger med bagagen, er uacceptabelt", siger Gigtfore-

ningens direktør, Lene Witte. "Der er ikke noget at sige til, at mange med handicap foretrækker at købe og køre egen bil".

DSB har henvist til, at man kan løse problemet ved at få en ledsager med, der kan bære bagagen. DSB har favorable billetpriser for ledsagere til handicappede. Hertil siger Lene Witte: "Vel kan man søge de sociale myndigheder om ledsager, men skal en almindelig rejse for en handicappet absolut være en skattefinansieret socialsag, fordi den rejsende vil have en kuffert med".

Kilde: Sundhed.dk den 4. juni 2003

Bedre adgangsforhold for handicappede
Regeringen vil rette op på de dårlige adgangsforhold, handicappede har til apoteker og sundhedsklinikker.

Mere end ni ud af ti sundhedsklinikker, og en stor del af apotekerne, har ikke kørestolsramper eller

andre installationer, der gør det muligt for kørestolsbrugere at få adgang. Det vil Økonomi- og Erhvervsminister Bendt Bendtsen nu rette op på, selvom han erkender, at det bliver en enorm og langvarig opgave.

”Jeg håber, vi kan rette op på fortidens synder i løbet af de næste 20 år, og jeg er parat til at lovgive om det, hvis vi ikke kan få en frivillig aftale med parterne. Når apotekerne og klinikkerne får så mange penge fra det offentlige, må vi også stille nogle krav til, at de handicappede kan komme ind ad døren”, siger han.

Udgifterne til etablering af handicapvenlige adgangsforhold har han tænkt sig, at butikkerne selv skal afholde. Apotekerforeningens formand, Paul Bundgaard, tager positivt imod regeringens udspil. ”Vi er enige i regeringens mål, og vi tager gerne diskussionen. Hvem, der skal betale, er ikke så vigtig nu, men det er klart, at det bliver bragt ind i forhandlingerne om vores bruttoavance næste gang”, siger han.

Kilde: Mark Stokholm, Jyllands Posten, sektion Erhverv og Økonomi, side 3, den 16. juni 2003

Syge børn snydes for undervisning

Kommuner overholder ikke reglerne om sygeundervisning af børn, og Gigtforeningen vil have undervisningsministeren til at gribe ind. Hvis børn har mere en 15 dages sygefravær i skolen, har de krav på at få ekstra undervisning, så de ikke kommer bagud. Men det sker sjældent, at børn får denne undervisning. Gigtforeningen har flere gange bedt undervisningsministeren om at gribe ind, så kommunerne overholder reglerne om sygeundervisning.

Lene Witte, der er formand for Gigtforeningen, understreger, at det er et stort problem for kronisk syge børn, hvis de ikke får den nødvendige undervisning. En teoretisk uddannelse er nødvendig for de gigtramte børn, der aldrig vil kunne klare et fysisk krævende job.

Kilde: Ritzau, den 23. juni 2003

Regler mod handicappede

Kommunale regler er skyld i, at de københavnske butikker ikke må bygge ramper, således at kørestolsbrugere kan få adgang.

Helle Thrane fra Scleroseforeningen deltog den

20. august, sammen med 25 andre kørestolsbrugere, i en kampagne på Strøget, der skulle gøre opmærksom på, hvor svært det var for kørestolsbrugere, at få adgang til butikkerne. Helle Thrane spørger: ”Og hvorfor skal man nægtes det, bare fordi man sidder i kørestol? Vi får jo ikke mindre lyst til at købe ind eller gå i byen end alle andre”.

Den manglende adgang for kørestolsbrugerne skyldes dog, i visse tilfælde, de kommunale regler. Ejer af Blue Willis på Strøget, Ulla Christiansen, forklarer: ”Da vi overtog butikken, byggede vi indgangspartiet om og lavede en rampe ind til butikken. Men efter få dage dukkede de høje herrer op fra kommunen og bad os om at fjerne det hele igen”.

Jan Pape, vicedirektør i Vej & Park, fortæller, at butikkerne typisk får afslag på deres kørestolsramper, hvis de rager så langt ud på gaden, at de generer den øvrige trafik: ”Det er jo gader, hvor der typisk er mange fodgængere, og den trafik kan blive stærkt generet, hvis der alle steder rager ramper ud. Og på smalle fortove vil de tage alt for meget plads”. Han tilføjer dog, at man i kommunen nu overvejer, om man ikke har været for hård på dette punkt.

Kilde: Malene Bo, Jyllands-Postens netavis, den 21. august 2003

Certifikat skal hjælpe handicappede

[Læs også artikel andetsteds i bladet]

Et nyt tilgængelighedscertifikat skal befri de handicappede for fornedrende situationer, når de skal på udflugt.

I fremtiden skal det være slut med situationer, hvor handicappede ikke kan komme ind på museer, hoteller eller offentlige toiletter. Et såkaldt tilgængelighedscertifikat til virksomheder i turistbranchen skal gøre virksomhederne handicapvenlige inden for syv forskellige kategorier.

Ideen med certifikatet er, at den handicappede hjemmefra kan undersøge stedets faciliteter og se, om stedet er noget for ham eller hende.

Lederen af Dansk Center for Tilgængelighed, Søren Ginnerup, lancerede certifikatet i dag i København Zoo. Selv er han meget tilfreds, men han regner dog ikke med, at mere end 10 procent af de potentielle virksomheder vil tage imod tilbudet.

Kilde: Ritzaus Bureau, d. 21. august 2003

Strid om genoptræning

Mange patienter komme i klemme mellem Københavns Amt og amtets kommuner i striden om, hvem der skal betale for genoptræning efter endt hospitalsbehandling. Flere kommuner er trætte af at stå tilbage med regningen.

Borgmester i Lyngby-Taarbæk Kommune, Rolf Aagaard-Svendsen (K), fortæller: "Vi vil helst finde en løsning sammen med amtet, men lige nu står vi meget langt fra hinanden".

I 2001 blev der indført en lov, der bekendtgør, at sygehusene skal betale for genoptræning efter en operation samt oprette genoptræningsplaner. Til gengæld er det kommunen, der er ansvarlig for den langsigtede vedligeholdelsestræning. Meningen var, at undgå økonomiske konflikter mellem amt og kommune, men loven har endnu ikke haft den ønskede effekt.

Vibeke Schaltz, amtskredsformand i Købehavns Amt for Dansk Sygeplejeråd, udtrykker bekymring over de manglende genoptræningsplaner: "Et er, at det er direkte lovbrud, noget andet er, at der er borgere, der slet ikke får et tilbud om genoptræning, fordi amt og kommuner strider om, hvem der skal betale regningen. Det er helt uforståeligt, at der bliver brugt store beløb på operationer, uden at genoptræningsdelen er på plads, så folk kan blive selvhjulpne".

Kilde: Christian Engell, Jyllands-Postens netavis, den 25. august 2003

Nedsat revalideringshjælp

Regeringens forslag om at nedsætte revalideringshjælpen for visse grupper er uanstændigt.

Det mener Gigtforeningens direktør, Lene Witte, som opfordrer regeringen til omgående at tage forslaget af bordet.

"Jeg er ikke i tvivl om, at regeringen har gode hensigter, og at man vitterlig ønsker at afskaffe visse u hensigtsmæssige incitament er i dagpenge-systemet. Det er også muligt, at forslaget afskaffer nogle få dårligdomme, men det skaber mange flere", siger Lene Witte.

Regeringens forslag om at nedsætte revalideringshjælpen får betydning for gigtpatienter, fordi

der ofte går lang tid fra sygdommen opstår, til der er stillet en endelig diagnose. Derfor har mange gigtpatienter været et halvt år på kontanthjælp, før de er klar til revalidering. Efter regeringens forslag skal de så forblive på kontanthjælp under revalideringen.

Ifølge Gigtforeningen betyder det, at en enlig person vil gå fra 13.546 kr. i støtte til 8.172 kr.

"Konsekvensen bliver, at de vælger revalideringen fra og fortsætter på kontanthjælp i håb om hurtigst muligt at komme på førtidspension. Der bliver jo intet økonomisk incitament til at gå på revalidering, og man vil derfor opnå det stik modsatte, end det man har ønsket", siger Lene Witte.

Gigtforeningen er enig i regeringens målsætning om, at mennesker skal være på arbejdsmarkedet længst muligt, og at man fx tilskynder gigtpatienter til at komme på revalidering og bliver omskolet, så de igen kan være knyttet til arbejdsmarkedet.

Kilde: Gigtforeningen, Sundhed.dk den 27. august 2003

Tilskudsregler vurderes

Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen (V) vil nu se nærmere på tilskudsreglerne til den medicin danskere køber i andre EU-lande eller via internettet.

De nuværende regler gør, at danskere ikke kan få medicintilskuddet med til udlandet eller få tilskud, hvis man har købt medicinen via en udenlandsk internetportal.

Sundhedsministerens undersøgelse af tilskudsreglerne er en reaktion på en henvendelse fra Forbrugerrådet på vegne af to borgere, men flere politikere vil også have ændret reglerne. Formand for Folketingets Sundhedsudvalg, Birthe Skaarup (DF), udtaler: "Hvis man bruger sin sunde fornuft, skulle der ikke være noget til hinder for at yde tilskud, og jeg regner med, at udvalget er i gang med at undersøge det".

Ifølge professor i socialret på Købehavns Universitet, Kirsten Ketscher, bliver sundhedsordførernes initiativ om at ændre reglerne dog overhalet af EU-lovgivningen: "Det kan godt være, at Folketinget har vedtaget disse regler, men det strider

altså mod EU-retten. Det er en handelshindring, og man kan ikke afvise, at der vil komme erstatningskrav fra folk, som føler, at de har lidt et tab”.

Kilde: Søren Nielsen, Politiken, 1. sektion, s. 13, den 6. september 2003

Genopbygning af knogler

Et nyt lægemiddel adskiller sig fra tidligere præparater ved at genopbygge knogler i stedet for bare at bremse udviklingen af knogleskørhed.

Lægemidlet vil blive introduceret i løbet af efteråret. Det nye lægemiddel er et hormon, der sprøjtes ind under huden og stimulerer knogledannelsen. På grund af medicinens høje pris vil præparatet, i første omgang, kun blive givet til de patienter, der er allerhårdest ramte af knogleskørhed, det vil sige patienter med sammenfald i ryghvirvlerne.

Lars Hyldstrup, specialist i knogleskørhed, forklarer: ”Det er den gruppe, som vi kan skaffe en alderdom med færre smerter, højere livskvalitet og efter al sandsynlighed også et længere liv”.

Kilde: Ritzaus Bureau, den 14. september 2003

Handicaphjælpere får bedre forhold

Århus Kommune gør nu en indsats for at forbedre arbejdsvilkårene for de omkring 1.100 handicaphjælpere, der er ansat i kommunen.

Hidtil har handicaphjælpere skulle leve med minimumsløn, samt at lønnen helt bortfalder i tilfælde af sygdom eller barsel. Men i Århus kan hjælperne nu se frem til højere løn, pensionsordning samt løn under sygdom og barsel. Århus Kommune håber dermed også, at mindske den konstante gennemstrømning af arbejdskraft inden for området.

Rådmand i Århus Kommune, Flemming Knudsen, udtaler: ”Jeg mener ikke, vi i Århus i 2003 kan have ansat personale, som arbejder under ikke helt tidssvarende forhold. Handicaphjælperne gør et væsentligt stykke arbejde for mennesker med handicap - den indsats fortjener en belønning”.

Hos Handicaphjælpernes fagforening er man glad for aftalen i Århus. Formand Martin Andersen fortæller: ”Det er første gang, vi er blevet hørt. Vi har fået en lille sejr. Så må vi se, hvad det fører

til”.

Kilde: Marianne With Bindslev og Line Vaaben Vennekilde, Politikens netavis, den 21. september 2003

Patienter kan henvises direkte

Hvis lægen skønner det, kan patienter nu henvises direkte til højt specialiseret behandling på landets sygehuse.

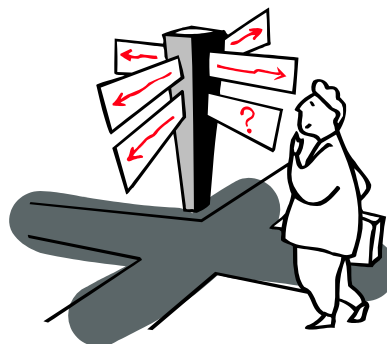
Ændringen i lov om sygehusvæsenet gør, at patienter, som fx har svære kroniske lidelser eller har behov for en transplantation, kan blive henvist direkte til sygehusafdelingen.

Hidtil har man skulle have en såkaldt kautio fra et udvalg under sygehusvæsenet, når man skulle henvises til en højt specialiseret behandling, hvis behandlingen ikke kunne tilbydes inden for det amt, hvori man bor. Udvalget bestemte så, om man kunne blive henvist til behandlingen på amtets regning.

Efter de nye regler kan den praktiserende læge, eller en privatpraktiserende speciallæge, henvise direkte til behandling på et højt specialiseret hospital, der varetager en landsdelsfunktion. Det kræver dog, at patienten opfylder betingelserne for at blive behandlet på en højt specialiseret afdeling. Hvis man ikke har tilstrækkelig en lidelse, vil henvisningen blive returneret, og så bliver man ikke behandlet.

Det nye er, at afgørelsen ikke længere ligger hos et udvalg, der ikke kender patienten. Nu er det ene og alene patientens læge, der skønner, om patienten skal tilbydes behandling.

Kilde: Anders Winther, Sundhed.dk, den 22. september 2003



ADRESSER PÅ INTERNETTET

Center for Små Handicapgrupper (CSH)

www.csh.dk

Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (KMS)

www.kms-danmark.dk

Dansk Handicap Forbund (DHF)

www.dhf-net.dk

De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI)

www.handicap.dk

Handicapportalen - Alt indenfor handicap-området - www.handicap-portalen.dk

Handiinfo - Om bl.a. Handicapbiler, Hjælpeordning og Sagsbehandling - www.handiinfo.dk

Kennedy Institutet

www@kennedy.dk

Videncenter for bevægelsehandicap (VFB)

www.aaa.dk/vidensc/vfb.htm

Center for Ligebehandling (CLH)

www.clh.dk

Den Uvildige Konsulentordning på

Handicapområdet (DUKH) - www.dukh.dk

HandicapNet - Mødested

www.hmi.dk/dansk.html

NORD - Database om sjældne syndromer

www.rarediseases.org

Oversigt over sygdomme & foreninger

www.netdoktor.dk

Europæiske Rejseforsikring

www.europæiske.dk

Forsikringer – De fleste andre former

www.forsikringsklubben.dk

Amtsrådsforeningen -

Vedr. rejsesygeforsikring

www.arf.dk

Sundhedsministeriet - Vejledning om

supplerende dækninger - www.sum.dk

Sol og Strand – Udvalg af sommerhuse

der er egnede for kørestolsbrugere

www.sologstrand.dk

Biler

www.bilpriser.dk

www.bilbasen.dk

Skulle du, nogen i din familie eller andre i dit netværk have en rettelse til denne side, eller eventuelt viden om internet-adresser, som I også mener foreningens medlemmer kan drage god nytte af, send den da til OI-Magasinet, så vi løbende kan få opsummeret/udbygget listen.

- - - ! - - - ! - - - ! - - - ! - - - ! - - - ! - - - ! - - -

FLYTTEMEDDELELSE

Det oplyses hermed, at Jeg/Vi flytter,

Dato: _____ **Navn:** _____

(Gammel adresse) **Gade:** _____

Postnr.: _____ **By:** _____

(Nye adresse) **Gade:** _____

Postnr.: _____ **By:** _____

Telefon: _____ **E-mail:** _____

Meddelelse om flytning bedes venligst sendt til foreningens kasserer:
Niels Langbo, Lidsøvej 8, 8900 Randers - eller E-mail: niels.langbo@post.tele.dk

HANDICAPFORENINGERNE

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

Sjældne handicap kendetegnes ved, at viden og information om en given diagnose er sparsom.

Som fagperson kan det derfor være vanskeligt at forholde sig til de særlige problemstillinger diagnosen indebærer. For familien vil dette forstærke dens oplevelse af usikkerhed, og at den er sårbar og alene med problemerne.

Hvad kan fagpersoner så bruge handicapforeningerne til?

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

Fagråd? Mange foreninger har kontakt til fagpersoner, som i deres daglige arbejde beskæftiger sig

med det specifikke handicap, og derfor har en særlig viden på området. Nogle foreninger har også oprettet et fagråd med en række forskellige fagpersoner, der i et vist omfang indgår i foreningens arbejde. Disse fagpersoner vil kunne hjælpe med oplysning af faglige spørgsmål.

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

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

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

FORENINGSVEJLEDERE

Har du/I eventuelt problemer – små som store?

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

Problemer kan så vidt det er muligt løses og da foreningen er til for medlemmerne, så lad os prøve i fællesskab, at udrydde eventuelle forhindringer!

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

Skulle det eventuelt vise sig, ikke at række med råd og vejledning fra foreningen, indhentes den nødvendige og professionelle assistance.

SÅ DERFOR - HOLD JER IKKE TILBAGE!

Foreningens vejledere p.t. er:

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:



For at indholdet i OI-Magasinet ikke skal gå hen og blive alt for ensartet og kedeligt, er redaktionen meget modtagelig for medlemmernes egne artikler om næsten alt.

Send Jeres materiale (eventuelt håndskrevet) til redaktionen. Vi er gerne behjælpelig med redigering og renskrivning.

DEADLINE
for næste OI-Magasin
er denne gang rykket
et par dage til den
21. januar 2004