



Dansk Forening for

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

ET BLAD OM

MEDFØDT

KNOGLESKØRHED

OI-Magasinet

3 – 2018



OsteoRemin Forte®

- Baseret på valide studier



KOMPROMISLØS
KVALITET

Knoglestudie 1



174
deltagere
i alderen
18-85 år.



>2%

Øget knoglemineral-
tæthed ved et daglig
indtag af Calcium, D₃-
vitamin, Magnesium og
K₂-vitamin.

Knoglestudie 2



125
deltagere
i alderen
40+ år.



1.3%

Stigning i knogletætheden
blandt postmenopausale
kvinder ved et daglig
indtag af Calcium, D₃-
vitamin og Magnesium.

Knoglestudie 3



172
deltagere
i alderen
30-80 år.



1.04%

Den gennemsnitlige årlige
stigning i knogledensitet
hos kvinder ved et daglig
indtag af Calcium,
D₃-vitamin og
Magnesium.

Knoglestudie 4



AlgaeCal™ vs.
calcium carbon-
ate & calcium

4 dage



Undersøgelse på
osteoblastceller



Resultat

- Nedsat oxidativt stress.
- Øget cellevækst og DNA syntese.
- Øget mineral- og Calcium deponering.



OsteoRemin Forte® indeholder Calcium i form af Algas Calcareas, AlgaeCal®, som er en unik Calcium, der er udvundet fra alger, som er særligt rige på organisk bundet Calcium.

Synergi med K₂-vitamin og D₃-vitamin

Udover Calcium og Magnesium indeholder OsteoRemin Forte® også K₂-vitamin og en høj dosis D₃-vitamin. D-vitamin bidrager til en normal optagelse/udnyttelse 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.

OsteoRemin Forte® er registreret hos The Vegetarian Society. Produktet kan derfor også indtages af vegetarianer.

3 kapsler OsteoRemin Forte® indeholder:

850 mg Calcium (Algas Calcareas).
400 mg Magnesium (Oxid/Algas Calcareas).
100 µg K₂-vitamin.
30 µg D₃-vitamin.

Forhandles hos Helsam, Matas, udvalgte apoteker samt Helsekostforretninger.

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

v. Formand, Karsten Jensen * Vestervej 15 * DK-6880 Tarm

Telefon: (+45) 70 20 70 85 * E-mail: formand@dfoi.dk

Bank: Sparekassen Kronjylland 9331-3255626948 * CVR: 1301 8006

OI-Magasinet

ISSN: 1902-9683 (trykt version)

ISSN: 1902-9934 (elektronisk version)

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

Oplag

Udkommer 3 gange årligt, á 260 stk. i trykt version og 320 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 10. januar, 10. maj og 10. september.

Tryk og udsendelse

FL Reklame

Agerbakken 21, DK-8362 Hørning

Tlf. + 45 / 70 22 18 70

fl@flreklame.dk * www.flreklame.dk

Artikler & Billeder

Alle kan i princippet skrive i OI-Magasinet.

Indlæg og billeder sendes i tekstbehandlingsformat eller post til ansvarshavende.

Der tages forbehold for redigering og beskæring.

Hvis billeder ønskes retur, oplys da om afsenderens navn og adresse.

Redaktionen

Ansvarshavende:

Preben W. Nielsen

Hold-an Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup

Mobil: 28 73 49 58 * pwn@dfoi.dk

Øvrige redaktionsmedlemmer: Hele bestyrelsen.

Specielt ungdomsstof: Rune Bang Mogensen og Kate Villadsen

Lægefagligt: Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad

Medlemskontingent

Kontingent er som følgende:

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

Ved indbetaling kan man tilmelde sig betalingservice, og beløbet trækkes automatisk efterfølgende år.

Ellers tilsendes opkrævning.

Rettidig betaling er den 1. marts.

Samarbejde

DFOI samarbejder med- og er desuden medlem af følgende organisationer

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

OI-Norden – Sammenslutning af OI foreninger i hele Norden

OIFE – Sammenslutning af OI foreninger i Europa

EURORDIS – European Organisation for Rare Disorders

Landsindsamling

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder hvert år officiel landsindsamling hele kalenderåret.

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

Hvorfor og hvordan?

Årets resultat af landsindsamlingen har stor betydning for af andelen af de ovennævnte midler.

Det vil sige, jo flere penge foreningen selv indsamler, jo større andel kan der forventes af tips- lottomidlerne.

Landsindsamlingen har en egen bankkonto for bidrag, nr.: **9331-7881738** – man kan også **indbetale** bidrag via MobilePay til mobil nr. **222 85** (nyt nummer)

Spørgsmål til landsindsamlingen rettes til foreningens formand:

Karsten Jensen

Telefon: 70 20 70 85 eller

Mail: formand@dfoi.dk

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@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.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

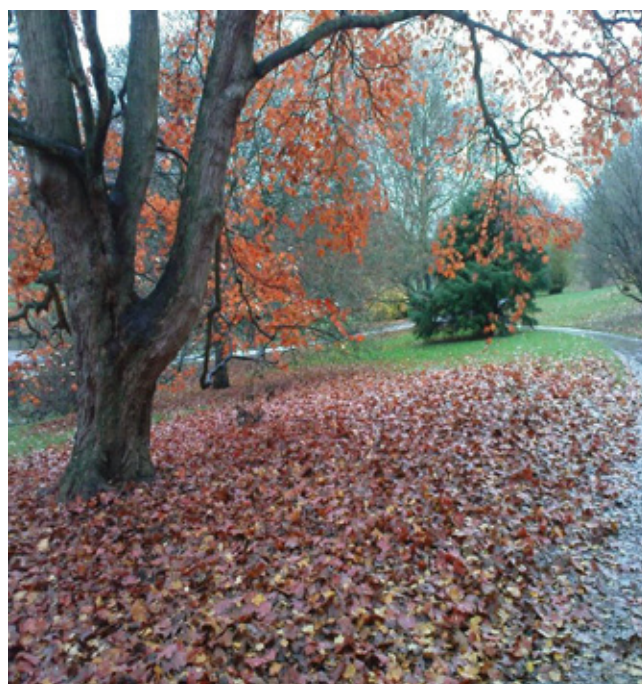
Ankestyrelsen

Tegholmegade 3, 2450 København SV
Tlf. 33 41 12 00 – ast@ast.dk

Pressefoto (forside): Robert Wengler TV 2. DFOLs næstformand, Rune Bang Mogensen, har deltaget i et datingprogram på TV 2 med titlen "Er Der Også En Til Mig"?

Indholdsfortegnelse

Kolofon & Foreningsoplysninger	4
Nyttige adresser & Indholdsfortegnelse	4
Inklusion sker ikke for bordenden (Leder)	5
Aktivitetskalender & Deadlines	6
Arv og testamente & Revisor	7
Egenbetaling & DR TV	8
OI-Stafetten	9
Familiekursus 2018 (reminder)	14
Brug DrugStars	15
Forbud mod forskelsbehandling &	
Lidt om Merudgifter	16
Nyt online forskningsprojekt	17
Kender du ham?	18
Fotokollage fra sommerlejr	19
Beretning & Referat (generalforsamling)	20-22
Det seneste studie om behandling af OI	23
OIFE – 25 år	25
Sjældne Diagnoser siden sidst	26
Nyt fra DUKH	28
VIGTIGT	29
Landsdelscentre & Foreningsvejledere	30
Bestyrelsen (kontaktoplysning) & OI-Pas	31



LEDEREN



Inklusion sker ikke for bordenden

Min sidste leder, der handlede om korrekt sprogbrug, affødte en del kommentarer til mig. Sjældent har jeg fået så mange kommentarer om min leder. Denne gang kommentarer om hvor vigtigt netop dét emne var. Og selvom vi alle en gang i mellem kan være ved at brække os over den politiske korrekthed, der hersker i vores informationssamfund, var der ikke én eneste negativ kommentar til trods for det korrekserende sprogbrug. Tværtimod. Og det fik mig til at tænke på en anden af mine andre kæpheste...

Men først lige en repetition. Det hedder IKKE "handicappede" og det hedder heller IKKE "Ol'ere" – men i stedet hedder det; 'personer med handicap', eller den politiske helt korrekte; 'personer med funktionsnedsættelse'. Og nej, det slået termene fast fra sidste leder 'Et spørgsmål om ære?' hedder heller ikke "Ol'er" – men person med OI. Og DFOI er heller ikke en "patientforening", men en "diagnoseforening". Ja, så fik vi da vist lige

"Værsgo, her er en plads til dig for bordenden – ja, du ved, det er fordi, der skal være plads til din kørestol. Her sidder du fint...". Øv, tænker straks den person, som sidder i kørestolen.

At blive placeret for bordenden giver oplevelsen af at sidde uden for det fællesskab som du er inviteret ind i. Og dermed begrænset inklusion.

Tænk lige over det... At sidde for bordenden giver dog overblik, men også mangel på samtalepartnere og samhørighed i selskabet, ved eksempelvis en middagsaftale eller mødesituation. For bordenderne har man stort set kun to personer man med lethed kan kommunikere direkte med. Sidder man længere inde ved bordet har man pludselig den fornøjelse at sidde over for et andet menneske, mens man samtidig har mulighed for at snakke med sidekammeraterne – og de personer der sidder over for disse. Og ja, det kan da godt være lidt mere bøvlet og en smule mere besværligt at få en kørestol længere nede ved bordet. Men umuligt bliver det aldrig. Og det er uden undtagelser altid bøvlet og besværet værd at opnå inklusion.

Mange personer bliver desværre bare overrasket over, at man som kørestolsbruger kan finde på at ytre man ikke ønsker at sidde for en bordende. Men heldigvis har jeg da gjort det igen og igen.

I mange af de hjem jeg færdes i, sidder jeg sjældnere end sjældent for bordenden. Og tak for det! Jeg mindes også mine, efterhånden mange, turer til USA, hvor man som kørestolsbruger på ingen måder kommer til at opleve, at værten placerer kørestols-

brugeren (læs: mig) tæt på indgangen eller der hvor der er "bedst plads". Næh, tværtimod har jeg gentagne gange oplevet at værten ville finde det bedste og hyggeligste bord – og endda med den bedste udsigt. Og igen. Tak for det! For dét er inklusion. Men, sådan er det bare desværre ikke altid.

Har du f.eks. oplevet at sidde i kørestol, hvor en hjælper skubber kørestolen for dig? Har du oplevet at blive parkeret – endda med ansigtet ind mod en mur eller noget andet fuldkommen irrelevant og intetsigende, imens personen som styrer din kørestol sagtens kan dreje sig omkring – og sommetider gør det? Har du på andre måder oplevet, at måtte sidde uden for og vente, fordi der ikke er plads til kørestolen i f.eks. biografens slikbutik? Har du prøvet at du får en særindgang, der ikke just er flatterende at komme ind ad når hovedindgangen ikke kan benyttes og du er forvist til en skummel baggårdsindgang. Remsen kan blive lang.

Selv børn i kørestol oplever lignende, måske i højere grad, fordi de sammenligner sig selv med andre børn. Som kørestolsbrugere, hvad enten vi er voksne eller børn, ønsker man ligeså vel som gående at være en del af de aktiviteter, som foregår omkring én. At blive inkluderet – med omtanke, er en stor forudsætning for social trivsel og den personlige glæde.

Er du forælder til et barn, som sidder i kørestol, så sørg for at dit barn føler sig inkluderet og at den øvrige omverden hjælper til.

Hvis du selv sidder i kørestol, så tøv på ingen måder med at kræve og forlange at være en del af det miljø som er omkring dig. Især børn, som oplever den passive kørestolen kan give brugerne, bliver lidt tavse og triste. Hvis man kan få børnene til at tage del i ting omkring dem, ændres deres humør hurtigt til glæde og munterhed. Det fortjener vi alle sammen hvad enten vi er børn, voksne - med eller uden hjælpemidler. For med inklusion kan vi alle få mulighed for at være ligestillede.

Karsten Jensen
formand
kj@dfoi.dk

Aktivitets-kalender

2018

1. september	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro
10. september	DEADLINE / OI-Magasinet	Ude ca. 1. oktober
25.- 28. oktober	DFOI / Unge arrangement (international)	Pindstrup Centret
2.- 3. november	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskabsmøde	Fredericia
9.- 11. november	DFOI / Familiekursus	Fredericia Vandrerhjem
16.- 18. november	DFOI / Bestyrelsesmøde og Visionseminar	Trinity, Fredericia

2019

10. januar	DEADLINE / OI-Magasinet	Ude ca. 1. februar
Jan.- feb.?	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro
29.- 31. marts	DFOI / Årskursus & Generalforsamling	Trinity, Fredericia
10. maj	DEADLINE / OI-Magasinet	Ude ca. 1. juni

Nyt om DFOI's landsindsamling

Som noget nyt; er perioden for foreningens årlige landsindsamling ændret, så den fremover kører hele kalenderåret.

Bemærk!

Bidrag til landsindsamlingen, fysisk eller via netbank, skal altid ske til foreningens særskilte konto i Sparekassen Kronjylland: **9331-0007881738**

Der kan nu også indbetales støttebidrag via MobilePay på mobil nr. **222 85** (nyt nummer)

Tak for din støtte

Medlemmer

Da bestyrelsen nu har fået bedre styr på medlemslisten, har det beklageligvis betydet en opstramning vedrørende medlemskaberne, af arrangementer og for OI-Magasinet.

Det har bl.a. betydet, at nogle "medlemmer" er blevet slettet, da de på trods af rykkere alligevel endnu ikke har betalt kontingent, nogle var endda i restance for tidligere år.

Det indebærer f.eks.:

- At de nu ikke kan tilmelde sig eller deltage på foreningens kurser eller andre arrangementer.
- At de ikke får tilsendt information fra foreningen
- Og ikke mindst, at de heller ikke vil modtage OI-Magasinet, hverken på tryk eller e-mail.

Deadline for OI-Magasinet er den 10. januar, 10. maj og 10. september (hvert år)

Indlæg og foto sendes senest en af disse datoer,
men meget gerne tidligere, til: pwn@dfoi.dk

Testamente

DFOI modtager med stor taknemmelighed arv, legater og gaver.

Ønsker du eller nogen i din familie at testamentere formuen til DFOI, skal du oprette et testamente. Et testamente skal opfylde en række strenge formalia for at være juridisk gyldigt.

DFOI har indgået et samarbejde om gratis advokatbistand med Legal Desk, der sætter dig i stand til at lave dine egne juridiske dokumenter vedrørende støtte til DFOI.

For at benytte denne service skal du bruge et af to links: <https://www.legaldesk.dk/dokument/1813>
<http://kortlink.dk/dfoi/uxzn>

Via Legal Desk får du helt automatisk udarbejdet de vigtige dokumenter, der skal til for at du kan sikre dig, at din arv går til dit ønskede formål. Formularen kan benyttes uanset, om du har et testamente i forvejen eller ej. I formularen oplyser du det beløb, du ønsker at give til os, den dag du går bort.

Legal Desk har på deres hjemmeside, www.legaldesk.dk skrevet to gode artikler som forklarer, hvad et [legat](#) og [testamente](#) er.

Du finder [DFOIs formular her](#).

Når du har oprettet legatet, skal det underskrives foran en [notar](#) eller foran [vitterlighedsvidner](#), som du selv vælger. Du finder notarens åbningstider i Borgerservice hos din kommune.

Når efterkommere modtager arv, skal de i visse tilfælde betale arveafgift. Du kan her [beregne din arveafgift](#) og modtage en afgiftsrapport helt gratis.

Arv, gave & testamente. Hvem arver dig?



En anden mulighed er at opfordre til at indsættes penge på DFOI's konto til Landsindsamling: Reg. nr.: 9325, konto nr.: 7881738 i stedet for blomster og kranse ved bisættelse eller begravelser.

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

Karsten Jensen
formand



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



Egenbetaling!!

Bestyrelsen erfarer, at der ofte er lidt tvivl? Så hermed en lille opfriskning af priserne for deltagelse ved vore faste arrangementer.

Årskursus, voksen- og familiekursus:

Mindst én af personerne i den deltagende familie skal være aktiv medlem. Kurserne afholdes oftest over en hel weekend og er inkl. overnatning og forplejning.

Priser:

- Aktive medlemmer fra 18 år kr. 400,-
- Samlever, min. støtte medlem kr. 400,-
- Samlever, der ikke er medlem kr. 800,-

Familiens børn/unge under 18 år, samt evt. én ansat hjælper kan deltage gratis.

Så dermed: alle over 18 år skal betale for at deltage.

Obs: som hovedregel kan børn/unge under 18 år ikke deltage på voksenkursus.

Sommerlejr:

Mindst én af de deltagende personer skal være aktiv medlem for at booke et hus på sommerlejr.

- Familie med eller uden børn/unge u. 25 år, samt 2-4 unge der booker et hus sammen, Pris: pr. hus/uge kr. 2500,-

Én ansat hjælper, der skal bo i samme hus, kan deltage gratis.

Gæstebetaling: (Gæst = person der i det daglige ikke bor under tag med familien)

- Overnattende gæster fra 18 år, pr. person/døgn kr. 250 / uge kr. 1300,-
- Overnattende gæster under 18 år, pr. person/døgn kr. 125 / uge kr. 650,-

Tilmelding og egenbetaling til de nævnte kurser og sommerlejr sker via hjemmesiden www.dfoi.dk

Kære ægtefælle/samlever

Hvis man regner på ovennævnte er der penge at spare ved deltagelse på foreningens kurser, hvis man er medlem.

Som medlem støtter man DFOI's økonomi og det fortsatte arbejde, da antallet af medlemmer og egenbetaling er en meget væsentlig faktor, når de ansøgte ministerier skal beregne hvor stort et tilskud der kan ydes til foreningen.

Det vil dermed sige:

"Jo mere foreningen selv bidrager med, jo større tilskud".

Programserie i DR TV



Af: Karsten Jensen

DFOI er blevet kontaktet af et produktionsselskab, der gerne vil i forbindelse med personer med OI til en casting til en programserie, der skal vises til efteråret på DR TV.

Meningen er, at oplyse seerne om mangfoldigheden i Danmark og om det netværk vi alle benytter og har gavn af. Nogle af fokuspunkterne vil være sammenhold og selvudvikling. Deltagerne skal være over 18 år og have OI.

Om lidt går casting-processen i gang og DFOI har lovet at hjælpe til. Vi har allerede formidlet nogle meget gode og egnede kandidater, men da produktionsselskabet gør meget ud af at finde de rigtige personer til programmet har jeg lovet at høre om der evt. er andre, der kunne være interesserede.

Hvis du evt. kunne tænke dig at deltage så send mig en mail med navn, adresse, e-mail og telefonnummer på kj@dfoi.dk



NB: DFOI har INGEN indflydelse på programmet eller castingen, men er udelukkende informationsformidler.

OI-Stafetten



Personlig beretning om at være hjælper i folkeskolen

Af: Marianne Ramsgaard, marianneramsgaard@gmail.com

Det er februar måned. Klokken er 06.42 og der tikker en SMS ind:

"Godmorgen - så er der sne igen, kan du hente Maja? kh Berit"

"Ja, selvfølgelig - vi ses...kh Marianne"



Kommunikation er vigtigt, og særligt hvis man har et barn med OI i svær grad. Hverdagen skal fungere og det gør den. Men, det kræver at der bliver kommunikeret rigtigt og rigtig meget, og derfor har jeg også en daglig kontakt til Berit enten skriftligt, mundtligt eller personligt.

De fleste der læser dette indlæg kender sikkert familien Landbo.

Til jer, der ikke kender dem, så bor de i Horsens og består af far (Claus), mor (Berit) og Daniel på 12 år og Maja på 14 år. Maja har osteogenesis imperfecta type 3. Maja har været i gennem mange operationer og knoglebrud. Hun bruger kørestol.

Jeg hedder Marianne og er Maja's hjælper på Bankagerskolen, en folkeskole i Horsens. Jeg blev ansat da hun gik i 1. Klasse og nu går hun i 8. Klasse, så vi kender efterhånden hinanden - ret godt...

Mit job som hjælper har ændret sig meget i takt med, at Maja er blevet ældre og derved meget mere selvhjulpne.

Idéen med at skrive om mit job er egentlig, hvis andre kunne få gavn og glæde af de erfaringer jeg har gjort mig igennem årene, og hvis der sidder nogle ældre OI'er derude, som er gået ud af

folkeskolen eller bare har nogle gode indspark til en nemmere hverdag i skolen, så er I mere end velkommen til at skrive til mig. Det vil komme Maja og måske andre til gavn...

Jeg tror faktisk ikke jeg kunne ønske mig en bedre familie at arbejde for. Der er altid styr på tingene og aftaler bliver overholdt, og selvom de ofte er max presset, er der alligevel tid og overskud til også at interessere sig for mig og mine børn. Berit er endvidere super god til at komme med ideer og forslag, hvis noget skal ændres eller forbedres i skolen.

I Maja's tilfælde er der mange aftaler, med mange forskellige specialister.

I takt med, at Maja bliver ældre, er der flere små ting som kan klares i skoletiden.

Familien er god til at give ansvaret fra sig, og de stoler på, at det klarer vi selv - Maja og jeg. Det kan f.eks. være tilretning af kørestol, arbejdsstol, blodprøvetagning, fysioterapeut, tandlæge, røntgen osv.



Skolen er sådan opbygget, at den er opdelt i forskellige huse, hvor Maja med årene har skullet skifte hus flere gange. Der er mange trapper, og det er selvfølgelig altid en udfordring samt en økonomisk udgift når Maja skal skifte hus.

Jeg har en dialog med ledelse og pedeller om, hvad der skal ændres og evt. indkøbes inden skolestart og det fungerer fint.



Da Maja skulle i 4.kl. var skolegården indrettet således, at det faktisk var svært at færdes udenfor uden at blive ramt af en bold. Skolen fik derfor indkøbt et Pannabur (boldbane med hegn omkring), hvilket resulterede i en markant reduktion af flyvende bolde og løbende børn. Alle har stadig stor glæde af buret, og det gjorde, at Maja kunne færdes mere sikkert udenfor.

Der er endvidere blevet installeret en trappelift, arbejdsstole, specielle puder, badestol til svømmehallen, tvillingebolde og måtte til træning. Det er vigtigt at Maja kan hvile ryggen så meget som muligt, og derfor har skolen indkøbt en sofa til klassen. Det gør også, at Maja ret hurtigt kan komme i skole efter en operation, da hun har muligheden for at hvile i løbet af dagen.

På skolen er der en svømmehal, som Maja har benyttet i idrætstimerne, samt i perioder i den store pause. Jeg fornyer bassinprøven hvert år, hvilket gør, at jeg må tage Maja med i svømmehallen alene. Dog er det sådan, at vi nu er til fysioterapeut i idrætstimerne. De øvrige elever skal jo til idrætseksamen, så derfor er det vigtigt, at de følger den obligatoriske idrætsundervisning, og det gør, at de ikke længere kan svømme sammen med Maja.

Maja har gået i den samme klasse siden børnehaveklassen, så de fleste kender hende jo særdeles godt. De er super gode til at hjælpe og generelt tage hensyn, hvis der er noget Maja ikke kan. Ofte er det bare en lille ting, der skal ændres for at alle kan være med, og det er både kammerater og lærer efterhånden rigtig gode til at forudse.

I de mindre klasser var veninderne med til at træne og lave de daglige øvelser, og idrætstimerne foregik i en separat lille spejlsal hvor der så var

ca. 5 andre elever. Her blev undervisningen tilpasset, så Maja kunne være med på hendes præmisser. Hvis de andre elever skulle spille "kids volley" i hallen, havde vi et lille hold i spejlsalen, med et net der var sat helt ned, samt en blød skum bold. Basketball blev ændret, så kurven var et tøndebånd og ligeledes en skumbold, og rytmisk gymnastik var et lille hold, hvor man sad på en stol og jeg havde lavet en serie til musik. Osv.

Når Maja lå hjemme efter et brud eller en operation, kom der - efter aftale med klasselæreren, ofte et par veninder hjem til hende i skoletiden. Både for at lave lektier sammen, men i høj grad også for at bibeholde den sociale kontakt til kammeraterne.

Det er vigtigt for mig med en god og tæt kontakt til Maja's lærere. Igen er kommunikation afgørende for om skoledagen bliver god. Det er selvfølgelig særdeles vigtigt i de mindre årgange, og her var jeg en naturlig del af klassen hvilket også gjorde, at Maja ofte tog kontakt til mig i stedet for læreren.

Det var måske meget naturligt, men ikke hensigtsmæssigt, da det var svært for enkelte lærer, at få skabt en god kontakt. Stille og roligt fik vi ændret på nogle ting, og det gjorde at lærer/elev forholdet blev optimalt.



Særligt i indskolingen og på mellemtrinnet var det vigtigt, at jeg deltog i teammøder med de lærer, der var omkring klassen. Her blev planlagt emner, ture ud af huset, idrætsdage osv. Derved blev jeg altid informeret og var bevidst om, hvis der skulle ændres lidt, så Maja også kunne deltage.

I de mindre klasser i frikvartererne skulle der være opsyn hele tiden. I middagspausen var der en pædagog som tog over, mens jeg var til frokost. Det var samme pædagog der var med til idræt, musik og på udflugter. Det var vigtigt det var 2 faste personer som kendte Maja, og vidste hvordan hun skulle løftes osv.



Hvert år lige efter sommerferien var jeg rundt i de forskellige nye klasser og fortælle om Maja og hendes handicap. Jeg fortalte bl.a. at de gerne måtte holde døren for hende når hun kom, eller holde bolden i ro ude på legepladsen så hun kunne passere. Også vigtigt at holde gangareaerne ryddet for sko, jakker og skoletasker samt bare generelt tage farten af når Maja kom forbi. Mange af børnene havde spørgsmål, som de fik svar på, og det blev godt modtaget af både lærere og elever.

Jeg har også altid deltaget i børnefødselsdage hjemme hos klassekammeraterne, hvis de blev afholdt i SFO-tiden.

Skolefesten er også med i kalenderen...

Vi har efterhånden været mange steder rundt i Danmark. Vi har bl.a. været i "Den Gamle By i Aarhus", Randers Regnskov, Vilde Vulkaner i Vordingborg (en festival for institutioner med børn i alderen 7-14 år), Lejrtur til Vork Bakker ved Vejle, Kattegat Centret, hvor vi sov med hajerne og lejrskole i 7. Klasse.

Sidstnævnte lejrskole gik til Skærbæk Kursus og Fritidscenter. Her boede eleverne i hytter og så kørte vi ud derfra hver dag. Vi var bl.a. På Vikingecenteret, Blåvand, Tirpitz, Hjemsted Oldtidspark og Ribe. Selve Ribe by er ikke specielt handicapvenlig. Her er brosten overalt samt høje trappesten. Vi var opmærksomme på problemet, men Maja klarede stort set hele turen uden hjælp fra mig. Det var hendes ønske at være så selvhjulpne på denne lejrtur som overhovedet muligt, og da centeret er meget handicapvenligt var det ikke noget problem. Veninderne var der for hende hele tiden, og hjalp i svømmehallen osv.

Derudover har vi gennem årene været på små ture som f.eks. på dyrskue, i teater og biografen, på skovture, på krimimesse i det gamle fængsel i Horsens, Naturfags-Marathon i Odder og på virksomhedsbesøg på bl.a. LEGO og

Langenæs Bageriet. Inden et sådant besøg, tager jeg kontakt til det pågældende sted og spørger lidt indtil hvordan forholdene er med toiletter, trapper, evt. parkering osv. Hvis det ikke ligger langt væk, tager jeg ofte ud og besøger stedet, så er jeg forberedt på hvordan indretningen er, og om der er nogle specielle ting vi lige skal tage højde for....

Da Maja var mindre var hun ikke så snakkesalig når hun skulle møde nye mennesker. Vi skulle have en ny hjælper efter sommerferien, da den forrige skulle påbegynde uddannelse.

Jeg spurgte om hun havde mulighed for at være sammen med os et par timer en eftermiddag i uge 27. Så kunne de lige hilse på hinanden og ingen skulle gå hele sommerferien og have sommerfugle i maven.

På daværende tidspunkt boede jeg på et landsted, hvor der bl.a. var en sø. Vi kørte derud, og Maja havde en veninde med. Vi lavede bål, og de fangede en fisk som vi tilberedte over gløderne. Vi ristede skumfiduser og hyggede sammen med den nye hjælper. Det var en super dejlig dag, og jeg tror alle gik på sommerferie med en god mavefornemmelse. Det er jo ikke noget der kræver eller koster noget, men det fungerede bare rigtig godt..



I 2. Klasse var hele klassen også på besøg hjemme hos mig. Maja skulle selvfølgelig prøve det samme som de andre elever, og da dagen var omme havde hun sejlet i kano, redet på hest og

prøvet svævebanen. Jeg kan stadig huske hvor lettet, træt og glad jeg var da dagen var omme og alt gik godt.

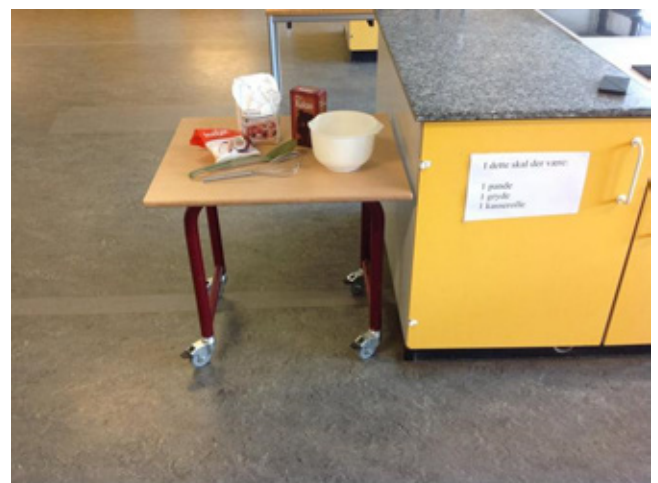


Hvis der er sne eller glatte veje henter jeg Maja derhjemme og vi kører i bil til skole. Det gør vi også hvis hun skal til fysioterapi eller andet hvor bilen er nødvendig. Maja har nu fået en el stol hvilket har resulteret i en langt større frihed på skolen. Hun klarer det meste selv, og hendes største udfordringer er pt. når hun mangler noget, eller skal igennem dørene. Det er store tunge manuelle døre, og hvis de åbner indad er det en umulighed for hende at komme igennem. Vi har en aftale om, at Maja sender en SMS eller ringer hvis jeg skal komme og hjælpe med noget, og hvis ikke hun har brug for hjælp er jeg på Læringscenteret eller andre steder på skolen, hvor der lige er behov for en ekstra hånd. Som udgangspunkt vil Maja det samme som de andre elever i klassen, og det skal hun selvfølgelig også hvis det er muligt. Hun gennemførte bl.a. cykelistprøven i 6 kl., men da hun meldte sig til skolepatruljen, måtte Claus og Berit skride ind og pointere, at det ikke var hensigtsmæssigt.

De små elever skal jo føres sikkert over vejen både i sol og snestorm, og det er måske ikke det nemmeste og mest sikre at begå sig i snedriver og på glatte veje i et fodgængerfelt i el-stol.

Det er super vigtigt man har en god relation til pedellerne på skolen. De er uundværlige, og uden dem tjaa, så var jeg ilde stedt i mange situationer.

Jeg kan nævne som eksempel da Maja's el-stol havde tabt en skrue til joysticket. Hun var ude af stand til at styre stolen. Hurtigt fik de monteret stikket igen og Maja kunne trille hjem uden problemer. Pedellerne fjerner vægge på toiletterne, så el-stolen kan komme rundt, flytter toiletsæde mm.



Det er svært at nå ned i skoletasken med forholdsvis korte arme og en begrænset bevægelighed, så derfor har de lavet en "runddel" til Maja's skoleting.

Ideen kom vist fra en af jer derude i OI-foreningen, med en kasse på et stativ fra en kontorstol. Vi har videreudviklet på denne ide, og det er blevet til en 8 kantet kasse med flytbare rum i en dimension der passer til mapper, computer osv. Den drejer bedre med 8 fremfor 4 kanter og så er kanterne ikke så skarpe hvis de andre elever går ind i den.

Dybden er tilpasset så hun ikke skal bruge unødige kræfter på at få fat i tingene.

De har også lavet en plade til at montere på hendes manuelle kørestol. Det gjorde at hun kunne sidde med benet oppe i skoletiden. Den kan så desuden spejlvendes så den passer til begge ben.

I sløjdlokalet er der fjernet en metalstang under bordet, så Maja selv kan betjene den stationære stiksav og I madkundskabslokalet har de sat hjul under et lille bord. Her kan stolen komme ind under, og hun kan sidde og hakke, snitte og ælte. Hun bruger det også til at hente ingredienser på.

Det er også pedellerne man snakker med hvis der skal laves ny flisebelægning, så underlaget er nogenlunde jævnt hvor Maja skal færdes. De monterer knagerækker i en højde, så hun selv kan nå - samt ramper og meget mere.

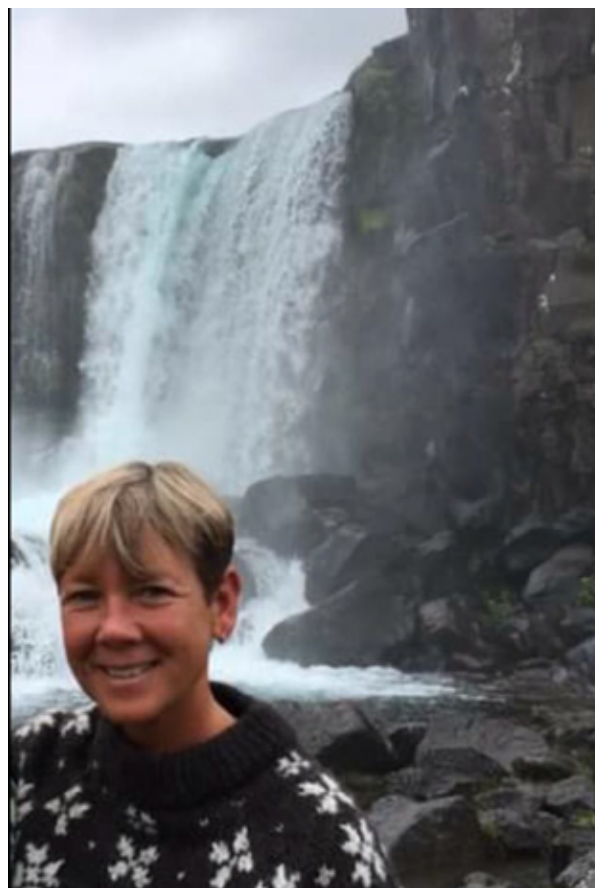
Stor ros til pedellerne..



Inden Maja skulle begynde i 7. Klasse og dermed flytte til et nyt hus, kom Marie (Rulle Marie) og holdt et lille foredrag for eleverne i 7., 8. og 9. Årgang, samt lærerne. Hun fortalte lidt om hvordan det er at være ung og OI'er på godt og ondt. Vi var nødt til at dele klasserne op, da de ikke alle kunne være i auditoriet. Det resulterede i, at Marie faktisk skulle holde 2 foredrag hvilket hun klarede til UG. Dagen efter gik jeg rundt i klasserne og spurgte, hvad de syntes om det. Jeg skrev det ned og sendte derefter en mail til Marie med alle kommentarerne. Det kan varmt anbefales at få Marie ud til jeres skole. Hun fik virkelig meget positiv feedback og flere af eleverne sagde, at nu havde de fået et helt andet syn på handicappede.....Såh, Marie - hvis du læser dette, så endnu engang tak fordi du kom forbi Bankergeskolen i Horsens..

Jeg kunne jo fortælle meget mere om mit job og Maja's skoletid, men jeg håber I har fået et lille indblik i hvordan min hverdag er og har været igennem de sidste år.

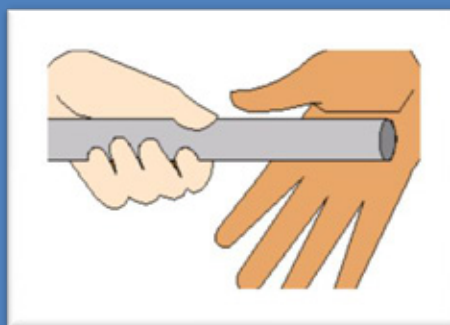
Stafetten er givet videre, så næste historie skulle efter sigende komme fra Matilde.



Det er aftalt med Marianne, at læserne er meget velkommen til at kontakte hende ved eventuelle spørgsmål på: marianneramsgaard@gmail.com

En flot og anderledes beretning til OI-Staffetten. Preben

Kære medlem m.fl.



Ud over gode historier til OI-Staffetten, efterlyser redaktionen også andre spændende indlæg. Kunne det evt. være dig, der byder ind med en oplevelse? – Det kan være om hvad som helst, valget er helt op til dig. Send historien (og gerne med foto) til: pwn@dfoi.dk

Familiekursus 2018



Den 9.- 11. november 2018 (fre-søn)
Fredericia Vandrehjem
Vestre Ringvej 98
7000 Fredericia

Handicaprettet kursus for familier med børn under 18 år med OI og deres søskende.



Nye familier og selvfølgelig "gamle" familier inviteres hermed til familiekursus.

Familierne får eget værelse med eget bad og toilet

For børn med OI og deres søskende vil der være samvær med andre i samme situation, samt mulighed for at møde ældre børn med OI. Mulighed for at spejle sig og lære nye færdigheder. Der er børnepassere med erfaring til børn med OI, som aktiverer børnene under oplæggene.

Pris for hele weekenden pr. voksen er 400,00 kr. hvis man er medlem af DFOI.
 Børn deltager gratis.

Kursus og transportudgifter kan søges som handicaprettet kursus til forældre som merudgift efter § 41 i serviceloven. Ansøgning sendes til sagsbehandleren i egen kommune.

Tilmelding skal ske på foreningens hjemmeside **senest 15. september 2018**

Ved yderligere oplysninger eller spørgsmål så kontakt: Berit Landbo bl@dfoi.dk eller Kristina-Maj Ranch kmr@dfoi.dk

Weekendens program:

Fredag d. 9. november

17.00-17.45 Ankomst og indkvartering
 18.00 Aftensmad
 19.00-21.00 **Erfaringsudveksling, med Kis Holm Laursen som ordstyrer.**

Lørdag d. 10. november

08.30 Morgenmad
 09.30-12.00 **Psykolog Ann Bygballe med fokus på, hvordan det er at leve med et handicap og risikoen for knoglebrud**
 12.10 Frokost
 13.30-15.00 **OI, Knogler og ortopædkirurgi ved Børneortopædkirurg, Mathias Bünger, AUH Århus**
 15.00-15.30 Eftermiddags kaffe
 17.00-18.00 **Svømning for hele familien i Fredericia Svømme- og Bade-land**
 18.45 Middag
 20.00 Socialt samvær med kaffe og te.

Søndag d. 11. november

08.30 Morgenmad
 10.00 **Genetiker Anja L. Frederiksen, OUH Odense holder oplæg om arvelig og genetik omkring OI**
 12.00 Fælles evaluering. Børn og voksne.
 12.30 Frokost og hjemrejse



Brug DrugStars og støt DFOI

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

Drugstars er en app, der donerer til velgørenhed, for hver gang du husker at tage din medicin. Når du har downloadet appen, får du som bruger point i form af stjerner, når du tager din medicin eller udvalgte håndkøbspræparater. Dine stjerner bliver vekslet til rigtige penge, når du vælger at donere dem til f.eks. Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

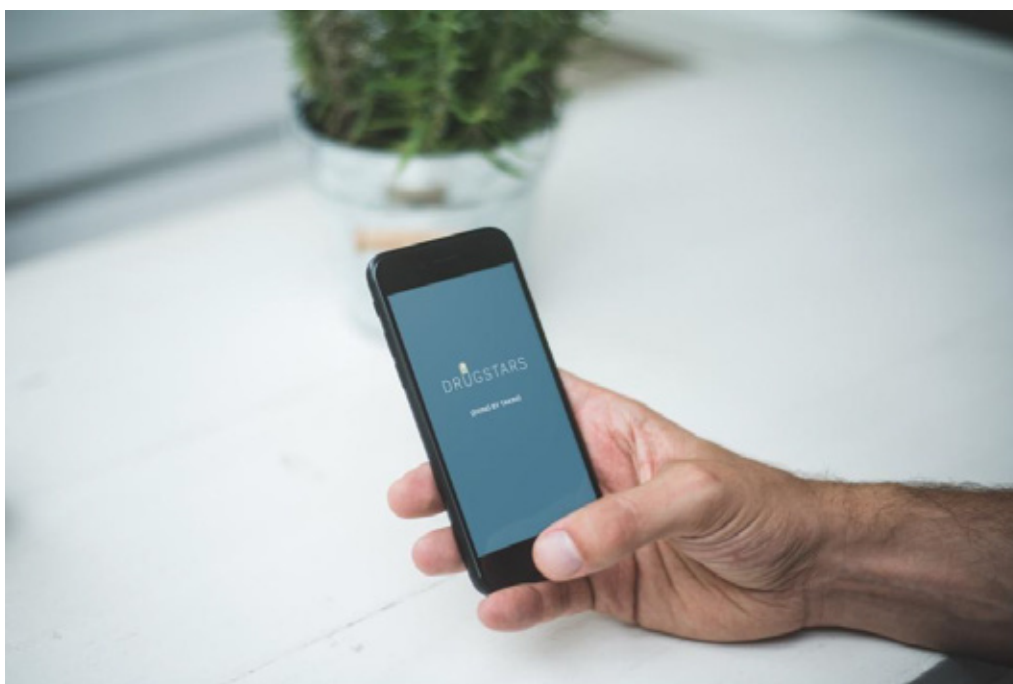
Man kan benytte appen så man modtager en påmindelse om at man skal huske at indtage sin medicin – men, man kan sagtens benytte appen uden disse påmindelser og stadig donere stjerner til DFOI.

Medicinen kan være smertestillende præparater, hudplejeprodukter, p-piller, vitaminpiller, kosttilskud eller medicin som bisfosfonater.

Der er mere end 70.000 personer der dagligt benytter appen og donerer stjerner, og dermed penge, til diagnoseforeninger – deriblandt også sjældne diagnoseforeninger.

Man kan donere, når man har optjent 50 stjerner. Stjernernes værdi følger dollarkursen, så 100 stjerner er = en dollar.

1 stjerne repræsenterer 7 øre og 50 stjerner svarer altså til cirka 3,50 kroner. Det lyder ikke af meget, men her gælder virkelig reglen om mange bække små.



Download appen via dette link: <https://drugstars.onelink.me/FN6p/dfoi>

Midlerne til at konvertere stjerner til penge kommer fra bl.a. medicinalfirmaer i form af sponsorater. Forskningsinstitutioner kan få gratis adgang til anonymiserede data for uafhængig forskning. Kommercielle selskaber kan erhverve adgang til anonymiserede og aggregerede data for at forstå og inkludere patientoplevelser med medicin i fremtidens forskning og udvikling.

Køb af data fra DrugStars vil aldrig påvirke DrugStars-brugeroplevelsen i appen. Firmaerne har ingen indflydelse på, hvilke foreninger der kan få pengene.

Nyt forbud mod forskelsbehandling giver personer med handicap mulighed for at klage til Ligebehandlingsnævnet med helt nye typer sager.

Den 1. juli 2018 trådte en ny lov i kraft, der forbyder diskrimination på grund af handicap uden for arbejdsmarkedet. Den nye lov betyder blandt andet, at en person ikke længere må afvises på en restaurant eller til et offentligt arrangement, hvis årsagen til afvisningen er, at personen har et handicap.

”Før diskriminationsforbuddet var der ikke noget at gøre, hvis man blev chikaneret eller diskrimineret på grund af handicap, så længe forskelsbehandlingen foregik uden for arbejdsmarkedet. Det nye diskriminationsforbud forpligter til gengæld erhvervsdrivende, uddannelsessteder, offentlige myndigheder og alle andre, der udbyder ydelser til offentligheden, til at behandle personer med handicap ordentligt,” siger Nikolaj Nielsen, teamleder ved Institut for Menneskerettigheder. Han tilføjer:

”Forbuddet er et vigtigt skridt mod en accept af, at det danske samfund skal indrettes, så alle mennesker – også dem med handicap – kan deltage fuldt ud.”

Klageadgang til Ligebehandlingsnævnet

Den nye lov betyder, at Ligebehandlingsnævnet fremover kan behandle klager over ulovlig forskelsbehandling på grund af handicap uden for arbejdsmarkedet. Nævnet kan i den forbindelse

dog alene tage stilling til forhold, som har fundet sted fra den 1. juli 2018 og frem.

Ligebehandlingsnævnet er et uafhængigt nævn, som træffer afgørelse i sager om forskelsbehandling efter de danske ligebehandlingslove. Det er kun personer, som er direkte berørt af den forskelsbehandling, de klager over, der kan få en klagesag behandlet i nævnet. Hvis Ligebehandlingsnævnet kommer frem til, at der er sket ulovlig forskelsbehandling, kan nævnet tilkende offeret en godtgørelse for krænkelser. Derudover kan Institut for Menneskerettigheder indbringe principielle sager for Ligebehandlingsnævnet.

Instituttet yder rådgivning til ofre for diskrimination

Institut for Menneskerettigheders ligebehandlingsrådgivning yder rådgivning til personer, som føler sig udsat for diskrimination på grund af køn, race, etnicitet og handicap.

Ligebehandlingsrådgivningen kan blandt andet vejlede om indholdet af dansk diskriminationslovgivning og rådgive om, hvordan man indbringer en klage for Ligebehandlingsnævnet.

Rådgivningen kan også hjælpe med at indbringe en klage for Ligebehandlingsnævnet.

KORT – om reglerne for medudgifter

Af: Karsten Jensen

Reglerne om dækning af nødvendige merudgifter i servicelovens § 41 giver mulighed for at dække de udgifter ved forsørgelsen, som familien ikke ville have haft, hvis barnet eller den unge ikke havde en nedsat funktionsevne eller en kronisk eller langvarig lidelse. Sigtet med bestemmelsen er at tilgodese, at børn og unge med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med indgribende kroniske eller langvarige lidelser har nogle særlige behov, som kan give forældrene merudgifter ved forsørgelsen. Bestemmelsen giver således mulighed for at dække de udgifter, som familien ikke ville have



haft, hvis barnet eller den unge ikke havde en nedsat funktionsevne eller en kronisk eller langvarig lidelse.

Familier til børn eller unge med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse skal selv afholde den del af udgifterne, som svarer til de udgifter, familier i almindelighed normalt afholder, såfremt barnet eller den unge ikke har en funktionsnedsættelse eller lidelse.

Det er en betingelse for at modtage dækning af merudgifter, at de samlede sandsynliggjorte merudgifter udgør mindst kr. 4.848 årligt (2018-niveau). Det afgørende er, om familiens samlede merudgifter overstiger minimumsbeløbet i løbet af et år. Det vil sige, at selv om merudgifterne udgør under 4.848 kr./12 i enkelte måneder, vil der kunne ske dækning af merudgifter, hvis merudgifterne i løbet af et år samlet set vil overstige minimumsbeløbet.

Formålet med ydelsen er at medvirke til, at disse børn og unge under 18 år kan forblive i familien og dermed undgå anbringelse på institutioner eller lignende, såfremt hensynet til barnets tarv tilsiger dette. Formålet er også, at familien kan leve så normalt som muligt på trods af og med barnets eller den unges nedsatte funktionsevne eller den kroniske eller langvarige lidelse samt at hindre, at barnets eller den unges nedsatte funktionsevne eller kroniske eller langvarige lidelse forværres eller får andre og mere alvorlige følger. Den helt grundlæggende tankegang bag bestemmelsen om dækning af merudgifter er således kompensationsprincippet, hvorefter familier med børn eller unge med funktionsnedsættelse skal kompenseres for følgerne af barnets eller den unges nedsatte funktionsevne.

Kilde: Ankestyrelsen, juni 2018.

Nyt online forskningsstudie

Af: Karsten Jensen

Den spanske forskningsenhed Fundació Ahuce har sammen med University of Valencia iværksat et nyt forskningsstudie om smerter for personer med OI.

Formålet er at få klarlagt hvor meget personer med OI er præget af smerter i dagligdagen. Studiet er baseret på, at man udfylder et større

onlineskema for den engelsk- eller spanskkyndige. Det er meningen at alle lande kan deltage i projektet. De eneste krav, der stilles er at du skal have OI og være over 18 år – med eller uden kroniske smerter. Studiet kører resten af året.

Engelsk: goo.gl/beSZLo

Spansk: <https://goo.gl/cDGHKr>



Kender du ham her?

- Har du OI, burde du måske kende ham.

Dette er et "billede" af den første kendte person med OI:
IVAR BENLØS.

Ja, altså som han kunne have set ud. For den ægte Ivar benløs blev aldrig fotograferet, men vi kender ham alligevel.

Han levede i 800-tallet. Hans far hed Ragnar Lodbro og hans mor Kraka. De fik nogle sønner heriblandt den kendteste og mægtigste, Ivar, som fik tilnavnet "benløs" fordi hans ben var svagt udviklede. (man troede dengang, at det var fordi de ikke havde ventet de reglementerede tre dage efter brylluppet med at fuldbyrde ægteskabet).
Noget tyder på, at han havde OI.

Trods sit handicap blev han den måske mest frygtede viking, der på det drabeligste underlagde sig store områder helt til Italien, Frankrig, England og Irland.

Det fortælles, at han uforfærdet ledede togterne siddende på et skjold båret af et par krigere. Hovedet fejlede ikke noget, han var snu, listig og beregnende. Hurtig til at finde en løsning i enhver situation. Men han var også storsindet og generøs over for sine tilhængere. En vindende person, som alle måtte kende og se op til.

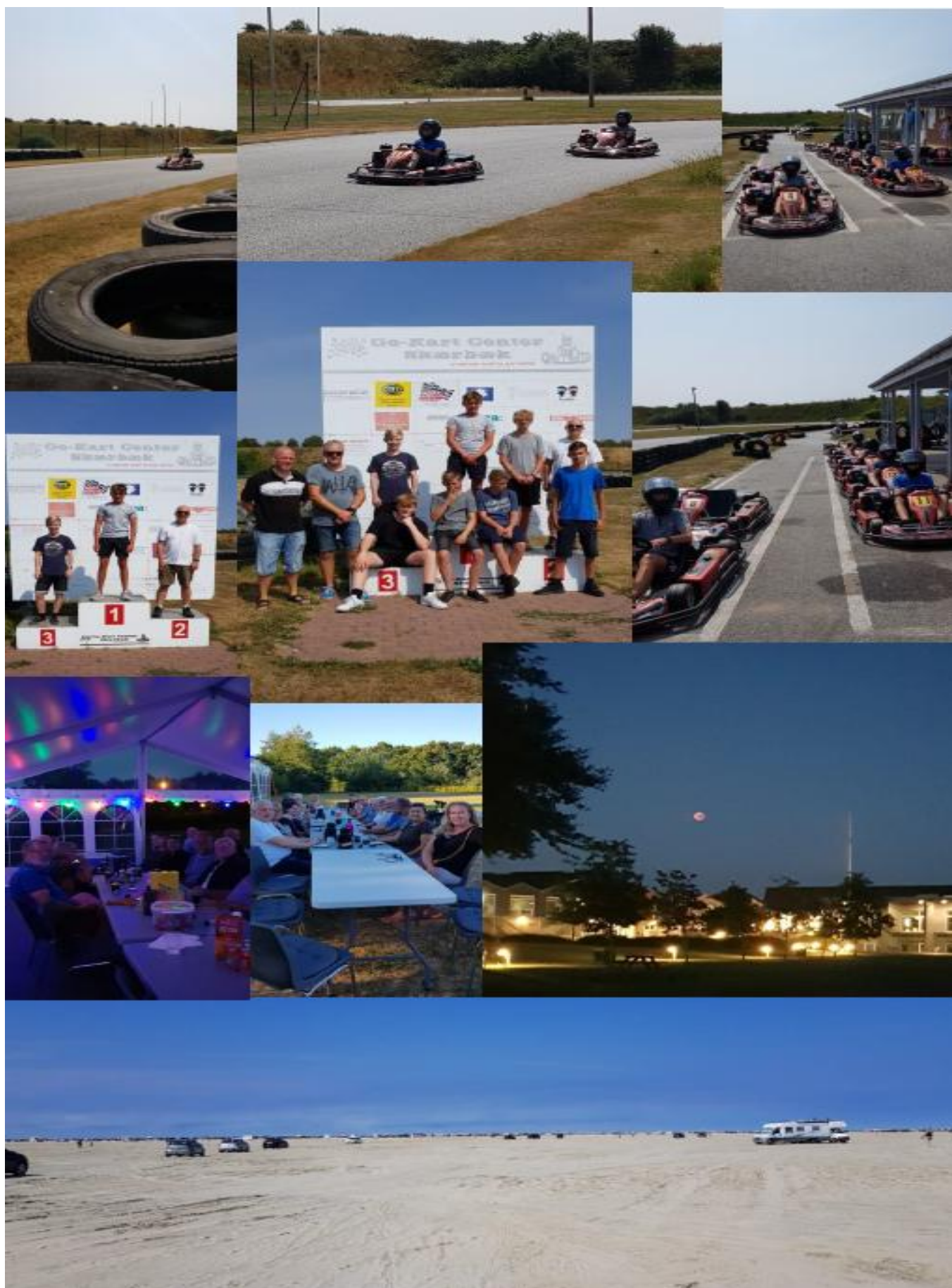
Billedet er af Alex Høgh Andersen, der har fået rollen at spille Ivar benløs i serien "Vikings" som kan ses på TV.



Mogens Brandt Clausen

Svage knogler kræver en stærk forening

Et par billeder fra årets sommerlejr



Årsberetning for 2017

Aflagt lørdag den 14. april 2018

Af: Karsten Jensen

Foråret er en af de mest spændende tider på året, for mens man kigger på at flora spirer og faunaen kommer ud af sit vinterhi begynder en foreningskalender på ny. For selvom året går fra januar til december har de fleste foreninger deres egen uformelle kalenderhistorie, der går fra generalforsamling til generalforsamling. Og DFOI's beretning vidner om en virkekræftig forening med mange bolde i luften.

To dage efter sidste generalforsamling satte jeg mig i en flyvemaskine og drog på en 63 dages lang road trip i landet, der flyder med 'mælk og honning'. Det er klart, man naturligvis ikke bare kan gøre det uden sin medbragte computer, så hen over sommeren blev de vigtigste DFOI-aftaler og mails håndteret oversøisk. Det blev også til et langt telefonmøde med kassereren, foretaget fra en lille forlystelsespark på en ø i Susquehanna River nær Tremileøen i Harrisburg, Pennsylvania.

Dermed gik jeg desværre også glip af DFOI's største arrangement, sommerlejren, der igen var en succes uden lige. Langt ind i sindet, glæder det at se, det ikke kun er weekendarrangementer vi bruger tiden på, men også længere ophold uden de nagelfaste dagsordener. Sommerlejren er en god og vigtig tradition i vores forening.

Da sommeren var slut og skolen i gang tog bestyrelsen igen hul på arbejdet. Vi igangsatte et arbejde med sigte for at revidere og opdatere vores vedtægter. Et arbejde som hele bestyrelsen i fællesskab har kigget på gennem hele året. Et arbejde, der præsenteres i dag.

Et andet arbejde, der også har ligget os meget på sinde, er at yde en nødvendig starthjælp 'hinsidan'. Således er en svensk OI-forening nu ved at være en realitet og foruden moralsk og organisatorisk opbakning har DFOI bidraget med en lille økonomisk starthjælp. Nøjagtig som vi selv modtog fra vores norske søsterorganisation. Det bliver spændende at følge de svenske anstrengelser og møde nye mennesker vi kan lære af.

Og nu vi er ved udlandet, så var det jo i 2017, hvor der blev afholdt Scientific Congress i Oslo. Norge var vært og stod for planlægningen – i øvrigt med stort bidrag fra dansk side. Og den danske side gjorde sig bemærket på kongressen. Vel at mærke på den positive side. For de forskningsresultater, der blev fremlagt vakte opsigt og blev mødt med stor international anerkendelse. Og hvem kan vi i sidste ende takke dét for? Jo, det kan vi takke os selv for! For uden medlemsdeltagelse havde der ikke været nogen resultater at fremlægge.

En gentagende entusiasme over personer og foreninger med OI's aktive deltagelse høres højlydt fra forskningsmiljøet.

Og dansk forskning ligger bestemt ikke på den lade side. Flere nye projekter er i skuffen og andre er under udarbejdelse. Tak til alle medlemmer for fortsat at bakke op om både stort og småt.

Når bestyrelsen holder møder er et af fokuspunkterne altid økonomien. Vi har mange år haft en god økonomi og dét har vi stadigvæk. Men økonomien er under konstant pres. Og jeg ved godt jeg har sagt det før, men vi kan ikke forvente, at vi kan modtage samme statslige tilskud som tidligere.

Derfor er vi løbende i gang med at kigge på pengeskabende aktiviteter, der kan tilvejebringe en eller anden form for indkomst, der gør os mere uafhængige. For dét kan være dyrt at være fattig. Og netop derfor bestræber vi os på at hæve vores egenkapital så vores likviditet giver os en væsentlig højere handlefrihed.

Det er et strategisk ønske i bestyrelsen, set i dét lys at puljehåndteringen skærpes og skærpes i disse år. Vi oplever, at der stilles mange nye krav til vores håndtering og dokumentation for brugen af vores tilskudsmidler. Og ja, jeg lyver ikke når vi, sjældne diagnoseforeninger, føler der skal skydes gråspurve med meget store kanoner.

Og puljehåndteringen. Ak ja, det er jo et rent kapitel for sig. For som en tyv i natten mistede vi en tredjedel af vores Aktivitetspulje som følge af en teknisk, men politisk, fejl. Som bekendt lykkedes det jo heldigvis at få politikerne til at komme til fornuft igen. Men vejen dertil var støvet og bumpet og uden fælles fodslav i Sjældne Diagnoser og et parløb mellem DFOI og Unique Danmark var det ikke næppe muligt at komme i mål.

De tre puljer, samt vores landsindsamling, udgør ryggraden af vores forening. Uden de tre statslige fonde, der finansieres af overskuddet fra Tips, Lotto, Keno, Joker osv. i Danske Spil – ja uden dem - ingen, eller i bedste fald en meget lille forening for mennesker med medfødt knogleskørhed.

Handicappuljen, der støtter familier hvor der er en person under 25 med et handicap, betaler for vores sommerlejr. Puljen sikre, at vi hvert år kan give hen ved 20 familier mulighed for at samles i en uformel atmosfære og lære og

spejle sig i hinandens mestringer. Puljen giver også mulighed for at yde et betydningsfuldt økonomisk bidrag til familiers deltagelse i kurser som års- og familiekurser. Og kursusafholdelse er omkostningskrævende når vi skal sikre, at vi også har sikret den bedst mulige fysiske tilgængelighed.

Aktivitetspuljen hjælper os til at lave meget af alt det andet. Den finansierede vores deltagelse på førnævnte videnskabskongres, men også nogle af de projekter vi bidrager til via vores paraplyorganisationer som Sjældne Diagnoser og OIFE eller OI-Norden. Ja, det var Aktivitetspuljen, der sikrede vores nyligt afholdte voksensamling.

Driftspuljen, som vi også modtager fra er til – ja, alt det andet. Det er her fra BroBizzen bliver betalt, eller printerpatronerne dækkes – eller revision- og bogholderomkostningerne kan finansieres. Blot for at nævne nogle helt vilkårlige eksempler.

Vi har også en egenfinansiering udover deltager- og medlemsgebyr. Ikke mindst vores betydningsfulde Landsindsamling som hvert år bidrager med væsentlige og imponerende beløb fra nær og fjern. Og om kort tid er vi på vej med nye indtægter.

Jeg var noget spændt på, hvordan vores medlemsblad ville blive modtaget i dets nye form. Nú er alle siderne jo i farver akkompagneret af annoncer. Og heldigvis har vores medlemmer taget godt imod tiltaget, der fremover kommer til at spare os for væsentlige udgifter.

Foreningen yder fortsat støtte og vejledning til vores egne medlemmer, men flere af vores medlemmer fortsætter deres engagement med, at yde råd, dåd og vejledning til personer udenfor vores egen familie. De to aktiviteter fra Sjældne Diagnoser, Helpline og navigatorprojektet giver indføring i vores komplekse behandlings- og sociale system. Og tænk over det.... Hvor er det stort, når en forening som vores ikke blot hjælper sig selv, men er så veletablerede og nærmest overskudsagtigt så vi formår at kunne hjælpe andre.

Foruden alle de mere udadvendte opgaver, vi i bestyrelsen har udført, har der også været ret mange småting at se til i maskinrummet. Jeg skal undlade at komme ind på de mere usynlige og til tider trivielle opgaver, men nøjes med at rette blikket mod årets måske mest udskældte ord: Persondataforordningen – forkortet GDPR.

En ny EU-lov stiller nemlig nu ret specifikke krav til hvordan alle skal håndtere såkaldte personhenførbare oplysninger. DFOI er endnu ikke i mål med projektet, og det vil da også blive en livslang og løbende proces at sikre håndteringen af blandt andet elektroniske oplysninger, men vi er efterhånden blevet godt klædt på til opgaven. Og selvom vi i bestyrelsen nok kommer til at bande loven langt væk, skal vi nok komme til at håndtere alle de nye procedurer på den rigtige måde til mindst gene for os selv og ikke mindst vores medlemmer.

Og her på falderebet af min beretning over livets gang som det er gået i det sidste år, vil jeg afslutte med at takke for den evigt store opbakning i bestyrelsen, blandt medlemmerne, blandt vores såkaldte tillidsrepræsentant, udsendinge med mere. Når man har svage knogler kræver det jo en stærk forening. Og med de medlemstal vi år efter år fastholder kan vi kun glædes. Dugfriske udtrækninger fra medlemsbassen fortæller vi har:

Medlemstal – fun facts

- 1) Aktiv, barn og støttemedlem = 323
 - a) Aktiv medlemskaber = 198
 - b) Støttemedlemskaber = 62
 - c) Barn medlemskaber = 63
 - d) Grønland = 2
 - e) Region Hovedstaden = 130
 - f) Region Midtjylland = 102
 - g) Region Nordjylland = 18
 - h) Region Sjælland = 11
 - i) Region Syddanmark = 57
- 2) Medlemmer med OI = 128
 - a) Voksne med OI = 98
 - b) Børn med OI = 30
- 3) Landsdele af alle aktiv, støtte og børn
 - a) Færøerne = 3
- 4) Medlemmer mellem 18-25 år = 12
- 5) Der er 27 medlemmer med fornavn som starter med 'A', men 58 med fornavn som begynder med 'M'!
- 6) Det mest almindelige navn er Mette (8), derefter Marianne (7)
- 7) Der er 137 medlemmer som aldrig har ændret deres online password

Generalforsamling (referat)

Ordinær generalforsamling i DFOI lørdag den 14. april 2018 – kl. 13:30, Scandic Hotel Sydhavnen, Sydhavns Plads 15, København SV.

Dagsorden:

1. **Valg af dirigent og stemmetællere**
Valg af dirigent: Hans Helge Svendsen.
Dirigenten konstaterer generalforsamlingen er lovlige.
2. **Formandens beretning for 2017**
Karsten Jensens formandsberetning godkendes.
3. **Fremlæggelse af regnskabet for 2017**
- Herunder fastsættelse af kontingent
Patrick Lykkegaards regnskabsaflæggelse godkendes.
Kontingentet fortsætter uændret.
4. **Indkomne forslag**
Ingen forslag.
5. **Forslag fra bestyrelsen til vedtægtsændringer**
Dirigenten, med hjælp fra formanden og bestyrelsen, løb vedtægtsændringerne slavisk igennem. Med enkelte og få rettelser blev forslaget godkendt.
6. **Valg til bestyrelsen**
 - Patrick Lykkegaard genvalg
 - Mads Dyreberg Haldrup genvalg
 - Kristina-Maj Ranch genvalg
 - Marianne Beck genvalg
 - Kate Villadsen indvalg**Valg af to suppleanter** – hvert år
 - Malene Silas Jensen indvalg
 - Generalforsamlingen vedtager at 2. suppleant er vakant.
7. **Eventuelt**
Formanden takkede Berit for hendes rolle i bestyrelsen.

Referat: Karsten Jensen.

Bestyrelsen m.fl. varetager pr. juni 2018 følgende poster, udvalg og arbejdsopgaver

Bestyrelsen konstitueredes således

Formand: Karsten Jensen
Næstformand: Rune Bang Mogensen
Kasserer: Patrick Lykkegaard
Sekretær: Kate Villadsen

Udvalgsposter og arbejdsopgaver

Persondataforordningen: (GDPR) Karsten
(Data Protection Officer) DPO

OI-Magasinet: (redaktion)

Ansvarshavende: Preben W. Nielsen
Redaktionsmedlemmer: Bestyrelsen
Ungdomsstof: Rune og Kate

Hjemmeside: Karsten og Patrick

OI Norden: Rune, Michael og Kristina-Maj, samt Karsten ved møder i DK

OIFE: Mads, Rune og Kate

OIFE Ungdom: Marlene, Mads og Kate

EURODIS: Birthe Byskov Holm

Sjældne Diagnoser: Karsten og Kristina-Maj + ad hoc

SD/Social- og sundhedspolitisk observatør:
Karsten

Referencegruppen for de Odontologiske Landsdels- og Videnscentre: Karsten

Pengeskaffer: (fundraise) Karsten, Patrick + ad hoc-gruppe

Arrangementslogistik:

Årskursus: Kristina-Maj og Patrick
Ungdomsarrangement: Ad hoc
Sommerlejr: Preben
Familielkursus: Kristina-Maj og Berit
Voksenkursus: Karsten / + ad hoc

Forskning: Karsten og Rune

Care4Brittle Bones: (C4BB) Karsten

Seneste studie om behandling af OI

DFOI og læge, Jane Dahl Andersen, har spurgt nogle af vores medlemmer om deres oplevelser og erfaringer ved at være med i det seneste studie om behandling af OI. Der er stadig plads til flere deltagere og måske har du fået blod på tanden når du har læst følgende.

Af: Jane Dahl Andersen, Jannie Dahl Hald, Lars Folkestad og Karsten Jensen

- Jeg hedder Marietta er 46 år gammel. Jeg har OI type 1. Jeg modtog i december 17 et brev fra Jane Dahl Andersen med en forespørgsel om jeg havde lyst til at være med i et nyt projekt målrettet personer med OI. Projektet er internationalt og hedder 'Asteroid'.

Min betænkningstid var ikke lang. Tænk hvis det projekt kan hjælpe andre OI'er og specielt mine egne børn som begge har OI.

Nu er vi så godt i gang og det kører derud af, jeg ved selvfølgelig ikke om jeg bare får placebo. Det må tiden vise.

Behandlingen tager ca. to timer med blodprøver, temperaturmåling, blodtryk og så selvfølgelig medicinen, som tager ca. en time, dette er en lille omkostning ift. hvis jeg kan hjælpe andre som har OI så tager jeg gerne til Århus engang om måneden.

Jeg er en 39-årig kvinde. Jeg har OI type 1 og har haft mere end 20 brud, men ikke flere end 30.

Jeg føler ikke jeg i min dagligdag er begrænset af min OI.

- Jeg har tidligere meldt mig til undersøgelser og forsøg omkring OI. Jeg tænker ikke der er så stor en gruppe personer med OI, så hvis jeg ønsker fokus på sygdommene, har jeg et medansvar. Selvfølgelig er der også håbet, at det kan gavne mig i en eller anden grad, enten nu eller fremtidigt.

Min vægtigste grund til at deltage er: Luna, min datter på 6, der også har OI.

At deltage i dette forsøg er selvfølgelig noget der tager lidt tid, men jeg har en god familie, som støtter op om mig og en fleksibel arbejdsplads. Og når så ulemperne er nævnt, skal det også siges at jeg møder stor fleksibilitet hos det team som står for projektet og forståelse for mødetider og selvfølgelig mødes man positivt og påskønnende. Til sammen noget der gør det væsentligt nemmere og positivt at deltage.

- Jeg har fået den ære, at få lov til at dele min erfaring og tanker om det helt nye forskningsprojekt vedr. 'Asteoid'.

Mine personlige erfaringer er helt klart positive. Jeg havde fået at vide det ikke var sikkert om jeg ville få placebo eller den rigtige medicin. Så jeg var klar over hvad jeg gik ind til. Men jeg må sige, jeg blev overrasket.

Efter første behandling, fik jeg symptomer som, feber, ondt i muskler og knogler, lidt som med meget af det andet medicin mod knogleskørhed. Symptomerne varede kun i små 24 timer.

Jeg er født med OI, type 4, og har haft 60+ brud. De seneste fire år med omtrent 25 brud. Jeg sad i min kørestol da jeg startede med behandlingerne, og havde dengang store problemer med heling. Jeg heled overhovedet ikke og nu har jeg "kun" er par brud i lårbenet, og fire nye friske ribbensbrud som skal hele.

Jeg var den første i Danmark til at modtage behandlingen, og jeg har lige fået behandling nr. 4, og jeg må sige at for hver gang mærker jeg en forbedring.

Nu er jeg er nu helt uden kørestol og tager selv offentlig transport til og fra ambulatoriet. Jeg forventer hverken at få den rigtige medicin ej heller placebo, men jeg håber at det er det rigtige, da mine fremskridt er så utrolige!

I løbet af processen bliver jeg også langsomt klogere på selve sygdommen, og er jeg i tvivl eller har spørgsmål, spørger jeg lægen, og får svar.

Selve infusionen foregår således, at jeg møder ind fastende, får taget blodprøver og urinprøve, og en graviditetstest. Så bliver selve "medicinen" sat op og jeg bliver koblet til maskinen imens jeg får taget temperatur og blodtryk og svarer på spørgeskemaer. Selve infusionen tager 1 time, og 10 minutter og bagefter får jeg taget endnu en blodprøve og så bliver jeg sendt hjem igen. Og sådan foregår det en gang hver måned.

Jeg vil varmt anbefale at man prøver, og at alle som har lyst, tager en snak med lægen om det eventuelt kan være noget for lige præcis dig!

Christina.

- Jeg hedder Tina, er 47 år og har OI type 3-4. I min barndom, fra jeg var 7 til 13 år, brækkede jeg mine lårben 13 gange. Jeg har mærket de sidste seks år, at min krop forfalder, med ledsmerter, luksationer og bindevævsproblemer. Sidste år i august brækkede jeg lårbenet, og fik efterfølgende tilbud om at være med i 'Asteroid projektet'.

Jeg sagde ja til at deltage i projektet af grunde
At min krop forfalder
At jeg har en datter på 6 med OI
Jeg har deltaget i alle projekter hidtil med OI indenfor de sidste 10 år og 1 gang som barn

Jeg ser det som en naturlig del af mig at hjælpe andre til en bedre fremtid.



Et spændende studie – der undersøger en helt ny måde at behandle personer med OI finder sted lige nu i Odense og Aarhus. Man har tidligere forsøgt med andre knogleopbyggende behandlinger (PTH-injektioner) som havde god effekt på mængden af knogle (BMD) hos nogle personer med OI. Sclerostin-antistof behandling har vist meget lovende resultater i laboratoriet – hvor man har givet behandlingen til mus med OI og har kunnet vise at behandlingen styrkede knoglerne markant.

Studier over brudforebyggelse kræver ofte talrige deltagere fra mange afdelinger og ofte fra flere lande og nogle gange endda fra flere kontinenter. Det gør det meget dyrt og tidskrævende at lave sådanne studier. Medicinalproducenterne har en helt klar kagebøge for, hvordan man kommer fra god ide til salgbar medicin, og da disse firmaer lever af at sælge medicin, skal de være helt sikre på at det er en god forretning at bruge penge på at udvikle ny medicin før de går i gang. Det har gjort at studier der handler om udvikling af medicin til sjældne sygdomme ofte ikke bliver til noget.

Mereo BioPharma er lige nu i gang med at afprøve en ny type knogle opbyggende medicin til voksne personer med OI. 120 deltagere fra 30 lande forventes at indgå i studiet, som er et lodtrækningsstudie, hvor 75 pct. af deltagerne får den nye medicin og 25% får placebo (uvirksom medicin). Dette vil gøre det muligt både at undersøge, hvilke bivirkninger der er til medicinen, men også hvilken dosis der virker bedst.

Den knogleopbyggende medicin er sclerostin-antistof. Sclerostin-antistof påvirker den måde de knogleopbyggende og knoglededende celler arbejder og samarbejder. Man ved at lignende lægemidler har haft en god effekt i form af mindsket risiko for knoglebrud hos kvinder med knogleskørhed. Det er første gang man i et større studie vil undersøge denne type medicin hos voksne med OI. Studiets formål er, at undersøge hvorvidt et såkaldt sclerostin-antistof, påvirker knoglenes styrke målt ved en såkaldt HRpQCT scanning.

Der søges fortsat deltagere til studiet, der er åbent (indtil videre) frem til 30. september 2018.

Der er indsendt en ansøgning til Videnskabetisk Komité om ændringer i mulighederne for at deltage, dels at kravet om et knoglebrud indenfor 2 år, ændres til ét knoglebrud indenfor 5 år og dels at gruppen, der ved lodtrækning ville blive tildelt placebo (uvirksom medicin) i stedet får en kendt dosis virksom medicin. Det forventer en afgørelse herpå i den allernærmeste fremtid, så hold øje med hjemmesiden www.asteroidstudy.com her kan man læse mere om studiet, også på dansk – ved at trykke på det danske flag oppe i højre hjørne.

Skulle du have lyst til at høre mere om undersøgelsen kan du sende en e-mail til:

- Lars.Folkestad1@rsyd.dk
(Lars Folkestad, Odense)
- jahald@rm.dk
(Jannie Dahl Hald, Aarhus)
- jane.dahl.andersen@auh.rm.dk
(Jane Dahl Andersen, Aarhus).



Hvor finder man patientuddannelse til de sjældne?

Sjældne Diagnoser har dannet et tiltrængt overblik over, hvad der findes af patientuddannelse og mestringsprogrammer til familier og voksne med sjældne sygdom og handicap i Danmark. Dette med en kortlægning over tilbud i kommunalt og regionalt regi og i Sjældne Diagnosers patientforeninger. Kortlægningen viser blandt andet, at Sjældne Diagnosers patientforeninger spiller en helt afgørende rolle ift at klæde sjældne borgere på til at mestre livet med sjældnen sygdom.

Kortlægning – hvorfor?

Som opfølgning på den nationale strategi for sjældne sygdomme fra 2014 gennemførte Sjældne Diagnoser, i nov. 2017, en workshop i samarbejde med Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen i forhold til status på strategiens mål. På workshoppen var blandt andet fokus på temaet *empowerment og brugerinddragelse* og af workshop-rapporten fremgår det, at *patientuddannelse til sjældne borgere er et udviklings-punkt, som der skal tages systematisk fat på*. Sjældne borgere har brug for systematisk patientuddannelse og det er derfor vigtigt at få et overblik over hvilke offentlige tilbud, der pt. er tilgængelige på kommunalt og regionalt niveau samt hvilke tilbud, der eksisterer i Sjældne Diagnosers foreninger. Kortlægningen spilles ind i processen omkring statusevaluering af den nationale strategi.

Læs kortlægningen her >>

Læs strategien og processerne omkring her >>

De sjældne har brug for patientuddannelse og empowerment

Forskning viser, at fokus på empowerment via patientuddannelse og mestringsstøtte har en afgørende effekt i forhold til at styrke mennesker med sjældne sygdom og handicap og deres pårørende til at klare de mange udfordringer, sygdommen medfører. Det er projektet Sjældne Familiedage et godt eksempel på – et patientuddannelses tilbud som blev udviklet og afprøvet i 2009-2013, målrettet sjældne familier. Sjældne Familiedage blev med fondsmidler også afholdt i 2014 og 2016.

Læs om Sjældne Familiedage her >>

Kortlægningen giver tydelige indikationer på, hvilke tilbud der reelt er til målgruppen af mennesker med sjældne sygdomme og handicap, når det gælder mestringsstøtte/patientuddannelse – og hvilke der mangler. Det generelle billede, der tegner sig er, at der ikke er systematisk udbud af patientuddannelses tilbud til de sjældne. Kortlægningen viser, at er det meget tilfældigt, hvem der egentlig har adgang til patientuddannelse og mestringsstøtte.

Frivillige foreninger spiller en vigtig rolle

Hos mange mennesker med sjældne sygdomme og handicap, er patientforeningerne den vigtigste kilde til viden, information og peer-to-peer støtte. Det bakkes på at forskning som viser, at et socialt fællesskab omkring sygdommen og adgang til viden kan styrke trivsel og evne til egenomsorg væsentligt. Her spiller Sjældne Diagnosers 53 patientforeninger en afgørende rolle for deres respektive medlemmer. De mindste af Sjældne Diagnosers foreninger har færre end 20 medlemmer og de største mere end 1000 medlemmer – fælles for dem er, at de tilbyder årlige aktiviteter til deres medlemmer. Erfaringsudveksling og sparring med ligesindede, der ved, hvordan hverdagens udfordringer opleves med netop den sjældne sygdom, er af uvurderlig værdi.

På kommunalt og regionalt niveau er der kun få og sporadiske tilbud om patientuddannelse til sjældne borgere.

Læs mere [her >>](#)



Forstærket sjældne-indsats på vej

Regeringen og Dansk Folkeparti foreslår en forstærkning af sjældne-området i sundhedsvæsenet på 34 mio.kr. over 4 år. Sjældne Diagnoser er glade for anerkendelsen af, at sjældne patienter har brug for noget særligt, hvis de skal have samme muligheder som andre patienter.



Mennesker, der lever med sjældne sygdomme og handicap, har samme håb og drømme som alle andre. Men deres forudsætninger for at få dem opfyldt, er anderledes. For sjældne sygdomme er alvorlige, komplekse og livslange. Sygdommene kan ikke helbredes og debuterer ofte i barnealderen. Flere tilstande er til stede på samme tid – sjældne sygdomme respekterer hverken alders-, organ- eller lægefaglige specialegrænser. Samtidig er der kun lidt viden om de sjældne diagnoser.

Læs mere om sjældne sygdomme og handicap [her >>](#)

Derfor er det særligt udfordrende at tilrettelægge gode, sammenhængende forløb for den enkelte der udfordres af sjældnen sygdom. Så hvis sjældne borgere skal have samme muligheder som alle andre, fordrer en særlig indsats omkring både diagnostik, behandling og social støtte

En forstærket indsats på sundhedsområdet

Derfor er Sjældne Diagnoser glade for udspillet fra regeringen og Dansk Folkeparti. Det kan hjælpe den nationale strategi for sjældne sygdomme til at tage springet fra en flot rapport til praktisk handling.

Læs mere om den nationale strategi for sjældne sygdomme [her >>](#)

I Sjældne Diagnoser har vi masser af idéer til, hvordan en forstærket sjældne-indsats i sundhedsvæsenet bruges bedst muligt, f.eks. er der brug for:

Bedre sammenhænge – også for de sjældne:

- Forløbsprogrammer på tværs i sygehusvæsenet. Der skal være klare veje for de sjældne og en klar arbejdsdeling blandt de mange fagpersoner, der typisk er i de sjældne forløb. Ingen sjældnen patient må slippes i overgangen fra én fagperson eller ét speciale til et andet
- Voksenafdelinger på de eksisterende Centre for Sjældne Sygdomme. CSS hører hjemme på børneafdelingerne, hvor man tager udgangspunkt i den enkelte patient og ikke i et specifikt organ. Det har mange voksne patienter også brug for
- Tovholderfunktion / Case Manager på tværs af sundhed og social. Sjældne borgere er hele mennesker, der har brug for både sygehusvæsenet og social støtte og koordinationsindsatsen er omfattende
- Mere viden og adgang til mere viden:
 - Nationalt – der kan gøres meget for bedre samarbejde på tværs af regionerne. Der skal investeres i registre og der skal også sættes på morgendagens behandling – det kræver mere forskning
 - Internationalt – danske læger og andre fagpersoner skal have bedre muligheder for at være med i internationalt samarbejde om viden, forskning og meget mere.

Også brug for empowerment – hjælp til selvhjælp

Indsatsen i sundhedssystemet kan ikke stå alene – der er også brug for at ruste den enkelte patient og familien til at håndtere hverdagen med sjældnen sygdom og handicap. Der skal skabes målrettet patientuddannelse til de sjældne – både til patienterne og de pårørende. Der skal også være mere og bedre information at finde. Og så er det afgørende vigtigt, at sjældne patienter får bedre vilkår for at finde hinanden og hjælpe hinanden med at navigere i den sjældne hverdag. Sjældne Diagnoser's medlemsforeninger og andre foreninger er et vigtigt omdrejningspunkt herfor.

Også Helpline og Sjældne-netværket er afgørende vigtige for sjældne patienter og deres pårørende.

DUKH



Praksisnyt fra DUKH nr. 82:

Normaliseringsprincippet

Et af de helt overordnede principper inden for dansk handicappolitik er normaliseringsprincippet. Selv om princippet efterhånden har mange år på bagen, er det fortsat et af de bærende principper. Princippet betyder, at alle borgere med nedsat funktionsevne skal have mulighed for at leve en tilværelse så nær det normale som muligt.

Læs mere i [Praksisnyt nr. 82 om normaliseringsprincippet](#)

Praksisnyt fra DUKH nr. 83:

Anvendelse af tro og loveerklæringer serviceloven

Der kom pr. 1.1.2018 flere muligheder for anvendelse af tro og loveerklæringer i serviceloven. I 2010 dukkede anvendelsen af tro og loveerklæringer op i serviceloven, idet sigtet var at afbureaukratisere i den offentlige sektor. Mere konkret er formålet, at kommunerne i enkle og entydige sager anvender færrest mulige ressourcer i sagsbehandlingen, og borgeren får en afgørelse så hurtigt som muligt. I begyndelsen var det frivilligt, om kommunerne ville anvende sådanne tro og loveerklæringer, men nu skal den anvendes i en enkelt situation.

Fra Folketingets side er det klart, at der er lagt op til anvendelse af tro og loveerklæringer i et større omfang end set hidtil, så sagsbehandlingen kan blive forenklet og ske betydeligt hurtigere. På den anden side skal kommunerne som i enhver sag sikre sig, at lovens betingelser er opfyldt på afgørelsestidspunktet, når borgeren f.eks. søger om genbevilling af bil.

Læs mere i Praksisnyt nr. 83 om tro og loveerklæringer

Brugerundersøgelse af DUKHs hjemmeside

DUKH er i gang med en brugerundersøgelse af vores hjemmeside. Vi er meget interesseret i din mening, uanset om du er fagperson, borger med handicap eller pårørende

Brugerundersøgelsen tager 2-3 minutter og indeholder 9 spørgsmål.

Besvarelsen er anonym, med mindre du til slut opgiver dit telefonnummer.

Hvis du vil hjælpe os og bidrage med din mening så anvend dette [link](#).

På forhånd tak for indsatsen

Med venlig hilsen

Erik Jappe

Find os også på [facebook](#)

DUKHnyt nr. 9:

Særlige dagtilbud efter servicelovens § 32

I DUKHnyt nr. 9 kan du læse om nogle af de rets-sikkerhedsmæssige problemer, som DUKH oplever i rådgivninger om særlige dagtilbud. Du kan bl.a. også læse om, hvordan DUKH konkret rådgiver forældrene i sådanne sager.

Læs mere i [DUKHnyt nr. 9: Særlige dagtilbud efter servicelovens § 32](#)

VIGTIGT

Hver gang vi udsender vores medlemsblad, OI-Magasinet, kommer der altid den del blade retur, med meddelelsen om, at adressaten er ubekendt på adressen. Og det er bundærgerligt for vi vil meget gerne vores blad bliver læst.

Nogenlunde det samme sker, når vi udsender en e-mail. Så får vi en stribe mails retur, der oplyser, at e-mail-adressen ikke længere eksisterer. Dermed er der e-mail-modtagere, der går glip af vigtig information og også medlemmer, der går glip af bladet.

Det er vigtigt, at du opdaterer din medlemsprofil på vores hjemmeside. Det sker ved at klikke på menuen helt ude til højre, hvor der står "Medlem". Dernæst vælges nederste punkt, der hedder "Medlem login".



Hernæst skal du bruge dit medlemsnummer, som står på kontingentopkrævningen og på det fysisk udsendte OI-Magasinet. Dernæst dit selvvalgte kodeord. Kan du ikke huske dit kodeord kan du bede systemet om at sende det til dig.

Det er vigtigt, at ALLE i husstanden – også børnene, selv om de er gratister – har en opdateret og gyldig adresse og e-mail-adresse.

Går alt galt eller kan du slet ikke hitte ud af det kan du kontakte:
 kasserer, Patrick Lykkegaard på: pl@dfoi.dk, tlf.: 24 80 32 48 (efter 18:30) eller
 formand, Karsten Jensen på: kj@dfoi.dk, tlf.: 70 20 70 85.

Husk at meddele adresseændring, nyt telefonnummer osv. via hjemmesiden under punktet Medlemmer | Medlem login.

Svage knogler kræver en stærk forening

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

Foreningsvejledere

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
- Hjælpe midler
- At være ung med OI
- Kendskab til og viden om fysioterapi, ergoterapi, socialrådgivning og pædagogiske problemstillinger
- Juridiske spørgsmål
- Bisiddere mv.

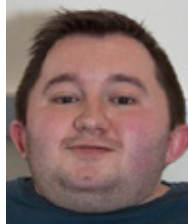
Hvis det ikke rækker med hjælp fra en af foreningens vejledere, kan DFOI's bestyrelse eventuelt bevilge en nødvendig professionel assistance.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er bl.a.:



Kis Holm Laursen
Ergoterapeut
Er desuden forælder
Tlf. 86 21 95 40
khl@dfoi.dk



Rune Bang Mogensen
Socialrådgiver
Har selv OI
Tlf. 25 33 64 09
rbm@dfoi.dk



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

Søg mere information på hjemmesiden:

www.dfoi.dk

Bestyrelsen og suppleanter



Formand

Karsten Jensen
Mob. 20 14 22 36
Mail: kj@dfoi.dk



Næstformand

Rune Bang Mogensen
Mob. 25 33 64 09
Mail: rbm@dfoi.dk



Kasserer

Patrick Lykkegaard
Mob. 24 80 32 48
Mail: pl@dfoi.dk



Sekretær

Marianne Beck
Mob. 50 84 54 65
Mail: mb@dfoi.dk



Bestyrelsen

Preben W. Nielsen
Mob. 28 73 49 58
Mail: pwn@dfoi.dk



Bestyrelsen

Michael Købke
Mob. 23 25 05 77
Mail: mk@dfoi.dk



Bestyrelsen

Mads Dyreberg Haldrup
Mob. 61 27 08 03
Mail: mdh@dfoi.dk



Bestyrelsen

Kristina-Maj Ranch
Mob. 31 44 15 11
Mail: kmr@dfoi.dk



Bestyrelsen

Kate Villadsen
Mob. 61 60 76 78
Mail: bl@dfoi.dk



1. Suppleant

Malene Sillas Jensen
Mob. 30 51 37 27
Mail: msj@dfoi.dk

2. Suppleant

Vakant

OI-Magasinet udgives
3 gange årligt – med
deadline, 10. januar,
10. maj og 10. sept.

Redaktøren

OI-Pas!

Skal du eller familien på rejse til udlandet og uheldet er ude, er det måske en meget god ide at have et OI-pas (på personer mod OI) med i lommen?

I passet finder man generelle oplysninger om OI og behandling for samme, på næsten alle sprog.

Man kan få passet tilsendt ved henvendelse til foreningen på enten telefon: 70 20 70 85 eller mail: formand@dfoi.dk



Strikkepinden - og den lille Zebra

Kig forbi og se alt det lækre garn fra Geilsk, Onion, Lana Grossa, Hjelholts uldspinderi, Viking Garn, Tusindfryd, Økologisk garn, Knude garn, Garn fra Tante Grøn, Strikkekits fra Lille Strik, Strikkepinden og den lille Zebra's eget uldgarn samt div. strikkebøger.

Åbningstider:
Mandag - torsdag kl. 10.00 - 17.30
Fredag kl. 10.00 - 18.00
Lørdag kl. 10.00 - 14.00

Strikkepinden
og den lille Zebra

Jægergårdsgade 44 • 8000 Aarhus C • Tlf. 86 28 36 03 • www.strikkepindenogdenlillezebra.dk



Violinbygger
Medl. af mesterlauget
Reparation • Nybygning • Køb • Salg
www.violin.dk
violin@mail.dk

Erik Hoffmann
Tlf. 38 71 83 96
Hyltebjerg Allé 87 • 2720 Vanløse



FLREKLAME
Agerbækken 21 • 8362 Høring • Tlf. 7022 1870 • fl@flreklame.dk

FL Reklame
FL Sporttøjfabrik
FL Tøj



FRANDSEN & SØNDERGAARD
RÅDGIVENDE INGENIØRFIRMA K/S



NS system ...branding on textiles

Transfer • Broderi • Laser • Tekstil • Vævede etiketter • Plotterfolie