

## OI-MAGASINET

**Udkommer:** 3 gange årligt  
**Oplag:** ca. 400 stk. pr. nummer  
**Layout:** MS Millinnium Edition & Office 2000

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

OI-Magasinet udsendes til alle foreningens medlemmer, til fagpersoner og institutioner, samt alle øvrige personer, som udviser interesse for OI.

Indlæg og foto til OI-Magasinet sendes som brev eller e-mail til en af nedenstående. Alt skriftligt materiale, helst tilsendt i tekstbehandlingsformat, gennemgås af ansvarshavende.

Foto returneres efter brug (*husk afsenderadresse*).

OI-Magasinet's redaktion er følgende:

**David Holmberg Andersen** (*Ansvar*)  
 Abildgade 19, 2. th., 8200 Århus N.  
 Telefon: 86 16 18 97  
[David.Holmberg@mail1.stofanet.dk](mailto:David.Holmberg@mail1.stofanet.dk)

**Preben Nielsen** (*Opsætning*)  
 Irishaven 258, 2765 Smørum  
 Telefon: 44 68 42 23  
[dfoi@smorumnet.dk](mailto:dfoi@smorumnet.dk)

**Marianne Espensen** (*Andet*)  
 Dalagervej 61, 8700 Horsens  
 Telefon: 75 64 66 36  
[4espensen@get2net.dk](mailto:4espensen@get2net.dk)

**DEADLINE**  
**for næste**  
**OI-Magasinet**  
**er den**  
**28. maj**

## INDHOLD

### OI-Magasinet nr. 1 - 2003



	<i>Side</i>
Oplysninger om/fra redaktionen og indholdsfortegnelse	1
Foreningens bestyrelse og oplysning om kontingenter m.m.	2
Lederen, Landsindsamling og Retsikkerhesloven	3
Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet	4
Kort om bestyrelsesarbejde	5
Om at flytte til det mørke Jylland	6
Hudelasticitetsmålingerne 2002	8
Nye teleskoperende metalstænger	9
Social integration – professionel karriere og OI (Frankrig 2002)	10
Forældrekursus på Pindstrup	11
Velkommen til Årskursus (udtages og medbringes ved årskursus/generalforsamling)	13
Program og Dagsorden	14
Foreningens vedtægter	15
Noget om stemmeregler og Referater	18
Resultatopgørelse	19
Status og Brug labels	20
Pindstrup Centret	21
Knogleskørhed (osteoporose)	23
Datoer der er vær at huske	24
Hvem er handicappet?	25
Social & Sundhed (små klip)	26
Biokemiske og molekylær genetiske studier ved OI	27
Adresser på Nettet og Flyttemeddelelse	31
Foreningsvejledere og Kilde til viden og information	32

# Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Bakkevej 5, Forlev By, DK-4241 Vemmelev

Telefon: (+45) 58 38 35 14 \* E-mail: [mogensbc@bigfoot.com](mailto:mogensbc@bigfoot.com)

	<b>Formand:</b> Mogens Brandt Clausen Bakkevej 5, Forlev By, Vemmelev Telefon: 5838 3514 <a href="mailto:mogensbc@bigfoot.com">mogensbc@bigfoot.com</a>
	<b>Næstformand:</b> Birthe Holm Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk Telefon: 4589 4168 <a href="mailto:birthe-holm@ofir.dk">birthe-holm@ofir.dk</a>
	<b>Kasserer:</b> Niels Langbo Lidsøvej 8, 8900 Randers Telefon: 8642 9576 <a href="mailto:niels.langbo@post.tele.dk">niels.langbo@post.tele.dk</a>
	<b>Sekretær:</b> Sten Spohr Carl Th. Dreyersvej 220, 2500 Valby Telefon: 3646 6667 <a href="mailto:Sten-Spohr@vip.cybercity.dk">Sten-Spohr@vip.cybercity.dk</a>
	<b>Medlem:</b> Christina Baljscher Roswall Vibevej 18, 7080 Børkop Telefon: 7662 0900 <a href="mailto:chrispuff@privat.dk">chrispuff@privat.dk</a>
	<b>Medlem:</b> Alex Holm Petersen Skjoldvænget 36, 5610 Assens Telefon: 6471 3615 P.t. ingen e-mail-adresse
	<b>Medlem:</b> Niels Christian Nielsen Skoleparken 30, 8330 Beder Telefon: 8693 6320 <a href="mailto:medum-nielsen@adr.dk">medum-nielsen@adr.dk</a>
	<b>Medlem:</b> David Holmberg Andersen Abildgade 19, 2. th., 8200 Århus N. Telefon: 8616 1897 <a href="mailto:David.Holmberg@mail1.stofanet.dk">David.Holmberg@mail1.stofanet.dk</a>
	<b>Medlem:</b> Kis Holm Laursen Krogagre 30, 8240 Risskov Telefon: 8621 9540 <a href="mailto:holm.laursen@mail.dk">holm.laursen@mail.dk</a>
	<b>1. Suppleant:</b> Preben Nielsen Irishaven 258, 2765 Smørum Telefon: 4468 4223 <a href="mailto:dfoi@smorumnet.dk">dfoi@smorumnet.dk</a>
	<b>2. Suppleant:</b> Marianne Espensen Dalagervej 61, 8700 Horsens Telefon: 7564 6636 <a href="mailto:4espensen@get2net.dk">4espensen@get2net.dk</a>

## KONTINGENT

(Senest den 1. marts)

Personligt medlemskab: 150,00 kr. pr. år  
Støttemedlemskab: min. 100,00 kr. pr. år  
Institutioner: min. 200,00 kr. pr. år

**Kontingent betales på postgironr.: 412-0744**

Indbetalte beløb ud over kontingentet  
betragtes som gave til foreningen.

**OBS:** OI-foreningen skal for at få andel i tips- og lottomidlerne afholde landsindsamling. Indsamlingen sker p.t. i oktober kvartal.

Bidrag til foreningens landsindsamling bedes kun indbetalt på: **Postgiro: 1-658-9519**

## DFOI er medlem af:

### OIFE

Osteogenesis Imperfecta Federation Europe  
*p.t. v/ Birthe Holm & Kis Holm Laursen*

### OI-NORDEN

Osteogenesis Imperfecta Norden  
*p.t. v/ Preben Nielsen & Alex Holm Petersen*

### KMS

Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger  
*p.t. v/ Birthe Holm & Sten Spohr*

**Bag i OI-Magasinet kan du finde mange gode adresser, bl.a. på DFOI-vejlederne og diverse interessante web-steder.**

Foreningens hjemmeside:

**[www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)**

## Leder: WWW.DFOI.DK

Af: *Mogens Brandt Clausen*

Hvor meget er det værd at have en hjemmeside på internettet?

Det kan der sikkert være forskellige meninger om, men der kan ikke være forskellige meninger om, at vor hjemmeside bliver brugt. Vi har nemlig tæller på, så vi kan se, hvor mange gange der bliver klikket ind på den.

Det bliver der i gennemsnit 42 gange pr. uge. Eller seks gange om dagen.

Uden tvivl vil dette tal vokse. Det bliver mere og mere almindeligt, at man får serveret en oplysning med tilføjelsen: læs mere på [www.....dk](http://www.....dk) og snart vil det være udbredt, at man også kan få computeren til at læse det op for en.

Navnlig den yngre del af befolkningen er nu så vant til at hente, hvad de har brug for på nettet, at det går ud over de trykte medier. Samtidig vil det mere og mere blive sådan, at hvad der ikke er at finde på internettet, anses for mindre betydningsfuldt.

Denne udvikling kan der siges meget om, men den er der. Og det går stærkt.

Der er jo også åbenlyse fordele ved den elektroniske formidling: Det er hurtigt, det er nemt, det er næsten gratis, når man først har maskineriet, og det kan hele tiden være "sidste nyt", man ser på skærmen. Der er ikke noget med: "Hvor har jeg nu lagt OI-Magasinet?" og "i hvilket nummer var det nu, det stod?"

Vi skal blot sørge for, at det, der står på vor hjemmeside, altid er det sidste nye og rigtige. Det er vi opmærksomme på, og for tiden er en revision i gang.

Seks hver dag – det er ikke så dårligt for en lille forening som vor, der er samlet om noget meget specielt og sjældent forekommende.



## Landsindsamling 2003

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta  
afholder landsindsamling  
fra 1. april til 30. juni 2003

Hvert år har foreningen mulighed for at få andel i bl.a. tips- og lottomidlerne.

Resultatet af landsindsamlingen har betydning for, hvor stor en del af disse midler, vi kan få andel af. Det vil med andre ord sige, hvis vi indsamler flere penge, end vi plejer, kan vi forvente større andel af tips- og lottomidlerne.

Alle der vil støtte foreningen, opfordres til sende et bidrag til foreningen, gerne på vedlagte girokort; konto 1-658-9519

Er der spørgsmål til landsindsamlingen, er du velkommen til at kontakte

Niels Christian Nielsen på,  
mail: [medum-nielsen@adr.dk](mailto:medum-nielsen@adr.dk)  
eller på telefon 86 93 63 20



## Retssikkerhedsloven

Af: *Mogens Brandt Clausen*

Denne lov er værd at kende. Ganske vist er det ikke en lov, som kan bruges ligesom almindelige love. Den indeholder principperne, men ikke detaljerne for diverse retsforhold.

Alligevel er den god at kende, for kan man citere den i forbindelse med ens sagsbehandling, gør det normalt indtryk på myndighederne. Udmøntningen af love og cirkulærer skulle jo ikke gerne stride mod retssikkerhedsloven.

Alle i samfundet skulle gerne være omfattet af retssikkerhed og kunne føle det. Sådan ønsker vi det i Danmark.

# Indlæg til nyhedsbrev om Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet

Af: Centerleder Alice Brun

Den 1. november åbnede Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (DUKH) for henvendelser. Det lange navn dækker over en landsdækkende konsulentfunktion, der skal bidrage til at styrke retssikkerheden for personer med handicap. DUKH er oprettet i et samarbejde mellem handicaporganisationerne og det offentlige og vores rådgivning er gratis.

Vi rådgiver først og fremmest personer med handicap og deres pårørende. Men vi er også et tilbud til medarbejdere i institutioner og forvaltninger i kommuner og amter og til andre, der har med handicapområdet at gøre. Det har ingen betydning, hvilken type handicap det drejer sig om.

Vi regner med at få flest henvendelser fra personer, som på en eller anden måde oplever at være klemme, eller som er i tvivl om, hvordan man kan få løst sit problem. Det kan være spørgsmål om bolig, forsørgelse, uddannelse, arbejde, behandling, personlig hjælp eller andre af de ydelser, der gives af det offentlige. Blot skal der være tale om, at personen har brug for særlig hjælp på grund af en varig eller langvarig funktionsnedsættelse.

## DUKH kan

- vejlede om hvilke muligheder der er for støtte.
- vejlede om hvor man kan henvende sig for at få den rette hjælp.
- hjælpe med at få overblik over en sag.
- hjælpe med at koordinere, når der er mange parter i en sag.
- understøtte at borgeren er inddraget i behandlingen af sin sag.
- være med til at sikre en god sagsbehandling.
- oplyse om klagemuligheder.
- hjælpe med at rejse klager, der har principiel betydning.

## DUKH kan ikke

- overtage sagsbehandlingen. Det er stadigvæk kommunen eller amtet, der har ansvaret for at yde rådgivning og vejledning

og behandle sagen. Vi er bare med på siden i en periode.

- træffe myndighedsafgørelser. Vi kan udelukkende rådgive, og vi har ikke kompetence til at træffe afgørelser eller omgøre kommunens og amtets afgørelser.
- rådgive om specifikke handicap. Vi kender lovgivningen og mulighederne i det offentlige system, men vi er ikke eksperter på handicap. Derfor vil vi henvise til f.eks. videnscentre og handicaporganisationer.

## DUKH er uvildig

Vi skal især rådgive personer med handicap og deres pårørende, men det betyder ikke, at vi skal fungere som advokater. Vi skal være uvildige, og sikre at en sag altid bliver belyst fra flere sider. DUKH skal være med til at sikre, at personer med handicap får den hjælp, de er berettiget til, og at sagsbehandlingen foregår efter reglerne. Derimod skal vi ikke arbejde for at ændre kommunernes eller amternes serviceniveau, hverken i den ene eller den anden retning. Hvis der er iøjnefaldende forskelle og uligheder vil de fremgå, når vi skal sammenfatte vores erfaringer fra enkeltsagerne til en beskrivelse af udviklingstendenserne på handicapområdet.

## Organisationen DUKH

Vi har hovedkontor i Kolding og er ved at få etableret regionale kontorer i Århus og Roskilde. Medarbejdere med tværgående opgaver arbejder i Kolding, medens konsulenterne har hjemmearbejdspladser og bor spredt rundt i landet. Ved årsskiftet vil vi have 9 konsulenter, hvoraf 3 bor på Sjælland, 1 på Fyn og 5 i Jylland. Vi regner med at ansætte flere konsulenter senere, så vi kommer op på at være ca. 20 medarbejdere i alt.

## Kontakt til DUKH

Man kan få råd og vejledning ved at ringe, skrive eller maile til os på vores adresse i Kolding. Når man ringer, vil sekretæren bede om nogle få oplysninger, som hun skal bruge for at finde frem til hvem af konsulenterne, der skal besvare henvendelsen. Den der henvender sig vil så tidligst da-

gen efter og senest inden for en uge blive kontaktet af konsulenten. Vi har valgt denne fremgangsmåde for at have overblik over henvendelserne og for at undgå, at nogle skal ringe forgæves til en konsulent, der er optaget andetsteds.

Herefter er det op til den, der henvender sig og konsulenten at aftale, hvordan det videre samar-

bejde skal være. Om det skal foregå på telefon, skriftligt, gennem møder eller besøg afhænger helt af den konkrete situation.

Vi har udarbejdet en lille folder, som man kan få ved at kontakte os.

## Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet

Postboks 284 \* Banegårdspladsen 2, 2. sal \* 6000 Kolding

Telefon: 76 30 19 30 \* Fax: 74 54 26 69

E-mail: [mail@dukh.dk](mailto:mail@dukh.dk) \* Hjemmeside: [www.dukh.dk](http://www.dukh.dk)

Åbningstider for henvendelse:

- mandag og fredag	9 - 15
- tirsdag	9 - 21
- onsdag	9 - 13
- torsdag	9 - 17

## Kort om bestyrelsesarbejde

Af: *David Holmberg Andersen*

I weekenden den 5.-6. april dette år afholder OI-foreningen sit årskursus. Og sædvanen tro er generalforsamlingen søndag formiddag et fast element. Generalforsamlingen er en forenings højeste myndighed. Som ét af punkterne for generalforsamlingen har vi *valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter*. Bestyrelsen er det organ, som har ansvaret for foreningens drift og virke mellem generalforsamlingerne.

Også OI-foreningen har en bestyrelse. Bestyrelsen mødes ca. tre gange årligt, hvor alskens punkter, som på en eller anden vis relaterer sig til OI og OI-foreningen, debatteres og diskuteres. Herudover drages en række beslutninger, som fx kunne vedrøre, hvem der skal være foredragsholdere til voksenkurset. Et andet eksempel kunne vedrøre, om økonomisk støtte skal gives til en overlæge, som ønsker at deltage i en konference om et OI-orienteret emne. Reelt er der faktisk ikke grænser for, hvad der kan diskuteres og besluttes på bestyrelsesmøderne – dog selvsagt under hensyntagen til vedtægterne.

Dermed kan det fastslås, at via en bestyrelses- eller suppleantpost får man *for det første* direkte information om ”mangt og meget” vedrørende OI. *For det andet* har man umiddelbar indflydelse

– med andre ord sidder man i det øverste organ, som drager beslutninger om dette eller hint.

Sluttelig vil jeg opfordre alle til dels at deltage på årskurset, hvor generalforsamlingen – i parentes bemærket – rent faktisk kun udgør et mindre punkt, jf. det udsendte program for årskurset. Dels at overveje om en bestyrelses- eller suppleantpost ikke var noget for én. Her vil det være oplagt, at man om lørdagen spurgte én eller flere medlemmer af bestyrelsen, hvad det konkret indebærer at side i bestyrelsen for OI-foreningen.

NB: Dette indlæg er næsten et afskrift af tidligere bragt indlæg i OI-Magasinet, nr. 1, 2002, s. 8.



## Om at flytte til det mørke Jylland

*Af: Christina Baljscher Roswall*

Jeg er blevet opfordret til at skrive en artikel omkring, hvordan det er at flytte kommune, når man har OI. Både omkring hvilke overvejelser jeg har gjort mig, samt hvordan det praktiske forløb har været. Som mange sikkert har hørt er jeg pr. 1. okt. 2002 flyttet fra Værløse i Nordsjælland til Børkop i det mørke Jylland.



Grunden, til at vi valgte at flytte, skyldtes, at min mand fik tilbudt et rigtig godt job i Kolding, som han næsten ikke kunne sige nej til. Efter nogen drøftelser frem og tilbage, besluttede vi os til at sælge vores hus i Værløse og finde et hus i Jylland tæt på Kolding. Vi har begge haft lyst til et større og billigere hus, og vi overvejede, at hvis vi skulle flytte til Jylland, så skulle det være nu, inden min datter Danielle skulle starte i skole. Hun er 3 år og kan nu nå at få et nyt netværk og venner i børnehaven, som hun senere skal følges med i skole. Vi har været rundt i hele sommerferien og kigget på cirka 40 huse rundt omkring i Jylland. Der var en del krav, som var vigtige for mig, når man – som jeg – sidder i kørestol. Huset skal for det første være i et plan og der måtte for det andet ikke være for langt til børnehaven og skole samt gode indkøbsmuligheder osv.

Der er mange, der har spurgt, om det nu er en såkaldt "handicapvenlig kommune". Jeg mener ikke, at det skulle være en af mine begrænsninger for, hvor jeg ønsker at købe hus. Jeg havde overhovedet ikke undersøgt, om det er en handicapvenlig kommune eller ej. Der er ingen, der skal bestemme, hvor jeg skal købe hus. Jeg tror også, at det kommer an på den person, man er, og om man evt. vil kæmpe for sine rettigheder. Nogle

sagde engang, at "handicappede aldrig skulle vælge at bo i Københavns Kommune", mens andre handicappede er meget tilfredse over at bo i Københavns Kommune. Så jeg tror mere, det handler om, at man tør åbne munden og evt. slås for sine rettigheder. Da jeg købte huset i Børkop, vidste jeg ikke noget om deres handicappolitik eller deres måde at udøve sagsbehandling.

Det første jeg gjorde, da jeg havde købt huset, var, at jeg kontaktede min ergoterapeut i Værløse Kommune og fortalte, at jeg flyttede til Børkop Kommune. Hun spurgte, om jeg ønskede at tage alle mine hjælpemidler med, for så ville hun bare sende papirerne til den nye kommune, omkring hvilke hjælpemidler jeg har. Det tog 5 minutter. Så ringede jeg til en ergoterapeut i Børkop og fortalte, at jeg havde købt et hus i kommunen, og at der var nogle få boligændringer, jeg behøvede hjælp til. Vi aftalte et møde på min nye bopæl samme dag, som jeg overtog huset. Jeg skulle have lavet en enkelt rampe fra bryggerset op til gangen, og så behøvede jeg en badestol, da jeg kom fra et hus med badekar. Desuden ville jeg gerne have en automatisk døråbner til hoveddøren, da det vil lette min hverdag, når man kommer hjem med indkøbsposer og barn. Der var slet ingen problemer, hun skrev alle mine ønsker ned og gik straks i gang med at få fat i en badestol og et firma, som laver ramper.

Hun sagde, at jeg til hver en tid bare skulle ringe, hvis der var andre ting, jeg kom i tanke om. Det er selvfølgelig heller ikke de store boligændringer, jeg havde behov for, så det kan sikkert være derfor, at det er gået så let. Nu skal det siges, at det ikke er første gang, jeg har flyttet, men jeg er aldrig i nogen kommune blevet nægtet nogen former for hjælpemidler. Det, jeg fornemmede på sagsbehandleren her i Børkop, var, at hun var meget forundret over, hvor godt jeg klarer mig, og at jeg har en datter, som jeg selv klarer. Hun havde en vis respekt og var utrolig begejstret, så derfor var der slet ikke nogen problemer. Hun kunne se, at de ting jeg havde brug for var reelle.

Så jeg har slet ikke haft nogle problemer omkring det praktiske og tror faktisk eller ikke, at jeg får det i fremtiden. Omkring min pension så skete det



helt automatisk, at udbetalingen nu kommer fra Børkop. Jeg vil også sige, at Børkop Kommune har ydet en stor service omkring, at min datter skulle i børnehave og det, at jeg er en mor, der sidder i kørestol. Der er pasningsgaranti i Børkop, dvs. at de skulle give os en børnehaveplads, men det er jo ikke hvilken som helst institution, der fungerer, da det er vigtigt for mig, at jeg kan komme ind i institutionen ved egen hjælp, så jeg kan hente og aflevere mit barn. De ringede og fortalte, at der var to børnehaver i kommunen, som var i et plan uden trin eller trapper. Så de syntes, at jeg skulle besøge dem begge og så tage stilling til hvilken institution, jeg bedst kunne lide, og der ville Danielle så få plads. Det var meget rart, at jeg havde en valgmulighed, og at de gjorde mig opmærksom på, hvad der fandtes af institutioner.

Omkring det sociale havde jeg flere overvejelser om, hvordan det vil være at flytte til en lille by, hvor alle kender alle. Jeg tænkte ikke på, hvordan jeg skulle tackle det, da jeg er vant til, at folk kigger - og deres kommentarer, det generer mig slet ikke, hvad folk tænker og siger højt. Mine overvejelser gik på, hvordan min datter ville håndtere det. Vi boede før i en by, hvor alle kendte os og havde kendt Danielle, siden hun var en baby. Og hun havde gået i den samme institution, siden hun var 1½ år, så folk kiggede jo ikke, og børn spurgte ikke længere om noget, da de jo var vant til, at jeg bare var Danielles mor, der sidder i kørestol, fordi hun ikke kan gå. Men nu er Danielle næsten 4 år, og det kunne godt blive et problem, fordi vi er en anderledes familie, som flytter til en lille landsby.

Men som alle ved, så har mødre det med at bekymre sig for meget. Det er gået ganske godt. Der er mange, der har kigget, og det har Danielle da også kommenteret. Især i hendes børnehave er der mange, der har spurgt om mange ting. Danielle går i en institution, hvor der er 80 børn. Den første dag jeg var med hende, holdt jeg et lille foredrag for børnene om, at vi kom fra København, og at jeg sad i kørestol samt grunden hertil, og jeg gav dem lov til at stille alle slags spørgsmål. Danielle virkede ret stolt over, at hendes mor har en sej kørestol og bil, som alle børnene beundrede.

Ellers er der mange børn, der har grinet af mig, og de råber: "Se der en dværg", så har min datter

kigget på mig og grinet og sagt: "Mor, de kalder dig en dværg ligesom i Snehvide", og der er nogen børn, der har sagt, er jeg ligner en "baby", det syntes min datter er endnu mere sjovt. Jeg havde snakket med hende om, at der ville være mange spørgsmål, og mange der ville kigge, så jeg havde prøvet at forberede hende. Men som sagt så har det ikke set ud som om, det har generet hende. Hun fortæller, at der er mange børn, der har spurgt hende om, hvorfor hendes mor ikke kan gå. Så har hun svaret: "Det er fordi, hun er handicappet", og det er åbenbart svar nok. Nogen har også spurgt hende, hvorfor hendes mor er så lille, og så har hun svaret: "Det er fordi, hun ikke spiste så meget mad, da hun var lille, og så ville hendes knogler ikke vokse, og hun brækkede sine arme og ben 100 gange".

Nu har vi boet her i to måneder, og alle i denne lille by kender os allerede. Vi bliver kaldt "tilflytterne fra København". Der er ikke længere nogen, der kigger så meget, og alle børnene kender os i byen, og nu ser de mig bare som "Danielles mor". Jeg er dog stadig overbevist om, at det var den rigtige alder for Danielle, at vi nu har valgt at flytte til en lille by, det havde måske været sværere for hende, hvis hun var syv år og syntes, at det er irriterende, at ens mor er så anderledes, det generer hende slet ikke nu.

Konklusion er, at vi er meget glade for, at vi er flyttet til Jylland. Og der har ikke været nogen problemer, hverken omkring det praktiske eller det sociale. Vi har fået et dejligt stort hus i et plan på 192 m<sup>2</sup> på en stille blind villavej tæt på grønne områder med gangsti til skole og daginstitutioner. Desuden har vi 11 km til Vejle og 12 km til Fredericia og to timers bilkørsel til al vores familie i København. Vi er alle tre meget åbne mennesker, så vi er sikre på, at vi hurtigt vil få en del venner her i Jylland. Vi syntes alle tre, at vi er faldet godt til i Jylland, og vores datter har fået mange venner både på vejen og i børnehaven. Vi har slet ikke fortrudt vores beslutning.

Jeg kan ikke se, at man som handicappet skal være bange for at flytte til en anden kommune, og jeg syntes ikke, at det skal være en hæmsko for, hvor man ønsker at bosætte sig. Hvis jeg havde haft problemer med at få bevilget nogle boligændringer, ja, så havde jeg anket diverse afgørelser.

## Hudelasticitetsmålinger ved årsmødet i 2002

Af: Læge Birgitte Hansen, Klinik for Osteoporoseforskning, Hvidovre Hospital



Overlæge, Gregor Jemec



Læge, Birgitte Hansen

Ved årsmødet i OI-foreningen 2002, der blev afholdt på Nyborg Strand, var vi to læger, Gregor Jemec, der til daglig er overlæge på hudafdelingen på Roskilde Amtssygehus og undertegnede, Birgitte Hansen, der nok er kendt af flere i forbindelse med foredrag holdt i OI-regi om osteoporose. Desuden havde vi Louise Pedersen, der er lægestuderende, med som assistent. Vi kom ikke kun for at deltage i mødet, vi skulle også arbejde. Vi havde medbragt to forskellige avancerede apparater, der begge kunne måle nogle af hudens elastiske egenskaber.

### Hvorfor er det interessant at måle hudens elastiske egenskaber?

Hudens elastiske egenskaber kan påvirkes af forskellige sygdomme, der ikke kun er relateret til selve huden. Huden kan faktisk fungere som en slags markør for en generaliseret sygdom.

Osteogenesis imperfecta er en medfødt sygdom, som er karakteriseret ved skøre knogler, på baggrund af en generaliseret defekt i kollagenet, der er det elastiske støttevæv, der findes i alle organer inkl. huden. Kollagendefekten er velbeskrevet, men de funktionelle forandringer i vævenes mekaniske egenskaber, har ikke været beskrevet for hudens vedkommende. Spørgsmålet er: kan man med en simpel hudelasticitetsmåling, bestemme om en person har OI? Det er det, vi er ved at undersøge.

### De første resultater

På Klinik for Osteoporoseforskning på Hvidovre Hospital har vi målt hudelasticiteten på 10 OI'er i forbindelse med kontrolbesøg. Disse målinger har vist, at OI'er udviser signifikant forskel på hu-

dens elastiske egenskaber i forhold til raske med samme alder og køn. Generelt kan man sige, at huden hos OI'er er mere stiv og mindre elastisk end normal hud. Målinger på 10 personer er dog ikke nok til, at man kan drage nogen generelle konklusioner. Årsmødet var ideelt til at komme i kontakt med mange OI'er på samme dag.

### Hudmålingerne i Nyborg

I alt 32 deltagere med OI fik foretaget hudelasticitetsmålinger ved årsmødet. Det ser ud til at resultaterne for de første 10 deltagere også gælder for de øvrige 32 deltagere.



Bent Jensen var en af flere der lagde arm til Birgitte Hansen og Gregor Jemec's smertefrie målinger af hudens elasticitet.

### Fremtiden

Det ville være dejligt, hvis man med en ganske smertefri hudmåling (der bruges et let undertryk i en sugekop) kunne udtale sig om et lille barn var et OI-barn eller ej. Det kræver dog endnu en hel del. Først skal vi lave hudmålinger på flere småbørn, 0-2 år, med kendt OI, dernæst skal vi måle hudelasticiteten på over 100 raske børn i samme alder for at have en reference. Hvis disse undersøgelser så fortsat falder ud som hidtil, vil man kunne bruge hudelasticitetsmålingen i forbindelse med udredningen af personer, der undersøges for, om de har OI.

Vi takker alle OI'er og deres pårørende, der brugte tid på at lade sig hudmåle ved årsmødet.

**Foto: Bent Jensen**



## Nye teleskoperende metalstænger. Implantering i knogler hos OI-patienter

Af: *Niels Christian Nielsen*

Der er udviklet et nyt system teleskobstænger til implantering i knogler hos OI-patienter. På verdenskongressen i Annecy i september 2002, var producenten til stede, og fremviste det nye system. Systemet er udviklet i Canada, hvor der til dato er ca. 60 patienter, som har fået indopereret stængerne. Resultaterne fra Canada og erfaringerne med anvendelse af det nye system er fine.

De danske læger på Århus Kommunehospital har flere gange været i kontakt med doktor Dr. Fasier i Canada for at indhente informationer om resultater og operationsteknikken, og samtidig har systemet været forlagt Lægemiddelstyrelsen i Danmark.

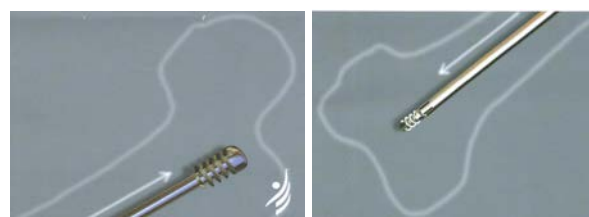
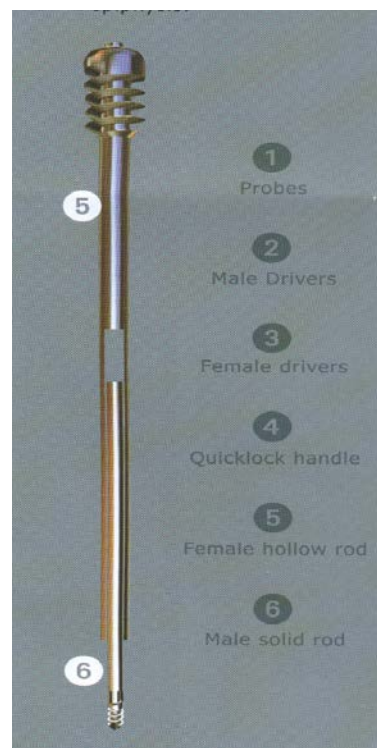
Det nye system har den fordel, at man ikke behøver at åbne ledet. For eksempel ved implantering i lårbensknoglen kan de to delte teleskobstænger indsættes fra hoften. Teleskobstængerne er udviklet med gevind, som fikses i knoglen, hvilket mindsker risikoen for at stængerne løsner sig.

Teleskobsystemet er indsendt til de amerikanske sundhedsmyndigheder med henblik på godkendelse til anvendelse af udstyret i USA. Fra fabrikanten af udstyret, Pega Medical, er det oplyst, at der snarligt forventes en afgørelse om godkendelse for anvendelse af systemet i USA.

Efter lovgivningen om medicinsk udstyr må udstyr ikke markedsføres og ibrugtages i Danmark, før det er blevet godkendt efter de procedurer, som er fastlagt i EU. Formålet med denne procedure er at sikre, at udstyret lever op til alle relevante krav til sikkerhed, kvalitet og ydeevne. Godkendelsesproceduren er indført af hensyn til patientsikkerheden.

Fra lægemiddelstyrelsen i Danmark er det oplyst, at der er ansøgt om godkendelse af udstyret i EU, hvor man forventer en afgørelse med udgangen af februar 2003.

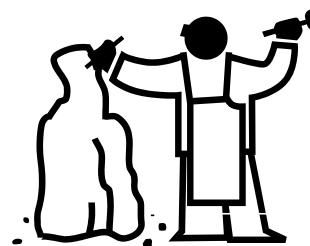
Yderligere oplysning om teleskobstængerne kan hentes på hjemmesiden: [www.pegamedical.com](http://www.pegamedical.com).



Nederst illustrering af teleskopsømmet indsat i knoglen

### Kilder:

- Samtale med producenten ved verdenskongressen i Annecy.
- Samtaler med Ivan Hvid på Århus Kommunehospital.
- Korrespondance mellem Århus Kommunehospital og Indenrigs- og Sundhedsminister, Lars Løkke Rasmussen.



På den internationale OI-konference den sidste weekend i august i Annecy, Frankrig, blev der afholdt såkaldte ”witness sessions”, dvs. indlæg fra mennesker med OI om forskellige aspekter og erfaringer med social integration og OI.

I sidste nummer af OI-Magasinet, nr. 3, 2002, blev der bragt oversættelser af to af disse indlæg. Nedenfor bringes en oversættelse af det tredje og sidste indlæg, der blev givet af Catherine Mortier, medlem af den franske OI-forening AOI.

## Social integration – professionel karriere og OI

*Af: Catherine Mortier*

Jeg er blevet bedt om at fortælle om min professionelle vej. Jeg begyndte at arbejde meget sent nemlig som 32-årig. Det krævede udholdenhed, da jeg var svækket på grund af mine skøre knogler. Det har været en konstant kamp, men jeg har lært, at med vilje og mod er det lykkedes at opfylde mit ønske om at kunne arbejde.

Jeg har taget en eksamen i administrative fag med topkarakter. Derefter tog jeg en uddannelse som hospitalsadministrator og brugte endnu halvandet år på at læse jura.

Jeg opnåede endvidere et certifikat, som gav mig mulighed for at få arbejde i kommunale fritidshjem, som blev drevet af organisationer som ”Petits Débrouillards” eller ”Smart Kids” og ”ATD-Quart Monde”, en fransk organisation der arbejder for at støtte fattige mennesker.

I 1987 sagde en ortopæd fra Bordeaux, at jeg var nødt til at bruge kørestol på grund af mine svage knogler, men jeg var dog stadig i stand til at gå lidt.

I årene 1987-97 måtte jeg erkende, at med en kørestol var det svært at få adgang til uddannelse og arbejde. Kontorerne var sjældent lettilgængelige og arbejdsgivere var temmelig tilbageholdne med hensyn til at rekruttere handicappede.

Dette er stadig tilfældet, selvom nogle organisationer har arbejdet aktivt sammen med jobformidlingscentrene for at ændre situationen og også selvom nogle virksomheder er blevet mere positive overfor handicappede.

På det tidspunkt arbejdede jeg i to år på halv tid ved et omstillingsbord på et studenterkollegium i Toulouse.

I 1998-99 fandt jeg et job ved Petits Débrouillard-organisationen, igen i Toulouse, og deltog i legeaktiviteter, der handlede om videnskab. Jeg fik vældig gode relationer til både store og mindre børn og følte mig meget integreret i teamet.

Det var et interessant, men et usikkert job, så jeg besluttede at flytte.

Jeg er oprindelig fra Nantes, men jeg har boet i flere franske byer. Jeg har aldrig været bange for at flytte for at finde arbejde. Det giver mit liv en duft af eventyr, og mine krykker har aldrig været en hindring for dette valg. Ikke desto mindre taber jeg sommetider min energi, og jeg føler mig modfalden over de usikre jobs, jeg får.

Jeg ankom til Lyon i januar 2000, hvor jeg havde fundet et kortvarigt job på deltid som kontorassistent på et offentligt kontor. Jeg har nu været der i 16 måneder, og det er nu blevet til et fuldtidsjob, som jeg klarer helt tilfredsstillende. Jeg vil meget gerne have et varigt job og blive betragtet som en almindelig fuldtidsmedarbejder.

Jeg er blevet medlem af en kommission i Lyon, som skal fremme adgangsforholdene i enhver henseende, og jeg er i øjeblikket ved at revidere en pjece vedrørende emnet.

Sidste år tog jeg en eksamen i forbindelse med en ledelsesuddannelse. Jeg håber at kunne fortsætte denne uddannelse, som jeg håber kan hjælpe mig til et bedre job, hvor jeg kan bruge det, som jeg har lært.

Jeg blev af andre medlemmer i AOI opfordret til at videregive mine erfaringer. Det har glædet mig, at jeg har haft denne mulighed, og jeg takker den internationale kongres for det.

Jeg vil slutte med et ønske for fremtiden. Måske kunne vi opbygge et netværk via internettet, hvor vi kunne dele erfaringer og støtte hinanden i de farlige og modige skridt, vi må tage. Det ville kunne hjælpe os til at leve det bedst mulige liv med vore skøre knogler.

Mange tak for jeres opmærksomhed, og jeg ønsker jer alt godt.

**Oversættelse: Birthe Holm**

## Forældrekursus på Pindstrup Centret, oktober 2002

Af: *Kis Holm Laursen*

Vi - Marie, Kristine, Torben og Kis - var for tredje gang med på forældrekurset, som afholdes hvert andet år i samarbejde med Solbakken i Århus. Atter engang var min oplevelse, at jeg kan ikke få nok, hverken af erfaringsudveksling eller det faglige indhold. Jeg er altid kommet klogere hjem, end jeg tog af sted! På et tidspunkt må det komme dertil, at jeg ikke kan blive klogere, men jeg tror, der er lang vej endnu.



### Fredag

Fredag aften havde vi den glæde at kunne stille vores spørgsmål om livet med OI til Rune 16 år, Morten 20 år og Lykke 32 år. Jeg er meget taknemmelig for, at de ville stille sig til rådighed overfor os forældre, som kan have usikkerhed omkring vores børns fremtidsmuligheder. Tingene bliver sat i perspektiv, og nogle af mine bekymringer bliver sparket af vejen af deres klare og ærlige svar.

Alle tre er meget aktive og åbne personer, som åbent og ærligt fortæller om at leve med og vokse op med OI. Det lyder dog ikke som om, at OI fylder så meget i deres liv. Der er andre ting, som har større prioritet såsom efterskole, HF og arbejde.

Det er svært at skrive et referat, da spørgsmålene var mange og omkring mange emner, men de tre "gæster" efterlader hos mig en tro på, at Marie (5 år, OI-type III) kan få det ud af livet, som *hun* ønsker. Jeg har et lille guldkorn, som Rune gav som svar på, om han ikke sommetider var ked af at have OI. Frit citeret:

*"Det nytter ikke noget at tude over, at man sidder i kørestol, hvis den forsvandt, sad man jo bare på gulvet".*

Der var mange kloge ord, som jeg vil tage med mig i min videre færd på "OI-landevejen". Når jeg hører Rune, Morten og Lykke svare på vores nærgående spørgsmål, så er jeg ikke i tvivl om, at livet ikke altid er lutter lagkage, når man har OI, men indstillingen til livet har stor betydning.

### Lørdag

Klokken ni havde vi besøg af Ann Bygballe, som er psykolog og tilknyttet Småbørnscentret i Århus. Hun havde to oplæg: "Familien set fra barnets synspunkt" og "Børn og smerter". Der var så stor spørgelyst under det første oplæg, at "Børn og smerter"-oplægget desværre blev skåret kraftigt ned, selvom det er et emne, vi alle har stor interesse i. Her vil jeg skrive et par stikord til hvert oplæg – frit refereret:

#### *Familien set fra barnets synspunkt:*

- I 5-6 års alderen begynder børnene oftest at sætte ord på at være anderledes.
- Børn går i den eventuelle sorgproces ud og ind af sorgen – hvilket er et sundhedstegn.
- Forbered barnet på næste krisesituation - f.eks. brud. Læg planer for disse situationer, hvem kan hjælpe og hvordan.
- Nogle gange må vi bruge den næstbedste løsning – den kan være god nok. (Hvis vi forældre prøver at levere den bedste løsning hver gang, kører vi måske os selv ned.)
- Brug netværkspersoner som pædagoger, hjælpere, familie eller andre, som ikke har samme følelsesmæssige relationer.
- Børn og søskende skal informeres om OI så tidligt som muligt i et sprog, de forstår.
- Børnene skal turde spørge, giv plads til, at de kan komme ud med alle deres tanker.
- Søskende har behov for tekniske forklaringer, de kan give videre, og snak med dem om hvad de gør, når de bliver spurgt, hvad der er galt med bror/søster. Hjælp dem til at finde korte letforståelige forklaringer.

ringer – f.eks. er ”glasknogler” et ord de fleste børn kan forholde sig til.

- Lyt til søskende, de er en god ressource til at se tingene fra det handicappede barns vinkel.
- Børn er meget konkrete i deres syn på tingene.

#### *Børn og smerter:*

- Børn har behov for at blive forberedt på operation og lignende, hvad skal der ske, hvornår og hvordan i et sprog de forstår.
- Børn har behov for forberedelsestid, så et evt. kommende lægebesøg eller en indlæggelse kan indgå i deres planlægning.
- Hvis de er bange, kan det være godt at fortælle om den kommende begivenhed i god tid, så barnet kan vænne sig til tanken, mens begivenheden stadig ligger langt ude i fremtiden.
- Find konkrete måder at snakke om smerten på - f.eks. med et scoresystem, og scor smerten mellem 1 til 10. Skriv tallene i rækkefølge og lad barnet vise, hvor på linjen smerten ligger.



*Marie gør er klar til at vælte keglene.*

#### **Lørdag eftermiddag**

Her skulle vi diskutere, hvilke krav og forventninger vi har til barnets hjælpere. Efter et oplæg med hvilke muligheder vi herhjemme har for hjælp til Marie, blev der dannet grupper, og derefter skulle hver gruppe lave et oplæg om emnet.

Der er et resumé fra hver gruppe andetsteds i bladet.

Samtidig med vores gruppearbejde var der arrangeret en workshop for hjælpere. Jeg har ikke noget decideret referat fra dette, men har kun hørt positive tilbagemeldinger fra de deltagere, jeg snakkede med.

Lørdag aften var der spisning og socialt samvær. Igen blev der udvekslet erfaringer og gode råd om alt mellem himmel og jord.



*Steffen Mogensen og Karsten Torst Petersen lytter?*

#### **Søndag**

Søndag formiddag fik vi besøg af Kirsten Pram, som svarede på spørgsmål fra salen. De var meget forskellige om mange emner, som f.eks. merudgifter, hjælp til skole, bilbevilling, revalideringsydelse og lignende. Hun opfordrede til, at kommunen kontaktes, når barnet/den unge er 16 år for at få lavet en plan for fremtiden og få at vide, hvilke muligheder der er. En af fordelene, ved at lægge en fremtidsplan, er, at man ved at støtte op om uddannelse hjælper til en mulig selvforsørgelse senere i livet.

Som afslutning havde Karsten Torst et indlæg om daginstitution, skole, fritid og efterskole. Dette hørte vi desværre ikke, da Marie var syg, og vi valgte at køre hjem. Jeg er dog sikker på, at det har været et berigende og underholdende foredrag, da han er en mand med megen viden og erfaring.

Jeg håber, at alle andre deltagere - børn såvel som voksne - har nydt weekenden lige så meget som os.



Dansk Forening for

**OSTEOGENESIS IMPERFECTA**

**Kan udtages for brug ved  
generalforsamlingen**

# **Der bydes velkommen til - 21. Årskursus & Generalforsamling 2003**



**Dronningens Ferieby**

**Kystvej 1, Grenå**

**Tlf. 86 30 05 80**

## ÅRSKURSUS

Lørdag den 5. april 2003

Ankomst til Dronningens Ferieby fra kl. 11:00 - huse/-værelser er til disposition fra kl. 14:00

Tilmeldingsgebyr kr. 200,00 pr. voksen medlem (over 18 år), skal indbetales samtidig med tilmelding på girokortet vedlagt invitationen er udsendt tidligere. Ansatte hjælpere deltager gratis.

**Støttemedlemmer** kan deltage i hele weekenden for kr. 1000 pr. person alt inkl., eller hvis kun lørdag for kr. 350 inkl. frokost og middag. Hele beløbet skal indbetales på vedlagte girokort samtidig med tilmelding.

Der gøres opmærksom på, at tilmeldingsgebyr, transport og andre eventuelle ekstraudgifter kan søges dækket under Loven om Social Service i hjemkommunen.

### Foreløbigt program

#### Lørdag

Kl. 11:00 Ankomst & Registrering  
 Kl. 12:00 Frokost  
 Kl. 13:15 Velkomst  
 Kl. 13:30 Foredrag  
 Kl. 15:00 PAUSE med kaffe/the  
 Kl. 15:30 Workshop 1 & 2  
 Kl. 17:30 PAUSE  
 Kl. 18:30 Middag & Kaffe  
 Kl. 20:00 Andro Vrlic underholder  
 Kl. 21:30 Kaffe/The & Sandwich

#### Søndag

Kl. 08:00 Morgenmad  
 Kl. 09:30 Evaluering af weekenden og stedet  
 Kl. 09:45 Generalforsamling  
 Kl. 10:30 ca. PAUSE med kaffe/the  
 Kl. 12:00 Frokost og efterfølgende hjemrejse

**Foredrag:** Lægerne Birgitte Hansen, som de fleste kender, og Stense Farholt fra Skejby, er inviteret til at fortælle noget fra deres deltagelse ved sidste års verdenskongres i Annecy, Frankrig. De vil bl.a. fortælle om det seneste indenfor bispfosfonate m.m. og ellers supplere hinanden.

**Workshop 1 & 2:** Drejer sig om at holde sig i gang, henholdsvis fysisk og psysisk.

## GENERALFORSAMLING

Søndag den 6. april 2003

Hermed indkaldes ifølge foreningens vedtægter til ordinær generalforsamling, søndag den 6. april 2003, kl. 09:45 – Dronningens Ferieby, Grenå.

Dagsorden ifølge vedtægterne:

1. Valg ad dirigent og stemmetællere.
2. Formandens beretning for 2002
3. Fremlæggelse af det reviderede regnskab for 2002 – samt fastsættelse af kontingentet fra 2004.
4. Indkomne forslag (*skal være formanden i hænde senest 4 uger før*).
5. Valg til bestyrelsen:

*på valg efter tur,*

Mogens Brandt Clausen

*(villig til genvalg)*

Kis Holm Laursen

*(villig til genvalg)*

Alex Holm Petersen

*(villig til genvalg)*

Christina Baljscher Roswall

*(ønske ikke genvalg)*

Valg af suppleanter:

p.t. Marianne Espensen

*(opstiller til bestyrelsen)*

p.t. Preben Nielsen

*(opstiller til bestyrelsen)*

6. Eventuel.

**PS:** Læs venligst på bagsiden af de indsatte vedtægter, om stemmeregler og husk at få udleveret stemmesedler ved registreringen.

Husk, at sidste frist for afsendelse af tilmeldingen til årskursus er fredag den 28. februar 2003. Tilmeldinger der modtages med posten efter mandag den 3. marts kan derfor ikke i mødekommes.

**Der vil som sædvanlig være arrangeret børnepassning under foredrag/workshop og generalforsamling.**



# § VEDTÆGTER §

## § 1

### Foreningens navn og adresse

Foreningens navn er "Dansk forening for Osteogenesis Imperfecta" med binavnene "DFOI" og "The Danish Osteogenesis Imperfecta Society".

Foreningens hjemsted er formandens adresse i Danmark.

## § 2

### Foreningens formål

Foreningen er en for Danmark, Grønland og Færøerne dækkende organisation for alle, der har Osteogenesis Imperfecta (OI) eller som er interesseret i OI. Det er foreningens formål

- at udøve rådgivende, oplysende og hjælpsom virksomhed til alle, der har OI og deres familier.
- at udbrede kendskabet til OI på sygehuse og andre behandlende institutioner.
- at arbejde for, at myndighederne skal få kendskab til OI og gruppens specielle problemer.
- at fremme den sundhedsfaglige behandling af og forskning i OI.
- at arbejde for kontakt til tilsvarende foreninger i Danmark og andre lande.

## § 3

### Medlemskab

Ret til medlemskab har alle personer, som har OI eller har et sjældent syndrom, der er klinisk nært beslægtet med OI samt myndige personer, der er, eller har været, forældre, børn, søskende eller ægtefæller til disse.

## § 4

Alle kan optages som støtte-medlemmer.

## § 5

Et medlem, der modarbejder eller på anden måde skader foreningen, kan ekskluderes af bestyrelsen.

Beslutningen om eksklusion skal være skriftligt begrundet.

Beslutningen om eksklusion kan af det pågældende medlem skriftligt indankes for den kommende generalforsamling.

## § 6

### Kontingent

Medlemskontingent betales årligt, med frist den 1. marts.

Generalforsamlingen fastsætter kontingentets størrelse.

## § 7

### Økonomi

Foreningens økonomiske grundlag søges så vidt mulig dækket ved søgning af private og offentlige midler.

Foreningens likvide formue skal placeres på konto i et dansk pengeinstitut.

Beløb på over kr. 2.000,00, kan kun hævnes efter bestyrelsens vedtagelse.

Udlån af formuen er ikke tilladt.

## § 8 Regnskab

Foreningens regnskabsår er kalenderåret.

Regnskabet skal være afleveret til foreningens revisor inden den 15. februar.

Foreningens revisor skal være statsautoriseret.

## § 9 Bestyrelsen

Foreningens daglige ledelse varetages af bestyrelsen, der består af 9 medlemmer og 2 suppleanter.

Bestyrelsen vælges af generalforsamlingen for 2 år, dog således, at halvdelen er på valg hvert 2. år.

Første gang vælges alle for 2 år, og det afgøres ved lodtrækning, hvem der er på valg det følgende år.

Suppleanter vælges for et år af gangen.

Bestyrelsesmedlemmer skal være bosiddende i Danmark, myndige og medlemmer jfr. § 3.

Genvalg kan finde sted.

## § 10

Bestyrelsen konstituerer sig selv, og vælger blandt bestyrelsens medlemmer formand, næstformand, sekretær og kasserer.

Bestyrelsen antager en ekstern Statsautoriseret revisor til revision og kontrol af foreningens regnskaber.

Bestyrelsen er beslutningsdygtig, når mindst 1/2 af bestyrelsen er til stede. Ved stemmelighed er formandens stemme afgørende.

Et bestyrelsesmedlem, der er forhindret i at møde, kan efter anmodning tilkobles telefonen.

Bestyrelsesmedlemmerne skal senest 2 uger før mødet have skriftlig indkaldelse til bestyrelsesmøder, vedlagt dagsorden.

Bestyrelsesmøderne skal afholdes i Danmark, og afholdes mindst 2 gange årligt, eller når formanden eller et flertal i bestyrelsen ønsker det.

Bestyrelsen skal føre protokol.

## § 11 Tegning og prokura

Bestyrelsen tegnes af formanden i forening med tre bestyrelsesmedlemmer eller næstformanden i forening med tre bestyrelsesmedlemmer.

Bestyrelsen kan meddele prokura.

## § 12 Fagpersoner

Til foreningen knyttes fagpersoner, der bistår foreningen med viden om forsknings- og behandlingsmæssige resultater og fremskridt.

## § 13 Generalforsamling

Generalforsamlingen er foreningens øverste myndighed.

Ordinær generalforsamling skal afholdes hvert år senest d. 1/6 på et sted, som fastsættes af bestyrelsen.

Generalforsamlinger afholdes skiftevis på Fyn, Sjælland og Jylland.

**Ekstraordinær** generalforsamling kan afholdes, såfremt bestyrelsen finder det nødvendigt; og skal afholdes, hvis 1/4 af de stemmeberettigede medlemmer skriftligt til formanden fremsætter krav herom med motiveret dagsorden.

Ekstraordinær generalforsamling skal afholdes inden 2 måneder efter anmodningen.

Der føres protokol for det på generalforsamlingerne passerede.

## § 14

Adgang til generalforsamlingen har alle medlemmer og støttemedlemmer, der har betalt kontingent, samt de i § 11 nævnte fagpersoner. Indkaldelse med dagsorden og udkast til årsregnskab, skal tilsendes alle medlemmer senest 3 uger før mødet.

**§ 15**

Medlemmer, der ønsker sager til beslutning på dagsordenen, må meddele bestyrelsen dette skriftligt, senest 4 uger før generalforsamlingen.

**§ 16**

Dagsorden for ordinær generalforsamling skal mindst indeholde følgende punkter:

1. Valg af dirigent.
2. Formandens beretning.
3. Fremlæggelse af årsregnskab til godkendelse.
4. Indkomne forslag.
5. Valg af bestyrelse.
6. Eventuelt.

**§ 17**

På generalforsamlingen har hvert medlemskab, jfr. § 3, én stemme. Værgen kan stemme på vegne umyndige medlemmer.

Støttemedlemmer og fagpersoner har ikke stemmeret, men har tale- og forslagsret.

Ved stemmelighed er formandens stemme afgørende.

Stemmeberettigede medlemmer kan stemme via fuldmagt til et andet medlem, der er til stede på generalforsamlingen.

En person kan ikke modtage mere end 3 fuldmagter.

**§ 18**

Ændringer af vedtægterne skal vedtages med 2/3 flertal af de på generalforsamlingen fremmødte medlemmer.

Skriftligt forslag til ændringer af vedtægterne, skal udsendes til medlemmerne senest sammen med indkaldelsen.

**§ 19**

Opløsning af foreningen kan kun ske, såfremt der på to af hinanden følgende generalforsamlinger med mindst 6 ugers mellemrum blandt de fremmødte er 2/3 flertal herfor.

Foreningens formue og øvrige aktiver skal i tilfælde af opløsning tilfalde en lignende patientforening med et almennyttigt formål.

De hermed foreliggende og reviderede vedtægter, er vedtaget på ordinære generalforsamling,

**Sted:** Sct. Knudsborg, Fyn

**Dato:** 25. april 1999

**DFOI's bestyrelse:**

Sign.:

*Birthe Holm, Preben Nielsen, Sten Spohr,*

*Ea Andersen, Anne Haldrup, Niels Langbo,*

*Lauge Fastrup, Alex Holm Pedersen og*

*Elsø Kristensen* (suppleant)

## Har foreningen ”fami­liemedlemskaber”, eller er det afskaffet? Og hvordan er reglerne for at stemme til generalforsamlingen?

Af: *Birthe Holm*

Stemmeregler og regler for medlemskab giver ofte anledning til spørgsmål og usikkerhed ved foreningens generalforsamlinger. Her forsøger jeg at kaste lidt lys over reglerne, således som de står i vedtægterne.

Til det første spørgsmål, om foreningen har familiemedlemskaber, eller om det fænomen er afskaffet, er svaret: ”ja, det er afskaffet”. Det skete, da vedtægterne blev revideret i 1999. Efter det tidspunkt har foreningen kun haft personlige medlemskaber. Til gengæld kan foreningen optage flere stemmeberettigede medlemmer end tidligere.

Stemmereglerne finder vi i §§ 14 og 17 i vedtægterne. Reglerne bestemmer hvem, der har adgang til generalforsamlingen, hvem der har stemmeret, og hvem der blot har tale og forslagsret.

Hver stemmeberettiget medlem har 1 stemme. Hvis medlemmet er umyndig kan værgen stemme på den umyndiges vegne.

### Hvem kan så være stemmeberettiget medlem og dermed opnå stemmeret?

Reglerne herom finder vi i vedtægternes § 3. Alle personer med OI, eller et andet sjældent syndrom som klinisk er nært beslægtet med OI samt myndige personer, der er eller har været forældre, børn, søskende eller ægtefæller til disse, kan tegne et stemmeberettiget medlemskab.

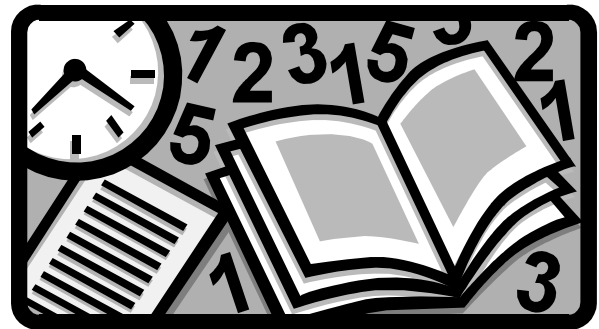
Med andre ord har foreningen kun personlige medlemskaber. Til gengæld kan familiemedlemmer opnå medlemskab, selvom de ikke har OI.

Typiske eksempler på medlemskab:

- alle, der har diagnosen OI eller lignende syndrom, uanset alder. (For umyndige afgiver værgen stemme.)
- forældre, børn, søskende og ægtefælle. Disse personer skal være myndige. OI-personen behøver ikke at være i live.

Det betyder for eksempel, at umyndige søskende, som ikke selv har OI, ikke kan være stemmeberettigede medlemmer. Heller ikke samlever og bedsteforældre kan blive stemmeberettigede medlemmer. Men de kan selvfølgelig blive støttemedlemmer.

*Dette har forhåbentlig givet lidt mere klarhed omkring reglerne. I er velkomne til at ringe til mig, hvis I har spørgsmål - eventuelt også om andre bestemmelser i vedtægterne.*



## Bestyrelsesreferater

Af: *Sten Spohr*

Da bestyrelsen er af den opfattelse, at mange af jer finder, at et komplet referat fra bestyrelsesmøderne er meget tørt stof, blev det på sidste bestyrelsesmøde besluttet, at vi fremover laver et kortfattet referat til OI-Magasinet, der fortæller om de beslutninger, der har interesse for andre end blot bestyrelsen.

Derudover er det planen, at I skal kunne bestille ovenstående referat pr. mail, eller at det eventuelt vil komme til at kunne læses på hjemmesiden i pdf-format. Jeg håber på, at ovenstående vil komme til at gælde for alle fremtidige referater inklusiv referatet fra bestyrelsesmødet, der blev afholdt den 25. januar 2003. Referatet fra dette møde, når desværre ikke med i dette magasin, da deadline ligger meget tæt på mødedatoen.

# Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

## Resultatopgørelse - 1. Januar - 31. December 2002

### Konto

130	Den sociale Sikringsstyrelses handicappulje		
	Tildelt for år 2002		120.000,00
210	Ferierejser for unge under 25 år	21.000,00	
214	Årskursus hotel Nyborg Strand:		
	Forberedende møder	8.765,50	
	Administration	1.631,50	
	Foredragsholdere, børnepasning m. v.	12.202,50	
	Ophold	134.149,00	
215	Revision	<u>625,00</u>	
		178.373,50	
	Egenbetaling for ophold	<u>11.794,00</u>	
	Balance merforbrug		<u>46.579,50</u>
		166.579,50	<b>166.579,50</b>

### Saldo på tipsmidler fra KMS og Sundhedsministeriet

134	pr. 1. 1. 2002	305.619,78	
	Forbrug:		
212	Bestyrelsesmøder	10.915,50	
217	Verdenskongres Frankrig	29.743,72	
218	Faglige møder i Danmark	2.354,00	
250	Faglige møder i udlandet	15.115,83	
251	OI bogen	8.570,00	
252	Familielejr	<u>35.241,05</u>	
		101.940,10	
400	OI Magasinet	34.147,50	
401	Telefon, porto m. v.	8.693,58	
402	Møder i andre foreninger	923,00	
403	Kontingent til andre foreninger	4.324,22	
405	Faglitteratur	724,14	
406	Repræsentation	1.078,45	
409	Julias Fond (349 - 100)	249,00	
130	Merforbrug iflg. Opgørelse	<u>46.579,50</u>	198.659,49
			<u>106.960,29</u>
	Egenbetaling:		
300	Kontingent aktive medlemmer	19.900,00	
301	Kontingent støttemedlemmer	6.300,00	
302	Kontingent institutioner	200,00	
303	Gaver fra aktive medlemmer	1.025,00	
306	Gaver fra støttemedlemmer	1.000,00	
308	Landsindsamligen 2002	10.055,00	
305	Renter af pengekonti	13.056,83	
	Egenbetaling Sommerlejr	<u>9.200,00</u>	60.736,83
	Overført til kapitalkonto		<u>167.697,12</u>
135	Tips og Lotto fra Sundhedsministeriet for år 2003		<u>155.097,59</u>

## STATUS PR. 31. December 2002

Konto		Aktiver	Passiver
100	Kassekonto	0,00	
101	Girokonto 412 0744	120,14	
	Sparekassen Kronjylland:		
102	Checkkonto	10.522,78	
103	Kronekonto	605.795,40	
104	Garantbevis	20.000,00	
110	Julias Fond	3.047,95	
115	Girokonto 1-658-9519	9.120,09	
120	Inventarkonto EDB anlæg	<u>0,00</u>	
135	Tips-Lotto Sundhedsministeriet		155.097,59
	Kapitalkonto:		
	Saldo 31. 12. 02	325.811,65	
	Overført fra resultatopgørelse		
		<u>167.697,12</u>	
		0,00	<u>648.486,22</u>
			<u>493.508,77</u>
			<u>648.606,36</u>
			<u>0,00</u>

*Niels Langbo*

kasserer

Det reviderede regnskab vil være tilgængeligt på generalforsamlingen 2003

**Brug labels og bliv set  
"før uheldet er ude"  
AF: PREBEN NIELSEN**



Her vises lidt forsinket, den flotte labels der er sponsoreret af Finn Jensen, som kan klisteres på kørestolen eller et andet sted.

Finn Jensen er Karinas svigerfar og gennem flere år et af foreningens trofaste støtte-medlemmer.

Mærkatene, der er blå med hvide skrifttyper måler ca. 10 x 15 cm, og kan købes for kun 5,- kr. på bl.a. foreningens årskursus. Du kan også få én mærkat (eller flere) tilsendt, ved henvendelse til Niels Christian Nielsen på telefon: 86 93 63 20 eller via e-mail:

[medom-nielsen@adr.dk](mailto:medom-nielsen@adr.dk) -

du skal da påregne en mindre portoudgift.

Det kan oplyses, at hele indtægten for salget af mærkatene går ubeskåret til foreningens arbejde.



## Pindstrup Centret, oktober 2002. Gruppearbejde om hjælperproblematikker

Dette er et referat fra et gruppearbejde omhandlende hjælperproblematikker. Vi valgte, at disse oplæg skulle offentliggøres i OI-Magasinet, således at alle kunne få muligheden for at lade sig inspirere af de erfaringer, der fremkom. Vi var opdelt i tre grupper, som har arbejdet forskelligt, hvorfor der nedenfor er et referat fra hver gruppe.



Tre søskende får her lidt vejledning til gruppearbejde?

### Gruppe 1

**Vigtige emner og forhold, som man som forældre bør være opmærksom på ved ansættelse af en hjælper eller støtteperson til et barn med OI**

Det er meget vigtigt og afgørende for et samarbejde, at kemien passer til familien og til kolleger, som støttepersonen/hjælperen skal samarbejde med.

Det er vigtigt, at forældrene har og viser tillid til støttepersonen/hjælperen. Det er samtidig vigtigt, at tilliden vises ofte, også når barnet er til stede. Det giver barnet en god fornemmelse af tryghed.

Støttepersonens/hjælperens opgave er faktisk med tiden at gøre sig selv arbejdsløs. Det vil med andre ord sige, at OI-barnet skal gøres så selvstændig som muligt, således at det med tiden selv kan klare sig bedst og mest muligt - helst uden en støtteperson/hjælper.

Noget af det vigtigste, i samarbejdet mellem familien og støttepersonen/hjælperen, er, at man i fællesskab former dagligdagen på en sådan måde, at barnet bliver mest mulig selvhjulpent og selvstændig.

Det er vigtigt for samarbejdet mellem familien og støttepersonen/hjælperen, at der allerede fra star-

ten er en fast procedure/handlingsplan for, hvad der skal gøres når/hvis barnet får brud, og at der er klare aftaler om, hvordan barnet skal transporteres, leg med andre børn, træning osv. Det er samtidig vigtigt, at støttepersonen/hjælperen ikke føler sig skyldig, når der sker uheld - det er et stort ansvar at passe et OI-barn. Vi må som forældre huske på, at for støttepersonen/hjælperen er det et arbejde og ikke en livsopgave.

Hellere et brækket ben end en brækket barndom! Støttepersonen/hjælperen skal have en naturlig fornemmelse og forståelse for, hvad barnet kan og må. Dette fås bl.a. i en tæt tillidsvækkende dialog med forældrene.

Hvornår er en støtteperson/hjælper for meget? Afhængig af barnets psykiske og fysiske tilstand vurderes dette i et samarbejde mellem forældre og støttepersonen/hjælperen, herunder også med familien, klasselærer, gode venner og andre.

Venlig hilsen

”Gruppen i Jylland”

Renskrevet af: Niels Christian Nielsen

### Gruppe 2

**Jobbeskrivelse på en støtteperson**

Forældre ønsker både at have indflydelse på indhold i stillingsopslag og at deltage i ansættelsen af støtten i fællesskab med kommune/skole. Som minimum må vi have lov til at sige *fra*, hvis der er personer, som man ikke synes om. Det er utroligt vigtigt, at kemien er rigtig.

I tilfælde af brud skal støtten yde aflastning i hjemmet, så forældre og børn får et ”break” fra hinanden. Hvis barnet kan gå i skole - evt. på deltid - skal støtten være med i skolen og derefter hjemme for at hjælpe med lektier samt være ansvarlig for kontakten mellem skole og hjemmet.

Der skal være vikar til støtten. Det må dog ikke være en tilfældig vikar, så i børnehaven kan det være det faste stuepersonale, der tager sig af barnet og vikaren af de andre børn. I skolen bør det være en fast vikar, der kender barnet.

Støtten skal skabe tryghed omkring barnet, så barnet får ro til at udvikle sig, og ikke bruger sine ressourcer på at holde øje med, om de andre børn

passer på. Der skal også være overskud til lektier og kammerater efter skoletid.

Støtten skal lytte til barnets egne grænser og ønsker. Når barnet selv vil/kan gøre nogle ting, skal støtten respektere det, så barnet bevarer sin værdighed. Skal også respektere forældrenes instruktioner, men skal også bidrage med nye ideer til at hjælpe barnet videre i udviklingen. Skal desuden stille rimelige krav til barnet svarende til almindelig børneopdragelse. Må dog ikke presse på, hvis barnet er under for stor belastning eller har smerter. Skal lære barnet at sige fra, samt at det er legalt at sige fra overfor kammerater.

Støtten skal være usynlig "flue på væggen" og lege bodyguard. Gøre sig selv mere og mere overflødig. Må ikke afskærme barnet fra de andre, så det går ud over det sociale.

Venlig hilsen  
"Bornholmergruppen"

### Gruppe 3

Hjælperen skal have pædagogisk erfaring og det uafhængig af, hvilken uddannelse hjælperen har.

Hjælperfunktionen skal kun fungere ved behov, hvilket kan være svingende. Børnene skal selv, hvis de kan, også selvom dagligdagstingene tager længere tid. De skal ikke opvartes.

Ved børn, hvor behovet for en hjælper er i perioder over et år eller en årrække, kan det anbefales, at forældrene søger orlov, for at hjælpe barnet hjemme, i skolen og i fritiden. Derved skabes også mulighed for at få "ro" i familien. Hjælper kan træde ind og give tid til søskende.

I teenageårene ser vi det som en hæmsko at have hjælper på hele tiden, da man så får svært ved at prøve sine grænser af, når der konstant er en voksen i nærheden.

Hjælper skal forhindre "katastrofale" brud, "almindelige" brud på arme og ben kan nok ikke forhindres, hvis barnet skal leve et aktivt liv. Det er nødvendigt, at barnet får lov til at prøve sine grænser af både fysisk og psykisk.

Ved ansættelse skal ansøger oplyses om brudrisikoen, og de skal overveje, om deres psyke kan tåle, at de kan gå hen og være årsag til et brud. De skal vide, at de ikke kan forhindre brud – det kan ikke undgås.

Forældre skal i en eller anden form være med ved ansættelsessamtaler.

Jeg håber, at ovenstående er citeret til resten af gruppens tilfredshed!

Venlig hilsen  
Kis Holm Laursen



Her vises en anden form for gruppearbejde(pres)

OI-Magasinet bringer her en pressemeddelelse, som redaktionen ikke tidligere har været bekendt med.

## Pressemeddelelse fra den 12. marts 2002

Pindstrup Centret overtager pr. 1. juni 2002 den tidligere folkehøjskole Brogården ved Middelfart.



Pindstrup Centret har siden 1971 arbejdet for at fremme integrationen imellem handicappede og ikke-handicappede børn og unge i samfundet med udgangspunkt i kursus- og udviklingscentret beliggende i Pindstrup på Djursland.

## Knogleskørhed (osteoporose)

**Af: Dr.med. Gorm Milan Thamsborg, overlæge og speciallæge i intern medicin og gigt- og bindevævssygdomme**

Knogleskørhed er en sygdom, hvor knoglemængden i skelettet er nedsat i en sådan grad, at knoglebrud opstår af sig selv eller ved minimale belastninger.

### Årsag

Knoglemængden i skelettet er størst omkring 25-års alderen. Skelettet indeholder på dette tidspunkt over 1 kilo kalk. I de følgende år taber alle uanset køn og race mellem 0,5 og 1 pct. af knoglemængden om året. Omkring overgangsalderen er tabet hos kvinder betydeligt større og kan komme helt op på 5 pct. om året. Typisk vil en kvinde, når hun bliver 80 til 90 år, have tabt omkring halvdelen af den knoglemængde, hun havde som 25-årig.

Man ved ikke præcist, hvorfor nogen personer udvikler så stort et tab af knoglemængden, at de får knogleskørhed. Følgende forhold har betydning:

- Arvelig disposition. Dvs. forældre eller søskende har knogleskørhed.
- Tidlig overgangsalder. Dvs. før 45 år.
- Lav legemsvægt. Dvs. BMI under 19 kg/m<sup>2</sup> (BMI = vægten i kilo divideret med kvadratet af højden i meter).
- Lav indtagelse af kalk og D-vitamin. Dvs. hvis man slet ikke spiser mejeriprodukter eller fisk.
- Medicinsk behandling med binyrebarkhormon.
- Sygdomme som påvirker kalkomsætningen i skelettet. Det drejer sig blandt andet om forskellige hormon-, tarm-, nyre- og gigtsygdomme.

### Hyppighed

Knogleskørhed er en meget almindelig sygdom. Omkring 30 pct. af alle kvinder og 10 pct. af alle mænd vil på et tidspunkt i deres liv opleve et brud på grund af knogleskørhed. I Danmark er der omkring 10.000 hoftebrud og 10.000 underarmsbrud om året. Antallet af brud i ryggen er formentlig højere, men er ikke kendt. Meget tyder på, at tallene er stigende.

### Symptomer

Knogleskørhed viser sig som brud i skelettet. Det forudgående tab af knoglemængde kan man derimod ikke mærke. De hyppigste er håndledsbrud, hoftebrud og brud i ryggen (hvirvelsammenfald), men alle typer af brud kan optræde.

### Håndledsbrud

Håndledsbrud ses typisk hos kvinder i 60 til 70-års alderen, der fx falder på fortovet og prøver at afbøde faldet med hånden. Efterfølgende er der smerter, hævelse og dårlig bevægelse omkring håndledet.

### Hoftebrud

Hoftebrud ses typisk hos 70 til 90-årige, som fx falder i hjemmet og lander direkte på hoften. Efterfølgende er der svære smerter, og personen kan ofte ikke rejse sig ved egen hjælp. Benet kan være rykket op og er roteret udad.

### Ryggen

Brud i ryggen ses typisk hos kvinder i 60 til 70-års alderen. Disse brud kommer næsten af sig selv eller ved helt minimale dagligdagsbelastninger af ryggen, fx løft af en urtepotte. Efterfølgende oplever personen en meget stærk og intens smerte i ryggen, der stråler ud i siderne og om i brystet eller maven. Smerterne forværres ved den mindste bevægelse. Den samme person kan opleve gentagne brud i ryggen og udvikler efterhånden en tiltagende deformitet (forkert form) med tab af højde, foroverbøjning i brystryggen, svind af lændesvaj og frembuling af maven.

### Hvad kan man selv gøre

Der er flere ting, man selv kan gøre, hvis man er ramt af knogleskørhed:

- Mindst 4 timers ugentlig motion
- Kalkindtagelse på 1 gram/døgn. Kalk fås hovedsagligt fra mælkeprodukter. Hvis ikke kosten indeholder tilstrækkelig kalk, kan det være nødvendigt med et kalktilskud i form af tabletter.

**Fortsættes side 25**

## ÅRSKURSUS



**HUSK** – at **28. februar** er absolut sidste frist for tilmeldingen til årskursus og generalforsamling, i weekenden den 5. - 6. april 2003 - Dronningens Ferieby, Grenå

OBS: Bestyrelsen har den 25. januar besluttet, at holde strengt på fristerne for tilmelding både ved dette og alle fremtidige arrangementer.

## OIFE PAS - "Hvis uheldet er ude"

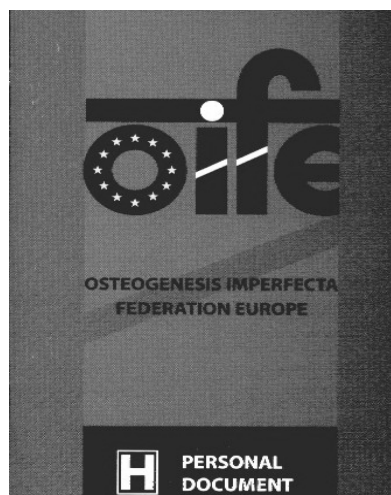
**Af: Marianne Espensen**

OIFE har trykt et nyt pas på 13 forskellige sprog.

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

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

Passet koster 15 kr. og kan købes på årskurset eller ved henvendelse til Birthe Holm på telefon: 4589 4168



Det nye OIFE-pas er nu blevet revideret, men har stadig samme størrelse som et almindelig pas.

## VOKSENKURSUS



**HUSK**, at det til efteråret (2003) atter er tid for foreningens kursus for voksne med OI.

Kurset afholdes dette år i weekenden den 19.-21. september på ovennævnte sted.

**Yderligere information følger**

## SOMMERHUSE FOR KØRESTOLSBRUGERE



Til jeres orientering har sommerhusudlejningsbureauet "Sol og Strand" et særskilt katalog med kørestolsvenlige sommerhuse.

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

Læs selv mere på "Sol og Strands" hjemmeside: [www.sologstrand.dk](http://www.sologstrand.dk) eller ring på tlf. 70 100 160 mellem kl. 9.00-20.00 alle ugens dage.

**Fortsat fra side 23**

- D-vitamintilførsel på 200 IE/døgn (5 mikrogram/døgn) hos voksne og 600- 800 IE hos ældre (15 - 20 mikrogram/døgn). D-vitamin fås hovedsagligt fra solens bestråling af huden og fra fede fisk. Hvis behovet for D-vitamin ikke dækkes gennem kost og sollys, kan det være nødvendigt med et D-vitamintilskud i form af tabletter.
- Indrette hjemmet hensigtsmæssigt, så faldulykker undgås. Være forsigtig med at bruge sovemedicin, da den kan give svimmelhed og usikre ben.

Personer, der er i risikogruppen for at udvikle knogleskørhed, bør få målt deres knoglemængde. Knoglemængden kan måles med en såkaldt DXA-scanning. DXA-scannere findes på de fleste større sygehuse. Undersøgelsen er uden gener eller ubehag. Hvis knoglemængden er meget lav, kan man overveje at indlede en forebyggende behandling med præparater som nævnt ovenfor.

**Behandling**

Håndledsbrud behandles oftest med en gipsskinne, mens hoftebrud i langt de fleste tilfælde kræver en operation, hvor man indsætter en halv-protese eller skruer. Brud i ryggen kræver sjældent operation og behandles med smertestillende medicin og genoptræning.

Man anbefaler som regel medicinsk behandling mod knogleskørhed. Det drejer sig om hormoner (østrogen/gestagen hos kvinder, testosteron hos mænd) og andre lægemidler mod knogleskørhed som fx bisfosfonater eller SERM-produkter. Den medicinske behandling øger knoglemængden og formindsker risikoen for at få nye brud med 50 pct. De forskellige præparater er næsten lige effektive, og det bør derfor være oplysninger om præparaternes øvrige gunstige effekter og bivirkninger, der afgør den enkelte persons valg.

**Hvis du vil vide mere...**

...findes der supplerende informationer på:

[www.osteoporoseforeningen.dk](http://www.osteoporoseforeningen.dk)

**Kilde:** Artiklen er hentet via [www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk) den 24. januar 2003.

**HVEM ER HANDICAPPET?**

**Af: Mogens Brandt Clausen**

FN har en definition: *"Handicap er ikke en mangel ved den enkelte person, men et misforhold i mødet mellem personens forudsætninger og den måde, det omgivende samfund er indrettet på."*

Det er en meget fin måde at definere et handicap på.

En handicappet person er altså ikke et mere eller mindre defekt menneske. Der er ikke noget galt ved en person, der er handicappet. En handicappet er et ligeså helt og værdifuldt menneske som alle andre. Man er som handicappet ikke anden sortering. En, der hjælper en handicappet, er ikke et trin over den handicappede.

Handicap ligger ikke i mennesket, men imellem mennesker. Eller rettere mellem menneske og samfund. Det er det helt afgørende i forståelsen af, hvad det vil sige at være handicappet. Det betyder, at vi som samfund har ansvaret for, at nogen er handicappet. Måske ikke hele ansvaret, men i nogen grad. Vi kunne som samfund mindske misforholdet i mødet mellem personens forudsætninger og den måde, det omgivende samfund er indrettet på.

FN's handicapbegreb åbner begrebet handicappet og løfter det ud af den personlige sfære. Efter denne definition er der flere handicappede, end vi normalt regner med. Hvem har ikke oplevet et misforhold mellem egne muligheder og de krav og forventninger, man bliver præsenteret for i omgivelserne?

Definitionen fastholder os på fællesskabet og ansvaret for hinanden. Vi kunne gøre langt mere for, at der ikke var så mange situationer, hvor man føler sig handicappet.

Det drejer sig om fordringsløs imødekommenhed over for andre mennesker, som de er. Fysisk og psykisk.

---

*"Intet menneske er uundværligt,  
men ethvert menneske er uerstatteligt".*

Peter Kemp

---



## Små klip om "Social & Sundhed"

hentet fra nyhedsbreve på [www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk) & [www.netdoktor.dk](http://www.netdoktor.dk) - Af: Preben Nielsen

### Lægemiddel mod skøre knogler

Et nyt lægemiddel mod knogleskørhed er blevet godkendt i USA. Lægemidlet Forteo beskrives som et fremskridt inden for behandling af knogleskørhed.

Lægemidlet Forteo mod knogleskørhed er blevet godkendt i USA til behandling af amerikanske ældre mænd og kvinder, der har knogleskørhed.

Forteo stimulerer kroppen til at danne ny knogle. Det er et fremskridt i forhold til den eksisterende medicin, der blot hæmmer eller stopper udviklingen af skøre knogler.

*Kilde: Reuters, Børsen, s. 16, d. 28. nov. 2002*

### Afgift på handicapkørsel

Århus Amt lægger afgift på handicapkørslen. Det sker til trods for, at Århus Amt har landets billigste drift af handicapkørsel.

Handicapkørslen i Århus er landets billigste målt på udgift pr. indbygger. Samtidig er det en populær service, og der er efterhånden næsten 2.100 faste brugere af handicapkørslen.

Nu indfører politikerne alligevel en afgift på 200 kroner om året for brugere af handicapkørslen og en afgift pr. tur på fem kroner. Politikerne hæfter sig nemlig ved, at antallet af ture siden 1994 er stedet fra ca. 8.000 til hele 37.000 ture om året. De mange ture har betydet budgetoverskridelser, og det er dem, politikerne vil have dækket ved afgiften.

*Kilde: Jørgen Bollerup Hansen, Århus Stifttidendes Netavis, d. 30. nov. 2002*

### Patientforsikring

Regeringen vil udvide den offentlige patientforsikring til også at gælde for behandling uden for sygehusene - for eksempel hos tandlægen og psykologen. Samtidig skal utilsigtede fejl og hændelser systematisk registreres, og patienterne skal have bedre adgang til at klage. I fremtiden skal patientforsikringen også omfatte psykiske skader og mén efter behandling. Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen (V) regner med, at ændringsforslagene vil vinde støtte i Folketinget, og at de kan gennemføres i løbet af næste år.

L. Henriksen, Politiken, 1. sektion, s. 5

### Slidgigt

Stoffet glucosamin, som har vist sig effektivt i behandling af slidgigt, er havnet i en grotesk klemme i det danske godkendelsessystem. Ifølge læger på Rigshospitalet er glucosamin et af de mest lovende midler i behandlingen af slidgigt. Men i Danmark vil godkendelsesmyndighederne ikke tillade, at midlet bliver solgt som naturlægemiddel. Det skyldes, at producenterne er helsevirksomheder, som ikke er gearret til at gennemføre de omfattende procedurer, som myndighederne kræver. Syge har derfor været tvunget til at købe det som fodertilskud til heste. Men i Sverige findes der et godkendt lægemiddel med glucosamin, og i Tyskland er det tilladt at sælge stoffet som levnedsmiddel. Netop levnedsmiddeltilladelsen i Tyskland betyder, at det på grund af reglen om varernes fri bevægelighed i EU er lovligt at importere stoffet til Danmark som slik. Det vil Matas nu gøre, og det vil blive solgt under navnet Glucosamin Naturall. Sundhedsministeren har afvist at gribe ind i sagen. Han henviser danskere til at købe midlet på svenske apoteker.

*Kilde: T. Hundsbæk, Politiken, 1. sektion, forsiden + s. 12. Ritzau, Urban, 10. Ritzau, Børsen, s. 18*

### Handicappede børn

Der er store forskelle på, hvordan handicappede børn behandles fra kommune til kommune. Det viser en ny undersøgelse gennemført af senior-forsker ved Socialforskningsinstituttet Mette Heide Ottosen. Der ikke er nogen samlet koordinering kommunerne imellem, ingen fælles retningslinjer og ingen erfaringsudveksling. Det bevirker, at der er meget forskellige traditioner for, hvorledes man skal behandle handicappede.

Eksempelvis spørgsmålet om hvorvidt barnet skal passes sammen med andre handicappede børn, eller om det skal ud blandt ikke-handicappede børn, kan der være vidt forskellige svar på. Gitte Madsen, der er formand for det social- og arbejdsmarkedspolitiske udvalg i De Samvirkende Invalide-organisationer (DSI), mener, at det ofte er plads-hensyn, der afgør, hvor barnet ender, frem for en vurdering af hvad der er det mest passende til netop dette barn. Bjørn Dahl (V), formand for kommunernes børne- og kulturudvalg, afviser kritikken. Han mener, at grunden til den forskelligartede behandling er familiernes meget forskellige ønsker.

*Kilde: M. Vilhardt, Jyllands-Posten, 1. sektion, s. 3*



## Biokemiske og molekylær genetiske studier ved osteogenesis imperfecta (OI)

Af: Allan Meldgaard Lund

Jeg forsvarede for nyligt min doktorafhandling med ovenstående titel. Jeg skal her bringe et kort referat af, hvad indholdet af afhandlingen var.

Studiet ville aldrig have kunne gennemføres uden OI-børn og voksnes store hjælp, indsats og velvilje. Jeg skal citere, hvad der står i min indledning til afhandlingen: "What comes to my mind first is the bright face of an OI child.

However burdened by their awfull disease, the children and adults with OI have repeatedly volunteered in my studies. They have shown an interest much beyond what can be expected of even near friends. My warmest thanks to all the OI families and the Danish OI foundation".



Allan M. Lund og Åge Købke lytter interesseret til hvad Birthe Holm fortæller.

Afhandlingen baserer sig på 10 tidligere publicerede artikler og en oversigt (selve afhandlingen). Studiet blev som bekendt udført på Klinisk Genetisk Afdeling på Rigshospitalet fra 1993 til 1996. Afhandlingen gennemgår kun mine resultater vedrørende OI's arv og biokemiske baggrund.

Mine mere klinisk orienterede studier (herunder arbejderne vedrørende knoglemineralisering, DXA-scanning og knoglemarkøranalyser, vækst samt craniofaciale abnormiteter) indgår ikke. Her vil jeg kun kort referere det arbejde, der indgår i doktorafhandlingen, men jeg har anført henvisninger til de andre arbejder sidst i denne artikel.

I ved alle, at OI er en arvelig sygdom i kroppens bindevæv forårsaget af defekt kollagen, men før vi går i gang med detaljer om dette: lidt om arv

og bindevæv. Arvelige sygdomme forårsages af ændringer i vor arvemasse, som udgøres af 46 kromosomer. Kromosomerne er alle opbygget af DNA, delt op i mindre enheder, gener. Et gen er en kode for ét protein (et æggehvidestof, fx kollagen), og koden bestemmer, hvordan proteinerne byggestene, aminosyrerne, skal indsættes i proteinet for at danne fx kollagen. Selve genkoden er en bestemt rækkefølge af fire baser, kaldet nucleotider, som opbygger alle gener.

Nucleotiderne kan opfattes som bogstaver, der danner ordene (aminosyrerne) i en meningsfuld sætning (proteinet). En ændring af nucleotiderne kaldes en mutation. En sådan forandrer "sætningens" mening; de fleste af sådanne ændringer er ubetydelige, andre forårsager en arvelig sygdom, fx OI. En mutation kan arves via forskellige arvemekanismer.

Blandt andet ud fra mine studier ved vi nu, at osteogenesis imperfecta nedarves ved dominant arv: her kræves kun én mutation for, at den manifesterer sig som en arvelig sygdom og sandsynligheden for at videregive sygdommen er 50 pct. En given dominant mutation kan være nedarvet gennem flere generationer i familien (familiære tilfælde) eller individet kan være den første i familien med mutationen (sporadiske tilfælde). De sporadiske tilfælde kan teoretisk opstå på tre måder: 1) Mutationen kan opstå lige før eller under sammensmeltningen mellem æg og sædcelle. Her er gentagelsesrisikoen i en ny graviditet nær nul. 2) En anden mulighed er, at mutationen kommer fra én af forældrene, som ikke selv har manifestationer af den, fordi kun en meget lille del af hans/ hendes celler bærer mutationen (denne forældre siges at være mosaik for mutationen). Gentagelsesrisikoen i en ny graviditet er lig den del af kønscellerne, der bærer mutationen. 3) Mutationen kan være sket under individets egen fosterudvikling; herved får kun en del af individets celler mutationen, dvs. individet bliver en mosaik. Gentagelsesrisikoen for individets forældre i en ny graviditet er nær nul.

Bindevæv findes i hud, knogler, brusk, ledbånd, sener og flere andre væv. Bindevæv består af to dele, dels bindevævet celler, dels den væske,

som omgiver cellerne. Den væske kaldes den ekstracellulære matrix og består bl.a. af forskellige typer af kollagen - for de ovenstående bindevævstyper især af kollagen type 1. Det er dette kollagen, der giver bindevævet dets store styrke, dels strækstyrke (fx en sene), dels evne til at modstå belastning (fx en knogle). Kollagen type 1 er opbygget af tre  $\alpha$ -kæder, viklet op omkring hinanden i en spiral (helix). De tre  $\alpha$ -kæders opbygning er nøje bestemt af de to gener, der koder for kollagen type 1, COL1A1 på kromosom 17 og COL1A2 på kromosom 7.

OI forårsages af defekt kollagen type 1. Der findes mange forskellige typer af defekter, og det var arten og nedarvningen af disse, der var mit fokus i doktorafhandlingen. Vi beskrev typen af defekt ud fra dels de kliniske manifestationer, dels kollagenets proteinkemiske struktur og fysisk-kemiske egenskaber og dels arten af den tilgrundliggende mutation. For at beskrive den proteinkemiske defekt opstillede vi en analyse af kollagen opnået fra en kultur af hudceller. Ved en sådan kollagen analyse (kollagen gelelektroforese) viste det sig muligt at bestemme kollagen-defekten hos ca. 85-90 pct. af alle patienter med OI. Vi viste, at analysen kunne bruges som udgangspunkt for en biokemisk opdeling af patienterne, som afspejlede de kliniske fund. Der var således to hovedgrupper af kollagen defekter: 1) en halveret produktion af normalt kollagen, en såkaldt kvantitativ defekt (fordi den ene genkopi ikke er i stand til at danne kollagen) eller 2) produktion af kollagen, som har en forkert struktur, en såkaldt kvalitativ defekt.

Den første gruppe fandt vi ved de milde OI-typer (fortrinsvis og, hvis man kigger godt efter, formentlig udelukkende ved OI-type I), og det er den mest almindelige defekt. I denne gruppe af patienter er det en for lille mængde kollagen, der forhindrer normal funktion af bindevævene. Den anden gruppe fandt vi ved de moderate og svære OI-typer (fx OI-typerne II, III og IV), om end sjældne mildt påvirkede patienter også kunne have en sådan defekt. I denne gruppe så vi flere forskellige defekter i  $\alpha$ -kæderne. I de fleste familier var der sket en udskiftning af en aminosyre i  $\alpha$ -kæden til en anden og forkert aminosyre, i andre familier manglede noget af  $\alpha$ -kæderne; vi beskrev i afhandlingen 28 tilfælde (og har nu fundet ca. 50), hvor årsagen var en aminosyreudskiftning (substitution) og to tilfælde, hvor noget kom til at

mangle i  $\alpha$ -kæderne (en deletion). Uanset årsag er kollagenet i denne gruppe strukturelt abnormt og kan ikke fungere sammen med resten af den ekstracellulære matrix, har ikke den fornødne styrke og nedbrydes ofte hurtigt. Kliniske fund og prognose var forskellige i de to grupper af kollagen-defekter og kunne danne basis for en ny OI-klasfikation.

Ud fra kollagen-defekten kunne vi som det næste skridt bestemme de tilgrundliggende mutationer, og med de data prøvede vi at finde en sammenhæng mellem de kliniske fund og de enkelte mutationer. Det viste sig svært for den enkelte patient at sammenkæde en given mutation med en bestemt type eller sværhedsgrad af OI, men for grupper af OI-patienter var der nogle overordnede tendenser. Disse inkluderede 1) at visse defekter i ene ende af kollagenmolekylet forårsagede sværere sygdom end de samme defekter i den anden ende af molekylet.; for andre defekter gjaldt, at det kliniske udtryk var relateret til bestemte regioner langs  $\alpha$ -kæderne; 2) at nogle typer af aminosyre-udskiftninger var mere alvorlige end andre, fx var udskiftninger med aminosyren aspartat altid alvorligere end udskiftninger med aminosyren serin; og 3) defekter i  $\alpha$ -1 kæden af kollagen type 1 var alvorligere end defekter i  $\alpha$ -2 kæden. Men formentlig er mange faktorer ud over kollagen-defekten med til at bestemme sværhedsgraden af OI hos et enkelt individ, herunder andre gener og behandlingsmæssige tiltag.

Således viste vi i en familie, at sværhedsgraden varierede betydeligt mellem familiemedlemmer med samme protein-kemiske defekt og samme gendefekt uden, at vi præcist kunne påvise årsagen; variationen er dog aldrig så stor, at OI-typen (I, III eller IV) er forskellig hos de enkelte familiemedlemmer. Vore data viste også, at ikke beslægtede OI-patienter med identiske defekter kunne have meget forskellige kliniske manifestationer, og der var flere tilfælde af patienter med samme defekt, men forskellig OI-type; man må forestille sig, at den genetiske baggrund, herunder tilstedeværelsen af modificerende gener, er af stor betydning for det kliniske udtryk. Det er klart, at det er vigtige informationer at have ved den genetiske rådgivning, som altså aldrig med de foreliggende data fuldstændig kan afklare prognosen for den enkelte patient. Det står klart, at vi må definere flere mutationer, før vi kan få et mere fuldstændigt billede af sammenhængen mellem

mutation og det kliniske udtryk. Med dette for øje er jeg og laboratoriet på Klinisk Genetisk Afdeling medlem af et internationalt konsortium, som registrerer alle nye mutationer og de kliniske manifestationer, som de forårsager.

Vi fandt, at ca. 1/3 af alle beskrevne mutationer (i dag ca. 300) er blevet fundet hos mere end en patient med OI. Det betyder, at ikke alle med OI har "private" mutationer, som det tidligere blev antaget. De 300 kendte mutationer er ikke spredt tilfældigt over kæderne, og der findes områder, hvor mange mutationer er fundet og andre, hvor man aldrig har fundet en mutation. Det betyder formentlig, at der er områder, som enten giver en så svær OI, at fosteret aldrig overlever eller giver en så mild OI, at vi ikke diagnosticerer patienten med OI.

De fleste individer med OI har andre slægtninge, som også har OI, mens et mindre antal er den første med OI i familien. I begge tilfælde er OI arvelig. Vi viste, at arvegangen hos vesteuropæere i næsten alle tilfælde var autosomal dominant, mens autosomal recessiv arv (vigende arv) er uhyre sjælden blandt vesteuropæere, (men hyppigere blandt afrikanere og asiater). Det betyder, at alle vesteuropæiske patienter med OI har en risiko på 50 pct. for at føre sygdommen videre til næste generation. Den dominante arvegang blev bekræftet ved vore biokemiske og genetiske undersøgelser dels ved tilstedeværelsen af både abnormt kollagen og normalt kollagen hos samme patient, dels ved at kun en kopi af genet bar mutationen, mens den anden kopi var normal.

Når et raske forældrepar har fået et barn med OI, er det svært at fastsætte en risiko; teoretiske årsager til opståen af et sporadisk OI-barn inkluderer de tre muligheder nævnt ovenfor (mutation opstået ved sammensmeltning mellem æg og sæd, i OI-barnets fostertilstand eller bæres som mosaik af en af de raske forældre), hvilket gør, at gentagelsesrisikoen kan svinge fra 0 til 50 pct. Det er statistisk regnet ud, at den gennemsnitlige gentagelsesrisiko i disse familier er 6-7 pct., men det kan altså dække over vidt forskellige risici, og ved mosaiktilstande hos en af forældrene kan risikotallet være meget større. Vi fandt mosaikisme hos ca. 20 pct. af forældre til børn med moderatsvær OI. Vi har således vist, at mosaikisme er hyppigt forekommende og er ansvarlig for gentagelse af OI i en familie med ra-

ske forældre (snarere end autosomal recessiv arv, som tidligere antaget). Mosaikisme forklarer også det indimellem varierende kliniske udtryk mellem forældre og børn med OI, som vist i to af vore familier. Alt dette er det væsentligt at tage højde for ved den genetiske rådgivning.

Vore studier har muliggjort prænatal diagnostik i en række tilfælde. Vi har vist, at prænatal diagnostik både kan tilbydes ved hjælp af protein-kemiske analyser og ved genanalyser. I begge tilfælde er det dog vigtigt, at familiens kollagen-defekt er velbeskrevet, før prænatal diagnostik tilbydes. Prænatal diagnostik for OI-type I er fortsat kun mulig ved såkaldt koblingsanalyse, såfremt blodprøver kan opnås på flere familiemedlemmer i mindst to generationer. Der arbejdes på en bedre diagnostik ved OI-type I.



*Bodil Teide fra Klinik for Sjældne Sygdomme på Rigshospitalet har tegnet dette billede i auditoriet da Allan Meldgaard Lund forsvarede sin afhandling.*

Nærværende studie har forbedret de diagnostiske muligheder, har muliggjort en mere præcis og relevant genetisk rådgivning og har i flere tilfælde ledt til prænatal diagnostik, så relativt flere raske børn kan fødes i familier med osteogenesis imperfecta; studierne har kastet lys over den grundliggende biokemi ved OI og nedrivningsmekanismerne, herunder mosaikisme. Men meget arbejde resterer, specielt arbejdet med at finde en virksom terapi. Ovenstående studier kan synes at ligge langt fra den daglige kamp med frakturer og smerter, men kan vise sig at få betydning, når en mere genterapeutisk tilgang måske bliver mulig.

Til slut endnu en gang tak for jeres hjælp ved mine studier og tak for jeres opmærksomhed ved mit forsvar!

**PUBLIKATIONER:**

- Jensen B L, Lund A M. Osteogenesis Imperfecta. Clinical, cephalometric, and biochemical investigations of OI types I, III, and IV. *J Craniofac Genet Dev Biol* 1997; (17): 121-132.
- Lund A M, Skovby F, Schwartz M. (G586V) substitutions in the  $\alpha 1$  and  $\alpha 2$  chains of collagen I: effect of  $\alpha$ -chain stoichiometry on the phenotype of osteogenesis imperfecta? *Hum Mutat* 1997; (9): 431-436.
- Lund A M, Müller J, Skovby F. Anthropometric measurements in patients with osteogenesis imperfecta. *Arch Dis Child* 1999; (80): 524-528.
- Lund A M, Mølgaard C, Müller J, Skovby F. Bone mineral content in patients with osteogenesis imperfecta. *Acta Paediatr* 1999; (88): 1083-1088.
- Lund A M, Skovby F, Knudsen F U. Børnemishandling og osteogenesis imperfecta - hvordan ser vi forskel? *Ugeskr Læger* 2000; (162): 1528-1533.
- Lund A M, Hansen M, Kollerup G, Juul A, Teisner B, Skovby F. Collagen-derived markers of bone metabolism in osteogenesis imperfecta. *Acta Paediatr* 1998; (87): 1131-1137.
- Lund A M, Skovby F, Schwartz M. Deletion of a Gly-Pro-Pro repeat in the pro $\alpha 2$ (I) chain of procollagen I in a family with dominant osteogenesis imperfecta type IV. *Hum Genet* 1996; (97): 287-290.
- Lund A M, Jensen B L, Nielsen L A, Skovby F. Dental manifestations of osteogenesis imperfecta and abnormalities of collagen I metabolism. *J Craniofac Genet Dev Biol* 1998; (18): 30-37.
- Lund A M, Schwartz M, Skovby F. Genetic counselling and prenatal diagnosis of osteogenesis imperfecta caused by paternal mosaicism. *Prenat Diagn* 1996; (16): 1032-1038.
- Lund A M, Schwartz M, Raghunath M, Steinmann B, Skovby F. Gly802Asp substitution in the pro $\alpha 2$ (I) collagen chain in a family with recurrent osteogenesis imperfecta due to paternal mosaicism. *Eur J Hum Genet* 1996; (4): 39-45.
- Lund A M, Skovby F, Knudsen F U. OI or NAI - reply. *Ugeskr Læger* 2000; (162): 3741.
- Lund A M, Åström E, Söderhäll S, Schwartz M, Skovby F. Osteogenesis imperfecta: mosaicism and refinement of the genotype-phenotype map in OI type III. *Hum Mutat* 1999; (13): 503-#242.
- Lund A M, Nicholls A C, Schwartz M, Skovby F. Parental mosaicism and autosomal dominant mutations causing structural abnormalities of collagen I are frequent findings in families with osteogenesis imperfecta type III/IV. *Acta Paediatr* 1997; (86): 711-718.
- Lund A M, Skovby F, Schwartz M. Serine for glycine substitutions in the C-terminal third of the  $\alpha 1$ (I) chain of collagen I in five patients with non-lethal osteogenesis imperfecta. *Hum Mutat* 1997; (9): 378-382.
- Lund A M, Schwartz M, Skovby F. Variable clinical expression in a family with OI type IV due to deletion of three base pairs in COL1A1. *Clin Genet* 1996; (50): 304-309.
- Mackay K, Lund A M, Raghunath M, Steinmann B, Dalglish R. SSCP detection of a Gly565Val substitution in the pro $\alpha 1$ (I) collagen chain resulting in osteogenesis imperfecta type II. *Hum Genet* 1993; (91): 439-444.
- Porsborg P, Astrup G, Bendixen D, Lund A M, Ørding H. Osteogenesis imperfecta and malignant hyperthermia. Is there a relationship? *Anaesthesia* 1996; (51): 863-865.
- Zimmermann-Belsing T, Lund A M, Christensen L, Feldt-Rasmussen U. Co-existence of osteogenesis imperfecta and hyperparathyroidism. *J Endocrinol Invest* 1999; (22): 547-550.

## ADRESSER PÅ NETTET

**Center for Små Handicapgrupper (CSH)**

[www.csh.dk](http://www.csh.dk)

**Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (KMS)**

[www.kms-danmark.dk](http://www.kms-danmark.dk)

**Dansk Handicap Forbund (DHF)**

[www.dhf-net.dk](http://www.dhf-net.dk)

**De Samvirkende Invalideorganisationer**

(DSI) [www.handicap.dk](http://www.handicap.dk)

**Kennedy Instituttet**

[www@kennedy.dk](http://www@kennedy.dk)

**Videncenter for bevægelsehandicap**

(VFB) [www.aaa.dk/vidensc/vfb.htm](http://www.aaa.dk/vidensc/vfb.htm)

**Center for Ligebehandling (CLH)**

[www.clh.dk](http://www.clh.dk)

**Den Uvildige Konsulentordning på**

Handicapområdet (DUKH)

[www.dukh.dk](http://www.dukh.dk)

**HandicapNet - Mødested**

[www.hmi.dk/dansk.html](http://www.hmi.dk/dansk.html)

**NORD** - database om sjældne syndromer

[www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org)

**Oversigt over sygdomme & foreninger**

[www.netdoktor.dk](http://www.netdoktor.dk)

**Europæiske Rejseforsikring**

[www.europaeiske.dk](http://www.europaeiske.dk)

**Forsikringer** – de fleste andre former

[www.forsikringsluppen.dk](http://www.forsikringsluppen.dk)

**Amtsrådsforeningen** -

vedr. rejsesygeforsikring

[www.arf.dk](http://www.arf.dk)

**Sundhedsministeriet** -

vejledning om supplerende dækninger

[www.sum.dk](http://www.sum.dk)

**Sol og Strand** – Med udvalg af

kørestolsegnede sommerhuse

[www.sologstrand.dk](http://www.sologstrand.dk)

**Biler**

[www.bilpriser.dk](http://www.bilpriser.dk)

[www.bilbasen.dk](http://www.bilbasen.dk)

Skulle du eller nogen i dit netværk ligge inde med en god Internet-adresse, som andre i foreningen kan drage nytte af, send den da til redaktionen, der løbende opsummerer/udbygger ovenstående liste.

- . . . ! . . . . ! . . . . ! . . . . ! . . . . ! . . . . ! . . . . ! . . . .

### FLYTTEMEDDELELSE

Jeg beklager meget, men vi er desværre flyttet -

**Dato:** \_\_\_\_\_ **Navn:** \_\_\_\_\_

*Fra (gammel adresse)* **Gade/Vej:** \_\_\_\_\_

**Postnr.:** \_\_\_\_\_ **By:** \_\_\_\_\_

*Til (ny adresse)* **Gade/Vej:** \_\_\_\_\_

**Postnr.:** \_\_\_\_\_ **By:** \_\_\_\_\_

**Tlf.:** \_\_\_\_\_ **E-mail:** \_\_\_\_\_

**Meddelelse om flytning sendes til:** Niels Langbo, Lidsøvej 8, 8900 Randers  
eller samme oplysninger pr. **Mail:** [niels.langbo@post.tele.dk](mailto:niels.langbo@post.tele.dk)

## Foreningsvejledere

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

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

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

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

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

### SÅ DERFOR - HOLD JER IKKE TILBAGE!

#### Foreningens vejledere p.t. er:

#### Øst-Danmark

**Birthe Holm** (*forældre*)

Telefon: 45 89 41 68

Mail: [birthe.holm@ofir.dk](mailto:birthe.holm@ofir.dk)

**Sten Spohr** (*OI'er*)

Telefon: 36 46 66 67

Mail: [sten-spohr@vip.cybercity.dk](mailto:sten-spohr@vip.cybercity.dk)

**Preben Nielsen** (*OI'er*)

Telefon: 44 68 42 23

Mail: [dfoi@smorumnet.dk](mailto:dfoi@smorumnet.dk)

#### Vest-Danmark

**Anne Haldrup** (*forældre*)

Telefon: 86 93 78 44

Mail: [annehaldrup@mail.dk](mailto:annehaldrup@mail.dk)

**David Holmberg Andersen** (*OI'er*)

Telefon: 86 16 18 97

Mail: [David.Holmberg@mail1.stofanet.dk](mailto:David.Holmberg@mail1.stofanet.dk)

## Handicapforeningerne

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

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

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

#### Hvad kan fagpersoner så bruge handicapforeningerne til?

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

**Fagråd?** Mange foreninger har kontakt til fagpersoner, som i deres daglige arbejde beskæftiger sig med det specifikke handicap, og derfor har en særlig viden på området. Nogle foreninger har også oprettet et fagråd med en række forskellige fagpersoner, der i et vist omfang indgår i foreningens arbejde. Disse fagpersoner vil kunne hjælpe med oplysning af faglige spørgsmål.

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

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

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