

# Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Vestervej 15 - DK-6880 Tarm

Telefon: (+45) 9737 2236 – E-mail: [formand@dfoi.dk](mailto:formand@dfoi.dk)

## OI-MAGASINET

ISSN: 1902-9683

Officielt medlemsblad for:

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

**Udkommer:** 3 gange årligt.

**Deadline:** 15. januar, 15. maj og 15. september.

**Oplag:** 500 stk. (250 fysisk og 250 elektronisk).

**Opsat:** Microsoft XP pro, Office og Adobe.

**Tryk:** RC Grafisk, 2750 Ballerup.

OI-Magasinet udsendes henholdsvis fysisk og elektronisk til medlemmer, fagpersoner og institutioner, samt andre der udviser interesse for OI.

Indlæg og foto til OI-Magasinet sendes i god tid før deadline, om muligt i tekstbehandlingsformat. Redaktionen tager forbehold for evt. beskæring af materialet.

Foto returneres ved ønske herom.

### Redaktion:

Ansvarshavende, Layout og Annonce

**Preben W. Nielsen**

Hold-an Vej 20 B, 2750 Ballerup

Telefon: 44 68 42 23

[ansvarshavende@dfoi.dk](mailto:ansvarshavende@dfoi.dk)

Ungdomsstof m.m.

**Michael Købke**

Lyneborggade 21, 1. 2300 København S

Telefon: 29 92 05 77

[mk@dfoi.dk](mailto:mk@dfoi.dk)

## INDHOLD

OI-Magasinet nr. 2, 2009

Bestyrelsen & Kontingent	.....2
Gammaglimt (Leder)	.....3
Aktivitetsskalendar & Annoncéring	.....4
Ny formand for DFOI – hvem er han	.....5
Bornholmsk landsindsamling	.....6
Wolturnus (annonce)	.....7
Landsindsamling m.m.	.....8
Nekrolog	.....9
Årsberetning 2008-9	.....10
Tak for Rosita	.....11
Husk voksenkursus	.....12
Regnskab & Status 2008	.....13
Chokoladebar med kalktilskud	.....15
Årskursus / Referat af faglige indlæg	.....16
- <i>Seksualitet - Mad, Myter og Diæter</i>	
- <i>Ny OI-Folder - Bisphosphonat behandling</i>	
- <i>Forbudt for voksne - Smertelindring</i>	
Healt & Rehab 12-14 maj 2009	.....19
Til eftertanke	.....20
Årskursus 2009 / Fotokolage	.....21
Ny scanner kan se forskel på knogler	.....22
Healt & Rehab 2009	.....23
Handi Mobil indretter igen kassevogne	.....25
OIFE-ungdomsweekend på Pindstrup	.....26
Vi se på Grötö & Voksenkursus	.....28
Den norske forening blev 30 år	.....29
Sjældne Diagnoser / Nyhedsbreve	.....30
Klokken	.....32
Otte små nyhedsklip	.....33
Cirius & Tilbud til DFOI medlemmer	.....34
Landsforeningen for Marfan Syndrom	.....35
Pressemeddelelse / Livsnettet	.....37
Presseklip	.....38
Landsdelscentre & Vejledere	.....39
Adresser på Nettet	.....40

**Forsidemotiv:** Sempervivium Tectorum "Altid levende", er valgt, da den passer ret godt på en OI'ers humør og store livskraft. Navnet kommer vist af, at den kan leve og vokse under ret sparsomme vilkår. "Husløg har traditionelt haft plads på husets stråtag". Da den skulle beskytte mod bl.a. ondskab og lynnedslag. En god plantebestand har måske medvirket til at holde taget fugtigt, så en evt. brand ikke bredte sig så voldsomt. De saftspændte blade har også været anvendt ved forbrændinger og anden sårbehandling.

## BESTYRELSEN

pr. 19. april 2009

	<b>Formand:</b> Karsten Jensen Vestervej 15, 6880 Tarm Tlf. 97 37 22 36 - <a href="mailto:kj@dfoi.dk">kj@dfoi.dk</a>
	<b>Næstform.:</b> Birthe Byskov Holm Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk Tlf. 45 89 41 60 - <a href="mailto:bbh@dfoi.dk">bbh@dfoi.dk</a>
	<b>Kasserer:</b> Hans Martien Sørensen Borups Alle 37, 8920 Randers NV Tlf. 86 40 82 91 - <a href="mailto:hms@dfoi.dk">hms@dfoi.dk</a>
	<b>Sekretær:</b> Kis Holm Laursen Krogagre 30, 8240 Risskov Tlf. 86 21 95 40 - <a href="mailto:khl@dfoi.dk">khl@dfoi.dk</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Preben W Nielsen Hold-an Vej 20 B, 2750 Ballerup Tlf. 44 68 42 23 - <a href="mailto:pwn@dfoi.dk">pwn@dfoi.dk</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Karin Larsen Sydtoften 60, 7200 Grindsted Tlf. 79 37 05 38 - <a href="mailto:kl@dfoi.dk">kl@dfoi.dk</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Niels Chr. Nielsen Skoleparken 30, 8330 Beder Tlf. 86 93 63 20 - <a href="mailto:ncn@dfoi.dk">ncn@dfoi.dk</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Michael Købke Lyneborggade 21, 1. 2300 Kbh. S Tlf. 29 92 05 77 - <a href="mailto:mk@dfoi.dk">mk@dfoi.dk</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Berit Landbo Violvej 71, 8700 Horsens Tlf. 75 54 04 01 - <a href="mailto:bl@dfoi.dk">bl@dfoi.dk</a>
	<b>Suppleant:</b> Rune Bang Mørgensen Abildgade 21, 5.tv., 8200 Århus N Tlf. 25 33 64 09 - <a href="mailto:rhm@dfoi.dk">rhm@dfoi.dk</a>
	<b>Suppleant:</b> Alex Holm Petersen Skjoldvænget 36, 5610 Assens Tlf. 64 71 36 15

## KONTINGENT

(Indbetales senest 1. marts)

### Hvad koster et medlemskab?

Personligt medlemskab. . . . . kr. 150,00 årligt  
Støttemedlemskab. . . . . kr. 100,00 årligt  
Institution & Firma. . . . . kr. 200,00 årligt

Kontingent, gaver og kursusgebyr indbetales på henholdsvis: Giro **412-0744** - til Danske Bank på **9570-4120744** ell. Sparekassen Kronjylland på konto: **9325-3255626948**

**Husk:** Afsender-navn og adresse, samt hvad betalingen dækker.

**NB:** Indbetalinger der ikke er præciseret, betragtes som gave til foreningen.

## LANDSINDSAMLING

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder landsindsamling hvert år  
1. APRIL – 31. JULI

Bidrag kan indbetales på:

**Giro: 1-658-9519**

**Danske Bank: 1551-16589519**

Også uden for indsamlingsperioden

## DFOI er nationalt og internationalt medlem af organisationerne:

### Sjældne Diagnoser

En sammenslutning af foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap.

### OI-Norden

Sammenslutning af OI foreninger i Norden

### OIFE

Osteogenesis Imperfecta Federation Europa

### EURORDIS

European Organisation for Rare Disorders

**www.dfoi.dk**

## Gammaglimt

Af Karsten Jensen

Hmmm... hvad er det så liiiiige man skriver i en leder til OI-Magasinet?

Det spørgsmål har jeg stillet mig selv en hel del gange siden det konstituerende bestyrelsesmøde efter sidste generalforsamling i forbindelse med DFOI's Årskursus 2009.

Den tidligere formand fratrådte sit tillidshverv, hvor han har efterladt en yderst velfungerende og aktiv forening, der har en sund økonomi.

Set med mine briller, har Mogens Brandt Clausen været den perfekte formand for DFOI. Det er da også derfor, jeg ydmygt fortsætter i hans traditionelle linje. Idéer er der mange af – men ingen revolutioner.

At skulle varetage formandsposten efter Mogens Brandt Clausen er nemlig en *skræmmende* opgave. Og da især det at skulle træde i hans fodspor på lederspaltten. For som næstformanden Birthe Byskov Holm, med et glimt i øjet konkluderede ved Mogens Brandt Clausens fratrædelse, har den tidligere formands lederspalter jo nærmest antaget prædikener.

Men hvad er det så man skriver i den der leder, når man nu ikke er Mogens – eller hverken skal eller vil forsøge at gøre ham kunsten efter?

Som en lysende stjerne fra en mørk himmel stod det pludselig klart, hvad min første leder skulle handle om, da jeg, fem minutter i deadline, læste en artikel på jp.dk (Jyllandsposten).

*”Forskere fra blandt andet Niels Bohr Institutet ved Københavns Universitet har spottet et gammaglimt, der er længere væk end de fjerneste og kendte galakser i universet.*

*Gammaglimtet er lyset fra en eksploderende stjerne, der eksisterede 13,1 milliarder år tilbage i tiden, og det er det fjerneste objekt, man nogensinde har observeret i det meget tidlige univers,”* skriver Niels Bohr Institutet i pressemeddelelse ifølge jp.dk.

13,1 milliarder år siden er jo næsten uden for lægmands fatteevne. Senere i artiklen hedder det sig:

*”Opdagelsen fortæller os, at allerede 600 millioner efter ’Big Bang’ var der dannet stjerner”.*

Og artiklen fortsætter:

*”Umiddelbart kan 600 millioner år lyde af lang tid, men taget i betragtning, at universet menes skabt for 13,7 milliarder år siden ved et ’Big Bang’, er det i universets helt tidlige fase.”*

Hmmm... tænkte jeg og grublede lidt over tidsperspektivet – og OI. ”Gad vide om der var OI for 13,1 milliarder år siden?” og ”er der OI om 600 millioner år?” Og OI – ”hvordan opstod den sygdom og hvorfor og hvordan fik jeg og alle de andre OI?,” fortsatte tankerækken, mens jeg stirrede på min skærm og tænkte på gammaglimt og Universets fødsel.

På trods af, at læger, overlæger, professorer – og andet godtfolk har givet forklaringer og afholdt foredrag om genetik, DNA og arvmasse, så har de fleste personer med en kronisk sygdom eller lidelse på et eller andet tidspunkt tænkt over – eller – måske nok stillet sig selv spørgsmålet: ”hvorfor mig?”.


For mit eget vedkommende, så har spørgsmålet ”hvorfor mig?” aldrig fyldt i min bevidsthed, og når man læser om astrofysikernes bud på universets tilblivelse, virker det pludselig endnu mere uvedkommende at gøre sig disse tanker.

For, at tænke sig liv har eksisteret i milliarder af år, og at en tidsramme i denne sammenhæng vurderes til at være kort når den ”kun” er på 600 millioner år sætter livet i det rette perspektiv.

”Gammaglimt eller ej – livet skal leves”, tænkte jeg, mens pauseskærmen trådte i kraft. Pludselig virkede tilbageblikket i gammaglimtet meget ligegyldigt, for det er nuet livet i bund og grund handler om.

Selv har jeg ikke set et gammaglimt. Men jeg har set solen.



	<b>AKTIVITETS-KALENDER</b> Kalenderen kan også ses på dfoi.dk hvor den jævnligt opdateres	
	Møder & Arrangementer m.m.	Sted
<b>2009</b>		
21.-24. maj	Den Norske forening 30 år / OI-Norden møde	Hotel Soria Moria, Oslo
6. juni	Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby
19.-26. juli	Dansk OI Sommerlejr	Hasle Feriepark, Bornholm
3.-8. august	Nordisk OI Sommerlejr	Grötö, Göteborgs Skærgård
4.-6. september	Voksenkursus	Fuglsangcentret, Fredericia
12.-13. september	Den Finske forening 30 år / OI-Norden møde?	Tusby, Finland
15. september	DEADLINE / OI-Magasinet ( <b>Bemærk ny adresse</b> )	(udkommer ca. 1. oktober)
18.-20. september	OI Seminar / OI-Norden møde	Stockholm
<b>2010</b>		
15. januar	DEADLINE / OI-Magasinet ( <b>Bemærk ny adresse</b> )	(udkommer ca. 1. februar)
17.-18. april eller 24.-25. april	Årskursus & Generalforsamling	Sjælland eller Lolland

## Announcér i OI-Magasinet - så støtter man foreningen

Kunne det tænkes, at du eller dit firma m.fl. ville annoncere i OI-Magasinet, bedes I rette henvendelse til nedenstående.

Annoncører fremstiller og leverer selv billeder og tekstmateriale. Materialet sendes elektronisk, til nedenstående i god tid før deadline.

### Størrelser og priser 2009

SIDE	HØJDE X BREDDE	NR. 1 & 2	1 ÅR 3 NR.	2 ÅR
1/1	240 x 170 mm	2.000	5.000	8.000
1/2	120 x 170 mm	1.250	3.125	5.000
1/4	60 x 170 mm	782	1.955	3.128
1/8	30 x 170 mm	490	1.250	1.976
SPALTE	HØJDE x BREDDE	NR. 1 & 2	1 ÅR 3 NR.	2 ÅR
1/1	240 x 85 mm	1.250	3.125	5.000
1/2	120 x 85 mm	782	1.955	3.128
1/4	60 x 85 mm	490	1.235	1.976
1/8	30 x 85 mm	306	764	1.222

Ved samme annonce i to år, gives 20 % rabat.

Foreningen er velgørende og derfor ikke momsregistreret, så alle priser er opgivet uden moms.

OI-Magasinet opsættes som 1 og 2 spalter i A4 format og trykkes i Sort/hvid, og pt. med blå omslag.

Annoncører modtager OI-Magasinet (3 stk.) og kan, hvis det ønskes, få et link til egen website på: [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)

**Andet:** Firmaer kan donere beløb til foreningen, eller blive støttemedlem for min. kr. 200,- årligt.

Annoncør/donor kan eventuelt blive portrætteret i OI-Magasinet.

Støttemedlemmer modtager OI-Magasinet og kan deltage på foreningens generalforsamling, dog uden stemmeret.

Om et af førnævnte tilbud kan have interesse, bedes man kontakte ansvarshavende på telefon: 44 68 42 23 eller mail: [ansvarshavende@dfoi.dk](mailto:ansvarshavende@dfoi.dk)



## Ny formand for DFOI – hvem er han

*Fuld af idéer men uden  
revolutionsplaner.*

For et år siden meddelte Mogens Brandt Clausen sin tilbagetrækning som formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta. Da bestyrelsen holdte sit konstituerende møde umiddelbar efter den årlige generalforsamling pegede den på Karsten Jensen. Mød ham her.

Mange af vores medlemmer kender mig allerede fra mit tidligere bestyrelsesengagement i DFOI. Jeg har også hilst på de fleste af vores medlemmer ved vores arrangementer som Årskursus, Voksenkursus og Sommerlejr. Andre har måske kommunikeret med mig via OI-Yahoo-gruppen eller via vores Facebook-gruppe. Og til de få medlemmer, der ikke deltager i vores arrangementer vil jeg gerne her benytte lejligheden til at "hilse" på.

Min familie og jeg har været i DFOI siden begyndelsen og de indledende møder, der blev afholdt på Solbakken i Højbjerg ved Århus. Vor familie, hvoraf jeg er den eneste med OI, deltog i starten også i flere kurser. Efter mange års medlemskab af foreningen blev det, uden nogen særlig årsag, til en længere pause i medlemskabet, der dog for min nære familie igen er genoptaget.

Da teknologien, for en OI type III tillod det, erhvervede jeg kørekort for nu 12-13 år siden og begyndte igen at deltage i foreningens kurser. Første kursus på egen hånd var i Givskud. Forinden da havde jeg opnået mange OI-kontakter i USA via Internettet som jeg blev tilkoblet allerede i 1993. Dengang var det umuligt at opnå kontakt med danske OI'ere via nettet.

Jeg er model 1967, født og opvokset i Tarm, der i dag er en del af den vestjyske Ringkøbing-Skjern Kommune. Skolegangen foregik her i byen og efterfølgende i Skjern, hvor det blev til en Højere

Handelseksamen og senere blev den blandt andet suppleret med en Merkonom i Markedsføring.

Det er ofte blevet sagt om mig, at jeg er vaccineret med en pick-up. Og måske er der noget om snakken. Ikke så meget på grund af mine taleevner, men mere på grund af min interesse for rytmisk musik, der førte mig ind i radiobranchen. Kort tid efter skolen endte jeg nemlig på en lille radiostation. Arbejdet dér gav mig den fornødne branchekendskab til at avancere til andre stationer og indtil for fem år siden, var jeg ansat som studievært og programchef på en populær kommerciel radiostation. Jeg har ikke forladt branchen helt, men næsten. I dag arbejder jeg i kommunikations- og markedsføringsbranchen som journalist, fotograf og layouter.

Frivilligt- og organisatorisk arbejde har altid været en stor del af min fritid og i de senere år har det været inden for handicap-området. Foruden bestyrelsesposten i DFOI deltager jeg i handicap-politisk arbejde i det lokale handicapråd samt i Danske Handicaporganisationer ligesom jeg er aktiv i Dansk Handicap Forbund på lokal-, regional- og landsplan.

I DFOI har mine arbejdsopgaver indtil videre været meget forskellige, hvilket har været medvirkende til at jeg har opnået en god indsigt i foreningens ret så store virke.

Som jeg ser DFOI, er foreningen veldrevet og jeg ser det som min fornemmeste opgave at videreføre det arbejde, der er iværksat. Jeg har mange nye og spændende idéer, men som lovet andetsteds er der ingen revolutioner på vej.

Jeg ser frem til at være medvirkende til en yderligere styrkelse af vores forening – blandt andet til gavn og glæde for de kommende generationer, der stifter bekendtskab med de to bogstaver O og I.

**BEMÆRK VENLIGST:  
OI-Magasinet og redaktøren  
har fået ny postadresse.**

## Landsindsamling 2009

I forlængelse af foreningens nylig overståede generalforsamling, med mange gode ideer til den årlige landsindsamling, har et foreningsmedlem været kreativ og rundsendt en mail med næsten følgende indhold til alle i hans mailboks.



Hej

Vores søn Mikkel på 11 år lider af medfødt knogleskørhed – Osteogenesis Imperfecta. Vi er derfor medlem af Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta – DFOI. Mikkel er afhængig af en stærk forening, der kæmper hans og vi forældres sag.

Vi er ikke Kræftens Bekæmpelse - men en lille forening - og har som sådan ikke en stor organisation til at arrangere landsdækkende landsindsamlinger ved alle hjem.

Derfor "banker vi på" din mailboks i stedet for din hoveddør, og opfordrer dig til at deltage i Mikkels forenings landsindsamling ved at indsatte et bidrag på foreningens girokonto: 1-658-9519 eller bankkonto: reg.nr. 1551 konto: 1658 9519. Alle bidrag er velkomne - små som store.

Du kan læse mere om sygdommen og foreningen på hjemmesiden: [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)

Tak, for at du gav dig tid til at læse mailen.

Hilsen  
Gitte og Hans-Helge Svendsen  
Peter Ipsens Vej 60  
3700 Rønne  
E-mail: [hangitt@post11.tele.dk](mailto:hangitt@post11.tele.dk)

PS. Jeg beklager, hvis du modtager denne mail flere gange.

PPS: Du er meget velkommen til at sende denne mail videre til dine venner og bekendte.

### Foreningens formål er,

- 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 får 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.

Formålet forsøges indfriet ved bl.a. afholdelse af årskursus, hvortil der inviteres læger og andre fagpersoner, som kan informere om de seneste tiltag på f.eks. behandlingsområdet.

Desuden arrangeres der, henholdsvis *i ulige år* voksenkursus og *i lige år* familiekursus (for børnefamilier), med indlæg og diskussion over emner, der vedrører og interesserer netop disse grupper, og ikke mindst deres mulighed for udveksling af erfaringer.

# Wolturnus bygger skræddersyede kørestole, der passer nøjagtigt til dig



■ W5JR kan vokse med barnet, uden at stolen er tung og klodset .



■ Wolturnus costum built med drthjul forrest, folderyg, armlæn (swing away)



■ Tukan fastrammekørestol m. Justerbar fodstøtte, vægt fra 6,8 kg.  
Fås også med justerbar bagaksel og folderyg.



■ W5 fuldsvejset fastrammekørestol, vægt fra 6,0 kg.  
Fås også med justerbar bagaksel, fodstøtte samt folderyg.



■ W5D fastrammekørestol m. Justerbare opklappelige fodplader,  
justerbar bagaksel og folderyg. Fås også med fast bagaksel og fast ryg.



■ Dalton fastrammekørestol m. aftagelige svingbare benstøtter,  
justerbar bagaksel, folderyg samt armlæn.

De viste modeller kan leveres med anti-tip, sideplader med skærm, armlæn, skubbehåndtag mm.

wolturnus

Wolturnus A/S • Halkærvej 24B • 9240 Nibe • Tel: 96 71 71 70 • info@wolturnus.dk • www.wolturnus.dk

# YAHOO! GROUPS

UK+IRELAND

Kunne du tænke dig at være med på Yahoo-gruppen der blev startet i februar 2002 – og hvor alt kan diskuteres, men intet besluttet?

Har du et spørgsmål du ønsker belyst, eller har du måske lige det svar en anden står og mangler.

Er du på Nettet og vil du deltage i debatten, så kan du tilmelde dig Yahoo-gruppen, der er et lukket forum, hos:

Kis Holm Laursen

Telefon: 86 21 95 40

eller send en mail på: [khl@dfoi.dk](mailto:khl@dfoi.dk)

Så kontakter hun Dig og klarer det praktiske.

## SUDOKU nr. 2 - 2009

Tallene 1-9 skrives i alle rækker (både lodret og vandret) og i de 9 (3x3) firkanter. Hvert tal må kun bruges én gang i hver række og firkant.

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

Opgiver du? Findes løsningen på side 32

## LANDSINDSAMLING

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

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

### Hvorfor og hvordan?

Resultatet af f.eks. en landsindsamling har stor betydning for, hvor stor andel af disse midler, kan blive.

Det vil med andre ord sige, jo flere penge foreningen selv indsamler, jo større del kan vi dermed forvente at få af tips- lottomidlerne.

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

**Giro: 1-658-9519 eller  
Danske Bank: 1551-16589519**

Spørgsmål vedrørende landsindsamling bedes rettet til:

**Niels Christian Nielsen**  
på telefon: 86 93 63 20 eller  
[ncn@dfoi.dk](mailto:ncn@dfoi.dk)

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

**HUSK** - at meddele om  
adresseændring til kassereren!

## OI - ARMBÅNDET



er desværre

**UDSOLGT**



## 'Mor Lillian' er gået bort

Af: *Karsten Jensen*

### Fik sin trådløse telefon med i graven



Lillian Hjort, Randers, der også i DFOI havde kælenavnet 'Mor Lillian' døde den 6. maj 2009 efter pludselig opstået sygdom som følge af akut leversvigt. Lillian Hjort blev 66 år og efterlader manden Bent og deres fire børn Lone (44), Henrik (42), Michael (38), Karina (32) – samt børnebørn. Bent og Lillian kunne have fejret 45 års bryllupsdag den 16. maj.

Lige til det sidste, var Lillian et glad og socialt menneske. Kort forinden hendes død var familien, som den ofte har været det, samlet for fejring af fødselsdage. Den 25. april mødtes alle 15 på en restaurant for at hygge og være sociale. Aktiviteten, med at hele familien tager på restaurant, var noget Lillian – og den øvrige familie – værdsatte og har været en fast årlig tradition de seneste år.

Lillian Hjort er oprindelig fra Viborg, men flyttede til Randers da hun mødte sit livs kærlighed, Bent. Efter syv års skolegang var Lillian parat til at arbejde og efter ansættelsen som syerske på Asani passede Lillian Hjort børn – og fik hurtigt tilnavnet 'Mor Lillian'. På et tidspunkt blev hun privat dagplejemor og passede dette hverv i mere end 25 år. Det gjorde hun så godt, at ikke mindre end 15-16 tidligere plejebørn sendte en buket ved hendes bisættelse, en uge efter dødsfaldet.

Lillian Hjort havde OI i lettere grad, men hvilken type af OI, der var tale om vides ikke. Lillian følte sig dog ikke besværet af sin sygdom, men de sidste ti år satte OI dog en stopper for hendes arbejdsliv. Ankelproblemer og sammenfald i ryg-

gen betød, at hun blev nødt til at benytte kørestol. For at lette dagligdagen blev hun tilbudt en indendørs el-drevet kontorstol/kørestol, men sådan "noget moderne teknisk stads" var ikke noget for Lillian, der hurtigt takkede nej tak til motoriseringen. Motor, havde Lillian Hjort dog, da hun var ejer af en invalidebil, dog uden at hun nogensinde havde fået erhvervet kørekort. Ledsagerordningen kom dog her til god hjælp og Lillian nød når turen bragte hende på nye færdene. Ikke mindst for at betragte andre mennesker – eller gerne komme i tale med dem. Den ugentlig tur i storcentret der bød på en øl og en Gammel Dansk, var en tradition hun satte stor pris på.

Pensionisttilværelsen blev nydt med jævnlige ture til dansktop-arrangementer, men børnepasningen blev der fortsat også tid til. Børnebørnspasning.

Lillian Hjort var en gavmild person og et betænksomt menneske. Manglede familiemedlemmer noget – eller fik hun bare den mindste mistanke om noget sådant – satte hun straks ind med hjælp. Hjælp gav hun også andre idet hun konstant strikkede trøjer til fattige børn i ulandene. Foruden at have født fire børn havde hun også, ifølge familien, "en bunke fadderbørn" via ulandsorganisationerne.

Den trådløse telefon var de senere år Lillians livline – og i ordets bogstaveligste betydning blev hun begravet med sin telefon. Et løfte som familien havde lovet den glade telefonist.

Lillian – og resten af familien Hjort – har været aktiv i DFOI siden foreningens start. Faktisk har familien været med på de stiftende møder på Solbakken i Århus. De senere år var Lillian ikke så aktiv. Ikke af lyst, men mere af praktiske og helbredsmæssige årsager.



**Æret være hendes minde.**

Else Kristensen og Alex Holm Petersen deltog på vegne af DFOI ved Lillians bisættelse/begravelse.

## Årsberetning 2008-9

*Af Mogens Brandt Clausen*

19. april 2009 - Hotel Trinity, Snoghøj ved Fredericia.

### INGENTING HER I LIVET SKER 2 GANGE HELT ENS

En forening er en skrøbelig ting. Den er der kun, hvis nogen vil.

Det er ikke som med et hus f.eks.

Et hus kan blive forladt og dog bestå. Det kan skifte funktion. Få nyt indhold.

Det kan en forening ikke. Den er dens mennesker. Den holdes sammen af interesse og ånd.

DFOI har nu bestået i 27 år af interesse og ånd. Interessen for sygdommen og behovet for at lære om den og delingen af erfaringer er oplagt grund, men måske er *ånden* i foreningen det vigtigste for foreningens trivsel.

Der er et land, som ikke er der – sådan fysisk. Narnia hedder det hos forfatteren C.S. Lewis. I landet hersker en løve. Den hedder Aslan. Og det er Aslan, der siger, at ”Ingenting her i livet sker 2 gange *helt ens*.”

Det skal vi huske.

**Vi skal huske det:** Når vi synes at alting er gentagelser. Intet nyt under solen. Det passer ikke. Ingenting sker 2 gange helt ens. Har du fået et brud 2 gange helt ens? Nej, vel? Om ikke af anden grund så fordi vi selv ikke er helt ens. Livet er forandring. Hele tiden.

**Vi skal huske det:** Når vi er bange for at noget, vi har prøvet før, skal gentage sig. Det gør det ikke helt ens.

Livet er spændende og udfordrende fordi det ikke gentager sig. Vi skal være opmærksomme på den glidende forandring. Udnytte den. Boltre os i den. Ånden.

DFOI er i forandring, selvom den ikke viser sig i store forkromede resultater. Med 27 år på bagen er vi inde i et generationsskifte. Pionererne er blevet 27 år ældre. En ungdom født i foreningens barneår er blevet voksne og parate til at tage over. Det er nok noget af det vigtigste lige nu.

Derfor bliver denne årsberetning min sidste. Der skal være plads til fornyelse. Stille og roligt, så det, der er bygget op af virkelig værdi bevares, og der bliver rum for fornyelse og visioner.

Men frem for alt ÅNDEN i foreningen, som jeg synes har været præget af åbenhed, hjertelighed, forståelse og vilje til samarbejde. Pas på den og giv den livsrum. Den er vigtigere end viden. Her som i øvrigt.

Vi er en lille forening og bliver aldrig andet. Vi skal ikke lægge os efter de store, men se potentialet i at være små. Det kan siges også om os hver især.

I året, som er gået, gik tilmeldingerne til kommende sommerlejr over sine bredder. Interessen har været overvældende. Det er interessant, fordi lejren er uden noget egentligt program. Man kommer for at være sammen. Det er rart, der skabes venskaber, man oplever nye steder, men det er også uddannelse i at mestre livet med noget så vanskeligt som OI. For det er jo ikke noget enhver nabo eller kollega har forståelse for. Sådan var det sidst i Marielyst, og sådan vil det også blive i år i Hasle.

I samme retning er OI-Internetgruppen et vældig aktiv. Især for børnefamilierne, hvor spørgsmål og problemer har det med at komme pludseligt og kræve hurtig handling. Det er ikke småting, som bliver klaret ad den vej. Og hvem er bedre til at hjælpe end de, der har prøvet noget lignende.

Og så er der jo vore kurser, hvor vi foruden hjælp til selvhjælp får faglig viden på mange områder af OI.

Vi deltager i relevante samarbejder med andre sjældne handicapgrupper.

Det er naturligvis det nordiske OI-samarbejde, hvor vi i år skal være med til at fejre den norske og den finske OI-forenings 30 års jubilæum. Den norske var i sin tid fødselshjælper for DFOI. Alex Holm Petersen har fortsat med det nordiske samarbejde sammen med Preben Nielsen

Og der er det europæiske OI-samarbejde OIFE, hvor vore unge arrangerede et træf sidste år.

Men vi er også den ene af de 37 foreninger, som tilsammen danner Sjældne Diagnoser, og hvor vor Birthe Holm for nylig blev formand. Foruden de 37 foreninger tager Sjældne Diagnoser sig af foreningsløse med Sjældne Diagnoser. F.eks. hvis der er for få med diagnosen til at kunne danne en forening.

Birthe er også formand for Center for Sjældne Handicap, og hun er centralt placeret i det europæiske samarbejde for sjældne diagnoser EURORDIS, hvor hun bl.a. repræsenterer de europæiske patienter i kampen for at få medicin til de sjældne.

Året igennem har der været div. møder og konferencer af medicinsk og sundhedspolitisk art, som vi har deltaget i, når vi fandt emner af særlig interesse for OI. Vi har også "vist flaget" på den årlige "HEALTH og REHAB" udstilling af hjælpemidler. Det koordinerer Karin Larsen.

Vort brochuremateriale er forøget med "Svage knogler kræver en stærk forening" og "Håndtering af spædbørn med OI" og den helt dugfriske "Som en fisk i vandet. En bog med OI-livshistorier er undervejs. Hjemmesiden har fået blok og andre nyheder. OI-Magasinet er udgivet regelmæssigt.

Vi har meldt DFOI ind i Osteoporoseforeningen fordi der, navnlig i behandlingen, er meget til fælles i de to diagnoser, og fordi Osteoporoseforeningen er en stor og stærk forening, som vi nok kunne få glæde af et samarbejde med.

Jeg kunne nævne meget mere om navne på hvem, der laver hvad i DFOI. Det vil jeg ikke denne gang. Jeg tror, at alle gør det, de kan og har lyst til. Det fremgår jo også af vore publikationer og hjemmeside. Der er grund til at takke for et godt samarbejde og en stor indsats.

Selv vil jeg takke for de 7 år som kaptajn på det gode skib "DFOI". Jeg forlader broen, men ikke skuden, og ønsker god vind og godt sømandskab i de storme, som måtte komme. Det har været nogle meget gode år for mig.

**HJERTELIG TAK**

## Tak for ROSITA

*Af Mogens Brandt Clausen*

*Ved generalforsamlingen søndag d.19. april 2009 havde jeg valgt, at jeg ikke ville genopstille til bestyrelsen for DFOI. Som det vil kunne ses i årsberetningen, vil jeg gøre plads til fornyelse – og navnlig for det generationsskifte, som er ved at ske i vor forening. Jeg har alderen til at lade mig pensionere, og jeg er en glad OI-pensionist.*

*Jeg har været med fra før foreningen blev til, og det har været nogle spændende og lærerige år. Der er sket virkelig meget. Fra at være et sjældent eksemplar af menneskeracen, der blev udstillet, når man viste sig på et hospital, er OI en forholdsvis kendt, sjælden diagnose. Det er ikke alt sammen foreningens fortjeneste, men DFOI har haft sin betydning.*



*Bestyrelsen – og dermed jer alle - gav mig en ROSITA som tak for de 7 år som formand.*

### **DEN ER JEG MEGET GLAD FOR!**

*Den er et kunstværk, skabt af Rosita Ståhl, en ung svensk kvinde fra Hönö, en lille svensk ø i Göteborgs skærgård. (De af jer, som skal til Grötö i august, kan se til Hönö. Den ligger lige ved siden af.) Et kunstværk som på sin helt egen måde udtrykker hvad OI er. Og hvordan OI-ere er.*

**HJERTELIG TAK!**

# HUSK

## Voksenkursus 2009

*Fra 4.-6. september i Fuglsangcentret, Fredericia*

---

Arrangementet er et kursustilbud til alle medlemmer med OI, der er fyldt 18 år. Ægtefæller og samleverer kan også deltage og kan deltage til nedsat pris forudsat selvstændigt medlemskab af foreningen.

Det er bestyrelsens håb og ønske, at Voksenkursus i højere grad får deltagelse af de yngre 18+ generationer.

Voksenkursus er, ligesom Årskursus, en fin blanding af foredrag, workshop, erfaringsudveksling samt socialt samvær.

Program og yderligere informationer følger senere.

Bestyrelsen

Dansk Forening for

**OSTEOGENESIS IMPERFECTA**





## DFOI - Regnskab 2008

### Status pr. 31.12.2008

Konti	Kontonavn	Aktiver	Passiver
100	Kasse Konto	0,00	
101	Giro 412 0744	12.495,54	
102	Sparkassen Kronjylland Check	251.408,17	
103	Sparkassen Kronjylland Krone	468.266,78	
104	Sparkassen Kronjylland Garant Bevis	20.000,00	
110	Sparkassen Kronjylland Julias Fond	3.267,62	
115	Giro 1-658-9519	17.358,16	
116	DB 10284163	-82,81	
150	A conto Udbetalt A	16,68	
151	A conto BHH		4.617,33
152	A conto HMS		6.442,91
153	A conto KJ		6.610,56
155	A conto PWN		2.935,65
157	A conto KL		3.140,58
158	A conto MK		5.400,40
190	Aktivitets Puljen 2008 overført til 2009		40.000,00
199	Kapital Konto 31-12-2007	796.594,65	
	Iflg. Drift regnskab indtægt	-73.919,52	
	Kapital Konto 31-12-2008	722.675,13	722.675,13
	<b>Balance</b>	<b>722.675,13</b>	<b>722.675,13</b>

### Resultatopgørelse 01.01. – 31.12.2008

Driftsregnskab, Den Sociale Sikringsstyrelse, Handicappuljen

	Budget	Udgifter	Indtægter	Resultat
301 Tildelt 2008			250.000,00	
Overført fra 2007			0,00	
305 Forberedende Møder	5.000,00	4.069,33		
310 Ophold forplejning børnefamilier	150.000,00	80.680,00		
311 Foredragsholdere + Børnepasning	15.000,00	22.894,65		
314 Foredragsholdere transport	10.000,00	3.635,84		
320 Sommer lejr Børnefamilier	196.000,00	132.741,00		
321 Sommer Lejr Fællesaktiviteter	10.000,00	5.863,40		
322 Sommer Lejr Transport	20.000,00	0,00		
390 Revision	5.000,00	625,00		
		<b>250.509,22</b>		
301 Overføres til 2009		0,00		
		<b>250.509,22</b>	<b>250.000,00</b>	<b>-509,22</b>

**Resultatopgørelse 01.01. – 31.12.2008**

Driftsregnskab, Tips og Lotto midler 2008

	<b>Udgifter</b>	<b>Indtægter</b>	<b>Resultat</b>
401 Tips og Lotto midler 2008		195.213,28	
402 Tips og Lotto midler 2008 Aktivitets Pulje		60.000,00	
403 Aktivitets Pulje overført til 2009	40.000,00		
410 Årskursus voksne u børn	42.380,00		
420 Sommer Lejr Voksne u børn	29.017,00		
422 Sommer Lejr Transport	4.764,00		
430 OIFE	79.139,22		
440 Børne aktiviteter	13.875,00		
450 Rejse tilskud Børn og Unge	5.000,00		
510 Bestyrelses møder	30.109,76		
512 Telefon - Porto - Kontor	4.859,31		
520 Møde andre foreninger	25.807,65		
525 Kontingent andre foreninger	5.379,42		
530 Faglige møder i udlandet	49.968,72		
550 Repræsentation	279,50		
570 Faglitteratur	350,00		
590 Bank Gebyr	965,00		
610 OI Magasinet	33.562,75		
620 OI Tidsskrift / bog	21.883,84		
630 Website / hosting	12.046,25		
640 PR Udgifter	15.053,43		
<b>I alt</b>	<b>414.440,85</b>	<b>255.213,28</b>	<b>-159.227,57</b>

**Resultatopgørelse 01.01. – 31.12.2008**

Driftsregnskab, egne midler

200 Kontingent Aktive		21.750,00	
201 Gave Aktive Medlemmer		750,00	
210 Kontingent Støtte medlemmer		4.445,00	
211 Gave Støtte Medlemmer		1.400,00	
220 Kontingent Inst.		0,00	
230 Lands Indsamlingen		1.750,00	
240 Sommer Lejr Egen betaling		34.450,00	
250 Årskursus Egen betaling		16.650,00	
260 Voksen kursus		-900,00	
280 Sponsor indtægter		34.300,00	
281 Sjældne March		2.600,00	
285 PR materiale køb/salg		0,00	
290 Renter af Konti		14.993,03	
295 Kørsel ekstra tilskud	46.370,76		
<b>I alt</b>		<b>85.817,27</b>	<b>85.817,27</b>
<b>Netto Resultat 2008</b>			<b>-73.919,52</b>

Det hermed gengivne årsregnskab for Danske Forening for Oteogenesis Imperfecta er godkendt af foreningens bestyrelse og revideret af den statsautoriserede revisor.

## Chokoladebar med Kalktilskud

Af Morten Kirkebæk (inkl. foto)

På sommerlejren 2008 spurgte flere efter opskriften på mine hjemmelavede chokoladebarer med knuste kalkpiller - Godkendt med et stort smil af Stense Farholt på Skejby Sygehus.



1) Til "vores" chokolade: 350 g chokolade (hvid eller mælk). 48 kalkpiller (400 mg kalk og 5 ug D-vitamin) Min form giver 48 stykker chokolade.



2) Knus/pulveriser kalkpillerne (evt. i en morter). Jeg sigter dem for urenheder og store klumper.



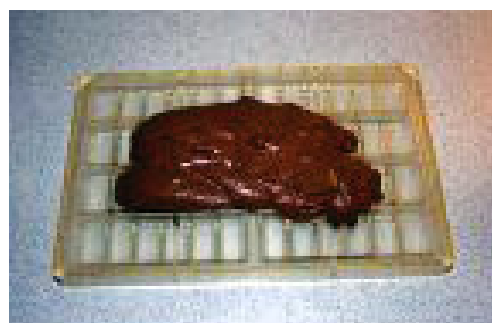
3) 2/3 af chokoladen smeltes over et vandbad. Pas på chokoladen ikke bliver for varm.



4) Når chokoladen er helt smeltet tilsættes den sidste 1/3 og den tages af varmen. Rør roligt rundt til alt er smeltet.



5) Tilsæt de knuste kalkpiller og rør grundigt rundt.



6) Chokoladen fyldes i formen. Det er lettest med en chokoladeform. Jeg har en fra mine tidligere dage som bager. Alternativt hældes massen ud på en plastikpose og skæres i passende (48) stykker lige inden den stivner.



7) Chokoladebarrerne skal så bare stå og stivne helt til næste dag.



8) Der er 6 piller i hver færdig chokoladestang, dvs. svarende til 1 pille i hver lille bid (bar) chokolade.

## Seksualitet

**Af Mogens Brandt Clausen**

Emnet seksualitet og handicap har i flere år stået på bestyrelsens ønskeseddel over emner til vore kurser, men det er et meget stort og følsomt emne, og det er svært at finde de rigtige fagfolk til at belyse det. Der er simpelthen ikke ret mange.

I år lykkedes det at få taget hul på det på vort årskursus, med hjælp fra -



Seksualvejledere, Lone Qvist og Kirsten Drachmann

Begge meget erfarne i arbejdet med stærkt handicappede og deres helt naturlige seksualitet.

Emnet er kolossalt omfattende og meget tabubelagt, og det kom frem, at der er forsket katastrofalt lidt i det. Så Lone og Kirsten gjorde fra starten klart, at deres behandling af det ikke ville blive udtømmende.

Hvor skal man begynde, og hvor skal man ende, når det handler om hele livet.

Seksualitet er til stede i snart sagt alt, hvad vi foretager os. Vi er seksuelle væsener i måden, vi taler på, i måden vi ser på hinanden. I alt, hvad vi gør. Man kan lave en kop kaffe med kærlighed, og ikke kun med vand og bønner.

Selv meget svære handicap er ikke hindring for kærlighedsforhold. Det kunne de 2 talere give eksempler på. Man kan sagtens flirte fra en kørestol.

Første del af deres foredrag blev en kort gennemgang af den seksuelle udvikling fra 0 - 18 år som grundlag for påpejning af, hvor et handicap kan medføre ændringer i udviklingen.

Hvad betyder det f.eks. at være født med et handicap, som gør, at man i hele sin opvækst altid har været under opsyn - dels af sine egne nærmeste og dels af fremmede hjælpere?

Hvad betyder det, at ens intimeste dele har været til skue og berøring af mange mennesker?

Hvad betyder sådanne forhold for ens udvikling og seksualitet som voksne? Og som ældre?

Det var godt, vi fik taget hul på dette emne.

Mere fik vi så heller ikke, men vi har fået idé'er til fremtidigt at gå i dybden med afgrænsede dele.

Det vil bestyrelsen arbejde videre med.

**NB:** Vi håber, at der vil blive forsket mere i dette meget følsomme område af livet.

## Mad, Myter og Diæter

**Af Preben Nielsen**

På tidligere årskursus i Dronningens Ferieby, har Dorthe Wiuf Nielsen, klinisk diætist, NHN-kand. og klin. ernæringsfysiolog fra Rigshospitalet, også talt om diæter eller mangel på samme.

I år var emnerne:

Er mælk sundt?

Hvordan får man D-vitaminer?

Hvordan undgås vægtforøgelse når man ikke bevæger sig?



Klinisk Diætist, Dorthe Wiuf Nielsen

**Ved deadline var der endnu ikke indgået referat af Dorthes indlæg.**

## Ny OI-Folder

**Af Preben Nielsen**

”Som en fisk i vandet”

Kirsten Nielsen, fysioterapeut ved Børn og Ungecentret Rahabilitering i Århus, præsenterede for-



eningens sidste nye folder - Som en fisk i vandet, i serien - Svage knogler kræver en stærk forening.

Folderen er skrevet og blevet til på baggrund af Kirstens erfaringer som fysioterapeut gennem en årrække, indenfor rehabilitering af børn.

Udgangspunktet er svømning og træning i vand til børn med osteogenesis imperfecta.



Fysioterapeut, Kirsten Nielsen

Folderen henvender sig til OI-fagpersoner samt forældre til OI-børn.



Der kan læses om - Fysioterapi til børn med OI – Rehabilitering - Det gode liv - I legen kan alt lade sig gøre - Vandets muligheder og Friheden i vandet.

Kirsten ville dog gerne have ændret ordlyden ved evt. genoptryk til ”børn med OI”, men ellers roste hun folderen og var meget tilfreds med resultatet.

## Bisphosphonat behandling

Af Mogens Brandt Clausen

### NYTSTE VIDEN OM BISPHOSPHONATER OG NY SCANNER

Professor **Kim Brixen**, Odense Universitets Hospitals endocrinologiske afdeling, har vi ikke før haft som foredragsholder i DFOI. Det skyldes formentlig, at det har været lige til at bruge læger tilknyttet de to centre for sjældne sygdomme i Rigshospitalet og Skejby Sygehus. Men der er faktisk en del OI-ere, der kommer til Odense for at blive behandlet med bisphosphonat, og her er Kim Brixen den centrale person.



Professor, Kim Brixen

Kim Brixen har den sjældne evne at kunne tale enkelt om det komplicerede. Vi fik en gennemgang af de forskellige slags bisphosphonater, hvoraf nogle skal tages 1 gang pr. uge, andre 1 gang pr. måned. Man er ved at fremstille en slags, som skal sprøjtes ind 1 gang om året.

Det fælles træk ved de forskellige typer er, at de virker godt og har næsten ingen bivirkninger. Det er det samme, man bruger mod osteoporose og har gjort det i 40 år.

Kim Brixen fortalte indgående om gener og de arvelige forhold, og om, hvordan der forskes meget i mulighederne for genterapi. Man ved, hvor OI sidder i generne, og hvad der skal til for at helbrede OI. Der er bare ikke muligt endnu.

Endvidere fortalte Kim Brixen om et nybrud i scannerteknikken: Odense Universitets Hospital har som et af de første i verden fået en ny slags knoglescanner, som er i stand til ikke kun at måle knoglers styrke, men også cellestrukturen.

Med den nye scanner forventer man at kunne se, at der er flere forskellige former for knogleskørhed og dermed danne basis og mere præcise behandlingsmuligheder.

Den slags har man hidtil kun kunnet ved at tage et stykke af en knogle ud til mikroskopi. En undersøgelse, som er meget dyr og langvarig og belastende for patienten.

**NB.:** Læs mere om den nye scanner på side 22

## Forbudt for voksne

*Af Preben Nielsen*

### WORKSHOP FOR BØRN MED OI OM OI OG HANDICAPS

Med denne workshop var der lagt op til noget nyt og interessant i årskursus-regi.

Overlæge Stense Farholt og sygeplejer Annette Løvstad fra Skejby Sygehus havde et oplæg med overskriften ”Forbudt for voksne”, hvor kun børn med OI og søskende over 9 år kunne deltage.

Af gode grunde kan der ikke refereres herfra.



Overlæge, Stense Farholt

## Smertelindring

- og smertereaktioner af OI

*Af Mogens Brandt Clausen på basis af noter fra Tina Cecilie Petersen*

Emnet er desværre almindelig relevant i vor kreds, men behandlingen af det på dette års årskursus 2009 blev langt fra ”almindelig”.

Anæstesilæge **Hans Erskov**, Esbjerg formåede på en morsom og underholdende måde at give

saglig information om behandlingen af selv de værste smerter, så det var forståelig for alle. Det er vist sådan, at humor er en ganske god smertelindring i sig selv. Det er vanskeligt at le og græde på samme tid.



Narkoselæge, Hans Erskov

### Nogle facts fra fordraget:

Smerter kan opdeles i forskellige slags:

1. de nociceptive fra organer
2. de neuropatiske fra nerveskader
3. blandinger af de to første.

En skade som f.eks. et knoglebrud kan man se, men smerter kan ikke ses.

Af smertestillende medicin er der de perifervirkende, hvor det aktive stof er acetylsalicylsyre og pamolgruppen. Til de perifere hører NSAID-gruppen hører Ibuprofen, Celebral og Turadol.

Til de centraltvirkende hører morfingruppen i forskellige former.

Og der er Hyaluronsyre steroid.

Hans Erskov nævnte også Flector plaster med stoffet diclofenacopolamin, som et udmærket middel mod et lokalt smerteangreb. Det fås også til at smøre på huden i form af Voltaren gel.

Af ikke-medicinske smertebehandlinger nævntes:

TNS

Akupunktur/akupressur

Visualisering/kognitiv behandling

Pace elektrode

Spinalpumper

”Rodding” alloplastikoperationer

Vertebroplastik

## HEALTH & REHAB 12.-14. maj 2009

Af Karin Larsen

I år blev messen afholdt i Fredericia messecenter, da man på skift er i Jylland ell. på Sjælland.



HEALTH & REHAB, er Nordens største messe for hjælpemidler, serviceydelser samt pleje – og sygehus udstyr. Og fra sidste år af, er man nu også begyndt at koncentrere sig mere om vores ældre borgere.

Der er utallige af Stande på sådan en messe, og som bestemt er et besøg værd. Det kan også være en god guide for den enkelte bruger at besøge, hvis man eksempelvis er bruger af kørestol, høreapparater eller hvad man nu kunne have behov for at ville vide mere om. Skulle man have brug for råd og vejledning, findes der også Stande –

Eksempelvis fra DUKH (den uvildige konsulentordning), eller Dansk Handicap forbund.



Som noget nyt, og som fangede min interesse var, at man for ældre har gjort det muligt at de også kan blive frivillige på forskellige plan, eller selv være den som modtager. Der er alt fra fællesspisning, havehjælp, hyggeklub ell. tryghedsopkald. – ja, mulighederne er uendelige for den som har lyst og overskud til andre.

Igen i år, var messen fordelt på alle 3 dage, og godt besøgt. I alt 7363 fagfolk, brugere og pårørende besøgte messen.

Selv folk fra øvrige Nordiske lande og det øvrige Europa, samt besøgende fra Asien fandt vejen frem til HEALTH & REHAB. Så det må siges, at det er ved at være kendt rundt omkring efterhånden.



For mit vedkommende, så startede messen for nogle mdr. tilbage. For selve etableringen af vores Stand på 18 m<sup>2</sup>, skulle have lidt møbler. Og så skulle vi også have diverse foldere og plakater indefra SJÆLDNE DIAGNOSER, og som Igen i år betaler for at Vores, samt øvrige Foreninger langt bedre, kan få informationer ud om vores sygdomme.

Men mandag D. 11/5 kørte jeg ud med vores forningsmaterialer, og var med til at sætte de forskellige foldere og andet materiale op på vores Stand. Igen var NF- Foreningen på banen (og Lene Lind havde stået for udarbejdelse af vores vagtplan). En fra Porfyriforeningen samt fra Bløder foreningen, var med til at gøre vores Stand rigtig pæn. Paraplyerne fra sidste års Sjældne dag, blev også sat op. Karin Persson fra NF, havde desuden sørget for blomster og slik for at give et godt blikfang. Alt i alt, så fik vi en rigtig pæn og veletableret Stand op og stå.





I alt repræsenterede vores Stand 10-12 forskellige Sjældne Diagnoser, hvilket er flere end de andre år. Så ved at blive med at fortælle De øvrige "AT DET NYTTER" og gavner, at ville stå frem omkring sin sygdom, så vil flere få viden og kendskab om vores Sjældne sygdomme.

Selve besøgstallet på vores Stand var overraskende større end de 2 forrige år. Og endnu bedre er det, at der er flere fagpersoner, som kan genkende flere af sygdomsgrupperne under SD. Og det er jo det vi er ude efter – Og med succes!



Torsdag den 14. maj kl. 17, var messen slut for i år. Men takket være De øvrige foreninger som var med til at bemande, samt at være behjælpelig med at sætte op, som at tage vores materialer ned igen, og folk som mødte op som aftalt, blev det igen en vellykket Messe.

Næste år, vil messen foregå i Bella Centret og 2011 i Herning Messecenter.

Med venlig hilsen og på gensyn.

## Til eftertanke

*Af Preben Nielsen*

- Hvis en kvinde ser en nøgen mand i et vindue, er han blotter.
- Hvis en mand ser en nøgen kvinde i et vindue, er han vindueskigger.
  
- Hvis en mand arbejder meget og hårdt, har han "aldrig" tid til hende.
- Hvis han ikke gør det, er han doven.
  
- Hvis en mand bliver forfremmet foran en kvinde, kaldes det favorisering.
- Hvis en kvinde forfremmes foran en mand, kaldes det ligestilling.
  
- Hvis en mand giver en kvinde på arbejdet et kompliment, hedder det sexchikane.
- Hvis han ikke siger noget, sætter han ikke pris på kvinder.
  
- Hvis en mand græder, er han et skvat.
- Hvis han ikke græder, er han ufølsom.
  
- Hvis en mand tager en beslutning på egen hånd, er han mandschauvinist.
- Hvis en kvinde gør det, viser det at hun er selvstændig.
  
- Hvis en mand kan lide at holde sig i form, er han forfængelig.
- Hvis han ikke gør det, er han initiativløs og ligegyldig.
  
- Hvis en mand køber blomster til en kvinde, er han ude på noget.
- Hvis han ikke gør det, er han ikke i stand til at vise omtanke.
  
- Hvis en mand er stolt af sin succes, er han overlegen.
- Hvis han ikke får succes, er han uden rygrad og ambitioner.
  
- Hvis kvinden har ondt i hovedet, er hun træt.
- Hvis manden har ondt i hovedet, elsker han hende ikke mere.



## Årskursus 2009

Foto: Mogens Brandt Clausen



Der lyttes intenst til børnepassernes program for weekenden!



Det indeholdt bl.a. noget med opbygning og pyntning af lagkage



Hvilken skal jeg nu smage først på?

Der var også lige nogle nysgerrige forældre!



## Ny scanner kan se forskel på knogleskørhed

Af Majbritt Lund - FOKUS

Odense Universitetshospital er blandt de første i verden til at undersøge knogler på en ny og mere præcis scanner. Man regner med, at scanneren kan hjælpe med at finde varianter af sygdommen.

Som de første i Danmark og blandt de cirka 25 første på verdensplan har Odense Universitetshospital nu fået en extreme CT-scanner, hvor lægerne kan se knoglernes struktur og detaljer, de aldrig før har kunnet se.

”Tidligere tænkte vi, at alle, der havde knogleskørhed, havde den samme sygdom. Men med den nye scanner kan vi se, om der er forskellige varianter af sygdommen. Hvis det er tilfældet, skal patienterne formentlig behandles forskelligt,” siger overlæge, ph.d., Kim Brixen, Endokrinologisk Afdeling M.

Han betegner scanneren som at få det første kompas og tegner dette billede:

”Hvis man vil måle, hvor stabilt Eiffeltårnet er, kan man gøre det op i, hvor meget stål det er lavet af, men hvis man også fortæller, hvordan stålet er sat sammen, får man et meget mere præcist billede af, hvad det kan bære. Og det er det, vi kan med den nye scanner.”

**”** Kim Brixen

Tidligere tænkte vi, at alle, der havde knogleskørhed, havde den samme sygdom. Men med den nye scanner kan vi se, om der er forskellige varianter af sygdommen. Hvis det er tilfældet, skal patienterne formentlig behandles forskelligt.

Den nye scanner vil gøre det meget lettere at undersøge patienternes knoglestruktur.

”Indtil nu har dette været meget besværligt, fordi det har krævet en prøve af knoglen fra hoftebenet, som udtages ved en lille operation. Og prøven kan kun foretages to til tre gange hos hver patient

i et helt liv. Desuden tager det efterfølgende cirka tre måneder at præparere og undersøge vævsprøven, og det er dyrt i arbejdstimer,” siger han.

### Lettere vurdering

”Når kvinder over 60 år kommer ind med knogleskørhed, plejer vi at kunne behandle deres sygdom på to forskellige måder. Enten kan vi hjælpe dem med at holde op med at afkalke, eller også kan vi hjælpe dem med at genopbygge deres knogler. Med den nye scanner regner jeg med, at vi kan blive bedre til at vurdere, hvilken behandling der vil være den bedste, og at vi også bliver bedre til at vurdere behandlingseffekten,” fortsætter Kim Brixen.

Selv om scanneren står på Odense Universitetshospital, skal læger fra Hvidovre Hospital og Århus Amtssygehus også arbejde med den. En extreme CT-scanner bruger røntgenstråler, men indebærer ingen risiko for patienten. Skanneren koster ca. 2 millioner kroner.

”Vi begynder med at skære nogle knogler i skiver, og så kigger vi på dem i scanneren. Bagefter sammenligner vi det, vi har fundet ud af, med det, som mikroskopet fortæller om knoglerne.

Det er vores facitliste. Og når vi forhåbentligt finder ud af, at scanneren er så præcis, som vi har regnet med, begynder vi at undersøge de raske mennesker,” fortsætter Kim Brixen.

De raske deles ind i grupper efter alder, for at lægerne kan se, hvordan almindelige knogler udvikler sig over et livsforløb, og herefter begynder de at sammenligne syge knogler med, hvordan knogler af den alder ville have set ud, hvis personen havde været rask.

**”** Overlæge, ph.d. Kim Brixen, Endokrinologisk Afd.

”Hvis man vil måle, hvor stabilt Eiffeltårnet er, kan man gøre det op i, hvor meget stål det er lavet af, men hvis man også fortæller, hvordan stålet er sat sammen, får man et meget mere præcist billede af, hvad det kan bære. Og det er det, vi kan med den ny scanner.

## Health & Rehab 2009

Af Karsten Jensen

### Nordens største messe for hjælpemidler er blevet mindre.

Messegæster, der defilerede forbi paraplyorganisationen Sjældne Diagnosers stand stoppede ofte op og konstaterede, med ordene at "her er der sjældne diagnoser". Og på messen blev de forbipasserende, med et glimt i øjet, "tilbudt" en sjælden diagnose. Et tilbud, der sjældent blev taget i mod. Til gengæld tog de mange forbipasserende i mod et stykke chokolade og informationsmateriale.

Health & Rehab-messen, der skiftevis afholdes i København og Fredericia fandt i år sted i Jylland. Kort tid før OI-Magasinet's deadline tikkede en meddelelse ind om, at messen fra og med 2010 skifter navn til Danish Health Forum og femover ikke længere vil finde sted i Fredericia, men nu er tilbage i Messecenter Herning igen. I Herning vil Messen blive arrangeret i samarbejde Leder-Forum og vil formentlig antage en form som da messen, for år tilbage, projekterede foredrag, workshops o.l. for sundhedspersonalet. Messen differentieres og vil fremover hedde Health & Rehab når den finder sted i Bellacentret.

Undertegnede havde vagten som DFOI's repræsentant den 13. maj – og efter endt messevagte på Sjældne Diagnosers stand, var der tid til at gå på opdagelser på messen sammen med et par bestyrelsesmedlemmer, der til lejligheden var sat i stævne.

### Mangel på biler til OI'ere

Min bil nærmer sig efterhånden sidste salgsdato og messen er derfor en kærkommen lejlighed til at stifte nærmere bekendtskab med nogle specialindrettere. Men hvor messen en gang bugnede af biler var messen i år en meget tynd kop te.

Faktisk var Health & Rehab 2009 generelt en tynd omgang.

Nogle konkurrerende bilindrettere havde slået pjalterne sammen og delte en stand! Som én af udstillerne sagde: "I forhold til andre messer er kvadratmeterprisen 3-4 gange så høj og normalt koster en messe os mellem kr. 200-300.000 og de penge kan vi bruge meget bedre i vores egne udstillingslokaler."

Finanskrisen eller ej, så er det ærgerligt for hjælpemiddelsbrugere, at messen efterhånden ikke længere har den betydning den har haft.

Biler og modeller var der – men for OI type III var der ikke noget interessant at se på.

Handi Mobil, med hovedsæde i Herning har succes med deres styrehjulsstyring fra amerikanske Aveit og århusianske Langhøj autoindretning har efterhånden også succes med deres ækvivalent fra Paravan – men desværre havde hverken Handi Mobil eller Langhøj biler medbragt disse indretninger.

### Hvordan stoppes en kørestol med 14 km/t

Væk var da også de store flotte og forkromede stande. Kun Roltec og samarbejdspartneren på Sjælland TA Service samt Etac havde stande, der lignede pæne og store messestande.

Etacs stand fik jeg desværre ikke stiftet nærmere bekendtskab med, men Roltec kunne fremvise deres nye kørestol. Foruden nyskabelsen med blinklys kunne man ikke se, at der var tale om en ny model, men Roltec, som ofte bliver betegnet som kørestolens Mercedes, har imødekommet et brugerkrav om, at kunne levere et produkt for mennesker med en kropsvægt på op til 150 kg. En sådan vægt kræver nemlig ekstra stærk motorkraft og således har Roltec monteret motorer med 400 Watt. Disse motorer kan levere så meget ydelse, at tophastigheden nu er oppe på ca. 14-15 km/t.

Monteres stolen med de helt store dæk når tophastigheden op på 17-18 km/t og giver samme hastighed som mange mini-crossere, som vel er hurtig nok for de fleste. For Kis Holm Laursen,

der ikke har OI, var tophastigheden på 14 km/t i hvert fald rigeligt og som tilskuer var det et underholdende indslag da hun i farten råbte: ”Hvordan stopper jeg?”

Roltec fremviste også et nyt ekstra lille betjeningspanel til justering af sædevip/kip, sædeløft, ryglæn og benstøtter. På Roltecs el-stol skal man normalt ind i en menu for at kunne justere disse aktuatorer, men med det nye lille betjeningspanel kan justeringen nu foregå uden, at styreboksens menufunktioner skal aktiveres. Brugeren kan dermed foretage justeringerne under kørslen.

Roltec plejer at medbringe en helt særlig kørestol – altså noget udsædvanlig og i år var ingen undtagelse. Roltec havde i år medbragt deres aller første model fra 1974 – og sikken en forskel der er på model 1974 og nyeste Roltec Vision.

## El-stole fra Wolturnus

Wolturnus, der først og fremmest er kendt for sine letvægts manuelle kørestole, havde medbragt deres nyeste produktserie – elektriske kørestole. Samtidig havde Wolturnus også medbragt en prototype og udstilleren lyttede opmærksomt på redaktionens udsendtes gode råd om en affjedret forbro.

En af de mange fordele ved Wolturnus' er, at de producerer stole i alle størrelser – også børnemodeller. Den produktportefølje har man naturligvis fortsat – selvom der nu kan sættes strøm til.

## PlayStation fra kørestolen

Mange jyder, og i særdeleshed Roltec-brugere, kender AJ Stole i Lysstrup, som også var repræsenteret på messen. Da vi lagde vejen forbi AJ Stoles stand sad en af sælgerne i en behagelig lænestol og var svær at komme i kontakt med. Medarbejderen spillede nemlig Sony PlayStation 3.

Ser man bort fra, at der blev spillet på en messe, er der jo ikke noget usædvanlig i at spille PlayStation – og så alligevel... den sædvanlige flerknaps konsol var nemlig blevet udskiftet med en styreboks fra kørestolsproducenten Vela. AJ Stole har nemlig i samarbejde med flere kørestolspro-

ducenter udviklet et system hvorfra brugeren med joysticket nemt kan betjene computer – og som noget nyt – en PlayStation.

Endnu virker systemet ikke på Roltec, der som bekendt har haft sit eget system i flere år. AJ Stole har dog en vision om, at deres nyudviklede system skal kunne kommunikere med Roltecs styreboks om et års tid, så ved Health & Rehab 2010, der afholdes i Bella Centret, er det tænkeligt, at man kan præsentere systemet til Roltec.

## Årets hjælpemiddel

Hjælpemidlet Memo Planner fra firmaet FI Danmark i Hillerød er netop blevet kåret som Årets Hjælpemiddel 2009 på Health & Rehab 2009.

Prisvinderen er en digital kalender, der er udviklet for mennesker, som har vanskeligt ved at huske aftaler og planlægge og strukturere deres hverdag, bl.a. demente og udviklingshæmmede.

Memo Planner præsenterer dagen som en tidslinje bestående af punkter, så brugerne kan se, hvor langt henne på dagen de er. Aftaler og gøremål kan præsenteres som billeder og med tale, og den digitale kalender kan også inddrage internet og SMS.



## Handi Mobil indretter igen kassevogne

Af: Karsten Jensen

### Færdselsstyrelsen stoppede for kørestole i kassevogne

Handi Mobil, samt andre bilindrettere, stod i vinteren pludselig med et større problem da Statens Bilinspektion ikke ville godkende deres specialindrettede biler i synshallen. Men nu er Handi Mobils gulvudskæring på Ford Transit, Citroën Jumper og Fiat Ducato godkendt.

Det hele begyndte da et nyt og uvarslet dokumentationskrav fra Færdselsstyrelsen i efteråret 2008 satte en brat stopper for alle firmaers bundudskæringer som synshallerne ikke ville godkende. Dokumentationskravet sendte chokbølger i branchen. Begrundelsen var, at bundudskæringen udgjorde så væsentlig en ombygning af bilens konstruktion, at bilens karosseri ikke længere var stabilt nok.

I praksis betød det, at en del kunder måtte se deres nye bil væsentligt forsinket. Nogle kunder måtte endda overveje, om de skulle købe en større og dyrere bil for at få højde nok på kørestolspladsen foran, hvad enten de var passager eller fører.

Handi Mobils konstruktion har været til vurdering hos Ford-fabrikkernes teknikere både i England og Tyskland. Teknikerne har fundet konstruktionen i orden og veldokumenteret.

Ligeledes har Citroën og Fiat godkendt bundudskæringen. Det er ikke mindst styrken i Handi Floor, et aluminiumsgulv, der har været medvirkende til blåstemplingen af bundudskæringen. Handi Mobil fortæller i en meddelelse: "Nu kan vi igen levere biler med bundudskæring, hvilket i mange tilfælde er billigst egnede løsning." Bundudskæringer foretages for at give mere højde foran i bilen og bedre udsyn gennem forruden for de kunder, der sidder relativt højt i en kørestol under kørslen.

Handi Mobil, med afdelinger i Ribe, Aalborg, København og med hovedsæde tæt på Messecenter Herning er Danmarks største

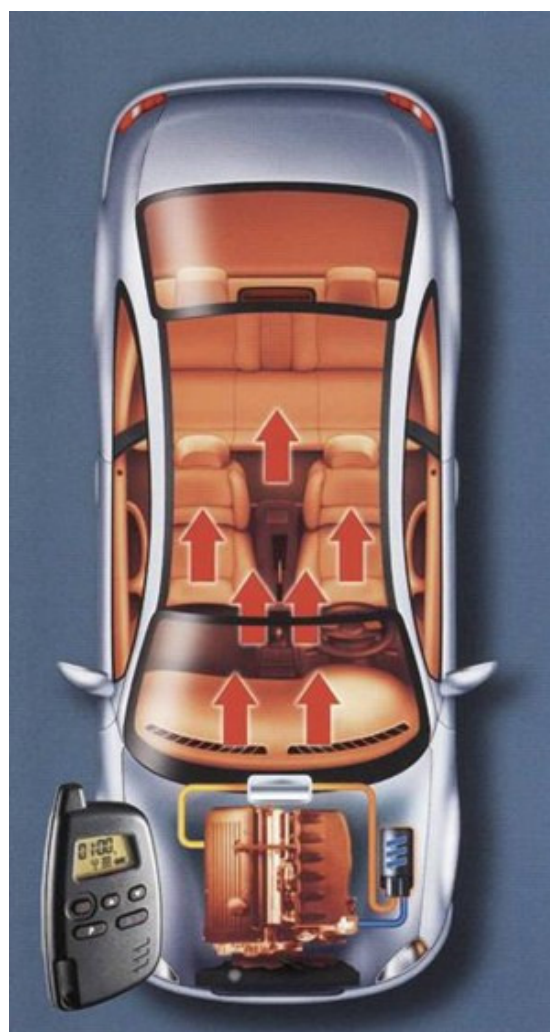
specialindretter. Foruden indretning af invalidebiler foretager firmaet blandt også mange indretninger for vognmands- og hyrevognsbranchen.

Flere medlemmer af DFOI har fået indrettet biler hos Handi Mobil.

## Motor- og kabinevarmer

Med en motor og kabinevarmer kan brugere, der ikke har mulighed for at nå op til forruden på bilen, let afise ruderne.

Motor- og kabinevarmeren opvarmer bilens motor og herefter kabinen, hvorefter isen fra ruderne smelter. Ofte vil der være behov for ekstra strømkapacitet, for at bilens batteri ikke skal tappes for strøm.





## OIFE-ungdomsweekend på Pindstrup Centeret

### Af Mads Dyreberg Haldrup

Igennem længere tid har vi fire unge, Michael, Morten, Rune og jeg, gået med idéen om at samle unge med OI fra hele Europa i Danmark. Vi har jo med god støtte fra bestyrelsen tidligere været i både Holland, Frankrig og Spanien, så alle var enige om, at det nu var os der skulle være arrangører. Vores idéer udmøntede sig i et weekendophold på Pindstrup Centeret i august sidste år. Der kom andre deltagere fra både Norge, Tyskland, Holland og Belgien. Langt de fleste benyttede lejligheden til at holde en uges ferie i Danmark. Alle var kommet til Pindstrup i egne biler på nær de norske, der kom med fly.



Fredag aften gik med ankomst, middag og at lære hinanden at kende. Jeg havde medbragt min Nintendo Wii, som er en spillemaskine, der kobles til fjernsynet og så spiller man ellers selv med egen krop i både tennis, baseball og golf etc. Maskinen var til stor morskab for alle, især hollænderne og tyskerne.



Medema havde på forhånd sendt to crossere til Pindstrup, som vi frit kunne benytte fredag aften (og nat) og lørdag formiddag.. De blev brugt af stort set alle og var et stort hit. Det var virkelig en 'øjen-åbner' for dem, som ikke for havde prøvet en Mini Crosser.



Lørdag klokken 9 kom Jette Therkelsen fra Medema og gav en præsentation af crosserne. Hun gav den først på dansk og derefter på engelsk. Det var meget uformelt og Jette var rigtig god. Efterfølgende sagde hun til os, at hun virkelig havde nydt at være der. Hun synes, at vi var nogle skønne unge mennesker. Der kunne vi jo ikke andet end at give hende ret. Michael havde to manuelle kørestole med, som Panthera havde stillet til rådighed. Igen var det hollænderne, som brugte dem flittigst. Derfor stor tak til Jette Therkelsen fra Medema og Jørn Kristensen fra Panthera.



Omkring klokken 12 kørte vi alle ud til Kattegat Centeret i Grenå. Rune havde på forhånd lavet en aftale med dem. Det så ud til, at alle hyggede sig derude. Pindstrup Centeret havde givet os tre store kasser med sandwich, juice, gulerødder og agurker i skiver, kaffe og kage med, som vi nød udenfor i solen ved siden af sælerne. Rune og Preben havde skaffet T-shirts med logo til alle, så



vi lignede en stor skoleklasse på Kattegat Centret. Der var utroligt mange mennesker for at se på fiskene dén dag, så T-shirtsene gjorde det nemmere for os at holde styr på alle. Preben skal have stor tak for hjælpen med T-shirts.



Ca. klokken 16.30 var vi igen tilbage i Pindstrup. Folk var nu rigtigt ved at kende hinanden, så der var god og opløftet stemning hele lørdag aften og langt ud på de tidlige morgentimer.

Søndag var der stor og lækker brunch mellem 9 og 11, hvilket folk var meget begejstret for. Efter brunchen pakkede folk stille og roligt og vendte snuden mod deres hjemlande.



I løbet af weekenden udtrykte samtlige deltagere stor begejstring for arrangementet.. Inden afrejsen sendte vi papir rundt, hvor vi opfordrede folk til at komme med positiv og negativ feedback på weekenden. Det var mede virkeligt, da folk kun havde positivt at sige om arrangementet.

Efter at være kommet hjem snakkede vi danske drenge sammen igen. Vi var alle enige om, at vi aldrig har oplevet så god service, som vi fik fra personalet på Pindstrup Centeret. De var yderst

hjælpsomme og virkeligt gode til at reagere på vores ønsker og behov.

Stor tak til de praktiske hjælpere, Niels og Jakob, og sygeplejerskerne Mathilde og Kathrine. Vi vil også gerne sige meget, meget stor tak til bestyrelsen, som gjorde det her muligt. Speciel stor tak til Niels Christian, som har været en værdifuld sparringspartner under hele forløbet med planlægning af arrangementet.



Efterfølgende har der været en del kommunikationsbrister med Pindstrup Centret ifbm. regning for weekenden, som der heldigvis er kommet styr på efter Hans Martien og Niels Christian trådte til. Vi, Rune, Michael og jeg beklager meget at denne misforståelse er opstået med Pindstrup. Vi har derfor også lært af vores erfaring, at et sådan arrangement kræver nøje planlægning, tilrettelægning, juridisk korrekt kontraktindgåelse, bindende aftaler og sidst, men ikke mindst, TID! Det har dog ikke taget gejsten fra os, især efter alle de gode tilbagemeldinger vi har modtaget fra de udenlandske deltagere. Vi glæder os derfor til at arrangere et lignende arrangement igen, selvom der nok lige skal gå lidt tid 😊



## Vi ses på GRÖTÖ



### Kære tilmeldte!

Til orientering; så har én norsk familie ikke tilbagesendt den bindende tilmelding og en svensk familie har meldt fra, men her stod en anden på ventelisten. Dvs. der deltager totalt 8 danske og 6 svenske familier = 50 pers. (27 voksne og 23 børn/unge).

Der er søgt tre fonde. Ved deadline var der positivt svar fra **Oticon** (25.000 DKK) og fra **Clara Lachmanns** (30.000 SEK) - Dvs. ca. 46.700 DKK - som først og fremmest skal dække for børn/unge under 18 år og fælles arrangement.

Alle vil primo juli få tilsendt bl.a. deltagerliste, hvor I skal bo, kørevejledning og sejlplan for færge til Grötö.

Mange hilsner og på gensyn,

Preben

Tlf.: (+45) 4468 4223 Mobil: 2873 4958  
E-mail: [post@bmsi.dk](mailto:post@bmsi.dk)

## Voksenkursus

Den 4.-6. september 2009

Skal i år, som nogle gange tidligere, afholdes på:



**Programmet er endnu ikke fastlagt og udsendes senere sammen med tilmelding.**

Der bliver formentlig også tid til en tur ud i det "blå" med liftbus, hvor vi skal se? Turen er endnu ikke fastlagt, men det forventes som vanlig, at vi får en rigtig hyggelig søndag formiddag.

**Husk at notere datoen for voksenkursus i din kalender**



## Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta 30 år

**Af Preben Nielsen**

Weekenden før dette OI-Magasin skulle afleveres til tryk, vendte Alex Holm Petersen og undertegnede hjem fra Norge, hvor vi havde været til OI-Norden møde og ved samme lejlighed deltaget i fejringen af den norske (NFOI) forenings 30 års fødselsdag/jubilæum, begge dele blev afholdt på den norske lægeforenings hotel og conference-center SORIA MORIA på Holmenkollen ovenfor Oslo.

DFOI ville jo meget gerne give NFOI en gave i anledning af dennes 30 årsdag og et af bestyrelsens medlemmer fik ideen, at de eventuelt skulle have noget LEGO, som de norske børn kunne lege med ved deres møder.

LEGO blev kontaktet og de sponserede uden forbehold to ”pakker” (1 almindelig og 1 Dublo). Er der egentlig nogen der er klar over hvor meget **16 kilo** LEGO fylder? Nej vel, men jeg kan fortælle det faktisk er lig med 2 lidt uhandige flyttekasser.

Kasserne blev ekstra ”forsvarligt” tapet og surret med flere omgange sejl garn og medtaget som bagage. Ved indtjekning blev begge kasser mærket med specieltape, men de gav alligevel en del nervøsitet ved bagagebåndet i Oslo, da vi havde fået vore kufferter og kasserne så ikke kom. Der holdt nemlig en bus og ventede på os. Det viste sig så, at kasserne var indgået på et helt andet bånd sammen med anden speciel bagage. Det havde de lige glemt at fortælle.

Mine ord mellem For- og Hovedretten

*”Først skal jeg hilse til alle fra DFOI og sige tak for, at vi måtte komme her i dag og være med til at fejre NFOI.*

*30 år er for mange når de skal se fremad lang tid, men ser de tilbage, er det vel egentlig bare deres teenageår der hermed afsluttes.*

*I den forgangne tid er meget heldigvis blevet bedre når vi taler behandling af personer med*

*OI, men et stort ønske mangler endnu før en af målsætningerne for det nordiske samarbejde er opfyldt, at det for personer med OI skal blive muligt at få behandling i det land hvor den bedste kompetence og største erfaring findes. Forhåbentlig lykkes dette en dag.*

*Med disse ord ønskes NFOI og dermed alle foreningens medlemmer hjertelig tillykke med de første 30 år og på vegne af DFOI har jeg æren af at overrække en gave, sponsoreret af et dansk firma, som ikke alene NFOIs styre, men også foreningens ungdom kan bruge i opbygningen af tiden fremover”.*

Samtidig overrakte vi 2 store sække med påsyet NFOI logo og årstal til opbevaring og transport af legoklodserne.

Stor tak til Edith (Maries mormor), for arbejdet med sækkene. Et rigtig flot resultat.

En stor tak skal der selvfølgelig også tilgå LEGO for det flotte sponsorat.

Jeg skal lige hilse og sige, at gaven vakte ret stor jubel blandt de over 130 festdeltagere da kasserne blev pakket ud under middagen og ikke mindst sækkene blev modtaget med glæde. Det skal også tillægges, at der ikke gik en time før alle 16 kilo var taget vel i brug af børnene.







## Sjældne Diagnoser

### Center for Sjældne Sygdomme fik besøg fra Bruxelles

Mandag den 23. februar 2009 havde Sjældne Diagnoser arrangeret, at Europa-parlamentariker Britta Thomsen (S) besøgte Center for Sjældne Sygdomme ved Skejby Sygehus. Her kunne Britta Thomsen, der bl.a. sidder i parlamentets forskningsudvalg, ved selvsyn se, hvordan der arbejdes med sjældne sygdomme i Danmark. Besøget var et led i de aktiviteter, der finder sted i forbindelse med den internationale Sjældne-dag 2009.

Britta Thomsen fik en rundvisning i centres lokaler og mødte også en familie, der kom til kontrol på centret. Læger og sygeplejersker udviste stort engagement, og familien var glad og godt tilfreds med at komme på centret.

Et led i besøget var også en rundbordssamtale, hvor overlæge Stense Farholt, dr.med. John Østergaard og sygeplejerske Helle Vinther diskuterede forskellige forhold omkring sjældne sygdomme med Britta Thomsen. Også Sjældne Diagnoser direktør, Lene Jensen, deltog i diskussionen.



Britta Thomsen og overlæge Stense Farholt under mødet på Center for Sjældne Sygdomme, Skejby Sygehus.

Lægerne på centret havde en ønskeseddel til, hvordan fremtiden skal tegne sig:

- Der er brug for flere hænder og hoveder, så mange flere kan få tilbuddet om at blive behandlet og fulgt på centret. Det er også påkrævet, at der etableres bedre forhold for voksne, sjældne patienter, idet centret har udgangspunkt i børneafdelingen.
- Der er brug for en større tværfaglighed på centret, idet fx neuropsykologi og pædagogik er efterspurgte fagligheder, bl.a. til rådgivning af andre afdelinger/instanser i sundhedsvæsenet, institutioner m.v. Der bør skabes bedre vilkår for opsamling og videreformidling af viden.
- Der er også brug for mere tid til forskning og for mere samarbejde.

Lene Jensen mente, at en national handlingsplan for sjældne sygdomme vil være den rigtige ramme i forhold til at realisere disse ønsker.

Britta Thomsen påpegede i rundbordssamtalen, at der er ekspertise og forskningsmidler at hente på EU-niveau, og at det er muligt at få hjælp til at komme i betragtning ved uddeling af midlerne. Britta Thomsen stod endvidere til lyd for, at sjældne sygdomme er et oplagt samarbejdsområde for EU, fordi patienterne er få og deres sygdomme komplicerede. Britta lovede at undersøge, hvilken status sjældne sygdomme kan få i kommende forskningsprogrammer, og lægerne blev inviteret til at kontakte Britta direkte, hvis de fik behov for dette.

Der var således tale om et udbytterigt besøg, hvor deltagerne nød godt af hinandens viden og erfaringer.

### Debatindlæg i Jyllands-Posten

I anledningen af Sjældne-dagen 28. februar 2009 havde formand for Sjældne Diagnoser, Torben Grønnebæk, et debatindlæg i Jyllands-Posten.

#### EU samler indsatsen

Forestil dig en større dansk provinsby – udelukkende befolket af mennesker med sjældne sygdomme og handicap. Og forestil dig mere end 15 mio. europæere, alle med en sjælden lidelse. Det er et højere antal, end adskillige medlemsstater af

EU kan præstere i indbyggertal. Alligevel er det ikke en patientgruppe, der nyder stor opmærksomhed. Det skal der gøres noget ved - løbende.

Derfor dumper der i dag et brev ind ad postkassen til samtlige 88 håbefulde danske kandidater til Europa-Parlamentet i anledningen af den internationale Sjældne-dag. Budskabet er klart: Sjældne sygdomme er et oplagt samarbejdsområde for EU.

Selv om det samlede antal af sjældne patienter er stort, dækker det over 5.000-8.000 diagnoser. Det betyder, at ekspertisen inden for den enkelte sygdom er begrænset. Derfor kan det ofte vare længe at få stillet en korrekt diagnose, så behandling kan begynde. Hvis der da er nogen behandling.

For hvem vil investere forskningskroner i at udvikle en pille, der kun kan havne i ganske få munde?

Den enkelte patientgruppe synes meget lille, især når man ser den fra nationalt perspektiv. Derfor er der stort udbytte af samarbejde på tværs af landegrænser.

### **Systemet virker**

Faktisk er EU gået foran, når det gælder om at opmuntre til udvikling af ny medicin til sjældne sygdomme og handicap. I 2000 blev der indført et system, som støtter forskning og udvikling af lægemidler til sjældne sygdomme. Det er en succes med knap 50 præparater som resultat.

Også på andre områder er der store europæiske ambitioner. Gennem en række projekter kortlægges den sjældne ekspertise, og forskningen fremmes. Man forsøger at udvikle en model, der øger udvekslingen af viden og mobiliteten over landegrænser for patienter og behandlere.

De store ambitioner understreges af, at EU-kommissionen netop har udgivet en såkaldt meddelelse om sjældne sygdomme, og den er fyldt med positive tiltag. Også EU's sundhedsministre er på vej med anbefalinger. EU er således bevidst om, at sjældne sygdomme er et oplagt samarbejdsområde.

At kunne trække på andre landes ekspertise giver

udgangspunkt for bedre behandling af sjældne patienter - også de danske.

EU er langt foran Danmark på området, så mange danskere på tværs af EU-holdning bør kunne tilslutte sig EU's initiativer på dette felt.

Vi forventer os ganske meget af det nyvalgte parlament. Derfor håber vi, at kandidaterne læser vores brev - nøje. Og at de tager budskabet til sig: Europæisk samarbejde skal handle om menneskers vilkår, og sjældne sygdomme er et oplagt samarbejdsområde.

---

## **Ny formand i Sjældne Diagnoser**

Paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser har fået ny formand. På repræsentantskabsmøde 21. marts 2009 trådte den nu tidligere formand for Sjældne Diagnoser, Torben Grønnebæk, som varslet tilbage. Som ny formand blev valgt Birthe Byskov Holm, der ligesom Torben Grønnebæk var med til at grundlægge Sjældne Diagnoser (Det tidligere KMS). Birthe Holm har været næstformand i organisationen siden begyndelsen.

Birthe Holm er uddannet advokat. Hun har gennem mange år også været stærkt engageret i frivilligt arbejde for mennesker, der lider af sjældne sygdomme og handicap. Udover formandsposten i Sjældne Diagnoser fungerer Birthe Holm også som næstformand i Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta og som formand for Center for Små Handicapgrupper. Desuden er hun patientrepræsentant og næstformand i COMP (Committee for Orphan Medicinal Products), som er en komité under det europæiske lægemiddelagentur, der bl.a. behandler ansøgninger om, hvornår et medicinalt produkt kan få status som et såkaldt Orphan Drug.

Om selve posten som formand for Sjældne Diagnoser udtaler Birthe Holm:

”Jeg glæder mig til det. Jeg glæder mig til samarbejdet – både med medlemmerne, sekretariatet og samarbejdspartnerne. Sjældne Diagnoser er nået langt, men der er stadig meget at gøre for at sikre bedre forhold for mennesker med sjældne sygdomme og handicap.”

Birthe Holm kan kontaktes på mail

[bbh@advoteam.dk](mailto:bbh@advoteam.dk)

### Nyt forretningsudvalg

På repræsentantskabsmødet blev der også valgt nyt forretningsudvalg:

- Birthe Byskov Holm, næstformand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta
- Christian Rothe, formand for Crouzonforeningen i Danmark
- Liselotte Wesley, formand for Dansk Forening for Tuberøs Sclerose
- Lærke Olsen, foreningsvejleder i Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen
- Lars Bo Warnish, formand for Angelmanforeningen i Danmark

Suppleanter:

- Birthe Persson, bestyrelsesmedlem i Dansk Forening for Albinisme
- Marietta Rytter Larsen, bestyrelsesmedlem i Fabry Patientforening Danmark

*Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 36 foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap.*

## SUDOKU nr. 2 - 2009

Løsning på opgaven side 8

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

## Klokken

Hvad er klokken spørger du  
kvart over nærmeste fortid  
et par minutter i fremtiden  
langt over den tid  
da børnene var små  
og det var langt over deres sengetid  
langt over Bro Bro Brille  
hvor klokken konstant var elve

Klokken er ikke en klokke  
den er mange  
den er ét  
klokken er en slavepisker  
klokken er en frelsende engel  
klokken er en klovn  
klokken er måske et kvarter foran  
klokken kan man ikke regne med  
klokken regner ikke med tiden  
klokken er ligeglad med tiden  
klokken undergaver tiden  
som myreløven på bunden af sit sandkrater  
hvor travle myrer skrider ned

Klokken er et løftet øjenbryn  
en finger på læben  
et kys på den trætte pande  
klokken er næsten ingenting  
klokken er kun lidt i os  
så længe vi gir os god tid til hinanden.

*\* Benny Andersen  
fra "Tiden er Storken"*

## DEADLINE

**for næste nummer  
af OI-MAGASINET  
er 15. september**

**BEMÆRK: Ny adresse**

## Små korte nyhedsklip fra



Sjældne Diagnoser

**Af: Preben W. Nielsen**

### Ny formand i Danske Patienter

Pia Christmas-Møller er udnævnt som ny formand for paraplyorganisationen Danske Patienter. Sjældne Diagnoser er ligesom 13 andre organisationer medlem af patientforeningen, der i alt rummer 750.000 medlemmer.

### Direktivforslag om patientrettigheder

I EU er et forslag til direktiv om patienters rettigheder i forbindelse med grænseoverskridende sundhedsydelser under behandling. Kommissionen har fremsat det, og nu er forslaget med en række ændringsforslag vedtaget i parlamentet. Æn af diskussionerne har været, om patienter skal have ret til at vælge behandling i udlandet, selvom den pågældende behandling ikke tilbydes i hjemlandet. Med Europaparlamentets ændringsforslag indeholder direktivet nu følgende formulering: *"Patienter, der lider af sjældne sygdomme, bør have ret til at gøre brug af sundhedsydelser i en anden medlemsstat og til at få udgifterne hertil godtgjort, selv om den pågældende behandling ikke indgår i de ydelser, som er omfattet af lovgivningen i forsikringsmedlemsstaten."* Det vil være et meget stort fremskridt for sjældne patienter i Europa! Vi ved endnu ikke om direktivet kan vedtages af EUs ministre – eller hvornår – men vi følger sagen tæt!

### Stadig større opmærksomhed om sjældne diagnoser

I anledningen af Sjældne-dagen d. 28. februar 2009 sendte Sjældne Diagnoser et brev ud til alle kandidater til Europaparlamentet. Formålet med brevet var at gøre opmærksom på, at sjældne sygdomme er et oplagt samarbejdsområde for EU. Vi kan nu se, at budskabet spredes rundt i hele landet. Karsten Skawbo-Jensen, kandidat til Europaparlamentet for Konservative og formand for Patientforeningen Danmark, havde den 14. april et læserbrev i Århus Stiftstidende, hvor han satte fokus på sjældne patienters mobilitet i EU. Samtidig har Sofie Carsten Nielsen, kandidat til Europaparlamentet for Radikale Venstre, lanceret

en idé om 10 europæiske supersygehuse for sjældne patienter.

### Nye attraktioner i Mærkeordning for tilgængelighed

Foreningen Tilgængelighed for Alle (FTA) gør det gennem Mærkeordningen for Tilgængelighed nemmere for danskere med bevægelseshandicap at rejse frit omkring i landet. Attraktioner, restauranter m.v. kan søge om at få mærket, der er en kvalitetskontrol af dem som et tilgængeligt sted for alle. I 2008 har der været en massiv tilgang til mærkeordningen, hvorfor den nu rummer endnu flere attraktioner, bl.a. Djurs Sommerland og en række museer i København.

### Genterapien begynder at virke

Etisk Råd bringer i deres seneste udgave af 'Nyt om bioetik' gode nyheder om genterapiens virke. De kan blandt andet berette, at italienske forskere har formået at give otte ud af 10 børn med den sjældne sygdom SCID en hverdag uden behandling for sygdommen. Politiken bragte i uge 16 en artikel om samme emne.

### DUKHsen sætter fokus på forældre med handicap

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet, DUKH, er netop udkommet med temahæftet DUKHsen april 09. Heri sætter de fokus på forældre med handicap.

### Sundhed.dk har skiftet udseende

Sundhedsportalen sundhed.dk har i foråret 2009 gennemgået en større reovering. Informationerne og mulighederne på portalen er de samme, men er nu tilgængelige på hjemmesiden i et mere brugervenligt format.

### Brugerundersøgelse i EuroGenGuide

EuroGenGuide er et europæisk projekt, som blev startet i januar 2007 og slutter med udgangen af 2009. Projektet har til formål at give information om genetiske tests og undersøgelser til patienter og pårørende i hele Europa. For at få det optimale ud af projektets sidste halve år har holdet bag EuroGenGuide lavet et spørgeskema, hvor de ønsker at få tilbagemeldinger om, hvordan deres hjemmeside fungerer.





## Kære alle potentielt interesserede i udveksling af seniorfrivillige mellem Danmark og et andet europæisk land.

Jeg har været i kontakt med Center for frivilligt socialt arbejde i Odense med henblik på at videreformidle information om de nye europæiske udvekslingsmuligheder for senior-frivillige **over 50 år** - 'Grundtvig Senior Volontørprojekter', som CIRIUS administrerer.

Der fik jeg e-mailadresser til en række foreninger og organisationer inden for det sociale- og sundhedsmæssige område, som disse projekter kunne være interessant for, og til 'frivilligcentre', dvs. centre som blandt andet formidler kontakt mellem lokale foreninger og borgere i en kommune eller et lokalområde. Derfor modtager I denne mail.

Grundtvig Senior Volontørprojekter er en EU-ordning og er nyt her i 2009.

### **Ansøgningsfrist er 31. marts 2009**

(Næste frist er samme dato i 2010)

Projekterne går i korthed ud på, at organisationer/institutioner, som arbejder med frivillige i Danmark, har mulighed for at udveksle 2-6 frivillige/volontører, som er over 50 år, med en organisation/institution inden for frivilligfeltet i et andet europæisk land.

### **Udvekslingen skal foregå i perioden 1. august 2009 - 31. juli 2011.**

I skal selv have solid kontakt til den europæiske institution/organisation, som vil være jeres partner i projektet. 31 europæiske lande er med i ordningen (de 27 EU-lande + Norge, Island, Lichtenstein og Tyrkiet).

Om projekterne, tilskuddenes størrelse osv. kan du **læse mere på CIRIUS' hjemmeside:**  
<http://www.ciriusonline.dk/Default.aspx?ID=10222>

Venlig hilsen

Annemarie Holm  
International rådgiver

CIRIUS  
Fiolstræde 44  
DK-1171 København K

Tlf: (+45) 3395 7000 - Dir. tlf.: (+45) 3395 7081  
Fax: (+45) 3395 7001  
Email: [ah@ciriusmail.dk](mailto:ah@ciriusmail.dk) - [www.ciriusonline.dk](http://www.ciriusonline.dk)

Modtag gratis e-nyheder fra CIRIUS  
<http://www.ciriusonline.dk/Default.aspx?ID=664>

*CIRIUS er en statslig styrelse, der bidrager til at styrke Danmarks position i det globale samfund ved at fremme uddannelsernes internationalisering, interkulturel forståelse, integration og globalt udsyn. Det gør vi ved bl.a. gennem administration af EU-programmer inden for især uddannelse og kultur.*

## **Tilbud til DFOI medlemmer**

Landsforeningen for Marfan Syndrom inviterer til koncert med Etta Cameron - Søndag den 25. oktober 2009 kl. 16.00 i Fraugde Kirke, 5220 Odense SØ.

### **Se også efterfølgende indbydelse.**

Billetter til koncerten kan bestilles på [marfan@marfan.dk](mailto:marfan@marfan.dk).

Prisen er 150,- kr. stk.  
Ved bestilling opgives et kontonummer, hvortil pengene kan indbetales.

Overskuddet fra arrangementet tilfalder Landsforeningens rådgivningsarbejde.

# Landsforeningen for Marfan Syndrom

Protektor: Etta Cameron.

## Indbydelse

Maj 2009

### OPLEV EN WEEKEND MED ETTA CAMERON 23.-25. oktober 2009 i Odense

I 2007 havde Landsforeningen for Marfan Syndrom den glæde at synge med Etta Cameron, Landsforeningens protektor, i en hel weekend. Denne weekend var en meget stor succes, og Etta har endnu engang stillet sig vederlagsfrit til rådighed. Vi har derfor den store glæde igen at kunne invitere til en weekend med Etta Cameron. Vi skal synge sammen med Etta en del af weekenden og afslutte med en gospelkoncert søndag eftermiddag, hvor vi deltager som kor til nogle af sangene.

Workshoppen finder sted på Dalum landbrugsskole, Landbrugsvej 65, 5260 Odense S. [www.dalumls.dk](http://www.dalumls.dk). Koncerten finder sted søndag d. 25. oktober kl. 16 i Fraugde Kirke, 5220 Odense SØ. Overskuddet fra arrangementet tilfalder Landsforeningens rådgivningsarbejde.

#### **Program:**

##### **Fredag 23. oktober**

- Kl. 16.30 – 17.30 Ankomst
- Kl. 18.00 – 19.00 Aftensmad
- Kl. 19.30 – 22.00 Workshop med Etta Cameron
- Kl. 22.00- Aftenkaffe

##### **Lørdag 24. oktober**

- Kl. 8.30 – 9.30 Morgenmad
- Kl. 9.30 – 12.00 På egen hånd i Odense.
- Kl. 12.00 – 13.00 Middagsmad
- Kl. 13.15 - 17.00 Workshop med Etta Cameron med pauser og kaffe
- Kl. 18.00 - 19.30 Aftensmad
- Kl. 19.30 – 22.00 Workshop med Etta Cameron
- Kl. 22.00 - Ost og rødvin

##### **Søndag 25. oktober**

- Kl. 8.00 – 9.00 Morgenmad.
- Kl. 9.00 - Frit samvær eller fælles aktivitet. Nøglerne afleveres senest kl. 9
- Kl. 12-13 Middagsmad.  
Herefter kørsel i egne biler eller fælles transport til Fraugde (10 min)
- Kl. 13.30 – 14.30 Korprøve. Herefter kaffepause i præstegården indtil
- Kl. 16.00 koncert**
- Hjemrejse efter koncerten

##### **Hvem kan deltage?**

Vi har den glæde at kunne invitere medlemmer af Landsforeningen for Marfan Syndrom, andre foreninger fra Sjældne Diagnoser, Hjerteforeningens børneklub samt andre interesserede til denne spændende weekend. *Alle unge fra ca. 11 år og voksne i alle aldre er velkomne.* Det forventes at de yngre deltagere kan klare sig selv, da vi ikke har hjælpere med til disse, men vi håber naturligvis at forældrene også vil deltage. Det er *ikke* et krav, at man kan synge rent – man skal blot have lyst til at synge\_

**Pris:**

Vi er i gang med at søge en række fonde for at få en deltagerpris så billigt som muligt. Der er følgende muligheder for deltagelse:

A. Der betales et deltagergebyr på 250,- kr. For kost og logi betales kr. 600,- dvs. den *fulde pris er 850,- kr.* Enkeltværelse koster 150,- kr. ekstra.

B. Der er mulighed for kun at deltage i workshoppen fredag og lørdag samt korprøve og koncerten, men uden overnatning og forplejning mod en betaling af *kr. 400.* Forplejning under workshoppen er dog incl. i prisen bl.a. aftensmad lørdag, eftermiddags- og aftenkaffe.

C. For *unge under 18 år med Marfan Syndrom og deres søskende* under 18 år er der ingen egenbetaling. Der er ikke mulighed for transportgodtgørelse.

**Tilmelding og betaling.**

Tilmelding sendes til Bodil Davidsen, Tamsborgvej 1, 2. th. 3400 Hillerød eller [marfan@marfan.dk](mailto:marfan@marfan.dk) **senest 30. august.** Det er muligt at sende tilmeldingen pr. e-mail under forudsætning af at *alle* spørgsmål besvares. Der er plads til ca. 50 overnattende deltagere, så "først til mølle" Indbetaling finder sted **senest 30. august** til Mogens Buhelt, girokonto 884-0962 (reg 1551) eller Danske Bank, Brønshøj afd. reg. 3186 konto 4707 80 93 53 med tydelig angivelse af navn.

**Billetter til koncerten** kan bestilles hos Bodil. Pris 150,- Deltagerne i workshoppen *skal ikke* købe billetter. **Ved tvivlsspørgsmål** er du velkommen til at kontakte Bodil på tlf. 48 26 36 52 bedst mellem kl. 9 og 11 på hverdage. Deltagerbrev vil blive udsendt i begyndelse af oktober. Ved spørgsmål om særlig forhold på Landbrugsskolen, bedes I kontakte kursuscentret direkte.

Mange hilsener og på gensyn

Bodil Davidsen

Sekretariatsleder / socialrådgiver

**Bindende tilmelding til workshop med Etta Cameron.**

Navne på voksne deltagere .....

Adresse .....

Tlf. .... e-mail ..... i alt deltagere .....

Navne og alder på unge under 18 år. ....

Vi ønsker at deltage med fuldt ophold (850 kr.) ja ..... Enkeltværelse (+150,- kr.) ja .....

Vi ønsker kun at deltage i workshoppen (400 kr.) ja .....

Vi ønsker ekstra billetter til koncerten (150 kr.) antal ..... (betales sammen med deltagergebyr)

Vi kommer i bil ..... offentlige transportmidler .....

Vi kommer fra følgende forening/ organisation: .....

**Sendes til Bodil Davidsen senest 30. august 2009**

Pressemeddelelse:

## Nyt internetbaseret socialt netværk kan øge livskvaliteten for alle, der er berørt af sygdom eller handicap

Patienter, handicappede og pårørende kan få et bedre liv ved at dele deres historie, glæder, sorger og tanker med andre i samme situation. Nu kan dette lade sig gøre på tværs af patientforeninger og handicaporganisationer.

I disse dage lanceres et nyt og anderledes socialt online netværk, der henvender sig til patienter, handicappede og deres pårørende uanset diagnose, lidelse eller tilstand. [www.livsnettet.dk](http://www.livsnettet.dk) tilbyder døgnet rundt mulighed for sparring, deling, støtte og 'hjælp til selvhjælp'. Den ene bruger får muligheden for at lære af de andres brugeres erfaringer.

"Vi tror på, at der er et behov for at netværk på tværs. En ting er, hvad det offentlige system, patientforeninger og private netværk tilbyder af ressourcer, tid og muligheder, og noget andet er de behov, de berørte tilsyneladende har", siger Janne Wind, en af initiativtagerne bag netværket. "Når vi oplever så store forandringer i vores hverdag, som sygdom eller handicap ofte medfører, er de faser, vi gennemlever, de samme. Processerne er almenmenneskelige, og vi har alle brug for at føle os forstået, uden at skulle påtage os en sygdomsidentitet."

Livsnettet er en nystiftet non-profit forening, der er skræddersyet til at fokusere på den enkelte brugers egen historie, oplevelser og erfaringer i en upartisk og neutral ramme, hvor brugeren gratis og uforpligtende kan deltage og bidrage.

Netværket tilbyder den enkelte bruger ejerskab, valgmuligheder og et fællesskab, hvor der kan skabes og vedligeholdes relationer og kommunikation i øjenhøjde.

"Det er vores mål at skabe øget trivsel og større følelse af identitet hos den enkelte. Og så det væsentlige at tale sammen om alt det, vi kan, i stedet for at fokusere på det, vi ikke kan", fortæller Janne Wind og fortsætter, "vi mener, at den mest uudnyttede ressource i sundhedsvæsenet er dem, der er berørt af sygdom eller handicap. Netop derfor er udgangspunktet for Livsnettet brugernes egen viden og historie".

Facebook viser, at vi ikke længere ønsker at være anonyme. Vi danskere har i dag et stærkt ønske om at skabe og fremvise egen identitet. Vi trives ved at være en del af et fællesskab, være i tæt kontakt med vores netværk og have muligheden for at kunne kommunikere døgnet rundt med ligestemte.

Janne Wind understreger at Livsnettet ikke er en konkurrent til patientforeningerne, men et moderne supplement. "Patientforeningerne tilbyder ekspertviden og rådgivning indenfor den specifikke sygdom, hvor Livsnettet fokuserer på det sociale aspekt, deling af erfaringer og det at skabe netværk. Brugere af Livsnettet hjælper andre, til at hjælpe sig selv.

### Kontaktpersoner:

Foreningen Livsnettet  
Sortedam Dosseringen 73  
2100 København Ø  
Tlf.: 31 21 17 66

Janne Wind - Email: [janne@livsnettet.dk](mailto:janne@livsnettet.dk)  
Kenneth Pallier - Email: [Kenneth@livsnettet.dk](mailto:Kenneth@livsnettet.dk)

Bliv medlem Log in Søg



**Livsnettet**<sup>®</sup>



Forside Min side Medlemmer Livsmentor Dialog & debat Livshistorier Grupper Kalender Livsbilleder Om Livsnettet



## Presseklip

### Handicappolitik med handicapkonsulent

I Frederikshavns Kommune har de i forbindelse med vedtagelsen af en handicappolitik ansat en handicapkonsulent. Handicapkonsulentens primære formål bliver at sørge for, at handicappolitikens gode intentioner bliver ført ud i livet. Handicapkonsulenten bliver placeret lige under borgmestrene for dermed at signalere, at handicappolitikens intentioner og initiativer dækker hele kommunen, alle forvaltninger og sektorer.

*(Nordjyske Stiftstidende Frederikshavn 16.02.09)*

### Handicappolitik på Facebook

Vejle Kommune vil gerne have de unges mening om deres nye handicappolitik. Derfor har kommunen i forbindelse med, at politikken er sendt i høring, også valgt at oprette en gruppe på Facebook, hvor det er muligt at kommentere politikken. Derudover bliver høringsperioden skudt i gang med en konference, der indledes med en gang elhockey, der spilles med en kørestol der har en fastmonteret hockeystav.

*(Vejle Amts Folkeblad 14.02.09)*

### Skal der en handicappolitik til?

I Faaborg-Midtfyn Kommune vil de diskutere, om kommunen skal vedblive at have en selvstændig handicappolitik, eller om den snarere skal være indarbejdet i kommunens øvrige politikker. Derfor har kommunen inviteret til et dialogmøde, hvor en række interessenter skal diskuterer problemstillingen. I forbindelse med kommunens nuværende handicappolitik er der udarbejdet en handleplan, og det vil på dialogmødet også blive debatteret, om den er dækkende for den fremtidige indsats på handicapområdet.

*(Ugeavisen Faaborg 10.03.09)*

### Førtidspension fordeles forskelligt

Danske kommuner tildeler førtidspension meget forskelligt. Nogle kommuner tilkender op til seks gange så mange nye førtidspensioner end andre kommuner, der ellers ligner dem viser en endnu

ikke offentliggjort analyse af førtidspensionsområdet fra DA.

Eksempelvis får fire gange så mange førtidspension i Århus end i København. Mens København gav førtidspension til 1.250 borgere i 2007 og 2008, så sendte Århus 2.600 på den permanente ydelse i samme periode.

Hvis man korrigerer for størrelsesforskellen svarer det til, at Århus førtidspensionerer over fire gange så mange som København. Hillerød er til gengæld den kommune i landet, der tilkender færrest førtidspensioner pr. indbygger.

### Mange fejl i kommunerne

Ankestyrelsen, der holder tilsyn med området, har fundet mange fejl i kommunernes sagsbehandling i flere tidligere undersøgelser. Fejlene sker både, når kommunerne vurderer, om en ansøger skal have førtidspension og i sager om tildeling af fleksjob.

Statsforvaltningen i Syddanmark gennemgik i 2008 95 sager om tilkendelse af førtidspension. I 51 pct. af sagerne var der så alvorlige fejl, at afgørelsen enten ville være blevet ændret, eller sagen ville være sendt tilbage til kommunen til en ny behandling. Typisk har kommunen ikke testet, om ansøgeren kunne varetage et job, eller ikke har udtømt alle behandlingsmulighederne.

### Ministeren undersøger sagen

Især psykiske lidelser er en del af forklaringen på, at Århus har markant flere tildelinger til førtidspension end København. Mens København sendte 1,5 ud af 1.000 borgere på førtidspension i 2007 og 2008 på grund af en psykisk lidelse, så var det tilsvarende tal for Århus 7,7 personer.

Århus Kommune har mange nye førtidspensionister med etnisk baggrund og mange udlændinge med posttraumatisk stress fra flygtningelejre. Velfærdsminister Karen Jespersen (V) har bedt Ankestyrelsen om en praksisundersøgelse om førtidspension. Den skulle være færdig til efteråret.

*(Kommunale Handicapråd 03.04.09)*

## LANDSDELSCENTRENE FOR SJÆLDNE HANDICAP- OG SYGDOMME

### Rigshospitalet



#### Daglig leder:

Overlæge, dr.med. Allan Meldgaard Lund  
Tlf. 3545 4788 – E-mail: [alund@rh.dk](mailto:alund@rh.dk)

#### Adresse:

Klinik for Sjældne Handicap (KSH)  
Juliane Marie Centret, opgang 5, st.  
Rigshospitalet, Blegdamsvej 9  
2100 København Ø.

### Skejby Sygehus



#### Daglig leder:

Overlæge, dr.med. John R. Østergaard  
Tlf. 8949 6708 – E-mail: [joa@sk.sks.aaa.dk](mailto:joa@sk.sks.aaa.dk)

#### Adresse:

Center for Sjældne Sygdomme (CSS)  
Skejby Sygehus, Bredstrupgaardsvej  
8200 Århus N.

## FORENINGS-VEJLEDERE

### Har Du/l eventuelle problemer - små eller store?

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

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

Der er tidligere set resultater, når et medlem har fået fornøden støtte og opbakning fra foreningen, f.eks. som bisidder ved et møde.

Hvis hjælpen fra en af foreningens vejledere ikke rækker, indhenter foreningen professionel hjælp, i rimeligt forhold til foreningens økonomi.

**NYT:** Nu kan vejlederne også være behjælpelige som bisiddere, eller eventuelt henvise til en anden person der kan påtage sig opgaven.

### Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens frivillige vejledere er pt.:

#### Øst for Storebælt

Birthe Byskov Holm (*forælder*)  
Telefon: 45 89 41 60 – [bbh@dfoi.dk](mailto:bbh@dfoi.dk)

Sten Spohr (*oi'er*)  
Telefon: 36 46 66 67 – [ss@dfoi.dk](mailto:ss@dfoi.dk)

Preben W. Nielsen (*oi'er & forælder*)  
Telefon: 44 68 42 23 – [pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk)

#### Vest for Storebælt

Anne Haldrup (*forælder*)  
Telefon: 86 93 78 44 – [ah@dfoi.dk](mailto:ah@dfoi.dk)

David Holmberg (*oi'er*)  
Telefon: 86 96 06 56 – [dha@dfoi.dk](mailto:dha@dfoi.dk)

Karin Larsen (*oi'er*)  
Telefon: 79 37 05 38 – [kl@dfoi.dk](mailto:kl@dfoi.dk)

Karina Sillas Jensen (*oi'er & forælder*)  
Telefon: 75 33 77 99 – [ksj@dfoi.dk](mailto:ksj@dfoi.dk)



## ADRESSER PÅ NETTET

Ligger du inde med adressen til en hjemmeside der kan have interesse for andre, så kontakt redaktionen for opdatering af denne side og link på: [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)

### OI og andre Handicap

- OI-Norden (OIN)  
[www.oi-norden.net](http://www.oi-norden.net)
- Sjældne Diagnoser  
[www.sjaeldne-diagnoser.dk](http://www.sjaeldne-diagnoser.dk)
- Center for Små Handicapgrupper (CSH)  
[www.csh.dk](http://www.csh.dk)
- EURORDIS - Med manual for de sjældne  
[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)
- Den Europæiske OI Organisation (OIFE)  
[www.oifr.org](http://www.oifr.org)
- Handiinfo - Biler, hjælpeordning og sagsbehand.  
[www.handiinfo.dk](http://www.handiinfo.dk)
- Handicapviden - Vejviser på området  
[www.handicapviden.dk](http://www.handicapviden.dk)
- Videncenter For Bevægelseshandicap (VFB)  
[www.vfb.dk](http://www.vfb.dk)
- Den Uvildige Konsulentordning (DUKH)  
[www.dukh.dk](http://www.dukh.dk)
- NORD - Database om sjældne syndromer  
[www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org)
- Danske Handicaporganisationer (DH)  
[www.handicap.dk](http://www.handicap.dk)
- Dansk Handicap Forbund (DHF)  
[www.dhf-net.dk](http://www.dhf-net.dk)
- Handicapportalen - alt om handicapområdet  
[www.handicap-portalen.dk](http://www.handicap-portalen.dk)
- Handicappede Bilister i Danmark  
[www.ha-bil.dk](http://www.ha-bil.dk)
- Rarelink - Nordisk side m. over 300 sjældne  
[www.rarelink.dk](http://www.rarelink.dk)
- Center for Ligebehandling (CLH)  
[www.clh.dk](http://www.clh.dk)
- Netdoktor - Sygdomme og foreninger  
[www.netdoktor.dk](http://www.netdoktor.dk)
- Lægens Bord - Danmarks Radio  
[www.dr.dk/laegensbord](http://www.dr.dk/laegensbord)

### Handicap og Uddannelse

- EMU  
[www.tilgaengelighed.nu](http://www.tilgaengelighed.nu)
- Specialpædagogisk Støtte (SPS)  
[www.su.dk/sps](http://www.su.dk/sps)
- Undervisningsministeriet  
[www.tgu.dk](http://www.tgu.dk)
- Handicappede Studerende og Kandidater  
[www.hsknet.dk](http://www.hsknet.dk)

### Handicap & Forsikring

- Europæiske Rejseforsikring  
[www.europaeiske.dk](http://www.europaeiske.dk)
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet  
Vejledning/supplerende forsikringsdækning  
[www.sum.dk](http://www.sum.dk)
- Danske Regioner - Vedr. rejsesygeforsikring  
[www.regioner.dk](http://www.regioner.dk)
- Kommunernes Landsforening (KL)  
[www.kl.dk](http://www.kl.dk)

### Feriecentre & Huse

- Sol og Strand - Sommerhuse egnet for kørestole  
[www.sologstrand.dk](http://www.sologstrand.dk)
- Folkeferie - Feriecentre hele landet  
[www.folkeferie.dk](http://www.folkeferie.dk)
- Ribe Byferie - Brudesuite  
[www.ribe.byferie.dk](http://www.ribe.byferie.dk)

### Fonde og Legater

- Rejselegat for DFOI ungdom  
[www.dfoi.dk/index.php?id=58](http://www.dfoi.dk/index.php?id=58)
- Handicappede børns ferie - Fond  
[www.hbf.dk](http://www.hbf.dk)
- Legat-Info  
[www.legat-info.dk](http://www.legat-info.dk)
- Legat-Net  
[www.legatnet.dk](http://www.legatnet.dk)
- Legat-Registret  
[www.legatregistret.dk/index.html](http://www.legatregistret.dk/index.html)
- Semikolon (gratis, unge med kronisk handicap)  
[www.semikolon.dk](http://www.semikolon.dk)
- Fondsdatabase (Socialministeriet)  
[www.fondsdatabasen.dk](http://www.fondsdatabasen.dk)

### Bolig & Indretning

- Den Uvildige Konsulentordning (DUKH) -  
Vedrørende boligændring  
[www.dukh.dk/go.asp?LangRef01](http://www.dukh.dk/go.asp?LangRef01)



Danmark