

Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA



30 års jubilæum

OI-MAGASINET 2

2012

I dette nummer kan der læses om:

Veloverstået arrangement – Sociale profiler – Familiekursus – Ree Park – Unge med særlige behov – Børneopsparing – Husk at vande kroppen – Salt- & peberknogler – Medicintilskud – Patienter i centrum – og meget andet...



Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Vestervej 15 * DK-6880 Tarm

Telefon: (+45) 70 20 70 85 * Mail: formand@dfoi.dk

Bank: 9325-3255626948 – CVR: 13 01 80 06

OI-Magasinet

ISSN: 1902-9683 og 1902-9934 (online)

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

Udkommer: 3 gange årligt.

Oplag: 270 stk. fysisk – 250 stk. elektronisk.

OI-Magasinet udsendes fysisk til medlemmer, sponsorer, hospitals afd., samarbejdspartnere m.fl. samt elektronisk til fagpersoner, paraplyorganisationer, andre foreninger og institutioner, samt andre med interesse for OI.

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

Layout: Microsoft XP, Office Word & Adobe.

Tryk & udsendelse: RC Grafisk, 2750 Ballerup

Alle kan almindeligvis skrive i OI-Magasinet. Indlæg og foto sendes til ansvarshavende, helst i tekstbehandlingsformat. Der tages forbehold for eventuel beskæring i materialet.

Foto returneres ved ønske herom.

Redaktion:

Ansvarshavende, Layout & Annonce

Preben W. Nielsen

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

Tlf. 44 68 42 23 / 28 73 49 58

ansvarshavende@dfoi.dk

Karsten Jensen, Maiken Petersen, Gurpreet Oberoi Habekost, Rune Bang Mogensen og Michael Købke.

Lægefagligt: Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad

Foto:

Forside – Foto: Tina Cecilie Petersen, formand, Karsten Jensen og Jacob Haugaard på årskursus 2012.

Side 16 – Foto: Karsten Jensen, fra weekendturen i Ree Park.

Side 19 – Foto: Tina Cecilie Petersen, Karsten Jensen og fotografist, fra årskursus 2012.

Socialstyrelsen

Team Sjældne Handicap

Landemærket 9, 1119 København K

Telefon til rådgivningen: 72 42 41 00

Direkte til socialrådgiverne:

Gunver Bording 41 73 08 23

Birte Steffensen 41 73 08 24

Trine Juul 41 73 08 25

(Rådgiverteamet er tidligere medarbejdere fra Center for Små Handicapgrupper, CSH)
Man kan stadig bruge www.csh.dk hvorfra man kommer direkte videre til den rigtige side.

www.dfoi.dk

NÆSTE DEADLINE
15. september

LANDSINDSAMLING

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder officiel landsindsamling i perioden 20. april – 20. oktober 2012.

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

Hvorfor og hvordan?

Resultatet af f.eks. en landsindsamling har stor betydning for, hvor stor andelen 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 sin **egen** konti og bidrag **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

PS.: Der kan også indsættes støttebeløb uden for indsamlingsperioden.

DFOI' medlemskaber, nationalt og internationalt

Sjældne Diagnoser

Paraplyorganisation for foreninger og familier med sjældne sygdomme og handicap.

OI-Norden

Sammenslutning af OI foreninger i Norden

OIFE

Sammenslutning af OI foreninger i Europa

EURORDIS

European Organisation for Rare Disorders

Indhold

Kolofon & Socialstyrelsen2
Landsindsamling3
Aktivitetskalender & Annoncering4
Veloverstået arrangement (<i>leder</i>)5
Sociale profiler6
OI – Voksne & Opdatering af phd.7
Årskursus 20129
Vil du fortælle din historie om at miste10
Mac'Motion light11
Nekrolog, Karin Larsen & 30 år med DFOI12
Familiekursus 201213
Tur til Ree Park15
Formandsberetning17
Referat fra generalforsamling 201220
Konstituering & Udvalg21
Overnatning i Ree Park19
Unge med særlige behov og børneopsparing22
Sjældne-dagen23
Sjældne-prisen24
Sjældne-land25
Nekrolog, Torben Grønnebæk26
Viden til gavn27
Husk at vande kroppen28
DH's brev til Mette Frederiksen32
Hvad er det?33
Behovsafhængig medicintilskud34
Aktive patienter og pårørende søges35
Naturcenter Randers36
Hvad laver handicaprådene37
Patienter i centrum38
Øget CT brug & Salt- og peberknogler39
Nyhedsbreve fra Socialstyrelsen40
Adresser på nettet42
Landsdelscentrene & Vejledere43



AKTIVITETSKALENDER

LIGGER OGSÅ PÅ WWW.DFOI.DK - HVOR DEN JÆVNLIGT OPDATERES

	Arrangementer m.m.	Sted
2012		
16. juni	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby
21.-28. juli	Nordisk OI Sommerlejr	Skærbæk Ferieby
15. september	Deadline / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. oktober)
20.-23. september	OIFE / AGM & TM	Portugal
? oktober	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby
2.-4. november	Familiekursus – Sports og Kulturcenter	Vildbjerg
? november	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskabsmøde	?
2013		
15. januar	Deadline / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. februar)
? april	DFOI / Årskursus & Generalforsamling	?
15. maj	Deadline / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. juni)
? september	DFOI / Voksenkursus	?

Annoncér i OI-Magasinet - så støtter du foreningen

OI-Magasinet fremstilles i A4-format, med 4 farvet omslag og alt øvrigt indhold i sort/hvid.

Fysisk udsendes magasinet til alle medlemmer og annoncører og elektronisk til læger og andre fagpersoner, sygehuse, kommuner, institutioner, og danske handicaporganisationer med Sjældne Diagnoser, OI-organisationer i Europa og øvrige interesserede.

Annoncer leveres i gængse formater til PC.

Materiale leveret i farve vises som S/H i trykt udgave og som 4-farvet PDF på foreningens hjemmeside. Magasinet har faste deadlines: 15/1, 15/5 og 15/9 – og udgives tre gange årligt i ca. 275 trykte og 250 elektronisk eksemplarer.

Ved ønske om annoncering på bagside (farve), kontaktes nedenstående.

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

Vi kan tilbyde annoncer i en og to spalter eller hel og halvside på tværs af to spalter.

Annoncører modtager OI-Magasinet (3 stk.) og kan, hvis det ønskes, få link til egen website på foreningens hjemmeside.

Vil du høre mere om annoncering i OI-Magasinet, så ret henvendelse på: annonce@dfoi.dk eller telefon 44 68 42 23.

Annoncører kan blive portrætteret i Magasinet.

Priser 2012

Spalter	Højde x Bredde	Et nummer	Tre numre (1 år)	Seks numre (2 år)
1/1 (2 spalter)	240 x 170 mm	2.000,-	5.000,-	8.000,-
1/2 (2 spalter)	120 x 170 mm	1.250,-	3.125,-	5.000,-
1/2 (1 spalte)	240 x 85 mm	1.250,-	3.125,-	5.000,-

Annonce på bagside af omslag (4-farve) mod 50 pct. pristillæg. Alle priser er eksklusiv produktion.

DFOI er ikke momspligtig – der tillægges derfor ikke moms. Betaling: Løbende måned plus 30 dage.

Veloverstået arrangement

I skrivende stund viser almanakken, at endnu en weekend er forbi. En weekend, der for mit vedkommende har stået i DFOI's tegn med endnu et overstået arrangement. Nej, ikke overstået. Men veloverstået.

Det sidste arrangement var rettet mod børnefamilier og trods mangel på varme og solskin var det alligevel en stor fornøjelse igen at være sammen med så mange i vores sjældne familie. Arrangementet i Ree Park, som du kan læse om andet steds i bladet, faldt få uger efter vores jubilæumsfejring i forbindelse med årskurset.

Og netop årskurset må siges at igen at være en succes. Nærmest en succes ud over det normale.

Som medarrangør af et årskursus, der jf. den planlagte internationale deltagelse skulle have set helt anderledes ud, men endte med at beværte 138 personer er ganske enkelt storslået.

Vi bød velkommen til en del personer, der ikke har gæstet os i lang tid ligesom vi også havde be-søg af en del fagpersoner.

Først og fremmest blev weekenden brugt på at blive klogere på os selv og alle de andre. Men mindst lige så vigtigt blev relationerne udvidet og vedligeholdt i en grad vi måske sjældent har oplevet før.

Som arrangør modtog vi mange rosende ord for arrangementet og mange positive tilkendegivelser af at vi igen kunne samle så mange mennesker.

Og når man står i stævnen af denne sjældne supertanker bliver man igen stolt over sin forening, der er så veletableret og veldrevet med dets mange forskellig artede kræfter.

Som formand vækker det heller ikke den store bekymring når man på generalforsamlingen desværre skal sige farvel til bestyrelsesmedlemmer. Farvellet bliver sikkert til et "på gensyn" i bestyrelsen. Når jeg som formand, i denne sammenhæng, ikke har bekymringer skyldes det også, at det ikke er noget problem at rekruttere nyt blod til bestyrelsen.

Foreningens næste arrangement, eller rettere – arrangementer er sommerlejr og fa-

miliekursus. Alt tyder her på endnu en storslået opbakning, hvor der kan netværkes, hjælpes, sladres, hygges, drilles, grines osv.

Alle ved det er jubilæumsår. Og i DFOI sammenhænge har vi gjort status over de første 30 år. Men hvad kommer der til at ske i de næste 30 år?

Tjaaa... Ingen ved det med sikkerhed, men der er ingen tvivl om, at vigtigheden af at vi fortsat står sammen og at der vil komme et øget pres mod handicapgrupperne – også de sjældne.

Som patient vil man i fremtiden få tilbudt nye behandlingsmuligheder. Om sygdommen osteogenesis imperfecta ligefrem kan forventes helbredt er måske tvivlsomt. Men kun måske. Over hele verden – ikke kun i Danmark – afsættes der massive midler til at undersøge aspekterne om vores fælles sag, OI.

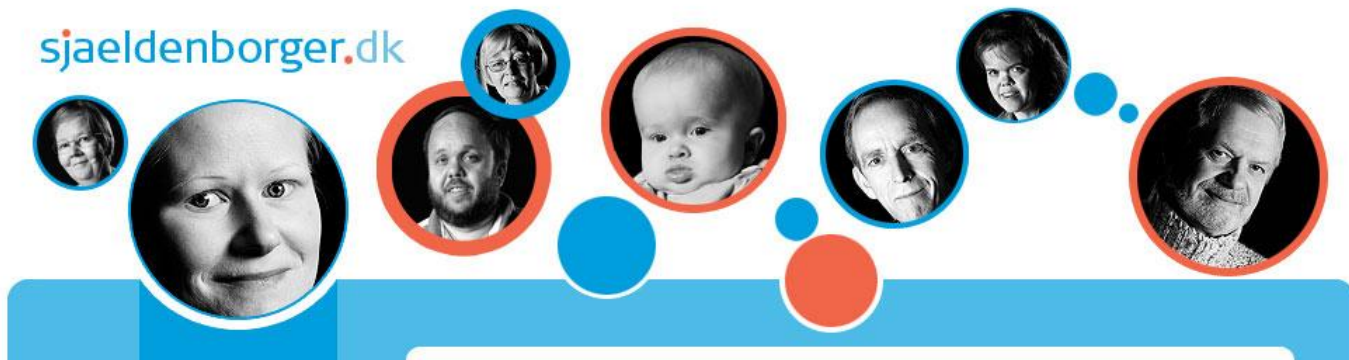
Om 30 år vil der sidde en ny formand, der skriver sin leder. Denne vil kigge tilbage i historien og frydes over de første veloverståede 60 år.

Kære Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta – til lykke med jubilæet!

Karsten Jensen
Formand



sjaldenborger.dk



Sociale profiler

DFOI har nu fået ned skrevet den Sociale profil ved diagnosen osteogenesis imperfecta, der forhåbentlig kan blive til god gavn for foreningens medlemmer.

De Sociale profiler er lavet på foranledning af Sjældne Diagnoser - og er et dialogværktøj, der kan bruges af borgere med sjældne sygdomme eller handicap ved mødet sagsbehandleren.

I de medicinske fakta, gives der en kort lægefaglig beskrivelse ved OI, bl.a.:

- forløb og prognose
- forekomst og arvegang
- behandling og kontrol
- mere information – kontakt

[Medicinske fakta ved OI](#)

[Tjekliste ved OI](#)

Sammen med tjeklisten gives der, ud over en faglig, også en erfaringsmæssig beskrivelse ved OI, om bl.a.:

- Familien, barnet og den unge
- Den unge og voksne

Man kan finde den Sociale profil ved OI på foreningens hjemmeside: www.dfoi.dk – i menuen under ”Råd & Vejledning” – eller på www.sjaeldenborger.dk

SUDOKU 1-2012

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.

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

Er du i tvivl, så findes løsningen side 39.

OSTEOGENESIS IMPERFECTA – VOKSNE

På de endokrinologiske afdelinger, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Hvidovre Hospital startes et forsøg med medicinsk behandling af voksne med osteogenesis imperfecta. Med udgangspunkt i undersøgelse af den genetiske baggrund for sygdommen og sværhedsgraden hos den enkelte vil vi undersøge to behandlinger, der på nuværende tidspunkt benyttes til behandling af knogleskørhed. Med undersøgelsen muliggøres et målrettet behandlingsvalg i fremtiden, tilpasset den enkelte patient med osteogenesis imperfecta i forhold til genetisk baggrund og sværhedsgrad af sygdommen.

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

Forsøget er planlagt til at vare 3 år. I forbindelse med forsøget vil der blive foretaget generelle helbredsundersøgelser, knoglemineralmåling, blodprøver inkl. DNA-undersøgelse, knogleprøve

samt billeddiagnostiske undersøgelser. I alt ca. 10-12 besøg af 1-1½ times varighed.

Der indgår medicinsk behandling i dette forsøg.

Hvis De ønsker yderligere information, og eventuelt ønsker at deltage, ring venligst til:

Osteoporoseklinikken
Aarhus Universitetshospital
Tage-Hansensgade 2
8000 Århus C

Forsøgsansvarlig læge:
Jannie Hald - jahald@rm.dk
Tlf. 78 46 76 81 – man-fre 8-12

Der vil blive stillet nogle spørgsmål med henblik på om De kan medvirke i forsøget.

Forsøget er godkendt af Videnskabsetisk Komité, Lægemiddelstyrelsen og Datatilsynet.

Kort opdatering af det kørende phd-projekt

På Osteoporoseklinikken i Århus har jeg det sidste 1½ år haft fornøjelsen af at undersøge voksne med osteogenesis imperfecta (OI) i forbindelse med mit phd-projekt med titlen "Osteogenesis Imperfecta – genotype, fænotype og medicinsk behandling". Formålet med projektet er at forbedre behandlingsmulighederne for voksne med OI. Projektet består af to dele. Første del går ud på at kortlægge den genetiske baggrund for OI og sammenligne dette med det kliniske billede hos den enkelte voksne. Udover en individuel sygdomsbeskrivelse foretages bl.a. undersøgelse af knoglestruktur med forskellige teknikker, bestemmelse af knoglens omsætning gennem blodprøver og beskrivelse af proteinet kollagen, der oftest afslører årsagen til OI. Udover disse undersøgelser tilbydes deltagere undersøgelse af syn, hørelse og tænder ved andre afdelinger på Aarhus Universitetshospital og Odense Universitetshospital. I nærmeste fremtid starter anden del, et medicinsk behandlingsstudie, hvor voksne med OI indgår i et kontrolleret studie. Her undersøges effekten af to forskellige typer medicin som virker godt mod knogleskørhed. Dette vil give nye medicinske behandlingsmuligheder til voksne med OI fremover. På DFOIs årsmøde fortalte Bente

Langdahl og undertegnede om denne undersøgelse, som man kan læse om andet sted i bladet. Vi har på nuværende tidspunkt undersøgt 75 voksne med OI i den første genetiske undersøgelse. Det er en meget spændende proces at arbejde med disse undersøgelser. I Århus er vi imponerede over og meget glade for den store opbakning – og alle de positive tilbagemeldinger, vi møder. Tak til alle, der er kommet fra nær og fjern for at deltage. Mange fortæller, at de er glade for de grundige undersøgelser. Det er min opfattelse at studiet giver en god mulighed for at komme rundt omkring de forskellige helbredsproblemer, der kan hænge sammen med OI i voksenalderen. Det kan være knoglebrud, men også rigtig mange andre ting, der fylder i en hverdag med OI. En hverdag, som jeg får et indblik i, og dette er jeg meget taknemmelig for. Mange fortæller åbent og ærligt om, hvad et liv med OI betyder på godt og ondt.

Vi fortsætter med undersøgelsen – og vi vil rigtig gerne undersøge flere. Skulle du have lyst til at høre mere om eventuel deltagelse, kontakt da gerne Jannie Hald, Osteoporoseklinikken, Århus, jahald@rm.dk eller tlf 78 46 76 86



Besøg
handicare.dk
for mere
information



Handicare tilbyder jer markedets mest omfattende program inden for hjælpemidler, biler og bilindretning.

Auto: +45 96 26 96 20
Rebab: +45 70 22 43 41
handicare.dk



Aktuel viden

Vi støtter OI Foreningen

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

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

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

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

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



Årskursus 2012

Af: Lumiere Niyonshima & Sofie Karlson

Årskurset var en fantastisk god oplevelse. Det var ikke bare godt selskab, men godt selskab i hyggelige rammer. Lumiere kommer fra Herlev og jeg kommer fra Kalundborg. Vi kender hinanden fra sommerlejren. Vi besluttede at vi også ville prøve at tage med til årskurset, da mange havde fortalt om det. Vi mødtes i Slagelse for at følges derned. På vejen snakkede vi om hvor spændende det var, at vi måske skulle møde flere nye mennesker også så vi så frem til en weekend hjemmefra med en masse hygge.

Da vi endelig kom frem til det gæstfrie Jylland blev vi overvældede af det flotte hotel. Da vi fik vores nøgle og fik vandret hele vejen ned til vores værelse blev vi positivt overrasket over det lækre værelse. Da vi havde fået pakket lidt ud, så gik vi lidt op opdagelse, hvor vi fandt et rum med bordtennis, og massagestole. Det rum blev brugt flittigt.

Senere, efter at have spillet en del bordtennis, gik vi op for at slappe lidt af, og derefter mødtes vi med Ninna og Cecilia, hvor vi snakkede lidt før vi bestemte os for at være lidt sociale og gå ned og snakke med de andre inden vi gik i seng.

Vi havde hørt fra pigerne at oplæggene plejer at være meget spændende, så vi så frem til en lærerig dag. Da vi endelig fik taget os sammen til at stå op, gik vi ned for at mødes med de andre til morgenmad. Det var lækker morgenmad med det hele. Efter morgenmaden mødtes vi i et mødelokale, hvor man skulle finde sine navneskilte og en plads.

Den første foredragsholder var Jacob Hugaard, han er bl.a. kendt for sangen 'Hammer Hammer Fedt'. Han fortalte om sin søn som havde muskelsvind og hvordan man skulle se på de lyse sider af tingene, selvom det oftest var de negative ting, som man huskede. Han holdte et humoristisk og tankevækkende oplæg, som var super fedt. Han sluttede af med at overraske for os alle med at spille en lille sang på tværfløjte.

Derefter kom læge Bente Langdahl og fortalte om de forskellige behandlinger for voksne med OI, selvom man vidste noget af det hun sagde før, fik man også en masse ny viden.

Derefter kom læge, Michael Davidsen, og fortalte om holistisk behandling, altså hvordan der arbejdes med helhedssyn på patienten.

Lørdag sluttede af med en festmiddag, hvor vi fejrede jubilæum og det blev gjort med fantastisk mad og hygge.

Søndag skulle vi vælge bestyrelse og suppleanter og det blev fremlagte et revideret regnskab for år 2011.

Det var fedt at høre folks meninger om hvordan foreningen skulle være. Det har været en fantastisk weekend med nogle fantastiske mennesker. Alt i alt er årskurset noget vi ikke vil gå glip af igen! Vi synes vi fik mere viden og lærte andre mennesker af kende fra kurset, som man ikke ser til sommer-oi.

Hvordan er det som ny at deltage på DFOI's årskursus?

Det spørgsmål stillede OI-Magasinet til veninderne Lumiere Niyonshima og Sofie Karlson, der i fællesskab beretter om deres første årskursus.



Nye unge ansigter på årskursus og generalforsamling, Lumiere Niyonshima og Sofie Karlson.

Vil du fortælle din historie om at miste?

Sjældne Diagnoser har fået en henvendelse fra Daniel Hansen, der er ved at starte en hjemmeside omkring "det at miste" op. Daniel Hansen mistede selv sin bror til en lungesygdom i januar 2012 og oplevede derfor, hvor besværlig og tung en proces, det er at miste – både følelsesmæssigt og rent praktisk.

Derfor starter Daniel Hansen om en måneds tid en hjemmeside op, hvis formål det er at lette processen. Hjemmesiden vil indeholde praktiske og juridiske oplysninger og personlige beretninger om det at miste. Daniel Hansen er pt. ved at indsamle disse personlige beretninger.

Har du lyst til at skrive din historie – eller kender du måske nogen der gør så kontakt Maria Christensen fra Sjældne Diagnoser, mc@sjaldnediagnoser.dk, og hør nærmere. (KJ)

Aktive patienter og pårørende Danske Patienter søger aktive patienter og aktive pårørende. En aktiv patient eller pårørende er en person, der taler patienternes og de pårørendes sag, når man arbejder med nye projekter, løsninger og store beslutninger i sundhedsvæsenet.

Aktive patienter og pårørende deltager derfor i møder, hvor de gør sundhedsvæsenet opmærksom på de synspunkter og behov, som er vigtige for patienter og pårørende.

Et eksempel kan være, at man på et hospital beslutter at samle en gruppe mennesker – f.eks. sygeplejersker, læger, patienter og pårørende – der skal finde ud af, hvordan man bedst indretter en ny afdeling på hospitalet. Her kan den aktive patient eller pårørende bidrage med sine erfa-

ringer og oplevelser – så den nye afdeling ikke kun lever op til de behov, læger og sygeplejersker har, men også til patienterne og de pårørendes.

Et andet eksempel kan være, at en kommune skal købe nogle nye apparater, der kan måle blodsukker hos diabetespatienter. Her kan en patient med kendskab til diabetes være med til at fortælle kommunen, hvad han eller hun har brug for, lægger vægt på og foretrækker i forbindelse med et nyt apparat. En aktiv patient eller pårørende skal således sætte sine egne erfaringer og oplevelser i spil og på den måde være med til at sikre et sundhedsvæsen, der tager højde for patienterne.

Hos Danske Patienter kan man tilmelde sig som aktiv patient eller pårørende og samtidig meddele, om der er nogle specifikke områder i sundhedsvæsenet eller sygdomsområder, man har særlig interesse i.

Læs mere på www.aktivpatient.dk eller kontakt organisationen Danske Patienter på tlf. 33 41 47 60 eller e-mail: info@danskepatienter.dk (KJ)



Mac'Motion light

For et stykke tid siden faldt jeg over en annonce i Politiken med overskriften: "Strong body – strong mind". Mine tanker har det med at lave hop og finurlige saltomortaler, når de støder ind i udfordrende sentenser i dette tilfælde en invitation til et foredrag med den kendte pep-talk livsstilsekspert Chris MacDonald.

Jeg sad et halvt rundstykkets tid og tyggede på om jeg med mine fragile knogler så måske omvendt kan slutte at: `weak` knogler – medfører et `weak` mind???

Kan det hænde, at ord ikke altid skal forstås bogstaveligt? at der findes undtagelser der bekræfter reglen? At manden har misforstået nogle grundregler eller blot ikke har haft det held at støde ind i lebedige mennesker med en fysisk funktionsnedsættelse?

Hvorom alting er, satte udsagnet en masse tanker i gang omkring mit eget forhold til kondition og velbefindende.

Det er vel rundt regnet ca. 40 år siden jeg mødte min første fysioterapeut, som brugte adskillige timer på at få mig op at stå efter et lårbensbrud og 3 måneders sengeleje i hoftegibs. Det gjorde udsletteligt indtryk på mig, at hun startede med at sige, at uanset hvor lidt man kan bevæge sig, er det altid muligt at arbejde med vejtrækningen!



Den gang i slutningen af 60'erne var fysioterapi et nyt fag i det danske sundhedssystem – så frk. Jørgensen havde en del faglig stolthed på spil. Og et aldeles glimrende timebudget. Heldigvis - for hun og de mange efterfølgende terapeuter ved sengekanten, ved gangbarren, i varmtvandsbassinet, ved krykkerne, på trapperne og ved træningsmaskinerne lagde grunden til, at jeg gang på gang kom op at stå efter lårbensbrud og har fået et nærmest afhængigheds-lignende forhold til træning og bevægelse.



Den dag i dag kan jeg få abstinenser, hvis jeg ikke får mit ugentlige kick med aktivitet i træningsmaskiner, på kondicykel, svømning eller allersjovest: til holdgymnastik.

Så måske har han alligevel fat i noget, den gode MacDonald? Humør og rørlighed hænger tæt sammenfor mig i alle fald.

Til gengæld optager mig ikke særlig meget hvor "strong" jeg er. Men det af uvurderlig stor betydning, hvor *bevægelig* jeg føler mig – både fysisk og socialt.

Ikke for ingenting, at ordet motivation kommer af samme grundstamme, som "motion", men det provokerer mig nu alligevel at tænke på, at vi i dag lever i en kultur hvor der er så meget fokus på kropsdyrkelse, at der ukritisk kan sættes lighedstegn mellem en stærk krop og en stærk mentalitet.

For mig at se er det langt mere interessant hvad det er for nogle mekanismer og motiver, der får os videre, som mennesker, når vi føler os allerlængst nede, både fysisk og mentalt.

Et ord, et kærtegn eller et praktisk lille tips, som pludselig kan få tingene til at lette og man føler håb og gejst til at det kan gå fremad igen.

Det kunne være rigtig sjovt at høre, hvilke erfaringer andre har med fysioterapi og motion.

- Hvad kommer først for dig: kroppen eller mentaliteten? ☺
- Hvor meget træner I og hvordan?
- Hvilken slags genoptræning har hjulpet godt?
- Gode oplevelser i ekstreme situationer?

Hep, hep og hip hop fra Rigmor Lisbeth, der pt. overvejer at købe en 3-hjulet cykel.

KARIN LARSEN

1. juni 1966 - 15. februar 2012



Der er altid mere end det, vi ser.

Sådan var det med Karin Larsen, men sådan er det med alt i virkeligheden. Der er altid mere end det, vi kan se, høre, lugte, smage og føle.

Når Karin kom futtende i sin sparsomt udstyrede handicapbil, var det et fordringsløst meget lille menneske med et par spillevende øjne bag nogle skæve briller, vi så.

Indtil man kendte hende. Indtil man fik lov til at kende hende.

For sådan var hun jo. Der var noget forbeholdent over hende. Karin passede på sig selv - fysisk og psykisk.

Det må man, når man ikke har et stort og stærkt ydre. Det må man, når man ikke ligner alle andre.

Karin var stærkt præget af sin Ol og havde måttet lide for det. Og det blev sværere med årene. Hendes barndom fik ikke et glat forløb, og bedre blev det ikke i ungdommen med alle dens lyster og vilde behov.

Som årene gik, blev det sværere og sværere at føle sig glad ved dagene i Holmbladsgade, på Amager i København. Tempoet, larmen og menneskenes lethed. Daw, hej, vi snakkes, farvel. Karin følte nok, at hun ikke havde så meget at byde ind med.

Ønsket om at flytte dukkede op og blev stærkere og stærkere.

DFOI var hendes store glæde. Her følte hun sig accepteret og på hjemmebane. Her var hun som andre. Skrøbelige og stærke. Hun elskede selskab og muntert ping pong. Øjnene spillede og hun kunne le, så kørestolen truede med at bryde sammen. Karin kom i bestyrelsen, hvor hun påtog sig opgaver som f.eks. at arrangere DFOI's deltagelse i REHAB, udstillingerne af handicapudstyr og hjælpeorganisationer.

I Ol-foreningen mødte hun "sære" mennesker fra noget så langt borte som Grindsted og omegn. Steder hvor man interesserede sig for hinanden og tog sig af hinanden.

Kunne man bare komme til at bo sådan et sted. Men det er ikke bare lige, når man har et handicap. Boligen skal passe til mennesket i højere grad end ellers. Det tog lang tid og kostede søvnløse nætter. Men det lykkedes i maj 2007. Og virkeligheden svarede til forventningerne. Karin fik nogle virkelig gode år blandt jyderne. Hun kom i arbejde i Frelsens Hærs genbrug, fik en god veninde, Mette i "Tøseklubben".

Nu er hun her ikke mere. 46 år blev det til. Hun vil mangle ved vore arrangementer.

Æret være hendes minde.

Mogens Brandt Clausen

30 år med DFOI



Medlemmer der ikke har modtaget jubilæumsskriftet, kan evt. rekvirere det hos Kis Holm Lauersen på: khl@dfoi.dk – Kan også downloades på www.dfoi.dk

Familiekursus, den 2.-4. november 2012

Hermed invitation til familier med børn med OI og deres netværkspersoner og ansatte støttepersoner



Som noget nyt, har foreningen i år selv påtaget sig ansvaret for afholdelse af kurset, bl.a. for at gøre det billigere for deltagerne og kommunerne. Der er søgt om tilskud fra Aktivitetspuljen til at dække størstedelen af udgifterne. I juni måned får vi svar på, hvor mange penge vi får bevilliget. Det har betydning for, om vi har mulighed for at afvikle kurset.

Kurset bliver i år afholdt på:

**Vildbjerg Sports- og Kulturcenter
Sports Alle 6, 7480 Vildbjerg.**

www.sportscenter.dk

Forhåndstilmelding:

Vi vil meget gerne have en forhåndstilmelding på: khl@dfoi.dk - eller bl@dfoi.dk

Forhåndstilmeldingen er IKKE bindende, men det er vigtigt for den videre information om kurset, at vi får en mail-adresser på alle familier, netværkspersoner og ansatte støttepersoner, der kunne være interesseret i at deltage!!

Så spred kendskabet og giv os en tilbagemelding om hvem, der er interesseret i at høre mere!!

Den endelige tilmelding vil åbne omkring d. 1. august på hjemmesiden.

Husk, at i kan søge hjemkommunen om dækning af deltagergebyr og transport til både jer selv og bedsteforældre – det er vigtigt at sende et signal til kommunerne om hvor vigtige disse kurser er.

Kurset bliver opdelt i 3 hold:

Vær samtidig opmærksom på, at der også er tre forskellige priser

1: Familiekursus

Familiekursus for familier med børn OI. Vi har fået en aftale med familievejleder Lola Jensen som vil komme fredag aften og lørdag formiddag for at holde oplæg om:

Hvordan får vi den "normale" hverdag til at fungere i en "unormal" familie:

- hvordan tilgodeser vi søskende
- hvordan sørger vi for at også vores børn bliver sociale
- opdragelse i familier med et barn der får mere opmærksomhed end søskende

Derudover sætter vi fokus på fædregruppen, oplæg og erfaringsudveksling om at være far i en familie med et barn med OI.

Vi sætter fokus på morrollen med oplæg af en psykolog vedr. hvordan moderens følelsesreaktioner påvirker barnet.

Der vil være besøg af sagsbehandler med gennemgang af socialloven og mulighed for at stille spørgsmål.

Der vil være afprøvning af skydning som en fritidsaktivitet med besøg fra den lokale skydeklub og afprøvning i handicapindrettet skyderum. Der vil være mulighed for at både børn og voksne kan skyde.

For børn med OI og deres søskende vil der være samvær med andre i samme situation, samt mulighed for at møde ældre børn med OI. Mulighed for at spejle sig og se kommende muligheder.

Pris: Aktive medlemmer, hele weekenden (fredsøn) inkl. forplejning 300,00 kr. pr. voksen.

2. Netværkspersoner:

For netværkspersoner som f.eks. nærtstående familie medlemmer eller andre som for familien har en stor tilknytning til hverdagen i familien med et barn med OI. Her vil der være et lørdags-program hvor følgende emner vil bliver gennemgået:

- oplæg af læge om grundlæggende viden ved sygdommen OI
- oplæg af psykolog om hvilken indvirkning det har på familien at få et barn med OI
- oplæg af nærtstående familiemedlem samt efterfølgende erfaringsudveksling

Pris: Netværkspersoner, lørdag inkl. forplejning 300,00 kr.

Der vil blive mulighed for at komme og overnatte fra fredag til lørdag for en ekstra betaling.

3: Ansatte støttepersoner:

Dette kursus er for personer ansat som støttepersoner for barnet med OI, i institution, skole eller fritid.

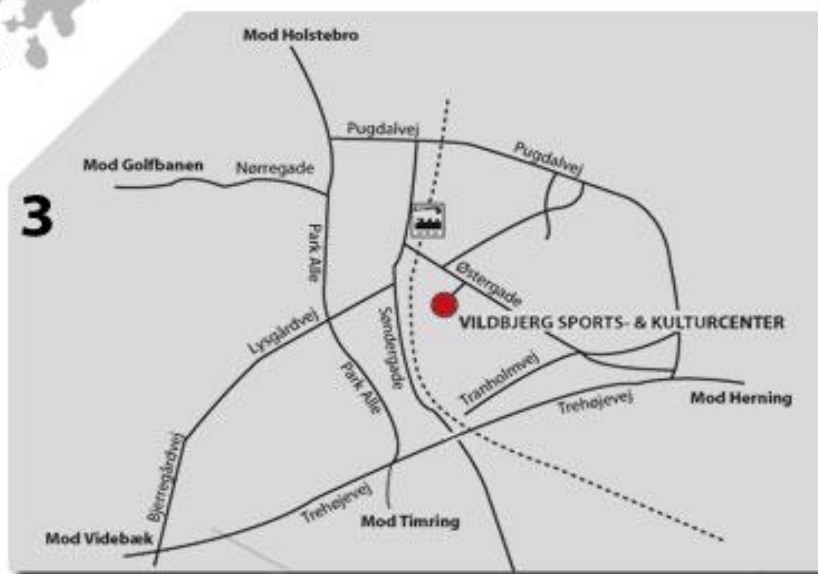
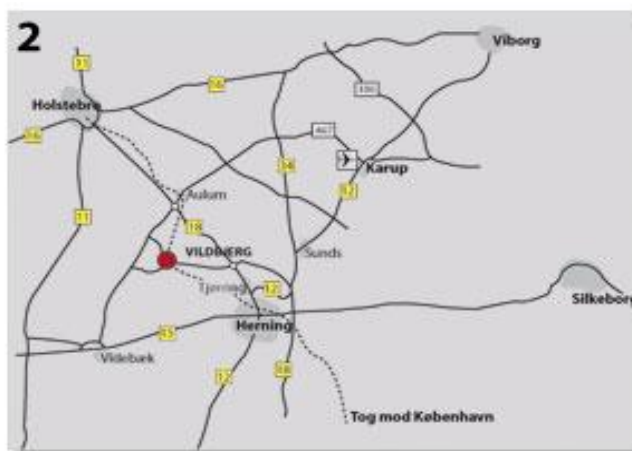
Her vil være oplæg om følgende emner:

- oplæg af læge om grundlæggende viden ved sygdommen OI
- oplæg af psykolog om hvilken indvirkning det har på familien at få et barn med OI
- oplæg af forælder om det at have støttepersoner ansat, derefter erfaringsudveksling.

Det er vores oplevelse at mange støttepersoner til børn med OI, har et job hvor de ikke har mulighed for at sparre og udveksle erfaringer. Vi vil gerne støtte op om at de mødes og etablerer et netværk, hvor de kan hente erfaring og støtte hos hinanden.

Pris: Støttepersoner, hele dagen inkl. forplejning: 750,00 kr..

Vi håber at familierne vil udbrede kendskabet til kurset til deres støttepersoner og netværkspersoner.



Tur til Ree Park

Af: Maja Landbo, 8 år – Foto: Karsten Jensen



Ree Parks "vækkeur" har pustet sig op.

Den 12.-13. maj 2012 tog Ol-foreningen i Ree Park. Vi var 16 voksne og 19 børn.

Vi mødtes i regnvejr, guiderne holdt en velkomst-tale, og så gik vi hen og så fugleshow. Der var bl.a. en stor og fed kalkun, der ville vise sig for damerne. Der var også nogle ænder og en ørn, en ugle og masse andre fugle. Bagefter fugleshowet, gik vi hen og så geparderne blive fodret. Geparderne løb efter en lang wire, hvor der hang lækkert kød på.

Så gik vi hen til teltet hvor vi skulle sove, der var koldt. Vi skulle deles i to hold, fordi vi skulle køre i safari biler. På safarien så vi giraffer, et næsehorn og nogle antiloper og så var turen slut. Zebraerne var i stalden, fordi de ville slås.

Derefter skulle vi have aftensmad. Maden var grillmad med pølser, bøf og kyllingespyd. Der kom røg og os i teltet, fordi maden brændte lidt på.

Så kom de med en kongepyton slange, den føltes ligesom en dame taske af lædertern.

Vi gik en aftentur alle sammen, og på aftenturen så vi ulve, bjørne og løver. Desværre faldt Andreas så han måtte på sygehuset.

Og så var der tid til hygge ved bålet med skumfiduser og bagefter var der nogen der lavede lysbilleder. Når man laver lysbilleder tager man en pind og sætter ild i spisen af pinden og snor så

vildt rundt i luften med pinden og tager billedet i medens. Det var sjovt at lave lys billeder.



Afgang til safaritour på savannen.

Derefter var det sengetid for børnene og så snakkede de voksne. Det var koldt om natten. Næste morgen galede påfuglen og så vågnede alle. Guiderne kom og så gik vi hen og fodrede aberne, de var frække. Derefter gik vi hen i restauranten og spiste morgenmad. Bagefter gik børnene ud og lege og så var det vist tid til at komme hjem igen.

Det sødeste og sjoveste dyr var dødningehoved aberne. Det er de samme aber som Hr. Nilsson i Pippi.



Kadja med en lille orm.

Turen til Ree park var støttet med bidrag fra Frimurerlogen, Århus.



Formandsberetning for 2011

At lave en formandsberetning for DFOI er altid et arbejde jeg ser frem til, for arbejdet fordrer man kigger tilbage og ser på foreningens aktiviteter i det forgangne år. Ganske som vedtægterne foreskriver det.

I starten af 2011 mødtes bestyrelsen, netop her på Trinity Hotel & Conference Center, til det vi kalder et visionsseminar. Her mødtes vi et døgn og satte fokus på nogle af de emner vi ikke kunne nå på de ordinære bestyrelsesmøder. Vi fik også lejlighed til at drøfte hvad vi havde af ønsker for foreningen i de kommende år. Og sådanne visionsseminarer har vi med succes afholdt hvert andet år.

En af de ting vi blandt andet drøftede på januar-mødet var, hvordan vi skulle fejre vores igangværende 30-års jubilæum og på hvilken måde, vi skulle involvere OIFE og den plan om at de blandt andet skulle afholde deres topical meeting.

Fra dansk side havde vi gennem hele forløbet skubbet på for at få gang i planlægningen. Men det var først sidst på efteråret. Eller rettere da Kong Vinter var fremkommet, at der kom skub i planlægningen af denne event, som vi i bestyrelsen glædede os meget til. Ikke mindst når vi også skulle fejre os selv.

Samarbejdet med OIFE mindede lidt om, når astronomer forklarer Universets opståen. Hver gang vi leverede ét svar kom, der to nye spørgsmål fra vores europæiske venner. Til sidst – ja – til allersidst i 11. time aflyste OIFE. Jeg skal spare forsamlingen for de enerverende kedelige detaljer, men blot påpege, at bestyrelsen herefter med største entusiasme påbegyndte planlægningen af jubilæumsmødet som vi nu alle deltager i.

Sidste år blev foreningen igen beriget med en ny kasserer, da Jens Schultz meldte sig på banen som vores redningsmand i nøden. Han har nu været med os et år og lærer fortsat nye ting om foreningen – og han lærer foreningen nye ting. Dét, at vi i bestyrelsen har fået helt frisk blod tilført, har ført til nye arbejdsmetoder, og nye måder at anskue tingene på. Et friskt pust fra Sønderjylland, vi i bestyrelsen sætter megen pris på. Regnskabsmæssigt har det også betydet, at vi har gjort op med nogle gamle principper til fordel for os alle.

Sidste vinter kørte der en række madprogrammer med kendisser på flere af de danske tv-kanaler.

Et af dem, nemlig 'Til Middag Hos', hvor der er indbygget et konkurrencemoment, bliver produceret af Blu A/S, der en dag ringede og fortalte mig, at én af deres deltagere havde valgt at donere 10.000 kroner til DFOI. Deltageren var Pernille Vallentin, der kendes fra film, musik, teater – og reklamerne for Storebælt Brobizz.

Tidligt på året blev foreningen bedt om at hjælpe Annesofie Lunde Jensen, ph.d. studerende ved Afdeling for Sygeplejevidenskab ved Institut for Folkesundhed på Aarhus Universitet, med et indlæg i en britisk encyklopædi. Ikke noget stort projekt, men Encyclopedia of Body Image and Human Appearance havde udvalgt osteogenesis imperfecta som én af ti endokrinologiske sygdomme, der skulle beskrives. Og så var det jo ganske nærliggende at kontakte DFOI.

Den viden vi har i DFOI er også blevet brugt af den italienske OI forening. Bestyrelsesmedlem og foreningsvejleder, Kis Holm Laursen, var inviteret til det sydlige Europa for at fortælle om hjælpepidler. Omvendt har vi også hentet information i udlandet. 2011 var nemlig året hvor der var Verdenskongres inden for OI. Arrangørerne havde desværre valgt en af de mest ufremkommelige destinationer i Europa, hvilket betød lav deltagelse fra DFOI's side. Heldigvis var der dansk deltagelse og vores egen Tine Medom Olesen bragte nyeste lægefaglig viden og forskning med hjem som igen er kanaliseret videre i behandlersystemet.

Lægevidenskaben har DFOI også været i nærmeste og tætteste kontakt med idet Jannie Dahl Hald og Lars Folkestads ph.d.-projekter jo for alvor er kommet op i gear i det forgangne år. Det er glædeligt, at vores medlemmer har taget forskningsprojektet til sig og finder det spændende. Herfra har vi i hvert fald jævnligt hørt beretninger om medlemmer, der har været en tur i scanneren, fået målt øjne eller ører. De to studerende har endda taget initiativ til en form udvidet samarbejde med DFOI.

Og nu vi er ved det lægefaglige er der i sær to områder vi som skal fremhæves. Der er nemlig i 2011 kommet en såkaldt OI Klinik – for børn. Denne ligger placeret i Skjebjerg og uden at prale kan vi godt afsløre, at klinikken blandt andet er blevet til efter et benhårdt lobbyarbejde fra vores side.

Et andet lobbyarbejde, der dog har stået på i temmelig lang tid, og som har været væsentligt mere trægt og omfangsrig handler om vores beslægtede sygdom – dentinogenesis imperfecta. Langt om længe bar arbejdet frugt med at få gratis 2. gangs tandbehandling vedtaget i Folketinget. Tak til alle medlemmer, instanser, fagfolk, politikere osv.

Arbejdet med at få et smil med mere "bid i" forløb de sidste år i tæt samarbejde med vores paraplyorganisation Sjældne Diagnoser, hvis betydning for foreninger som vores bliver større og større. Sjældne Diagnoser har da også iværksat nogle små medlemsundersøgelser og jeg skal hilse forsamlingen fra sekretariatet, at de er meget glade for den høje svarprocent som DFOI har givet.

Sammen med Sjældne Diagnoser er Kis Holm Laursen, Rune Bang Mogensen og Berit Landbo, netop ved at lægge sidste hænder på et værktøj kaldet Sjældne Profiler, som er et download-værktøj til fagpersoner om mangfoldighederne ved osteogenesis imperfecta.

OI-Magasinet er en af foreningens absolut vigtigste aktiviteter og derfor har redaktionen også lagt sig yderligere i selen for at producere et blad som man ikke vil undvære. Blandt andet er der kommet mere fokus på en bredere redaktion og bladets indhold er shinet lidt op med en mere moderne typografi og så er der flere billeder med til at gøre bladet mere levende. Også forsiden tog en ny form, sidste år, da vi nu fra gang til gang vil forsøge os med medlemsbilleder o.l. Igen, tak til Preben W. Nielsen for sit utrættelige arbejde.

De sociale aspekter af Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta er ej at forglemme. Den side af sagen er jo nærmest den vigtigste. Sociale var vi ved vores årskursus, sommerlejr og på vores voksenkursus. Det er helt utroligt hvorledes DFOI er i stand til, gang på gang på gang, at samle så mange mennesker ved dets arrangementer. Og INTET tegner til, at 2012 bliver mindre på det sociale område.

Vores mailingliste har ikke fået OI, men led dog et væsentlig knæk i 2011. Faktisk så stort, at den næsten er ikke-eksisterende i dag. Mailinglisten eksisterer, men ingen bruger den. Til gengæld viser statistikken at besøgstallet på hjemmesiden stiger og stiger. Det samme gør antallet af minutter de besøgende tilbringer der. Når mailinglisten

ikke er i brug er det ikke et udtryk for, mangel på kommunikation. Den florerer nemlig yderst lystigt på vores lukkede område på Facebook, hvor medlemmer samt andre personer i relation til OI-netværker udveksler erfaringer.

Medlemssiden er støt stigende. Ved sidste optælling var der 199 A-medlemmer, dvs. personer med OI eller førstegenerations slægtninge. Foruden er der 61 børn og 78 støttemedlemmer. I alt 339 navne findes der på vores liste. Og jo flere reelle medlemmer – jo flere støtte kroner kan vi opnå til vores aktiviteter. Og pengetilskud skal der til for at kunne opretholde vores aktivitetsniveau. Atter må jeg takke Niels Christian Nielsen for den aktive ministeriel indsats med at skaffe fondsmidler.

Hvad skal man som formand fremhæve i sin formandsberetning? Er det de vigtigste aktiviteter, de mest omfangsrige? Er det bare et udpluk eller skal alle aktiviteter opremses slavisk. Ja for ikke, at trække det alt for meget i langdrag bliver den sidste mulighed hurtigt udelukket. Det er alligevel omsonst, at skulle kunne nå igennem det hele el-ler bare størstedelen – og så vil der alligevel altid være noget der ikke kom ud af glemmebogen el-ler noget der ikke blev plads til. Så det er derfor jeg blandt andet ikke har nået at fortælle vi igen var over 100 personer på sidste årsmøde, igen mere end 100 personer på sommerlejren, godt 20 personer på et to-dages voksenkursus hvor der blev undervist i siddestillinger på toilettet og hyggestillinger under dynen, eller at ungdommen rejste til Nederlandene, at Berit Landbo har langet 220 bøger over disken, at der er netværket til Dværgforeningen, Ehlos-Danlos, Arm-Ben-De-fekt-Foreningen og Rygmarvsbrokforeningen. Det er også derfor jeg ikke har nævnt, at vi ugentlig yder telefonrådgivning, hjælper på mail, har sendt mennesker til Skejby for at få konstateret om de har OI eller ikke OI – har hørt om mulig børnemishandling, har hjulpet europæere med at lave hjemmeside – eller bare været på pletten.

Formandsberetningen vil altid være et glimt tilbage i fortiden – og her var lidt af hvad jeg så.

Karsten Jensen



Referat af DFOI's ordinære generalforsamling

Trinity Hotel & conferencecenter, Snoghøj, Fredericia 22. april 2012

Referent: Rigmor Lisbeth Justesen, rlj@dfoi.dk

Formand, Karsten Jensen, bød flankeret af den samlede bestyrelse velkommen til forsamlingen.

Dagsorden for generalforsamlingen:

1. Valg af dirigent og stemmetællere

Hans Helge Svendsen blev valgt som dirigent og Marianne Beck og Rosa Østerbye blev valgt som stemmetællere.

Dirigenten indledte med at konstatere, at forsamlingen var lovlig indkaldt i henhold til vedtægterne og invitationen med dagsorden udsendt til tiden.

2. Formandens beretning.

Formanden Karsten Jensen aflagde beretning om årets gang i foreningen i et accelererende tempo, der på bedste vis illustrerede de mange og alsidige aktiviteter i foreningens regi.

Beretning blev godkendt med klapsalver.

3. Fremlæggelse af revideret regnskab for 2011

På vegne af kassereren, Jens Schultz, fremlagde Kis Holm Lauersen med skriftlig fuldmagt regnskabet for 2011, hvor der er sket store og gode tiltag i proceduren for regnskabsføring i foreningen. Der er indført et nyt system for regnskabet som gør det bedre og enklere at overskue både for nuværende og fremtidige brugere. Der bliver således også fremover muligt at indbetale kontingent via Nets betalingservice.

Foreningen kom ud af året med et fint resultat og oven på et par kommentarer angående afsætning af midler til ungdomsaktiviteter samt budgetspørgsmål fra forsamlingen blev regnskabet godkendt med uændret kontingent med stort applaus og anerkendelse af kassererens kompetente indsats.

Generalforsamlingen gav bestyrelsen de-charge og dette blev genbekræftet af dirigenten.

4. Indkomne forslag:

Der var ingen indkomne forslag.

5. Valg til bestyrelsen

På valg efter tur var:

- Birthe Byskov Holm
- Jens Schultz
- Rigmor Lisbeth Justesen
- Niels Christian Nielsen
- Berit Landbo

Suppleanter på valg:

- Rune Bang Mogensen
- Gurpreet Oberoi Habekost

Da Berit, Gurpreet og Rigmor Lisbeth ikke genopstillede til valg blev der opstillet nye kandidater til henholdsvis bestyrelsesposter og suppleantposter i to valgrunder.

Valgt til bestyrelsen blev:

- Niels Christian Nielsen (60 stemmer)
- Jens Schultz (60 stemmer)
- Birthe Holm (58 stemmer)
- Patrick Lykkegaard (45 stemmer)
- Christina Davidsen (39 stemmer).

Valgt som suppleanter blev:

- Maiken Petersen (49 stemmer)
- Rune Bang Mogensen (43 stemmer).

6. Eventuelt:

Under dette punkt opfordrede Berit Landbo til deltagelse i familiekursus der er under planlægning og afholdes i Vildbjerg den 2.-4. november 2012.

Der blev ligeledes rettet en munter opfordring til anskaffelse af en dirigentklokke.

Niels Christian Nielsen opfordrede varmt til at man uanset om man er medlem af bestyrelsen eller ikke, er meget velkommen til at bidrage med input og dele sit engagement i arbejdet omkring foreningen.

Formanden sluttede generalforsamlingen af med en tak og med at opfordre til at mindes tidligere bestyrelsesmedlem, Karin Larsen, med 1 minuts stilhed. Ære være hendes minde.

På møde umiddelbart efter generalforsamlingen konstituerede bestyrelsen sig og beklædte følgende udvalgsposter:

1. Bestyrelsen:

Formand, Karsten Jensen
 Næstformand, Kis Holm Laursen
 Kasserer, Jens Schultz
 Sekretær, Christina Davidsen

2. Udvalg:

a. Ol-Magasinet's redaktion:
 Ansvar: Preben W. Nielsen
 Medlem: Karsten Jensen, Maiken Petersen, Gorpreet Habekost
 Ungdomsstof: Rune Bang Mogensen, Michael Købke

b. Hjemmesiden:
 Preben W. Nielsen
 Karsten Jensen

c. Ol-Norden:
 Preben W. Nielsen (pt. fomand)
 Kis Holm Laursen (pt. kasserer)
 Michael Købke
 Karsten Jensen

d. OIFE:
 Kis Holm Laursen
 Karsten Jensen

e. OIFE-ungdom:
 Rune Bang Mogensen
 Michael Købke

f. EURODIS:
 Birthe Byskov Holm
 Niels Christian Nielsen

g. Sjældne Diagnoser:
 Birthe Byskov Holm
 Karsten Jensen
 Maiken Petersen

h. Sundhedspolitisk observatør
 Karsten Jensen

i. Pengeskaffer (fundraiser)
 Niels Christian Nielsen

j. Faglig koordinator
 Kis Holm Laursen

k. Familiekursus
 Kis Holm Laursen
 Berit Landbo
 Ann Bett Kirkebæk
 Maiken Petersen

l. Forskning:
 Karsten Jensen

m. Arrangementer og logistik
 Patrick Lykkegaard
 Christina Davidsen
 Michael Købke



Bestyrelsen med tre nye ansigter. Fra venstre, Preben, Michael, Birthe, Kis, Karsten, Niels Chr., Christina (ny), Patrick (ny), Maiken (ny) og Rune, dog mangler Jens.

Unge med særlig behov og børneopsparing



Jeg har gennem mit arbejde erfaret, at mange unge med særlige behov kan komme i klemme i kontanthjælpslovgivningen.

Af: Hanne Schmidt, Ringkøbing

Det drejer sig helt præcist om de unge mennesker, som ikke kan tage en ordinær uddannelse pga. et handicap og derfor må tage en STU-uddannelse (Særlig tilrettelagt ungdomsuddannelse).

Unge som ikke kan gennemføre et ordinært uddannelsesforløb har et retskrav på en STU-uddannelse. Der følger, som lovgivningen er p.t., ikke noget forsørgelsesforløb med en STU-uddannelse. Unge over 18 år på STU-uddannelse er derfor afhængige af, enten kontanthjælp eller førtidspension, som forsørgelsesgrundlag.

Problemet med børneopsparingen opstår, hvis den unge under STU-uddannelse modtager kontanthjælp. Der findes i lovgivningen et loft for, hvor mange penge en kontanthjælpsmodtager må have stående på sin konto (p.t. max 10.000 kr) og der er ikke forskel på om den unge er under uddannelse eller ej.

Det betyder, at når ens barn er i gang med sin STU-uddannelse, er på kontanthjælp, og fylder 18 eller 21 år og dermed får sin børneopsparing udbetalt, så kan kommunen stoppe udbetalingen af kontanthjælp. Kommunen skal lave en beregning på, hvor langt den unges børneopsparing kan række set i forhold til, hvad der ville have været udbetalt i kontanthjælp. Det resulterer i, at den unge i en periode skal leve af sin opsparing i stedet for kontanthjælpen.

Penge, udover de 10.000 kroner, kan ikke gemmes til senere – altså til kørekort, indskud til lejlighed, køb af møbler osv.

Hvis man i sit barns tidlige alder, kan se at han eller hun ikke vil kunne tage en ordinær uddannelse, og man ikke vil stå i en situation, hvor

kommunen inddrager den unges opsparing til at leve for, ja så er man nødt til at lade være med at indbetale penge til en børneopsparing. I stedet kan løsningen være, at man som forældre laver sin egen opsparing i eget navn.

På denne måde vil man som forældre i stedet kunne forære barnet penge løbende i stedet for at udbetale en børneopsparing til dem, når de bliver voksne.

Vores søn vil nok ikke komme til at tage en ordinær uddannelse, men han vil godt kunne opnå en god STU-uddannelse, så han også kan føle sig værdifuld på arbejdsmarkedet. Jeg må indrømme, at jeg bliver harm ved tanken om, at en kommune skal tage min søns opsparing og bede ham leve af den.

Det er penge, som vi gennem 18 år har lagt til side, for at han skal kunne bruge dem helt på vilkår med hans raske storebror, til det han selv ønsker!

Så tænk på jeres børn fremtid, pas på »deres« penge for dem, så de også kan få glæde af dem på samme vilkår, som alle andre unge mennesker i landet.

Kilde: NF-Nyt

Artiklen er gengivet med tilladelse fra Lene Lind, NF-foreningens formand og forfatteren. Forfatterens sagsbehandler har desuden sagt god for artiklens ordlyd.

Sjældne-dagen 2012

Onsdag den 29. februar 2012 var en sjælden dato. Det var også Sjældne-dag – en international opmærksomhedsdag for sjældne sygdomme og handicap, som i Danmark blev markeret af Sjældne Diagnoser.



”Velkommen til Sjældne-land” lød titlen på den konference, der satte startskuddet til markeringen af Sjældne-dagen. Konferencen, der foregik i København, havde blandt oplægsholderne blandt andre Europaminister Nicolai Wammen og fungerende Minister for Sundhed og Forebyggelse, Pia Olsen Dyhr. Konferencen var udsolgt med 150 interesserede deltagere fordelt blandt patienter, pårørende, fagfolk, læger, kommunalt og regionalt ansatte m.fl. Konferencen kortlagde det sjældne landskab, og resulterede i indspark til det igangværende arbejde for en national strategi for sjældne sygdomme og handicap.



Efter konferencen samledes mennesker fra nær og fjern for at gå Sjældne-march gennem Københavns gader. Landsforeningen Rett Syndrom stod for den musikalske underholdning, mens Pjerrot delte farverige balloner ud til både

store og små. Efter en kort velkomst ved formand for Sjældne Diagnoser, Birthe Byskov Holm, spillede Allerød-Spejdernes Tamburkorps op til march og ledte det festlige optog fra Østerbro til Nytorv i centrum af København.

Vel ankommet til Nytorv kunne de marcherende få varmen i det ellers fine februarvejr med en kop varm kakao. Der blev også uddelt kanelnegle til børn og barnlige sjæle. Herefter tog skuespilleren Søren Hauch-Fausbøll og hans gule ven, Bamse, ordet for at lede slagets gang. Nicolai Wammen og Birthe Byskov Holm uddelte hele to Sjældnepriser til tidligere formand for Sjældne Diagnoser og nyligt afdøde Torben Grønnebæk, samt professor, dr. med. John Østergaard fra Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitetshospital. Begge fik prisen, fordi de hver især har ydet en særlig indsats for mennesker med sjældne sygdomme og handicap.



På Nytorv var der også tid til musikalsk underholdning både i form af Det Kongelige Danske Musikkonservatoriums Børnekor og sangerinden Laura Kjærgaard, der sluttede dagen af med at få alle fremmødte til at danne et Sjældne-kor med gospelsang.

Allt i alt var det en festlig, farverig og vellykket Sjældne-dag.

Foto: Heidi Kristina Schoch

Sjældne-prisen blev uddelt til to ildsjæle inden for sjældne-området.

Europaminister Nicolai Wammen uddelte prisen på den internationale opmærksomhedsdag for sjældne sygdomme og handicap, Sjældne-dagen 2012. Det foregik under en event på Nytorv i København.

Den ene modtager af prisen var professor, dr. med. John Rosendahl Østergaard. Flere medlemsforeninger af Sjældne Diagnoser har indstillet ham til Sjældne-prisen – og priskomiteén valgte at følge deres opfordringer.

Motivationen, som Europaminister Nicolai Wammen læste højt på Nytorv, lød således:

”John Østergaard er en ildsjæl, der brænder for de sjældne. Hans faglige dygtighed er evident, og han er for mange en livline i sundhedssystemet. Johns indlevelsesevne og forståelse rækker langt ud over, hvad man kan forvente. Han ser det hele menneske og hele familien – ikke bare en patient. John er også en god og klar formidler, der gerne stiller op i alle sjældne-sammenhænge.”

Torben Grønnebæk

Sjældne-prisen gik også til Sjældne Diagnosers tidligere formand, Torben Grønnebæk. Desværre afgik Torben Grønnebæk ved døden natten til lørdag den 18. februar 2012. Hans kone, Birgitte, modtog prisen på hans vegne.

Motivationen, der desværre må skrives i datid nu, lyder:

”Torben Grønnebæk var en stor ildsjæl og et meget stort forbillede for alle. Han var en stor inspirationskilde og motivator for arbejdet i sjældne patientforeninger – og i det hele taget. Han havde smittende entusiasme og godt humør. Han kæmpede de sjældnes sag både nationalt og internationalt, og hans overskud var beundringsværdigt. Han har altid ”været der”. Torben var den frivillige ildsjæl med de store armbevægelser, der satte gang i tingene og favnede alle”.



Foto:
Heidi
Kristina
Schoch

Referat af konferencen Velkommen til Sjældne-land

Referatet af konferencen Velkommen til Sjældne-land, der blev afholdt på Sjældne-dagen den 29. februar i år, er nu færdigt.

Onsdag den 29. februar samledes patienter, pårørende, fagfolk, læger, kommunalt og regionalt ansatte m.fl. til konferencen Velkommen til Sjældne-land. Konferencen, der blev afholdt i anledningen af Sjældne-dagen 2012, havde til formål at skabe ny viden om behovet for social støtte til sjældne borgere. Den viden tager Sjældne Diagnoser nu med i arbejdet for at få formuleret en national strategi for sjældne sygdomme.

Konferencen var delt op således, at der var en velkomst, indledende og afsluttende plenumoplæg samt fem parallelle workshops.

I første del af konferencen kortlagde bl.a. professor John Østergaard (Aarhus Universitetshospital, Skejby), kontorchef Bo Beck (ViHS), vicekontorchef Kurt Hjortsø Kristensen (KL), socialchef Charlotte Rosenkrantz Josefsen (Region Midt) samt Sven Fandrup (Sjældne Diagnoser) det

sjældne landskab. Hver især redegjorde de for, hvordan det sjældne landskab ser ud fra deres vinkel.

Efter frokost fordelte deltagerne sig ud på fem workshops med hver deres emne. Hver workshop havde til opgave at påpege konkrete problemer samt mulige løsninger omkring sjældne borgeres behov for social støtte. Pointerne herfra blev senere taget op i plenum.

Sidste del af konferencen blev indledt af Europa-minister Nicolai Wammen, der redegjorde for, hvorfor sjældne sygdomme er et godt samarbejdsområde for EU. Herefter gjorde en talsmand fra hver workshop opmærksom på de problemer og løsninger, der i workshoppen var kommet frem til. Konferencen blev afsluttet med en paneldebat bestående af politikere og andre beslutningstagere.



"Sjældne - men stærke sammen" - billede fra konferencen - Foto: Heidi Kristina Schoch

Torben Grønnebæk - Sjældne Diagnosers tidligere formand er død.

Et sjældent menneske er ikke mere – Torben Grønnebæk har fået fred efter hård kamp mod lungekræft og sov stille ind natten til lørdag den 18. februar 2012 efter længere tids sygdom - Han blev 58 år.



To årtier tidligere havde Torben også krydset klinger med døden – den gang vandt han. Han fik sent konstateret og behandlet den sjældne sygdom Wilsons sygdom, hvilket satte hans førlighed ud af spil og var tæt på at koste ham livet. Men han fik kæmpet sig tilbage til førlighed og fuld styrke og brugte den til at stifte Wilson Patientforeningen.

Torbens utrolige engagement greb hurtigt om sig, og han var formand for paraplyorganisationen for sjældne patientforeninger, Sjældne Diagnoser, 1995–2009. Torben var drevet af overbevisningen om, at sjældne patienter har brug for hinanden – for ingen andre ved, hvordan det er at leve med en sjælden sygdom. Under Torbens formandskab tog Sjældne Diagnoser form som et fællesskab, der giver stemme til sjældne patienters særlige vilkår i livet.

Listen over Torbens tillidshverv i danske og europæiske sjældne-sammenhænge er lang. Hertil kom en civil karriere og et blomstrende familieliv. Torbens energi var imponerende, og kombineret med en skarp intelligens og stort engagement har hans indsats sat sig varige spor.

For mig personligt har Torben været en stor inspiration og drivkraft som den, der aldrig gav op. Når modgang meldte sig, gav det Torben ekstra brændstof, og så var der alligevel overskud til at fortsætte arbejdet for sjældne-sagen.

Torben var højt skattet af alle sjældne patienter

og mange andre. Det skulle have været udtrykt på den internationale Sjældne-dag, d. 29. februar 2012 – den mest sjældne dato af alle. Her skulle Torben have været den ene af to modtagere af Sjældne-prisen 2012. Det blev besluttet allerede i 2011, men nu må motivationen desværre skrives i datid:

”Torben Grønnebæk var en stor ildsjæl og et meget stort forbillede for alle. Han var en stor inspirationskilde og motivator for arbejdet i sjældne patientforeninger – og i det hele taget. Han havde smittende entusiasme og godt humør. Han kæmpede de sjældnes sag både nationalt og internationalt, og hans overskud var beundringsværdigt. Han har altid ”været der”. Torben var den frivillige ildsjæl med de store armbevægelser, der satte gang i tingene og favnede alle”.

Vore tanker går til familien og hans mange venner. Savnet er som det aftryk, Torben har efterladt sig i sjældne-verdenen og i sine omgivelser i øvrigt: Enormt.

Æret være Torben Grønnebæks minde.

På Sjældne Diagnosers vegne,

Birthe Byskov Holm
Formand

* * * * *

Undertegnede vil ganske kort mindes Torben, som den meget favnende, altid glade og farverige person han var.

Tilbage i slut-80erne, var jeg med Torben og 6-7 repræsentanter fra andre sjældne foreninger med i opbygningsfasen af hvad der dengang opstod som KMS, Kontaktudvalget for Sjældne Sygdomme og Handicap og som nu hedder Sjældne Diagnoser.

Æret være Torbens minde.

Preben W. Nielsen
Ol-Magasinet/redaktør

Husk at vande kroppen

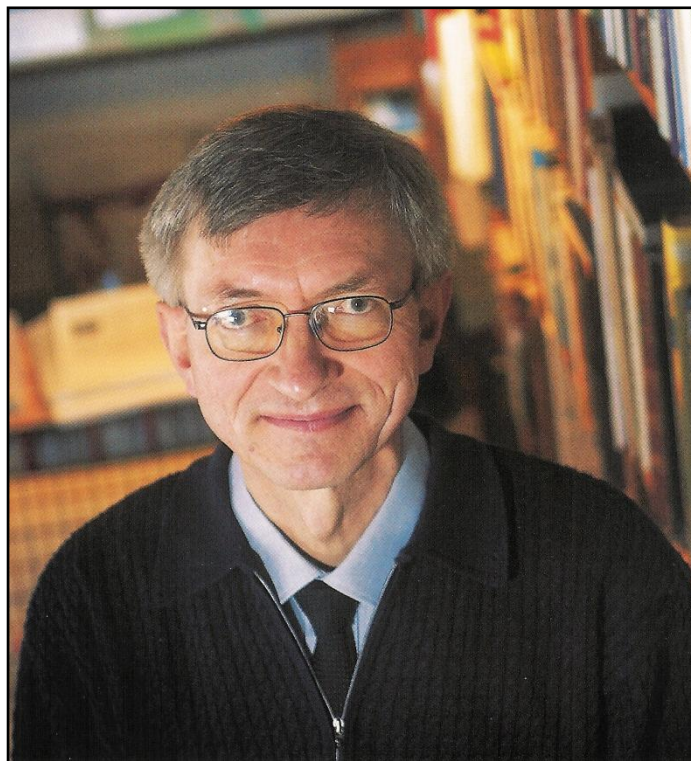
Af: Erik Skovenborg, Speciallæge i almen medicin, forfatter, Århus

Denne oversigt vil handle om hvor meget væske, du har brug for i det daglige. Men den vil også gennemgå det udvalg af drikke, valget står imellem når du skal slukke tørsten: nogle drikkevarer er bedre end andre til at styrke dine knogler.

Knoglevæv er opbygget som armeret beton med et stålskelet (kollagen) støbt ud med cement (kalciumsalte). Fokus har hidtil været på cementens kalcium (kalk). De fleste voksne har behov for 800 mg kalcium om dagen. Hvis knoglebetonen er ved at blive mør på grund af osteoporose anbefales dog 1500 mg kalcium.

Behovet for kisel blev først konstateret i 1972 af den engelske forsker Carlisle ved forsøg med kyllinger. Uden kisel i foderet blev kyllingerne forpjuskede, små skravl med korte, tynde ben og en spinkel, skæv hals.

Kisel fremmer dannelse af kollagen, knoglernes stålskelet, og øger aflejring af kalk i knoglevævet. Kroppens daglige behov antages at ligge et sted mellem 10 til 25 mg. Følg med fra starten og bliv overrasket!



Vand med måde

Hvor meget væske skal man drikke? Flere liter vand om dagen, mindst otte store glas, hvis gode råd fra eksperter i aviser og ugeblade står til troende. Det



er ikke usædvanligt at folk drikker 3-4 liter væske om dagen for at være på den sikre side.

Dr. Heinz Valtin, Dartmouth Medical College gik i 2002 den videnskabelige litteratur igennem med tættekam for at undersøge, om der er belæg for rådet om otte glas vand. Hvordan så regnestykket ud?

Med til en god væskebalance hører produktion af ½ liter urin for at sikre udskillelsen af affald fra kroppens omsætning. Men nogen spiser meget kød, som giver særlig mange affaldsstoffer. Andre har nyrer, hvis evne til at koncentrere urinen er blevet ringere med årene. Et godt udgangspunkt, for at være på den sikre side, vil derfor være en væskeindtagelse, der sikrer dannelse af en hel liter urin daglig. I dagens løb producerer vi ca. 0,7 liter sved ved et normalt aktivitetsniveau i det danske klima.

Endelig skal der afsættes 0,3 liter vand til vores afføring, så knoldene ikke bliver for hårde.

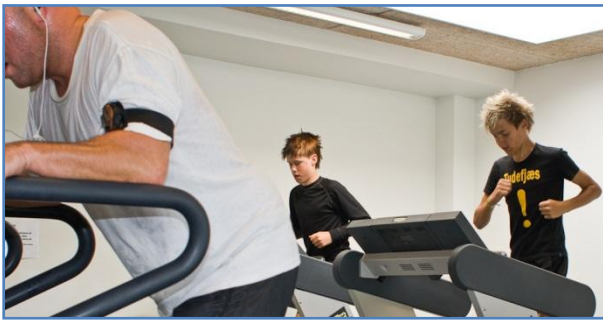
Organismen skal altså have 2 liter væske til rådighed per døgn.

Passer det så bare ikke perfekt med rådet om 2 liter vand om dagen? Nej!

Dels er der omkring 0,7 liter væske i den mad, vi spiser til daglig. Dertil kommer 0,3 liter vand, der dannes ved forbrænding af maden i kroppen.

Facit af dette regnestykke er, at man kan nøjes med at drikke omkring 1 liter væske om dagen for at være i balance.

Raske voksne med let arbejde i et tempereret klima kan nøjes med at drikke, når de er tørstige. På en varm sommerdag, eller efter en hård løbetur, skal der ekstra væske til. På den anden side har det vist sig, at en del ældre kan være i væske-



mangel uden at føle tørst. De kan derfor have behov for at drikke, uden at være tørstige.

Kloge folk har regnet sig frem til hvor meget de helst skal skylle ned for at sikre deres væskebalance:

30 ml væske pr. kilo legemsvægt per dag. Med en vægt på omkring 70 kilo er man så oppe på godt 2 liter.

Hvad med øl og kaffe?

Rådet om mindst otte glas væske om dagen ledsages ofte af den tilføjelse, at kaffe, te og alkoholiske drikke vin ikke må regnes med!

Vand med måde har aldrig skadet nogen, mente Mark Twain, men en påtvungen høj vandindtagelse med deraf følgende hyppige toiletbesøg kan sagtens blive en plage. Mange hofte- og lårbensbrud hos ældre sker, fordi de skal op på toiletet om natten.

Det er korrekt, at alkohol i øl og vin samt koffein i kaffe og te har en svag, vanddrivende effekt, men den mindskes ved et regelmæssigt forbrug. Det er

næppe tilrådeligt at indtage hele dagens væskeration i form af bajere, rødvin og sort kaffe, men nogle kopper kaffe må gerne tælles med på linje med frugt, te, sodavand, mælk, suppe samt en

pilsner eller et glas vin til maden.

Men ét er at undgå væskemangel, der kan føre til lavt blodtryk, svimmelhed og faldrisiko; noget andet er at have stærke knogler, der ikke brækker hvis man er så uheldig at falde omkuld.



I det følgende afsnit vil vi se på, hvordan drikkevarer kan påvirke knoglestyrken. Det er nyttig viden – især hvis man har øget risiko for knogleskørhed.

I Danmark bidrager mælk og mælkeprodukter med 41 pct. af danskernes calciumindtagelse, og de øvrige drikkevarer leverer yderligere 16 pct.

Postevand:

Folk med hårdt vand i hanen kender alt til afkalkning af kaffemaskinen og ekstra forbrug af sæbe. De færreste tænker på, at kalken i drikkevand optages af kroppen og yder et bidrag til at dække det daglige calciumbehov.

Drikkevandets hårdhed måles i grader (°dH), hvor 4-8 er blødt vand, 8-12 middelhårdt, 12-18 temmelig hårdt og 18-24 hårdt vand. Godt 60 pct. af dansk drikkevand har hårdheder over 15°dH.



I gennemsnit indeholder drikkevand 120 mg calcium per liter varierende fra 30 mg (blødt vand) til 200 mg (meget hårdt vand).

Hårdhedsgraden er uden betydning for drikkevands indhold af kisel, som ifølge en amerikansk undersøgelse ligger på 2-5 mg per liter i form af opløselig orthokiselsyre.

I de store, franske byers drikkevand er indholdet af kisel 4 - 11 mg/l.



Calcium, i daglig tale kalk, er det mineral, der findes aller mest af i kroppen.

En normal voksen person indeholder cirka ét kilo calcium, hvoraf de 99 procent er bundet i knoglerne.

Den sidste ene procent af calciumbeholdningen har mange vigtige funktioner i resten af kroppen.

Kilde: netdoktor.dk

Drikkevarer og Knoglestyrke

Mineralvand:

Kalciumindholdet i mineralvand varierer fra nul op til 546 mg/l.

Den ideelle mineralvand bør have et højt indhold af kalcium og magnesium og et lavt indhold af salt (natrium).

En liter Vittel indeholder f.eks. 181 mg kalcium, 38 mg magnesium og kun 4 mg natrium.

Den populære Ramlösa har kun 3 mg kalcium og 0,5 mg magnesium men hele 210 mg natrium per liter.

Kalcium i mineralvand optages lige så effektivt i kroppen som kalcium i mælk og mælkeprodukter. I et forsøg med 12 unge mænd var indtagelse af ½ liter kalciumrig mineralvand (344 mg/l) forbundet med en målbar gunstig effekt på knoglevævet kalkbalance.

Et nederlandsk studie har vist, at optagelsen af kalcium øges med 24 pct. hvis man drikker sin mineralvand sammen med et måltid.

Indholdet af kisel i mineralvand ligger på 8-36 mg pr. liter for franske mærker som Badoit og Vichy, mens f.eks. mineralvand tappet på Fijiøerne, Fiji Water, er helt oppe på 85 mg/l takket være øernes undergrund af størknet lava.



Mælk:

Mælk er en fremragende kalciumkilde med et indhold på godt 1200 mg kalcium per liter. De fedtfattige mælkeprodukter indeholder samme mængde kalcium som de fede. Folk med vægtproblemer kan, med en minimal indtagelse af kalorier, nyde godt af 620 mg kalcium i ½ liter skummetmælk. Det er ret godt gået når man tænker på, at en dansk gennemsnitskost uden mælkeprodukter giver ca. 500 mg kalcium.

Tynde, småtspisende ældre kan med fordel smovse i fuldfede mælkeprodukter, som en kop varm kakao med flødeskum, for at få lidt huld på de magre sideben. Til gengæld er indholdet af orthokiselsyre i mælk lavt: 0,5 mg/l.



Kaffe:

Kaffens indhold af koffein hæmmer optagelsen af kalcium i tarmen; hver daglig kop kaffe er forbundet med et tab på ca. 5 mg kalcium. Dette beskedne kalciumunderskud ved en kop kaffe kan let dækkes ind ved at

øge indtagelsen af kalcium med 40 mg svarende til 30 ml mælk. Det betyder at man med blot et enkelt glas mælk kan dække tabet af kalcium fra otte kopper kaffe. Hos en gruppe ældre kvinder fra Californien var årelang indtagelse af mindst to kopper kaffe om dagen forbundet med lavere knogletæthed i hofte og ryg – undtagen hos kvinder, der gennem alle årene havde drukket mindst et glas mælk om dagen. Indholdet af opløselig kisel i kaffe afspejler indholdet i det lokale drikkevand.

Te:

Te indeholder også koffein, 30-45 mg i en kop te, hvilket er betydeligt mindre end de 85-130 mg koffein, der findes i en typisk kop kaffe. På den anden side indeholder te – særlig grøn te – komponenter, der stimulerer de knogledannende cellers aktivitet og udøver en hæmmende virkning på knogledbrydende celler.

En undersøgelse af ældre kvinder fra Cambridge viste en 5 pct. højere knogletæthed hos te-drikkerne sammenlignet med dem, der aldrig drak te, hvilket svarer til effekten af regelmæssig motion. Indholdet af opløselig kisel i te afspejler indholdet i det lokale drikkevand.

Øl:

Med hensyn til calcium står øl, med et indhold på kun 20 mg/l, helt i skyggen af mælk. Til gengæld er det svært at slå godt øl med hensyn til kisel: knap 20 mg/l opløselig orthokiselsyre, der let optages af kroppen. I en analyse af kiselindholdet i amerikansk kost lå mænd (40 mg/dag) markant højere end kvinder (19 mg/dag) – bl.a. fordi mænd drak mere øl. I en ny australsk undersøgelse var indtagelse af lys øl forbundet med øget knogletæthed i rygsøjlen hos kvinder, mens amerikanske mænd, der drak en til to øl om dagen, havde højere knogletæthed i hoften.

Vin:

Talrige studier viser klar sammenhæng mellem alkoholmisbrug og osteoporose.

Rigelige mængder alkohol hæmmer dannelsen af nyt knoglevæv, og allerede ved indtagelse af godt to genstande om dagen i form af spiritus kan der påvises lavere knogletæthed.

På den anden side synes mådeholden indtagelse af alkohol at hæmme nedbrydningen af knoglevæv.

Dertil kommer at rødvinns farve- og garvestoffer i både reagensglas- og dyreforsøg har vist en gavnlig virkning på knoglevævet.

Hos en gruppe ældre mænd var et moderat forbrug af rødvin forbundet med mindsket tab af knoglevæv med alderen.

Ifølge en samlet analyse er et forbrug på op til to genstande om dagen forbundet med øget knogletæthed i hoften.



Artiklen er tidligere publiceret i Apropos.

Genoptrykt med tilladelse fra forfatteren og Osteoporoseforeningen.

Calcium (af calcis; det latinske ord for kalk) er det 20. grundstof i det periodiske system, og har det kemiske symbol Ca:

Under normale temperatur- og trykforhold optræder dette jordalkalimetal som et gråligt metal der er blødere end bly.

Calcium er essentielt for alle levende organismer; mange dyrearter indeholder mere calcium end noget andet metal. Stoffet spiller en rolle for transmissionen af impulser i nerverne, reguleringen af hjerterytmen, blodets størkning, musklernes sammentrækning samt cellernes væskebalance, og det er en væsentlig "byggesten" i knogler og tænder. Man har desuden fundet ud af at calcium spiller en rolle i produktionen af lymfevæske.

Kilde: wikipedia.org

Beskæftigelsesminister Mette Frederiksen
Beskæftigelsesministeriet
Ved Stranden 8
1061 København K



Hvidovre, den 20. april 2012
Sag 2-2012-00210– Dok. 80390/kp

Ingen reform af førtidspension og fleksjob – uden reform af arbejdsmarkedet

Kære Mette Frederiksen

De politiske forhandlinger om regeringens udspil til reform af førtidspension og fleksjob er i fuld gang. Som du ved, er handicaporganisationerne stærkt bekymrede for resultatet, selvom DH er enige i intentionen om at få flere på arbejdsmarkedet. DH anerkender desuden, der er gode elementer og intentioner i reformudspillet forslag om nye indsatser i form af ressourceforløb og rehabiliteringsteam.

Mangel på arbejdspladser

Men når det er sagt, så er vi dybt kymrede over manglen på arbejdspladser. Med reformforslaget skal personer med meget lille arbejdsevne på helt ned til 2 – 5 timer ugentligt ansættes i fleksjob. Men i forvejen er der 17.000 ledige visiteret til et fleksjob svarende til en ledighedsprocent på 30%.

DH mener, arbejdsmarkedet har spillet fallit, når det handler om antallet af mennesker med nedsat arbejdsevne på arbejdsmarkedet i Danmark. Der må andre virkemidler til. DH mener, virksomhederne både må forpligtes og motiveres til at ansætte personer med nedsat arbejdsevne. DH appellerer derfor til, at regeringen samtidig tager aktivt stilling til, hvordan arbejdsmarkedet kan forpligtes til at tage fra overfor de svageste på arbejdsmarkedet.

Fleksjob betaler prisen

Fleksjob skal bære den største del af den ønskede besparelse i forbindelse med reformen. DH mener, der er lagt op til et historisk brud med princippet om, at fleksjobtilskud skal beregnes uafhængigt af lønnen. DH håber, at ministeren vil

se på konsekvenserne heraf og være åben for at justere på den foreslåede model.

I forhold til de mange ledige fleksjobbere mener DH, det er katastrofalt, at man vil indføre en varighedsgrænse svarende til andre ledige. Ledige fleksjobbere kan ikke søge job på det samme arbejdsmarked som andre ledige. De har et langt mindre arbejdsmarked til rådighed. Derfor rammer varighedsgrænsen skævt.

Generelt er DH forundret overfor, at fleksjobbere som noget nyt både skal betale til en A-kasse og samtidig have mindre udbetalt end andre ledige. Den logik er svær at forstå. I det hele taget er DH uforstående overfor, at der for fleksjobbere indføres forskellige tilskud afhængig af, om man er medlem af en A-kasse eller ej. Ministeren skal samtidig være opmærksom på, at det vil kræve en særlig indsats at kvalificere såvel jobcentre som A-kasser til at løfte opgaven i forhold til at få de svageste ud på arbejdsmarkedet.

Kravet om 12 måneders ansættelse efter de sociale kapitler som forudsætning for ansættelse i et fleksjob på den samme arbejdsplads, skal konkretiseres og omsættes til holdbare løsninger. Ellers frygter DH, at muligheden for etablering af fleksjob på samme arbejdsplads reelt forsvinder.

DH har svært ved at se ministerens gevinst ved at gøre fleksjob for unge under 40 år midlertidige. Kommunerne har i forvejen en generel opfølgingsforpligtelse, der indebærer, at fleksjob eller førtidspension kan ændres, hvis personen ikke længere opfylder betingelserne. Tværtimod forudser DH, at midlertidige fleksjob vil skabe utryghed hos den enkelte og usikkerhed hos virksomhederne.

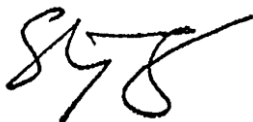
Når mennesker med meget lille arbejdsevne i fremtiden skal visiteres til et fleksjob, rejser det tvivl om, hvornår man så er berettiget til førtidspension. Det er vigtigt, der skabes fuld klarhed over konsekvenserne for tildeling af førtidspension.

Brud med lovgivningstraditioner

Tilsyneladende er der lagt op til - stik imod danske lovgivningstraditioner - at lovgive med tilbagevirkende kraft. Det skaber stor utryghed hos de personer, der i dag er visiteret til førtidspension og fleksjob. DH anmoder om, at ministeren sikrer rimelige overgangsregler svarende til sædvanlig lovpraksis på området.

Endelig ser det ud til, at forhandlingsparterne forpligter sig til at finde de nødvendige løsninger, såfremt de ønskede besparelser ikke nås. DH skal advare imod endnu engang at gøre et eventuelt manglende resultat til borgernes skyld.

Med venlig hilsen



Stig Langvad
formand

Det her gengivne brev til Beskæftigelsesminister Mette Frederiksen er en fuldstændig kopi, uden nogen form for redigering.

**Deadline for næste
OI-Magasinet er
15. september
(ude ca. 1. oktober)**

Hvad er det? En stor pålægsmaskine? Tør du stikke armen ind i hullet?

Af: *Mogens Brandt Clausen*



Billedet er lånt fra [SCANCO Medical AG](http://www.scanco-medical.com)

Det er bare en af de "sjove" ting, man får lov til at prøve, hvis man siger ja til at deltage i den nyeste forskning vedr. OI i Aarhus Universitets Hospital.

Maskinen er en "EXTREME CT" knoglescanner, som med røntgenstråler "skærer" en arm eller et ben i micro tynde billedskiver, så lægerne er i stand til at se det væv, knoglen er opbygget af. Man mærker overhovedet intet, og det varer kun et øjeblik. Men det er et vigtigt led i den forskning, som lægerne Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad er i gang med for at trænge dybere ind i vor mærkelige sygdom.

De vil meget gerne have flere deltagere med OI med i projektet, så hvis du ikke allerede har meldt dig, kan det gøres ved at ringe til Jannie på 8949 7682

Det vil gavne os alle med OI på langt sigt, og du vil blive grundigt undersøgt på mange måder og få indblik i din egen aktuelle situation.

Det behovsafhængige medicintilskud 2012

- Nye grænser for medicintilskud pr. 1. januar 2012

Der ydes efter sundhedsloven automatisk tilskud ved køb af visse former for medicin.

Tilskuddets størrelse afhænger af den enkelte persons forbrug af medicin med tilskud i løbet af en periode på ét år. Du starter ny tilskudsperiode, første gang du køber tilskudsberettiget medicin, efter at den forudgående periode på ét år er udløbet.

Beløbsgrænser

Skemaet nedenfor viser, hvordan tilskuddet til medicin afhænger af den årlige udgift til tilskudsberettiget medicin.

Medicintilskudsgrænserne reguleres én gang årligt 1. januar med den såkaldte Satsreguleringsprocent.

Tilskud til kronisk syge

Du kan få tildelt kronikertilskud, hvis du har et stort, varigt og fagligt vel-dokumenteret behov for tilskudsberettiget medicin.

Kronikertilskuddet indebærer, at der pr. 1. januar 2012 lægges et loft på 3.655 kr. over din årlige egenbetaling opgjort i tilskudspriser. Din læge kan ansøge Lægemedelstyrelsen om et kronikertilskud.

For personer over 18 år svarer en egenbetaling på 3.655 kr. til, at man har købt tilskudsberettiget medicin for 16.896 kr.

Børn og unge under 18 år vil have købt for 20.830 kr.

Enkelttilskud

I særlige tilfælde kan Lægemedelstyrelsen bestemme, at der ydes tilskud til køb af medicin, der ordineres til en bestemt patient, uanset at medicinen ikke tilhører gruppen af tilskudsberettiget medicin.

I disse tilfælde kan den behandlende læge ansøge Lægemedelstyrelsen om enkelttilskud til sin patient.

Forhøjet tilskud

Ganske få mennesker kan være allergiske overfor eksempelvis et farvestof i en bestemt slags medicin. I sådanne tilfælde kan lægen søge Lægemedelstyrelsen om forhøjet tilskud til en anden og dyrere medicin.

Tilskud til døende

Lægemedelstyrelsen kan efter ansøgning fra den behandlende læge tildele en døende, som vælger at tilbringe sin sidste tid i eget hjem eller på hospice, 100 pct. tilskud til den medicin, som lægen har udskrevet på recept. Tilskuddet ydes, uanset om medicinen er tilskudsberettiget eller ej.

Andre medicintilskud

Kommunerne kan endvidere i medfør af sociallovgivningens regler yde tilskud til betaling af udgifter til medicin til pensionister, hvis økonomiske forhold er særlig vanskelige, til personer i økonomisk trang eller til handicappede, som bor i eget hjem.

Tilskudspriser*

Regionens tilskud ydes ikke altid til medicinens fulde købspris. Ved beregning af tilskud anvendes medicinens "tilskudspris".

Det er også tilskudsprisen, der anvendes ved opgørelsen af dit samlede forbrug af tilskudsberettiget medicin.

Tilskudsprisen fastsættes på baggrund af prisen på den billigste me-

dicin blandt de flere forskellige slags medicin, som har den samme virkning og de samme aktive indholdsstoffer.

Lægemedelstyrelsens Centrale Tilskudsregister

Hver gang du køber tilskudsberettiget medicin, indberetter apoteket købet til Lægemedelstyrelsens Centrale Tilskudsregister (CTR), som sikrer, at du modtager korrekt tilskud. Tilskuddet beregnes på baggrund af din aktuelle saldo i CTR.

Kommer du i tvivl om, hvorvidt du har fået det rigtige tilskud, kan du henvende dig på apoteket. For at hjælpe med at dokumentere dine medicinkøb fremgår dit CPR-nummer af bonen fra apoteket. Det bør du være opmærksom på, ligesom du bør gemme dine boner.

Eksempel på tilskudsperiode

Din gamle tilskudsperiode udløber den 25. januar 2012. Dit næste køb af tilskudsberettiget medicin sker den 15. juni 2012, og da starter din nye tilskudsperiode.

Tilskudsperioden vil udløbe den 14. juni 2013.

Læs om medicintilskudsreglerne www.laegemedelstyrelsen.dk

Kilde:

Indenrigs- og Sundhedsministeriets hjemmeside www.sum.dk, Sundhed, Medicin og apoteker, Det behovsafhængige Medicintilskudssystem 2012.

Medicintilskudsgrænserne pr. 1. januar 2012 fremgår af skemaet.

Årlig medicinudgift pr. person i tilskudspriser*	Tilskud over 18 år	Tilskud under 18 år
0-890 kr.	0 %	60 %
890-1450 kr.	50 %	60 %
1450-3130 kr.	75 %	75 %
Over 3130 kr.	85 %	85 %

Aktive Patienter & Pårørende søges



Siden aktivpatient.dk er for dig, der ønsker at blive en bedre patientrepræsentant, for dig der gerne vil deltage i korpset af aktive patienter og pårørende - og for dig, der ønsker at inddrage patienter og pårørende i dit arbejde eller i konkret projekt.

Danske Patienter uddanner **patient- og pårørenderepræsentanter**, så de på en god måde kan repræsentere de generelle patient- og pårørendeperspektiver i dialogen med sundhedsvæsenet - f.eks. i sundhedsbrugerråd, udvalgsarbejde og arbejdsgrupper. På denne side kan patienter og pårørende derfor finde en række gode links og litteratur, som kan være en hjælp i deres funktion som repræsentanter.

Samtidigt har Danske Patienter oprettet et **korps af aktive patienter og pårørende**. Her kan frivillige registrere sig, hvis de ønsker at bidrage med deres personlige erfaringer som enten patienter eller pårørende - og på baggrund heraf indgå i en dialog med sundhedsvæsenet om udvikling af nye praktiske løsninger, afprøvning af udstyr og lignende.

Denne side henvender sig desuden til **aktører i sundhedsvæsenet**, der ønsker at rekruttere patienter og pårørende til deltagelse i udviklingen af nye projekter, afprøvning af udstyr, indretning af hospitalsafdelinger og deltagelse i udvalgsarbejde med mere.

Hvordan finder jeg rundt på siden? www.aktivpatient.dk

I menuen til venstre kan du klikke dig ind på de sider, der er relevante for dig:

- Er du interesseret i at vide noget om uddannelse af patient- og pårørenderepræsentanter, så klik dig ind på menupunktet **Patientrepræsentant**.
- Ønsker du at læse mere om korpset af aktive patienter og pårørende, så klik dig ind på **Korps af patienter**.
- Er du aktør i sundhedsvæsenet, og ønsker du at rekruttere patienter og pårørende til dit projekt, så klik dig ind på menupunktet **Rekrutter patienter**.
- I menuen kan patienter og pårørende desuden finde nyttig **viden & litteratur** - og det er muligt at læse lidt om baggrunden for siden.



Naturcenter Randers

– et center for alle

Af: David Holmberg, formand Randers Handicapråd

Naturcenter Randers, som før hed Randers Naturskole, startede helt tilbage i 1991 og ligger lige ned til Gudenåen i Randers by. Centret har gennem årene haft flere og flere besøgende, og i 2009 havde centeret over 26.000 besøgende. Målgruppen er følgende, her citeret fra centerets hjemmeside, www.naturcenter.randers.dk

”Et besøg på Naturcenteret i Randers er et tilbud til alle institutioner, skoler, eller andre grupper, som har lyst til at tilbringe en grøn dag på stedet. Man kan komme på egen hånd, eller få en naturvejleder til at arrangere en aktivitet.

Private er også meget velkommen i vores almindelige åbningstid – og man behøver ikke på forhånd træffe aftale derom.

Naturcenteret er base for kommunens to naturvejledere, som dels laver arrangementer på Naturcenteret, dels varetager naturformidlingsopgaver i resten af kommunen. Institutioner fra Randers Kommune kan gratis benytte tilbuddet, men for grup-per udefra er der en mindre brugerbetaling.

Udendørs er der spændende naturlegeplads, spisesteder, bålsteder med tilgængeligt brænde, samt et dyrehold bestående af får, geder, høns, kaniner og marsvin.”

Siden 2004 er der arbejdet for at gøre centeret større og mere tilgængeligt, således at alle brugere uagtet mobilitet kunne benytte centeret og dets faciliteter. Et større ombygningsprojekt blev sat i gang, og den 10. februar 2012 blev det nye udvidede center officielt indviet. Der er mange gode handicapfaciliteter og centeret er fint tilgængeligt, og der er handicaptoulet. Som formand for Handicaprådet er jeg naturligvis rigtig glad for, at vi i Randers Kommune kan præsentere et så fint center, der giver alle borgere mulighed for at opleve og være en del af naturen.

Den 30. maj skal den nye havn og handicapbådene i Naturcenteret indvies. Bådene kan medtage kørestolsbrugere. Det er et officielt arrangement, og jeg håber mange

vil støtte op om indvielsen ved at møde op. Det er fra kl. 11-13.

Læs mere om Naturcenter Randers på www.naturcenter.randers.dk og se evt. deres introduktionsvideo.

Til Handicaprådet og Handicaporganisationerne.

Invitation til indvielse af den nye havn og handicapbåde på Randers Naturcenter, Gudenåvej 20, 8920 Randers NV.
Onsdag den 30. maj kl. 11-13.

Vi har hermed den glæde at invitere til indvielse af den nye havn ved Randers Naturcenter, samt de to handicapvenlige både, som vi har fået doneret af Aage V. Jensens Fonde. Se venligst den vedhæftede invitation.

Udover indvielsen vil der være demonstration af forskellige vandsportsaktiviteter.

A hensyn til forplejning vil vi meget gerne have en tilmelding med det antal man ønsker at deltage med. Senest fredag den 25. maj. kl. 12. på e-mail: lars.maagaard@randers.dk

Randers Kommune



Borgmesteren
Laksetorvet
DK-8900 Randers

Telefon +45 89 15 10 00
Telefax +45 89 15 10 03

hjn@randers.dk
www.randers.dk

**Invitation til indvielse af handicapbåde
og
den nye havn ved Randers Naturcenter.**

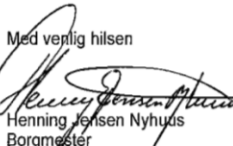
Onsdag den 30. maj kl. 11-13.

2012

Jeg har hermed den glæde at invitere til indvielse af den nye havn ved Randers Naturcenter. På dagen vil vi også indvie de to nye handicapvenlige både, som er blevet doneret af Aage V. Jensen Naturfond. Indvielsen vil blive foretaget sammen med formand for handicaprådet i Randers David Holmberg samt direktør for Aage V. Jensen Naturfond Anders Skov.

Efter indvielsen vil der være demonstration af nogle af de vandsportsaktiviteter som Randers Naturcenter fremover kan tilbyde. Det vil være muligt at komme ned og opleve de nye fartøjer.

Med venlig hilsen


Henning Jensen Nyhuus
Borgmester



På broen ses naturvejleder Lars Maagaard og i båden direktør for "Wheelyboats" Andy Beadsley der selv er kørestolsbruger.

Foto: Mads Forchhammer



David Holmberg på studietur i England, får her en sejltur med Andy Beadsley ved roret.

Foto: Mads Forchhammer

Hvad laver handicaprådene?

Af: David Holmberg, formand for Randers Handicapråd

Hvad laver Handicaprådene? Dette spørgsmål står i fokus i denne artikel. Når jeg besvarer dette spørgsmål, er det nærliggende for mig at tage afsæt i Handicaprådet i Randers Kommune, da jeg her er formand, og fordi det er det, jeg kender. Men praksis bør være forholdsvis ens på tværs af de 98 kommuner.

Handicaprådets primære opgave er at rådgive de stående udvalg og byrådet. Dette gøres altovervejende på den måde, at Handicaprådet afgiver høringssvar. I Randers Kommune afgiver Handicaprådet omtrentlig 20-25 høringssvar om året, og da vi har ca. 9-11 møder årligt, giver det i gennemsnit 2-3 høringssvar pr. møde. I disse høringssvar afgiver rådet altså deres mening og kommentar, og dem kan de stående udvalg og byrådet så forholde sig til. Kadencen i et sagsforløb, hvor Handicaprådet skal afgive høringssvar, vil normalvis – og ideelt set – se således ud:

Handicaprådet → Stående udvalg (fx socialudvalget) → Økonomiudvalget → Byrådet

Handicaprådet afgiver så et høringssvar, det kunne fx være til en ny kvalitetsstandard inden for Servicelovens § 96 om BPA-ordningen, sagen går så videre til behandling i det stående udvalg, derpå økonomiudvalget, hvorefter den til sidst behandles og godkendes i byrådet. Handicaprådets høringssvar vedlægges sags-

fremstillingen som bilag, hvilket konkret betyder, at både det stående udvalg, økonomiudvalget og byrådet har den konkret at forholde sig til.

Foruden *høringssvarssager* så har Handicaprådet også en række *orienteringssager*. Disse sager er for det meste sager, som de stående udvalg også "blot" får til orientering. Disse sager er sager, der "tages til efterretning". Et eksempel på en sådan sag til orientering kunne være en analyse af førtidspensionsområdet i 2009-10 i Randers Kommune.

Endelig har vi *meddelelsessager*. Som det fremgår, er der tale om meddelelser, og det er som oftest formanden, der har meddelelser til Handicaprådets øvrige medlemmer. Det kan være en orientering om begivenheder og arrangementer, nye presserende spørgsmål, henvendelser til formanden fra borgere og fra forvaltninger osv. Meddelelser kan vedrøre alt så at sige, stort som småt.

Handicaprådernes rolle lokalt i kommunerne skal ingenlunde undervurderes. Handicaprådene er en væsentlig påvirkningskanel relateret til de folkevalgte i byrådene. Selvom Handicaprådene ikke har beslutningskompetence, så har de en stor påvirkningskompetence. Og selvom Handicaprådene er et rådgivningsforum, så har de stor indflydelse på den besluttede lokale handicappolitik.

Nyhedsbrev, 11. april 2012

Sundhedsstyrelsen

Sundhedsvæsen med patienten i centrum

Patient- og borgerinddragelse er i fokus på den første europæiske konference om Patient Empowerment. Konferencen bringer en aktuell status på emner som bedre adgang til information, egenomsorg og mestring af sygdomme, brug af sociale medier i patientuddannelser og brug af nye teknologier.

I Danmark har man siden 2004 understøttet patienter og borgers egenomsorg blandt andet gennem systematiske patientuddannelsesprogrammer som "Lær at leve med kronisk sygdom" og "Lær at tackle kroniske smerter". Programmerne har blandt andet lært patienterne at håndtere sygdom og symptomer og gjort dem bedre til at samarbejde og kommunikere med sundhedsvæsenet. 71 kommuner udbyder et eller begge kurser til borgerne.

"Patienter med kroniske sygdomme vil få stadig større medansvar for at overvåge og tage hånd om deres egen behandling. Det rummer store kvaliteter i form af større frihed og flere kompetencer for patienterne, men det forpligter også sundhedsvæsenet til at sikre, at patienterne har den viden og de evner, der skal til for at tage hånd om deres egen behandling," siger Else Smith.

Kroniske sygdomme er nu den største årsag til dødsfald og invaliditet på verdensplan - herunder hjerte-kar-sygdomme, kræft, diabetes, fedme og kroniske luftvejssygdomme - og tegner sig for en anslået 86 procent af alle dødsfald og 77 procent af sygdomsbyrden i Europa Region, målt ved såkaldt sygdomsjusterede leveår (WHO 2009). Denne udvikling har medført en fundamental ændring i sundhedssystemerne og sundhedsplejen og som følge heraf også i patientens rolle.

Involvering af patienter og borgere i behandlingen er i dag en del af sundhedsvæsenet i en række lande som Sverige, England og Danmark. Denne tilgang kræver nogle grundlæggende ændringer i, hvordan vi opfatter sygdomsbehandling:

- Sundhedssystemerne og deres funktion bør centreres omkring patienterne, så

de kan bruge systemerne alt efter deres behov.

- Behandlingen skal i højere grad tilrettelægges i et samarbejde mellem læge og patient ved hjælp af dialog.
- Sundhedspersonale skal uddannes til at blive bedre til at samarbejde og indgå i dialog med patienter og borgere.
- Patienter og borgere skal have viden, færdigheder og tiltro til at de kan deltage aktivt i behandling, håndtering af sygdom, symptomer og hverdagen med sygdom. Dette kan blandt andet opnås gennem patientuddannelse.
- Information om behandlingerne skal gøres mere tilgængelig og forståelig.

Fremtidige tiltag for at gøre patienter mere selvhjulpne i den europæiske region

En gruppe af programmer, der har til formål at styrke patientens egenomsorg, er af WHO og IAPO samlet i et netværk til udveksling af erfaringer om konkrete strategier og interventioner, som understøtter patient empowerment ENOPE.

Dette netværk har til formål at motivere de europæiske lande til at blive involveret i at udvikle patientens viden, færdigheder og tiltro til, at de kan tage aktivt del i egen behandling og håndtering af sygdom.

Et arbejde som blandt andet tager afsæt i ånden i den nye "Health 2020, European health policy", der opfordrer til, at sundhedssystemer sætter fokus på en udvikling i sundhedsvæsenet med patienten i centrum.

Komiteen for Sundhedsoplysning, Careum, WHO/Europe, European Network for Patient Empowerment, ENOPE og Sundhedsstyrelsen i regi af det danske EU formandskab, har om ovennævnte afholdt en konferencen i København den 11.-12. april 2012.

Øget brug af CT i de nordiske lande

Strålebeskyttelsesmyndighederne i Norden er blevet opmærksomme på den øgede brug af computertomografi (CT). CT er et uvurderligt diagnostisk redskab, men det er vigtigt at fastholde opmærksomheden på de potentielle risici og undgå uberettigede CT-undersøgelser.

CT indebærer langt højere stråledoser sammenlignet med konventionelle røntgenundersøgelser. Det har resulteret i øgede doser til befolkningen fra medicinsk billeddiagnostik. I de nordiske lande er antallet af CT-undersøgelser vokset markant de sidste 20 år, og i øjeblikket bidrager de med 50 – 80 procent af befolkningens samlede dosis fra røntgenundersøgelser. Det er også væsentligt, at brugen af CT til pædiatriske patienter er steget, da børn er mere følsomme for stråling i forhold til voksne.

Stærkere fokus på berettigelse og optimering

I en fælles udtalelse opfordrer de nordiske strålebeskyttelsesmyndigheder fagfolk i de nordiske lande, der anvender CT, til at fokusere på optimering og berettigelse, især sidstnævnte. I udtalelsen understreger strålebeskyttelsesmyndighederne vigtigheden af følgende tre elementer i indsatsen for at undgå uberettigede CT-undersøgelser:

- opmærksomhed på strålerisikoen,
- relevans blandt andet ved kun at anvende CT, hvor der foreligger et relevant klinisk spørgsmål, hvor udfaldet af den kliniske problemstilling afhænger af CT-undersøgelsen, og hvor ikke-ioniserende alternativer som MR og UL er inferiøre,
- løbende overvågning af anvendelsen gennem blandt andet interne og eksterne audits.



Salt- og peberknogler

Af: *Karsten Jensen, kj@dfoidk*

Ja, den er god nok. Nu kan den købelystne forbruger erhverve sig et par keramiske knogler, der kan fryde – eller skræmme – gæsterne ved et veldækket frokostbord.

Sættet findes næppe i danske gavebutikker eller hos velassorterede isenkræmmere. I hvert fald ikke man skal tro søgninger på Google.

Sættet er designet af amerikanske Chris Stiles og lavet af en fin porcelæns-ler og måler cirka 2,5 cm i højden og næsten 13 cm i længden.

På amerikanske hjemmesider garanterer sælgere at sættet nok skal sætte gang i samtalerne. Sættet fås for cirka 180 kroner.



Løsning på Sudoku opgaven side 6

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



Nyhedsbrev

Udbud: Håndbog om rehabilitering på ældreområdet

Socialstyrelsen skal have indsamlet og kortlagt viden til en håndbog om rehabilitering af ældre.

Håndbogen skal understøtte kommunernes arbejde med rehabilitering på ældreområdet, og skal baseres på den aktuelt bedste viden.

Formål

Formålet med udbuddet er at beskrive og kvalificere viden om bedste praksis på rehabiliteringsområdet. Den samlede opgave består af fem delopgaver, hvor leverandøren skal:

1. Kortlægge kommunernes dokumentation, viden og erfaringer
2. Gennemføre analyse af målgruppen
3. Facilitere og udarbejde delrapport om evidens i samarbejde med ekspertgruppe
4. Udarbejde håndbog med anbefalinger og modelementer, og i samarbejde med Socialstyrelsen udvælge- og beskrive en samlet model og anbefalinger
5. Udvikle konkrete redskaber i samarbejde med Socialstyrelsen samt yde processtøtte til modellen i to indsatskommuner

Beløbsramme

Beløbsramme på den samlede opgave er 5,95 mio. kr. ekskl. moms. Opgaven udbydes som et EU-udbud.

Tidsplan

Opgaven løber fra 1. juli 2012 til 1. juli 2014.

Tilbud

Tilbuddet skal være Socialstyrelsen i hænde senest **d. 11. juni 2012 kl. 12.00**

Øvrigt materiale og information om opgaven kan ses på socialstyrelsen.dk

Udgivelse: Seksualitet på dagsordenen

En håndbog om professionel støtte til voksne med funktionsnedsættelse.

At hjælpe mennesker som har behov for støtte til seksualitet er en opgave, der skal løses professionelt på lige fod med andre opgaver.



Socialstyrelsen udgiver i dag håndbogen "Seksualitet på dagsordenen", som beskæftiger sig med, hvad det vil sige, at have en professionel tilgang til andre menneskers seksualitet. Hvad skal man vide, hvad skal man kunne, og hvordan yder man i praksis en professionel indsats i forhold til seksualitet?

Formålet med håndbogen er at beskrive og komme med eksempler på, hvordan man kan udvikle og fastholde en professionel tilgang til arbejdet med seksualitet.

Du kan blandt andet læse om:

- Forskellige typer af rådgivning og støtte som kan gives til voksne med funktionsnedsættelser
- Afdækning af hjælp og støttebehov
- Relevant lovgivning – hvad skal man være særligt opmærksom på?
- Personlig og professionel etik
- Kommunikation om seksualitet
- Udarbejdelse og implementering af seksualpolitikker

Temaerne understøttes af en række eksempler på øvelser og redskaber, som kan anvendes i det daglige arbejde.

Håndbogen henvender sig primært til ledere,

medarbejdere og studerende på det sociale område, som med udgangspunkt i serviceloven har til opgave at vejlede og støtte voksne med fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse, herunder også mennesker med sindslidelse eller demens.

Håndbogen er en videreudvikling og erstatning for den tidligere Vejledning om seksualitet uanset handicap.

Hent håndbogen

Kvalificering af indsatsen over for familier med børn med handicap

Ny publikation til sagsbehandlere på børne-handicapområdet.

Socialstyrelsen udgiver en publikation, som præsenterer gode erfaringer fra projektet "Kvalificeringen af indsatsen over for familier med børn med handicap" (KIFA).

Publikationen er målrettet sagsbehandlere på børnehandicapområdet og kan anvendes i arbejdet med familierne med børn med handicap.



I publikationen kan man læse, hvorfor de bruger redskaberne i Nordfyns, Roskilde, Hjørring og Haderslev Kommune. Man kan også læse hvad KIFA-redskaberne er, hvordan de blev til, og om den evaluering der er gennemført af KIFA.

Afslutningsvis indeholder publikationen også hele KIFA-værktøjskassen med de konkrete redskaber, som er udviklet til at understøtte et godt samarbejde mellem myndighed og familier med børn med handicap.

Læs mere om KIFA-projektet

Bestil publikationen her

Hjælpe-middelkonferencen 2012

Faglig inspiration, oplæg og diskussion af aktuelle problemstillinger i arbejdet med hjælpemidler.

Hjælpe-middelkonferencen 2012 tager udgangspunkt i, at det offentlige er klar til at slippe en del af ansvaret, og undersøger om borgerne er klar til at gribe det. På Hjælpe-middelkonferencen vil vi diskutere, hvordan vi får gjort en dyd ud af nød-vendigheden, og hvilke muligheder den nye dagsorden tilbyder.

Hjælpe-middelkonferencen vil både fokusere på den overordnede udvikling på hjælpemiddelområdet og stille skarpt på konkrete problemstillinger som fagpersoner støder på i mødet med borgerne, bl.a. udviklingen på forbrugsgodeområdet.

Konferencen afholdes 21.-22. maj på Bella Sky Comwell, København, og løber af stablen i forbindelse med Health & Rehab Scandinavia.

Konferencedeltagerne kan derfor tilbydes et besøg på Nordens største udstilling af hjælpemidler.

Der er masser af faglig inspiration at hente på Hjælpe-middelkonferencen 2012, som henvender sig til kommunale sagsbehandlere (genbrugshjælpe-midler, bevillingsdelen), ledere af hjælpemiddelområdet i kommunerne/regionerne og trænende terapeuter.

Tilmeld dig Hjælpe-middelkonferencen 2012 og få mere info på socialstyrelsen.dk



Gode adresser på Internettet

Har du adressen på en god hjemmeside, der kunne være interessant for andre i foreningen, så kontakt eller send den til redaktionen, så den kan komme med på nedenstående liste eller som et link på: www.dfoi.dk



Ol og andre Handicap

OI-Norden (OIN)
www.oi-norden.net

Sjældne Diagnoser
www.sjaeldne-diagnoser.dk

Sjælden Borger
www.sjaeldenborger.dk

EURORDIS - *Med manual for de sjældne*
www.eurordis.org

Den Europæiske OI Organisation (OIFE)
www.oife.org

Videncenter For Bevægelseshandicap (VFB)
www.vfb.dk

Den Uvildige Konsulentordning (DUKH)
www.dukh.dk

NORD - *Database om sjældne syndromer*
www.rarediseases.org

Danske Handicaporganisationer (DH)
www.handicap.dk

Dansk Handicap Forbund (DHF)
www.dhf-net.dk

Rarelink - *Nordisk side m. over 300 sjældne*
www.rarelink.dk

Center for Ligebehandling af Handicappede (CLH)
www.clh.dk

Netdoktor - *Sygdomme og foreninger*
www.netdoktor.dk

Lægens Bord - *Danmarks Radio*
www.dr.dk/laegensbord

Handicap og Uddannelse

Undervisningsministeriet - EMU vejviseren
www.tgu.dk

Handicappede Studerende og Kandidater
www.hsknet.dk

Handicap & Forsikring

Europæiske Rejseforsikring
www.europaeiske.dk

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
Vejledning/supplerende forsikringsdækning
www.sum.dk

Danske Regioner - *Vedr. rejseulyggeforsikring*
www.regioner.dk

Kommunernes Landsforening
www.kl.dk

Feriecentre & Huse

Sol og Strand - *Sommerhuse egnet for kørestole*
www.sologstrand.dk

Folkeferie - *Feriecentre hele landet*
www.folkeferie.dk

Fonde og Legater

Rejselegat for DFOI ungdom
www.dfoi.dk/index.php?id=58

Handicappede børns ferie - *Fond*
www.hbf.dk

Legat-Net
www.legatnet.dk

Legat-Registret
www.legatregistret.dk/index.html

Fondsdatabase (Socialministeriet)
www.fondsdatenbanken.dk

Send webadresser der kan være interessant for andre i foreningen til: ansvarshavende@dfoi.dk



Landsdelscentre for sjældne handicap- og sygdomsgrupper

Rigshospitalet



Leder: Overlæge dr.med. Allan Meldgaard Lund
3545 4788 – mail: allan.meldgaard.lund@rh.hosp.dk

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

Skejby Sygehus



Leder: Professor dr.med. John R. Østergaard
8949 6708 – mail: johnoest@rm.dk

Adresse: Center for Sjældne Sygdomme (CSS)
Skejby Sygehus, Bredstrupgaardvej, 8200 Århus N

Sjældne Rådgivningen

(Tidligere Center for Små Handicapgrupper)

www.csh.dk

Telefon: 72 42 41 00

Direkte numre til socialrådgiverne:

Gunver Bording	41 73 08 23
Birte Steffensen	41 73 08 24
Trine Juul	41 73 08 25

Foreningsvejleder

Har Du/I eventuelle problemer - små eller store?

Er det svært at komme igennem ved en offentlig instans, kan du formentlig hente få hjælp hos en af foreningens frivillige vejledere, inden du miste modet, og få råd og vejledning.

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

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

Hvis støtten fra foreningen/vejleder ikke rækker, indhentes der professionel hjælp, i rimelig forhold til foreningens økonomi.

Vejlederne kan også være behjælpelige som bisidder, eller henvise til andre der kan påtage sig opgaven.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere:

Øst for Storebælt

Birthe Byskov Holm, (*forælder*)
Tlf: 45 89 41 60 – bbh@dfoi.dk

Sten Spohr, (*oi'er*)
Tlf: 40 95 66 67 – ss@dfoi.dk

Preben W. Nielsen, (*oi'er & forælder*)
Tlf: 44 68 42 23 – pwn@dfoi.dk

Vest for Storebælt

Anne Haldrup, (*forælder*)
Tlf: 86 93 78 44 – ah@dfoi.dk

David Holmberg, (*oi'er*)
Tlf: 86 96 06 56 – dha@dfoi.dk

Karina Sillas Jensen, (*oi'er & forælder*)
Tlf: 75 33 77 99 – ksj@dfoi.dk

Kis Holm Laursen, (*forælder*)
Tlf: 86 21 95 40 – khl@dfoi.dk

B

Returadresse: DFOI - c/o Preben W. Nielsen
Hold-an Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup

Foreningens bestyrelse og suppleanter				Medlemskab
	Formand Karsten Jensen Telefon: 97 37 22 36 Mail: kj@dfoi.dk		Næstformand Kis Holm Laursen Telefon: 86 21 95 40 Mail: khl@dfoi.dk	Hvordan? E-mail til kontakt@dfoi.dk - ring til 70 20 70 85 eller gå ind på www.dfoi.dk under "Foreningen og medlemskab" og læs betingelser, udfyld formularen - Og du vil høre nærmere. Kontingent (årligt) Aktivt medlemskab (pers.) ... kr. 150,00 Støttemedlemskab ... kr. 100,00 Institutioner og firmaer, min ... kr. 200,00 Kontingent opkræves og betales én gang årligt via Nets. Kursusgebyr og eventuel pengegave indbetales på: 9325-3255628948 - Husk venligst at oplyse navn og formål. NB: Indbetalinger der ikke er præciseret, betragtes som gave til foreningen. OI-Magasinet udkommer tre gange årligt og udsendes til foreningens medlemmer og annoncører m.fl.
	Kasserer Jens Schultz Telefon: 22 78 07 37 Mail: js@dfoi.dk		Sekretær Christina Davidsen Telefon: 22 42 51 48 Mail: cd@dfoi.dk	
	Bestyrelsen Preben W. Nielsen Tlf. 44 88 42 23 Mail: pwn@dfoi.dk		Bestyrelsen Birthe Byskov Holm Telefon: 45 89 41 80 Mail: bbh@dfoi.dk	
	Bestyrelsen Niels Chr. Nielsen Telefon: 86 93 63 20 Mail: ncn@dfoi.dk		Bestyrelsen Patrick Lykkegaard Telefon: 45 80 21 30 Mail: pl@dfoi.dk	
	Bestyrelsen Michael Købke Telefon: 23 25 05 77 Mail: mk@dfoi.dk		Suppleant Maiken Petersen Telefon: 86 34 58 57 Mail: mlp@dfoi.dk	
	Suppleant Rune Bang Mogensen Telefon: 25 33 84 09 Mail: rbm@dfoi.dk		OI-Magasinet Artikler og foto sendes på mail til: pwn@dfoi.dk eller post (se returadresse)	

Svage knogler kræver en stærk forening