



Dansk Forening for

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

OI-Magasinet 2

2014

Læs om bl.a.:

- ❖ Nyt OI studie/undersøgelse
- ❖ Det unikke barn
- ❖ Små historier fra og om Station City
- ❖ Referater fra årskursus og generalforsamling
- ❖ Nyt om vederlagsfri fysioterapi
- ❖ Familiekursus 2014 (midtersider)



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 (trykt version)

ISSN: 1902-9934 (elektronisk version)

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

Oplag

Udkommer 3 gange årligt, á 270 trykte og 290 elektroniske eksemplarer.

OI-Magasinet udsendes på tryk til medlemmer og sponsorer, hospitals afd., samarbejdspartnere og elektronisk til paraplyorganisationer, fagpersoner, andre foreninger og institutioner i hele Europa, samt øvrige interesserede i OI.

Deadlines

Den 15. januar, 15. maj og 15. september.

Tryk og udsendelse

RC Grafisk * Telegrafvej 6, 2750 Ballerup
rcgrafisk@mail.dk * www.rcgrafisk.dk

Alle kan principielt skrive i OI-Magasinet. Indlæg og billeder sendes i tekstbehandlingsformat eller som post til ansvarshavende. Der tages forbehold for redigering/beskæring.

Hvis billeder ønskes retur, husk da at vedlægge navn og adresse.

Redaktion

Ansvar og Annoncer: Preben W. Nielsen
Hold-An Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup
Tlf. 28 73 49 58 * pwn@dfoi.dk

Øvrige medlemmer: Karsten Jensen og Maiken Petersen

Ungdom: Rune Bang Mogensen

Lægefagligt: Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad

Foto:

Forsiden fra de unges tur til Station City og collagen s. 20, Rasmus V. Carlsen.

Div. referater og collage s. 18 fra årskursus m.fl., Preben Nielsen.

Kontingent 2014

På generalforsamlingen i 2013 vedtog man en kontingentforhøjelse for alle grupper fra og med 2014. Årlig kontingent er hermed:

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

De der ved sidste betaling også tilmeldte sig betalingservice, vil (så vidt orienteret) pr. automatik blive trukket et af de ovennævnte beløb.

Øvrige vil få tilsendt en opkrævning og skal huske, at rettidig betaling er 1. marts.

www.dfoi.dk

**Næste nummer af
OI-Magasinet har
DEADLINE
15. september 2014
udkommer uge 39**

LANDSINDSAMLING

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder officiel landsindsamling i perioden april – november 2014.

Ved afholdelse af landsindsamling 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:

Bemærk nyt kontonummer fra 2013

Konto: 9325-7881738

Spørgsmål vedr. landsindsamlingen rettes til:

Niels Christian Nielsen
på telefon: 86 93 63 20 eller
ncn@dfoi.dk

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

DFOI er nationalt og internationalt medlem af

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 og foreningsoplysninger2
Landsindsamlingen (generelt)3
Aktivitetskalender & Annoncering4
Lederen (ved formanden)5
Ny OI undersøgelse6
Rejsen til Holland (måske hørt før?)8
Annonce for foreningens revisor8
Annonce for Biosym9
Det unikke barn10
OI-Stafetten11
Årskursus 2014 (referat)12
Årsberetning 201314
Regnskab 201316
Generalforsamling (nedkøgt referat)19
Fotocollage (Station City)20
Små historier fra og om Station City21
Nyt vedr. vederlagsfri fysioterapi22
Sundhedsstyrelsens definition24
Behandlersystemets mangler25
Det gule eller blå sygesikringskort?26
Sidder du godt i din kørestol?28
DIF's Sportsskoler29
Nyt fra Sjældne Diagnoser30
- <i>Sjældne skal højt på dagsorden</i>	
- <i>Sjældne-dagen er godt gennemført</i>	
- <i>Det er de stærke der overlever</i>	
- <i>Danske patienter vinder stor pris</i>	
- <i>Sjældne Diagnoser ruster sig</i>	
Birthe Holm valgt til EURORDIS34
Landsdelscentrene på RH og Skejby35
Foreningens vejledere35
Bestyrelsen og medlemskab40

Desuden er der som midtersider et indstik (lige til at hive ud) vedrørende familiekursus i Vildbjerg, september 2014.

Aktivitetskalender

Aktivitetskalenderen opdateres løbende på www.dfoi.dk

2014		
1. juni	DFOI Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby
20.-27. juli	DFOI Sommerlejr for OI familier	Hasle Feriepark, Bornholm
9.-11. september	Health & Rehab Scandinavia (handicapmesse)	Belle Centret, København
12.-14. september	DFOI Familiekursus	Vildbjerg Kulturcenter
15. september	OI-Magasinet DEADLINE	Udkommer uge 39
20.-21. september	OI-Norden Arbejdsudvalgsmøde	Flamingo Hotel, Vanta, FIN
11.-14. oktober	International OI Verdenskongres	Wilmington, Delaware, USA
7.-8. november	Sjældne Diagnoser Repræsentantskab	Høje Taastrup
2015		
15. januar	OI-Magasinet DEADLINE	Udkommer uge 5
20.-21. marts	Sjældne Diagnoser Repræsentantskab	Hotel Trinity, Fredericia
9.-10. maj	DFOI Årskursus & Generalforsamling	Hotel Trinity, Fredericia
18.-25. juli	DFOI Sommerlejr for OI familier	Skærbæk Ferieby

Announcér i OI-Magasinet - så støtter du foreningen

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

Det udsendes fysisk til foreningens medlemmer samt annoncører og elektronisk til læger, andre fagpersoner, sygehuse, kommuner, institutioner og danske handicaporganisationer med sjældne diagnoser, OI organisationer i hele Europa samt øvrige interesserede.

Annoncemateriale leveres i gængse formater til PC. Materiale leveret i farve vises som S/H i den fysiske udgave og 4-farvet i den elektroniske på foreningens hjemmeside.

OI-Magasinet udgives tre gange årligt med fast deadline: 15/1, 15/5 og 15/9 – og udsendes i uge 5, 22 og 39 – med oplag på 275 fysiske og 250

elektroniske eksemplarer.

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

Der kan tilbydes annoncer i størrelse hel og halv side (se nedenfor).

Forslag til opsætning udsendes for godkendelse.

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

Vil du høre mere om annoncering i OI-Magasinet, så ret henvendelse på: pwn@dfoi.dk eller telefon 28 73 49 58.

Annoncør kan evt. portrætteres i OI-Magasinet.

Announcerstørrelser og priser 2014

Format	Højde x Bredde	Et nummer	Tre numre (1 år)	Seks numre (2 år)
1/1 side	280 x 190 mm	2.000,00	5.000,00	8.000,00
1/2 side	280 x 95 mm	1.250,00	3.125,00	5.000,00
1/2 side	140 x 190 mm	1.250,00	3.125,00	5.000,00

Alle priser er eksklusiv eventuelle produktionsomkostninger.

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

Lederen



Wanted.....

Da jeg i år fremførte min formandsberetning ved generalforsamlingen nævnte jeg, at det altid er en begivenhed jeg ser meget frem til da anledning medfører, at jeg skal gøre status. Og det er helt rigtigt. Men generalforsamlingen bringer også nogle gange lidt kvaler. Men ikke altid med rette. For bekymringerne har altid vist sig at være grundløse. Vi har nemlig altid fundet ud af det. Det har nemlig altid vist sig, at der altid har været velvillighed til at stille op til bestyrelsesarbejdet. Og tak for det.

I år tog vi afsked med tre bestyrelsesmedlemmer eller suppleanter og sagde goddag til tre nye personer. Tak til de gamle – og stor tak til de sidst ankomne. Hvor er det da dejligt, at der altid viser sig at være personer, der vil deltage aktivt i det frivillige arbejde. Opgaven med at finde personer, der vil yde et bidrag er af altafgørende betydning hver eneste dag. Også i en forening som DFOI. Det nytter ikke noget, hvis vi blot kan finde personer, der vil hjælpe med at arrangere en begivenhed eller styre finanserne. Cirklen er ikke sluttet før end alle poster er dækket ind – medmindre det accepteres, at cirkelens omkreds reduceres.

En forening som DFOI kan vel kaldes en selvhjælpsforening. For når vi på vores konstante jagt efter viden ender med at formidle – formidler vi den til os selv. Til dig, til mig, til ham og til hende. Og hvor ville vi alle sammen være vidensfattigere hvis vi ikke havde en forening som DFOI. Ja, ikke blot fattig på viden, men også fattig på venskaber og oplevelser, men det er jo to sider af den samme sag.

Når emnet er så vigtigt for mig, som formand, at skrive om i en leder, er det fordi vi i de kommende år står over for nogle store udfordringer som forening. To af vores nøglepersoner i foreningens bestyrelse forventes nemlig ikke at blive siddende. Og nej, det er ikke formanden. Ham kan der altid findes en afløser for, tænker

jeg. Men den tunge post at være kasserer mangler vi en person til om nogle år. Ikke lige nu, men den nuværende på posten, har bebudet, at dén dag kommer og er sågar begyndt at forberede sit skifte.

Og senest om to år skal der være en anden person på posten til at skaffe økonomiske ressourcer idet vores pengeskaffer eller fundraiser vælger at holde en pause år fra foreningsarbejdet om to år.

Og ja – foreningen skal have hjælp til at flytte stole, opsætte borde, revidere regnskabet men så sandelig også til at finde de midler vi har brug for til vores aktivitetsniveau. For hvis ikke vi hvert år afsætter mandskabstimer til fonds- og puljeansøgninger vil vores aktivitetsniveau falde til et niveau, hvor vi kun har råd til en generalforsamling hvor vi alle selv har medbragt madkurv.

Lad dette derfor blive en opfordring til foreningens medlemmer og netværk om at deltage aktivt i vores aktiviteter og arbejde. Når du har læst denne leder, tygget lidt på den og grublet over den kan du jo sende en mail eller snuppe "knoglen" (gammeldags ord for telefon) og give dig til kende og få en snak om hvordan du kan hjælpe.

Den største løn man kan få i et netværk som i DFOI er når man har indsamlet viden man kan dele ud af og dermed hjælpe andre. Og det skulle vi gerne kunne blive ved med.

Karsten Jensen

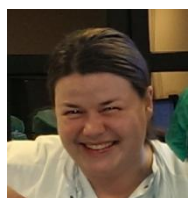


Ny OI undersøgelse



Osteoporoseklinikkerne på de endokrinologiske afdelinger i Århus og i Odense har igennem de seneste år dannet rammen om flere forskellige forskningsprojekter, der tilsammen har haft målet at undersøge voksne med osteogenesis imperfecta (OI). Emnerne er nået vidt omkring. Idéen har i udgangspunktet været den samme – at søge svar, hvor viden mangler i forhold til OI. Denne idé er forelagt medlemmer af bestyrelsen af den danske patientforening for OI. Og idéerne blev modtaget med imponerende engagement og positivitet. Gennem et værdifuldt samarbejde med DFOI er vi i færd med at omdanne disse initiativer til ny brugbar viden.

Vi har været i gang med at undersøge mange forskellige emner, alle med fokus på OI – ingen af undersøgelseerne er endeligt afsluttede. Hvor mange har egentlig OI i Danmark? Hvordan har helbredet det, når man i Danmark lever med OI, og hvordan ser det ud med livskvaliteten? Kan vi finde årsagen til OI – og hvorfor er det at have OI så forskelligt? Har man problemer med andet end knoglerne? Og hvad dør man af?



Alle, der har været i kontakt med os, har på imponerende vis delt ud af erfaringer, tanker og problemer. Mange gange er kontakten til sundhedsvæsenet blevet diskuteret. Den er ikke altid nem, når man har en sjælden tilstand som OI med i bagagen. Det stiller udfordringer til personale på hospitalerne om altid at være opdaterede på seneste nye viden – og anvende denne viden for at opnå et tilbud om bedst mulige behandling. Nogle gange – og måske i sær når noget er sjældent – er det sådan, at den viden, der er helt hensigtsmæssig at være i besiddelse af, ikke findes. Og indenfor behandling af OI, er dette tilfældet. En håndfuld undersøgelser har på verdensplan hos børn med OI vist en sandsynlig effekt af en medecintype, der kaldes bisfosfonater – en knoglebesparende behandling. Medicinen er ud-

viklet til brug hos personer med aldersbetinget knogleskørhed, en anden årsag til skrøbelige knogler. I forhold til voksne med OI, ved vi – fordi vi har benyttet denne behandling i omkring 20 år – at knoglemineralindholdet ofte bedres ved samme behandling. Om brud forhindres er uklart. Og hvor lang tid man bør fortsætte behandlingen, er ligeledes svært at svare på. Undersøgelseerne er simpelthen ikke lavet – den litteratur, lægerne på hospitalerne traditionelt læner sig op ad, er på dette område meget begrænset.

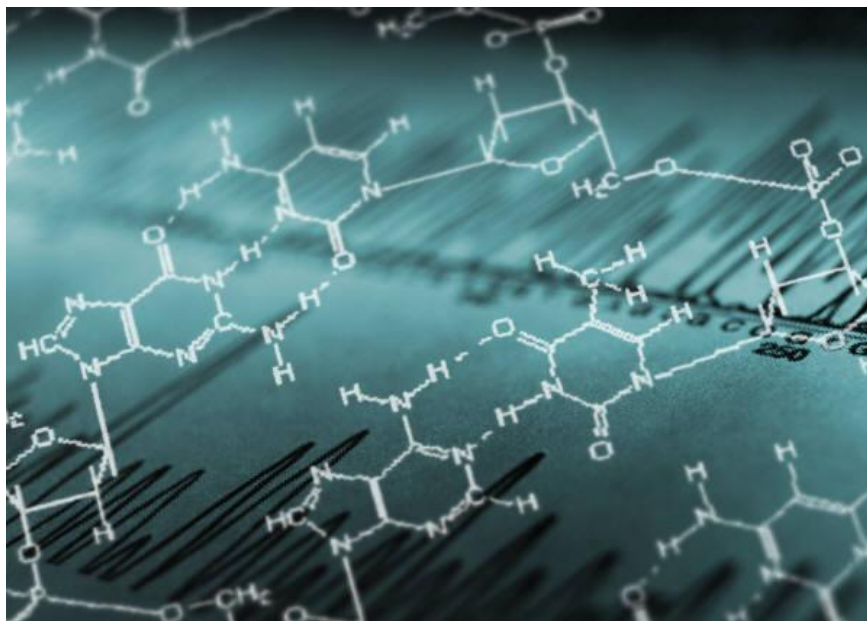
En ny, amerikansk undersøgelse har i år vist en bedring i knoglemineralindholdet hos voksne personer med mildere OI ved behandling med bisjoldbruskkirtel hormon (teriparatide), der er en knogleopbyggende behandling. På 18 måneder så man en bedring på 15-20% i knoglemineralindholdet.



Dermed findes flere tilgængelige behandlinger – fælles for dem alle er, at de i forhold til OI er meget sparsomt undersøgte. Det er vigtigt at øge viden på området mest muligt. Med denne problemstilling i baghovedet, har læger i Århus, Odense og København sat en undersøgelse i gang, som vi håber I vil tage godt imod. Vi undersøger – og sammenligner en behandling med bisfosfonat med den knogleopbyggende behandling. Undersøgelsen er netop startet i Århus, og de første voksne med OI modtager behandling. Deltagelse foregår ved, at man modtager to forskellige behandlinger, hvoraf den ene – og i få tilfælde begge behandlinger – består af uvirksom medicin. 1 af 4 modtager ikke-aktiv behandling og 3 af 4 modtager en aktiv behandling, enten knoglebesparende behandling eller knogleopbyggende behandling. *Alle* modtager kalk og D vitamin, og *alle* følges sideløbende grundigt, så vi ved at behandlingen tåles. Dette er en anden måde at blive kontrolleret for OI, samtidig med at den, der deltager, bidrager med helt ny og vigtig viden, til gavn for den enkelte – og ikke mindst til gavn for fremtidens voksne med OI.

Med venlig hilsen

Lars Folkestad, Jane Dahl og Jannie Hald



OSTEOGENESIS IMPERFECTA – VOKSNE

På de endokrinologiske afdelinger, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Hvidovre Hospital startes et forsøg med medicinsk behandling af voksne patienter med osteogenesis imperfecta.

Med udgangspunkt i undersøgelse af den genetiske baggrund for sygdommen og sværhedsgraden hos den enkelte vil vi undersøge to de 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 den genetiske baggrund og sværhedsgraden 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, kontakt da:

Osteoporoseklinikken

Aarhus Universitetshospital, Tage-Hansensgade 2, 8000 Århus C
Forsøgsansvarlig læger: Jannie Hald, Jane Dahl
Mail: jahald@rm.dk

Tlf. 78 46 76 81, Tidsrum: mandag-fredag kl. 8-12

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

Forsøget er godkendt af Videnskabsetisk Komité, Lægemiddelstyrelsen og Datatilsynet.

Rejsen til Holland

Af: *Emily Pearl Kingsley, mor til et handicappet barn*

At vente et barn, er som at planlægge en drømmerejse til Italien.

Du køber en masse rejsehåndbøger og lægger eventyrlige planer.

Colloseum, Michelangelos David, gondolerne i Venedig.

Du lærer Italiensk. Alt er meget spændende...

Efter måneders spændt forventning kommer endelig dagen...

Du pakker dine kufferter og tager af sted.

Flere timer senere lander maskinen.

Stewardessen kommer ind og siger:

"Velkommen til Holland"

"HOLLAND?" råber du.

"Hvad mener du med Holland?"

Jeg har bestilt en rejse til Italien!

Jeg skulle være i Italien!

Hele mit liv har jeg drømt om at komme til Italien!"

Men der er lavet om på fartplanen.

Maskinen er landet i Holland, og der må du blive...

Det er vigtigt, at de ikke har ført dig til et rædsomt sted.

Et sted fuldt af pest, sult og sygdom.

Det er bare et sted, som er anderledes.

Så må du ud og købe nye rejsehåndbøger.

Og du må til at lære et helt nyt sprog.

Du møder en helt ny type mennesker, du ellers ikke havde mødt.

Det er som sagt et sted, som bare er anderledes.

Tempoet er langsommere end i Italien; der er ikke så pragtfuldt.

Men når du har været der et stykke tid og har fået vejret, ser du dig omkring og opdager efterhånden, at der er vindmøller i Holland...

Holland har tulipaner.

Holland har endda Rembrandter...

Men alle du kender har travlt med at rejse til og fra Italien.

De praler af hvor vidunderligt de havde det der.

Og resten af dine dage vil du sige:

"Ja, det var der jeg skulle have været, det var det jeg havde planlagt".

Og smerten ved det vil aldrig nogensinde fortage sig...

For tabet af drømme har stor betydning.

Men... hvis du bruger dit liv til at sørge over den kendsgerning, at du aldrig kom til Italien, bliver du aldrig fri til at værdsætte og nyde det helt specielle, det virkelig vidunderlige ved...Holland.



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

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

 an independent member of
BAKER TILLY
INTERNATIONAL

Styrk din knoglemasse



NYHED

- ✓ Præparat til særlige medicinske formål
- ✓ Nøje udviklet til en osteoporosepatients behov
- ✓ Kan øge knoglernes indhold af Kalk
- ✓ Plantebaseret Calcium med høj optagelighed
- ✓ Alt-i-et præparat kombineret med K₂-vitamin, Magnesium og D₃-vitamin

OsteoRemin Forte®

Til ernæringsmæssig behandling af tab af knoglemasse ved osteoporose

OsteoRemin Forte® indeholder en ny organisk bundet calciumform, som er plantebaseret (Algas Calcareas, AlgaeCal®). AlgaeCal® har indikeret, at den ikke kun kan bremse tab af knoglemasse, men også kan øge knoglemasse.

OsteoRemin Forte® er apoteksforbeholdt.

OsteoRemin Forte® indeholder udover AlgaeCal® som de vigtigste ingredienser: Magnesium, D₃-vitamin og K₂-vitamin, der hver især bidrager til at vedligeholde normale knogler.

Indhold pr. ADT (4 tabl): 850 mg Calcium (organisk bundet fra AlgaeCal®), 400 mg Magnesium (delvist bundet fra AlgaeCal®), 100 µg K₂-vitamin, 30 µg D₃-vitamin, samt naturligt indhold af spormineraler fra AlgaeCal®.

Lovgivning: Levnedsmiddel til særlige medicinske formål.

Mere information: Rekvirér vores folder der informerer mere om præparatet.

OsteoRemin Forte® skal anvendes under lægeligt tilsyn. OsteoRemin Forte® er ikke et fuldgældigt levnedsmiddel, men har i stedet en sygdomsspecifik sammensætning, der ikke er egnet til at erstatte hele den daglige kost. OsteoRemin Forte® er til patienter med osteoporose. Hver tablet indeholder Calcium, Magnesium, D-vitamin og K-vitamin, der i dette præparat øger BMD, dvs. mængden af mineral (Kalk) i knogleme.

Indhold:
120 tabl.
Varenummer:
214300
(ved apoteket)



Kompromisløs kvalitet fra Biosym
Biosym A/S • Tlf. 97 25 20 15 • info@biosym.dk • www.biosym.dk

Vi støtter:



Det unikke barn

Af: Signe Kærsgaard Mortensen

Som mangeårig vejleder i Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta kender Kis Holm Laursen alt for godt til de udfordringer, det kan føre med sig, at blive forældre til et svært handicappet eller kronisk sygt barn. I sin virksomhed "Det unikke barn" tilbyder hun professionel sparring og rådgivning om de mangeartede problemstillinger hverdagen kan byde på, når man har et barn med en sjælden diagnose.



Hvad gør man, når det bliver klart, at ens barn lider af en sjælden sygdom, som kun meget få eksperter har begrænset viden om? Og hvordan håndterer man behandling, skolegang, specialundervisning og hverdagen generelt?

Det var blot nogen af de spørgsmål Kis Holm Laursen skulle forsøge at finde svar på, da hun for 16 år siden fik en datter med en sjælden diagnose. I dag vejleder og rådgiver hun familier i samme situation – og med de samme spørgsmål.

Den rigtige rådgivning er altafgørende

Kis Holm Laursen er uddannet ergoterapeut, og de sidste 14 år har hun været frivillig vejleder og ergoterapeutisk rådgiver i patientforeningen Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta. Her møder hun mange frustrerede forældre, der ikke føler sig forstået i mødet med skole- og sundhedsvæsenet.

"Når man får et barn med et sjældent handicap, går det op for én, at det er svært at finde viden. Mange forældre oplever, at de pludselig er de egentlige eksperter på området, og at de er nødt til bringe den opsamlede viden med rundt i systemet mellem specialisterne. Ofte kan det være en meget udfordrende opgave," siger Kis Holm Laursen.

"Mange forældre føler sig alene og magtesløse, og de kan have stor glæde af professionel og uvildig sparring."

De mange år som frivillig har givet Kis Holm Laursen stor erfaring med rollen som netop sparingspartner, og i 2013 tog hun konsekvensen og skabte virksomheden "Det unikke barn". Her tilbyder hun rådgivning inden for en række områder så som hjælpemidler, skolestart, ansøgninger og at blive hørt og forstået når det angår specielle forhold, der vedrører det enkelte barn.

"Jeg har oplevet, både personligt og hos andre, hvor stor betydning den rette vejledning kan have - jeg har oplevet, at det gør en forskel i kontakten med personerne omkring barnet."

Konkrete ord på diffuse situationer

Når man får et barn med en sjælden diagnose, opstår der en række forskellige udfordringer. Ifølge Kis Holm Laursen handler mange af problemerne om at få sat ord på nogle helt lavpraktiske ting i både barnets og forældrenes dagligdag. Ofte skal forældrene gøre sig klart, hvad de vil prioritere i livet. De skal adskille barnets behov fra egne, og barnets behov skal konkretiseres og beskrives – om muligt med hjælp fra barnet selv.

"Ofte kan man sagtens blive enige om, hvad der er det bedste for barnet, men problemet opstår, når det kommer til den praktiske udførelse. Så er det, det bliver rigtig svært. Fx kan en lærer og en forældre sagtens blive enige om, at en hjælper skal støtte barnet i hverdagen, men hvordan skal barnet hjælpes - og hvad er det helt præcis, man skal gøre og sige? Her kan jeg gå ind og agere sparingspartner ved at give konkrete råd. Jeg kan være med til at bringe kommunikationen på ret spor mellem de voksne, ved at sætte konkrete ord på den ukendte situation. Det er meget vigtigt, at det er barnets behov i forhold til den

specifikke diagnose, der er midtpunkt i samarbejdet mellem forældre og skolen.”

Fra brandslukning til planlægning og større overskud

Mange forældre mangler både overskud og overblik i hverdagen, når de får et barn med en sjælden sygdom. Ud over at skulle håndtere den ændrede livssituation konfronteres familien med belastninger af både praktisk og følelsesmæssig karakter, der kan komme til at overskygge dagligdagen.

”Familier, der har børn med et sjældent handicap, lever ofte i en konstant akut situation. Hverdagen kommer til at handle om brandslukning, hvor forældrene mangler tid og overskud til at tænke over, hvad de ønsker for familien. Derfor mister mange det langsigtede perspektiv,” siger Kis Holm Laursen, der ofte oplever forældre, der helt har glemt sig selv i den stressede hverdag.

”De mangler simpelthen tid. Tid til at overskue fremtiden, tid til at være sig selv og tid til at tænke over deres liv. I den forbindelse er det vigtigste værktøj afklaring af barnets behov og planlægning”. Kis Holm Laursen uddyber:

”Ofte handler det om, at der er nogle hverdagsrutiner i familien, der skal ændres og planlægges anderledes. Det kan også være, at barnet skal have nye hjælpemidler eller anden støtte i hverdagen. Her kan jeg være med til at gå ind og af-dække de unikke og konkrete behov, som barnet og familien står med.”

Tilføjelse

Mit firma Det unikke barn, kommer ikke til at påvirke den vejledning og rådgivning, som jeg giver i OI-foreningen. Det vil fortsætte uændret.

Alt mit arbejde for DFOI vil fortsat være frivilligt arbejde og via foreningen og uden udgifter for personer med OI.

Jeg kan stadig kontaktes direkte på mail khl@dfoi.dk eller tlf: 86 21 95 40

MvH Kis

OI-STAFETTEN

Så er OI-STAFETTEN anno 2014 skudt i gang og vi afslører her, hvad den går ud på.



OI-Stafetten udløser, at et medlem får stafetten og skal skrive et indlæg til OI-Magasinet.

Når det første medlem har skrevet sit indlæg til, finder han/hun et nyt medlem der skal have stafetten, som så skriver sit indlæg til næste blad. Denne finder så næste medlem at give stafetten til, som så skriver et indlæg, osv. osv...

Fremadrettet kan vi så alle glæde os til at læse en ny beretning/historie hver gang OI-Magasinet udkommer.

Der er ingen krav til indholdet eller længden på indslaget. Det kan være en rejsebeskrivelse, hvordan det er at leve med OI, eller andre gode ideer. Det er kun fantasien der sætter grænsen. Der må meget gerne følge billeder med.

Indslaget vil evt. også blive lagt på DFOI's hjemmeside.

Glæd jer til næste nummer af OI-Magasinet, hvor Mads Haldrup starter med stafetten.

Kis Holm Laursen og Berit Landbo

Årskursus den 3. maj

Den 3. maj blev Årskursus afholdt i København på Hotel Scandic. Der var stor deltagelse både af garvede og nye deltagere. Især synes jeg det var en fryd at så mange unge var mødt op denne gang – det er skønt at se, at de har lyst til at være med i foreningen.

Dagens oplæg startede med **Thomas Wibling** som skulle holde oplæg, om man kan vælge lykken. Her er lidt klip fra hans meget spændende og livlige oplæg:

Thomas er hørehæmmet, mentaltræner og coach. Han har i sine teenager- og ungdomsår altid haft følelsen af ensomhed på trods af masser mennesker, venner og fester. Ændring i følelse af ensomhed skal startes indefra ikke udefra.

Vores tanker og handlinger påvirker den feedback vi får fra andre og vores oplevelse af lykke. Har du negative forventninger til dagen fra morgenen af eller tror du på du får en god dag i dag?



Du kan ikke være evig lykkelig men hvad kan vi selv gøre for at forlænge tiden, hvor vi er lykkelige...

Lykkens programmering

- Du kan programmer din hjerne til den tilstand du gerne vil have
- Du kan selv påvirke din tilstand uden at have behov for udefrakommende
- Når du tænker på noget der gør dig lykkelig får du en følelse af lykke

Optimer lykkehandlinger

- Hvad vil jeg
- Gør noget
- Virker det
- 1. ja fortsæt
- 2. nej find andre måder

Ulla Trøjmer fik som 6 mdr. gammel polio og er i dag el-kørestols-bruger, men hun rejser alligevel verden rundt. I 20 år har hun arrangeret rejser i Dansk Handicap Forbund regi.



Efter paralympiske lege i Athen rejste de derned – nu med adgang til Akropolis. Da hele området var optimal for handicappede efter de krav der er ved afholdelse af paralympiske lege.

Når rejsen forberedes, tjek f.eks. hvad stedet mener med tilgængelighed, da det kan være meget forskelligt i de forskellige lande.

I London er alle offentlige transportmidler let tilgængeligt. I EU har du krav på at have 2 stk. hjælpemidler med gratis i flyet. Oplys flyselskabet om at du er kørestolsbruger og hvad du skal ha hjælp til. Mål og vægt på kørestol. Krav på at få egen stol med ud til gate både ved afgang og ankomst.

Ved bestilling i god tid kan man få lov at blive i El-stolen ud til fly ved hjælp af en high loader (København).

Tjek flyselskabets regler – da de kan være forskellige. Nogle flyselskaber har gratis billet til hjælper hvis det er en nødvendighed for at kunne rejse. Tjek din forsikring – hvad den dækker – især i forhold til dine hjælpemidler. Evt. transportskade skal meldes inden du forlader ankomst området.

Flere oplysninger:

<http://danskhandicapforbund.dk/rejseguide>

Christian Hedekov fortalte om post traumatisk stress – samt hvordan vores krop reagerer på traumatiske oplevelser.

PTSD – en tilstand der er karakteriseret ved:

- Følgetilstand til traumatiske oplevelser
- Højt beredskab, altid på vagt
- Indre uro, spændinger, smerter
- Undgåelsesadfærd
- Tendens til at isolere sig fra andre
- Flashbacks, påtrængende erindringer, drømme, tanker
- Varighed fra måneder til år



PTSD rammer vores autonome nervesystem som styrer kroppens indre tilstand, vores beredskab og vores mobilisering af energi. Det føles som om man er ude af balance.

Forstyrrelser i kroppens tilstand:

- Du liggeroligt i din seng men hjertet hamrer løs
- Du er træt og energiforladt
- Mistet lysten til at spise og fordøjelsen er gået i stå
- Du er konstant anspændt og urolig indeni.

Ol og traumer:

Man bliver ikke nødvendigvis bedre til at takle det med tiden ... Traumer er en del af livet - men de behøver ikke være hele livet. Underkend ikke betydning af fællesskabet i forhold til det at kaperer traumer. Fællesskabet er et modpol til traumatet – men man er som traumatiseret ikke altid selv i stand til at tage kontakt til fællesskabet.

Fællesskabet i foreningen er virkelig værdifuldt! Hvad er det der hjælper?

- Selvregulering (vejrtrækning, gåtur, søvn)
- Ressourcer
- Regulering
- Muligheder
- Robusthed
- Stabilisering
- Forandringsmuligheder

Lea Stigel Nielsen – Let ramt af skjult handicap. Lever med AMC – har altid gået i almindelig folkeskole og været på efterskole. Har stort hjælperbehov og har med tiden lært at få et professionelt forhold til sine hjælpere.



Overtalte sine forældre til at hun måtte gå til dans på trods af forældrenes skepsis overfor om hun kunne leve op til kravene. Lea gik til dans i flere år og var med til turneringer osv ...

Flyt fokus fra handicap til menneske – se personen som det menneske det er !

- Man har et handicap – man er ikke handicappet!!
- Man er et menneske med et handicap.

Alle skal have lov at vælge deres EGEN vej. Det handler om at acceptere sit handicap – men man vil hele tiden støde på nye problemstillinger i forhold til sit handicap. Omkring det med at få børn er Lea ikke afklaret endnu med det at have et handicap og de problemstillinger det giver i forhold til mor rollen.

Om eftermiddagen var der arrangeret **bustur ind til Politistation City** for børnene. Her fik de fremvist politibiler, skydevåben opmagasinering og meget andet. Frivillige politibetjente havde stillet sig til rådighed for at give børnene denne oplevelse.

Det var også en oplevelse for de 3 fædre der så sig "nødsaget" til at deltage i turen. ;-)

Årsmødet var fyldt med god energi og vi siger tak til alle jer der deltog og medvirkede til at gøre det til en god dag for alle.

Med venlig hilsen

Kis

Årsberetning 2013

Søndag den 4. maj 2014

Selvom der er et større forberedelsesarbejde vil dagen i dag altid være en dag jeg ser frem til. For det er sjældent man ser frem til en dag, hvor man skal se tilbage...

Det er jo dagen i dag hvor vi gør året op, skuer tilbage, laver opgørelse eller status om man vil. Med andre ord – beretter om året der "gik".

DFOI kom ud af et jubilæumsår så derfor har det forgangne år, 2013, naturligvis – og nærmest heldigvis – været lidt mere rolig og knap så hektisk. Men 2013 har på ingen måder været et dårligere år. Det har været ganske skønt.

Man kan næppe klandre vores bestyrelse for at ligge på den lade side. For knapt var champagnepropperne sprunget og nytårstorsken fortæret, førend vi alle mødtes på vores hyggelige lille mødested på Fyns-land for at holde bestyrelsesmøde, hvor kassereren straks gjorde status over det forgangne år.

2013 blev året hvor vi for alvor overgik til elektronisk indbetaling af medlemskabet. Og som så mange andre er vi med tiden blevet meget rigere på erfaring. Faktisk så erfaringsrig, at vi videreudvikler os i det igangværende år, i hvert fald med hensyn til elektroniske betalinger.

Det var i 2013 vi satte os dét mål, at vores arrangementer skulle kunne betales via vor hjemmeside. Men som mange sikkert er bekendt går det jo ikke altid som præsten prædiker – eller for den sags skyld NETS.

Ressourcerne bliver færre og færre og knapheden øges kun af, at der i dag er flere om færre midler. Ikke mindst derfor var det glædeligt at se, at generalforsamlingen i 2013 bakkede massivt op om bestyrelsens anbefalinger om en mindre kontingentstigning. Et stigning, der rent faktisk kan aflæses direkte i regnskabet senere. Endnu mere glædeligt er det at se at vi faktisk ikke har mistet nogle medlemmer på stigningen. Ganske vist er der et fald på næsten 10 medlemmer, men det er vist det man kan henføre under statistisk usikkerhed.

Året var knapt begyndt inden mit første møde i OI-regi fandt sted – og endda her på hotellet. Sjældne Diagnoser havde et nordisk møde hvor flere udenlandske sygdomsbekæmpende organisationer var indbudt med henblik på at styrke det nordiske sjældne-samarbejde.

I den forbindelse også den norske OI-forening, hvis formand inviterede på middag og erfaringsudveksling.

Selvom der, trods alt, er mange store kulturforskelle mellem Danmark og Norge er der som bekendt også mange ligheder. Og det var slående så ens vores medlemsforeninger ér. Den norske formand og jeg enedes i hvert fald om, at vi godt kunne vikariere for hinanden, hvis det skulle blive nødvendigt.

For DFOI forløb 2013 ganske som det plejer med vores arrangementer. Og når det er sagt er det værd at bemærke, at det jo rent faktisk er stort i sig selv, at en lille forening kan være SÅ aktiv for – og blandt – dets medlemmer.

Det blev til velkendte steder da vi holdte årskursus og sommerlejr i henholdsvis Fredericia og Korsør. Og en ekstra lille sommerlejr blev det endda til da en god håndfuld yngre mennesker tog rygsækken på nakken og drog mod de varmere lande for at lære hinanden bedre at kende og for at få stiftet bekendtskaber med nye og fremmede kulturer og mennesker med OI.

I den lidt mere alvorligere ende – nogen vil måske oven i købet mene kedeligere – ja så havde vi forpremiere på hotellet her, da vores voksenkursus kom til København. Og man kan vel roligt sige, at stedet her er godkendt for kort tid efter var flere af os her igen. Denne gang var det i en lidt anden sammenhæng, da de nordiske OI-foreninger, samt folk med interesse for OI i Sverige, mødtes til såkaldt fagseminar, samt bestyrelsesmøde. Det var i sandhed to vigtige møder, der blev afholdt her. Interessant var det, eksempelvis, at høre læge A spørge læge B om anvendelse og dosering af medicin og koordinere det med læge C – sådan at Norden kunne gå i retning af en mere ensartet behandling.

Efter vores fagseminar var der møde i OI-Norden, hvor der blev udvekslet erfaringer og lagt planer for fremtidens nordiske fælleskab og samarbejde.

Når nu jeg er ved at berette om samarbejdet med udlandet var det også i 2013, at vi måtte indse at vi måtte nedprioritere arbejdet en smule i vores europæiske paraplyorganisation, OIFE. Det er ikke sådan, at vi ikke længere er aktiv i organisationen, men vi er det bare in absentia. Ikke mindst derfor var det jo rart at se, at de yngre generationer var i stand til at drage mod Spanien og deltage i en slags paneuropæisk feriekoloni for unge med OI.

En swip-tur – eller hit and run – til USA blev det også til for Kis, der deltog i en amerikansk konference om behandling af børn og unge. Hjem kom hun med mange sidens rapporter om behandlinger, muligheder og råd som straks herefter er videregivet til behandlersamfundet i Danmark.

DFOI har sammen med Sjældne Diagnoser været indkaldt som høringspartner i forbindelse med at Kennedy Centret nu er nedlagt og lagt ind under Rigshospitalet. Vi har bidraget til hørings svaret vedr. Kulturministeriets Bladpulje, der nu i dag reelt er omlagt til en erhvervsstøtteordning og dermed ikke kommer OI-Magasinet til gode længere. Et høringssvar blev der også afleveret vedr. en opgradering af radiografuddannelsen. Et område som jo har meget stor betydning for personer med OI.

Og netop radiograferne... Ja, deres organisation satte mig stævne i København tidligere på året hvor de gerne ville lære nogle af deres såkaldte kunder bedre at kende. Jeg tror nok, de forventede en hygge-hejsa-snak og lidt forskelligt politisk input, men de gode mennesker endte med at sige: "Det skal vi hjem og gøre noget ved".

Så pt. arbejdes der på at lave en slags informationskampagne til radiografer så personer med OI får en måske lidt blidere behandling, korrekt behandling, strålebeskyttende behandling med mere når nu man tropper op for at lade sin krop gennemfotografere af eksempelvis et røntgenapparat. Arbejdet tager tid – og forhåbentlig kommer der nyt i løbet af året.

På falderebet er der altid mere at berette om. Listen føles udtømmelig – men jeg vil forsøge at lave en afslutning her hvor jeg beskriver lidt af en samtale kasserer, Jens Schultz, og jeg havde på et tidspunkt.

Han kommer nemlig en dag og fortæller, at NU er regnskabet endelig færdigt og at det hele passer på en prik. Kort efter – måske en uges tid efter, kommer Jens igen og siger, at NU er regnskabet altså rigtig færdig. Igen. Nu kommer der altså ikke mere. Jens fortæller mig, at der lige var nogle faktorer der ændrede sig sådan at vi nu altså har et underskud i størrelsesordenen et halvt-hundrede-tusinde. Min reaktion var et stort smil.

Og ja – som den gode vestjyde jeg er foretrukker jeg jo til hver en tid godt købmandsskab og sætter pris på sorte tal.

Men de røde tal gjorde mig glad. Jeg sagde til Jens, at vi kunne være stolte over at være med i en organisation, hvor vi havde et underskud af denne størrelse – altså set i lyset af vores likvide formue. For det betyder nemlig, at vi har gjort vores arbejde godt og at vi i den grad har ladet pengene arbejde for os til gavn og glæde for alle vores medlemmer. Og dét er da værd at smile over.

Karsten Jensen
formand anno 2014



DFOI regnskab 2013

Denne og efterfølgende side giver en oversigt af foreningens regnskab for 2013. Det af revisor reviderede årsregnskab kan fremsendes ved ønske herom.

Aktiver		
	2012	2013
Girokonto 4120744 Danske Bank	44.730	-
Check konto Kronjylland	29.272	19.053
Guldkonto Kronjylland	204.463	370.386
Forening Kronjylland	3.304	41
Garant Kronjylland	-	-
Sydbank kontingenter NETS	31.044	7.273
Giro Danske Bank Landsindsamling	23.589	30.892
Sydbank aftalekonto	300.000	200.000
Likvide midler	636.402	627.645
A.contobetaling 2008	1.708	1.708
Forudbetaling Sommerlejr 2013	75.063	
Inventar	-	4.799
Ikke likvide aktiver	76.771	6.507
Aktiver i alt	713.173	634.152
Passiver		
Skyldige beløb		
Revision 2013	6.250	
Handicappuljen: Ikke forbrugt 2011*	55.443	55.443
Aktivitetspulje: Ikke forbrugt 2010 *	7.366	7.366
Aktivitetspulje: ikke forbrugt 2011	27.436	
I alt	96.495	62.809
Egenkapital		
Pr. 1. jan. 2013	767.357	616.678
Årets resultat	-150.679	-45.335
Pr. 31. december 2013	616.678	571.343
Passiver i alt	713.173	634.152

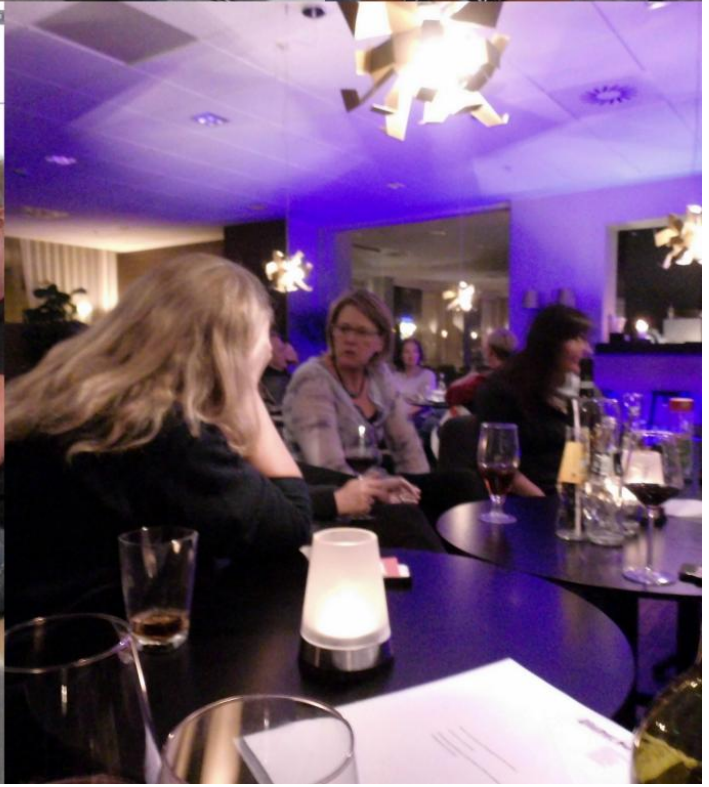
De her viste to sider er hovedregnskabet. Hvis det ønskes, kan det fulde regnskab inkl. revisionsrapport rekvireres ved henvendelse til nedenstående.

Med venlig hilsen

Jens Schultz
js@dfoi.dk

Indtægter			
	2012		2013
Kontingenter	35.850		35.000
Gaver og landsindsamling	7.950		8.113
Sum		43.800	43.113
Egenbetalinger ved aktiviteter	135.105		61.600
Annoncesalg	-		8.000
PR og Bogsalg	1.950		
Sum		137.055	69.600
Renteindtægter		2.648	6.910
"Egne indtægter"		183.503	119.623
Tilskud			
Aktivitetstilskud 2013 - 2014	90.000		100.000
Aktivitetstilskud 2011 overført 2012	49.374	139.374	
Driftstilskud Tips og lotto 2013		177.309	180.702
Overført fra handicappulje iflg brev			-
Handicappulje 2013	221.242		205.893
Handicappulje overført fra 2012	40.029	261.271	
Bladpuljen		-	171
Tilskud i alt		577.954	486.767
Indtægter i alt		761.457	606.390

Udgifter			
	2012		2013
Aktiviteter			
Årskursus	301.605		271.011
Sommerlejr	233.051		115.573
Forældre/voksenkursus	123.220		84.331
Ungdomsaktiviteter	1.385		11.000
Børneaktiviteter	30.395		-
Konferencer m.v.	30.656	720.313	41.754
PR			
Ol magasinet	25.099		26.885
Ol magasinet porto			15.459
IT + NETS	23.759		5.650
Jubilæumsskrift	11.211	60.069	47.994
Bestyrelsen			
Mødeudgifter og forplejning	14.287		28.082
Kørsel	29.919		28.848
Porto	16.853		926
Kontorhold og administration	16.953		6.503
Telefon	3.600		4.500
Foreningsvejledning	4.173		1.287
Repræsentation og forsikring + gebyr	8.396	94.182	2.981
Tilbagebetaling af bladtiskud tidl. År			2.166
Revision 2013			11.019
overført til dækning fra 2012			6.250
Renterudgifter		8	-
Udgifter i alt		874.571	651.725
Resultat før ikke forbrugte midler		-113.114	-45.335
Aktivitetspuljen ikke forbrugt 2011 p		-27.436	
Resultat efter ikke forbrugte midler		-140.550	-45.335





Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Nedkøgt referat fra DFOI's generalforsamling

Søndag den 4. maj 2014 – kl. 10

Scandic Hotel Sydhavnen

**Dagsorden i henhold til foreningens
vedtægter:**

1. Valg af dirigent og stemmetællere

- Hans-Helge Svendsen blev valgt som dirigent.
- Marianne Beck og Birthe Byskov Holm, som stemmetællere.

2. Formandens beretning

- Formanden læste beretningen. Der var ingen kommentarer og den blev godkendt.

3. Fremlæggelse af det reviderede regnskab for 2013, herunder fastsættelse af kontingent

- Kassereren gennemgik det reviderede regnskab, der herefter blev godkendt.
- Kontingent forbliver uændret.

4. Indkomne forslag

- Der var ingen indkomne forslag

5. Valg til bestyrelsen

- **Genvalg:** Berit Landbo, Niels Christian Nielsen, Jens Schultz og Patrick Lykkegaard - **Nyvalg:** Mads Haldrup.
- **Valgt som suppleanter:** Kristina-Maj Ranch og Therese Hedal.

6. Eventuelt

- Formanden hilste velkommen til de nye bestyrelsesmedlemmer og suppleanter og takkede de afgangende Birthe Holm, Christina Davidsen og Maiken Petersen. Der var en særlig tak og blomster til Birthe for hendes mange års (25) bestyrelsesarbejde.
- Niels Chr. Nielsen meddelte at det var hans sidste periode i bestyrelsen.

- Kirsten Lykkegaard fortalte, at hun havde nogle bøger med omkring behandling af traumer.
- Birthe Holm fortalte som formand for Sjældne Diagnoser:
 - Guldkunde i det sociale system lavet for ca. 10 år siden er blevet brugt af SD i mange forskellige sammenhænge. Lige nu bruges den i forbindelse med den nationale handleplan. Der skal i SD laves en ny guldkunde undersøgelse. Det nye spørgeskema til undersøgelsen bliver snart lagt på nettet. Det bliver ikke udlagt offentligt, men kun i lukkede grupper for at sikre, at de der svarer kun er relevante personer.
 - Om den nationale strategi indenfor sundhedsvæsnet, bl.a. med hensyn til de to centre. Der foregår revision af speciale planen. De 2 centre arbejder på hvordan de skal kunne håndtere de voksne med sjældne sygdomme.
 - SD vil gerne have erfaring og viden om sundhedsvæsnets tilgang til folk med OI.

Kl. 11:45 - Kunne dirigenten med tak for god ro og orden hæve generalforsamlingen.

Efter generalforsamlingen (og inden frokosten) samledes den nye bestyrelse for at konstituere sig og fordele de kommende arbejdsopgaver:

Denne liste må grundet pladmangel desværre vente til næste udgave af OI-Magasinet.

Før generalforsamlingens start, var der afsat tid til en evaluering af årskurset.

Som følgende:

- Tilfredshed med hotellets service på trods af mange gæster sammen med os.
- Spændende program – ærgerligt at ungdommen ikke hørte Thomas Wibling
- Ros til Patricks for godt arrangement
- Der blev efterlyst evt. indlæg om Forsteo – den nye behandling
- Viden om, hvad OI gør ved andet end knoglerne
- Workshop hvor man gik mere ind i emnerne f.eks. omkring SE – med Christian Hedeskov



Besøget på Københavns politistation

Af: Maja

Vi var på års møde med OI-foreningen i København, og vi boede på hotel Scandic i Sydhavnen. Der var planlagt, at alle børn skulle ind og se Københavns politistation. Alle kørte med bussen, også dem med kørestol.

Da vi kom til politistationen blev vi mødt af politimanden Bjarke. Han fortalte, at det var den politistation med flest anholdelser. Da vi kom ind, så vi der, hvor man bliver arresteret. Der var to slags celler, i den bedste celle var der en træbænk og et tæppe. I den anden celle var der kun en madras. Den celle kom man ind i, hvis man havde gjort noget meget slemt.

Derefter gik vi over og så politibilene. Vi fik lov til at prøve at sidde inden i politibilene. De larmede meget, når der var udrykning på. Der var desværre ingen politihunde hjemme. Bagefter så vi deres våben og udstyr, de havde en mp5, en håndpistol, en politihjelm, en gasmaske, en politi-vest, en knippel og nogle gasbomber samt en spraydåse med tåregas i. Da vi havde set og rørt alle tingene gik vi. Vi ventede på bussen i 15 min., så kørte vi hjem til hotel Scandic i Sydhavnen. Det var en sjov tur ;-)



Klokken er 12:30 og du er anholdt

Af: Emilie og Rasmus

Da bussen rullede ind på Halmtorvet, kom en uniformeret betjent løbende og bragte bussen til standsning. Det var heldigvis bare Bjarke der skyndte sig, for at fortælle at det var et helt fint sted at holde.

Bjarke er Runes bror, og han tog imod børnene, der var med på årskursus 2014, for at byde dem velkommen til en rundvisning på Station City, som ligger på Halmtorvet i indre København.

Først gik turen til detentionen for at se en af Danmarks travleste modtagelser. Rammerne var barske, og der var ikke meget luksus over de små celler, hvor politiet anbringer mennesker der har brug for at falde lidt til ro. Bjarke havde mange erfaringer med hvilke udfordringer det giver at arbejde i modtagelsen, og fortalte levende i børnehøjde.

Derefter gik turen, gennem de smalle gange, direkte til vagtstuen. Her holder betjente øje med personerne i detentionen, på overvågningskameraerne. I vagtstuen holder man også øje med hvor de forskellige patruljevogne befinder sig, så man hurtigt kan sende den nærmeste vogn af sted til opgaver i nærheden. I vagtstuen var der mange skærme, og selv om det der blev fortalt var spændende, var det lidt svært at holde fokus... der blev nemlig vist fodbold på en af skærmene :-)

Så gik turen mod kælderen for at kigge på udstyr. I kælderen var der alle muligheder for at afprøve sirener og blik på de mange politibil, og der var ingen tvivl om at Bjarke og en af hans kollegaer blev meget populære da de fandt hjelme, skudsikre veste, pistoler, maskinpistoler og gasgranater frem, som alle kunne se og røre ved.

Så var turen slut, og der blev lige ganske kort tid i solen, på det lokale loppemarked, inden bussen igen kørte retur til hotel Scandic i Københavns Sydhavn.

Mange tak til Rune og Bjarke for den gode ide, og den fine rundvisning på politistationen.

Ny aftale om vederlagsfri fysioterapi

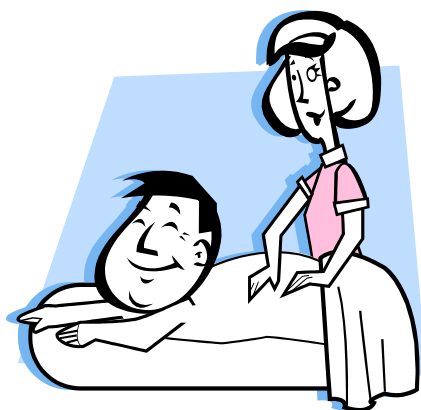
Af: Preben W. Nielsen, pwn@dfoi.dk

Indgåelse af ny aftale mellem Danske Fysioterapeuter og Regionernes Lønnings- og Takstnævn om økonomien i vederlagsfri fysioterapi, for at fjerner risiko for en forestående honorarnedsættelse og giver mere kontrol over økonomien fremover. Aftalen skal sikre, at holdtræning bliver den primære behandlingsform for patienter med progressive lidelser.

Nedenstående er en sammenfatning af en artikel fra "Fysioterapeuten".

Modtager man vederlagsfri fysioterapi på grund af sin funktionsnedsættelse, som følge af en progressiv sygdom, skal man fortrinsvis have holdtræning.

Fra 2015 må max 15 % af behandlingsydelser givet til gruppen med progressive lidelser i ordningen for vederlagsfri fysioterapi være individuelle behandlinger. Det er resultatet af en aftale mellem Danske Fysioterapeuter og Regionernes Lønnings- og Takstnævn, der samtidig eliminerer risikoen for en umiddelbart forestående nedsættelse af honorarerne.



Denne aftale opfylder Danske Fysioterapeuters ønske om sammenlægning af de to økonomiprotokollater, der regulerer økonomien i den vederlagsfri ordning for henholdsvis svært fysisk handicappede og patienter med funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom, som ikke er svært fysisk handicappede. Når det har været væsentligt for Danske Fysioterapeuter at få sammenlagt de to grupper i økonomiprotokollatet, skyldes det blandt andet, at mange patienter fejlagtigt har været registreret i begge grupper, hvilket har betydet, at økonomirammen har været baseret på forkerte tal. Der bliver derfor

fremover et bedre udgangspunkt for at overholde den økonomiske ramme og dermed undgå nedsættelse af honorarerne.

Af samme grund er parterne blevet enige om, at den overskridelse af rammen på 15,7 millioner kroner, som Regionernes Lønnings- og Takstnævn har opgjort for 2012, er forbundet med så meget usikkerhed, at det ikke skal give anledning til honorarnedsættelser, og det er samtidig aftalt at hæve rammen for 2013 med 2 procent, svarende til 14,9 millioner kroner, hvilket forebygger risikoen for endnu en honorarnedsættelse.

Flere skal trænes på hold

Der er dermed rent bord, inden det skal praktiseres. Til gengæld skal der ifølge aftalen strammes op på brugen af individuel behandling i forhold til patienter med progressiv sygdom.



Ifølge Sundhedsstyrelsens vejledning, skal behandlingen som udgangspunkt bestå af holdtræning, som det har været gældende, siden gruppen fik adgang til vederlagsfri fysioterapi i 2008.

I 2012 blev 58 procent af behandlingsydelserne i gruppen imidlertid givet som individuel behand-

ling, og det kan derfor se ud som om, der er et stykke vej, før målet i den nye aftale om at få reduceret de individuelle behandlinger til maksimalt 15 procent, er nået.



Men dobbeltregistreringerne spiller ind, så vurderingen i Danske Fysioterapeuter er, at målet ikke er så fjernt, som det lyder. Desuden er der aftalt en glidende overgang, således at grænsen er 50 % i 2013, 40 % i 2014, indtil aftalen endeligt er implementeret med 15 % i 2015.

Hvis behandlingen overskrider den aftalte grænse, har parterne aftalt, at der sker et fradrag i den årligt regulerede økonomiske ramme.

For at kunne øje med udviklingen vil den enkelte fysioterapeut kunne se sin individuelle behandling til den progressive gruppe i en kontrolstatistik, der udsendes i foråret 2014. Desuden er det aftalt, at samarbejdsudvalgene skal undersøge baggrunden i de tilfælde, hvor fysioterapeuter bruger mere end fire normalbehandlinger i gennemsnit pr. patient eller udfører hjemmebehandlinger for patienter i den progressive gruppe, og derefter eventuelt fastsætte særlige grænser for den enkelte fysioterapeut.

Godt afsæt for forhandlinger

Tina Lambrecht, formand i Danske Fysioterapeuter roser aftalen og er et godt afsæt for de forstående forhandlinger om fornyelse af overenskomsten. "At vi har undgået en honorarnedsættelse og fået en udvidelse af rammen for 2013 er udtryk for, at Regionernes Lønnings- og Takstnævn har været villig til at lytte til de forbehold, vi

havde til opgørelserne i stedet for blot at skære igennem og forlange nedsættelse af honorarerne. Det betyder, at de kommende forhandlinger kan starte i en konstruktiv tone, fordi parterne har tillid til hinanden", siger Tina Lambrecht.

Hun ser dog, at der vil være patienter i den progressive gruppe, der vil opleve at få mindre individuel behandling fremover, men forventer ikke, at problemet er uoverskueligt, hvis det lykkes at komme dobbeltregistreringerne til livs.



"Det har været en forudsætning fra starten, at de her patienter fortrinsvis skulle have holdtræning, og jeg tror, at det vil vise sig, at de rent faktisk også får det, når der bliver ryddet op i tallene".

Patienten skal registreres korrekt med det samme

For at nå målet om at få reduceret de individuelle behandlinger til maksimalt 15 procent i gruppen med progressiv sygdom, er det alfa og omega at undgå at svært fysisk handicappede patienter registreres i den progressive gruppe. Forkerte registreringer fra lægen og i fysioterapeutens afregning til regionen har hidtil været et stort problem, og det er derfor vigtigt, at patienterne registreres korrekt fra starten og altså ikke registreres som tilhørende den progressive gruppe og senere flyttes til gruppen af svært fysisk handicappede.

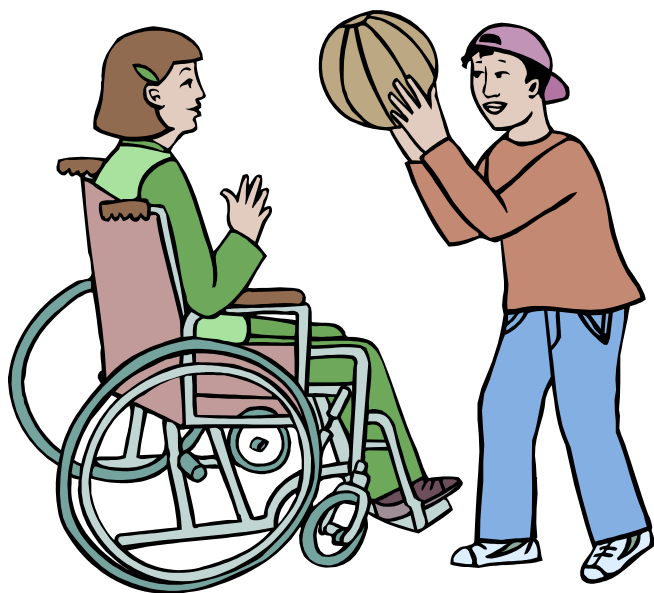
Sundhedsstyrelsens definition for Vederlagsfri fysioterapi

8. september 2009, Opdateret 24. februar 2014

Vederlagsfri fysioterapi er som udgangspunktet målrettet personer med svært fysisk handicap. I 2008 blev ordningen udvidet, så den også omfattede personer med progressive sygdomme tidligere i sygdomsforløbet, hvor de endnu ikke har udviklet et svært fysisk handicap.

Formålet med den fysioterapeutiske indsats er at forbedre funktioner, vedligeholde funktioner eller forhale forringelse af funktioner.

Vederlagsfri fysioterapi kan efter lægehenvielse gives til børn og voksne, som opfylder en række fastsatte kriterier. For yderligere information om kriterierne henvises til Sundhedsstyrelsens Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi, herunder den dertil hørende diagnoseliste.



Vederlagsfri fysioterapi til personer med svært fysisk handicap

For at blive henvist til vederlagsfri fysioterapi til personer med svært fysisk handicap skal personen opfylde alle følgende henvisningskriterier:

- Man har et svært fysisk handicap
- Tilstanden er varig
- Man har en diagnose, som er opfattet af diagnoselisten

Vederlagsfri fysioterapi til personer med funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom

For at blive henvist til vederlagsfri fysioterapi til personer med funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom skal personen opfylde alle følgende henvisningskriterier:

- Man har en funktionsnedsættelse som følge af en progressiv sygdom
- Tilstanden er varig
- Man har en diagnose, som på diagnoselisten er klassificeret som en progressiv sygdom
- Diagnosen er stillet af sygehusafdeling eller speciallæge i neurologi, reumatologi eller andet relevant speciale



Behandlersystemet får ikke samlet trådende tilstrækkeligt

Af: Berit Landbo

Der er mange følelsesmæssige kvaler, når man har et barn med knogleskørhed. Som forældre koster det mange ressourcer at koordinere indsatserne fra de forskellige systemer



Da Berit Landbo fik datteren Maja, som havde osteogenesis imperfecta, var noget af det første hun gjorde, at google sygdommen, for at finde ud af, hvordan hun skiftede sin lille pige uden at komme til at forårsage brud undervejs.

Men jeg kunne kun finde faglitteratur og det jeg havde brug for, var jo at

få svar på, hvordan jeg undgik at brække knoglerne på min lille pige. Hun var så sart som glas og brækkede noget, bare man pustede til hende. Og jeg havde brug for at få at vide, hvordan man som familie får et godt liv med det her handicap, men den viden kunne jeg ikke finde, siger Berit Landbo, som med hospitalets hjælp fik kontakt til en familie, der havde været igennem samme tur og nu havde masser af erfaring at dele ud af.

Den erfaring giver Berit Landbo nu videre i bogen Brudsikkert Livsmod, der er skrevet sammen med en journaliststuderende, og som indeholder 12 historier om børn og voksne, der fortæller om livet med osteogenesis imperfecta. På den måde har børn og familier, som rammes af sygdommen en indgang til det anderledes liv, som følger. Et liv, hvor man som forælder ofte må fungere som barnets advokat.

Når barnet skal have ny kørestol

Jeg synes ikke, at behandlersystemet får samlet trådene tilstrækkeligt. Som forælder er man selv edderkoppen i midten af spindet og skal forsøge at få tingene til at hænge sammen, og det er

svært. Det er nemt for en rygkirurg at sige, at barnet skal have en ny kørestol, når det er forældrene selv, der skal løfte den besked videre og dermed ha' ansvaret for at løse problemet.

Jeg tror, det ville hjælpe meget, hvis behandlerne nogle gange holdt fælles konferencer, hvor alle problemstillinger blev vendt, så man kunne lave en mere samlet indsats, siger Berit Landbo, hvis datter i dag er ti år gammel.

"Men jeg kunne kun finde faglitteratur, og det, jeg havde brug for, var jo at få svar på, hvordan jeg undgik at brække knoglerne på min lille pige".

Finde den rette balance

Ifølge Berit Landbo er man som forælder meget ofte usikker på, om man træffer de rette valg for barnet.

For med så skrøbelige knogler kan alle fejltagelser medføre endnu et brud, og derfor er det vigtigt at finde den rette balance mellem det at leve livet og mindske risikoen for brud.

Hvis min datter vil et eller andet, som kan være lidt risikabelt, spørger jeg mig selv, hvad den rette balance er. Og svaret for mig er, at hvis hun får en oplevelse ud af det, så er det nogle gange risikoen værd. Man kan ikke pakke barnet ind i vat hele tiden, for så bliver det ikke socialiseret. Men jeg kender godt følelsen af, at når Maja er ude af syne, så ligger det i baghovedet, at jeg kan blive ringet op og få at vide, at der er sket noget med hende. Men det skal man prøve at lægge fra sig, for det giver jo livskvalitet for børnene, at de får lov til at prøve nogle ting.

Hvilket kort skal du nu vælge?



Er man ikke forvirret, så blive man det?

(Var det ikke meget lettere med et VISA? Red.)

Den 1. august 2014 træder de nye regler i kraft for, hvornår, hvor og om du er dækket af den offentlige sygesikring, når du er på ferie.

Nuværende regler:

Gult sundhedskort

Det gule sundhedskort dækker udgifter til behandling af akut sygdom. Du er dækket af det gule sundhedskort i følgende tilfælde:

- Når du rejser i et EU og EØS land.
- Din rejse er på mindre end en måned.
- Du har en kronisk lidelse som eksempelvis sukkersyge, astma, cancer, men kun hvis din kroniske lidelse er stabil. (Husk at søge forhåndstilsagn om forsikringsdækning).
- Du har et akut opstået behov for lægehjælp, lægeordineret medicin, sygehusophold og -behandling. Kortet dækker her kun for "almindelig sygehusklasse" eller tilsvarende på privathospital i det pågældende land.
- Din rejse er en ren ferierejse eller studierejse uden andre formål. Hvis du blandt andet inkluderer arbejde på ferien, så dækker kortet ikke.
- Hjemtransport ved dødsfald.

Du kan dog risikere at skulle betale i forbindelse med behandling med det gule sundhedskort:

- Ved hospitalsindlæggelse kan der via den døgnbemandede vagtcentral stilles betalingsgaranti, så du ikke selv skal lægge ud. Telefonnummeret til vagtcentralen er anført på bagsiden af det gule sundhedskort.
- Ved anden behandling end hospitalsbehandling kan udenlandske læger anmelde behandlingsudgifter direkte til SOS International A/S, hvilket er udbredt på store turiststeder. Hvor dette ikke kendes, skal du selv lægge ud og søge refusion hos SOS.
- Hvis du ikke har det gule sundhedskort med, eller det ikke bliver anerkendt, må du selv lægge ud, og efterfølgende søge refusion hos SOS.

Nuværende regler:

Blåt sundhedskort

Varer din rejse mere end en måned, så skal du have fat på det blå sundhedskort.

Du er dækket af det blå sundhedskort, i følgende tilfælde:

- Når du rejser i et EU og EØS land.
- Din ferie varer længere end en måned, dog maksimalt ét år
- Alle typer ophold - også under forretningsrejser.
- Du har en kronisk lidelse, og du under opholdet får behov for efterbehandling eller lignende. (Men du kan ikke udskyde en nødvendig behandling for at få den i udlandet.)
- Du får brug for læge- og hospitalshjælp, tandlægehjælp og medicin m.m. Du er dækket efter samme regler og vilkår, som gælder for det pågældende lands indbyggere.
- Dækker ikke hjemtransport. Med det blå sundhedskort stilles du som offentligt sikrede i opholdslandet, og det betyder følgende for betaling i forbindelse med behandling med det blå sundhedskort:
 - Ved hospitalsindlæggelse opkræves du normalt kun eventuel egenbetaling.
 - I nogle lande for eksempel Frankrig, Belgien og Luxembourg skal du selv betale hele regningen og efterfølgende søge refusion i den lokale syge(for)sikring i landet eller efter hjemkomst gennem kommunen. Hvis du ikke har det blå sundhedskort og får behov for det, kan en erstatningsblanket i hastetilfælde rekvireres i kommunen og faxes til et udenlandsk hospital. I andre tilfælde må du selv betale hele regningen, og efterfølgende søge refusion gennem kommunen. Hvis du ikke har det blå sundhedskort, kan egenbetalingen hos en læge blive større, end hvis kortet vises.

De nye regler, pr. 1. august 2014

Efter 1. august 2014 kan du ikke længere bruge dit gule sundhedskort som rejseforsikring. I stedet kan du benytte det blå EU-sygesikringskort eller en privat rejseforsikring.

De nye regler betyder desuden, at du på rejse i Europa er dækket på lige fod med borgerne i det land, du besøger. Derfor kan du risikere at skulle betale en god del selv, hvis du kommer ud for en ulykke. Derfor er et godt råd, at du tjekker, hvordan du er stillet, hvis du skulle risikere at komme ud for en ulykke på en ferie og alternativt tegner en privat rejseforsikring.

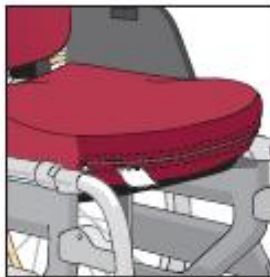
Hvis du for eksempel rejser til Frankrig, risikerer du at skulle betale en daglig hospitalsafgift og et fast bidrag ved lægebehandling. Også i Italien og Spanien risikerer du at skulle betale selv. Derfor er det en god idé at tjekke, hvordan du vil være stillet på et ferie.

Det gule sundhedskort og EU-sygesikringskortet (det blå kort) kan ikke bruges uden for Europa. Du skal i stedet have en privat forsikring.

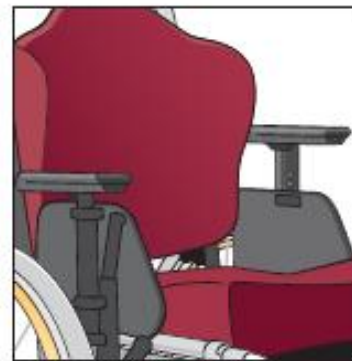


Sid godt!

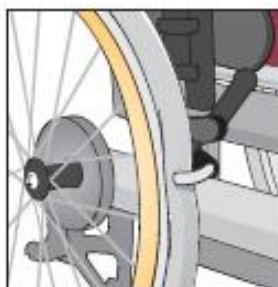
Har du tjekket kørestolen i dag?



Vender siddepuden rigtigt?



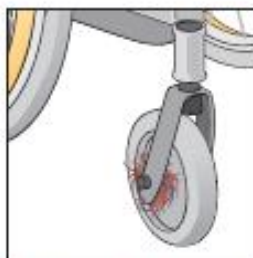
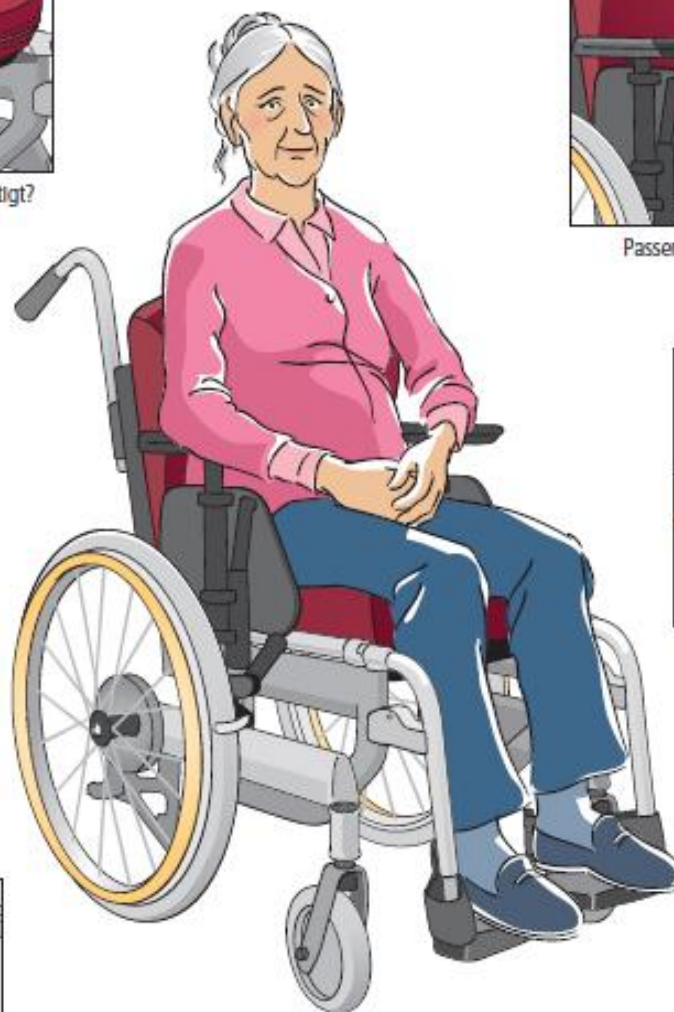
Passer armlænene i højden?



Er der luft nok i hjulene?



Rør ikke ved skruerne!



Bliver hjulene bremset af snavs?



Passer fodstøtterne i højden?

shop.socialstyrelsen.dk/products/sid-godt





Sportsskoler

- for børn og unge

Hvad er en DHIF-sportsskole?

Det er et idrættstilbud for børn og unge i sommerferien. Det er masser af aktiv bevægelse i dagtimerne.

Skal du med på sportsskole i år?

- Er du mellem 7 og 17 år?
- Vil du med til idræt og fællesskab?
- Er du klar til masser af sommersjov?

I 2014 har vi sportsskoler 9 steder i Danmark:

Glostrup, København og Vordingborg.
Odense og Aabenraa.
Aarhus, Viborg, Randers og Aalborg.

Find din sportsskole her:

www.dhif.dk > Aktiviteter > Sportsskoler
- eller scan QR-koden.



Hovedsponsorer



Tryghedsgruppen

PRESSALIT.

Læs mere på bagsiden



Dansk Handicap Idræts-Forbund udbyder sportsskoler i tæt samarbejde med lokale idrætsforeninger

Hvem er målgruppen?

Piger og drenge i skolealderen (ca. 7-17 år) med en funktionsnedsættelse - eksempelvis et udviklings-handicap, et bevægelsehandicap/fysisk handicap eller et synshandicap. Transport til og fra sportsskolen er deltagerens ansvar. Hvis en deltager har et personligt hjælperbehov til f.eks. omklædning, toiletbesøg eller i spisesituationer, skal man have sin egen hjælper med.

Form og indhold

Sportsskolen ligger i dagtimerne og varer tre, fire eller fem dage. Sportsskolerne har flere idrætter på programmet, og der er lokale variationer i dagsprogrammerne. Man tilmelder sig i én bestemt idræt, som man følger hver formiddag. Om eftermiddagen er der andre aktiviteter, så deltagerne kan møde hinanden på tværs af idrætslinjerne.

Tilmelding - hvordan?

Der er elektronisk tilmelding via DHIF's hjemmeside. Tilmeld dig på din sportsskoles side: www.dhif.dk > Aktiviteter > Sportsskoler. Vælg din sportsskole.

Hvad koster det?

Prisen afhænger af sportsskolens varighed. Det koster kr. 100,- pr. dag, så en sportsskole på fire dage koster kr. 400.

T-shirts og diplomer

Alle deltagerne får en sportsskole-T-shirt og et sportsskolediplom.



Foto: D



Ny rundspørge:

Sjældne sygdomme skal højt på den europæiske dagsorden



Sjældne Diagnoser

Morgendagens europæiske beslutningstagere går ind for et øget europæisk samarbejde om sjældne sygdomme. Det viser en aktuell rundspørge, som Sjældne Diagnoser har gennemført blandt de danske kandidater til Europa-Parlamentet i forbindelse med den internationale Sjældne-dag 2014.

Det anslås, at over 30 millioner europæere lider af en sjælden sygdom – mange er børn, der venter på at få stillet en diagnose eller få den rette behandling. Nu viser en ny rundspørge, at et flertal af de danske kandidater til Europa-Parlamentet mener, at der bør være et tættere europæisk samarbejde omkring borgere, ramt af sjældne sygdomme. Kandidaterne er knapt så positivt stemt, når det handler om, at Danmark skal efterleve de forordninger, der kommer fra EU.

Effektiv hjælp kræver tættere europæisk samarbejde

Rundspørgen er foretaget af Sjældne Diagnoser i anledning af Sjældne-dagen 2014; en international opmærksomhedsdag for sjældne sygdomme og handicap, der i år falder d. 28. februar.

I alt har 42 kandidater til Europa-Parlamentet svaret på rundspørgen, og resultatet er klart: Selvom kun godt 30 pct. personligt kender én med en sjælden diagnose, så erklærer 87,5 pct. af kandidaterne sig helt eller delvist enige i, at der bør være et tættere europæisk samarbejde for mere effektivt at kunne hjælpe borgere ramt af sjældne sygdomme på tværs af landegrænser.

Når sygdommen er sjælden er ekspertisen det også

Mange tusinde danskere har en sjælden diagnose. For nogen indebærer det et liv uden den rigtige medicin eller hjælp, bl.a. fordi viden på området er så begrænset. Konsekvensen kan være et ødelagt arbejds- og familieliv.

Derfor glæder Sjældne Diagnoser formand, Birthe Byskov Holm, sig over kandidaters holdninger:

”Når det gælder sjældne sygdomme og handicap er både antallet af patienter og den faglige ekspertise stærkt begrænset i det enkelte land. Derfor er det oplagt at samarbejde på tværs af landegrænser. Sjældne sygdomme er alvorlige, ofte livstruende tilstande, og derfor skal ekspertisen udvikles mest muligt og bruges bedst muligt

– uanset hvor den befinder sig. Og derfor er sjældne sygdomme et oplagt samarbejdsområde for EU”, siger Birthe Holm.

Støtte til forskning, registre og netværk

Rundspørgen viser, at næsten 8 ud af 10 af kandidaterne i høj grad går ind for at forbedre og koordinere forskningen omkring sjældne sygdomme.

Derudover viser rundspørgen at kandidaterne støtter massivt op om oprettelse og understøttelse af netværk mellem ekspertcentre i EU-landene. Hele 94 pct. erklærer sig helt eller delvist enige i dette.

Stort set det samme gør sig gældende, når det handler om at oprette og koordinere registre for sjældne diagnosegrupper på nationalt og europæisk plan.

EU-modstand bør ikke blokere for samarbejdet om sjældne sygdomme

Rundspørgen viser yderligere, at i alt ¾ af kandidaterne er helt eller delvist enige i, at EU-anbefalinger og –henstillinger vedr. sjældne sygdomme skal efterkommes i Danmark. Dog er det kun 34 pct. der erklærer sig helt enige i dette, mens 42 pct. er delvist enige.

Resultaterne under Birthe Holm:

”Danmark er fuldgyldigt medlem af EU. Derfor bør alle EU-tiltag da komme danske patienter med en sjælden sygdom og deres fagfolk til gode. Og faktisk tror jeg, at den mere forbeholdne opbakning til dette synspunkt bunder i, at et stort antal kandidater fra EU-skeptiske partier/lister har svaret. Mange har kommenteret direkte til os, at de hellere ser et samarbejde i regi af f.eks. Europarådet end EU”, siger Birthe Holm og påpeger, at hun dog overordnet set vurderer hele undersøgelsen som et tegn på, at kandidaterne går ind for et forstærket samarbejde:

”Kun to kandidater har angivet at være helt ue-

nige i, at anbefalinger og henstillinger skal efterkommes i Danmark til gavn for de sjældne patienter. Det tager jeg som et udtryk for, at det helt store flertal af morgendagens europæiske beslutningstagere vil være med til at forstærke samarbejdet om sjældne sygdomme. Jeg håber og tror, at de sammen med os vil være med til at sikre, at sjældne sygdomme står højt på den europæiske dagsorden – også i Danmark”, slutter Birthe Holm.

Fakta om sjældne sygdomme og handicap

I Danmark defineres et handicap som sjældent, når der ligger en sygdom til grund, der er konstateret hos færre end 1.000 personer og kræ-

ver en særlig indsats. Lidelserne er:

- ofte medfødte og arvelige
- ofte komplekse og medfører sammensatte fysiske handicap, hvor flere organer er påvirket. Også udviklingshæmning kan være en del af tilstande.
- grundet kompleksiteten, kræves ofte en tværfaglig indsats af mange fagfolk på tværs af faglige sektorer.
- kendetegnet ved, at der kun er lidt viden om de sjældne sygdomme og det at leve med dem.

Sjældne-dagen 2014 vel gennemført – over 600 likes og resultaterne fra MEP-rundspørge

Fredag d. 28. februar fejrede Sjældne Diagnoser og en række andre sjældne-organisationer verden over Sjældne-dagen 2014. Op til dagen gennemførte Sjældne Diagnoser en kampagne, hvor alle med interesse for sjældne sygdomme og handicap blev opfordret til at "like" Sjældne-dagens nye Facebook side og på den måde være med til at sprede kendskabet til sjældne sygdomme. Sjældne-dage nåede over 600 likes og vi takker for den store opbakning. Derudover

gennemførte Sjældne Diagnoser en rundspørge blandt kandidaterne til Europa-Parlamentet.

Resultaterne af rundspørgen blev offentliggjort på Sjældne-dagen, og de viser bl.a., at morgendagens europæiske beslutningstagere går ind for et øget europæisk samarbejde om sjældne sygdomme.

Det er de stærke, der overlever

Sådan siger en mor til et barn med en sjælden diagnose. Sammen med 10 andre familier udgør hendes udsagn substansen i en interview undersøgelse, som Sjældne Diagnoser offentliggør i op til Sjældne-dagen 2014. I undersøgelsen gives ordet til de sjældne borgere, der fortæller om deres oplevelse af en hverdag i tæt kontakt med sygehusvæsenet og det sociale system. De oplever, at sjældenheten giver voldsomme udfordringer i social- og sundhedsvæsenet. Sjældne Diagnosers formand, Birthe Holm, finder det både tankevækkende og dybt bekymrende:

"Vi har lavet en interviewundersøgelse, der klart viser, at sjældenheten giver den enkelte alt for svære kår. Med undersøgelsen giver vi ordet til, dem, det handler om – nemlig familierne selv. Og de siger, at det er uforholdsmæssigt svært at få anerkendt sine udfordringer, når diagnosen er sjælden. Desuden er det en omfattende opgave at skulle koordinere de offentlige aktører. Familierne har typisk mere end 10 kontakter, der skal koordineres, og i gennemsnit bruger de 25 timer om måneden på kontakten til social- og sundhedssektoren. Det er jo ganske voldsomt og det kræver enormt meget af den enkelte og af familien", sige Birthe Holm.

Sundhedsvæsenet

Borgere med sjældne diagnoser oplever problemer med at blive taget alvorligt i mødet med sundhedsvæsenet. Et par eksempler:

"Det fungerer overhovedet ikke, når man har en sjælden ting, lægerne ikke ved, hvad er. De har en mistanke og undersøger det, er det ikke det, ryger man tilbage til egen læge. Til sidst giver lægen op og siger, at man ikke fejler noget." (Kvinde med Ehlers-Danlos syndrom)

"Hun havde tynd afføring 12 gange i døgnet, så vi tog på sygehuset. De mente, at vi bare skulle tage hjem, for det gik nok snart over. Men vi

nægtede at tage hjem. Så vi blev indlagt. Jeg fik at vide, at jeg holdt hende forkert, når hun skulle bøvse, og at det var det, der var galt. Der står også i journalen, at hun spillede os et puds. Vi fik at vide, at vi bare skulle tage hjem og lære hende at spise. Vi ville til Rigshospitalet, men det kunne der ikke være tale om.” (Forældre til datter med Shwachman-Diamond syndrom)

Socialektoren

Sjældenheden opleves også som en selvstændig komplicerende faktor i den sociale sektor. Et eksempel:

”Sagsbehandlerne har i stor udstrækning hentet deres viden hos os eller bedt os hente det på hospitalet og sende det videre. De har bedt os dokumentere alt. Vi har været mellemlid og sekretærer.” (Far til datter med Albrights hereditære osteodystrofi)

Birthe Holm er ikke overrasket:

”Standardprocedurer sættes ud af spil, når ’systemet’ mangler viden om de sjældne diagnoser. Derfor har familierne en meget stor dokumentations- og koordinationsbyrde mellem de mangle involverede instanser” siger Birthe Holm og fortsætter:

”Undersøgelsen viser tydeligt, at det er særligt svært at navigere i systemet, når diagnosen er sjælden. Det er tankevækkende, at det overlades til familierne selv at klare sig som de nu kan. Der bør i langt højere grad være fokus på sjældne diagnoser som en samlet gruppe, der har brug for en særlig indsats, hvis de skal have samme vilkår som alle andre”, slutter Birthe Holm.

Om undersøgelsen

I efteråret 2013 gennemførte Sjældne Diagnoser en interviewundersøgelse med pårørende og borgere med sjældne lidelser med det formål at få et dybere indblik i de sjældne borgeres oplevelse af hverdagen og samspillet med social- og sundhedssektoren. I alt 11 familier blev interviewet. I afrapporteringen af undersøgelsen gives ordet til de sjældne borgere og deres pårørende, der med egne ord beskriver hvilke områder i hverdagen, de oplever som problematiske. De giver også et bud på, hvorfor de oplever dette og hvilke indsatsområder de mener, vil kunne styrke sjældne borgeres håndtering af hverdagen.



Danske patientforeninger vinder stor, international pris

Seks danske patientforeninger har sat ny dagsorden for udviklingen af familiekurser og samarbejde på tværs af foreninger. I dag har de fået overrakt en stor international pris på 83.000 kr. for deres arbejde. Pengene går ubeskåret til finansieringen af Danmarks første familiekursus for børn og unge med medfødte stofskiftesygdomme og deres familier.

At blive forældre til et svært handicappet eller kronisk sygt barn er en uventet og stressende begivenhed og mange oplever vanskeligheder i forhold til behandling, rådgivning og støtte, fordi der kun er få specialister på området. Seks danske patientforeninger er gået sammen om at sætte fokus på problemet, og i dag har de modtaget en pris for deres innovative tiltag.

”Jeg tror, det er første skridt på vejen mod at bru-

ge hinanden meget mere i det videre arbejde omkring patienter med sjældne sygdomme”, sagde Anne-Grethe Lauridsen, da hun og de andre initiativtagere fik overrakt prisen.

”Sammen står vi stærkere”

De 6 foreninger er pionerer inden for samarbejde på tværs af foreninger for forskellige stofskiftesygdomme. De har dannet Stofskiftegruppen –

en arbejdsgruppe under Sjældne Diagnoser – og i fællesskab undersøgt spørgsmålet: "Hvordan forvandler vi hverdagens problemer til udfordringer?"

Med udgangspunkt i mottoet "Sammen står vi stærkere" har de udformet et koncept for familiekurser, der adresserer problemer som for eksempel søskendeproblemer, pres på parforholdet, at være ung og have en sjælden sygdom eller at være forældre til et barn med en sjælden stofskiftesygdom og alle de omkringliggende tabuer.



Foto: Annette Schmidt Jardine

Tog prisen foran 40 andre patientforeninger

Prisen blev uddelt af den internationale bioteknologiske virksomhed Genzyme, der støtter arbejde med innovative tiltag til fordel for sjældne sygdomme. Det er tredje år i træk, at Genzyme uddeler priserne, men første gang, at danske patientforeninger får del i dem. De seks foreninger var i hård konkurrence med over 40 andre pati-

entforeninger fra 25 lande.

At prisen er gået til Stofskiftegruppen viser, at der er et behov for at udvikle og styrke samarbejdet på tværs af foreningerne for at sikre netværk, sparing og støtte til både pårørende og patienter.

"Vi er over de sidste to år blevet dybt rørt og inspireret af den indsats, som findes i miljøet for sjældne diagnoser for at styrke sammenholdet og udbrede kendskabet til disse meget sjældne sygdomme", siger Lis Callesen, Landechef for Genzyme i Danmark til [Lokalavisen Taastrup](#). "At et dansk initiativ i år er blevet udvalgt blandt de mange andre beundringsværdige projekter verden over, er en stor anerkendelse af Stofskiftegruppens arbejde".

Prisoverrækkelsen fandt sted i Handicaporganisationernes Hus I Høje Taastrup i Sjældne Diagnoser lokaler.

Familiekursus

Stofskiftegruppen har d. 5. april 2014 afholdt et familiekursus i Kolding med ca. 100 deltagere. Kurset var gratis for medlemmer af både patientforeninger og foreningsløse. På kurset kunne man møde ligesindede, med nogle af de samme udfordringer som en selv. Fokus var "Livet med en medfødt stofskiftesygdom".

Sjældne Diagnoser og Center of Inborn Metabolic Diseases på Rigshospitalet var også repræsenteret på dagen.

Sjældne Diagnoser rustet sig til strategi og specialeplan

Social- og sundhedspolitiske observatører fra Sjældne Diagnoser medlemsforeninger bakker op om fælles indspil i Sundhedsstyrelsens revision af specialeplan

En National Strategi for sjældne sygdomme skulle have set dagens lys inden udgangen af 2013. Det er ikke sket, men der er stadig gang i arbejdet. Det foregår i regi af Sundhedsstyrelsen og Sjældne Diagnoser sidder med rundt om bordet. Håbet er, at strategien bliver færdig indenfor de kommende uger og måneder. For bedst muligt at forankre strategien i de sjældne borgers virkelighed, har Sjældne Diagnoser etableret et korps af Social- og Sundhedspolitiske Observatører. En repræsentant fra hver af vores 48 medlemsforeninger mødes to gange om året for at drøfte problemer og muligheder omkring diagnostik, behandling, social støtte, forsk-

ning mv.

Indspil om ny organisering af diagnostik og behandling

Den 14. marts 2014 mødtes Observatørerne til halvdagsseminar for at stille skarpt på organisering af diagnostik og behandling. På seminaret var der opbakning til, at Sjældne Diagnoser sammen med medlemsforeningerne forbereder et indspil i Sundhedsstyrelsens revisions af specialeplanen.

Specialeplanen regulerer hvem der gør hvad i sundhedsvæsenet, og i forbindelse med revisi-

onen er der brug for en tydeliggørelse af de sjældne sygdommes tilhørsforhold. For når diagnosen er sjælden, er ekspertisen det også. Derfor kan ekspertisen være vanskelig at finde frem til, og det skal der gøres noget ved. Ligeledes kan der være behov for i højere grad at samle ekspertisen indenfor de enkelte sjældne sygdomme/sygdomsgrupper og at tænke indsatsen på tværs af specialer.

Strategi skal omsættes til virkelighed

Birthe Holm valgt til EURORDIS

Stærk dansk repræsentation i det europæiske arbejde for sjældne borgere

På medlemsmøde i EURORDIS den 8. maj 2014 blev Sjældne Diagnoser formand Birthe Byskov Holm valgt til organisationens bestyrelse. Birthe påbegyndte sit arbejde her i 2012, da Torben Grønnebæk faldt bort. Nu er Birthe direkte valgt til at varetage de europæiske sjældne patienters og pårørendes interesser:

”Man kan næsten ikke overvurdere, hvor meget europæisk samarbejde omkring sjældne sygdomme betyder. Når patienterne er få og fagprofessionelle med sjældne erfaring endnu færre er det oplagt at samarbejde over landegrænser. EURORDIS er en stærk stemme på europæisk plan, der taler for bedre diagnostik og mere behandling, for mere forskning og en stærkere social støtte”, siger Birthe Holm og fortsætter:

”At være aktivt med i det europæiske samarbejde giver os også bedre muligheder i Danmark. Netop nu er vi med i Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe om ny national strategi for sjældne sygdomme – et arbejde, der bl.a. hviler på en EU-henstilling, som vi gennem vores europæiske engagement har stor viden om og erfaring med.”

Birthe Holm understreger, at formålet med at arbejde aktivt på europæisk plan både handler om at varetage interesserne for danske sjældne borgere og om at forbedre forholdene for alle sjældne i Europa:

”Udfordringerne for sjældne borgere overalt i verden er store, også i Europa. For mange er der tale om en daglig kamp for at få diagnose og behandling og for at få livet til at hænge sammen. Uligheden er stor og kalder på en solidarisk indsats for alle sjældne borgere”, slutter Birthe Holm.

Sjældne Diagnoser forbereder sig også på, at strategien færdiggøres. For en strategi i rapportform gør det ikke alene – den skal omsættes i handling, implementeres og følges op. Det skal de sjældne patienter være med til at sikre og at bidrage til. Vores viden om at leve med sjælden sygdom findes ikke andre steder, og derfor skal den bringes i spil, også når strategier og papirer skal omsættes til konkret handling.



EURORDIS
Rare Diseases Europe

EURORDIS er de sjældne borgere og deres foreningernes europæiske organisation. EURORDIS har mere end 600 foreninger og organisationer som medlemmer i 56 lande. Mere end 4.000 forskellige diagnoser er at finde blandt EURORDIS´ medlemmer. EURORDIS´ bestyrelse består af 12 frivillige, hvoraf Danmark har fået valgt to – udover Birthe Byskov Holms bestyrelsesplads er også formandsposten på danske hænder: Terkel Andersen fra Danmarks Bløderforening har været formand for EURORDIS de seneste 10 år.

Et vigtigt tema på EURORDIS´ medlemsmøde 2014 var de frivilliges arbejde for EURORDIS. Indsatsen skal baseres på EURORDIS´ kerneværdier om gensidig respekt og støtte, solidaritet og social retfærdighed for alle sjældne borgere. Et charter for frivilligt arbejde i EURORDIS blev vedtaget.



Foto fra EURORDIS generalforsamling, hvor man vedtog chartret om Volunteers.

Landsdelscentrene for sjældne handicap- og sygdomsgrupper

Rigshospitalet



Leder:

Overlæge dr.med. Allan Meldgaard Lund
Telefon: 35 45 47 88
allan.meldgaard.lund@rh.hosp.dk

Adresse:

Center for Sjældne Sygdomme (CSS)
Juliane Marie Centret, opgang 5, st. th.
Rigshospitalet, Blegdamsvej 9
2100 København Ø

Skejby Sygehus



Leder:

Professor dr.med. John R. Østergaard
Telefon: 89 49 67 08
johnoest@rm.dk

Adresse:

Center for Sjældne Sygdomme (CSS)
Skejby Sygehus
Brendstrupgaardsvej
8200 Århus N

Foreningsvejledere

Foreningen tilbyder vejledning på en række områder. Eksempelvis om:

- Hverdagslivet med OI og de udfordringer, som dette måtte medføre
- Ansøgninger og samarbejde med kommunal sagsbehandler
- Institutions- og skolestart
- Hjælpe midler
- At være ung med OI
- Kendskab til og viden om fysioterapi, ergoterapi, socialrådgivning og pædagogiske problemstillinger
- Juridiske spørgsmål
- Bisiddere mv.

Hvis det ikke rækker med hjælp fra en foreningsvejleder, kan DFOI's bestyrelse evt. bevilge nødvendig professionel assistance.

Søg mere information på hjemmesiden:

www.dfoi.dk

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er:

- **Rune Bang Mogensen** (*oi'er*)
Socialrådgiver
Tlf. 23 33 64 09
rbm@dfoi.dk
- **Kis Holm Laursen** (*forælder*)
Ergoterapeut
Tlf. 86 21 95 40
khl@dfoi.dk
- **Karina Sillas Jensen** (*oi'er og forælder*)
Pædagog
Tlf. 73 33 77 99
ksj@dfoi.dk

B

Returadresse:

OI-Magasinet - c/o Preben W. Nielsen
Hold-An Vej 20 B, 1., DK-2750 Ballerup

Bestyrelsen og suppleanter



Formand
Karsten Jensen
Tlf.: 97 37 22 36
Mail: kj@dfoi.dk



Kasserer
Jens Schultz
Tlf.: 22 76 07 37
Mail: js@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem
Preben W. Nielsen
Tlf. 44 68 42 23
Mail: pwn@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem
Niels Chr. Nielsen
Tlf.: 86 93 63 20
Mail: ncn@dfoi.dk



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

Foto på vej

Suppleant
Therese Hedal
Tlf.: 20 88 98 89
Mail: th@dfoi.dk



Næstformand
Kis Holm Laursen
Tlf.: 86 21 95 40
Mail: khl@dfoi.dk



Sekretær
Berit Landbo
Tlf.: 22 54 29 90
Mail: bl@dfoi.dk

Foto på vej

Bestyrelsesmedlem
Mads D. Haldrup
Tlf.: 61 27 08 03
Mail: mdh@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem
Patrick Lykkegaard
Tlf.: 45 80 21 30
Mail: pl@dfoi.dk

Foto på vej

Suppleant
Kristina-Maj Ranch
Tlf.: 27 82 31 06
Mail: kmr@dfoi.dk

OI-Magasinet
Artikler og foto sendes til:
pwn@dfoi.dk eller pr. post
(se returadresse ovenfor)



Medlemskab

Hvordan?

E-mail til kontakt@dfoi.dk
ring på 70 20 70 85 eller gå
ind på www.dfoi.dk under
"Foreningen/medlemskab".
Læs betingelserne, udfyld
formularen - Og du vil høre
nærmere.

Kontingent 2014 (årligt)

A-medlem (voksne med OI)
og 1. grads slægtninge
... kr. 250,00
B-medlem (støtte) *alle kan
blive støttemedlem*
... kr. 200,00
C-medlem (institutioner og
firmaer)
min ... kr. 400,00

Medlemskab der oprettes i
årets sidste kvartal indgår i
efterfølgende år og koster
derfor ikke ekstra.

Kontingenter opkræves og
betales i 1. kvartal via Nets.

Pengegaver indbetales på
konto: 9325-3255626948

*Beløb indbetalt uden en
præcisering, betragtes som
gave til foreningen.*

Svage knogler kræver en stærk forening