



Dansk Forening for

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

OI-Magasinet **3**

2014

Læs om bl.a.:

- ❖ Hvad er bedre end regnvejr?
- ❖ Knoglebrud går hånd i hånd
- ❖ På en sejlbåd i Stillehavet med OI
- ❖ OI – en vindblæst blomst
- ❖ Det handicappede Talkshow



Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

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

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

Bank: Sparekassen Kronjylland 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 (DFOI).

Oplag

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

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

Deadlines

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

Trykning & Udsendelse

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

Artikler

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 oplyse om navn og adresse.

Redaktionen

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

Øvrige redaktionsmedlemmer: Karsten Jensen og Maiken Petersen

Ungdom: Rune Bang Mogensen

Lægefagligt: Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad

Medlemskontingent

Kontingent fra og med 2014 er som følgende:

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

Ved betaling kan man tilmelde sig betalingservice, og beløbet trækkes automatisk efterfølgende år. Øvrige vil få tilsendt en opkrævning. Rettidig betaling er 1. marts.

DFOI er 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

Landsindsamling

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

afholder officiel landsindsamling hvert år 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 landsindsamlingen 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 andel kan vi dermed forvente at få af tips- lottomidlerne.

Landsindsamlingen har **egen** konti og bidrag SKAL derfor altid indsættes på: **Konto 9325-7881738**

Spørgsmål vedr. landsindsamlingen rettes til:

Niels Christian Nielsen

Telefon: 86 93 63 20 eller

Mail: ncn@dfoi.dk

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

OBS!

- Nyt fra redaktionen

Hvis man undres – og syntes noget er lidt anderledes, når man læser dette nummer af OI-Magasinet? Så er det ganske rigtigt.



Man kan dog være ganske rolig – det er ikke øjnene der svigter, eller brilleglassene der skal udskiftes?

Som et forsøg, er tekster og hermed skriftstørrelsen i dette nummer formindsket en anelse (én pixel). Hvis ingen protesterer, vil vi fortsætte som sådan.

Det sker for at holde sideantallet (og vægt), men ikke mindst portoudgifterne nede, da disse efterhånden er løbet lidt af sporet.

OI-Magasinet udsendes altid som **B-post**. Hvert blad koster i Danmark pt. 22,50 kr. Det sendes desuden til medlemmer på Grønland og Færøerne samt England hvor prisen er 32,00 kr. – og da der udsendes ca. 250 blade tre gange årligt, så de samlede portoudgifter er derfor tæt på 18.000 kr. og det slutter vist ikke her, da porto for hvert blad, inden for de sidste 5 år, er øget med lige så mange kroner.

Det håbes derfor, at læserne har forståelse for denne lille ændring.

Med venlig hilsen, redaktøren

Preben W. Nielsen
pwn@dfoi.dk

Foto:

Forside: Mette Nielsen, Mange fik på sommerlejren en anderledes oplevelse, på slæb efter Henriks båd.

Side 11 og 12: Annette, Mette og Preben Nielsen

Indhold

Kolofon og foreningsoplysninger2
Nyt fra redaktøren & Indhold3
Aktivitetsskalender & Annoncering4
Formanden har ordet5
OI-STAFETTEN er en realitet6
Annonce for revisor6
Nekrolog og mindeord (Alice Vilhelmsen)7
Annonce for Biosym8
Bestyrelsen, udvalg og deres opgaver9
Hvad er bedre end regnvej?r10
Knoglebrud og OI går hånd i hånd12
Studie på Mus med OI14
På en sejlbåd i Stillehavet med OI16
OI – en vindblæst blomst20
2014 OIF national konference22
Det handicappede Talkschw23
Familiekursus 201424
På kaffebar i 60'ernes København25
Nyt fra DUKH26
Nyt fra Sjældne Diagnoser27
- <i>Strategi for sjældne nu offentliggjort</i>	
- <i>EUROPLAN konference på vej</i>	
- <i>Guldkundeundersøgelsen 2014</i>	
- <i>Sjældne Diagnosers nye hjemmeside</i>	
- <i>Socialrådgiverfunktion på AUH lukningstruet</i>	
- <i>Vi løb for de sjældne</i>	
- <i>De sjældne i klemme</i>	
Sjældne får egen national strategi31
Viden til Gavn32
- <i>Styrk din sagsbehandling</i>	
- <i>Mere specialrådgivning under VISO</i>	
- <i>Kør godt i kørestol og på el-scooter</i>	
Ankestyrelsen - ny adresse i København34
Landsdelscentre på RH og Skejby35
Foreningens vejledere35
Bestyrelsen og medlemskab36

Husk at meddele flytning/adresseændring (gerne i god tid) til kasserer og redaktør, så du kan modtage OI-Magasinet.

Aktivitetskalender

- Opdateres løbende på www.dfoi.dk

2014	Aktiviteter	Sted
19.-21. september	OI-Norden / Arbejdsudvalgsmøde	Flamingo Hotel, Vanta, Finland
27. september	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby, Fyn
11.-14. oktober	International OI Verdenskongres	Wilmington, Delaware, USA
7.-8. november	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskab	Middelfart
2015		
15. januar	DEADLINE / OI-Magasinet	Udkommer ca. 10 dage efter
Jan./feb.	DFOI Bestyrelsesmøde	
20.-21. marts	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskab	Høje Taastrup
9.-10. maj	DFOI / Årskursus & Generalforsamling	Hotel Trinity, Fredericia
15. maj	DEADLINE / OI-Magasinet	Udkommer ca. 10 dage efter
18.-25. juli	Sommerlejr for familier med OI	Skærbæk Ferieby
Sept./okt.	DFOI / Voksenkursus	?
Sept./okt.	OI-Norden / Fagseminar & Generalforsamling	Hotel Soria Moria, Oslo

Annoncér i OI-Magasinet - så støtter du foreningen

OI-Magasinet fremstilles i A4-format med omslag i 4 farvet tryk og indholdet i sort/hvid og det udgives tre gange årligt.

Der er fast deadline; den 15/1, 15/5 og 15/9 – og det udsendes ca. en uge herefter – i oplag på 275 fysiske og 250 elektroniske eksemplarer.

OI-Magasinet sendes fysisk til foreningsmedlemmer og annoncører, samt elektronisk til læger og andre fagpersoner, hospitals afd., kommuner, institutioner, handicaporganisationer med sjældne diagnoser i DK, Europæiske og oversøiske OI organisationer, samt til øvrige interesserede.

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

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.

Der kan kun tilbydes annoncer som hel eller halv side (se nedenfor).

Fortryk til opsætning fremsendes for godkendelse.

Annoncør modtager 3 eksemplarer af OI-Magasinet og kan få link til egen website på foreningens ditto.

Vil man høre mere om annoncering i OI-Magasinet, send da mail til: pwn@dfoi.dk eller ring på 2873 4958

Annoncører kan evt. portrætteres i OI-Magasinet.

Eksempler på størrelser samt 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 (bred format)	280 x 95 mm	1.250,00	3.125,00	5.000,00
1/2 side (høj format)	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.

Formanden har ordet

Netværket...

Uanset om det er arbejdsmæssigt eller privat skal man ikke undervurdere betydningen af netværket. Omvendt kan det let overvurderes såfremt man ikke forstår at udnytte netværksmuligheden eller hvis man bare ikke er den sociale type.

DFOI er en forening, der i dén grad netværker på de planer vi nu kan afsætte de nødvendige ressourcer til. På dansk plan er det først og fremmest inden for det såkaldte sjældne-netværk, vi arbejder. Men flere af foreningens nøglepersoner netværker i andre sammenhænge uden for DFOI. Det nordiske plan er en oplagt netværksmulighed da sprog- og kulturbarriererne er til at overkomme. Særligt på norsk plan ser det ud til at vi øger samarbejdet og interaktionen væsentligt i disse år. Men de to lande har jo også været ét, historisk set.

Straks er det lidt mere vanskeligt når vi snakker om den paneuropæiske mulighed. Mangfoldigheden i Europa er simpelthen for stor og de samfundsmæssige diversiteter for brede – og sprogbarrieren for høj. Ikke umulig, men ikke altid netværket med de mest oplagte muligheder.

Internationalt set bliver netværksfunktionen da heller ikke bedre, medmindre der selekteres blandt de mange muligheder.

I år er der blevet skruet op for netværket. Vi er stærke på nordisk plan, europæisk og selv har jeg været ude i den store vide verden og netværke, lære og ikke mindst opleve.

Sommerens sidste del bød nemlig på en førstegangsoplevelse for mig, inden for OI, da jeg drog til Gud eget land, Amerika. I Indianapolis, Indiana, deltog jeg



nemlig i den nationale medlemskonference sammen med mere end 650 personer med interesse for OI. Det var nærmest en overvældende oplevelse at være vidne til. Fra start til slut kom der konstant nye indtryk og inputs ligesom der blev dannet mange nye bekendtskaber og enkelte venskaber.

Det faglige niveau ved et sådant møde er naturligvis i top og ligeledes er gæsternes viden. Det var også derfor jeg ikke var den eneste oversøiske gæst, der deltog. Konferencen havde en skøn blanding af muligheder for at opnå faglig viden eller nye bekendtskaber. Ja faktisk var konferencen så stor, at det hele nærmest føltes som et overflødhedshorn – og luksusproblemer er jo aldrig det værste man kan få.

Jeg løb tør for visitkort (havde ellers medbragt ekstra) og fik ligeledes mange med hjem. Dermed er mit netværk nu udvidet så jeg nu kan trække på flere ressourcer, hvilket jeg allerede har gjort. At møde den største vestlige organisation inden for OI er også spændende. Amerikanerne er gode til at underholde og selv ved den mindste indsamlingsbegivenhed bliver det lavet til et underholdningsshow.

Mødet har betydet, at der nu er lagt danske og amerikanske kugler i støbeskeen til nye og spændende projekter, der forhåbentlig kommer til gavn for os alle.

Karsten Jensen



Karsten Jensen & Mark D Birdwhistell (formand for OIF)



Et af de mange obligatoriske vi-skal-lige-tage-et-billede-skal-vi

OI-STAFETTEN er nu en realitet

- Den første historie kan læses et andet sted her i OI-Magasinet



OI-STAFETTEN er skudt i gang og går i sin enkelhed ud på, at et medlem får stafetten, og skal så skrive et indlæg til OI-Magasinet.

Altså: når et medlem, han/hun, har fået stafetten og har skrevet et indlæg til OI-Magasinet, finder/vælger han/hun et nyt medlem der så skal have stafetten og skrive et indlæg til næste blad. Denne finder så et nyt

medlem som skal have stafetten og skriver et indlæg til det efterfølgende blad, osv. osv.

Fremover skulle det så meget gerne bevirke, at vi alle kan glæde os til at læse en ny beretning/historie hver gang OI-Magasinet udkommer.

Der er absolut ingen krav til indlæggenes indhold eller længde. Det kan eksempelvis være rejsebeskrivelser, hvordan det er at leve med OI, eller noget helt tredje. Det er derfor kun fantasien der sætter grænsen. Der må meget gerne følge billeder med.

Med skribentens tilladelse, kan et indlæg eventuelt også blive lagt på foreningens hjemmeside.

Initiativtagerne Kis Holm Laursen og Berit Landbo, har givet OI-STAFETTEN til Mads Dyreberg Haldrup som den første, af en forhåbentlig lang række medlemmer der velvilligt vil levere indslag til vort medlemsblad.

Man kan læse indlægget fra Mads her i dette nummer af OI-Magasinet.

Mange hilsner, redaktøren

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

Alice Juul Vilhelmsen

* 3. januar 1941 † 15. juli 2014



Æret være hendes minde.

Alice blev bisat fra Gladsaxe Kirkes
Kapel den 1. august.

Mindeord

Af: Sten Spohr

Den 15. juli lukkede en af foreningens pionerer, Alice Juul Vilhelmsen, sine øjne for sidste gang. Nu er der sikkert mange der tænker, hvem var hun?

Alice var med fra foreningens helt spæde start. Bl.a. var hun med i den gruppe der den 5. september 1981 blev nedsat på Århus Kommunehospital for at starte vores elskede forening. Jeg var også med på sidelinjen, og lærte her en person at kende med en enorm erfaring, som bl.a. i at starte en forening for personer med et sjældent handicap. Alice havde tidligere været med til at starte Muskelsvindfonden i begyndelsen af 70'erne.

Alice og jeg, samt et par andre, var i tidernes morgen dem der stod bag foreningens første vedtægter, som blev vedtaget på foreningens stiftende generalforsamling den 5. juni 1982.

Der blev her valgt en bestyrelse med foreningens første formand Kirsten Andersen i spidsen. Denne bestyrelse besluttede at arrangere foreningens første årsmøde og det skulle være på Sjælland. Alle sejl blev sat ind. Alice og jeg kæmpede en kamp for at finde et

(for datiden) egnet sted. Det var ikke let, men vi fandt og besluttede os for Helsingør Vandrehjem.

Placeringen var ikke det største problem, men hvordan kunne vi skaffe økonomiske midler til at afholde et sådan arrangement? Her viste Alice og hendes nu afdøde mand Poul-Erik, deres kreativitet. Vi fik kontakt til en ejer af et omrejsende Tivoli, som lovede at støtte foreningen. Jeg tænker nu på, hvor vi evt. var endt hvis ikke Alice havde ofret al sin energi på at få vores nu skønne tradition med afholdelse af årsmøder op at stå?

Alice var uddannet socialrådgiver og blev som sådan foreningens ditto de første år, og jeg ved, at en del af foreningens ældre medlemmer her hentede god hjælp fra hende.

Sidste gang jeg mødte Alice ved et af foreningens arrangementer var i 1986, da jeg med mine forældre de følgende 10 år var bosat i Spanien.

Efter min tilbagevende i 1996, erindre jeg ikke at have set hende i foreningen. Formodentlig skyldes det, at hun på daværende tidspunkt var blevet ret aktiv i det lokalpolitiske.

Senere fik Alice en hjerneblødning, og hun havde derfor ikke overskud til så meget mere, jeg nåede dog personligt at besøge hende inden hendes elskede mand Poul-Erik gik bort.

Efterfølgende havde jeg lidt telefonisk kontakt med hende, men livet blev desværre for trist for Alice og hun havde svært med at klare sig helt alene, og endte derfor de senere år og sidste dage på et plejehjem i Lyngby sammen med demente.

Mine tanker går til Alices datter Karin, som jeg ved nu venter hendes andet barnebarn.



Alice med sit første barnebarn.

NYHED!

OsteoRemin Forte®

OsteoRemin Forte® indeholder unikt og letoptageligt plantebaseret Calcium. Kilden til den plantebaserede Calcium er algen *Algas Calcareas* (AlgaeCal®).

- Plantebaseret Calcium samt Magnesium, K₂-vitamin og en høj dosis D₃-vitamin.
- For vedligeholdelse af knogler, tænder og muskler.



D-vitamin fremmer optagelsen og udnyttelsen af Calcium og bidrager sammen med Magnesium og K-vitamin til at vedligeholde normale knogler. Magnesium og D-vitamin bidrager også til at vedligeholde normale tænder og muskelfunktion. D-vitamin bidrager desuden til immunsystemets normale funktion.



KOMPROMISLØS KVALITET

Fås i helsekostbutikker, Matas og i udvalgte apoteker.



Bestyrelsen, udvalgsposter og arbejdsopgaver

Som lovet i sidste nummer af OI-Magasinet (grundet pladsmangel), bringes her den mere fyldestgørende liste over bestyrelsen og de enkelte medlemmers arbejdsopgaver, som man konstituerede sig og vedtog på møde umiddelbart efter generalforsamlingen den 4. maj 2014.

Bestyrelsen konstituerede sig således

Formand:	Karsten Jensen
Næstformand:	Kis Holm Laursen
Kasserer:	Jens Schultz
Sekretær:	Berit Landbo
Øvrige medlemmer:	Preben W. Nielsen Niels Chr. Nielsen Patrick Lykkegaard Mads Dyreberg Haldrup Rune Bang Mogensen

Suppleant:	Kristina-Maj Ranch Therese Hedal
------------	-------------------------------------

Udvalgsposter og arbejdsopgaver

OI-Magasinet

Ansvarshavende:	Preben W. Nielsen
Redaktionsmedlem:	Karsten Jensen Rune Bang Mogensen Mads Dyreberg Haldrup
Ungdomsstof:	Rune Bang Mogensen Cecilia H. Jensen

Hjemmeside:	Karsten Jensen Patrick Lykkegaard
-------------	--------------------------------------

OI-Norden:	Preben W. Nielsen Kis Holm Laursen
------------	---------------------------------------

Suppleant:	Karsten Jensen (i DK) Mads Dyreberg Haldrup Rune Bang Mogensen
------------	--

OIFE:	Mads Dyreberg Haldrup Rune Bang Mogensen
-------	---

OIFE-ungdom:	Rune Bang Mogensen Cecilia H. Jensen
--------------	---

EURORDIS:	Birthe Byskov Holm + vakant
-----------	--------------------------------

Sjældne Diagnoser:	Karsten Jensen Kristina-Maj Ranch
--------------------	--------------------------------------

Sjældne Diagnoser – Social- og Sundhedspolitisk observatør:	Karsten Jensen
---	----------------

Odontologisk Videnscenter:	Karsten Jensen
----------------------------	----------------

Fundraising:	Niels Chr. Nielsen
Faglig koordinator:	Kis Holm Laursen
Arrangementer/logistik:	Patrick Lykkegaard Preben W. Nielsen Berit Landbo
Sommerlejr:	Preben W. Nielsen
Forskning:	Karsten Jensen



Nogle af foreningens unge medlemmer der deltog på årskursus. **Foto:** Preben W. Nielsen, pwn@dfoi.dk



**Deadline for næste nummer
er den 15. januar 2015**

Hvad er bedre end regnvejrr?

- et dejligt tilbageblik

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

Endnu en DFOI sommerlejr er godt overstået og som på flere tidligere lejre, kunne der heller ikke i år klages over vejret, det skulle da lige være en temperatur hele ugen på omkring 28-30 grader, men heldigvis var der lidt vind, så man kunne klare det og husene var dejligt tempererede, så den for "Natteravn" tiltrængte søvn ikke blev spoleret af varmen.

Som jeg har opfattet det, klappede alt som det plejer, lige bortset fra et par uheld, August der brækkede en fod og Elisabeths lårbensbrud. Håber nu på, det igen går den rigtige vej for dem begge.

For at prøve noget nyt, fik vi i år leveret rigtig god mad udefra, (stor tak til Bent og Aakirkeby Hallen), frem for den traditionelle grillaften, hvor familierne medbringer deres eget tilbehør og hvor det stort har været samme personer der gennem årene har grilllet. Det var ikke for at nedprioritere dette arbejde. Så kære 'kokke', fortvivl ej, vi vender nok retur til den vante tradition næste år.

En stor tak skal der også lige være her til Henrik, der lagde båd og 'slæb' til – og gav mange en på opleveren.

Som skrevet i velkomstbrevet til de der deltog i Hasle, så blev den første sommerlejr afholdt tilbage i 1995 og tilslutningen har været nogenlunde konstant i alle år på omkring plus/minus 100 deltagere. Rekord blev sat i Skærbæk 2012 med 140 personer.



Hvor mange der i løbet af ferien har nydt den bornholmske nationalret "Sol over Gudhjem" er der ingen meldinger om.

HASLE FERIEPARK

Til dato er der afholdt 15 sommerlejre i Danmark:

- 1995 – Dronningens Ferieby
- 1997 – Æblehaven
- 2000 – Dronningens Ferieby
- 2003 – Æblehaven
- 2004 – Marielyst
- 2005 – Vigsø Bugt
- 2006 – Marielyst
- 2007 – Sæby Feriepark
- 2008 – Marielyst
- 2009 – Hasle Feriepark
- 2010 – Vigsø Bugt
- 2011 – Musholm Bugt
- 2012 – Skærbæk Feriecenter
- 2013 – Musholm Bugt
- 2014 – Hasle Feriepark

De første år var foreningens økonomi og puljemidler ikke til sommerlejr hvert år. Men siden 2003 har DFOI hvert år modtaget støtte-kroner, så det kan gøres for en 'rimelig' egenbetaling. Sommerlejr er nu en årlig begivenhed som mange ser frem til, men nok mest børnene, der allerede inden hjemrejsen begynder at planlægge og glæde sig til næste år. En af drengene syntes, selv om han godt var klar over det blev 'lidt' dyrere, at sommerlejrene burde være 14 dage.

I Vigsø 2005, fik nogle kvinder den ide, at de ville tage ud i klitterne med madkurven uden mænd og børn. De senere år er det blevet på restaurant. Det er vist, som sommerlejrene, også blevet en succes?

Jeg vil her, som en af tovholderne siden 1995, slutte mit lille tilbageblik, med en stor tak til alle deltagere på dette års sommerlejr med, det er jo ikke usandsynligt at vi ses igen næste år.

Mange hilsner til alle og tak for i år.

Nogle har sikkert registreret, at sommerlejren i 2015 bliver i Skærbæk. Der er booket 30 huse, om det er nok, må vi så se når tiden nærmer sig. Husk derfor at notere den 18.-25. juli i kalenderen. **På gensyn.**



Der arbejdes heftigt på, at vi kan holde en sommerlejr på Sjælland i 2016, men her og nu ser det lidt sort ud. Så hvis nogen har gode ideer ud over Musholm Bugt, modtages de gerne på: pwn@dfoi.dk



Knoglebrud og OI går hånd i hånd – *men hvorfor og hvor ofte?*

Af: ph.d.-studerende Lars Folkestad og Jannie Dahl Hald

Når man siger OI, siger man også hyppige knoglebrud. Netop forebyggelse af knoglebrud er ofte et mål i behandlingsundersøgelser – for hvor virksom en behandling er. Dette har der været meget fokus på de seneste år. Der udgives nu flere artikler, der i stedet handler om mulige andre betydninger af at have OI, og i den forbindelse at leve med nedsat eller ændret bindevæv. Vi vil i denne artikel prøve at gennemgå nogle af de særlige faktorer der gør, at personer med OI får hyppige knoglebrud. Herunder vil vi også prøve at gennemgå den litteratur, der er udgivet om hyppigheden af knoglebrud samt prøve at spå om hvilke type undersøgelser, der vil give ny viden på netop dette område.

Hvorfor knækker en knogle med OI ved mindre påvirkning end andre knogler?

En stor bestanddel af kroppens knogle- og bindevæv er proteinet kollagen – en slags byggesten. Hvis vi ser på det, vi ved om OI, så er det sådan at mængden af kollagen enten er halveret eller består af kollagen der er bygget anderledes eller forkert – og derfor ikke har de samme biologiske færdigheder som 'ikke-OI-kollagen'. Knoglerne vil opføre sig anderledes end hos personer, der ikke har OI.

I Odense-studiet med HRpQCT-scanneren (den giver 3D billeder af knoglen i mikrometer opløsning) viste vi, at personer med OI har nedsat knoglemasse (altså nedsat mængde af kalk i knoglerne), ændret geometri (knoglestørrelse) samt ændret struktur af knoglens ydre hårde skal og det indre 'armeringsnetværk'. Dette er også vist i andre studier.



Kollagenets opgave er at virke som armering i bygningsværker af cement. Det øger knoglens modstandsdygtighed overfor bøjning og gør knoglen mere 'elastisk'. Når denne armering er nedsat vil der være områder, der her opfører sig anderledes. Disse områder, og knoglerne i det hele taget, kan modstå en mindre kraft før de knækker.



Disse skrøbelige områder kan ikke måles med en almindelig knoglescanner, og derfor er knoglemineraltætheden ikke altid sigende for risikoen for at brække knoglen (som tilfældet er med aldersbetinget knogleskørhed (osteoporose, red.). Der findes endda familier med en sjælden form for OI og ualmindelig høj knoglemasse – men samme øgede risiko for at brække knoglerne.

Knoglebrud hos personer med OI ser ofte anderledes ud. De kan være det lægerne kalder atypiske, altså komplekse og brækker på en usædvanlig måde. Dette kan måske forklares ved de skrøbelige områder og at disse danner et mønster med 'brudlinjer' hvor knoglen brister ved faldet/vridet der fører til bruddet.

Hvor mange knoglebrud får man hvis man har OI?

Det er et spørgsmål, der er vanskeligt at besvare, da variationen mellem to personer med OI er meget stor. Blandt de personer, der deltog og deltager i undersøgelserne i Odense og Aarhus varierer tallet fra 2-3 til langt over 100 brud. Og gør man det op i brudrater er dette altså fra 0-2/3 knoglebrud pr. år.

Sammenlignet med tal for den øvrige befolkning ligger dette mange gange over, hvad man kan forvente. En typisk dansk kvinde har 20 pct. risiko for at få et sammenfald til ryggen, 15 pct. risiko for at få et håndledsbrud og 18 pct. risiko for at få et brud i hoften. Altså vil langt de fleste kvinder ikke opleve et knoglebrud i deres levetid. For mænd over 60 år vil ca. 25 pct. af disse opleve et knoglebrud.

Meget få studier har kigget på hyppigheden af knoglebrud hos personer med OI. Et enkelt studie fra 1986 har undersøgt netop dette. De fulgte 65 personer med OI, hvoraf 5 blev klassificeret som havet type IV OI. De fandt, at mænd med OI havde flere brud pr. år end kvinder med OI – frem til overgangsalderen. Dette passer meget godt det vi ved om brudrisiko for børn og unge hvor drenge har øget risiko for knoglebrud i forhold fra piger stort set fra børnene rejser sig op og begynder at gå.

Dette kan skyldes mange faktorer, men en kunne være at risiko fyldt adfærd og valg af mere 'action' fyldt sport hos drenge er tidligere luftet som mulige forklaringer.

Herefter havde kvinderne flere brud pr. år end mændene. Bruddenes hyppighed fulgte i øvrigt samme mønster hos begge køn, med flest knoglebrud i barndom og i de tidlige teenageår.

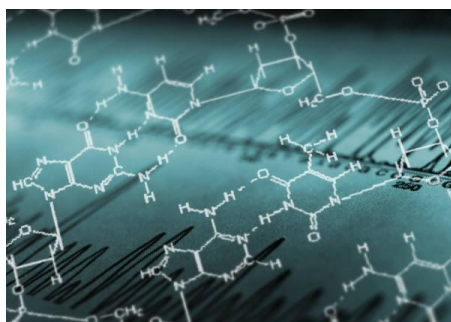
Her så man hos drengene havde 1.6 knoglebrud pr. person pr. år og 0.8 knoglebrud pr. person pr. år hos pigerne. Fra de fyldte 30 år havde mændene ca. 0.2 brud pr. person pr. år, altså i gennemsnit et knoglebrud hvert 5. år. Kvinderne havde i samme periode 0.3 knoglebrud pr. person pr. år, altså et knoglebrud hvert 3-4 år med en yderligere stigning omkring overgangsalderen.

Hvad vil være de næste års forskningsprojekter?

Der kommer i disse år mange resultater fra flere store genetiske undersøgelser, der undersøger hvor i kollagengenerne den genetiske årsag til OI sidder – og om man med denne viden kan forudsige en særlig risiko profil for knoglebrud, typen af brud og hyppighed af brud hos den enkelte.

Der er ingen tvivl om at denne forskning vil fortsætte og vil være med til at udpege hvilke personer, der har et særligt behov for behandling eller andre fore-

byggende tiltag. Vi har i forbindelse med undersøgelser herhjemme i de senere år undersøgt mange personer med OI genetisk. Det er helt sikkert, at flere i fremtiden vil blive tilbudt genetisk undersøgelse, også uden samtidig deltagelse i forskningsundersøgelse – simpelthen fordi dette på sigt vil kunne bidrage med afgørende informationer om behandlingseffekt og brudrisiko hos personer med OI.



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 og Jane Dahl
Mail: jahald@rm.dk

Tlf. 78 46 76 81 - mandag-fredag, kl. 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.

Studie på mus signalerer en underliggende og mulig årsag til osteogenesis imperfecta

Artikel fra tidsskriftet *Nature Medicine* – klippet fra link i det norske medlemsblad "OI-NYT" og oversat efter bedste evne, med hjælp af Google.

- Det vides ikke lige om man bliver så meget klogere?

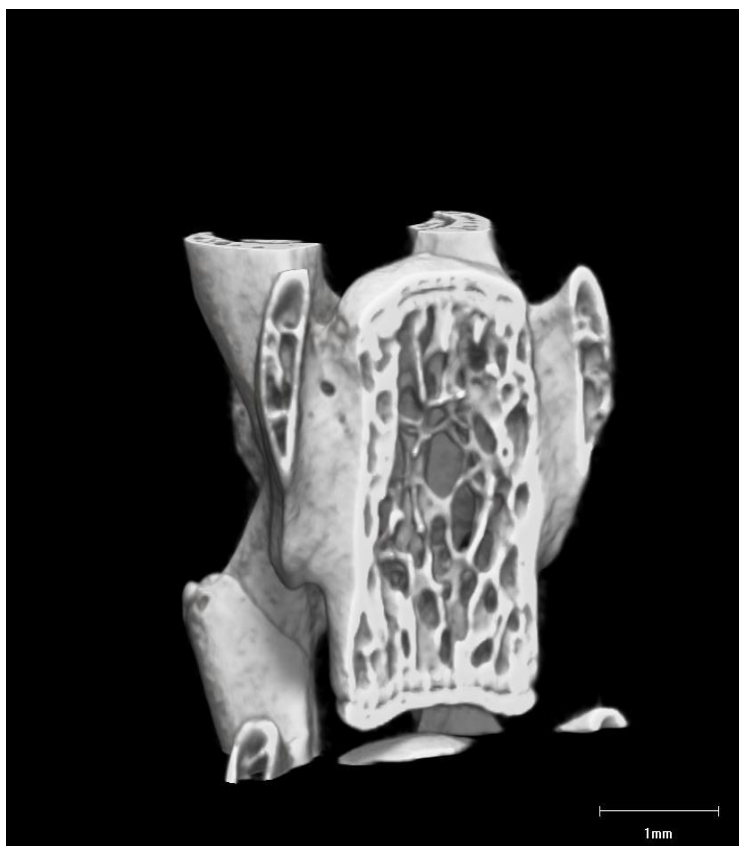
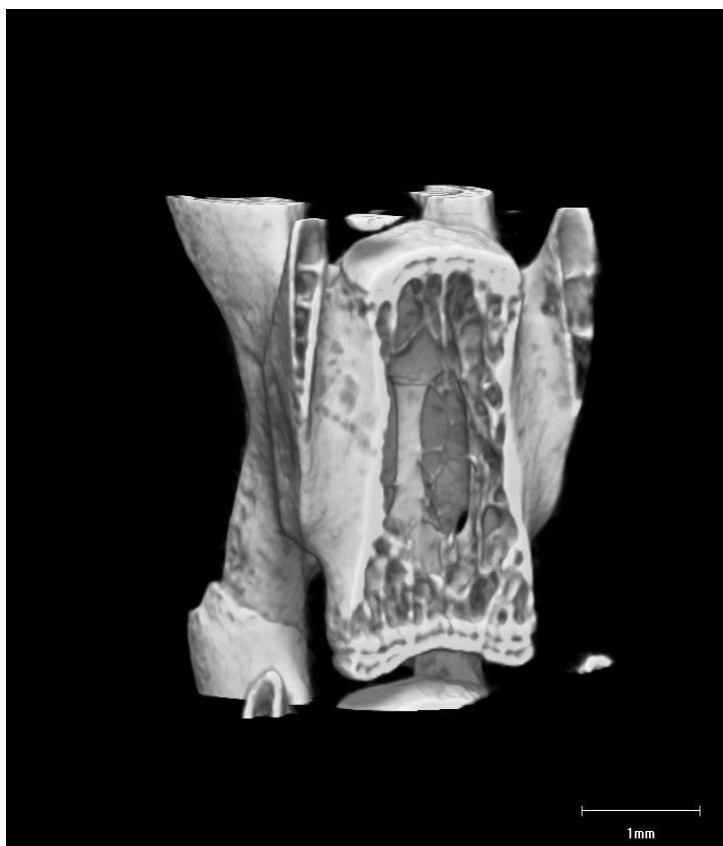
Forskning finansieret delvist af National Institute of Arthritis om bevægeapparatet og hudsygdomme (NIAMS) har afsløret en sammenhæng mellem overdreven aktivitet i et signalmolekyle og osteogenesis imperfecta (OI), en genetisk sygdom karakteriseret ved skrøbelige knogler. I arbejdet på mus, fandt forskere, at TGF- β , et molekyle, der styrer forskellige cellulære processer, er meget aktiv i to forskellige former for OI. Blokering af molekylets aktivitet mod knogle abnormiteter i de syge mus, giver evt. mulig tilgang til behandling af OI. Undersøgelsen dukkede op i tidsskriftet *Nature Medicine*.

Der findes flere typer af OI der varierer i sværhedsgrader, fra en form der er dødelig kort tid efter fødslen, til en mildere type med få symptomer.

Personer med OI kan have alt fra ganske få til flere hundrede knoglebrud i deres levetid. De mest alvorlige former for OI er forbundet med lungeproblemer og respirationssvigt og er den mest almindelige dødsårsag.

Der er ingen kur mod OI, så standardbehandling har til formål at mindske risikoen for knoglebrud og maksimere patienternes mobilitet. Fysioterapi og medicin kan hjælpe med til at styrke knoglerne, og nogle patienter blive opereret og får implantatstave i de lange rørknogler, hvilket giver dem større støtte.

For at forbedre evnen til at gå og reducere chancerne for fald, må personer ofte bruge stokke, eller seler som støtte.



Ryghvirvel på en mus manipuleret til at have osteogenesis imperfecta (øverste panel). Følgende otte ugers behandling med et antistof, blokerer TGF- β aktivitet, knoglemassen tilbage til det normale niveau (nederste del). Kredit: Brendan Lee, MD, Ph.D., Baylor College of Medicine.

Den mest almindelige form for OI er forårsaget af mutationer i et gen, der koder for kollagen, og en strukturel komponent af knoglen. Denne type OI er genetisk dominerende, hvilket betyder at børn behøver kun at arve et defekt gen fra en forælder for at få sygdommen.

Andre former for OI er knyttet til defekter i enzymer, der hjælper processen kollagen til sin modne form. Disse typer af OI er recessive, og er normalt nedarvet til børn, hvor begge forældre er bærere af sygdommen.

Kollagen danner et tæt netværk af fibre, der skaber et stillads til at understøtte de andre bestanddele i knoglerne, men de defekte kollagen molekyler i mennesker med OI kan resultere i en svag ramme, der knækker let.

Andre mekanismer kan også tilføres de skeletabnormiteter som ses i sygdommen. Knoglerne bliver løbende ombygget af celler, der opbygger og nedbryder dem. Tidligere forskning har antydnet, at en remodelering i processen hos folk med OI, muligvis bidrager til knogleproblemer som er typiske for sygdommen.

Nysgerrighed omkring denne forstyrrelse i knogleremodellering fra Brendan Lee, MD, Ph.D., Baylor College of Medicine, vendte opmærksomheden mod en signalerende molekyle kaldet TGF- β , som er til stede i høje niveauer i knoglerne.

Dr. Lee fokuserede på TGF- β , fordi det var kendt for at hjælpe med at koordinere aktiviteterne i celler, der danner og nedbryder knoglerne. Desuden havde tidligere undersøgelser vist, at overproduktion af TGF- β i mus viste typiske kendetegn for OI, ligesom lav knoglemasse og lungeproblemer.

For at se, om TGF- β spillede en rolle i OI, blev Dr. Lees hold og andre forskere, herunder NIAMS adgangsberechtigede David Eyre, Ph.D., fra University of Washington interesserede og undersøgte molekylets aktivitet i mus udviklet til at have den mest almindelige form af sygdomstypen forårsaget af defekter i kollagenet.

Når de analyserede knogler i disse mus, fandt de forhøjet TGF- β -aktivitet. De så lignende resultater i mus udviklet til at have en af de mindre almindelige former for OI, der påvirker kollagen forarbejdningen. Begge typer mus udviste OI lignende skelet defekter.

"Det faktum, at mus med både dominante og recessive typer af OI udviste tegn på overdreven TGF- β -aktivitet, og at have identificeret en fælles mekanisme for sygdommen," siger Dr. Lee. "Vores arbejde støtter tanken om, at TGF- β kan være en væsentlig bidragsyder til sygdomsprocessen."

Forskerne spekulerede på, om blokering af TGF- β kunne vende skeletdefekten hos mus med OI. For at teste ideen, behandledes begge typer OI mus med et antistof, der binder til TGF- β og blokerer dets aktivitet. Efter otte ugers behandling, syntes knoglestrukturen at være næsten normal.

Forskerne konkluderede, at mutationer, der forårsager OI udløser TGF- β og at overaktivering, forstyrrer processen ved knogleremodellering og bidrager til de knoglelidelser, der karakteriserer sygdommen.

"I øjeblikket er der ingen behandlinger for OI som er rettet mod den underliggende årsag til sygdommen," siger Dr. Eyre. "Vores opdagelse af TGF- β rolle tilbyder en lovende vej til udvikling af nye lægemidler, der rent faktisk kan vende mekanismens sygdom og forbedre sundheden og livskvaliteten for mennesker med OI."

Forskningen blev støttet af NIAMS (Grant numre R37-AR037318 og R01-AR036794), den Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development, og National Institute of Dental og krani-ofaciale Research. Forskningen blev også støttet af Howard Hughes Medical Institute Foundation, den tyske Research Foundation, osteogenesis imperfecta Foundation, Shriners Hospitals for børn, og det Rolanette og Berdon Lawrence knoglesygdoms program for Texas.

Kirstie Saltsman, Ph.D.

###

Grafe I, Yang T, Alexander S, Homan EP, Lietman C, Jiang MM, Bertin T, Munivez E, Chen Y, Dawson B, Ishikawa Y, Weis MA, Sampath TK, Ambrose C, Eyre D, Bachinger HP, Lee B. Excessive Transforming Growth Factor- β Signaling is a Common Mechanism in Osteogenesis Imperfecta. *Nature Medicine* 2014 Jun;20(6):670-5. doi: 10.1038/nm.3544. PMID: [24793237](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24793237/). The mission of the NIAMS, a part of the U.S. Department of Health and Human Services' National Institutes of Health, is to support research into the causes, treatment and prevention of arthritis and musculoskeletal and skin diseases; the training of basic and clinical scientists to carry out this research; and the dissemination of information on research progress in these diseases. For more information about the NIAMS, call the information clearinghouse at (301) 495-4484 or (877) 22-NIAMS (free call) or visit the NIAMS website at <http://www.niams.nih.gov>.

På en sejlbåd i Stillehavet med OI

- Her den første af en forhåbentlig lang række beretninger til OI-STAFETTEN .

Af: Mads Dyreberg Haldrup

Jeg besluttede mig egentlig for lang tid siden, at ville tage ud og sejle, altså sejle sådan rigtig på en mindre sejlbåd på ét eller flere af verdens oceaner. Jeg har i flere år sejlet rundt i Østersøen i min egen lille 24' fods sejlbåd, men jeg havde aldrig prøvet kræfter med de helt store oceaner. Flere af mine gode kammerater, som også sejler, havde prøvet at sejle over Atlanterhavet og de kom hjem og fortalte hvilken storslået oplevelse det var, at være på havet mange uger i træk og prøve kræfter med store bølger, vind og vejr. Jeg var helt solgt og optændt på ideen og forsøge at gøre dette fænomen efter selv - spørgsmålet var nu bare hvornår?



Jeg havde været ansat i virksomheden Unwire i knapt 2 år, da det blev meldt ud, at der skulle foretages besparelser og en nedskæring i medarbejderstaben og ca. 60% skulle fritstilles. Jeg var uheldigvis blandt disse 60% og havde nu 3 måneder med løn. På trods af at jeg havde været rigtig glad for at arbejde der, var jeg ikke så ked af det som mange af de andre, for jeg vidste nu, at dette var 'muligheden' jeg havde ventet på, for at komme ud og sejle.

Et par dage via søgemaskinen Google, så havde jeg fundet nogle både som var i færd med at sejle jorden rundt og som søgte gaster (betalende). Hurtigt derefter var jeg i dialog med sejlbåden "Anaconda" hvor kaptajnen, Jan - en 68 årig pensioneret politimand fra Falster skrev, at jeg kunne påmønstre båden, sammen med ham og hans kæreste Laura, som var fra Texas. De ville være på Fiji om ca. 3 uger og derefter sejle rundt i det vestlige Stillehav, hvor jeg efter ca. 3 måneder kunne stå af på Salomonøerne i Indonesien.

Jeg var fuldstændig 'solgt'!

Vi skrev lidt frem og tilbage om pris, rejsens detaljer og generel planlægning. Jan virkede som en ærlig og utrolig fin fyr og ruten som jeg skulle være med på var fantastisk spændende, det var bare at komme af sted.



Men jeg havde også mine bekymringer. Hvad nu hvis der sker noget med mig på turen? Et brækket lårben på en båd ude midt på Stillehavet i en vippende sejlbåd og hvor man ikke bare ringer til 112 og får en ambulance til at hente én virkede ikke specielt lokkende. Jeg vidste jo at vi flere gange ville være så langt væk fra civilisation at ingen, hverken både eller helikopter ville kunne hente mig. Derfor vidste jeg også at 'skulle der ske noget' og var jeg uheldig at brække noget, ja så var det også mig selv der skulle 'lappe og sætte' mig sammen. Jeg havde brug for vitalt udstyr til dette samt medicin. Der er desværre ikke lige nogen man kan ringe til eller på anden måde bestille en "OI Redningspakke" men heldigvis har jeg mange venner og bekendte som arbejder som ambulanceredder, sygeplejerske og læge. Igennem dem samt min egen læge lykkedes det på få dage at skaffe lægeerklæring på stærk medicin samt nødvendigt rejseudstyr som bandage, gips' ruller, støttebind osv. - udstyr man skal bruge hvis man skal sætte et ben/arm på plads eller på anden måde stabilisere et brud. En udvidet rejseforsikring måtte jeg også anskaffe, da min alm. rejseforsikring kun dækker udlandsophold i op til én måneds varighed (ca. 3500 kr. for en 3 måneders total rejseforsikring hos Gouda, dyrt men nødvendigt!) Om fredagen købte jeg flybilletter til hele turen igennem Jysk Rejsebureau, som har dedikerede medarbejdere til at sælge 'Sømandsbilletter' som det hed-

der, når ind/udflyvning til og fra lande ikke er de samme.

Om lørdagen besøgte jeg familien i Jylland hvor alle fik en ordentlig krammer, om søndagen pakkede jeg til tre måneder og mandag morgen fløj jeg til Australien hvor jeg skulle besøge lidt familie og rejste lidt rundt i 10 dage, inden jeg skulle fortsætte til Fiji. Da jeg sad i lufthavnen i Kina og ventede på mit fly til Melbourne, Australien, begyndte tanker og spørgsmålene for alvor at rumstere i hovedet på mig – ”hvad fanden er det jeg har gang i? - hvad hvis jeg nu brækker noget, hvad hvis jeg slet ikke synes det er så sjovt at sejle, hvad hvis jeg bliver søsyg, hvad hvis Jan og de andre på båden var nogle båtnakker”. Jeg var vildt nervøs, men jeg besluttede jeg mig for at ’smide’ alle de der ”hvad nu hvis?” spørgsmål ud – jeg kunne alligevel ikke bruge dem til noget. Det var også i Kina, at jeg besluttede mig for at føre dagbog for hver eneste dag på turen, og skrive alle mine tanker ned – det er siden hen blevet til en hel del ord☺

Jeg havde nogle gode dage i Australien på trods af en fiber i ballen som gjorde at jeg ikke rigtig kunne gå og som gav mig en masse bekymringer. Heldigvis blev smerterne mindre og jeg kunne begynde at stå/gå lidt igen. Efter lidt bøvvl i Melbourne lufthavn, grundet jeg ikke havde nogen returbillet fra Fiji, landede jeg endelig efter 6 timer i Nadi lufthavn på Fiji. Hurtigt fik jeg samlet min kørestol og smidt min 35 kg rygsæk på ryggen. Fandt en taxa og bad chaufføren køre mig til Vuda Point Marina – en lille lystbåd marina ca. 30 km fra lufthavnen. På vejen derud tænkte jeg kort ”hvad nu hvis jeg ikke kan finde båden, så er jeg mild sagt lidt på den”. Men væk var tanken da jeg ankom, for ude midt i bugten lå Anaconda for anker og ventede på mig. Jeg blev taget utrolig godt imod af Jan (68), hans kæreste Laura (55) fra Texas i USA og Dave (28) fra Australien.

I de efterfølgende 2 måneder delte jeg en lille 4 kvm kahyt med Dave, så han og jeg blev rigtig gode venner.



Efter at have brugt 2 dage på at proviantere og fyldt Anaconda op med dåsemad, pulvermælk, rom, tørret kød, ris, ferskvand, kaffe og alt mulig andet som vi evt. kunne bytte med lokalbefolkningen, stævnedes vi ud og sejlede nord på. I 3 uger sejlede vi rundt om Yasawa øgruppen, besøgte små forladte øer, gav gaver til høvdingene og deres familier for at få lov til at lægge for svaj (ankre op) i deres små bugter. Det vigtigste på denne tur var at Dave og jeg blev bekendt med Anaconda og dens sejlegenskaber så også vi kunne stå ved roret og tage ’vores del’ af vagtplanen. Helt oppe nordpå mødte vi desuden et par unge gutter fra Spanien som havde lånt den ene fars sejlbåd til at sejle rundt om jorden, på trods af at båden var gammel, en stram økonomi og begrænset sejlerfaring. Vi blev alle gode venner med dem og jeg skriver stadig og ofte med dem for at høre om deres sejleventyr og erfaring med verdenshavene.



Efter Yasawa sejlede vi tilbage til Vuda Point hvor vi lå inde i marinaen og ventede på at kunne deklarere ud fra Fiji. Vi havde desuden hund ombord, Oscar, (som udelukkende kun sov ovenpå dæk). Det var en skibshund, Jans 2. hund på hans verdensomsejling og havde som eneste formål at agere vagthund hvis nogen skulle ’prøve på noget’. Det var stadig lidt en hvalp, men Dave og jeg legede med den og den var med os i vandet hver gang vi badede (den havde sin egen lille hundelem/stige, så den selv kunne kravle op i båden). Det tog en lille uges tid før vi fik orden i papirerne – i mellemtiden var der en masse praktiske ting som skulle gøres og klares på båden og desuden stødte en pige Zanda, (27) fra Letland til Anaconda. Hun havde aldrig sejlet før og ville gerne med på toget Fiji – Ny Calidonien.

Turen som kom til at vare 15 dage i stedet for de planlagte 7 vil jeg aldrig glemme. Efter at det mere eller mindre havde været fuldstændig vindstille i 5 dage begyndte det på min nattevagt at blæse godt op. Jeg var nede og vække Jan, vi fik bommet og pludselig fik vi fart på. Det var en god fornemmelse, men da jeg stod

op næste morgen, efter at have givet nattevagten videre til Dave, blæste det rigtig meget. Det viste sig senere, at vi havde ramt udkanten af den orkan som ramte Filippinerne i november sidste år. Flere gange kunne jeg se bølger ovenover vores mast, som målte 22 m, og jeg kan bedst beskrive bølgerne som rullende højhuse – der er noget helt vildt i at komme op på toppen af en bølge hvorfra man kan se den næste bølgetop 200 m væk. Pludselig indser man hvor 'lille' og magtesløs man er imod naturens kræfter. For første gang på havet blev jeg bange og det tog mig to døgn før jeg faldt til ro og kunne sove lidt, især en snak med kaptajn Jan gjorde at jeg kunne slappe af. Vi befandt og ca. 500 km fra Fiji og der var ikke andet for end at 'ride' stormen af. Rutsjebaneturen varede 8 døgn, Zanda og Dave var konstant søsyge og kunne ikke holde maden nede. Og nej, det er ikke specielt sjovt at stå og lave mad i sådan en 'gynge stol' men man skulle jo passe sine tjanser som at stå bag roret, lave mad, gøre rent eller skure dæk. Jeg sørgede dog altid for at holde godt fast med den ene hånd, så jeg altid var parat til vindstød og store krængninger. Samtidig sagde Jan og Laura, at skulle det blive endnu mere voldsomt så ville de binde mig til min seng så jeg ikke blev kastet for meget rundt – så vidt kom det dog aldrig heldigvis.

Dagen efter vi ankom til Noumea, Ny Calidonien, stod Zanda af – hun var færdig med at sejle og ville flyve videre til Asien.

Ny Calidonien som er en gammel fransk/engelsk koloni minder mest om en by i det sydfranske. Baguette, rødvin og espresso kunne vi lige pludselig få og vi fik igen provianteret Anaconda op med alt mulig lækkert – Jan var helt vild over at vi pludselig kunne købe alle ingredienser til stegt flæsk med persillesovs. Efter at have tilbragt en dejlig uge i Noumea, fået god mad og skyppet hjem til familien stævnedes vi igen ud for at bruge 3 dage på forskellige øer, inden vi ville vende skuden mod Vanuatu.

Stormen havde for længst lagt sig og vi havde fem perfekte sejldage før vi ankom til Vanuatu. På vejen hoppede vi i havet flere gange dagligt for at køle af, et sted badede vi på over 7 km dybde – her ryger der altså også nogle tanker igennem én. Vanuatu var det sted/land på hele mit togt som jeg bedst kunne lide. Vi blev taget fantastisk imod af lokalbefolkningen og da der kun er to hæveautomater kørte vi 'bytte-bytte' med fiskesnøre, underbukser, gamle løbesko, kaffe og ris for frugter som mango, bananer, citroner, krabber og æg. Det er virkelig et smukt ø-land hvor vi på havet dykkede en masse, fangede mange store tun, og på land oplevede isolerede landsbysamfund, besøgte gamle kannibalstammer, besteg vulkaner og

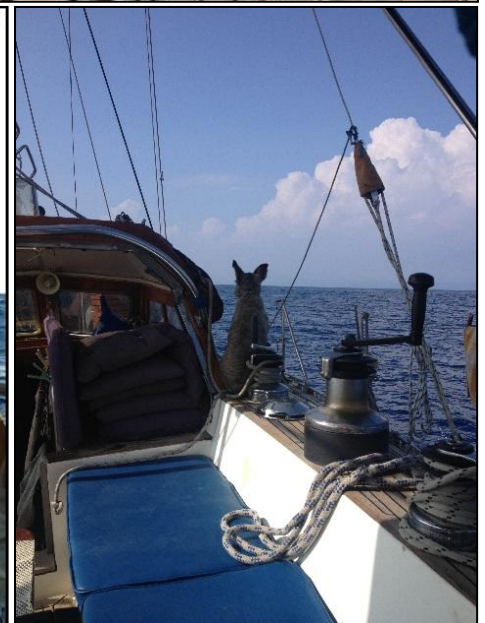
generelt havde nogle af de mest fantastiske oplevelser i mit liv. Vi var steder hvor nogle indbyggere aldrig havde set en hvid mand og når man samtidig kommer i kørestol eller bruger krykker så bliver man virkelig stirret på – ligesom jeg stirrede på mændene der gik rundt kun iført et lille blad og damerne (som i øvrigt ofte i Melanesien og Polynesien er større og rundere end mændene) som gik topløse rundt.

Vanuatu er i sandhed et fantastisk land og selvom jeg var ved at drukne og fare vild på en øde ø, så er det et sted som jeg savner utrolig meget og helt sikkert vil vende tilbage til.



Vanuatu tog os ca. 5 uger at sejle igennem fra Syd til Nord. Undervejs, i hovedstaden Port Vila, stod Dave af, da han var ved at løbe tør for penge og skulle hjem til familien i Australien. Jeg fortsatte så alene sammen med Jan og Laura i de efterfølgende knap 4 uger hvilket i starten var lidt specielt, da jeg savnede Dave og hans selskab utrolig meget, men efter få dage følte det virkelig som jeg havde fået et par nye forældre – jeg kom virkelig til at holde af dem og det gør jeg stadig. Vi ramte Honiara, Solomonøerne 6 dage efter at have forladt Vanuatu og her nåede jeg lige at se byen 2 i dage inden jeg fløj hjem mod Danmark. 70 timer senere, den 24. december kl. 19, ankom jeg til mine forældres hus. Det var helt urealistisk at være hjemme igen, tyndere og brunere end jeg nogensinde har været og fra 35 grader om natten til sne, sja og minus grader.

Jeg var meget nervøs over at tage denne udfordring op med mig selv inden jeg rejste. Men turen har givet mig mod på at rejse alene ud i verden og især det at sejle rundt er virkelig 'gået under huden' på mig. Til jul og nytår 2014 tager jeg ned og besøger Jan og Laura igen, dog kun i ca. 3 uger, for at sejle lidt rundt i det Phillipinske øhav og går alt efter planen, så stævner jeg forhåbentlig ud fra Danmark i egen sejlbåd om tre år, for at bruge nogle år på at sejle Jorden rundt. Så lover jeg at skrive et nyt indlæg til OI Magasinet ☺



Mads har nu givet **OI-STAFETTEN** videre til Michael Købke, som skal skrive i næste nr. af OI-Magasinet.

OI - en vindblæst blomst

Af: Tarlochan Oberoi

Lidt om mig selv

Jeg blev født i Indien for 63 år siden, og kom til Danmark i 1972. Jeg er uddannet grafiker og kunstmaler og gik efter mange års aktivt arbejde i reklamebranchen med egen virksomhed på førtidspension i 2000. Over 70 brud og en smerteplaget krop sagde stop! Jeg har dog lige siden 2000 fortsat malet og tegnet.



Den 'skjulte sygdom'

Gennem min opvækst fik jeg mange tilnavne, blev kaldt klodset, tændstik eller glasarmbånd, ligesom selve min maskulinitet blev draget i tvivl på grund af mine mange knoglebrud og svagere fysik. På et tidspunkt irettesatte min skolelærer mig ved at slå mig over alle fingrene med en lineal, de brækkede alle sammen. Konstant blev jeg straffet fysisk for ikke at kunne deltage på lige fod med de andre i gymnastiktimerne. En af mine lærere troede det var noget psykisk betinget og foreslog mig altid at jeg skulle "være modig og tænke som en dreng" og slå igen.

Først mange år senere fandt vi ud af, at min tilstand skyldtes OI, og ikke hverken klodsethed, manglende maskulinitet eller psykiske problemer. På sin vis var det en lettelse, selvom det på ingen måde var en nem besked at tage ind, hverken for mig selv eller mine nærmeste.

Selv i dag oplever jeg også jævnligt en manglende forståelse for min tilstand fra familie og venner. Mange gange tror jeg folk bliver vildledt på grund af mit generelt positive syn på livet, der gør at de tror jeg

er rask, fordi jeg ikke lader min fysiske tilstand påvirke min psykiske. Nogle gange tænker jeg, om det er nødvendigt at sidde i kørestol for at andre kan se, at min krop har brug for hjælp.

Hvis man skal se det fra den lyse side, har OI gjort mig mere opmærksom på mine daglige handlinger. Jeg er begyndt at være mere forsigtig, når jeg går på trapper ligesom alle daglige aktiviteter finder sted med stor forsigtighed. Jeg forsøger også at undgå at løfte eller skubbe tunge vægte.

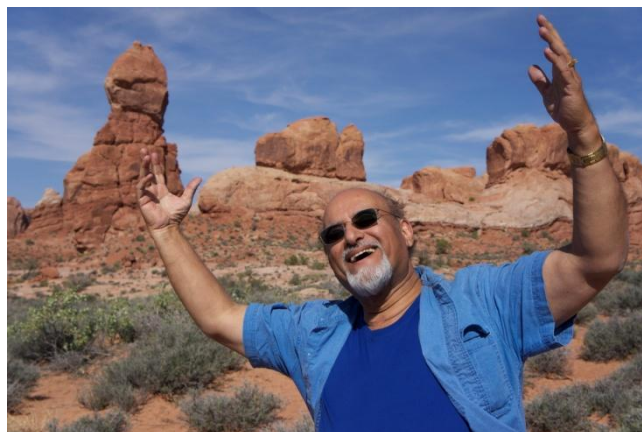
Meditation

Jeg har ikke lyst til at fylde min krop med mere medicin end allerhøjest nødvendigt; derfor bruger jeg aktivt meditation som smertelindring, der dybest set består af at være passivt vidne til den smerte kroppen oplever her og nu, og ikke lade den slå rod i mit sind og derved kontrollere eller traumatisere mig gennem angsten for nye brud eller forværringer. Jeg finder det nødvendigt at tømme mit sind med jævne mellemrum; for ligesom at rense tavlen ren og få plads og energi til at skabe noget nyt.

Vestens vilde blomst

Jeg har altid malet og ser og oplever verden enten gennem min pen eller min kameranlinse. Naturens farver drager mig til sig, både for at tegne dem eller meditere i deres nærvær.

Jeg har tabt mit hjerte til Utah, området omkring det amerikanske vest, og særligt klimaet dér, er godt både for min OI og mit sind. Den tørre varme i området mindsker smerterne i mine led og muskler og giver mig mulighed for at være mere aktiv end herhjemme i Danmark. Samtidigt er naturen så storslået, at den vælter mine sanser omkuld og jeg kan slet ikke lade være med at tegne den i alle sine farver og former.



Så snart jeg har muligheden for at være i og med naturen uden noget formål, åbner der sig en dør for mig, så jeg kan iagttage naturens enkelhed og hvor utroligt hele tilværelsen danser.

Førhen plejede jeg at være travlt optaget med nogle af livets kedelige og støvede opgaver, som intet havde at gøre med voksende græs, blomster og rindende strømme. Jeg føler i min krop, at naturen er min medicin.

Jeg har altid syntes, at naturens sarte blomster tjener som perfekte metaforer for livet med OI. Disse blomster er meget skrøbelige, ligesom mine knogler skøre og følsomme, men møder stadig livet med et smil. Når solen kommer frem danser vi. Og når regnen trommer mod taget er det som om de skrumper ligesom mine knogler.

OI vil altid eksistere og være en del af mit liv, medmindre de finder en kur; men jeg har affundet mig med min tilstand vel vidende, at det ikke bliver nemmere. OI har fremkaldt kreativiteten i mig og på godt og ondt gjort mig til det menneske, jeg er i dag. Og det har jeg det faktisk rigtig godt med.

Jeg håber, at jeg på min egen måde kan bidrage til at inspirere andre mennesker med handicap, og at mine ord kan opmuntre andre med OI til at overkomme deres tilstand og slippe deres kreativitet løs; nyde livet i fulde drag.

Eksempler på billeder af Tarlochan Oberoi



På hans hjemmeside kan man se mange andre rigtig flotte billeder udover blomster.

http://www.oberoi.me/OberoiArt/Tarlochan_Oberoi.html

DEADLINE

for næste nummer af OI-Magasinet
er den 15. januar 2015



2014 OIF national conference

En fantastisk weekend!



OIF nationale konference der fandt sted 1.-3. august 2014 på Hotel JW Marriott i Indianapolis, IN. Over 35 erfarne talere delte oplysninger og drøftelser om flere end 40 nøje udvalgte emner med information for unge, voksne og forældre. Over 500 konferencedeltagere benyttede sig af en-til-én lægekonsultationer, med alder og køns specifikke fora, informative sessioner og fornøjelig sociale arrangementer!

Nye og gamle venner i alle aldre deltog ved National *Unbreakable Spirit* @Walk-n-Wheel, Adult Happy Hour, Talent Show, kage og is Talent Show Efter fest, OI Nat på Indianapolis Indians spillet, Closing Dinner med dans og meget mere!

På den afsluttende middag



OI Foundation anerkendte her Dr. Francis Glorieux med OI Foundation Humanitær Award for sit enestående engagement i mennesker med osteogenesis imperfecta. Fondens Humanitær Award gives til personer, der har viet deres liv til at forbedre livet for

mennesker, der lever med OI. Kun to er blevet tildelt denne pris tidligere, Dr. Ed Millar og OIF grundlægger, Gemma Geisman. Disse visionærer har skabt et unikt gennembrud og påvirket den offentlige orden, med forbedrede ortopædiske og rehabiliterende behandlinger og mobiliseret samfundet til at øge bevidstheden om OI.

Dr. Glorieux, formand for OIF Medical Advisory Council, er i øjeblikket emeritus professor ved McGill University. Blandt de mange resultater han har udviklet, er en centermodel til hjælp af en tværfaglig tilgang til behandling af OI; uddannet læger fra hele verden; bygget en karriere, med kombineret patientpleje og forskning. Han er forfatter eller redaktør til mange publikationer, herunder OIF Guide om OI for Børnelæger og en bidrager til den seneste bog om OI. Han er en Principal Investigator for OIF linkede Clinical Research Center-programmet og fortsætter med at rådføre sig med læger og forskere over hele verden. Dr. Glorieux oprigtige interesse i patienter og ekstraordinære efterforskningsmæssige færdigheder gør ham til en rollemodel for den moderne kliniker og forsker.

Osteogenesis Imperfecta Foundation siger tak til Dr. Glorieux for hans lederskab og hans store engagement i børn og voksne, der lever med OI.

Tak for Jeres deltagelse i OIF nationale konference! Vi glæder os til at se jer igen i 2016 på OIF nationale konference i Orlando, Florida.



Udover vor egen formand, var der deltagelse af Rebecca og Knut Erik Skarberg fra Norge.

Se Facebook fotoalbum med flere billeder på: [Celebrate dig! OIF national conference 2014](#)

Det Handicappede Talkshow

Af: Christina Davidsen.

Sidste år deltog jeg i kampagnen "Det er ikke et handicap". En kampagne der skal være med til at nedbryde fordomme om handicap. Vise mangfoldigheden og lægge op til debat om holdninger til handicap.

Jacob Nossell og Thomas Skov tog rundt i Danmark og besøgte mennesker med handicap – jeg var en af dem. Det blev til et sjovt besøg med en lille snak om fordomme og tabuer – og spas med min servicehund Mocca. Se det evt. på Youtube:

<https://www.youtube.com/watch?v=y5XJ2uy9uDY>

I år har DCH – Det Centrale Handicapråd overtaget kampagnen. DCH arbejder for, at FN's Handicapkonvention gør en forskel for mennesker med handicap.

DCH kontaktede mig tidligere på året og spurgte, om jeg havde lyst til at videreføre kampagnen i år? Det ville jeg rigtig gerne, så jeg sagde ja og blev inviteret til et møde, hvor vi skulle snakke ideer.

Det var besluttet på forhånd, at vi skulle med til Folkemødet på Bornholm. Det er en politisk-festival, hvor det primære formål er at styrke demokratiet og dialogen i Danmark. Selvfølgelig skulle vi med der.

Det blev også hurtigt besluttet, at vi skulle lave noget anderledes – meget anderledes. Noget sjovt, skørt og morsomt, men alligevel også seriøst.

Gruppen bestod af DCH, en tilrettelægger, en fotograf, et par medlemmer af SUMH – Sammenslutningen af Unge Med Handicap – og så mig.

Den sjoveste og skøreste idé blev lynhurtigt besluttet: **Det Handicappede Talkshow.**

Idéen var at lave et talkshow a'la de amerikanske. En vært, et publikum og kendte personer i stolen. Det anderledes i vores talkshow skulle så være, at alt skulle have med handicap at gøre.

En handicappet vært, et handicappet publikum og et "handicappet" studie. Spørgsmål om handicap. De eneste der ikke skulle være handicappede, skulle være de kendte gæster.

Vi drog til Folkemødet

Det "handicappede" studie blev simpelt hen min bil. Lamper, udstyr, mikrofoner, lyd, bord, kopper, pynt osv. osv. blev arrangeret i min bil.

Jeg skulle være den handicappede vært – det var jo ikke så svært. ;) – altså at være handicappet. At være vært var langt mere udfordrende.

SUMH blev publikum og så var der de kendte gæster. Det lykkedes simpelt hen DCH at få et hav af kendte til at medvirke. Det var så stort.

Blandt gæsterne var: Formand for folketinget Mogens Lykketoft, Skuespiller Farshad Kholghi, Sangerinde Pernille Rosendahl, Politiker Özlem Cekic, Samfundsdebattør Soulaïma Gourani, LO's næstformand Lizette Risgaard og mange flere. > > >

Det blev til mange små snakke om handicap, tabuer og fordomme. Udfordrende for dem, at tale med mig om – og udfordrende for mig at interviewe dem. Det er helt sikkert en oplevelse jeg aldrig glemmer.

Når der ikke var gæster i studiet optog vi forskellige steder på Bornholm. Det skulle bruges som teaser til Talkshowet. I øjeblikket kører den på Facebook siden: **Det er ikke et handicap.**

Jeg lavede en monolog, som bliver optakten til selve talkshowet.

Det var tre hårde, sjove, spændende, udfordrende og meget lærerige dage. Jeg er rigtig glad for, at jeg blev valgt til at føre kampagnen videre, netop fordi det der med at sætte fokus på handicap, fordomme og tabuer jo er noget, jeg brænder for.

Det hele er blevet klippet sammen – og jeg har fået lov at smugkigge... ☺ Det er blevet så godt.

Nøjagtig lige så skørt og sjovt som titlen: Det handicappede talkshow - Og så alligevel - i alt det skøre ligger der også det seriøse budskab, et ønske om at nedbryde de fordomme mange har om handicap og indse, at det er noget menneskeligt, vi måske alle har.

For: Hvad er et handicap? Hvad er dit handicap?

Talkshowet bliver vist på Facebook siden: Det er ikke et handicap. Man kan også følge det via (hashtag) #christinastalkshow på Facebook, Twitter og Instagram.



Familiekursus 2014

- Kunne det tænkes, at nogle forældre (med eller uden OI) her har overskredet egne grænser?



På kaffebar i 60'ernes København



Troen kommer af det der høres!

Jeg sad med min Drueta og et halvt fortæret rosenbrød og iagttog bl.a. Bjørting med sin sildebensvævede overfrakke. Han var ved at traktere et Jehovas Vid-ne der også havde søgt ly i kaffebaren ved samme bord som Bjørting. De kendte lidt til hinanden fra tidligere ophold i baren og vidnet havde vel forsøgt at gøre lidt åndelig indflydelse på Bjørting ved siden af bladomdelingen på gaden.

Vidnets blade 'Vagttårnet og Vågn op' lå ved siden af kaffekopperne. Bjørting var som sædvanlig i gang med at rulle smøger af kaffebarens lokumspapir med lidt købetobak og resterne af de skodder fra frakkelommen han havde samlet op undervejs til kaffebaren. "Du skal holde op med at gå rundt og spille hellig med alt dit præk" sagde Bjørting, "du er jo et ganske almindeligt menneske ligesom os andre og du ligner sgu én der tror sig bedre end os andre. Du går sikkert og øver dig på at undlade alle de grimme ord som du bilder dig ind er fyord. Din tankegang er jo ligeså rådden som hos alle os andre når det kommer til stykket.

"Når du går på lokum er din fordøjelsesproces den samme som på Jesu tid.

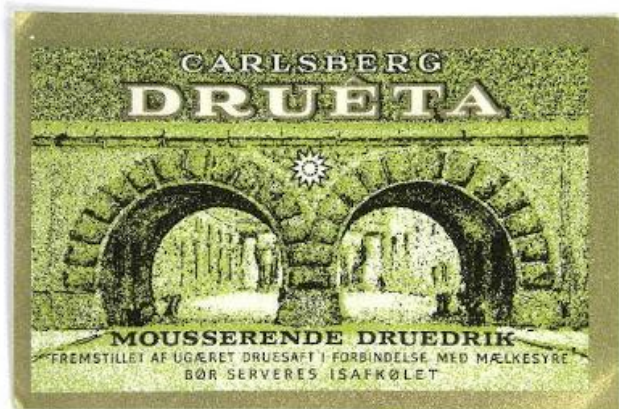
"Bjørting havde efterhånden varmet sig op i temperamentet. "Og så tror du at vi andre stakler er nogle

ufrelste bavianer. Jeg skal sige dig noget, min røv er lige så frelst som din, for det handler ikke om alt det du går og laver og tror om din Gud og din religion og alt det du finder på sammen med en hel flok andre hyklere af din slags."

"Det handler om noget der er større end dig selv og hele verden og som du har i dit hjerte. Jeg tror også på Gud og frelseren Jesus og det gør jeg fordi jeg henter købmandsvarer til gamle fru Andersen på tredje sal derhjemme, hvor jeg også fejer gård og gade, og hver gang jeg bringer hende kurven med varer siger hun "Gud velsigne dig og må Herren Jesus Kristus også være din frelser." "Jeg har gjort det så mange gange for fru Andersen, fordi hun er en syg gammel stakkel som snart skal dø, og som jeg har så inderlig medlidende med."

"Alle de gange jeg gik ned ad trapperne kunne jeg ikke lade være med at gentage i mit indre hvad hun sagde og nu tror jeg på at Jesus også er min frelser." "Så du skal ikke komme her og fortælle mig hvad jeg skal læse og hvordan jeg skal tro og være." Bjørting gav sig til at pulse på en af de hjemmerullede og vidnet forsvandt i tobakstågen, ud på gaden med sine blade.

Jeg sad her med min Drueta og levede livet som vidne...



Copyright (c) 2009 Taven Trøoe LLC.

Link:

<http://levetids-fragmenter.blogspot.dk/2012/05/pa-kaffebar-i-husum-i-50-ernes-kbh.html>

(Flashback!)

Jeg fik lige her et flashback fra en tid hvor der var rigtige mælkemænd og mælkeflasker med kapsel i forskellig størrelse overalt i byen.



DUKH



Nye regler for sygedagpenge den 1. juli 2014 - info-side på dukh.dk

Den 1. juli 2014 trådte nye regler om sygedagpenge i kraft. Man kan derfor på DUKHs hjemmeside dukh.dk få mere info-side om de nye regler. Læs mere om de nye bestemmelser på sygepengeområdet og herunder reglerne for opfølgning, ophør og forlængelse: [Link til info-side om sygedagpenge](#)

Med venlig hilsen

Thomas Holberg

www.dukh.dk

www.facebook.com/uvildig

Hvem er DUKH?

DUKH - Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet - er en selvejende institution under Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale forhold. Vi skal medvirke til at styrke retssikkerheden for mennesker med et handicap. Det gør vi ved at give uvildig [rådgivning](#) til mennesker med handicap og deres pårørende i sager, der måske er gået i hårdknude, eller hvor borgeren føler sig uretfærdigt behandlet. DUKH skal også medvirke til at forbedre sagsbehandlingen på handicapområdet gennem forebyggelse. Det gør vi ved at formidle vores erfaringer i artikler, på nettet og igennem en omfattende foredrags- og kursusvirksomhed.

Kort om os

- vi giver råd og information om reglerne på handicapområdet
- vi mægler i sager mellem en borger og en myndighed
- vi er uvildige - og tager ikke parti i en sag
- vi dækker hele landet
- vi giver gratis [rådgivning](#)
- vi er med til at styrke retssikkerheden for borgere med handicap
- vi informerer om udviklingen på handicapområdet gennem artikler, foredrag, på nettet og via temahæfter

National strategi for sjældne sygdomme er offentliggjort



Sjældne Diagnoser

Sundhedsstyrelsen har udgivet forslag til en national strategi for sjældne sygdomme. Strategien indeholder 94 anbefalinger, der skal sikre, at borgere ramt af sjældnen sygdom får samme muligheder som andre, der rammes af alvorlig sygdom.

Den nye danske nationale strategi for sjældne sygdomme har været længe undervejs. En arbejdsgruppe under ledelse af Sundhedsstyrelsen har været i funktion i mere end 2½ år og barsler nu med sit forslag. Sjældne Diagnoser har i arbejdsgruppen været repræsenteret af formand Birthe Byskov Holm og direktør Lene Jensen.

Aktørerne i arbejdsgruppen er overordnet set enige om målsætningen: at de sjældne skal have samme muligheder som alle andre – derfor skal der på mange stræk gøres en særlig indsats. De overordnede mål er bedre diagnostik, behandling og social støtte, større empowerment samt mere forskning på sjældne-området.

De særlige udfordringer for sjældne borgere kan opsummeres til:

- Alvorlige, komplekse tilstande og syndromer, der kræver en tværfaglig behandling og at mange forskellige fagpersoner involveres.
- Meget begrænset viden om den enkelte diagnose og følgerne af den – både blandt fagpersoner og i samfundet generelt.

Sjældne Diagnoser hilser det velkomment, at dette forslag til national strategi nu præsenteres for offentligheden. Formand for Sjældne Diagnoser, Birthe Byskov Holm udtaler:

”Vi er glade for at have fået en strategi! Den er blevet til i erkendelse af, at der skal gøres noget særligt for de sjældne borgere – patienter som pårørende – og det er der brug for”, siger Birthe Holm.

I den nationale strategi er der:

- Et klart fokus på nødvendigheden af bedre og hurtigere diagnostik og en mere klar ansvarsfordeling for behandling, ikke mindst for voksne patienter.
- Et klart fokus på nødvendigheden af viden blandt de fagpersoner i den sociale sektor, som skal træffe beslutninger. Der er også fokus på behovet for koordination mv.
- Anerkendelse af de frivillige foreningers rolle – herunder anbefalinger omkring netværksdannelse (også for foreningsløse), patientuddannelse og rådgivningssituationen for sjældne borgere.

Birthe Holm mener, at dette er vigtige og rigtige ind-

satsområder:

”Alt for mange sjældne patienter jagter en korrekt diagnose i årevis. Kombinationen af stor kompleksitet og stort ukendskab til de sjældne sygdomme giver den enkelte patient store problemer med at få et velkoordineret tilbud om behandling og den nødvendige sociale støtte. Derfor skal der stilles skarpt på at skabe klare veje for de sjældne i sundhedsvæsenet og i det sociale system. Der er også brug for mere viden og information. Og her er der mange gode takter i strategien.”

Men strategien er ikke lutter lykke:

”Vi havde gerne set et højere ambitionsniveau på nogle områder”, siger Birthe Holm. ”F.eks. kniber det med forslag til at fremme forskningen og dermed udvikle mere og bedre behandling til de hundreder af sjældne sygdomme, som der i dag ikke er et behandlingstilbud til. Og så havde vi gerne set en mere klar ansvarsfordeling – der er brug for at få præciseret, hvem der har ansvar og initiativpligt i forhold til de mange gode hensigter – og der bliver også brug for økonomiske ressourcer for at realisere alt det gode. Det vil vi arbejde for.”

Herud over vil Sjældne Diagnoser også arbejde for, at der nedsættes en sparringsgruppe i regi af Sundheds- og/eller Socialstyrelsen, der løbende skal følge og inspirere implementering og evaluering af strategien.

Sjældne Diagnoser forventer, at regeringen gør strategien til sin politik – og har en invitation til Sundhedsministeren:

”Strategien bunder bl.a. i en EU-henstilling. Sjældne Diagnoser har høje ambitioner for det europæiske samarbejde, når det handler om sjældne sygdomme og handicap. Vi afholder til efteråret en EUROPLAN-konference for at gøre status på den danske sjældnepolitik og rette blikket fremad. Vi håber på, at Sundhedsministeren på konferencen vil fremlægge strategien som Danmarks nationale strategi – det vi glæde os til”, slutter Birthe Holm.

Facts om sjældne sygdomme og handicap:

Neurofibromatosis Recklinghausen. Prader Willi syndrom. Albrights Hereditære Osteodystrofi. Det er alle eksempler på sjældne diagnoser, der er forholdsvis ukendte i den store offentlighed. En diagnose regnes for sjældnen, når antallet af ram-te med samme diag-

nose er færre end en-to pr. 10.000 personer, dvs. maksimalt 500-1.000 personer i Danmark – som oftest er antallet af patienter dog langt lavere og mange er helt alene med deres diagnose.

Sygdommene er kroniske, alvorlige, komplekse og typisk genetisk betingede. På grund af kompleksiteten og sjældenheden fordrer diagnostik, behandling og social støtte en særlig indsats i social- og sundhedssektoren og andre relevante sektorer. Det anslås, at der findes 30.000-50.000 sjældne patienter i Danmark, fordelt på ca. 800 forskellige sygdomme og syndromer

Det særlige ved sjældne diagnoser er blandt andet:

- Lav prævalens / få personer med samme diagnose
- Problemer med at få stillet den rette diagnose
- Stor geografisk spredning
- Alvorlige, komplekse tilstande og syndromer, der kræver en tværfaglig

tilgang og at mange fagpersoner involveres

- Begrænset viden om den enkelte diagnose og følgerne af den

En stor del af den samlede viden om at leve med sjældne sygdomme og handicap findes i de sjældnes frivillige foreninger. Netop fordi der er så lidt viden på området, spiller foreningerne en stor rolle som arena for erfaringsudveksling og hjælp til selvhjælp i forhold til at håndtere hverdagen med sjældnen sygdom.

Sjældne Diagnoser er paraplyorganisation for 48 foreninger, der organiserer sjældne borgere – patienter og pårørende – berørt af sjældnen sygdom. Sjældne Diagnoser driver endvidere Sjældne-netværket, der er et netværk for borgere så sjældne, at der ikke er en relevant forening til deres rådighed.

Den nationale strategi er blevet til i en arbejds-gruppe i Sundhedsstyrelsen. Sjældne Diagnoser har i arbejdsgruppen været repræsenteret af formand Birthe Byskov Holm og direktør Lene Jensen.

EUROPLAN-konference på vej

I efteråret 2014 skal der holdes EUROPLAN konference i Danmark – en højt kvalificeret styregruppe er nedsat

Der er fokus på samarbejde om sjældne sygdomme og handicap i Europa. Når patienterne er sjældne og der er langt mellem eksperter med sjældne-forstand, er det oplagt at samarbejde over landegrænser. I EU har der gennem de seneste mange år været en erkendelse heraf og en række tiltag og initiativer til gavn for sjældne borgere har europæisk baggrund.

Det gælder også den danske, nationale strategi for sjældne sygdomme og handicap, som har været under udarbejdelse de seneste to-tre år. Den har endnu ikke set dagens lys – vi præsenterer den her på hjemmesiden, når det sker. National strategi eller ej – Sjældne Diagnoser har høje ambitioner for det europæiske samarbejde. Både fordi danske sjældne borgere har brug for det europæiske samarbejde. Og fordi vi har meget at bidrage med.

Et element i det europæiske samarbejde er EUROPLAN – en proces, der har til formål at understøtte de enkelte EU-landes arbejde med sjældne sygdomme og handicap.

Et vigtigt element i det igangværende EUROPLAN-projekt er afholdelse af nationale konferencer, hvor der stilles skarpt på indsatsen for sjældne borgere i sundhedssystemet, i den sociale sektor og andre steder. Der afholdes EUROPLAN konferencer i 25 forskellige lande efter samme skabelon. I Danmark er det Sjældne Diagnoser, der står i spidsen for planlægning og gennemførelse af konferencen – i samarbejde med en styregruppe, der netop er blevet nedsat.

Styregruppens medlemmer er:

Sjældne Diagnoser:

Formand Birthe Holm, FU-medlem Sven Fandrup og direktør Lene Jensen (også EUROPLAN Advisor)

Sundhedsstyrelsen:

Overlæge Marianne Jespersen

Centre for Sjældne Sygdomme:

AUH: Professor, Overlæge, dr.med. John Østergaard og Overlæge, ph.d. Stense Farholt
RH: Overlæge, dr.med. Hanne Hove og Overlæge, dr.med. Allan Lund

Socialstyrelsen:

Faglig konsulent Vibeke Lubanski og Professor, dr.med. Karen Brøndum

Styregruppen kan vælge at udpege yderligere medlemmer.

Første møde i gruppen afholdes medio august og der planlægges efter at kunne afholde den danske EUROPLAN konference i 4. kvartal 2014. Følg udviklingen af konferencen på hjemmesiden:

www.sjaeldnediagnoser.dk

Guldkundeundersøgelse 2014 – dataindsamlingen er afsluttet - og vi har brug for hjælp!

Der har været stor interesse for den nye Guldkundeundersøgelse, hvor Sjældne Diagnoser har stillet skarpt på sjældne borgeres hverdagsoplevelser i krydsfeltet mellem sundhedsvæsenet og det sociale system. Dataindsamlingen sluttede med udgangen af juni 2014 – og mere end 1.400 sjældne borgere har deltaget! Nu har vi brug for hjælp til at få de mange data afrapporteret.

Selvom nogle af besvarelserne kan vise sig at være ufuldstændige, er der i Sjældne sammenhæng tale om et meget højt tal! Det er sjældne borgere fra 44 af Sjældne Diagnoser 48 medlemsforeninger samt næsten 200 medlemmer af Sjældnenetværket, der har deltaget.

Vi har brug for hjælp!

Hvis personer og pårørende ramt af sjældne sygdom og handicap skal have samme muligheder som alle andre, skal der gøres en særlig indsats. Problemer skal være kendte og velbeskrevne, før de kan løses. Ny viden er fundamentet for Sjældne Diagnoser og medlemsforeningernes arbejde for bedre vilkår, behandling og social støtte for alle sjældne borgere. Med andre ord handler det om at have "hårde data" som grundlag for en forbedret indsats, til gavn for de sjældne familiers muligheder for at håndtere en svær hverdag.

"Den 10 år gamle" Guldkundeundersøgelse har været flittigt brugt. I Sjældne Diagnoser har vi dog en dy-

ster formodning om, at der ikke er sket fremskridt. Vi gennemførte derfor i 2013 en interviewundersøgelse, hvor vi gav ordet til 11 sjældne familier om emnet."

"Undersøgelsen bekræftede udfordringerne og viste også, at familierne i gennemsnit bruger 25 timer om måneden på kontakt til social- og sundhedssektoren, hvor kontakten til socialektoren fylder mest. Typisk har familierne aktuelt kontakt til over ti forskellige kontaktpunkter i social- og sundhedssektoren, som de skal koordinere."

Nu har vi de nye data – som skal bearbejdes – og det mangler vi penge til!

Vi vil gerne fremstille og analysere data i et stærkt, fagligt miljø - og vi vil gerne kunne formidle resultaterne på en gennemskuelig og professionel måde. Det søger vi penge til – hvis du har idéer eller kontakter, der kan hjælpe, så kontakt os på: mail@sjaldnediagnoser.dk - tak!!

Sjældne Diagnoser nye hjemmeside er lige på trapperne

I september 2014 få Sjældne Diagnoser ny hjemmeside. Håbet var, at vi kunne være gået i luften i august, men udviklingsprocessen har vist sig mere kompliceret end forventet. Vi glæder os til snart at byde velkommen til en mere indbydende, brugervenlig og moderne hjemmeside.

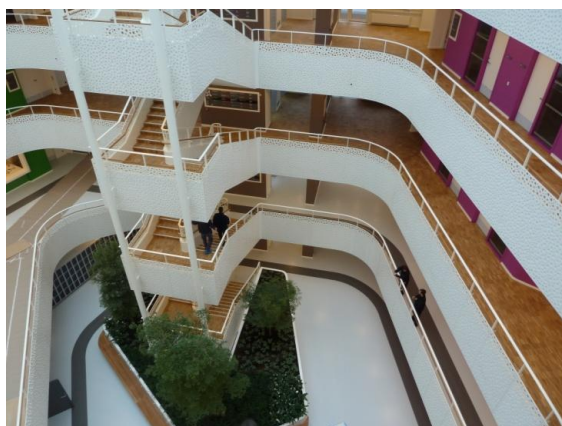
I Sjældne Diagnoser har vi det sidste år arbejdet ihærdigt på udviklingen af vores nye hjemmeside, og planen var at gå i luften i august. Processen er dog blevet en smule forsinket, og premieren er nu udskudt til september.

Med den nye hjemmeside ønsker Sjældne Diagnoser er at skabe et medie, der i højere grad imødekommer både patienter, pårørende og fagpersoners efterspørgsel efter viden og information. Vi ser meget frem til at byde velkommen til vores nye digitale platform.

Problemer med nyhedsbrevet?

I forbindelse med omlægningen af vores hjemmeside får vi også et nyt nyhedsbrev, der får premiere i starten af oktober. Vi håber, det går smertefrit med udsendelserne indtil da, men pga. den komplicerede overgangsfase kan der forekomme fejl; manglende modtagelse af nyhedsbrevet eller modtagelse af ny-

hedsbrevet på trods af afmelding. Vi håber på at have løst alle problemer ved udsendelsen i november. Indtil da henviser vi til vores hjemmeside, hvor alle vores nyhedsbreve er at finde i vores arkiv.



Socialrådgiverfunktion på AUH lukningstruet

Alt imens regeringen lancerer investeringer i sundhedsvæsenet, svinges sparekniven på mange af landets sygehuse. Senest er det bl.a. Socialrådgiverfunktionen på Aarhus Universitetshospitals børneafdeling, der står for skud.

Sjældne Diagnoser finder dette både uklogt og uansvarligt. En socialrådgiverfunktion placeret i det sundhedsfaglige miljø er en afgørende vigtig brik i at sikre en sammenhængende indsats omkring den enkelte patient. Det gælder ikke mindst for sjældne børnefamilier, hvor antallet af kontakter i både sygehusvæsenet og det sociale system er svimlende højt. Og hvor der er langt mellem fagpersoner, især i det sociale system, der har viden om dét at leve med en sjælden sygdom.

De sjældne familier skal håndtere hverdagen i krydsfeltet mellem sygehus og socialforvaltning – og det er vanskeligt.

Sjældne Diagnoser har sendt rapporten til regionsrådet for Region Midtjylland og til direktionen samt afdelingsledelsen på Aarhus Universitetshospital. Vi håber, at et bedre kendskab til de sjældne børnefamiliers hverdag kan få både politikere og sygehusfolk til at tænke sig om en ekstra gang. Vi anbefaler på det kraftigste, at socialrådgiverfunktionen besvares.

Også to af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger blander sig i debatten til fordel for socialrådgiverfunktionen:

Vi løb for de sjældne

Torsdag, den 28. august 2014 havde Sjældne Diagnoser debut som løbehold ved DHL-stafetten i København.

På initiativ af Stephane fra sekretariatet hoppede Mette Grentoft fra forretningsudvalget / Williamsforeningen, Søren Lildal fra Apertforeningen og sekretariatsmedarbejderne Stine og Signe samt Stephanie selv i løbesko og Sjældne Diagnosertrøjer for at gøre opmærksom på de sjældne i menneskemylderet i Fælledparken – og for at have nogle hyggelige timer sammen. Lene og Trine fra sekretariatet var med som heppekor.

Hele 5.200 hold skulle løbe – men kun ét fra Sjældne Diagnoser.

”Da jeg stod i start-området oplevede jeg, at alle de andre var mange – de pjattede med deres kolleger og havde noget til fælles, som jeg ikke var den del af. Men sådan er det jo at være sjælden og det var rigtigt sjovt at være med”, fortæller Mette Grentoft.

Selvom Sjældne Diagnosers lejr var noget mere beskeden end de mange store virksomheders telte, var hyggen i højsædet – og det er næppe sidste gang, Sjældne Diagnoser stiller et hold til DHL-stafetten.



Her ses Søren, Signe, Stine, Stephanie og Mette med Sjældne Diagnosers logo på ryggen.

Vil man i kontakt med Sjældne Diagnoser?

Adresse: Blekinge Boulevard 2 * 2630 Taastrup

Sekretariatet er åbent for telefoniske henvendelser mandag, tirsdag og torsdag kl. 10-14, onsdag kl. 10-17. på: telefon **33 14 00 10**.

Hvis der er problemer med omstillingen eller hvis der er brug for kontakt udenfor åbningstiden, så ring på **21 71 61 95** - vi tager telefonen, når vi er på kontoret. E-mail: mail@sjaldnediagnoser.dk

Sjældne sygdomme får egen national strategi

8. juli 2014

Sundhedsstyrelsen udgiver en national strategi for sjældne sygdomme. Strategien er udarbejdet af en bred gruppe med Danske Regioner, KL, Socialstyrelsen, Lægevidenskabelige Selskaber og patientorganisationer og indeholder anbefalinger for en styrket indsats for sjældne sygdomme i Danmark.

Sjældne sygdomme omfatter en lang række alvorlige medfødte eller arvelige sygdomme, misdannelser og syndromer som forekommer hos højst 500-1000 personer eller derunder i Danmark. Mange af sygdommene er meget sjældne med 1-2 tilfælde om året eller også ses der kun et tilfælde i Danmark med års mellemrum.

Der er mange udfordringer forbundet med de sjældne sygdomme. Symptomerne kan være komplekse og uklare og involvere mange forskellige organer. Problemerne ved diagnostik, behandling og rehabilitering er ofte komplicerede og kræver særlig viden og sagkundskab, men fordi tilstandene forekommer så sjældent mangler læger og andre fagpersoner ofte tilstrækkeligt kendskab og viden om sygdommene. Det kan medføre forsinkelse af diagnosen og at behandlingen ikke bliver tilstrækkelig kvalificeret. Personer med sjældne sygdomme risikerer i særlig høj grad at få varige følger af sygdommen, der måske kunne være undgået. Pga. sjældenheden er der også ofte meget lidt viden om hvordan sygdommene kan behandles. Eksperterne er typisk få og forskningen både vanskelig og sparsom.

Selvom den enkelte sygdom kan være meget eller ekstremt sjælden svarer det samlede antal af de forskellige sjældne sygdomme tilsammen til lige så meget som en middelstor folkesygdom. Det skønnes at 30.000 – 50.000 i Danmark lider af en sjælden sygdom.

I Danmark har der tidligt været opmærksomhed omkring udfordringerne om sjældne sygdomme. Center for små handicapgrupper fungerede fra 1990-erne frem til 2010 med rådgivning og informationsopgaver og SST udgav anbefalinger for specialeplanlægning på området allerede i 2001, hvor der bl.a. blev etab-

leret to højt specialiserede centre for sjældne sygdomme på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital.

Den nationale strategi rummer 94 anbefalinger for en sammenhængende og styrket indsats på en lang række områder bl.a. vedr. rettidig diagnostik, behandling, opfølgning og rehabilitering, multidisciplinært samarbejde i sygehusvæsenet, tværfaglig og tværsektoriel koordination mellem sektorer, mere lettilgængelig valid information om sygdommene, forskning, registrering og databaser, uddannelse og kompetenceudvikling af professionelle, samt patient -empowerment og patientuddannelse.

Strategien er udarbejdet af Sundhedsstyrelsen efter aftale med Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse med henblik på, at Danmark lever op til EU's Ministerråds henstilling på området og omfatter anbefalinger både for indsatsen i sundhedsvæsenet og anbefalinger vedr. de sociale og undervisningsmæssige indsatser.

LINK

[National strategi for sjældne sygdomme](#)



Foto: pwn@dfoi.dk



VIDEN TIL GAVN

Styrk din sagsbehandling på børnehandicapområdet

Socialstyrelsen tilbyder kurser i værktøjer, der styrker sagsbehandlingen på børnehandicap-området. 29 kommuner har allerede været af sted eller er tilmeldt. Nu åbnes for nye kurser.



Arbejder du på børnehandicapområdet? Så sæt kryds i kalenderen og kom på kursus i nye værktøjer, der styrker dit arbejde med udredning og handleplan. Værktøjerne til sagsbehandling er udviklet sammen med praktikere i en række kommuner og bygger bl.a. på systematikken i Integrated Children's System (ICS). 29 kommuner har allerede været på kursus eller er tilmeldt. Nu åbner Socialstyrelsen for tilmeldingen til nye kurser.

Tilmeld dig i dag og få en praksisnær indførelse i værktøjerne og de muligheder, som de giver for at styrke sagsbehandlingen for børn og unge med funktionsnedsættelse. Kurserne er målrettet kommunale medarbejdere, ledere og leverandører, der til hverdag arbejder med målgruppen.

Kurserne afholdes i samarbejde med University College Syddanmark. Prisen for deltagelse på kurset er 250 kr. pr. dag pr. deltager. Kurserne kan også rek-

vires til egen kommune.

[Kursuskatalog og tilmelding hos UC Syddanmark](#)

Få støtte til implementeringen

I forlængelse af kurserne tilbydes en række aktiviteter, som understøtter implementering af værktøjerne lokalt. Tilbuddet gælder både ledere og medarbejdere. Der tilbydes bl.a. superbrugerkurser for alle, der har gennemført kursus 2A i kursusudbuddet.

[Tilmelding til superbrugerkurset på UC Syddanmarks hjemmeside](#)

(NB! Du skal lidt ned på siden hos UC Syddanmark for at nå frem til superbrugerkurset)

Kommuner kan i 2014 få særlig støtte til implementeringen lokalt efter først til mølleprincippet.

Interesserede kan henvende sig til Deloitte ved at skrive til dkhandleplan@deloitte.com

Mere viden om værktøjer til udredning og handleplan Værktøjerne er tilgængelige på Socialstyrelsens hjemmeside. Her kan man også hente en metodehåndbog, som giver en grundig indføring i værktøjerne, samt en række hjælpe- og dialogredskaber, der understøtter brugen af værktøjerne i den daglige praksis.

[Værktøjer til udredning og handleplan på børnehandicapområdet](#)

Kontaktperson i Socialstyrelsen: Konsulent Marie Louise Knigge, mlk@socialstyrelsen.dk, mobil: 41 93 25 22

Nu samles endnu mere specialrådgivning under VISO

Specialrådgivningen på yderligere en række tilbud på handicapområdet samles under VISO i et nyt, nationalt netværk. Det sker pr. 1. juli. Målet er at sikre, at alle borgere og fagfolk, der har behov for en meget specialiseret rådgivning, også har adgang til den.

Den 1. juli bliver specialrådgivningen på en række tilbud for bl.a. borgere med svære kommunikati-

onshandicap eller epilepsi en del af et nyt, landsdækkende netværk under den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation, VISO.

Den nye organisering skal sikre, at alle fagfolk, borgere og pårørende, der har brug for det, har adgang til den meget specialiserede rådgivning på området. Med andre ord skal det være behovet – ikke kommu-

nens beliggenhed eller borgerens adresse – der er afgørende for, hvilken rådgivning man kan få.

Både fagpersoner og borgere skal fortsat kontakte de forskellige tilbud direkte. Det er altså ikke nødvendigt at henvende sig til VISO først, som man måske er vant til i andre sammenhænge, hvor man bruger VISO.

Specialrådgivningen på disse 6 tilbud samles under VISO:

- Center for Døvblindhed og Høretab i Aalborg
- Center for Høretab i Fredericia
- Børneklivnikken i København
- Institutet for Blinde og Svagsynede i København
- Synscenter Refsnæs i Kalundborg
- Specialrådgivning om Epilepsi, Filadelfia, i Dianalund

VISO får samtidig ansvaret for at koordinere vidensudviklingen på de områder, specialrådgivningen på de 6 tilbud repræsenterer. Det skal fastholde et højt fagligt niveau.

[Baggrunden for samlingen af specialrådgivningen](#)

[VISOs arbejde generelt](#)

Yderligere oplysninger:

Kontorchef Kurt Møller, tlf. 41 73 08 65,
kmo@socialstyrelsen.dk

eller

Fuldmægtig Nina Steensig, tlf. 41 93 24 07,
nst@socialstyrelsen.dk



Kør godt i kørestol og på el-scooter

En ny metode gør det nemt at tjekke, om brugere af kørestole og el-scootere får det fulde udbytte af deres hjælpemiddel. Deltag i et kursus om metoden og prøv testen på egen krop.



”Kør godt i kørestol og på el-scooter” er en dansk version af en canadisk metode, Wheelchair Skills Program.

Dele af metoden er nu oversat og fordansket. Ved hjælp af metoden kan brugere teste anvendelsen af deres kørestol/el-scooter og finde ud af, om den evt. skal tilpasses yderligere, eller om de skal træne nogle kørefærdigheder, for at hjælpemidlet fungerer optimalt.

Fagfolk har nu mulighed for at tilmelde sig kurset 'Kør godt i kørestol og på el-scooter' den 8. eller 9. oktober 2014 i Odense. Her kan du få indsigt i, hvordan metoden fungerer, og hvordan testen kan hjælpe brugerne til at tjekke, om de får det fulde udbytte af deres hjælpemiddel. Du kan også opleve testen på egen krop på messen Health & Rehab Scandinavia 9.-11. september.

Yderligere oplysninger: Konsulent Else Marie Hansen, tlf. 41 74 00 03, emh@socialstyrelsen.dk

[Kurset "Kør godt i kørestol og på el-scooter" 8. oktober](#)
[Kurset "Kør godt i kørestol og på el-scooter" 9. oktober](#)
[Messen Health & Rehab Scandinavia 9.-11. september](#)

Ankestyrelsen København har fået ny adresse

Pladsen er blevet for trang i Amaliegade og på Borups Allé og derfor samles Ankestyrelsen København i lokaler på Teglholsmsgade

Fredag den 18. juli 2014 klokken 15:00 lukkede og slukkede Ankestyrelsen i Amaliegade efter mere end 40 år i de historiske bygninger. Lokalerne på Borups Allé blev også forladt denne dag, og alt er nu flyttet til Teglholsmsgade 3, 2450 København SV.

Pladsmangel

Ankestyrelsen har længe oplevet et fysisk pladsproblem på adresserne i København. Det skyldes, at opgaverne er vokset over årene. Den seneste reform af klagestrukturen på det sociale område og beskæftigelsesområdet gjorde, at Ankestyrelsen nu behandler ca. 60.000 sager hvert år. Til sammenligning afsluttede vi i 2012 – altså inden reformen – lidt under 22.000 sager.

Mere samarbejde

De nye lokaler skaber plads for mere moderne arbejds- og mødeformer, og det, at medarbejdere sidder

tættere på hinanden, vil fremme vidensdeling og nye samarbejdsformer.

Over 400 ansatte i København

Ankestyrelsen har i dag 540 ansatte, hvoraf cirka 120 er i Aalborg. Herudover har cirka 40 lægekonsulenter, 130 beskikkede medlemmer, dommere og medlemmer af de fire nævn deres gang i Ankestyrelsen. I dag behandler Ankestyrelsen cirka 60.000 sager årligt.

Der bliver fremover holdt ankemøder som blandt andet børneankemøder i både Aalborg og København.

Kontakt til Ankestyrelsen

Ankestyrelsens afdelinger i Aalborg og København og har samme telefonnummer, men mail- og postadresserne er forskellige, alt efter hvad du henvender dig om.

Ring til os

Telefon: 33 41 12 00.

Åbningstid: Mandag til fredag kl. 9-15.

Skriv til os

Vores mail- og postadresser er forskellige, alt efter hvad du henvender dig om.

Ankestyrelsen Aalborg

7998 Statsservice

Mail: ast-aalborg@ast.dk

Sikker mail: sikkermail.aalborg@ast.dk

Ankestyrelsen København

Teglholsmsgade 3

2450 København SV

Mail: ast@ast.dk

Sikker mail: sikkermail@ast.dk

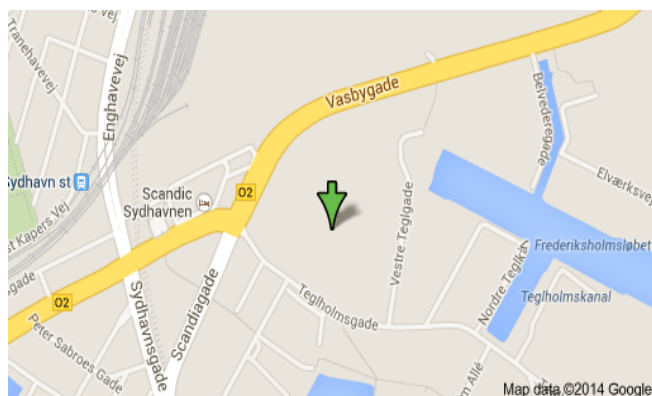
Fax: 33 41 14 00

Kontakt Ankestyrelsen i Aalborg om:

- Kommunale afgørelser på social- og beskæftigelsesområdet.

Kontakt Ankestyrelsen i København om:

- Arbejdsskader
- Afgørelser truffet af Udbetaling Danmark
- Sager til nævn: Ligebehandlingsnævnet, Arbejdsmiljøklagenævnet, Klagenævnet for Specialundervisning og Adoptionsnævnet
- Underrettelse om et udsat barn
- Kommunale sager om tvangsmæssige foranstaltninger overfor børn, hvor afgørelsen er truffet i børne- og ungeudvalget i kommunen
- Familieretlige sager om fx faderskab, forældremyndighed og samvær, ægteskab og adoption.



Landsdelscentrene for sjældne handicap- og sygdomsgrupper

Rigshospitalet (København)



Leder:

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

Adresse:

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

Skejby Sygehus (Århus)



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

Forenings-vejledere

Foreningen tilbyder vejledning på en række områder, eksempelvis om:

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

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

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er:



Kis Holm Laursen
Ergoterapeut
Forælder
Tlf. 86 21 95 40
khl@dfoi.dk



Rune Bang Mogensen
Socialrådgiver
OI'er
Tlf. 25 33 64 09
rbm@dfoi.dk



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

Søg mere information på hjemmesiden:

www.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



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



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



Suppleant

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



OI-Magasinet

Indlæg og foto sendes på:
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