



Dansk Forening for

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

OI-Magasinet 1

2015

I dette nummer bl.a.:

- ❖ Pigen med knogler af glas
- ❖ Sådan en som dig, har vi aldrig haft før
- ❖ Hr. Glas i Etiopien
- ❖ Indbydelse til årskursus og sommerlejr
- ❖ Rejsebrev og "referater" fra Delaware



Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

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

Telefon: (+45) 70 20 70 85 * E-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.

Tryk & Udsendelse

RC Grafisk * Nørre Alle 44, 2600 Glostrup
44 97 60 33 * rcgrafisk@mail.dk * www.rcgrafisk.dk

Artikler & Billeder

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.

Redaktion

Ansvar og annoncering: Preben W. Nielsen
Hold-an Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup

Tlf. 28 73 49 58 * pwn@dfoi.dk

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 medlemskaber

Foreningen er medlem af følgende organisationer

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 konto og bidrag skal derfor 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.

Nyttige adr. oplysninger

VISO

Socialstyrelsen, VISO
Edisonsvej 18, 1., 5000 Odense C
Tlf. 72 42 40 00 - VISO@socialstyrelsen.dk
www.socialstyrelsen.dk/viso/viso-radgivning-til-borgere

Telefontid:

Mandag til torsdag kl. 9:00 – 15:30
Fredag kl. 9:00 – 15:00.

DUKH

(Den Uvildige Konsulentordning på
Handicapområdet)
Jupitervej 1, 6000 Kolding
Tlf. 76 30 19 30 Fax 75 54 26 69
mail@dukh.dk - www.dukh.dk

Telefontid:

Mandag og fredag kl. 09:00 – 15:00
Tirsdag og torsdag kl. 09:00 – 17:00
Onsdag kl. 09:00 – 13:00

Sjældne Diagnoser (SD)

Blekinge Boulevard 2, 2600 Taastrup
Tlf. 33 14 00 10 Fax 33 14 55 09
mail@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.dk

Telefontid:

Mandag, tirsdag, torsdag kl. 10:00 – 14:00
Onsdag kl. 10:00 – 17:00

BPA-arbejdsgiver

(Borgerstyret Personlig Assistance)
Reventlowsgade 14, 2., 1651 København V.
Tlf. 33 55 77 30 Fax 33 31 21 30
kontakt@bpa-arbejdsgiver.dk
www.bpa-arbejdsgiver.dk

Telefontid:

Mandag til torsdag kl. 9:00 – 16:00
Fredag kl. 9:00 – 14:00

Ankestyrelsen

(København)
Tegholmegade 3, 2450 København SV
Tlf. 33 41 12 00 - ast@ast.dk

Indhold

Kolofon og foreningsoplysninger2
Nyttige adr. oplysninger & Indhold3
Aktivitetskalender & Annoncering4
Den nationale krystalkugle (leder)5
Godt Nytår & Annonce for revisor6
Nyt om egenbetaling & Kontingent7
Annonce for Biosym8
Fysisk aktivitet og træning9
Pigen med knogler af glas10
Aarhus Kommunes Handicappris 201412
Ny flyer til Landsindsamlingen & Kontrol af handicapkort skærpes13
”Sådan en som dig, har vi aldrig haft før”14
30.000 € til dansk forskning i OI16
Odd Fellew Ordenens ”Sommerhus”17
Indbydelse til årskursus 201518
Indbydelse til sommerlejr 201521
Vejledning for tilmelding på hjemmesiden24
Hr. Glas i Etiopien26
Rejsebrev fra Delaware28
Tandlæge på OI-konference30
The 12th International Conference32
Førtidspension er godt for helbredet34
Nye bødetakster & Lidt om parkering35
Fordeling af provenu v. salg af Handicapbil36
Hvem og hvad er SD?37
Siden sidst fra Sjældne Diagnoser38
DO:MORE GO:FOR Sjældne Diagnoser42
Søskendekursus43
Vidensnotat ”om hjælp til mennesker med sjældne diagnoser44
Nyt fra DUKH45
Landsdelscentre på Rigshospitalet og Skejby Sygehus & Forening-vejledere47
Bestyrelsen & Medlemskaber48



Forsidefoto af: Christian Vestergaard,
Skoleklasse i Addis Abeba, Etiopien.

Aktivitetskalender

- Opdateres løbende på www.dfoi.dk

2015

31. januar	DFOI Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Fyn
14.-15. marts	OI-Norden / Arbejdsudvalgsmøde	København
20.-21. marts	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskab	?
8. maj	DFOI / Bestyrelsesmøde	Trinity, Fredericia
9.-10. maj	DFOI / Årskursus og generalforsamling	Trinity, Fredericia
15. maj	OI-Magasinet / Deadline	Udkommer ca. 1. juni
18.-25. juli	Sommerlejr for familier med OI	Skærbæk Ferieby
4.-6. september	DFOI / Voksenkursus	Trinity, Fredericia
15. september	OI-Magasinet / Deadline	Udkommer ca. 1. oktober
18.-19. september	OI-Norden, OIFE og NFOI / Fagseminar	Soria Moria, Oslo
20. september	OI-Norden / Generalforsamling	Soria Moria, Oslo
November	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskab	?

2016

15. januar	OI-Magasinet / Deadline	Udkommer ca. 1. februar
------------	-------------------------	-------------------------

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 en mail til: pwn@dfoi.dk eller ring 28 73 49 58

Annoncører kan evt. portrætteres i OI-Magasinet.

Prisliste 2015

Format	Højde x Bredde	Et nummer	Tre numre (1 år)
1/1 side A4	240 x 170 mm	2.000,00	4.500,00
1/2 side A4	120 x 170 mm	1.500,00	4.000,00

Betaling: Løbende måned plus 30 dage.

Bagside, samt inderside af omslag (4-farver) plus 50 pct.

Alle priser er eksklusive produktion. DFOI er ikke momspligtig – der tillægges derfor ikke moms.

Leder



Den nationale krystalkugle...

Gennem flere år har noget af formandsarbejdet bestået i at komme med inputs og outputs til noget af det mest langsomme og træge arbejde jeg har været med til. Ja, under forberedelserne til denne leder er jeg kommet i tanke om, at det i princippet trækker spor helt tilbage til mit EPOSI-møde i Paris i 2008 (og faktisk længere end det). Den gang var samtalerne noget luftige... Men som tiden skred frem – og særligt sidste år var der kød på bordet – i mere end én forstand. For ved det sidste repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser skulle aftensmaden nemlig afbrydes – og som på en speeddating tilbringes med to glas rødvin sammen med direktøren fra Sjældne Diagnoser, Lene Jensen. Og ja – hvem vil ikke gerne være i hendes spændende selskab.

Nu var der dog ikke romantik på bordet, men kun kød, vin og en masse papirer om Den Nationale Handlingsplan. Den er endelig næsten færdigdiskuteret og Sundhedsstyrelsen har fået lavet en specialeplan for de såkaldt sjældne. Men altså.... Nu er jeg så altså også fuldkommen træt af at tale og skrive om "multidisciplinære indsatser og behandlinger", "transition fra barn til voksen", "processor" og -jeg-skal-komme-efter-dig-ish.... Altså.... Jeg har (næsten) fået nok af den der nationale og den der handlingsplan.

På den anden side, så glæder jeg mig til at jeg, mens dette ligger i trykken, igen skal en tur til Staden for at gå i gang med en ny søjle af den der nationale.... For arbejdet er ikke rigtig slut endnu. Men arbejdet går dog i gang i nogle nye og helt anderledes processer. Væk er strategierne ved at være for nu kører vi med mere taktiske tankeprocessor inden nogen skal overtage det operationelle.

Det hele kan til tider virker meget fjernt, men sådan er det vel med al arbejde. Jo tættere på arbejdet man sidder jo større ejerskab føler man af arbejdet. Ejerskabet af den såkaldt nationale kan for mit vedkommende ligge et sted langt væk. Misforstå mig ikke. Arbejdet er meget spændende – ikke mindst resultatet, men jeg har kun arbejdet med planen 4-6 gange om året og så når man aldrig at få det rigtigt ind under huden.

Til gengæld er det langt mere spændende at arbejde med vores egne interne strategier. Gennem flere år har vi hvert andet eller tredje år afholdt en

slags strategimøde, hvor bestyrelsen kigger i krystalkuglen for at definere vores eget arbejdes mål. Og vi er vist alle enige om, at den slags arbejde er nødvendigt, så vi ved hvor vi skal hen.

På et tidspunkt blev vi i bestyrelsen enige om, at et øget samarbejde mellem de nordiske lande ville være at opprioritere frem for det paneuropæiske, der lider af store kulturelle forskelle og ikke mindst voldsomme kommunikationsudfordringer. Selvom det jo i den grad kniber med at få en formel kommunikationsstruktur etableret til "hinsidan" føler vi, at vi er på rette spor. Så måske var det klogt anskuet, at et nordisk samarbejde kan bære frugt. Som det ser ud nu lader det til at Norge bliver knudepunktet for en del af arbejdet eftersom OIFE-præsidentposten med al sandsynlighed lander dér, ligesom det vil være hér den næste nordiske fagkongres afholdes for slet ikke at tale om den såkaldte verdenskongres, Scientific Congress.

Ja ja, men hvad med os danskere, tænker du måske. Jo – vi er med helt i front og deltager og planlægger og lærer og lærer fra os. Og så får vi et tæt og frugtbart samarbejde.

Sidste år deltog jeg i den amerikanske medlemskonference i Indianapolis og bragte ny information og viden med hjem om vores sygdom og den måde vi håndterer den. Senere på året havde Danmark så en større fagdelegation til Scientific Congress i Delaware. En delegation så stor og nærmest imponerende, at dens medlemmer blev bemærket fra den positive side.

Og med citatet "at det er svært at spå – i sær om fremtiden," ja så kan vi jo lægge Den Nationale Handlingsplan ned i hatten til de to kongresbesøg og krydrer det med det kommende nordiske møde og videnskabsmøde og spå, at der kommer til at foregå rigtig mange forskellige positive ting i den nærmeste fremtid for personer med osteogenesis imperfecta.

Velkommen til 2015

Karsten Jensen
Formand, kj@dfoi.dk



**OI-Magasinet ønsker alle
læsere et rigtigt godt Nytår**



Aktuel viden

Vi støtter OI Foreningen

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

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

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

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

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



Nyt om egenbetaling

Gennem de senere år har DFOI modtaget færre og færre tilskudsmidler og der ses ingen tegn på at denne tendens ændrer sig. Bestyrelsen vil gerne bevare det nuværende aktivitetsniveau og har derfor besluttet at hæve egenbetalingen for kurser og sommerlejr fra 2015.

De nye takster for egenbetaling er hermed som følgende:

Årskursus, voksen- og familiekursus

Minimum en person i en deltagende familie skal være aktivt medlem.

- Aktive medlemmer fra 18 år – 400,- kr.
- Ægtefælle/samlever (minimum støtte medlem) – 400,- kr.
- Ægtefælle/samlever (uden et medlemskab) – 800,- kr.
- Familiens børn/unge under 18 år kan deltage gratis.
- Én ansat/lønnet hjælper kan deltage gratis.

PS: Børn/unge under 18 år kan ikke deltage ved voksenkursus.

Egenbetaling ved andre mulige kurser fastsættes af bestyrelsen.

Sommerlejr

For at booke et hus, skal minimum én af de deltagende personer være aktivt medlem.

- Familie med børn/unge under 25 år og familie uden børn/unge, pris pr. hus/uge – 2.500,- kr.
- Unge kan booke sammen, (minimum en skal være aktivt medlem), pris pr. hus/uge – 2.500,- kr.
- Én ansat/lønnet hjælper kan deltage gratis.

Gæstebetaling: (Gæst = person der til daglig ikke bor sammen med værtsfamilien).

- Overnattende gæster fra 18 år, pr. person/døgn – 250,- kr. / uge – 1.300,- kr.
- Overnattende gæster under 18 år, pr. person/døgn – 125,- kr. / uge – 650,- kr.
- Grillaften (uden overnatning), pr. person fra 18 år – 70,- kr. / under 18 år – 35,- kr.

Kære ægtefælle/samlever

Som det fremgår, er det billigere at deltage på kurser, hvis man er medlem. Samtidig støtter man så foreningens arbejde og økonomi, da medlemstallet (kontingent) og egenbetaling er en ret væsentlig faktor, når de ansøgte ministerier skal beregne tilskudsstørrelsen. *"Jo mere foreningen selv kan bidrage med, jo højere tilskud".*



Medlemskab og kontingent

Foreningens vedtægter siger: *"Ret til medlemskab har alle personer, som har Ol eller et sjældent syndrom, der er klinisk nært beslægtet med Ol samt myndige personer, der er, eller har været, forældre, børn, søskende eller ægtefæller til disse."* – Alle øvrige kan blive støtte medlemmer, men uden stemmeret på en generalforsamling. Foreningen har ikke familiemedlemskaber.

Medlemskaber og priser

- Aktivt medlem: Personer med Ol og 1. grads slægtninge 250,- kr. årligt.
- Støttemedlem A: Alle øvrige privatpersoner 200,- kr. årligt.
- Støttemedlem B: Institutioner og firmaer, minimum 400,- kr. årligt.

Medlemskab oprettet i årets sidste kvartal medregnes i efterfølgende år uden ekstra betaling.

Du kan ved betaling via netbank tilmelde dig betalingservice (BS), eller bede din bank om at tilmelde dig. Er du tilmeldt BS trækkes kontingent automatisk hvert år. Hvis du ikke er tilmeldt, sender Nets opkrævning.

HUSK: at meddele/ændre flytning/adresseændring, gerne i god tid, på hjemmesiden eller til kassereren.

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.



Foredrag om fysisk aktivitet/træning

Foredrag om knogleskørhed

Bestil et foredrag om knogleskørhed til det næste arrangement i din forening, klub eller i dit lokalcenter. Ann Bett Kirkebæk er Certificeret Pilates- og fitnessinstruktør, uddannet Coach og desuden foredragsholder og gæstetræner.

Ann Bett giver i forskellige foredragstyper sit bud på, hvordan vi kan leve sammen med – og ikke føre krig mod - knogleskørheden.

Ann Bett har selv knogleskørhed.



Knogleskørhed / Osteoporose

Hvad er det og hvad kan jeg selv gøre?

- Hvordan diagnosticeres knogleskørhed?
- Hvilken behandling kan jeg få?
- Hvad siger forskningen om knogleskørhed?
- Hvilken træning skal jeg vælge?
- Hvad er *en knoglevenlig livsstil*?

Lidt om Ann Bett

Ann Bett er født med den sjældne form for knogleskørhed (*Osteogenesis Imperfecta*), men fik dog først diagnosen da hun var 29 år.

Frustrationen over brud, ledscred, smerter såvel som begrænsninger på arbejdsmarkedet udviklede sig for Ann Bett til en nysgerrig udforskning af livet med knogleskørhed: Hvad er trænings- og behandlingsmulighederne?

Undervejs i denne proces er det blandt andet lykkedes Ann Bett at forhøje calciumværdien i hendes rygsøjle med 20 % og 7 % på hoften i en kombination af medicin og den rette træning.

Ann Bett giver i forskellige foredragstyper sit bud på, hvordan vi kan leve sammen med – og ikke føre krig mod - knogleskørheden.

Ann Bett Kirkebæk er 39 år, gift og mor til 2 piger på 13 og 9 år. Den yngste har også "OI".

Er din klub, forening, aftenskole eller dit lokalcenter medlem af Osteoporoseforeningen i Danmark eller DFOI sparer I 25 % af prisen:

Ret til ændringer forbeholdes.

For mere info / tilbud om foredrag mm:

Kontakt: Ann Bett Kirkebæk
 Kontor: Aarhus
 Tlf.: 2972 5328
 Mail: annbett@kirkebaek.com
annbett.kirkebaek@gmail.com

Dette indlæg er lidt reklame for oplæg, som Ann Bett vil holde på foreningens årskursus i maj.



Læs meget mere om Ann Bett i et interview fra oktober 2014 i Århus Stiftstidende på:

<http://stiften.dk/aarhus/et-liv-med-glasknogler>

Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

OI-MAGASINET

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

Pigen med knogler af glas

Øjnene flakker frem og tilbage, når jeg kører mig en tur i offentligheden, nysgerrigheden skal jo stilles. Hvem er hun? Hvorfor ser hun sådan ud? Og hvad er det hun kører rundt i?

Af: Marie Holm Laursen, marie.laursen@hotmail.com

Mit navn er Marie, jeg er 17 år gammel og bor i Aarhus. Jeg har sygdommen Osteogenesis Imperfecta (OI) også bare kaldet knogleskørhed. For mig har det betydet, at jeg har haft så mange brækkede knogler, at jeg ikke længere selv kan holde styr på det, men lægerne skyder på omkring 500. Derudover har jeg fået opereret alverdens metal ind i kroppen, som stabiliserer mit skelet. Jeg kan ikke gå og sidder derfor i kørestol, hvilket nok er den primære grund til, at jeg vækker så meget opmærksomhed, når jeg befinder mig i blandt andre. Men det er også okay, for jeg ved, at når man først lærer mig at kende, jamen så glemmer man jo næsten, at jeg er handicappet. Fordi der, er det nemlig det indre, der kommer frem, hvor jeg har ligeså meget at byde på som alle andre.

At være afklaret og have accepteret sit handicap tror jeg er en vigtig ting. Hvis jeg har accepteret mit handicap, har dem omkring mig også nemmere ved at håndtere, at jeg er handicappet. Det at have accepteret sit handicap betyder ikke, at jeg kan lide det. For kunne jeg sparke min sygdom lang pokker i vold, tøvede jeg ikke det mindste. Men jeg har affundet mig med min situation og ved, at jeg skal få det bedste ud af livet, med de vilkår jeg er født med, for der venter ikke et nyt liv lige rundt om hjørnet. Jeg vil ikke bruge hele livet på at ønske på et mirakel, som er uopnåelig. Selv om jeg er handicappet, så har jeg et helt igennem fantastisk liv. Selvfølgelig har jeg været meget igennem på grund af min sygdom og har haft mange smerter gennem mine 17 år. Det kan gøre mig sur, og jeg kan være ked af det, og det er ligeså vigtigt at give plads til de følelser. Jeg skal bare kunne styre det, det skal gerne være glæden, der er den dominerende i min hverdag, og ellers må jeg gøre noget ved det.

En ting der har været svært var, da jeg startede på Egaa gymnasium efter sommerferien i 2014, da jeg var færdig på efterskole. Jeg kom i en god klasse med nogle rigtig søde mennesker, men der var et eller andet, der ikke fungerede. Jeg kunne ikke koncentrere mig i skolen, og jeg kunne næsten intet overskue, og jeg fik stress over ingen ting. Det gjorde mig frustreret, og jeg kunne ikke finde ud af hvad der var grunden til det. Jeg endte med at droppe ud af gymnasiet i oktober, hvilket jeg ikke var helt glad for.

I niende klasse faldt jeg ud af min kørestol og kom alvorligt til skade, jeg fik bl.a. en hjerneblødning og det viser sig nu, at det er den der er skyld i, at jeg har koncentrations problemer. Jeg har stadig svært ved at sætte ord på problemerne, det er lidt nemmere at forklare, når det er noget som gør fysisk ondt, som en brækket arm. Det at droppe ud af gymnasiet har været rigtig svært, jeg følte lidt, at jeg havde givet op, og jeg havde den overbevisning, at hvis de andre kunne klare gymnasiet, så kunne jeg selvfølgelig også det. Men det er også vigtigt, at jeg ikke presser mig selv udover kanten og jeg må respektere, at der bare er nogle ting jeg ikke kan, som andre har nemmere ved. Men synes nu altså, at jeg har rigeligt at døjes med af fysiske skavanker, og nu er der sgu også noget galt på øverste etage? Heldigvis er det ikke noget der præger mig hele tiden, og da jeg røg ud af kørestolen var det ikke sikkert, at jeg ville overleve og hvis jeg gjorde frygtede de, at jeg var helt hjerneskadet, så i forhold til det så er det nu egentligt meget godt.

Efter nytår starter jeg på HF, hvilket jeg glæder mig meget til, da det ikke er det mest interessante at være hjemme, mens alle andre går på gymnasium. Men jeg er så glad for, at jeg stadig har dem fra efterskolen at være sammen med.

Det allerbedste jeg ved, det er nemlig at være sammen med nogle fra min efterskole. Det kan godt være at morfin og Panodil er en god hjælp til smerter, men et ordentligt kram eller et godt grin kan gøre underværker. Det får mit fokus væk fra det som gør ondt, og jeg kan næsten glemme, hvor nas det gør. Nogle bruger energi på at være sociale, men jeg suger til mig af energi ved socialt samvær. Det sociale er det der gør, at jeg kan klare mig igennem de perioder, hvor det hele godt kan virke ret så uoverskueligt.

Sidste år blev jeg kåret som årets Glædespreder ude på Aarhus efterskole. Nogle synes måske det lyder utroligt, at jeg kunne køre rundt og være glad det meste af tiden, når jeg havde brækket noget flere gange i løbet af året. Men jeg var hele tiden omgivet af nogle skønne mennesker og de fik mig bare i så godt humør.

I sommers var jeg på Smukfest, det var en af de fedeste uger jeg har haft. Det var nok ikke det mest optimale sted at tage hen, men det var bare så sjovt. Min kørestol sad fast, og den kunne ikke trække op ad bakkerne, og det var ikke altid ligetil, men jeg havde nogle dejlige veninder med, som hele tiden stod klar til at hjælpe. Jeg boede på Kærligheden, og ikke på den camp for de handicappede, for selvfølgelig ville jeg bo sammen dem fra efterskolen. Og det var ikke kun negativt at have en kørestol med på festival. Vi lavede nemlig et skilt, hvor vi skrev "Gi' en øl og få en rulletur på min miniracer". Vi havde så meget sjov med at køre rundt med det skilt, og vi fik givet en masse rulleturer, og tjent en masse øller til festivalen.

Jeg er altid opvokset med, at det ikke nytter noget at sidde der hjemme og have ondt af sig selv. Man skal ud og opleve noget, og jeg skal ikke holde mig tilbage, bare fordi jeg er handicappet.

Der er jo ikke noget ved at sidde derhjemme og aldrig komme ud af døren, fordi tænk nu hvis jeg gik hen og brækkede noget af det? Så er det meget federe, hvis jeg kommer ud og oplever noget og så må jeg tage de brud med på vejen. Det er jo også det der er med til at holde humøret oppe. Jeg var også til The Color Run 2014, og det kan godt være vi var bagtrop alle 5 kilo-

meter, og at det nok ikke var så smart med kørestolen og farvepulver over det hele, men det var virkelig sjovt. Vi havde en fest hele vejen igennem, min veninde stod bag på min kørestol hele vejen, og min søster og de andre løb ved siden af, og så kørte/løb vi bare derud af, og vi er så klar til næste år.

En anden bonus, der er ved at have knogleskørhed, er at være medlem af Ol foreningen. Jeg ser altid frem til de weekender, hvor der er arrangementer i foreningen. Der står altid noget sjovt på dagsordenen, om det er skydning, politigården eller konkurrencer som børnepasserne har arrangeret, så er det altid hyggeligt. Især det at komme hen og møde alle de andre medlemmer af Ol foreningen er skønt, jeg har i hvert fald fået en masse gode venner derigennem, som jeg helst ikke vil være foruden. Det at komme et sted hen hvor alle har en eller anden relation til Ol er enormt rart. Det giver plads til at drøfte ting omkring knogleskørhed, og på den anden side behøver man ikke hele tiden forklare sig, fordi alle ved godt i en eller anden grad, hvad Ol indebærer. Så det er noget jeg er rigtig glad for at være en del af og en af de positive ting med at have knogleskørhed.



Vil i vide mere kan i finde mig på Facebook som "Pigen med knogler af glas". Jeg tager også ud og holder foredrag og i er meget velkomne til at kontakte mig på marie.laursen@hotmail.com

Har du også en historie/beretning om og fra dit liv, som du skulle ha' lyst til at dele med læserne af Ol-Magasinet, så send den til redaktionen på: pwn@dfoi.dk

Aarhus Kommunes Handicappris 2014

Fire kandidater er nomineret for en helt særlig indsats på handicapområdet.

Onsdag 3. december kl. 13.00 uddelte Aarhus Kommune 'Handicapprisen 2014'. Fire kandidater var nomineret for en særlig indsats på handicapområdet.



Det var 4. Gang kommune uddelte prisen, der kan gives til en eller flere personer eller en arbejdsplads, som har ydet en særlig indsats for at styrke, at mennesker med handicap kan deltage i samfundslivet som alle andre. Prisen uddeles i anledning af FN's internationale handicapdag.

Forud havde et panel bestående af repræsentanter fra LO, DH, kulturlivet, formand og næstformand for Handicaprådet nomineret fire kandidater.

Ved et arrangement i byrådssalen afslørede borgmester Jacob Bundsgaard prismodtageren og overrakte Handicapprisen, som var en check på 5.000 kr. og et diplom.



Kis var en af de fire nominerede og havde god opbakning fra både familie og venner.

Kis Holm Laursen (begrundelse)

- nomineringen var begrundet i initiativer, som styrker inklusion og ligestilling.

Kis kæmper for børn med sjældne sygdomme og for deres rettigheder til at være selvstændige individer. Hun kæmper for, at børnene skal kunne få en hverdag, hvor de bliver så selvhjulpne som muligt og dermed bevarer deres værdighed.

Kis er en ildsjæl med en helt særlig indsigt, gå-på-mod, vilje og arbejdsiver.



Arrangementet i byrådssalen var offentligt.

Det blev ikke Kis der fik overrakt prisen, men nedenstående.



Jesper van der Schaft (begrundelse)

- nomineringen er begrundet i hans arbejde for bedre vilkår for mennesker med handicap både på det psykiske og fysiske område og gennem Facebooksiden "Forbedre forholdene for mennesker med handicap" og gennem flere demonstrationer. Jesper deltager også ofte som frivillig ved DHL-stafetten og ved Frivillig Fredag. Jesper er en inspirator, en ildsjæl, en ener i at kæmpe for bedre forhold for psykiatrien og mennesker med handicap i byen.

Ny flyer til DFOI's landsindsamling



Du kan få X antal af den nye flyer tilsendt.

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI) er en landsdækkende organisation for personer, børn og voksne, med den sjældne diagnose osteogenesis imperfecta (OI), også kaldet medfødt knogleskørhed.

Der skønnes at være ca. 300 personer med OI i Danmark.

DFOI's formål er bl.a. at yde rådgivning til personer med OI og deres familier og udbrede kendskabet om diagnosen til læger og andre fagpersoner, behandlingsinstitutioner, samt offentlige myndigheder og sagsbehandlere.

For at skabe sociale netværk afholder DFOI hvert år kurser og sommerlejre for medlemmerne, med både fagligt og socialt indhold. Desuden udgives medlemsbladet OI-Magasinet tre gange årligt.

DFOI har brug for din støtte til opretholdelse af det fortsatte rådgivnings- og aktivitetsniveau. Du kan donere et beløb til foreningens landsindsamling på konto: 9325 – 7881738.

På forhånd tak for din støtte.

Yderlig information om foreningen kan fås på:
Tlf. 70 20 70 85 • formand@dfoi.dk • www.dfoi.dk

Kontrollen af handicapkort skærpes i København

DHs Brugerservice og Center for Parkering har aftalt, at parkeringsvagterne i København fra den 1. december 2014 forsøgsvis pålægger en afgift, hvis udløbsdato og serienummer ikke er synligt på kortet.

DH Brugerservice har siden april 2013, haft et samarbejde med flere kommuner om at samkøre listerne med de gyldige handicapkorts serienumre. Alene i København er det blevet til 876 ugyldige eller udløbne handicapkort. Desuden er rigtig mange handicapkort placeret på en sådan måde, at kortets løbenummer eller registreringsnummer ikke kan kontrolleres.

Derfor har DH Brugerservice og Center for Parkering aftalt, at man forsøgsvis vil pålægge en parkeringsafgift, hvis udløbsdato og serienummer ikke er synligt på handicapkortet. Vedlagt vil der være en forklaring på afgiften samt en vejledning til, hvordan man kan klage, hvis man mener at afgiften er uberettiget.

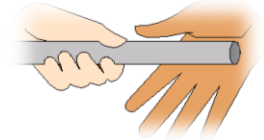
DH Brugerservice og Center for Parkering håber på bred forståelse for indsatsen og slutter af med en opfordring: Husk at lægge handicapkortet på en sådan måde i forruden, at vagten kan se udløbsdato og serienummer – så undgår du at få en p-afgift.



Foto af DHs handicapkort

Del meget gerne denne vigtige info!

”Sådan en som dig, har vi aldrig haft før”



Af: Michael Købke, djkobke@hotmail.com



Det er efterhånden et par år siden. Men mit første møde med arbejdsmarkedet står stadig for mig, som var det i går.

Jeg havde sendt en ansøgning til DRs P1 Orientering, om at blive praktikant hos dem. Lige vel optimistisk måske, men jeg kunne godt lide programmet og jeg tænkte, at med mit historie studium som bagage og en god ansøgning, så ville jeg prøve lykken. En dag fik jeg så en høflig mail. De kunne desværre ikke bruge mig, men de ville gemme min ansøgning.

En aften, mens jeg sad og så en fodboldkamp fra Sydamerika, tikkede en mail ind. Den var lidt usammenhængende skrevet og bar præg af, at være skrevet hurtigt, uden den helt store respekt for grammatiske regler. Mailen var fra chefen for DR Nyheder/Research. Han havde læst min ansøgning til P1 Orientering, og ville gerne have at jeg kom ind næste morgen i DR Byens nyhedsafdeling. Jeg havde været der en gang tidligere. Til samtale på DR Horisont.

Jeg havde været betaget af alle skærmene og hvordan det hele lignede noget fra amerikansk film eller tv serie, med et newsroom hvor folk løb hektisk rundt. Næste morgen tog jeg ude i DR Byen. Jeg var ikke nervøs. For jeg anede ikke hvad det var for en afdeling eller hvad det indebar. Jeg stod i ankomsthallen og ventede og så en fortravlet mand komme halvt løbende ned af trappen. Han gik hen imod mig og hilste og studsede ikke i et splitsekund over, at jeg sad i kørestol. God start.

Vi kom ind i mødelokalet, og normalt foregår en samtale jo sådan, at den der ansætter, sætter sig stille og rolig foran ansøgeren og en samtale kan begynde, måske med en enkelt pause indlagt hvis vedkommende har glemt nogle papirer. Ikke den dag. Ikke i DR Nyheder/Research. Undervejs i samtalen, forlod han lokalet 4-5 gange. Men han var rigtig flink og jeg syntes selv, at det gik godt. Efter et par dage fik jeg en mail om at jeg skulle starte et par uger efter. I første

omgang som praktikant og så skulle vi ellers se, hvad fremtiden kunne bringe.

Op til dagen hvor jeg skulle starte i DR, kunne jeg mærke lidt nervøsitet komme snigende.

Ville jeg kunne klare det? Hvad ville det sige at være på en arbejdsplads? Jeg tænkte dog, at jeg bare skulle være mig selv og så ville det gå godt.

Den første dag jeg skulle starte var der snestorm. Min hjælper og jeg kæmpede os igennem snemasserne og jeg kom ind og kørte igennem hele redaktionslokalet med et langt vanddrivende spor efter mig. Hvorfor havde jeg ikke taget et håndklæde med? Godt spørgsmål. Men sådan var det.

Det var lige på og hårdt. Der gik ikke mange minutter før det stod klart, at jeg var en fuldt integreret del af arbejdsholdet. En redaktør kom løbende op og sagde, så det ikke kunne misforstås, at vi skulle have fat i alle landets borgmestre og gerne hurtigst muligt, sådan at det kunne komme i aftenens tv avis. Det var lige på og hårdt. Sådan som et arbejde skal være, tænker jeg. Det blev en kamp mod tiden, og den type opgaver skulle der komme mange af, den tid jeg kom til at være i DR Nyheder. Jobbet var meget varieret. Det kunne være alt fra materiale om Letlands Brutto National Produkt til en minister der havde trådt i spinaten i Folketingssalen til hvorfor Big Fat Snake var gået i opløsning. Alt sammen skulle koges sammen i stuvning som skulle serveres hver aften i bedste sendetid.

Uden at gå ind i specifikke detaljer, kan jeg røbe at de opgaver der var sjovest, var dem hvor der var noget kant og hvor det betød noget at man fik en opringning hjem, eller skaffet materiale et eller andet underligt sted som skulle understøtte dagens tophistorie. Men det betød også noget for mig hver gang der kom historier om mennesker der var kommet på kant med samfundet på en eller anden måde. Mange mennesker, ofte mennesker med problemer, ringer til DR Nyheder for at få deres historie igennem. Ofte vil de bare have nogen at tale med. Nogen der kan lytte til deres problemer. Jeg kunne godt lide den opgave. Det var spændende at tale med mennesker, som var vrede når de ringede, men tit og ofte endte med at lyde lettede og næsten opløftede, når de lagde røret på igen. Flere af dem fortalte om smerter eller om hospitalsindlæggelser eller lignende og jeg derefter sagde at det vidste jeg nok ikke noget om, så kunne jeg fortælle dem om hvem jeg var og hvad jeg fejlede. Det plejede at afvæbne situationen. Min chef kiggede nogle gange på mig med rynkede bryn, når jeg havde talt lidt for længe med et menneske, der måske bare skulle være sendt videre i systemet og hvor det ikke var meningen at researcheren skulle forsøge at løse problemerne. Men sådan var det. Og det har jeg ikke fortrudt, at jeg tog mig tid til.

Der var som regel rygende travlt. Det var jo en arbejdsproces dikteret af nyheder fra ind og udland, skæve deadlines og højt tempo og begrebet mange

bolde i luften nogle gange skulle forstås ret bogstaveligt. Dage hvor man sendte "live" var de mest travle. Der kunne en opgaves deadline godt være før man fik opgaven stukket i hånden. Der var så travlt at det næsten var frisættende. Intet menneske kan jo udføre en opgave ordentligt hvor deadline er på få sekunder, og jeg lærte gradvist hvordan jeg tacklede hyper-spidsbelastende situationer. Live dagene endte med at blive dem, jeg bedst kunne lide. Jeg mødte mennesker i alle størrelser, farver og baggrunde og ind og ud af døren kom journalister, politikere og meningsdannere fra ind og udland. Det var i sandhed noget fra en amerikansk film eller serie. Og det var sjovt. Men efter noget tid, kunne jeg godt begynde at mærke jeg fik mindre overskud til at lave ret meget andet. Jeg kunne mærke, at jeg blev fysisk træt. Ikke udsædvanligt når man har et sådan arbejde, men jeg havde aldrig før sådan for alvor mærket, at min Ol betød noget i den forstand. Altså i forhold til træthed. Jeg slog trætheden hen, for jeg havde det jo sjovt. Men set tilbage på det kan jeg i dag godt se, at det er vigtigt at lytte til kroppens signaler. Selvfølgelig især når man har Ol, men jeg tænker at det nok gælder for alle.

Forholdene var næsten perfekte. Jeg kunne komme rundt overalt og bordene var moderne hæve/sænke borde, som kunne indstilles i lige den højde jeg skulle bruge. Mine kolleger var enormt søde. Altid hjælpsomme og det var kun i kantinen jeg egentlig havde brug for deres hjælp i fysisk forstand. Det betød, at jeg kunne klare mig selv med minimal assistance fra de mennesker, der var omkring mig. Det stod hurtigt klart, at folk fandt ud af hvem jeg var. Afdelingen lå ved siden af redaktionerne hvor "graverholdet" holdt til, det vil sige dem som skaffer de dybdeborende historier og ved siden af dem lå 21Søndag. Som Oler er jeg jo vant til at træde ud af mængden og folk vil høre hvad jeg er for en. En journalist på tv-avisen, spurgte mig en dag hvor der ikke rigtig skete noget, om han ikke kunne lave et indslag med mig. Jeg sagde nej tak. Jeg var almindelig medarbejder og ikke en "case", følte jeg.

Tiden gik og jeg faldt rigtig godt til. Mine kolleger var søde og de fysiske rammer var rigtig gode. Jeg kunne komme rundt overalt. Der var kun en ting, jeg ikke kunne rent fysisk og det var at betjene den maskine, som redigerede billedmateriale. Der var travlt. Normalt er travlt et vidt begreb, men her var man under en konstant deadline, som nogle gange indbefattede at man skulle levere materiale inden for ganske få minutter, nogle gange sekunder efter man havde modtaget opgaven. Det var især, hvis man sendte live. Det var sjovt og enormt udfordrende. Men det var også hårdt. Jeg drak meget kaffe for at holde mig frisk og jeg begyndte efter noget tid at mærke i kroppen at det var slidsomt. Men jeg ignorerede det. Jeg har altid interesseret mig for politik, historie og samfundet, og at være midt i det hele på sådan et sted, betød at jeg bed min udmattelse i mig. Jeg begyndte at miste fornemmelsen for mig selv. Jeg begyndte at bide af folk og jeg kom på et tidspunkt til at tale meget højt overfor en stakkels lokalformand fra Venstre i telefonen, fordi

jeg syntes han var næsvis. Det var han måske også, men jeg havde jo ikke behøvet, at opføre mig sådan.

Undervejs i min tid i Danmarks Radio brækkede jeg mit ben. Ret slemt. Og jeg kunne hjemme fra sygesengen ligge og spekulere på det, som jeg sidenhen har hørt mange Oler tale om at de også tænker på når de ligger med brud derhjemme og er fraværende fra arbejdet. "Hvordan skal jeg nu komme tilbage?" "Kan jeg følge med når jeg kommer tilbage på arbejdet igen?" Hvad hvis jeg brækker noget igen?" Det lå jeg og tænkte over, men selvom det var hårdt at ligge der med benet i gips, så var jeg ved godt mod, som jeg husker det. Jeg var ved godt mod, fordi jeg kunne mærke at jeg havde kolleger og en chef som gerne ville have mig tilbage. At jeg var ønsket og afholdt der hvor jeg var. Det betød meget, og det er vigtigt at mærke når det "går baglæns" i en periode. Jeg kom tilbage til afdelingen, og fandt ud af at min chef var blevet forflyttet til en anden afdeling, men ellers kørte tingene videre, og de næste måneder var der fuld fart på igen. Jeg tror, at uanset hvor mange timer man har på sit arbejde, så vil man tænke på det, når man ikke kan være der rent fysisk.

En dag fik vi at vide, at afdelingen skulle lukkes. DR Nyheder/Research var faldet for en mediereform som havde betydet, at DR Nyheder skulle spare penge og der skulle laves omstruktureringer. Det blev en turbulent tid, men arbejdsmæssigt blev den sidste tid den mest givende for mig. Og den mest udfordrende. Jeg blev bedt om at lave research til TV-Avisens studieværter, primært Line Gertsen. Studieværterne skulle bruge oplysninger når de skulle "grille" dem de havde i studiet. Det var ikke meget anderledes end hvad jeg havde lavet hidtil, men jeg følte, at der var mere på spil. Fakta og analyser skulle som altid sidde lige i skabet og omkring en halv million danskere ville sidde og kigge med. Jeg skulle lave dette, samtidig med at jeg fortsat havde opgaverne til resten af nyhedsdækningen på tv, radio og dr.dk. Jeg beklagede mig ikke over det. Det var sjovt. Men jeg kunne igen mærke rent fysisk at der også var en grænse for hvor meget jeg kunne påtage mig. På min sidste dag i DR Nyheder/Research oplevede jeg virkelig, at jeg havde gjort en forskel. Folk kom hen og sagde tak for min indsats og for den hjælp de havde følt jeg havde været for dem i deres arbejde. Det betød selvsagt meget for mig. Jeg holdt en lille improviseret tale, hvor jeg sagde, at jeg var glad for at de havde følt at jeg gjorde en forskel. Men jeg sagde også, at det for mig havde været vigtigt at vise, at mennesker med handicap kunne være med fuldt på højde med såkaldt almindelige mennesker. At man som handicappet er lige så meget værd som alle andre. Og at jeg var glad for at jeg hele vejen igennem var blevet behandlet som de andre, med de individuelle nuancer der altid vil være, når man har med mennesker at gøre.

Jeg var ikke længere handicappet i deres øjne. Jeg var Michael.

Stafetten er givet videre til Rune Bang Mogensen

30.000 € til dansk forskningsprojekt om OI

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

I min besiddelse af den der sygdom, osteogenesis imperfecta, og det faktum at jeg er formand for sygdommens danske diagnoseforening, blev jeg i starten af 2014 spurgt om jeg ville være med i bestyrelsen for den internationale organisation Care 4 Brittle Bones og dermed sidde i det såkaldte Advisory Board. Et tilbud jeg ikke tøvede med at sige ja til.

Kort fortalt går det ud på, at en større række indsamlede fondsmidler, primært fra Nederlandene, deles ud til forskningsprojekter inden for OI. Beslutningstagerne er repræsenteret af et Advisory Board og et Medical Board. I det første råd er deltagerne bærer af OI og i det andet er deltagerne en bred funderet kreds af fagpersoner, med en lille overvægt af læger.

I efteråret tog vi stilling til en ny tildeling og her blev det Jannie Dahl Hald og Aarhus Kommune Hospital, der blandt andet fik tildelt penge. Det danske projekt vandt helt overlegent blandt de ti finalister. Er der tale om nepotisme? Nej – på ingen måde! Selvom jeg har erklæret min inhabilitet pga. min og DFOI's involvering i projektet har jeg været objektiv i min vurdering af projekterne.

Men jeg er dog glad for at jeg langt fra har været den eneste person der synes at det danske projekt var værdigt til at modtage en donation på 30.000 €.

Til lykke!



Proposal Ronde 2014

Topic	Summary	Budget	Dimensions	Country / Institution / Lead Researcher	
7	Treatment of osteogenesis imperfecta	To compare the effect of two established bone-strengthening drugs in OI (Teriparatide, Zoledronic acid,	30K EUR	80 adults with OI Type I	Denmark / Aarhus Uni Hospital / Jannie D.
3	Towards Therapy For OI	Develop new approach to treat OI with the aim of normalizing the defective bone matrix (1) reprogram	21.000 EUR	24 months duration /	NL / University of Amsterdam / Dr. Fleur
6	Pain Less - OI youngsters take	(1) Provide a user friendly online program, aiming to reduce pain and therefore increasing wellbeing, autonomy and	14.900 EUR	Phase 1: 8 adolescents	Portugal/UK/Germany/S pain / Luisa Barros,
5	Gene/cellular therapy approach to treat	Demonstrate the efficiency and feasibility of a gene/cellular therapy approach based on silencing of the mutant	28.000 EUR	Murine model	Italy/ University of Pavia / Prof. Antonella
4	Adult Stem Cells Delivering Pigment	Study of effect of PEDF overexpression in adult stem cells. Study of effect on skeletal cells. Study of effect in	28.700 EUR	12 months, Type VI OI	Italy / University of Modena & Reggio
1	ORTHO.OI.COM – physician collaboration	Provide orthopedic surgeons who are faced with a patient with OI with an web-based collaboration space to (1)	10.000 EUR	37 surgeons from 17	Croatia / Clinical Hospital Centre Zagreb,
9	The collagen network in OI bone; crosslinking	Unravelling the mechanisms and diagnostic markers in OI by comparing healthy and OI bones	32.500 EUR	Bone samples of 81 children of	NL – University Hospital of Utrecht / Senior
8	Influence of physical training on function and	Objectively evaluate the effectiveness of physical rehabilitation treatment on function and quality of life	38.728 CHF	15 people with OI	Switzerland / Hôpital de l'Enfance de Lausanne /
2	Treatment with plasma transfusions in Patients	To study the efficacy of PEDF administration, using plasma from healthy donors, in Patients affected by type	30.000 EUR	10 children with OI aged 1-18	Italy / Clinica Pediatrica University of Verona /
10	Brazilian Osteogenesis Imperfecta Registry	Establishing a Brazilian Osteogenesis Imperfecta Registry. Clinical, biochemical and radiological data will be	19.680 EUR	Min. 281 OI patients into	Brazil / Hospital de Clínicas de Porto

Odd Fellow Ordenen Søsterloge nr. 5, Dr. Margrethe. Roskilde

20. november 2014

TIL ALLE HANDICAPORGANISATIONER

Igen i år erindrer vi Deres medlemmer om udlånet af vort dejlige handicapvenlige-sommerhus i Gershøj ved Roskilde Fjord. Huset udlånes fra 11. april til og med uge 42, een uge ad gangen.

De af Deres medlemmer, der måtte være interesserede i at låne huset, bedes venligst indsende ansøgning, **senest den 20. februar 2015.**

Ansøgningen skal indeholde oplysninger om

- i hvilken uge, huset ønskes
- ansøgerens navn og adresse, samt
- ansøgerens **telefonnummer**

Ansøgningen må gerne indeholde ønske om alternative uger i prioritetsrækkefølge.

Forældre med børn får fortrinsret i skolernes sommer- og efterårsferie.

Ansøgning fra private skal indeholde oplysninger om handicappets art, samt boligforhold.

Ansøgningen skal være vedlagt frankeret A5 svarkuvert, dog besvares ansøgninger indsendt pr. mail også pr. mail.

Samtlige ansøgere vil senest den 21. marts 2015 modtage besked om, enten hvilken uge, der er bevilget, eller at vi desværre har måttet afslå ansøgningen.

Ansøgning bedes fremsendt til:

MARGRETHEHUSET

v/Mona Sørensen

Bogøvej 2, Vor Frue

4000 Roskilde

Tlf.: 46 36 11 17, Mobil: 40 10 29 97

Mail: mona@bogoevej2.dk

Med venlig hilsen

Odd Fellow Ordenen

Søsterloge nr. 5, Dr. Margrethe



Mona Sørensen

INDBYDELSE...

... til årskursus og generalforsamling



9.-10. maj 2015

**Trinity Hotel og Conferencecenter
Gl. Færgevej 30, Snoghøj, 7000 Fredericia
www.trinity.dk**

Praktisk info!

- *Bør læses inden tilmelding*

DFOI afholder) årskursus og generalforsamling, (nu for 33. gang), lørdag-søndag den 9.-10. maj 2015, på Trinity Hotel og Conferencecenter i Snoghøj ved Fredericia.

OI familier, med eller uden børn, kan ankomme og overnatte fra fredag den 8. maj uden ekstra betaling, men eventuel forplejning denne dag, samt drikkevarer under hele ophold er for egen regning.

Støttemedlemmer kan også deltage og skal af hensyn til arrangementet tilmeldes som øvrige deltagere, men selv afregne **alt** med hotellet.

På ankomstdagen kan værelse først forventes ledig efter frokost.

Tilmeldingsgebyr: (Nye priser)

- Aktiv medlem 18+ samt ægtefælle/samlever, forudsat denne er minimum støttemedlem, pr. person 400 kr.
- Ægtefælle/samlever (ikke medlem) 800 kr.
- Familiens børn/unge under 18 år, og ansat hjælper kan deltage gratis.

Tilmelding og betaling

Senest den 1. marts 2015 på foreningens hjemmeside www.dfoi.dk i menuen "Medlemmer og Arrangementer". Se efterfølgende vejledning.

Der er vigtigt at skrive tider for ankomst og afrejse på tilmeldingen: Da det sker, at man glemmer dette og foreningen derfor må betale nødvendigt for bestilt fortæring.

Koordinator for årskursus

Patrick Lykkegaard
Mobil: 24 80 32 48 – Mail: pl@dfoi.dk

Endeligt program for årskursus kan downloades på foreningens hjemmeside www.dfoi.dk snarest mulig og udleveres desuden til alle ved ankomst og registrering.

OI familier kan i hjemkommunen søge om dækning af tilmeldingsgebyr og transport (merudgifter), under "Lov om Social Service" § 41.

Program årskursus 2015

- *Med forbehold for evt. ændringer*

Lørdag den 9. maj

Kl. 10.00 – 10.30

Velkomst, præsentation af børnepassere.

Kl. 10.30 – 11.15

Ann Bett Wulf Kirkebæk: Knoglevenlig livsstil; kost, træning og en fysisk aktiv hverdag.

Kl. 11.15 – 11.20

Pause.

Kl. 11.20 - 12.00

Ann Bett Wulf Kirkebæk: Knoglevenlig livsstil; kost, træning og en fysisk aktiv hverdag

Kl. 12.00 - 13.30

Frokost.

Kl. 13.30 – 15.00

Kirsten Bønløkke, klinisk diætist ved Osteoporoseforeningen.

Kl. 15.00 – 15.30

Pause.

Kl. 15.30 – 17.00

Servicehunde, Christina Davidsen og hunden Mocca m.fl.

Kl. 15.30 – 17.00

Ann Bett Wulf Kirkebæk: Pilates for personer med OI (gående som siddende).

Søndag den 10. maj

Kl. 10.00 – 12.00

Ordinær generalforsamling.

Kl. 12.00 -

Frokost.

Kom sikkert til årskursus og hjem igen – Så kørs forsigtigt!

Generalforsamling

Der indkaldes hermed til ordinær generalforsamling,

Søndag den 10. maj 2015 kl. 10:00

Trinity Hotel & Conferencecenter
Gl. Færgevej 30, Snoghøj
7000 Fredericia

Dagsorden i henhold til vedtægter:

1. **Valg af dirigent og stemmetællere**
2. **Formandens beretning for 2014**
3. **Fremlæggelse af det reviderede regnskab for 2014**
 - herunder fastsættelse af kontingent
4. **Indkomne forslag**
5. **Valg til bestyrelsen - på valg efter tur er**
 - Karsten Jensen
 - Kis Holm Laursen
 - Preben W. Nielsen
 - Rune Bang Mogensen

Valg af to suppleanter - vælges hvert år

 - pt. Kristina-Maj Ranch
 - pt. Therese Hedal
6. **Eventuelt** – herunder kan alt diskuteres, men intet beslutes.

Forslag der ønskes behandlet til en eventuel godkendelse af generalforsamlingen, skal være formanden skriftligt i hænde senest 4 uger før afholdelse af generalforsamlingen.

Stemmeberettigede medlemmer der er forhindret kan stemme via fuldmagt. En person kan ikke modtage mere end 3 fuldmagter.

Ikke er på valg 2015:

Berit Landbo, Jens Schultz, Niels Chr. Nielsen, Mads Dyreberg Haldrup og Patrick Lykkegaard.

Medlemmer der er i kontingentrestance har ikke adgang og stemmeret på generalforsamlingen.

Foreningens vedtægter kan downloades på www.dfoi.dk – og vil desuden ligge tilgængelige på generalforsamlingen.

Tilmelding til arrangement

Tilmelding til et DFOI arrangement, pt. årskursus og sommerlejr, skal nu ske via foreningen hjemmeside.

Arrangementer

For at tilmelde DFOI arrangementer er det nødvendigt at du er logget ind med dit medlemsnummer og password. På grund af begrænsninger i vores nuværende tilmeldingssystem, er det nødvendigt at alle medlemmer skal login for at tilmelde et arrangement. Det betyder f.eks. at hvis du er en familie med 2 voksne aktive medlemmer og 2 børn, at du skal login 4 gang, med hvert medlems medlemsnummer og password, og tilmelde arrangementet.

Efter du har tilmeldt og betalt for arrangementet til alle du rejser med, skal én i familien/gruppen udfylde en formular med jeres information så at hotel værelser, mad osv. kan arrangeres.

For at starte din tilmeldingsproces skal du klik på Trin 1 for at tilmelde dig selv til arrangementet og derefter klik på Trin 2 for at udfylde formularen.

Trin 1: [Tilmeld dig en arrangement](#)

Trin 2: [Udfyld deltager formularen](#)

På siderne 24-25 findes en vejledning.

Skulle man eventuelt alligevel have problemer med tilmeldingen, kontakt da kursus-kordinator:



Patrick Lykkegaard

Mobil: 24 80 32 48

E-mail: pl@dfoi.dk

Afmelding og ændringer

Du tænker måske ikke over, at foreningen hæfter for et kursusophold m.m. hvis du bliver forhindret i at komme eller værre, eventuelt 'bare udebliver'. Penge som bestyrelsen utvivlsomt kunne have disponeret over og brugt på bedre formål.

Husk derfor, at framelde dig og lave ændringer i så god tid som muligt, til Patrick Lykkegaard på: pl@dfoi.dk eller mobil 24 80 32 48



INDBYDELSE...

... til årets sommerlejr

- for familier med OI



18.-25. juli 2015

Skærbæk Ferie- og Fritidscenter
Storegade 46-48, 6780 Skærbæk

Sommerlejr 2015

Så er det igen tid til at tænke på, om du og din familie (eller hjælper) gerne vil deltage på årets sommerlejr, der holdes i Skærbæk Feriecenter, Sønderjylland, 18.-25. juli (lørdag-lørdag) 2015.

Alle huse har samme størrelse med plads til 6-8 personer, men indretningen kan være forskellig. (Alle huse har opvaskemaskine).

Grillaften (mandag?)

Foreningen sørger for kødet til grillen, men der vendes tilbage til tidligere dage, hvor deltagerne selv medtager tilbehøret. Der er også i år sørget for et telt til de fælles aftener.

Egenbetaling og gæster

For at booke et hus, skal minimum én af de deltagende personer være aktivt medlem.

- Familie med børn under 25 år og familie uden børn, pris hus/uge 2500 kr.
- Unge der booker sammen, pris hus/uge 2500 kr.
- Én ansat/lønnet hjælper kan deltage gratis.

Gæstebetaling ved overnatning: (Gæst = person der til daglig ikke bor med værtsfamilien).

- Gæst fra 18 år, døgn 250 kr. / uge 1300 kr.
- Gæst under 18 år, døgn 125 kr. / uge 650 kr.
- Grillaften (- overnatning), fra 18 år 70 kr. / under 18 år 35 kr.

Tilmelding og betaling

Senest den 1. april 2015 på foreningens hjemmeside: www.dfoi.dk i menuen "Medlemmer og Arrangementer. Se efterfølgende vejledning.

Koordinator for sommerlejr

Preben W. Nielsen

Mobil: 28 73 49 58 – Mail: pwn@dfoi.dk

Der udsendes velkomstfolder med fordeling af huse og deltagerliste, primo juni.

Praktisk info!

Ankomst/afrejse: med mindre andet er aftalt - Ankomst fra kl. 14.00 - Afrejse senest kl. 11.00

Slutrensning og forbrug: Slutrensning inkl., men der skal betales for El.

Husene skal være ryddet og køleskab samt ovn skal være tømt og rengjort ved afrejsen.

Rygning: Alle huse er røgfri. Ryges der i et hus, faktureres bruger for ekstra rengøring mv.

Kæledyr: Kæledyr er velkomne, men oplys det på tilmeldingen. Der skal betales et rengøringsgebyr på kr. 150 for kæledyr og de skal være i snor på feriecentrets område.

Linnedpakke: Kan lejes. Bestiller man i forvejen, vil de ligge klar i huset ved ankomst. En pakke med sengelinned, 1 stort og 1 lille håndklæde samt 1 viskestykke og 1 karklud koster kr. 90,-.

Barnestol og weekendseng: Kan lejes. Bestil direkte hos feriecentret i forvejen.

Indkøb: Feriecentret ligger tæt på en bred vifte af indkøbsmuligheder, med gode åbningstider (også weekend).

Kiosk: [Receptionen](#) fungerer også som kiosk.

Kontakt: Skærbæk Feriecenter

Telefon: 74 75 19 70

Mail: info@kursus-fritidscenter.dk

Web: www.kursus-fritidscenter.dk

Se flere billeder fra feriecentret og aktiviteter efterfølgende.

Vi ses!



Skærbæk Ferie- og Fritidscenter



Indgangspartiet til reception og restaurant.



Vue fra stuens opholdsgruppe.



Opholdsstue, 2 soveværelser, bad/toilet og hems.



Køkken og spisepladser.



Opholdsgruppe med TV og musikanlæg.



Eksempel på et af soveværelserne.



Eksempler på nogle aktiviteter i eller nær feriecentret.



Vejledning for tilmelding til arrangementer

Når du vælger Arrangementer under menupunktet Medlemsarrangementer eller hvis du er på Min Side og vælger Arrangementer, vises følgende:

Når du trykker Trin 1: Tilmeld dig et arrangement, vises følgende:

"Er du allerede tilmeldt et arrangement, kan du ikke tilmelde dig igen".

Hvis du ikke er tilmeldt kan du tilmelde dig ved at trykke på Tilmeld.

Derefter vises Handelsbetingelser og betalingsmuligheder.

Bemærk at Dankort uden tilknyttet Visa ikke kan bruges (dvs. det skal derfor være et Visa/Dankort).

Når du har accepteret handelsbetingelser og valgt det betalingskort du vil benytte trykker du Udfør betaling. Så vises følgende information hvor du trykker Åben betalingsvindue.

Når du trykker Åben betalingsvindue vises følgende, hvor du indtaster betalingsinformation:

Efter gennemført betaling vil den vise, at du er tilmeldt og en bekræftelse vil blive sendt til den e-mail adressen du har registreret til brugernavnet og er logget ind med.

Arrangementer

For at tilmelde DFOI arrangementer er det nødvendigt at du er logget ind med dit medlemsnummer og password. På grund af begrænsninger i vores nuværende tilmeldingssystem, er det nødvendigt at alle medlemmer skal login for at tilmelde et arrangement. Det betyder f.eks. at hvis du er en familie med 2 voksne aktive medlemmer og 2 børn, at du skal login 4 gang, med hvert medlems medlemsnummer og password, og tilmelde arrangementet.

Efter du har tilmeldt og betalt for arrangementet til alle du rejser med, skal én i familien/gruppen udfylde en formular med jeres information så at hotel værelser, mad osv. kan arrangeres.

For at starte din tilmeldingsproces skal du klik på Trin 1 for at tilmelde dig selv til arrangementet og derefter klik på Trin 2 for at udfylde formularen.

Trin 1: Tilmeld dig en arrangement


Trin 2: Udfyld deltager formularen

Arrangement tilmelding

På denne side vil du se alle arrangementer som du kan tilmeldes. Arrangementer er kun synlig når der er åbnet for tilmelding. DFOIs arrangementets priser kan være forskellige, baseret på medlemstype (aktiv medlem, støttemedlem eller barn). Du vil kun blive vist en tilmelding til en arrangement som passer til din medlemstype.

Hvis du allerede er tilmeldt et arrangement, kan du ikke tilmelde dig igen.

MEDLEMSARRANGEMENT



Årskursus 2015 for aktive medlemmer

Dato: Fredag 8.5.15 - Søndag 10.5.15

Antal tilmeldt: 1	Antal pladser: 150
Antal ledige pladser: 149	
Pris: 400,00	Tilmeld

Betaling med kort

Du har valgt at betale med betalingskort.

Vores betalingsløsning leveres af Quickpay. Når du klikker på betalingsknappen herunder, vil Quickpays betalingsystem åbne i et nyt vindue via en sikker, krypteret forbindelse.

Åben betalingsvindue

Ostegenesis Imperfecta

Gennemfør betaling » Kvittering

Kortnummer:

Udløbsdato (mm/yy):

Kontrolcifre: 

Gennemfør betaling



Ordrenr.: WKKB130115000509Q70

Type: Betaling

Valuta: DKK

Beløb: 400,00


Certified by Payment Card Industry
All communication is SSL encrypted

Efter gennemført betaling, udfyld deltagerformular

Når du trykker Trin 2 Udfyld deltagerformular, vises følgende:

Bemærk, kun én formular pr. familie. Det er vigtigt at udfylde alle informationer i formularen. Når du trykker Send nederst i formularen, sendes den til koordinator, og du modtager kvittering på e-mail adressen der er registreret til brugernavnet du er logget ind med.

OBS: Det er ret vigtigt, at du udfylder alle udsagn i formularen.

OBS: Når du afsluttet din tilmelding, eller på anden måde har været logget på, skal du huske at logge ud igen, i menuen under "Medlemmer".

Sommerlejr

For at tilmelde sig til årets sommerlejr, er proceduren den samme.

Årskursus 2015 deltagerformular

Formularen skal indeholde navnene på alle deltagere inklusiv dig selv og eventuelt en hjælper.

For hjælper skal du udfylde hjælperens information og i medlemsnummer felt, skrive 'Hjælper'.

Husk at udfylde alder på børn og unge under 25 år, som vi skal bruge for puljefordelingen og planlægning med børnepasserne.

Og huske at udfylde de andre felter i formularen. Informationen er brugt for reservering af hjælpemidler, værelser og mad.

Når du er færdig med at udfylde formularen, skal du trykke på Send knappen. Informationen bliver sendt til arrangements koordinator og du vil få en kvittering sendt til e-mail adressen som er registreret til brugernavnet som du er logget ind med.

Dit medlemsnummer: 10291

Dit navn: Patrick Lykkegaard

Din email: patrick.lykkegaard@mail.dk

Ankommer: Afrejse:

Antal personer du tilmelder: (inklusive hjælper)

Person 1 Navn:

Medlemsnummer: Alder:

Ol Kørestol Gangbesvær

Voksenmenu: Børnemeny: | Vegetar: Halal: Diabetik:

Badestol: Toiletstol m. armlæn: Sengeforhøjler: Køleskab til medicin:

Værelse Information

Antal enkeltværelser: Antal dobbeltværelser: Antal familieværelser (hvis tilgængeligt):

Antal ekstraopredninger (hvis muligt):

Foretrækker brusekabine eller badekar

Yderligere Information

AI begyndelse kan være svær!

- da næsten alt på foreningens hjemmeside er nyt.

Så derfor, oplever du problemer med tilmelding et arrangement, eller har du evt. ikke adgang til digitale medier, kan du få hjælp ved at kontakte Patrick på: Mobil: 24 80 32 48 eller E-mail: pl@dfoi.dk

Hr. Glas i Etiopien

Af: *Christian Vestergaard, christianvestergaard@gmail.com*



Mr. Glas.

Jeg har lige været i Etiopien, og der har jeg trænet IT og engelsk med folk tilknyttet den største lutherske kirke, Mekane Yesus. Jeg har OI type IV, og derfor kommer her en beretning om mine oplevelser som OI-er i et uland.

Umiddelbare indtryk

Idet man træder ud i Addis Ababas gadebillede, mødes man med blandingen af en storby og et uland, som byen nu en gang også er i. Addis' skyline er uden tvivl dobbelt så høj som Københavns, men mange af bygningerne står øde og er ikke færdiggjorte. Vejene er farlige at køre på, dels på grund af trafikulturen, men dels også på grund af de enorme huller, de har, som er livsfarlige at havne i, når man kører hurtigt.



Hovedstaden Addis Ababa.

At have et handicap i Etiopien

Jeg er så heldig, at jeg i dag kan gå uden hjælpemidler. Det er en lettelse her hjemme i Danmark efter mange år som hjulbenet, men hvilket privilegium at kunne sidde i kørestol! Går man rundt i de forskellige byer i Etiopien, store som små, ser man ofte folk, der er handicappede – men uden kørestol. De kryber rundt på gaden, og det er en stor vanære at være handicappet, ligesom det er en stor vanære at få et handicappet barn. Hvor havde jeg været i dag, hvis jeg var født som Etioper i Etiopien? Var jeg mon død? Eller var jeg havnet på gaden? Havde min krop været helt ødelagt på grund af mangel på ekspertise inden for OI? Det er ikke godt at vide, men hvor er det sundt at se, hvor fantastisk Danmark er og hvor lidt grund, jeg har til at klage, selvom jeg har et par små skavanker ind imellem. Danmark har givet os de bedste muligheder for at leve vores liv på trods af helbredsmæssige omstændigheder, og hvor er det bare et privilegium.



Hovedvej?

At rejse til Afrika med OI

Inden jeg fik nys om Promissio, som sendte mig ud, havde jeg aldrig drømt om at rejse til Afrika, og dette var muligvis delvist grundet min tanker om at skulle færdes i en natur og et miljø, man egentlig mest forbinder med primitiv livsstil eller eventyr. Nuvel, her kunne mine rejsedrømme opfyldes og alt kunne lægges tilrette, så jeg kunne komme til Afrika, så jeg greb chancen, fortrængte Murphys lov, bad en bøn og tog ja-hatten på. Med en overbevisning om, at jeg kunne klare hele verden, rejste jeg derved og jeg gav egentlig mig selv og mine medrejsende lov til at glemme, at jeg er syg af discountknogler.

Det var fedt, og jeg nød tanken som supermand! Efter en uge blev jeg irettesat af en typisk afrikansk udenørs trappe, som var af beton med gigantiske trin. Jeg kastede mig ud i den, uden at tænke det mindste på scenen i Unbreakable, hvor Samuel Jackson falder på en trappe som "Mr. Glass", men overser alligevel et hul på næstsidsite trin, som jeg selvfølgelig træder i. Bummelum.

På mirakuløs vis brækker jeg kun en hånd, og jeg fik en smertefuld fibersprængning i lægmusklen, som gjorde, at jeg ikke kunne gå. Havde jeg brækket benet, var min tur ødelagt, men ca. halvanden uges seriøs hvile og efterfølgende agtpågivenhed over for ujævnheder, som der var mange af i den lille by, Dodola, som jeg efterfølgende boede i, fik mig igennem en helingsproces, som var nogenlunde komplet efter en måned. Mit tremåneders ophold fuldførtes, jeg fik undervist børn og voksne i engelsk og hjulpet med mange, spøjse computerproblemer.

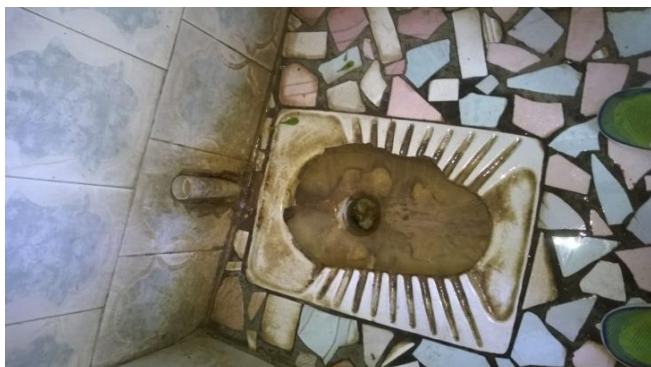


Ømme fødder? Gode sko?

At bo i Afrika med Ol

Mine arbejdsopgaver fandt sted i en lille by, Dodola, der ligger nogle hundrede km. syd for Addis Ababa. Byen har én asfalteret hovedvej, og resten af vejnettet er jord og sand. Husene har bliktag og forhæng, nogle har en kæmpe parabol stående i haven, så tv'et i stuen kan køre konstant. Stuen er husets centrum, hvor hele familien typisk opholder sig, blot oplyst af en enkelt, dårlig lampe uden skærm.

Det er en oplevelse at se byen, kulturen og menneskerne med egne øjne, og det har sine udfordringer rent fysisk (og selvfølgelig psykisk). Jordvejene er glatte og svære at gå i regntiden, og i tørtiden er det som at gå i.. ja, tør jord og sand, hvilket er svært.



Ikke gå på, men stå på toilet.

Folks tilgang til fremmede er meget anderledes i forhold til den i Danmark. Da du er hvid, bliver du råbt til, hevet og trukket i, fordi du er mærkelig og skal laves fis med, eller fordi de vil have penge. Sidst, men ikke mindst: offentlige toiletter. Det er bare huller i jorden, så hvis du har problemer med at sidde på hug, så må du enten holde dig eller være kreativ. Transport rundt i

den lille by foregår på hestevogn, da de er bedre til at begå sig i regnvejrets mudder end de små, trehjulede taxier, med navnet "Bajaj", men jeg nøjedes med at prøve det én gang for i stedet at sno mine smarte Nike sko en ekstra gang. Hestevognkørsel i ujævn mudder med en fattig, travl etioper som fører, er potentiale for det rene selvmord for en Ol'er.



Lidt op og ned af bakke.

Ville jeg bo i Afrika som Ol'er? Oh dear, no.

Ol'er i smørhullet Danmark

Jeg irriteredes tidligere tit over remsen med, hvor godt vi har det i Danmark i forhold til mange andre steder i verden. Jeg må dog tilstå, at jeg er blevet sat godt og grundigt på plads i forhold til de klager over tilværelsen og Danmark, som jeg (stadigvæk) måtte have.

Det er givende at få sat sin tilværelse i perspektiv. Ære og respekt til Ol'ere i fattige lande!



Mr. Glas har fået noget i øjet?

Rejsebrev fra Delaware

Af: Ph.d.-studerende Lars Folkestad og Jannie Hald



I starten af 1980'erne afholdte man den første OI verdenskongres, som har været gentaget hvert 3. år siden.

Vi (Lars og Jannie) deltog for første gang i Dubrovnik, Kroatien i 2011, til stor inspiration for de seneste års danske forskningsprojekter vedrørende OI. Mange forskellige personer deltager til disse kongresser: forskere, sygeplejersker, læger, tandlæger, fysioterapeuter, pårørende og personer med OI.

Det var en selvfølgelighed, at vi skulle af sted igen i 2014 i den lille stat Delaware på USA's østkyst.

Det er ret sent da jeg og Lars, lander i Philadelphia.

Taxachaufføren er ikke synderligt imponeret over byen, og da jeg siger hvor jeg skal hen, bliver han stille og fortæller fine historier om hvor farlig byen, Wilmington, er – og hvor lidt man skal ønske sig at tage dertil. Det er alle tiders, tænker jeg – og glæder mig til fire dage på dette sted.

I taxaen møder jeg Antonella Forlino (Italiensk forsker, der er kendt for sin betydende forskning indenfor OI) og vi får en god snak om at være læge og OI-forsker. Hun spørger mig, om jeg som kliniker forventer med tiden at få en DNA-chip som kan teste for alle OI former og fortælle alt om sværhedsgrad og komplikationer. Jeg siger nej, og hun er enig.



Dag 1 – Velkomst og kunst

Vi ankom til konferencehotellet, der var et gammelt hotel i midten af Wilmington. Der er mange kendte ansigter.

Svenskere og nordmænd har gjort deres indtog. Det kan hænge sammen med at NFOI (Norges patientforening) vil byde ind på at huse den næste internationale OI-konference om tre år.

Den første forelæsning handler om OI og kunst. Der vises nogle helt forrygende billeder og fortælles historier fra nær og fjern. Det er ikke egentlig videnskab, men afslører en fantastisk mangfoldighed af kunstnere (musikere, malere, forfattere osv.) alle med OI til fælles.

Dag 2 – Zebrafisk og gener

Siden sidste møde i Dubrovnik for tre år siden er der sket meget inden for den genetiske viden omkring OI. Der er fundet adskillige nye former for OI, i takt med at nye gener og forklaringsmodeller er dukket op. En ny dyremodel viste sig at være flittigt brugt blandt OI-forskere rundt om i verden, nemlig zebrafisk. Denne lille fisk er relativt nem at genmanipulere (der kan 'slukkes' og 'tændes' for bestemte gener) og man kan dermed skabe en model af bestemte sygdomme.



Dag 3 – Klinik og kirurgi

Den tredje dag var dagen for den mere patient-nære behandling. Vi fik statusforedrag på forskellige behandlingsprincipper, hvoraf enkelte kun er testet på mus eller på personer med aldersrelateret knogleskørhed. Men alt i alt positive resultater, der tyder på lovende behandlinger til fremtidens medicinske OI-behandling.

Dagen startede med et ganske flot foredrag om sammenhængen mellem OI og hjertekarsygdom. Der var bred enighed om vigtigheden af at fokusere mere på sygdomsmanifestationer udenfor skelettet hos personer med OI.

Vi (Jannie og Lars) har uden tvivl mest fokus på voksne med OI, og her var der enighed om, at meget viden endnu savnes. Og det blev klart at behandling af OI – både i forhold til brud og den medicinske behandling – varierer meget rundt i verden. Konklusionen blev en livlig debat om at vælge den rigtige individuelle behandling til den enkelte patient.

Dag 3 sluttede traditionen tro med en festmiddag. Her fik vi diskuteret på kryds og tværs, særligt med nordmændene og svenskerne. Vi tror på, at sådanne begivenheder er med til at styrke samarbejdet på tværs af landegrænser i aktuelle og fremtidige projekter. Vi er ikke meget for at indrømme det, men vi er nok ikke så forskellige i Skandinavien.

Dag 4 – Danmark vs. Verden 1-0

Bare for at understrege det, så er dette afsnit skrevet af Lars, så jeg har lov til at prale af mine samarbejdspartnere uden at fornærme 'Jante', eller udløse selvfedme-alarmer.

På baggrund af data fra det store studie – udgået fra Århus, blev der udvalgt og præsenteret tre plakater til konferencen. Deltagerne til konferencen havde mulighed for at gå rundt og tale med personerne, der havde bidraget med plakaterne og stille nysgerrige og opfølgende spørgsmål. Som et lille krydderi kunne alle stemme på hvilken plakat, der var den bedste ved konferencen. Jannies plakat med resultater fra undersøgelsen, mange af DFOI's medlemmer har deltaget i, vandt denne konkurrence og fik dermed lov til at holde et foredrag på den sidste dag. Undersøgelsen blev taget godt i mod og folk glæder sig til at læse artiklerne, der kommer ud af denne store undersøgelse.

(Se den omtalte plakat på side 31).

Hvad var højdepunktet siger du?

Det var en rigtig vellykket konference. Det var sjovt at gense mange af de samme mennesker som deltog i Dubrovnik. Det var også spændende at fornemme udviklingen siden sidst. Ved mødet i 2011 var der megen debat om, hvordan man skulle navngive nye typer af OI – et emne der ved dette møde slet ikke blev berørt.

Der var helt klart et større fokus på, at OI ikke blot er skrøbelige knogler, men påvirker flere andre organer.

Et afsluttende højdepunkt var helt sikkert, at NFOI fik tildelt stafetten og skal afholde næste konference i Oslo i 2017 i et samarbejde med hospitaler i Danmark, Sverige og Norge.

Vi glæder os meget til dette arbejde, og ser frem til næste møde med NFOI som arrangør: mødet "Soft tissues – Soft issues" som løber af stablen i september 2015.



Tandlæge på OI-kongres

Af: *Hans Gjørup, hangjo@rm.dk*

Med velvillig og flot støtte fra OI-foreningen deltog jeg i uge 42 2014 i "The 12th International Conference on Osteogenesis Imperfecta". Kongressen blev afholdt i byen Wilmington, Delaware, USA.

De øvrige danske deltagere var professor Dorte Haubek (der også er tandlæge), professor Bente Langdahl, sygeplejerske Lone Thorsø, og lægerne Jannie Hald og Lars Folkestad. Vi kendte ganske vist hinanden fra de igangværende danske OI-projekter, men denne fælles kongresdeltagelse førte os tættere på hinanden og vil givet vis have stor betydning for både de aktuelle OI-projekter og for det fremtidige tværfaglige samarbejde mellem odontologer (tandlæger) og endokrinologer.

Det var en stor oplevelse at lytte til de mange spændende indlæg og at være så fokuseret på et enkelt sygdomsområde i flere dage. Den danske gruppe havde 3 posters med, og de blev pænt modtaget. Den ene poster omhandlede udvalgte tandlægelige fund fra projektundersøgelsen i Aarhus. En lille del af posteren er gengivet nedenfor. Vi kunne alle glæde os over, at Jannie Halds ene poster blev udpeget som en af de bedste på kongressen - rigtig flot.

Tand- og mundforhold bliver naturligt nok ikke et stort tema på en kongres på denne. Dog oplevede vi en veletableret svensk forskergruppe (Kristofer Andersson¹, Göran Dahllöf, Eva Åström, Katarina Lindahl, Andreas, Kindmark, Östen Ljunggren, og Barbro Malmgren), som præsenterede odontologiske data, herunder forekomsten af dentinogenesis imperfecta (en tandanomali, DI) hos børn med OI. De fandt en noget større forekomst (38%) end i vores voksenpopulation (27 %). I lighed med os kan de påvise en positiv sammenhæng mellem kvalitative kollagendefekter og forekomsten af DI.

Den første kongresdag var præget af genetik, rapportering af laboratorieforsøg samt resultater af diverse forsøg på mus og zebrafisk. Dette er åbenbart dyrearter, som er gode forsøgs modeller for OI.

Præsentationerne og diskussionen var til tider meget "langhåret" og krævede stor opmærksomhed for blot at fange en lille smule af det, der blev foredraget. I den forbindelse var der også nogle lærerige indlæg om de OI-typer (V og VI), som på forhånd var ret ukendte for undertegnede.

Senere i kongressens forløb kom mere kliniske emner til at fylde: Undersøgelser af forskellige former for ortopædkirurgisk behandling, anvendelse af marvsøm, rykkorrektioner, effekt af fysioterapi med mere. Det var emner, der oplevedes mere kontante og lettere at forholde sig til. Der var naturligvis også rapporter om effekt af forskellige former for antiresorptiv behandling, bisphosphonatbehandling.

Det er glædeligt, at der fortsat ikke er rapporter om osteonekrose (en betændelsestilstand med blottelse af "død knogle") i kæberne pga. bisphosphonatbehandling. Dette har tidligere været en bekymring blandt tandlæger og kæbekirurger, idet man har oplevet svært behandlelige osteonekroser i kæberne hos andre patientgrupper, der behandles med bisphosphonat. Disse negative erfaringer stammer dog hovedsageligt fra patienter, som behandles med meget høje doser af bisphosphonat pga. malign knoglesygdom.

Der blev også refereret undersøgelser af generel livskvalitet hos personer med OI. Disse undersøgelser baseres gerne på standardiserede spørgeskemaer (f.eks. SF-36), hvor domæner/faktorer af betydning for den enkeltes liv og trivsel bliver værdisat, dvs. angivelse af et tal/en score for hvert domæne.

En undersøgelse fra TRS kompetansesenter (Trainings- og rådgivningscenteret) i Norge (Lena Lande Wekre og Inger-Lise Andresen) fremhæver at voksne med OI er veluddannede i sammenligning med den øvrige befolkning, og at de på flere områder angiver sammen score som en kontrolgruppe (mental health, social functioning, emotional role functioning) men lavere score på "general health" og "physical functioning". Forskellen i generel livskvalitet viste sig at være ringe, når der ved hjælp af SF-36 blev foretaget en sammenligning mellem de forskellige OI-typer. Kongresdagene bød også på en mulighed for en spændende rundvisning på byen store børnehospital, Alfred I duPont Hospital for Children.

Hospitalet har eksisteret i årtier, men var netop blevet udbygget til dobbelt størrelse eller mere. Den nye del var endnu ikke taget i brug men det ville ske et par uger efter kongressen. Det vil sige, at vi fik lejlighed til at vandre rundt i et fuldt monteret hospital, hvor indretning, teknik, faciliteter, farver og udsmykning var et udtryk for et byggeprojekt med meget aktiv inddragelse af alle interessenter: børn, familier, sundhedspersonale, arkitekter, håndværkere, kunstnere med flere. Det var en meget spændende proces at høre om og et ualmindelig smukt resultat, som givet vis vil blive til stor glæde for mange sygdomsramte børn og familier, bl.a. familier med OI.

Som fagperson på kongressen var det også rigtig interessant og givende at opleve stor deltagelse og stort engagement fra patientorganisationerne. Og det er flot at OI-Skandinavien skal være værter for den 13. OI kongres i 2017. På gensyn i Oslo 2017.

Dentinogenesis imperfecta in adults with osteogenesis imperfecta

H GJØRUP^{1,2} (*), JD HALD³, MH SCHMIDT¹, T HARSLØF³, L FOLKESTAD⁴, BL LANGDAHL³, D HAUBEK¹

¹ Department of Dentistry, Health, Aarhus University, Denmark, ² Section of Oral Health in Rare Diseases, Department of Maxillofacial Surgery, and ³ Department of Medical Endocrinology, Aarhus University Hospital, Denmark, ⁴ Department of Endocrinology, Odense University Hospital, Denmark

Email: hangjo@rm.dk

	OI I n=55	OI III n=6	OI IV n=12	Total 73
With DI	2 (4%)	6	12	20 (27%)
Without DI	53 (96%)	0	0	53 (73%)



Hans Gjørup
Overtandlæge,
specialtandlæge, ph.d

Odontologisk Landsdels-
og Videnscenter
Kæbekirurgisk afdeling,
Aarhus
Universitetshospital
hangjo@rm.dk

Jannie Hald's vinderplakat

Collagen type 1 structure predicts phenotype in adult Osteogenesis Imperfecta

J D Hald¹, L Folkestad^{2,3}, J D Andersen¹, T Harsløf¹, H Gjørup^{4,5}, D Haubek⁴, M Schmidt⁴, C S Andreassen⁶; J Wanscher⁷; A Lund⁸; J-E B Jensen⁹, K Brixen², B L Langdahl¹

1. Department of Internal Medicine and Endocrinology, MEA, AUH, Denmark 2. Department of Endocrinology, OUH 3. Department of Endocrinology, Hospital of Southwest Denmark 4. Department of Dentistry, Health, Aarhus University 5. Section of Oral Health in Rare Conditions, AUH 6. Department of Otorhinolaryngology and Head & Neck Surgery, AUH 7. Department of ENT Head and Neck Surgery, OUH 8. Centre for Inherited Metabolic Diseases, Department of Clinical Genetics, Rigshospitalet, Copenhagen 9. Department of Endocrinology, Hvidovre Hospital

Email: jahald@rm.dk

BACKGROUND AND AIM

Osteogenesis imperfecta (OI) is a hereditary connective tissue disorder with symptoms reflecting the ubiquity of collagen type 1 throughout the human body. Pronounced bone fragility and extra-skeletal symptoms, like bad dentition, early hearing loss and visual impairment are present. Bone mineral density (BMD) is generally used in the continuous follow-up of patients with OI, but does not always correlate to disease severity or predict worsening of disease.

METHODS AND RESULTS

- This cross-sectional study includes 85 Danish adult OI patients, aged 19-78 (mean 44.9±15.5 years; 38 men, 47 women) recruited through hospital databases and national OI-patient organization (DFOI).

Through DFOI (personal communication or response) 40 in (18/20) (N=20) → 126 sent letters → 99 positive responses → 100 consent to participation → 93 diagnosis re-evaluated → 85 confirmed OI diagnosis

- All patients were classified according to the Sillence classification
- Structural analyses of collagen type 1 from cultured skin fibroblasts performed in 67 patients (SDS-PAGE)
- Mutational analyses performed in 63 patients
- Clinical and radiographical dental examination, Audiometric evaluation, Measurements of central cornea thickness, CCT.

Type	Sillence (n)	III (12)	IV (15)	Total (85)	p
Gender m/f	24/34	7/5	7/8	38/37	0.56
Age, yr±SD	46.5±16.6	38.8±13.5	43.5±12.4	44.9±15.6	0.29
Fractures/life, median (range)	10(0-60)	50(15-150)	10(0-25)	11(0-150)	<0.001

RESULTS

Type	Type I (58)	Type III (12)	Type IV (15)	Total (85)	P
Collagen (n=67) quarv qual/ norm	36 / 4 / 3	0 / 9 / 0	1 / 14 / 0	37 / 27 / 3	<0.001
DI	4%	100%	85%	27%	<0.001
Hearing loss (mod-profound)	53%	100%	25%	52%	<0.05
CCT mean (±SD) µm	461±32	510±29	500±40	473±38	<0.001
vBMDrad total	308±73	288±54	377±98	318±82	0.006*
(±SD) cort	912±58	880±51	911±81	909±63	0.95*
vBMDtib total	227±59	483	305±38	246±69	<0.001*
(±SD) cort	888±73	969	902±58	893±70	0.52*
mg/cm ³ trab	106±43	73	129±56	110±46	0.12*
Cortical Th (mm)	0.78±0.2	0.71±0.2	0.92±0.3	0.81±0.2	0.10*
BV/TV	0.097±0.04	0.73±0.03	0.13±0.03	0.10±0.04	0.003*
Trab N (/mm)	1.5±0.5	1.13±0.7	1.9±0.3	1.5±0.5	0.003*
Trab Sp (mm)	0.60	1.08	0.45	0.57	0.002*
	[0.3-2.7]	[0.44-1.7]	[0.35-0.67]	[0.33-2.7]	

*p value comparing type I and type IV, due to little n in type III-group

Tibia

Radius

CONCLUSION AND PERSPECTIVES

We phenotypically described a large cohort of OI adults. In HRpQCT analyses, vBMD and especially trabecular vBMD was significantly lower in patients with a milder phenotype and a reduced amount of structurally normal collagen. Collagen structure predicts disease severity and extra skeletal symptoms like DI. Since the most severe cases of OI have a qualitative collagen defects, we suggest extending routine patient evaluation with structural collagen analyses. Corneal thickness was significantly lower in patients with a quantitative collagen defect – and may turn out to be a pathognomonic sign in OI.

The 12th International Conference on Osteogenesis Imperfecta, Delaware, USA 12.-15. October 2014

Af: Lone Thorsted

Jeg blev i foråret 2014 spurgt af Karsten (formand), om jeg ville deltage i den 12. internationale OI-kongres, da den danske OI-forening ikke selv kunne sende deltagere. Jeg blev meget glad for forespørgslen. Tusind tak for det.



Dorte, Bente, Lone og Jannie i Longwood Gardens.

Allerførst en lille præsentation af mig selv:

Jeg hedder Lone Thorsted, er sygeplejerske og arbejder i Mea ambulatorium på Aarhus Universitetshospital, Tage Hansens Gade. Mit arbejde i forhold til patientgruppen med OI består primært i at hjælpe med den årlige medicininfusion i form af aclasta samt oplæring og kontrol af de patienter, der får forsteo (PTH) behandling. Herudover deltager jeg i tværfaglige møder omkring OI.

Lørdag den 10. okt tog jeg med meget store forventninger af sted til min første OI-kongres i Wilmington, Delaware, på den amerikanske østkyst.

Jeg havde følgeskab af to rutinerede kongresdeltagere nemlig overlæge Bente Langdahl samt ph.d.-studerende Janni Dahl Hald. Desuden deltog, fra Danmark læge Lars Folkestad fra Odense, samt tandlægerne Dorthe Haubak og Hans Gjørup fra Århus.

Kongressen varede i alt 4 dage med fagligt input fra morgen til aften, erfaringsudvekslinger og poster udstilling. Byen nåede vi ikke rigtig at se, til gengæld boede vi på et meget smukt hotel og deltog i en arrangeret tur til Longwood Gardens, en meget smuk anlagt have /park med de mest utrolige væksthuse.

Den internationale kongres er primært rettet mod læger, så jeg kom på hårdt arbejde i forsøget på at forstå alle oplæggene. Jeg har her forsøgt at samle nogle af budskaberne, som jeg fik med fra kongressen.

Den officielle kongres startede søndag med et fantastisk oplæg omkring kreativitet og OI.

Vi fik et lille indblik i musikkens, maleriets og litteraturrens verden, som den kommer til udtryk gennem meget dygtige kunstnere med OI. Jeg blev specielt berørt af to pianister, den klassiske nulevende pianist Shin Soonjong og nu afdøde jazzpianist Michel Petrucciani. Hvis du endnu ikke har hørt dem, synes jeg, du skal prøve at finde dem på YouTube – de er værd at høre. Oplægget kan desuden ses på OIFE's hjemmeside..

Man kan ikke lade være med at tænke på, om disse kunstnere har udviklet deres store talent, fordi de har været begrænset på andre områder.

Søndag eftermiddag deltog jeg i min første workshop arrangeret af den internationale OI-forening. En eftermiddag der drejede sig om rehabilitering.

Det blev til nogle meget spændende timer med indlæg fra fire meget engagerede amerikanske fysioterapeuter.

Deres hovedbudskab var, at det er uhyre vigtigt at starte den fysiske træning tidligt i livet. Den udvikling og de vaner, man får i barndommen, kan gøre en stor forskel senere i voksenlivet, specielt i forhold til at kunne klare sig selv og opnå uafhængighed.



Kongressalen.

Jeg har ikke megen viden om, hvilke tilbud, i forhold til fysisk træning, vi har til vores børn i Danmark, men har på fornemmelsen, at der her er et udviklingspotentiale, der kan fokuseres på.

Ligeså vigtigt træningen er i barndommen, ligeså vigtig er det, at den fortsætter ind i voksenalderen. Stigende overvægt er jo et kendt problem blandt normalbefolkningen, men samme tendens ses også hos mennesker med OI, hvilket kan have store fysiske konsekvenser. Kun ca. 65 pct. af voksne amerikanere med OI går til regelmæssig træning. Derfor opfordring til at holde fast i de gode vaner, man får som barn.

Mandagen stod i musens og zebrafiskens tegn. Dagen drejede sig nemlig om genforskning. Et område jeg desværre ikke er så fortrolig med. Men jeg fandt ud af, at megen forskning foregår på ovennævnte dyr.

Meget overordnet var budskabet, at der gennem de sidste ti år er fundet flere og flere forandringer i gener, der har betydning for udviklingen af OI, men som ikke forårsager den almindelig kendte kollagen-defekt. Der forskes i deres virkningsmekanisme, men der er meget, man endnu ikke ved. De forskellige nye gener klassificeres i OI type 5, 6, 7 og fremad.

Det, man skal huske, er imidlertid, at det ikke er genet i sig selv, der er vigtigt, men hvilken betydning det får for det enkelte menneske med OI. Hvilke fysiske og psykiske konsekvenser har det for den enkelte?

Med de nye fund af gener kan man håbe på, at man med tiden kan finde behandling, der ikke kun retter sig mod virkningen af sygdommen men mere mod årsagen til sygdommen.

Tirsdag morgen lagde ud med behandling til patienter med OI.

Formålet med behandling er jo overordnet at nedsætte risikoen for brud, afhjælpe /rette deformiteter, lindre smerter samt øge bevægeligheden, så man kan (for)blive så selvhjulpne som mulig.

De behandlingsformer, der er til rådighed, omfatter medicinsk behandling, fysioterapi samt kirurgi.

Indenfor den medicinske behandling er der ikke sket så meget nyt. Bisfosfonat (ofte som infusion) er stadig det mest brugte præparat, og man ved, det har god effekt på knogletætheden. Undersøgelser viser, at tidlig diagnose og iværksættelse af bisfosfonatbehandling kan forhindre nogle knogledeformiteter og brud, mindske smerter samt øge aktivitetsniveauet.

Der diskuteres nu, hvor længe man skal fortsætte med behandling, indtil videre anbefales et individuelt skøn.

Denusumab (prolia) og PTH (forsteo) er nogle af de mere nye behandlinger, man er ved at få erfaring med i forhold til OI. De har været brugt til patienter med osteoporose gennem flere år, og det virker, som om de i forhold til visse typer af OI kan have god effekt. Som tidligere nævnt er håbet at finde frem til nye behandlingsformer, som i højere grad tager udgangspunkt i de forskellige årsager til OI, og som ikke kun har effekt på knoglerne, men også involverer andre funktioner i kroppen, der kan være ramt.

Inden for kirurgien udvikles nye materialer og nye operationstyper til korrektion af deformiteter samt operation af brud. Det er utroligt, hvad lægerne kan afhjælpe i dag, men det blev fremhævet på kongressen, at der desværre også er ulemper forbundet med operation, hvilket må tages med i betragtning.

Som supplement til medicin og kirurgi bør man i høj grad vægte fysioterapi. I forbindelse med brud, nedsættes bevægeligheden, hvilket øger muskel- og knogletabet, som igen kan øge risikoen for nye brud. Her har undersøgelser vist, at man ved hjælp af vibrationstræning (en slags plade, der vibrerer mens man står på den) samt fysisk træning kan øge muskel- og knoglemassen. Dette skal ses som supplement, når man pga. brud er mere immobiliseret.

Jeg må indrømme, jeg følte mig mere på hjemmebane, når oplæggene drejede sig om f.eks. håndtering af at have en kronisk sygdom, da det er mere indenfor

mit felt. Heldigvis er der mange spændende undersøgelser i gang rundt omkring.

En norsk lægegruppe har undersøgt livskvalitet blandt voksne med OI. 56 kvinder og 41 mænd blev sammenlignet med en kontrolgruppe.

Undersøgelsen viste, at de fleste voksne med OI var gift og havde børn. De var højere uddannet end kontrolgruppen, men færre havde arbejde. De vurderede deres egen sociale kompetencer og psykiske velbefindende på lige fod med kontrolgruppen, men scorede lavere på almindeligt helbred og fysiske funktioner. Mændene scorede generelt højere end kvinderne.

Den største overraskelse for undersøgelsesgruppen var at resultaterne var uafhængige af typen af OI.



NFOI's formand, Ingunn Westerheim.

En anden gruppe læger har interviewet familier med børn med OI for at få en forståelse af hvordan barnet selv, søskende og forældre håndterer det at leve et liv, hvor smerter er en del af hverdagen.

Man så på betydningen af smerter for familien, deres bekymringer, og hvordan de mestrer situationen.

Undersøgelsen viste, at forældre ofte står med en følelse af hjælpeløshed. De føler ikke, de har de rigtige kompetencer til at kunne hjælpe det syge barn, de bliver mere eftergivende som kompensation, og det kommer ofte til konflikter i familien.

Søskende oplever smerter som forværring af sygdommen og forsøger derfor at hjælpe/drage omsorg.

Jeg tænker umiddelbart på, hvem der hjælper familierne med denne problemstilling.

En italiensk gruppe er i gang med at undersøge hvordan livskvalitet, håndtering af sygdommen samt karaktertræk hos mennesker med OI hænger sammen.

I England er man ved at udarbejde et spørgeskema omhandlende livskvalitet hos børn med OI. Det skema man i dag benytter er udarbejdet til voksne.

25 børn, i alderen 6-16 år har afprøvet skemaet, der herefter skal videreudvikles. De områder man har fokus på er: Smerter, fysiske funktioner, frygt, isolation, uafhængighed, og følelsen af sikkerhed.

Ud fra den første test af skemaet, er der kommet en del ændringer, der arbejdes videre med. Håbet er at få et anvendeligt redskab til at vurdere børns livskvalitet.

Kongressen fik sat et fint punktum for de mange nordiske deltagere. Oslo, Norge, blev valgt til at afholde

den næste Internationale Ol Konges i 2017. Et stort til lykke med det.

Tilrettelæggelsen og organiseringen bliver et fælles nordisk anliggende mellem Norge, Sverige og Danmark.

Med dette vil jeg sige tak for min mulighed for at deltage i min første Ol kongres.

Venlig hilsen

Lone Thorsted

Lidt mere fra kongressen i USA

I oktober 2014 deltog jeg i min første internationale osteogenesis imperfecta konference i Delaware, USA. Vi var en gruppe på 6 danskere, som deltog i konferencen.



Lone, Dorte og Jannie i Longwood Gardens.

For min del vil jeg gerne takke for fællesskabet med alle jer fra nær og fjern, som også deltog i konferencen. Det var en meget god oplevelse at være deltager. Jeg blev slået af forundring over bredden af emnerne, som blev præsenteret ved mødet og af bredden i den deltagende personskare. Derudover var det fascinerende at opleve en sygdom blive belyst fra så mange forskellige vinkler, fx genetiske aspekter, knoglebiologiske aspekter, og at lægge øre til forskning om fx funktion, hørelse, tandforhold og livskvalitet.

Der indgik således både præsentation af basal forskningsmæssig karakter såvel som af klinisk forskning med fokus på forståelsen af sygdommen og ikke mindst, hvordan sygdommen bedst tilgås samt hvilke behandlingsstrategier, der har vist sig brugbare. Endelig bragte det mig en glæde at erfare det store patientengagement både i forskellige landes patientforeninger og i det internationale Ol arbejde.

Jeg ser frem til det fortsatte forskningsfokus indenfor osteogenesis imperfecta.

Med venlig hilsen

Professor Dorte Haubek, PhD, Dr. Odont
Institut for Odontologi, Aarhus Universitet

Førtidspension er godt for helbredet

Af: *Karsten Jensen, kj@dfoi.dk*

Synger man hen, når man bliver parkeret på en førtidspension? Ja, lyder det ofte fra politisk hold. Nej ikke nødvendigvis, dokumenterer en ny rapport fra Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, SFI: Tværtimod kan det være godt for helbredet at få tilkendt en førtidspension. Og faktisk også for parforholdet, hvis man er i sådan et.

Man bliver ikke mere syg af at få tilkendt en førtidspension. Det viser analysen fra SFI, hvor forskerne sammenligner personer, som har fået førtidspension, med personer, der har lignende problemer, men ikke har fået førtidspension. Det skriver SFI i en pressemeddelelse.

"Resultaterne er lidt overraskende, også for os," siger seniorforsker og medforfatter Steen Bengtsson. "Vi forestillede os, at man bliver mere syg af en førtidspension, men det modsatte er faktisk tilfældet."

Man bliver heller ikke et dårligere kort på ægteskabsmarkedet af at få en førtidspension: Var man gift, da man fik pensionen, er sandsynligheden for at forblive gift højere end for dem, der ikke fik pensionen. Var man enlig, har man samme sandsynlighed for at blive gift som dem, der ikke fik førtidspension.

Variation udnyttes metodisk

Forskerne har i analysen benyttet sig af den veldokumenterede variation, der er mellem kommunerne, når det gælder tildelingen af førtidspension – og som betyder, at borgere med tilsyneladende identiske problemer kan opleve forskellige afgørelser. Det forhold kan bruges metodisk til at analysere, hvordan det sidenhen går dem, der fik førtidspension, sammenlignet med dem, der ikke fik.

Metoden kan også bruges til at måle virkningen af sociale ydelser i bredere forstand. Det er et område, hvor man af etiske grunde ofte har svært ved at udføre lodtrækningsforsøg, som ellers er det bedste middel til at opnå sikker viden om virkninger.

Mindre lønindkomst

Rapporten viser også, at de, der får tilkendt førtidspension, har mindre indtægt fra lønarbejde efter pensionen end de, der ikke fik. Selvom førtidspension åbner mulighed for at supplere pensionen med begrænset lønarbejde uden modregning, er det altså de færreste, der benytter sig af den mulighed.

Nye bødetakster kan koste dig dyrt + evt. klip i kørekortet.

Det vides ikke om det er en forglemmelse, at der muligvis mangler for at parkere på en afmærket Handicap plads uden gyldigt BLÅT handicap parkeringskort?

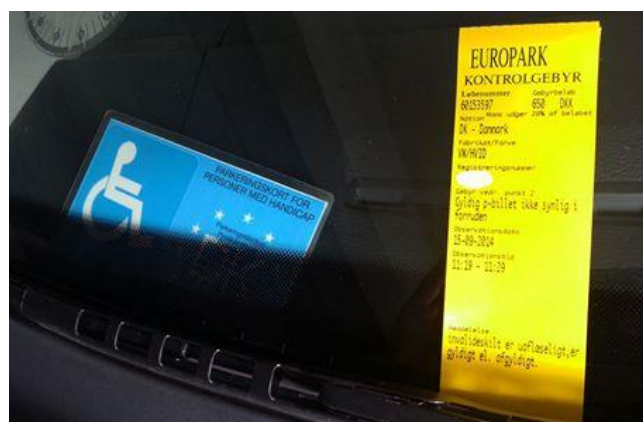
Pris for at køre bil – hvis du:

- Ikke bruger sikkerhedssele (også passagerer): 1.500 kr.
- Bruge håndholdt mobiltelefon under kørsel: 1.500 kr.
- Køre over for rødt: 2.000 kr. + klip
- Ikke har sørget for, at passagerer under 14 år anvender sele: 2.000 kr. + klip
- Ikke har fastspændt børn under 135 cm: 2.000 kr. + klip
- Placerer barn i bagudvendt barnestol v. aktiv frontairbag: 1.000 kr.
- Forkert/mangelfuld lygteføring: 1.000 kr.
- Nedslidte dæk pr. stk. 1.000 kr.
- Ikke giver tegn: 1.000 kr.
- Ikke respekterer færdselstavle eller pile: 1.500 kr.
- Ulovligt i nødspor: 2.000 kr. + klip
- Overskride spærrelinje ved overhaling: 2.000 kr. + klip
- Overhaler ved fodgængerfelt: 2.000 kr. + klip
- Overhaler, hvor det er forbudt: 2.000 kr. + klip
- Overhaler højre om: 2.000 kr. + klip
- Overtræder ubetinget vigepligt: 2.000 kr. + klip
- Kører mod færdselsretningen: 2.000 kr. + klip
- For tæt på forankørende: 2.000 kr. + klip
- Slalom i tæt trafik: 2.000 kr. + klip
- Kap/væddeløbskørsel: 2.000 kr. + klip
- Kører over jernbane, når det er givet stopsignal: 2.000 kr. + klip
- Ikke anvender advarselstrekant ved havari: 1.000 kr.
- Fejl og mangler pr. fejl: 1.000 kr.
- Standse/parkere på motorvej/motortrafikvej: 1.000 kr.
- Overlader rattet til en, der ikke lovligt kan køre køretøjet: 2.500 kr.
- Kører uden at have erhvervet/generhvervet kørekort 1. gang: 7.000 kr.
- Glemte kørekort under kørsel: 1.000 kr.

I København vil man i 2015 køre forsøg med bøder til de der ikke holder lovligt på handicap P-pladser og hvor man ikke kan se/læse gyldighedsperioden på det blå handicapskilt.



P-pladser, f.eks. ved mange storcentre har begrænsede tider for parkering og P-vagter.



”Man kan jo mene, at EUROPARK går i for små sko”? Men husk alligevel, at stille P-skiven og sætte det blå handicap parkeringskort, så gyldighedsperiode m.m. kan ses og læses.

Fordeling af provenu ved salg af Handicapbil, man delvis selv har betalt.

Man skal absolut ikke tro, at en Handicapbil er noget man bare får foræret.

Ankestyrelsen har truffet principafgørelse i en sag om, hvordan provenuet ved salg af den gamle Handicapbil skal indgå i beregningen, når man samtidig får bevilget støtte til en ny handicapbil, og når man selv oprindeligt har betalt en del af udgiften til den gamle bil.

En person fik bevilget støtte til køb af en ny bil og solgte ved den lejlighed den gamle bil for 75.000 kr.

Den gamle bil havde oprindeligt kostet 331.410 kr. her-til havde kommunen havde bidraget med et lån på 141.710 kr. Borgeren havde med andre ord selv betalt 189.700 kr., svarende til 57,22 % af bilens pris.

Ankestyrelsen traf derfor afgørelse om, at 57,22 % af de 75.000 kr. fra salget, altså 42.914 kr. skulle tilfalde borgeren til fri disposition, mens de resterende 32.086 kr. skulle indgå i udgiftsfordelingen mellem borger og kommune ved køb af den nye bil.

Og de 32.086 kr. skulle indgå som en nedsættelse af den del af støtten til den nye bil, som borgeren skal afdrage.

Ankestyrelsen udtaler:

"Dette betyder, at det lån, som NN skal betale tilbage til kommunen, bliver mindre. Konsekvensen af, at nettoprovenuet skal anvendes ved beregningen af det nye lån, er dermed, at NNS gæld til kommunen bliver mindre, hvorfor de månedlige afdrag følgerigt bliver lavere."

Borgerens nuværende bil har kostet 190.638 kr. Kommunen har bevilget støtte på 162.860 kr., og her ud over har borgeren selv betalt 27.778 kr., svarende til 15 % af udgiften til den nye bil, som så er den fordeling, der skal anvendes næste gang bilen skal udskiftes.

Af støtten til den nye bil er 50 % afdragsfrit og 50 % afdragspligtigt efter de gældende regler. Men da borgeren selv bidrager med 32.086 kr. fra salget af den gamle bil, er det ikke 81.430 kr., men kun 49.344 kr., som skal afdrages i løbet af de 6 år.

Det indgår med andre ord ikke i beregningen, at borgeren ikke blot havde betalt 189.700 kr. til den gamle bil selv, men også via månedlige afdrag havde betalt halvdelen af det kommunale lån på 141.710 kr. = 70.855 kr.

Det vil sige, at den gamle bil, der kostede 331.410 kr. ender med at koste borgeren den oprindelige merpris

på 189.700 kr. + halvdelen af kommunens støtte som var afdragspligtigt med 70.855 kr. = 260.555 kr.

Heraf får borgeren dog 75.000 kr. tilbage, nemlig 42.914 kr., som borgeren frit kan disponere over, og 32.086 kr. som indgår i beregningen af den nye bil og dermed nedsætter den afdragspligtige del med dette beløb.

Prisen for at køre i den gamle bil i 6 år har været 331.410 kr. minus salgsprovenuet på 75.000 kr. = 256.410 kr.

Heraf har borgeren bidraget med 185.555 kr., mens kommunen har bidraget med 70.855 kr.

Ankestyrelsens principafgørelse, der i øvrigt følger de gældende regler, viser, at handicapbiler bestemt ikke er noget, man får foræret. I den konkrete eksempel er udgiftsfordelingen mellem borger og kommune 72/28.

Ankestyrelsen resumerer i øvrigt afgørelsen således:

"Når kommunen bevilger udskiftning af en bil, hvortil der er ydet støtte, og der ved købet af den gamle bil er foretaget merkøb, skal provenuet fra salget af den gamle bil fordeles efter den samme fordelingsnøgle som kommunen og borger betalte bilen efter, da bilen blev købt."

Ved kommunens beregning af borgers andel af provenuet fra salget af den gamle bil, skal den afdragspligtige del af lånet til den gamle bil ikke betragtes som en del af borgers egenbetaling."



Hvem og hvad?

Bestyrelsen i DFOI hører til tider medlemmer sige, at de ikke er helt klar over hvem og hvad Sjældne Diagnoser (SD) er, selv om 'vor egen' Birthe Holm, formand i Sjældne Diagnoser, og Ol-Magasinet prøver at holde os opdateret.

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

Sjældne Diagnoser (SD) er en sammenslutning af foreninger for borgere der er berørt af sjældne sygdomme og handicap.

Formålet med Sjældne Diagnosers arbejde er at varetage interesserne og forbedre vilkårene for de sjældne sygdoms- og handicapgrupper. Nogle af foreningerne har flere hundrede medlemmer, andre kun ganske få. Fælles for alle er, at de organiserer mennesker med alvorlig sjælden sygdom eller handicap samt pårørende. Grupperne er ofte små og ukendte. Det kan give vanskeligheder i forhold til behandling, rådgivning og støtte, fordi der kun er få specialister på området. Opmærksomheden samler sig ofte om de store patientgrupper. Derfor er det vigtigt at skabe fokus og synlighed omkring de særlige problemstillinger, der er fælles for patienter med sjældne lidelser.

En gruppe mindre foreninger oprettede derfor i 1985 Sjældne Diagnoser. Dengang under navnet KMS – Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger - DFOI var med lige fra den spæde start. Siden 2002 er Sjældne Diagnoser blevet drevet af både frivillige og lønnet arbejdskraft. I 2012 fik Sjældne Diagnoser eget sekretariat beliggende i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup.

Vision

Sjældne Diagnoser vil skabe grundlag for et værdigt liv for mennesker med sjældne sygdomme med udgangspunkt i den enkeltes forudsætninger og betingelser. Respekt, accept og forståelse er de grundlæggende værdier.

Strategi 2014-2020

Sjældne Diagnoser er de små, sjældne foreningers organisation. SD varetager interesserne for alle de sjældne borgere, både patienter og pårørende – uanset om de har en forening til rådighed eller ej. Denne strategi for Sjældne Diagnoser skal være gældende i de kommende år, frem imod 2020, og udmøntes hvert år i en aktivitetsplan, der vedtages af repræsentantskabet. Sjældne Diagnoser vil skabe grundlag for et værdigt liv for mennesker med sjældne sygdomme med udgangspunkt i den enkeltes forudsætninger og betingelser. Respekt, accept og forståelse er grundlæggende værdier. Dét er vores vision.

Sjældne borgeres særlige behov

Når sjælden sygdom rammer, står familien eller individet ofte over for særlige problemstillinger, netop fordi lidelsen er sjælden og sjældne borgere har en række særlige og ofte udækkede behov. Der kan være problemer med at få stillet den rette diagnose, at få den

korrekte behandling samt at få den nødvendige rådgivning og sociale støtte. Det skyldes hovedsagligt, at der er ganske lidt viden og opmærksomhed omkring sjældne sygdomme, og hvordan man lever med dem. Ofte er behandlingsmulighederne begrænsede og samtidig er sygdomskompleksiteten stor.

Mange sjældne sygdomme er syndromer, hvor flere tilstande er til stede på samme tid. Derfor er der brug for en særlig indsats både sundhedsmæssigt, psykisk og socialt.

Civilsamfundets særlige rolle

Da der generelt kun findes lidt viden om sjældne sygdomme og handicap, spiller erfaringsbaseret viden fra andre i samme situation en meget stor rolle. Sjældne borgere har derfor et særligt behov for at mødes med ligestillede for at hente støtte, udveksle erfaringer og praktisk viden. Denne viden kan bruges til at håndtere hverdagen med en sjælden sygdom gennem egenomsorg og til at lære at leve med den sjældne sygdom som et grundvilkår. Det er de sjældne borgeres foreninger, der danner rammen om udveksling af erfaringsbaseret viden. I foreningerne er der en fælles identitet og forståelse. Her tilbydes rådgivning, netværk og udveksling af erfaringer. De borgere, der er så sjældne, at de ikke har en relevant forening til rådighed, har samme behov for at møde andre i samme situation som dem selv.

Sjældne Diagnosers rolle: At skabe grundlag for empowerment

Civilsamfundet spiller således en særligt stor rolle på sjældne-området. Netop fordi de sjældnes foreninger besidder en særlig viden, bør de også spille en vigtig rolle, når strukturer og vilkår for de sjældne lægges fast – det gælder både indenfor behandling, forskning og social støtte. De enkelte foreninger er små og altovervejende baseret på frivillig arbejdskraft.

Sjældne Diagnoser udgøres af medlemsforeninger med vidt forskellig størrelse og historik og den enkelte diagnoses karakteristika betyder, at mange af foreningerne har forskellige fokusområder. Sjældne Diagnoser skal virke som platformsorganisation for dem alle ved at yde støtte og hjælp til foreningernes arbejde. Herudover er det Sjældne Diagnosers rolle at optræde som fælles interessevaretager, videnshaver samt informations- og erfaringsformidler. Det er forudsætningen for at skabe empowerment for alle sjældne borgere. Ved empowerment forstås dét at kunne yde egenomsorg og at kunne mestre livet med sjælden sygdom.

Nyt siden sidst fra SD efterfølgende >>>



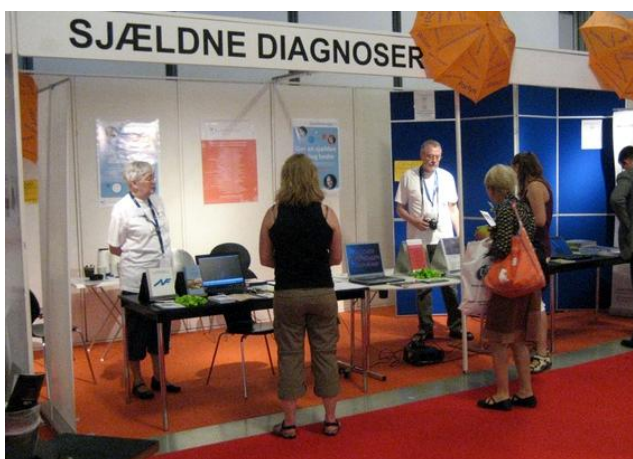
Sjældne Diagnoser

Siden sidst (med små justeringer).

Health & Rehab-messe 2014

Den 9.-11. september 2014 var der Health & Rehab-messe i Bella Center i København.

Health & Rehab-messen er Nordeuropas største fagmesse inden for social- og sundhedssektoren. På messen kunne de over 8000 besøgende udveksle viden, holdninger og visioner for fremtiden, ligesom de fik et konkret indblik i den nye verden, som udvikler sig inden for det velfærdsteknologiske område.



Sjældne Diagnoser var med

De mange besøgende kunne blandt andet besøge Sjældne Diagnoser's stand. Her havde de mulighed for at lære mere om både Sjældne Diagnoser og de 48 medlemsforeningers arbejde.

Der var stor opmærksomhed omkring Sjældne Diagnoser's stand, der alle dage var bemandet af Ulla og Erik Isbye fra Mitokondrieforeningen. Også Karin Persson og Peter Floris fra NF-foreningen bidrog med opbygning og nedtagning.

Health & Rehab Scandinavia 2014 samlede en bred kreds af nøglepersoner fra social-, sundheds- og hjælpemiddelområdet i Bella Center. Brancheforeningen Dansk Rehab Gruppe er arrangøren bag messen.

Birthe Holm i nyt udvalg om Cross Border Healthcare

Patientombuddet opretter kontaktudvalg om implementering af direktiv om grænseoverskridende sundhedsydelse. Birthe Byskov Holm repræsenterer Danske Patienter i udvalget.

I 2011 blev der vedtaget et EU-direktiv, der handler om patienters rettigheder i forbindelse med grænseoverskridende sundhedsydelse – det såkaldte Cross Border Healthcare-direktiv. Direktivet sigter mod at fastlægge rammer for borgernes adgang til behandling i et andet EU-land end hjemlandet. Direktivet er blevet implementeret i dansk lov pr. 1. januar 2014, om end Sjældne Diagnoser ikke er imponeret af det danske ambitionsniveau for implementeringen.

Et element i direktivet er oprettelse af nationale kontaktpunkter, som bl.a. skal vejlede patienter om behandling på tværs af landegrænserne. I Danmark har de fem regionale patientkontorer (patientvejlederne) fået denne opgave.

Patientombuddet skal fungere som koordinerende nationalt kontaktpunkt og har netop nedsat et kontaktudvalg om implementering af direktivet. Danske Patienter har plads i udvalget – og Sjældne Diagnoser's formand, Birthe Byskov Holm, er netop udpeget til at besætte denne plads på vegne af alle Danske Patienters medlemsforeninger.

Velkommen til Sjældne Diagnoser's nye hjemmeside

I oktober 2014 kom den vor hjemmeside til verden. Det skal gerne være blevet lidt mere spændende at besøge os – og lidt mere overskueligt, hvad man kan finde hos os. F.eks. har vi skabt en vidensportal med en samling af relevante links indenfor kategorierne viden, diagnosebeskrivelser, behandlings- og specialfunktioner, rådgivningsmuligheder, foreninger og meget mere.

<http://sjaeldnediagnoser.dk/>



EUROPLAN-konference om National Strategi for Sjældne Sygdomme

Det kræver en særlig indsats i både sundhedsvæsenet, den sociale sektor og på anden vis at sikre borgere ramt af sjældne sygdomme de samme muligheder som alle andre. I juli 2014 offentliggjorde Sundhedsstyrelsen oplæg til national strategi for sjældne sygdomme. Den 23. januar 2015 afholdes der en dansk EUROPLAN-konference.

Formålet med konferencen er at gøre status samt at rette blikket fremad og den arrangeres af Sjældne Diagnoser samt en styregruppe med repræsentation fra bl.a. Sundhedsstyrelsen, Socialstyrelsen, læger fra Centre for Sjældne Sygdomme m.fl.

Til konferencen inviteres fagpersoner fra sundhedsfaglige og socialfaglige miljøer samt politiske beslutningstagere, myndighedspersoner, patientrepræsentanter og andre centrale nationale og europæiske.

Guldkundeundersøgelsen i 2014 afrapporteres

I denne undersøgelse stillede Sjældne Diagnoser skarpt på sjældne borgeres hverdagsoplevelser i krydsfeltet mellem sundhedsvæsenet og det sociale system. Dataindsamlingen er afsluttet og mere end 1.400 sjældne borgere har deltaget! Undersøgelsen afrapporteres med hjælp fra Helsefonden.

Sjældne borgere er ofte Guld kunder i både sygehusvæsenet og i det sociale system. Det skyldes, at de sjældne sygdomme og handicap bl.a. er kendetegnet ved høj alvorlighedsgrad og stor kompleksitet. Det fordrer en mange-facetteret indsats omkring den enkelte patient og hendes eller hans familie på tværs af sektorer.

I 2005 gennemførte Sjældne Diagnoser i samarbejde med Socialforskningsinstituttet, SFI, en større spørgeskemaundersøgelse om sjældne borgeres oplevelse af hverdagen og samspillet med social- og sundhedssektoren – kaldet "Guldkundeundersøgelsen". Der blev afgivet mere end 900 besvarelser, hvilket er et meget højt tal, når det handler om sjældne sygdomme og handicap.

Kort fortalt viste undersøgelsen bl.a., at fire ud af fem personer/familier, der rammes af sjældne sygdomme, modtager en form for social støtteordning. Familierne oplever, at det er dem selv, der holder sammen på sagsforløbet. Kontakten til socialforvaltningen er noget af det, der stresser familierne allermost. Kontakten opleves som vanskelig, fordi diagnosen er sjældne og dermed ukendt i systemet.

Nu er det lykkedes at gentage undersøgelsen – tilpasset de ændringer, der er sket siden 2005. 44 ud af Sjældne Diagnosers 48 medlemsforeninger har del-

taget. Som noget nyt har også Sjældne-netværkets medlemmer været med – og alt i alt har mere end 1.400 sjældne borgere deltaget i undersøgelsen. En donation fra Helsefonden gør det muligt at afrapportere de nye data – det sker i samarbejde med bl.a. SFI. Resultaterne forventes at være endeligt afrapporteret i januar 2015.

Ny viden er fundamentet for Sjældne Diagnosers 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. Vi retter derfor en stor tak til Helsefonden for støtten.

De sjældne svigtes igen

I et debatindlæg i Berlingske Tidende påpeger tre læger fra Center for Sjældne Sygdomme, Skejby, at de sjældne klemmes og glemmes, når politikere prioriterer sundhedsressourcerne til fordel for de store kroniker-grupper. Sjældne Diagnoser støtter lægerne.

I indlægget redegør professor John Østergaard, overlæge Stense Farholt og overlæge Annette Haagerup fra CSS på Aarhus Universitetshospital for, at sjældne sygdomme ikke respekterer hverken alders-, organ- eller lægefaglige specialegrænser. Dette gør patienter ramt af sjældne sygdomme særligt sårbare, fordi det højt specialiserede sygehusvæsen netop er opdelt efter alder, organ, eller speciale. Lægerne står til lyd for, at der bør laves en "sjældne-pakke" på linje med de mange andre pakker, der laves på sundhedsområdet rettet til andre, større patientgrupper med kronisk sygdom. Det handler om at løfte området »sjældne sygdomme« op til et niveau, der matcher det øvrige danske sundhedsvæsen.

Sjældne Diagnosers formand Birthe Byskov Holm er helt enig med CSS-lægerne og har tidligere ytret sig omkring prioriteringen af sjældne sygdomme. I et debatindlæg i Jyllandsposten d. 23. august 2014 påpegede Birthe Holm, at rettighedsbaserede pakkeforløb, hvor veldefinerede deadlines skal overholdes, kan stramme forholdene for andre. Det gælder ikke mindst omkring de sjældne sygdomme, hvor der er langt mellem både patienter og den rette ekspertise. Derfor bør der politisk foretages en prioritering til fordel for de sjældne borgere, så de kan få samme muligheder som andre, der rammes af alvorlig sygdom.

I begge debatindlæg henvises til, at Sundhedsstyrelsen i juli måned 2014 publicerede oplæg til National Strategi for Sjældne Sygdomme. Strategiens status er ikke klar, ligesom der ikke ligger en klar plan for, hvordan de mange gode intentioner skal blive til virkelighed. Sjældne Diagnoser arbejder for, at der etableres en national funktion, der kan sikre implementering, monitorering og evaluering af strategien.

Sjældne Diagnoser vokser

Sjældne Diagnoser har haft repræsentantskabsmøde, og skaren af medlemsforeninger er nu 49.

I dagene 6.-7. november 2014 var frivillige fra Sjældne Diagnoser medlemsforeninger draget til Middelfart for at holde det halvårige repræsentantskabsmøde, for at udveksle erfaringer og for at blive klogere på den nationale strategi for sjældne sygdomme.

På repræsentantskabsmødet blev vedtaget aktivitetsplan og budget for 2015. Sjældne Diagnoser kunne også byde velkommen til en ny medlemsforening – IC-foreningen, der har i alt godt 80 medlemmer. IC-foreningen organiserer patienter og pårørende med Interstitiel Cystitis (også kaldet PBS – Painful Bladder Syndrome). Sjældne Diagnoser har nu 49 små, fortrinsvis frivilligt drevne foreninger med i fællesskabet.

Sjældne Diagnoser uddanner frivillige foreningsvejledere

Kun få ved, hvordan det er at leve med sjælden sygdom og handicap. Derfor spiller de sjældne borgeres foreninger en stor rolle – det er her, man får kontakt med ligestillede og det er netop dét, der efterspørges allermost, når man rammes af sjælden sygdom.

De fleste af Sjældne Diagnoser 49 foreninger har frivillige foreningsvejledere eller kontaktpersoner, som står til rådighed for sjældne borgere – patienter og pårørende.



I rapporten "Det er de stærke der overlever" fortæller en mor til en lille dreng med Osteogenesis Imperfecta, hvor afgørende en rolle foreningsvejlederen spiller: "Vi har i hvert fald kontakt (til foreningsvejlederen) hver 14. dag både for noget socialt eller problemfyldt. Foreningen er vores livline. Jeg ved ikke, hvad vi skulle have gjort uden. Vores venner og familie ved jo ikke noget. Det samme gælder den praktiserende læge".

Behovet er stort

Behovet for foreningernes rådgivning og vejledning er bestemt ikke blevet mindre med årene. Med lukningen

af Center for Små Handicapgrupper (2010) og lukningen af Team Sjældne Handicap hos Socialstyrelsen (2012), er foreningerne de eneste aktører, der tilbyder noget særligt til de sjældne.

Derfor er det en stor glæde, at Sjældne Diagnoser i februar 2015 kan afholde foreningsvejlederkursus for de frivillige i medlemsforeningerne. Det er syv år siden de første og hidtil eneste foreningsvejlederkurser blev afholdt i Sjældne Diagnoser regi. Siden da er der dels kommet en del nye foreninger under Sjældne Diagnoser paraply og dels har flere foreninger vokset sig større. På kurset i 2015 uddannes nye foreningsvejledere og de mere erfarne får et brush up. Ved at samle såvel erfarne som nye Foreningsvejledere dannes grundlaget for god og solid erfaringsudveksling.

Erfaringsudveksling og dannelse af netværksgrupper

På kurset vil deltagerne modtage undervisning fra fagprofessionelle i at tackle og varetage de mangeartede roller, som udfyldes af en foreningsvejleder.

Derudover vægtes erfaringsudveksling og dannelse af netværksgrupper højt. Den frivillige indsats som foreningsvejlederne yder, kan være krævende og derfor er det helt centralt, at der dannes gode netværksgrupper, hvori der er rum til faglig og psykologisk sparring.

Sjældne Diagnoser har modtaget midler fra Trygfonden til foreningsvejlederkurset. Uden Trygfondens støtte ville det ikke have været muligt at gennemføre kurset.

Sjældne Diagnoser har noteret sig, i Socialstyrelsens vidensnotatet kan der være en god hjælp for de sjældne foreninger

Under overskriften "Viden der virker" har Socialstyrelsen offentliggjort et notat med aktuel viden om sjældne borgere og sociale indsatser. Målgruppen for vidensnotatet er kommunerne, som skal tilbyde den bedste indsats til mennesker med sjældne handicap.

Der er en række facts i notatet og der påpeges flere forhold, som alle sagsbehandlere bør vide noget om. F.eks. påpeges det som centralt, at den enkelte sagsbehandler har tre fokuspunkter: Viden, koordination og mestringsstøtte.

Dette stemmer fint overens med Sjældne Diagnoser tilgang, hvor vi påpeger, at det særlige ved at være sjælden netop er manglede viden, mange systemkonkter med stort behov for koordination samt behovet for empowerment, herunder at møde andre i samme situation. Det er den tilgang, der også ligger til grund for den nationale strategi for sjældne sygdomme, som Sundhedsstyrelsen udsendte medio 2014, jf. nedenfor.

I notatet påpeges, at når det handler om sjældne sygdomme og handicap, så er det vigtigt at inddrage den

specifikke diagnose, da det kan bidrage til at forstå kompleksiteten i de sjældne handicap (side 16 i vidensnotatet). Det er altså ikke nødvendigvis nok at se på funktionsnedsættelsen, når lidelsen er sjælden. Det vil mange sjældne borgere være glade for – oplevelsen kan være, at socialforvaltningen ikke finder det relevant at inddrage diagnosen, men det kan det altså være.

Omkring mestringsstøtte, så er dét at møde andre i samme situation afgørende for de fleste sjældne borgere. Det er anført i vidensnotatet (side 16 i vidensnotatet). Det er også anført, at mødet med andre i samme situation højst sandsynligt har en gavnlig effekt i forhold til at klare hverdagens udfordringer – og at det i Danmark typisk sker gennem patientforeningerne og deres aktiviteter (side 19 i vidensnotatet). For Sjældne Diagnoser at se er der således argumentation at hente i notatet omkring at give familier og voksne økonomisk mulighed for at deltage i kurser, foreningsaktiviteter mv.

Vi hilser ethvert skridt i retning af mere viden om sjældne sygdomme og handicap velkomment. Mange sjældne borgere er meget udfordret i deres kontakt med kommune omkring den nødvendige sociale støtte og der er brug for et stærkt fokus herpå.

Vidensnotatet er et skridt på vejen til at sikre mere viden om dét at leve med sjældne sygdomme og handicap og dermed kunne træffe beslutninger om indsatser til sjældne borgere på et informeret og velkvalificeret grundlag. Men det kæver et stort og nødvendigt arbejde af den enkelte sagsbehandler at tilegne sig den nødvendige viden. Og der er brug for bedre videnskilder og en nemmere tilgang til dem. Det er ét af Sjældne Diagnoser's fokusområder i forbindelse med opfølgningen af den nationale strategi for sjældne sygdomme.

Der kan andet sted i Ol-Magasinet under "VIDEN TIL GAVN" læses mere om notatet – eller det kan downloades her:

<http://socialstyrelsen.dk/filer/udgivelser/vidensnotat-sjaeldne-handicap-socialstyrelsen-pdf>



Sjældne Diagnoser ønsker god jul og godt nytår



December er gået og året 2014 er slut. For Sjældne Diagnoser har det været endnu et år med stor aktivitet og endnu større behov. I sommers udsendte Sundhedsstyrelsen Den nationale strategi for sjældne sygdomme og i december er Socialstyrelsen barslet med et vidensnotat om sjældne handicap.

Der er fokus på sjældne sygdomme som aldrig før og de kommende måneder og år vil Sjældne Diagnoser arbejde for, at de mange kloge ord og gode intentioner omsættes i praksis. Rapporter og notater er kun noget værd, hvis de omsættes i positiv forandring for dem, som det hele handler om for os: De sjældne borgere – Patienter og pårørende med sjældne sygdomme og handicap.

Vi vil gerne sige en stor tak for indsatsen i året, der er gået, til vore medlemsforeninger og til alle andre i ind- og udland, der hver dag arbejder for at gøre det sjældne hverdagsliv lidt bedre og for at udvikle diagnostik og behandling i den rigtige retning. Vi ser frem til at fortsætte det gode samarbejde – vi ses igen i 2015!



Med venlig hilsen

Birthe Byskov Holm, formand

Sjældne-dagen 2015: DO:MORE GO:FOR Sjældne Diagnoser

På Sjældne-dagen 2015 kan du vise din opbakning til Sjældne Diagnoser ved at løbe, gå eller køre, eller hvordan du nu kommer frem – for os

2015 er godt i gang – og den sidste dag i februar er Sjældne-dag: en international opmærksomhedsdag for sjældne sygdomme og handicap. De sjældne sygdomsgrupper er små og sjældne borgere råber ikke så højt som dem, der er mange.

Formålet med Sjældne-dagen er at skabe opmærksomhed om sjældne sygdomme og den effekt, de har på patienternes og de pårørendes liv.

Opmærksomhed bidrager til, at sjældne borgere kan få de samme muligheder som alle andre.

Sjældne-dagen markeres over hele verden – i 2015 forventes mere end 80 lande at deltage under det fælles slogan "Day by day – hand in hand".

Læs mere om den internationale Sjældne-dag her >>
<http://www.rarediseaseday.org/>

I Danmark markerer Sjældne Diagnoser dagen stort, når den sjældne dato, 29. februar, optræder – og lidt mere beskedent i andre år. Men i 2015 prøver vi noget nyt:

Løb for Sjældne Diagnoser På Sjældne-dagen den 28. februar 2015 kan du støtte op om Sjældne Diagnoser: Du kan deltage i et løb, hvor distancen er 3 km og ruten er valgt sådan at alle kan være med: Patienter, pårørende og alle andre, som vil være med til at skabe opmærksomhed om det sjældne liv. Eneste krav er at du har viljen til at ville deltage og udfordre sig selv. Det er tilladt at gå, løbe og bruge kørestol og andet, der kan hjælpe dig på vej.

Det koster 50 kr. plus et mindre gebyr at tilmelde sig. Overskuddet går ubeskåret til Sjældne Diagnoser markering af Store-Sjældne-dag i 2016. Løbet finder sted i Utterslev mose ved København.

Læs mere om løbet og tilmeldingen her >>
<https://www.sportstiming.dk/ViewEvent.aspx?Id=2356>



Sjældne Diagnoser

genzyme
A SANOFI COMPANY



fabry.dk

Løbet er arrangeret af Sjældne Diagnoser, Genzyme, Rexona og løbecoach Tony Goldman fra Sjældne Diagnoser medlemsforening Fabry Patientforeningen Danmark.

OI-Magasinet

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

Artikler m.m. sendes elektronisk, eller pr. post til:

OI-Magasinet v. Preben W. Nielsen * Hold-an Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup

Tlf. 28 73 49 58 – mail: pwn@dfoi.dk

Søskendekursus

TILBUD FOR SØSKENDE I ALDEREN 9-12 ÅR

At være søskende til et barn med et handicap er en livslang udfordring på både godt og ondt. Søskende er helt almindelige børn med et ualmindeligt vilkår i livet. De vokser op og modnes under andre vilkår end deres jævnaldrende kammerater og kan derfor sjældent spejle sig i andres liv og hverdag.

Ådalskolen i Ringsted tilbyder et søskendekursus som strækker sig over 45 timer fordelt på 3 week-ends. Kurset er opbygget med hyppige aktivitets-skift, lege, film og snak. Børnene bliver mødt af anerkendende voksne, som har fokus på en åben kommunikation, hvor vi ikke kender svaret på forhånd, men i fællesskab prøver vi at finde frem til det, der giver bedst mening for barnet.

Formålet med kurset er også at møde andre søskende og dele erfaringer, oplevelser med hinanden, at få alderssvarende viden om din søskendes handicap og sætte fokus på din rolle som søskende.



"Jeg troede jeg også var unormal, fordi min lillebror har infantil autisme, men det ved jeg nu jeg ikke er"

Mette, 11 år



Næste kursus i 2015

Lørdag d. 21. marts fra
09.00 til 15.30

Lørdag d. 11. april fra 09.00
til 15.30

Lørdag d. 9. maj fra 09.00
til søndag d. 10. maj 15.30

Kontakt os

www.aadalskolen.dk

soskendekursus@gmail.com

41 99 40 71

www.soskendekursus.blogspot.dk

Pris

4250,00 kr incl. undervisning, forplejning og overnatning.

Søg kommunen om tilskud efter §41 i SEL.



VIDEN TIL GAVN

Vidensnotat om hjælp til mennesker med sjældne handicap

Et nyt vidensnotat fra Socialstyrelsen præsenterer aktuel viden om mennesker med sjældne handicap og indsatser til målgruppen. Vidensnotatet skal hjælpe kommunerne med at tilbyde den bedste indsats til mennesker med sjældne handicap.



Socialstyrelsen har netop udgivet et nyt vidensnotat, der beskriver, hvordan kommunerne kan hjælpe borgere med sjældne handicap. I Danmark er et handicap sjældent, når det er konstateret hos færre end 1.000 mennesker.

Begrebet sjældne handicap dækker over alle former for nedsat funktionsevne, der i langt de fleste tilfælde er forårsaget af sjældne sygdomme. Det er typisk medfødte, ofte arvelige, komplekse og alvorlige sygdomme, der kræver særlig viden og sagkundskab. De kræver en højt specialiseret, veltilrettelagt indsats i form af diagnostik, behandling, opfølgning og kontrol i sundhedssektoren og en tilsvarende velkoordineret indsats i socialektoren.

Det anslås, at der i Danmark lever 30.000-50.000 mennesker med en af disse sygdomme, som med-

fører mange former for nedsat funktionsevne og tilsvarende behov for indsatser fra socialektoren.

Familier er ekstra belastede

Det kræver solid viden om, hvad der virker, hvorfor det virker og hvordan. Der findes ikke så meget viden om konkrete indsatser til mennesker med sjældne handicap. Der findes dog viden om, hvad der er særligt vigtigt at have fokus på, når en indsats til mennesker med sjældne handicap skal planlægges. Man skal blandt andet tage højde for, at sjældne handicap er meget komplekse og derfor involverer mange fagfolk, og familierne er ekstra belastede af koordination mellem særligt sundheds- og socialsystemet. Og man skal huske, at det er betydningsfuldt at møde andre mennesker i samme situation.

Ideen med vidensnotatet er at give kommunerne bedre muligheder for at træffe beslutninger om indsatser til mennesker, der har et sjældent handicap, på et informeret og velkvalificeret grundlag.

Vidensnotatet om mennesker med sjældne handicap er baseret på et udvalg af den aktuelt tilgængelige og forskningsbaserede viden fra nationale og internationale databaser primært fra perioden år 2000 og frem til i dag. Vidensnotatet indgår i en række af vidensnotater fra Socialstyrelsen. Vidensnotaterne dækker målgrupperne for den kommunale indsats.

Yderligere oplysninger:

Vibeke Lubanski, faglig konsulent

Telefon 91 37 02 23

E-mail: vlub@socialstyrelsen.dk

Læs hele notatet her:

<http://shop.socialstyrelsen.dk/products/mennesker-med-sjaeldne-handicap>

Downloade notatet her:

<http://socialstyrelsen.dk/filer/udgivelser/vidensnotat-sjaeldne-handicap-socialstyrelsen-pdf>

DUKH



Har du som borger oplevelser fra møde med et rehabiliteringsteam?

DUKH gennemfører for tiden en undersøgelse af borgeres oplevelse og erfaring af møde med et rehabiliteringsteam. Er dette tilfældet, hører man gerne fra dig.

DUKH vil gerne høre, om du vil deltage i en undersøgelse af borgernes opfattelse af mødet med et rehabiliteringsteam i sager på arbejdsmarkedsområdet. Man søger borgere, som har erfaring fra deres møde med et rehabiliteringsteam.

Undersøgelsen består af ca. 20 spørgsmål, som kan besvares i løbet af 10 minutter. Resultatet af undersøgelsen skal bruges som baggrund for en række artikler, som man planlægger at udgive i løbet af 2015. Artiklerne vil med udgangspunkt i besvarelserne søge at belyse, hvordan borgerne opfatter mødet med rehabiliteringsteamet. Besvarelse er naturligvis fuldstændig anonym.

Hvis du har spørgsmål i forbindelse med undersøgelsen eller tekniske problemer, kan du kontakte mig på thomas.holberg@dukh.dk

Jeg håber meget, at du har lyst til at hjælpe os.

Link til undersøgelsen:

<https://da.surveymonkey.com/s/rehab-team>

På forhånd tak for hjælpen
Mvh. Thomas Holberg

Yderligere oplysninger

Kender du en, der har haft sin sag i et rehabiliteringsteam?

Hvis du kender en, der har haft sin sag behandlet i et rehabiliteringsteam, så er du naturligvis velkommen til at videresende denne mail.

Om rehabiliteringsteam

Fra den 1. januar 2013 har sager om ressourceforløb, fleksjob eller førtidspension skulle behandles i rehabiliteringsteam. Teamet skal sikre, at alle borgere får en skræddersyet og tværfaglig indsats på tværs af beskæftigelses-, social-, uddannelses- og sundhedsområdet.

Læs mere om teamet i vores guide om [rehabiliteringsteam og rehabiliteringsplan](#)

Sagsbehandlerens opfattelse af rehabiliteringsteam

Udover denne undersøgelse af borgerens oplevelse er det planen, at DUKH i 2015 gennemfører en undersøgelse af sagsbehandlerens opfattelse af effekten af et rehabiliteringsteam.

Samarbejdsundersøgelse

Tidligere på året lavede DUKH en undersøgelse af det generelle samarbejde mellem borger og myndighed.

Undersøgelsen er nu afsluttet, og man er i fuld gang med at behandle de mere end 1300 besvarelser der indkom. Det er planen, at man i første kvartal 2015 udgiver en rapport med resultaterne.

Mere fra DUKH >>>

Gangdistance

Hvilken rolle spiller gangdistancen ved tilkendelse af transportmidler efter serviceloven?

Sidste Praksisnyt fra DUKH i 2014. Emnet denne gang er gangdistance i forbindelse med transportmidler efter serviceloven.

I DUKH hører vi jævnligt fra borgere, der har fået afslag på f.eks. en bil ansøgning, at afslaget bl.a. var begrundet med, at de kunne gå så langt, at lovens betingelser for tilkendelse ikke var opfyldt. Nogle borgere oplever, at det udelukkende er gangdistancen, der er lagt vægt på. Her er det dog vigtigt at understrege, at gangdistancen ikke kan stå alene, men at der indgår andre momenter i de enkelte sager.

Læs mere i Praksisnyt fra DUKH.
[Link til Praksisnyt nr. 43 om gangdistance](#)

Tilbage bliver at ønske alle en glædelig jul samt et godt nytår :-)

Med venlig hilsen
Thomas Holberg

Find os også på [facebook](#)

Praksisnyt fra DUKH er en fast månedlig udgivelse, hvor vi med udgangspunkt i vore erfaringer med sagsbehandling på handicapområdet behandler konkrete problemstillinger.

Praksisnyt henviser til lovgivning, bekendtgørelser og andre kilder og henvender sig i form og sprog til den læser, som i forvejen har god indsigt i det sociale område. For en mere grundlæggende introduktion til lovgivningen på handicapområdet henviser vi til vores [lovguider](#)

DUKH

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet
Jupitervej 1, 6000 Kolding

Tlf. 76 30 19 30 - Fax: 7554 2669

mail@dukh.dk - www.dukh.dk

Telefontid:

Mandag og fredag kl. 09:00 – 15:00

Tirsdag og torsdag kl. 09:00 – 17:00

Onsdag kl. 09:00 – 13:00

Er der noget at sige til, at Ol kan være lidt indviklet?

Redaktionen har klippet nedenstående på www.wishboneday.com



Instagram Image: jrbgen
#WBDPhotoChallenge: 17. Top

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 (Aarhus)



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 (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 det efterfølgende år og opkræves ikke ekstra herfor

Kontingenter opkræves og betales i 1. kvartal via Nets.

Pengegaver kan indbetales på konto: 9325-7881738

Beløb uden præcisering, betragtes som gave.

Svage knogler kræver en stærk forening