



Dansk Forening for

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

OI-Magasinet 2

2015

Læs i dette nr. bl.a. om:

- Reglerne for vederlagsfri fysioterapi
- Ramt af OI – igen (stafetten)
- Smerte hos børn
- Om vitamin D - og om Magnesium
- Almindelige patienter



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 adresser

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)

Teglholmegade 3, 2450 København SV
Tlf. 33 41 12 00 - ast@ast.dk

Indhold

Kolofon og foreningsoplysninger2
Nyttige adresser & Indhold3
Aktivitetskalender & Annoncéring4
Lederen: Sammen er vi stærke...5
Redaktionen registrerer & Revisor6
Info om voksenkursus?7
Annonce Biosym8
Regler for fysioterapi er uændret9
Ramt af OI – igen (Stafetten)10
Smerte hos børn12
Kigger storebror over ens skulder?14
Man kan hvad man vil?15
Det rette tilskud af vitamin D i Danmark16
Kunne det også ske i Danmark?18
Almindelige patienter?19
Ferie på Crosser? – med "campingvogn"20
OIFE YOUTH MEETING – BERLIN 201521
Referat: Årskursus den 9. maj23
Referat: Generalforsamling den 10. maj25
Besøg af Kronprinsesse Mary (kollage)26
Årsberetning 201427
Revisorpåtegning (regnskab 2014)32
DFOI regnskab 201433
Hvornår & Hvor?36
SD projektor kom på besøg37
EUROPLAN-konference vel gennemført38
Rigtig god Sjældne-dag!39
Andre Sjældne Diagnoser nyheder40
Forskere gør overraskende opdagelse42
Du bliver syg af at være pårørende43
Åben appel44
Task forcen på handicapområdet45
Nyt fra DUKH46
Landsdelscentre på Rigshospitalet og	
Skejby Sygehus & Forening-vejledere47
Bestyrelsen & Medlemskaber48

Forsidefoto af: Susanne Kristiansen.

Efter åbning af "Bridgewalking" på den gamle bro over Lillebælt, kom Kronprinsessen et smut forbi Trinity for at hilse "mest" på foreningens børn.

Aktivitetskalender

- Opdateres løbende på www.dfoi.dk

2015

13.-14. juni	DFOI / Visionsseminar og bestyrelsesmøde	Scandic Hotel, Aarhus
18.-25. juli	Sommerlejr for familier med OI	Skærbæk Ferieby
15. september	OI-Magasinet / Deadline	Udkommer ca. 1. oktober
17.-18. september	OI-Norden, OIFE og NFOI / Fagseminar	Soria Moria, Oslo
19.-20. september	OI-Norden / Generalforsamling	Soria Moria, Oslo
6.-8. november	DFOI / Voksenkursus (hvis foreningen får penge)	Trinity, Fredericia
	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby
20-21. november	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskabsmøde	?

2016

15. januar	OI-Magasinet / Deadline	Udkommer ca. 1. februar
Januar/februar	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby
18.-19. marts	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskabsmøde	?
Maj	DFOI / Årskursus og generalforsamling	?
15. maj	OI-Magasinet / Deadline	Udkommer ca. 1. juni
15. september	OI-Magasinet / Deadline	Udkommer ca. 1. oktober

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.

Lederen



Sammen er vi stærke...

Vores ordinære generalforsamling og årskursus er netop veloverstået. Og som det fremgik af min formandsberetning (læs andet sted i bladet) må vi fremover regne med et øget økonomisk pres eftersom der bliver færre og færre tilskudsmidler.

De tilskud DFOI årligt modtager synes jeg med rette vi kan være stolte af. Men mest stolte af, at vi får tilskuddene til at strække så langt og at vi får så meget ud af tilskuddene. Tænk...vi har flere årlige kursusaktiviteter og yder masser af støtte til vores medlemmer ligesom vi selv konstant forsøger at blive klogere og dygtigere. Men i fremtiden bliver det måske sværere.

Jeg ved godt ordene efterhånden er lidt af en floskel, men ikke desto mindre er de forevige relevante. Ordene jeg taler om, er de berømte ord fra John F. Kennedy – ask not what... og så videre... Ja jeg fristes til at sige som min amerikanske formandskollega Mark D. Birdwhistell sagde under deres medlemsmøde: Ask not what your society can do for you. Ask what you can do for your society! Ordene lyder på en og samme måde fint, men også lidt hårdt. Men, der er måske noget om snakken.

Vi bliver nødt til at være flere der trækker læsset – ikke mindst når man tænker på at vi løbende skal have givet arbejdet videre eller skal bibeholde, måske endda udvide, vores aktivitetsniveau.

Vi prøver alle sammen løbende at sørge for vi alle kan bidrage, men i vores forening må der

være flere personer, der kan, vil, gider, orker – eller bare slet og ret har lyst til at give sit besyv med.

Da årskurset blev afviklet fik jeg tilsagn om mere hjælp til at skaffe økonomiske midler. Men det skal ikke stoppe her. Der må være flere i foreningen, der ved hvordan vi kan skaffe nogle ekstra indtægter til foreningen. Indtægterne behøver ikke nødvendigvis genereres mens vi holder vores møder, men kan foregå hele året. Tænk bare på vores Landsindsamling. Så dig derude – ja, det er dig – hjælp os med at skaffe et bedre økonomisk grundlag så vi kan få rum til at vi fortsat hjælper hinanden.

Det kan jo være der er nogen derude, der sidder med en idé til at lave en støttekoncert, privat indsamling, tombola, væddeløb – eller noget helt helt andet.

Så når Svage Knogler Kræver En Stærk Forening, spørg da ikke hvad foreningen kan gøre for dig, men hvad du kan gøre for din forening... For – sammen er vi stærke...

Karsten Jensen
Formand, kj@dfoi.dk

Redaktionen har registreret!

Ideen til denne spalte har længe været på vej og er kopieret fra det norske "OI-NYTT"

- At flere danske fagpersoner deltog på en OI-konference i Delaware
- At DFOI har fået en ny hjemmeside
- At OI-Magasinet udkom planmæssigt i januar
- At Michael Købke havde stafetten
- At Christian Vestergaard har været i Etiopien
- At bestyrelsen holdt et møde i januar
- At egenbetaling til foreningens kurser og sommerlejr er steget lidt
- At tilmeldingen til årskursus og sommerlejr via hjemmesiden ikke er gået helt gnidningsløst
- At DFOI den 5. juni er 33 år "gammel"
- At årskursus og generalforsamling blev afviklet 9.-10. maj på Trinity
- At der nu er en ny suppleant til bestyrelsen
- At selv om programmet til årskursus virkede lidt "sund", så blev alle vist overrasket
- At sommerlejren 2015 afholdes 18.-25. juli i Skærbæk og 23 familier (79 personer) er tilmeldt
- At dansk forskning i OI er blevet præmieret med 30.000 Euro
- At det nu koster dyrt, at ex køre for stærkt
- At Rune har OI Stafetten i dette blad
- At bestyrelsen afholder et visionsseminar og bestyrelsesmøde i juni
- At sommeren forhåbentlig snart er over os?



Aktuel viden

Vi støtter OI Foreningen

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

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

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

 Dansk
Revision

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

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

 an independent member of
BAKER TILLY
INTERNATIONAL



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Info...

... om Voksenkursus til efteråret?



Fredag-søndag, den 20.-22. november 2015

Som oplyst på årskursus, kan bestyrelsen for nuværende ikke give grønt lys til afholdelse af et voksenkursus i år, men først en gang i august, når man har modtaget svar på ansøgningen om økonomisk dækning.

Hvis foreningen får bevilget de ansøgte midler, afvikles et voksenkursus efter planen på Trinity i ovennævnte weekend.

Hold jer derfor opdateret på foreningens hjemmeside, hvor det vil fremgå om kurset afvikles. Tilmelding skal da ske her, (som til årskursus).

Weekendens program vil snarest efter et "positivt" svar også kunne ses på hjemmesiden.

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.



Reglerne for fysioterapi er ikke ændret

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

Nogle enkelte gange har jeg ladet mig fortælle at reglerne for vederlagsfri fysioterapi er ændret og at det ikke længere er muligt at få gratis fysioterapi på trods af at osteogenesis imperfecta står på diagnoselisten. Men det er forkert. Dog har der været en revision af loven sidste sommer...

DFOI har rettet kontakt til Danske Fysioterapeuter og forhørt om eventuel regelændring. Svaret var kort og kontant – der er **INGEN** ændring i forhold til at have OI og gå til vederlagsfri fysioterapi.

"Der er ikke lavet om på reglerne," siger Vibeke Laumann, fagkonsulent, Danske Fysioterapeuter. Hun fortsætter:

"Osteogenesis imperfecta er grupperet i diagnoselisten under 1.O, som en progressiv sygdom i den vederlagsfri ordning.

Dette betyder:

1. Har patienten ikke et svært fysisk handicap er vedkommende som udgangspunkt berettiget til holdtræning
2. Er patienten svært fysisk handicappet er vedkommende berettiget til holdtræning/og-eller individuel behandling.

Både henvisende læger og fysioterapeuter har haft svært ved at gruppere patienterne korrekt. Jeg ved ikke, om det kan være dette, der er årsag til dine henvendelser."

Målsætningerne for den vederlagsfrie fysioterapi er at:

- give adgang til fysioterapi for at forbedre, vedligeholde og forhale forringelse af funktioner hos voksne og børn med et varigt svært fysisk handicap eller en funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom.
- etablere fysioterapi i form af holdtræning i dertil egnede lokaler/bassiner/-institutioner efter nærmere bestemmelser.
- give adgang til fysioterapi for personer med progressive sygdomme tidligt i sygdomsforløbet

Man har frit valg til at vælge sin fysioterapeut, der dog skal være med i "overenskomsten".

Vil du vide mere om ordningen kan du finde information her: <http://kortlink.dk/g8sc>.



Foto: Common License of sxc.hu.

Ramt af OI – igen

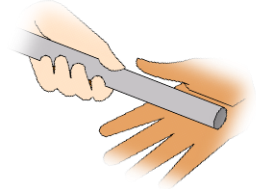
Af: Rune Bang Mogensen, rbm@dfoi.dk

Så blev det min tur til at overtage stafetten – jeg vil takke Michael Købke mange gange for den. Med de forudgående indlæg til stafetten så kan jeg se, at jeg er oppe mod et stærkt felt. Det er nu min opgave at lægge mig i slipstrømmen og fortsætte det høje niveau. Jeg håber ikke, at jeg skuffer jer.



Siden jeg fik overdraget stafetten, er jeg virkelig gået i tænkeboks for at finde lige netop dét emne, som jeg mener, ville være stafetten værdig. Mit indlæg bliver personligt – men jeg mener, at OI-Magasinet bør og skal være det medie, vi som medlemmer kan bruge til at komme tættere på hinanden – som artsfæller, som 'familie', som mennesker. Jeg ønsker med mit bidrag til stafetten at skyde nogle af de blødere overvejelser og psykologiske konsekvenser ved OI ind i debatten. Måske er det tid til, at vi i 2015 i DFOI tager fat på nogle tager fat på nogle af de emner, der på jævnt jysk så at sige gør 'nas'?

Jeg føler i en alder af 28 somre, at jeg er blevet ramt af OI igen. Bruddene, sygehusbesøgene og de midlertidige og forbigående smerter er blevet hverdag og dem piver jeg på ingen måde over. Sådan er det, det bliver formentligt ikke anderledes i fremtiden og det får mig ikke ned med nakken. Jeg har dog nået en alder og et punkt i mit liv, hvor jeg nu møder nye udfordringer både i mit arbejdsliv og i mit følelsesliv. En stor del af mine venner og veninder flytter sammen med deres



kærester, køber hus, bliver gravide og egentligt har fundet netop dét, som langt de fleste af os stiler efter – kærligheden. Og her sidder jeg som 28-årig single. Måske burde og skulle jeg fokusere på, at jeg har afsluttet min uddannelse med et ganske pænt snit, at jeg som konsekvens af forudgående vikariater har nogle super udtalelser, at jeg nu har mit faste job, at jeg ingen forpligtelser har og at alle muligheder står åbne. Men alligevel føler jeg, at jeg er blevet ramt af OI igen.

Jeg kan tydeligt huske, at da jeg var 'knejt' (det er jysk for knægt) ALDRIG følte, at jeg var 'anderledes' på grund af OI, men så blev jeg teenager. Alle pigerne efterspurgte pludseligt den høje og bredskuldrede Brad Pitt-type, der kunne jonglere med en fodbold og ellers var en fandens karl. Det kunne jeg, uanset om end jeg gerne ville, aldrig imødekomme som type 3/4-OI'er. Jeg kan huske, at jeg var frustreret og brugte Mads, Michael og Morten til at komme ud med mine frustrationer. Vi var jo alle i samme båd, så der var (og er) en gensidig forståelse mellem os 4. En af os skulle bare begynde en sætning og så ville én af de 3 andre færdiggøre den.

Efter et par år blev pigerne heldigvis klogere – nu var deres fokus måske mere på nogle af de indre værdier. Nu var jeg go' igen.



Nu sidder jeg som sagt her og føler, at jeg har nået et punkt mit liv, hvor jeg igen mærker, at jeg er 'anderledes'. Jeg mærker nu, at jeg trods jagt trods jagt på diverse datingsites med kække kommentarer og ved en afsøgning på diverse byture og hos veninder, at OI og kørestol er et issue, der fylder mere for omverden og det modsatte køn end jeg ønsker, at det skal. Jeg kan mærke, at det får flere fra det modsatte køn til at trække følehornene tilbage. Hvorfor har jeg rigtigt svært ved at forstå, da jeg føler, at jeg har så uendeligt meget at byde på. Omvendt må jeg også være realistisk. Jeg ligner ikke flertallet. Hvad gør man med en ung fyr i kørestol, der potentielt brækker noget ofte? Måske er det uvidenhed og frygten for det uvisse, der holder pigerne tilbage? Tankegangen kan jeg godt følge og jeg ville måske have det på samme måde, hvis det var med omvendte fortegn – selvom jeg synes, at tankegangen måske er lidt tosset.

Jeg er opmærksom på, at det kan lyde som om, at jeg udelukkende giver OI skylden for den manglende 'fangst'. Sådan er det ikke tiltænkt og det ville i mine øjne for øvrigt heller ikke være en fair konklusion. Helt som alle andre normalt fungerende, så spiller ens personlighed, holdninger, fremtoning og adfærd selvfølgelig ind. Det spiller uden tvivl ind hos nogle piger, at de ser en fyr i kørestol – og det kan skræmme nogle piger fra 'at gå videre med det'. Omvendt ved jeg også, at det ikke langt fra er alle, der løber skrigende bort (tak for det!).

Målet med mit indlæg i stafetten er ikke at pive eller give op for det vil jeg aldrig gøre. Mit ærinde er blot at gøre opmærksom på en problemstilling, som muligvis kan ramme de generationer, som kommer efter mig, og på samme tid sige, at I ikke er alene med jeres tanker og frustrationer samt gøre opmærksom på, at de førnævnte tanker og frustrationer er helt naturlige. Livet er hårdt og udfordrende uanset, hvordan man vender og drejer det. Det er det for alle – også ikke-OI'ere. Der bliver dog tilført nogle ekstra dimensioner til den sammenkogte ret, når man er OI'er. Jeg tror, at det er vigtigt, at vi alle i DFOI er åbne om dem – både de sjove og de mindre sjove – for at bakke hinanden op på bedst mulig vis fremadrettet. Jeg kan i bakspejlet måske se (hurra for bagklogskab!), at jeg ville have haft gavn af denne at få en løftet pegefinger fra nogle af vores lidt ældre medlemmer, der handlede om de udfordringer, der potentielt kunne komme i slutningen af 20'erne.

Jeg synes, at det kunne være fremragende, hvis vi som forening fremadrettet i en eller anden konstellation kunne få tilknyttet en psykolog med grundlæggende viden om de psykologiske aspekter og konse-

kvenser ved OI. Det ville potentielt give os medlemmer mulighed for at kontakte vedkommende, når nogle af de forskellige psykologiske OI-problemstillinger rammer os. På den måde kunne psykologen med kendskab til OI give nogle gode faglige råd til medlemmer, der måtte have brug for dette. En løsning kunne også bare være at få vejledning fra denne psykolog til, hvor man kunne henvende sig for at få mere viden eller forholde sig i jagten på en henvisning til et tættere psykologisk behandlingsforløb. Det her er blot en idé til en mulig fremtidig indsats, som kunne være relevant at drøfte både blandt vores medlemmer og i DFOI's bestyrelse.



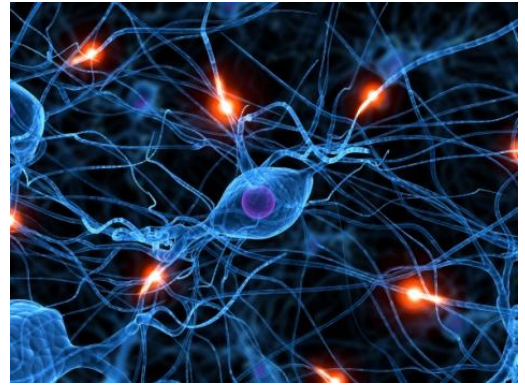
Til vores medlemmer, der er 5 år, 10 år, 15 år eller endnu yngre end mig skal vide, at de er mere end velkomne til at ringe, når de føler, at det hele er pissetarveligt og en ordentligt gang røv og nøgler. Jeg har været turen igennem og jeg bilder mig selv ind, at jeg qua min uddannelse, arbejde og ung med OI er nogenlunde i stand til at give en gang konstruktiv feedback.

Alle de bedste sommerhilsner herfra...!

Traditionen tro skal stafetten gives videre. Efter hårde forhandlinger og bestikkelse på forskellige niveauer er OI-stafetten hermed givet videre til Karina Sillas Jensen.

Smerte hos børn

For de børn, der vokser op med OI, vil smerter uvilkårligt være en større eller mindre del af hverdagen afhængigt af sygdommens sværhedsgrad – både akutte smerter i forbindelse med et brud, kroniske smerter og procedurerelaterede smerter (fx blodprøvetagning, anlægning af drop i forbindelse med narkose, ...). Uanset om der er tale om den ene eller den anden form for smerte, er der altid noget man kan gøre som forældre for at hjælpe barnet til at mestre smerten.



Af: Charlotte Jensen og Maiken Bjerg

Mestring af de kroniske smerter

At være vidne til, at ens barn vokser op med sygdom og smerter, er svært og kan til tider være nærmest uudholdeligt. Man kan blive fanget i en afmagt, angst, sorg eller desperation og have svært ved at håndtere smerterne. Noget af det vigtigste er, at man som forælder arbejder med selv at rumme sine egne svære følelser, ved at se ens barn i smerte. Den måde man som forælder håndterer barnets sygdom og smerter på er altafgørende for, hvordan barnet selv lærer at leve med og mestre sine smerter – og er dermed også helt grundlæggende for barnets udvikling og trivsel.

Det er naturligt, at det er svært at se ens barn have ondt. For nogle forældre resulterer det i, at de bliver overpylrede og pakker barnet ind i vat. Hvis dette sker hyppigt, vil det uundgåeligt frarøve barnet en masse oplevelser og positive erfaringer med at kunne mestre ting. Det vil kunne frarøve barnet oplevelser med jævnaldrende, og barnet vil få en yderligere oplevelse af at føle sig udenfor og anderledes. Konsekvensen kan blive, at barnet bremses i dets udvikling – både kognitivt, følelsesmæssigt, socialt og motorisk. Forældres angst for eksempelvis det næste brud, kan således resultere i, at barnet bliver endnu mere offer for sin sygdom.

For andre forældre kan de i forsøget på at gøre det mere udholdeligt at være i, fortrænge barnets smerter og have svært ved at respektere og acceptere at barnet har ondt. De kan fx komme til at negligere smerten – og tænke: "Det gør nok ikke så ondt, hun kunne jo trods alt grine med sin veninde lige før". Det er vigtigt, at man øver den svære balance det kan være – BÅDE at turde se og acceptere barnets smerte og fx tilbyde barnet smertelindrende medicin, OG samtidig bakke op om, at barnet trods smerter, måske stadig gerne vil i skole eller med til den fødselsdag, som det har set frem til.

En faldgrube for forældre og de voksne, der er omkring barnet, er at man kan komme til at fejltolke barnets adfærd: At barnet faktisk er i stand til at være social, lege og grine er på ingen måde ensbetydende med, at barnet ikke har ondt. Blot at det for en periode forstår at blive afledt fra smerterne. At barnet derfor får mere ondt, når det skal fokusere på lektierne eller hjælpe med at tømme opvaskemaskinen er ikke underligt, eller et tegn på dovenskab – men faktisk helt reelt!

Særligt vigtigt i håndteringen af sygdom og smerter er, at barnet gennem opvæksten selv lærer at træffe valg og prioriteringer - også selvom det kan have konsekvenser som øget risiko for knoglebrud og/eller øgede smerter/træthed. Det er vigtigt, at man har respekt for barnets valg – også selvom de valg barnet træffer måske ikke nødvendigvis er de valg, man som forælder synes er de bedste for barnet. Set ud fra den unges perspektiv kan der være langt mere livskvalitet i at deltage i en fest med andre unge og komme hjem med et brækket håndled end at skulle blive hjemme en fredag aften. Præcis som andre børn, har børn/unge med OI brug for at drage deres egne erfaringer – og lære af de valg de træffer - også selvom det betyder flere knoglebrud.

Smerter ved medicinske procedurer og indlæggelser

Ingen børn synes det er rart at skulle gennemgå smertefulde eller ubehagelig procedurer hos lægen eller på hospitalet – og for børn med kroniske sygdomme er det noget, de vil blive udsat for hyppigere end de fleste andre børn. Nogle børn lærer at mestre det med tiden, mens andre børn reagerer voldsomt hver gang de skal på hospitalet og er i risiko for at udvikle deciderede traumer. Nogle kan derfor have brug for samtaler hos en psykolog eller psykoterapeut

til eksempelvis at lære at håndtere det at få taget blodprøve eller til at få forløst eftervirkninger efter behandlingsmæssige procedurer, der har været et reelt overgreb for barnet.

I forhold til de behandlingsmæssige procedurer som eksempelvis blodprøvetagning eller narkose er der nogle konkrete ting man som forælder kan gøre for at hjælpe sit barn:

Vær ærlig og lyv ALDRIG for dit barn – det er et misforstået hensyn. Nogle børn reagerer med en masse gråd, vrede og angst hjemmefra, hvis det ved, det skal på hospitalet. Derfor kan man som forælder fejlagtigt komme til at tænke, at det er bedst ikke at sige noget, fortie sandheden eller måske decideret lyve for barnet. Barnet har ALTID brug for at vide, at det kan stole på sine forældre – og en af de absolut mest afgørende ting for barnet, når det skal håndtere noget svært er, at det har tillid til sine forældre og ved, at de fortæller det sandheden.

Børn har ikke brug for at få alle detaljerne at vide, men det har brug for at vide de overordnede ting (større børn har oftest brug for flere informationer end små børn). Man kan evt. spørge en læge/sygeplejerske til råds i forhold til, hvordan man bedst kan forklare sit barn om det, der skal foregå.

En anden væsentlig ting er, at hjælpe barnet til at få sat det, der skal ske ind i en tidsramme – eksempelvis tiden før, under og efter blodprøvetagningen. At hjælpe barnet til at få en fornemmelse af, at det ubehagelige slutter igen, og at man måske oveni købet har aftalt at lave noget som barnet glæder sig til, når det er overstået. Belønninger og anerkendelse af at det er svært for barnet er også med til at hjælpe barnet i dets mestring.

Psykiske reaktioner, traumer og behandling

Mange forældre og børn – såvel det syge barn som de raske søskende – oplever forskellige reaktioner i hverdagen relateret ikke blot til selve sygdommen og de begrænsninger og udfordringer den medfører, men også til de smerter barnet har. Reaktionen kan være forskellige og svinge meget, og kan for eksempel være sorg, tristhed, angst, vrede, irritation, depression og opgivelse. Andre oplever, at de befinder sig i kronisk alarmberedskab, hvor de mærker uro i kroppen ledsaget af fysiske symptomer som fx trykken for brystet, spændinger, hjertebanken og andre tegn på at kropslig stress.

At være vidne til sit barns eller søskendes sygdom/smerter kan være overvældende og forårsage tra-

mer. Dette kan også enkeltstående konkrete episoder – som fx at barnet snubler og brækker hoften eller har et styrt ud af kørestolen og kommer alvorligt til skade. Traumer er kendetegnet ved oplevelsen af stærk angst og hjælpeløshed på samme tid. Hvis traumatet forbliver uforløst, kan det udvikle sig til en kronisk alarmberedskabsstilstand og i alvorlige tilfælde til PTSD. Uforløste traumer kan også udvikle sig til forskellige angstformer som fx adskillelsesangst og forskellige fobier.

Mange familier affinder sig med, at reaktionerne og traumerne er en del af hverdagen, men der er rent faktisk hjælp at hente. Uanset om der er tale om mere almindelige reaktioner som sorg, angst eller vrede, eller deciderede traumer anbefaler vi at søge hjælp hos en psykolog/psykoterapeut. Effektive og nænsomme terapeutiske metoder til behandlingen af traumer, og som både er egnet til børn og voksne, er blandt andet EMDR og Somatic Experience (SE-terapi).



Charlotte Jensen, Psykolog og forfatter til "Smerter hos Børn"

Telefon 41 44 13 75

Mail charlotte@charlottejensen.dk
www.charlottejensen.dk



Maiken Bjerg, Psykoterapeut MPF, SE-traume terapeut og Musikterapeut

Telefon 61 76 80 02

Mail post@maikenbjerg.dk
www.maikenbjerg.dk

Kigger storebror over ens skulder eller er registerforskning et vigtigt værktøj?

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

Over de seneste måneder har de danske sundhedsregistre været gevaldigt i modvind. Frygten for overvågning og ulovlig udlevering af personlige data har fyldt meget i den offentlige debat. Vi vil derfor med dette indlæg fremhæve hvad registerbaseret forskning kan være og forklare hvordan oplysninger benyttes i forsknings projekter, også til at øge viden om Ol.



Der samles og registreres mængder af data pr. borger i Danmark. Alt, hvad vi foretager os, bliver på den ene eller anden måde registreret. Oplysninger registreres ikke blot til forskning, men er også et værktøj til administration af og dimensionering af de offentlige tilbud vi alle benytter i dagligdagen. Det særlige i Danmark er, at vi har en unik person identifikation, CPR-nummeret. Det er endvidere unikt, at man benytter dette CPR-nummer som nøglen i registrene.

De nationale registre indeholder data om brug af sundhedsvæsenet, så som: besøg på skadestuen, brug af praktiserende læger (ikke hvad man har talt med lægen om), indkøbt medicin, indlæggelser og diagnoser man er udskrevet med.

Andre registre indeholder oplysninger om uddannelse, arbejde, sygefravær, betalte skatter og indtægter. Andre registre igen indeholder oplysninger om familieforhold, bosted, hustype og adresseskifte. Alle disse data administreres af Danmarks Statistik (www.danmarksstatistik.dk) og Sundhedsstyrelsen (via Statens Serum Institut, www.ssi.dk/Forskning.aspx).

Adgangen til data

Data kan tilgås af alle, dog ikke på individ niveau. Data om sygdomme, navne, befolkningstal refereres

ofte i medierne og ligger på befolkningsniveau frit tilgængeligt for alle. Disse data er ikke forskningsdata, da tallet er absolutte tal – altså for eksempel hvor mange kvinder er der i Danmark mellem 20-30 år, hvor mange har været indlagt med lungebetændelse eller hvor mange har indløst en recept på penicillin i løbet af det sidste år.

Hvis forskere har behov for data til forskningsprojekter, stilles der en række krav til projektet, før der gives adgang til disse data. Projektet skal være relevant, det skal være nyt, og det skal være begrænset til én ide. Man kan med andre ord ikke bede om at få data på alle i Danmark på en gang.

Processen starter med, at forskeren laver en beskrivelse af projektet, beslutter hvilke informationer (hvilke poster i registrene) der skal bruges, samt en omhyggelig beskrivelse af hvorfor. Dette, samt en beskrivelse af hvem man er, sendes til de to ovennævnte registre. Her bedømmes projektets samfundsmæssige relevans, og hvis alle krav er opfyldt, bliver data efterfølgende gjort tilgængelige.



Data

De data, forskere kan få tilgang til, anonymiseres, således at cpr nummeret udskiftes med et id-nummer. Dette id-nummer benyttes i stedet for cpr nummeret, som nøglen mellem registrene. På intet tidspunkt er cpr numre og de øvrige poster i registrene tilgængelige samtidig. Dette umuliggør en identifikation af enkelt individer, selv om detaljegraden omkring den enkelte er meget høj. Data bliver gjort tilgængelig på Danmarks statistiks forsknings-server. Dette for at sikre, at personfølsomme data ikke opbevares på en

ikke-sikker server. Og for at synliggøre hvem, hvor længe og hvordan data er tilgået – er data kun tilgængelige for én enkelt forsker adgangen.

Er det nødvendigt

Danmark har via nogle af verdens bedste registre og kliniske databaser en forskningsmæssig styrkeposition. Dette skaber ikke kun fundament for udviklingen af nye lægemidler og behandlingsmetoder, men gør det også muligt for forskere at kontrollere utilsigtede virkninger i forbindelse med medicinske behandlinger. Registerne giver også mulighed for at undersøge større grupper af personer med den samme sygdom, ofte alle der har sygdommen. Dette åbner for muligheden for at stille og besvare spørgsmål som ikke kan besvares ved almindelige kliniske forskningsundersøgelser – hvor forskere er afhængige af, at personer med en bestemt sygdom har tid og lyst til at møde op til ekstra undersøgelser og bruge tid på noget som måske ikke har direkte effekt på behandlingen af den enkelte.

Det skal dog understreges, at der opnås en langt højere detaljegrad af viden om den enkelte person/deltager i en traditionel klinisk forskningsundersøgelse, hvor man møder op, undersøges og fysisk deltager i studiet, sammenlignet med undersøgelser hvor information samles via et register. Registerne er begrænsede til og begrænsede af, hvad de læger, der har set patienterne, har opdaget og registreret om den enkelte.

Man kan for eksempel ikke vide noget om en persons blodtryk på baggrund af register oplysninger, men man kan få oplysninger om, hvorvidt personer har en diagnose med forhøjet blodtryk, og om personen tager blodtryks sænkende medicin – og på den måde antage, at personen må have forhøjet blodtryk. I en klinisk forskningsundersøgelse vil man kunne måle personens blodtryk, og dermed både belyse om personen har forhøjet blodtryk, men også hvor højt blodtrykket så er.

En rosenrød historie tænker du måske

Det er vigtigt at understrege, at man skal forholde sig kritisk til de muligheder register-baseret information giver. Ingen skal acceptere, at data om en selv bliver misbrugt til marketing og lignende, som man har hørt det over de seneste måneder i medierne.

Vi skal som forskere forvalte de data som stilles til rådighed med største respekt. Det er vigtigt at myndighederne og data administratorer sikrer, at dette hele tiden er tilfældet. Har du lyst at høre mere om registerforskning, så forklarer en af direktørerne for statens serum institut, hvad, han mener, er vigtigt her: <https://soundcloud.com/sundhed-p-p1-1/sundhed-pa-p1-04082014>.

Man kan hvad man vil?

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

På min tur til USA, 2014, mødte jeg Gary Patty, der går meget op i at vedligeholde og pleje sin krop. Han er en meget karismatisk mand og da jeg kom hjem sendte han mig en venneanmodning på Facebook. Pludselig en dag så jeg nedenstående billede på hans profil og tænkte; Man kan hvad man vil. En person med OI i svær grad køre motorcykel, ganske vist trehjulet, men alligevel.

Jeg skrev fluks til Gary for at høre om vi måtte bringe billedet i OI-Magasinet og det var der ingen problemer i så længe vi huskede at nævne hans i øvrigt udmærkede hjemmeside www.unbreakablehope.com




 Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA
OI-MAGASINET

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

Det rette tilskud af vitamin D i Danmark

Peter Schwarz, professor, overlæge, dr.med.

Overskriftens spørgsmål er blevet meget aktuelt efter en videnskabelig artikel fra vores forskningsgruppe blev offentliggjort i marts måned i det amerikanske videnskabelige tidsskrift *Journal of Endocrinology and Metabolism*.

I den videnskabelige artikel har vi påvist at der er en sammenhæng mellem målte høje vitamin D værdier og død af hjertekarsygdom. Undersøgelsen er foretaget på ca. 250.000 københavnere, der har fået foretaget en blodprøve hos deres egen læge. I undersøgelsen er det vist, at der er en sammenhæng, som vi i forvejen kendte, mellem lave værdier af vitamin D, men nu altså også høje værdier af vitamin D og så død pga. blod-prop i hjertet og slagtilfælde. Undersøgelsen viste at personer med et D vitamin niveau mellem 70 og 100 nanomol/l havde den laveste risiko for at dø af hjer-tekar sygdom.

Denne type undersøgelse er altså et studie hvor vi med forskningsøjne kan se på nogle sundhedsmæssige sammenhænge mellem vitamin D og en given sygdom eller risiko for at dø. Det undersøgelsen **ikke** fortæller noget om, er hvorvidt man så rent faktisk vil dø af disse sygdomme bare fordi man har høje værdier. Er det så ikke selvmodsigende? Både ja og nej. En sådan undersøgelse kan give den information, at man nok skal tænke sig om og ikke bare ukritisk indtage store mængder af vitamin D som ekstra kosttilskud, og nok slet ikke igennem et langt liv eller igen rigtig mange år. Med store mængder mener jeg netop store mængder.



Almindelige mængder vitamin D som anbefalet fra Fødevarerstyrelsens seneste ernæringsrapport eller de råd der gives fra lægen er helt uændrede af vores undersøgelse. Men advarslen går altså på, at det ikke kan tilrådes at fordoble eller tredoble de anbefalede

doser vitamin D som f.eks. egen læge eller speciallægen har anbefalet. Gør nogen så det, ja nogle, men ikke mange.

I Danmark har vi generelt mangel på vitamin D, specielt i de mørke måneder af året og værst lige nu i det tidlige forår hvor der er tæret på kroppens vitamin D depot. Hovedkilden til vitamin D er solens stråler. I Danmark får vi vitamin D fra solens stråler der medfører vitamin D dannelsesprocessen i huden. Det er ca. 80% af vores vitamin D vi får på denne måde. De øvrige 20% får vi gennem kosten, f.eks. ved indtag af fede fisk som laks.

Danskerne der lever sundt med en fornuftig sund kost og almindeligt lever et almindeligt udeliv, vil som udgangspunkt før 60-årsalderen få tilstrækkeligt vitamin D gennem sollys og kost. Om sommeren vil vitamin D niveauet blive bygget op af solens stråler og gennem vinteren vil der blive tæret på disse reserver. Vitamin D niveauet er i bund i marts april måned, før solen igen rigtig titter frem. Tager man en almindelig vitaminpille, så vil depotet komme knapt så langt ned, men dog ned.

Personer, der er over 60 år gamle har en lidt ringere evne til at danne vitamin D i huden, og med stigende alder bliver dannelsen endnu mere nedsat. Disse borgere bør derfor tilrådes at tage kosttilskud af calcium og vitamin D, som blandt andet vil beskytte mod knogletab. Det anbefales således generelt +60-årige at tage calcium og vitamin D som forebyggelse i Danmark.

Patienter med osteogenesis imperfecta er en meget uens gruppe patienter, hvoraf nogle kan være begrænset i forhold til udeliv. Patienter med osteogenesis imperfecta har som oftest i samråd med deres læge fået anbefalet et kosttilskud som er nøje afstemt efter sværhedsgrad af osteogenesis imperfecta, kost og mulighederne for at komme udenfor med mere. Kan man ikke komme udenfor, så vil solen jo ikke kunne bidrage tilstrækkeligt til vitamin D dannelse og man skal derfor have et afstemt vitamin D tilskud til den situation man er i. Patienter med osteogenesis imperfecta får også ofte medicin med henblik på at styrke knoglerne og skal så også altid have tilskud af calcium og vitamin D efter lægens anvisning.

Løber man en risiko?

Løber man så en risiko som patient med osteogenesis imperfecta for at få for meget vitamin D og dø – er det det den nye undersøgelse viser? NEJ, så absolut nej. Undersøgelsen viser netop ikke den slags sammenhænge. Undersøgelse kan ikke anvendes på den enkelte på den måde. Men undersøgelsen kan give læger et fingerpeg om hvad der måske kan være det bedste vitamin D niveau at sigte imod og gennem øget forskning stimulere til at søge at afklare hvad der vil være det bedste for borgere og patienter.

Hvad gør jeg så som patient eller borger vil du måske spørge?

Patienter med osteogenesis imperfecta og bør indtage 800 mg calcium og 20-40 µg vitamin D dagligt. Denne anbefaling kan så være yderligere reguleret for den enkelte i samråd med egen læge eller hospitalsafdelingen hvor du som patient følges.

Hvad er det så man ikke bør gøre?

Har du osteogenesis imperfecta, så følg lægens anvisninger og lad være med at "putte ekstra på", for din læge har vurderet dit behov for tilskud og følger dig løbende for din sygdom og tager således aktiv stilling til den bedste rådgivning baseret på den viden vi har i dag.




Konklusion

Vitamin D er vigtigt for patienter med osteogenesis imperfecta og i Danmark er hovedproblemet langt overvejende lave vitamin D værdier.

Følg lægens anvisning omkring kosttilskud til netop dig.

Undlad at overdrive indtaget af vitamin D ud over det anbefalede fra lægen, da høje vitamin D værdier gennem mange år muligvis kan være sundhedsskadeligt.



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

OI-MAGASINET

Kunne det også ske i Danmark?



Der var en gang nogle tyske mænd...

... og alle havde børn, hvoraf mindst en af dem havde knogleskørhed. Men de havde alle et ukrænkeligt gåpåmod. Så uden frygt bestemte de sig for at rejse ud i det vildeste og mest ukendte territorium i oldtidens Tyskland.

Konerne og mødrene var meget ængstelige. "Å min kære søn! Bliv hjemme så er du rar! Det er meget mere trygt for dig at være her hjemme...!".

Men frygtløst svarede ægtemænd og sønner: "Vær ikke bange, min kære! Uanset vejr og øvrige forhold – en mand må gøre det han må".

Dermed rejste de så ud i det ukendte, første gang i det herrens år 2013. Seks fædre og seks sønner med Ol. Ikke at forglemme den modige unge Sara som sneg sig ubemærket ind i bilen uden at forældrene opdagede det. Da hun blev opdaget langt hjemmefra, kunne hendes far ikke sende hende hjem igen. Så

hun blev sammen med alle "mændene" på den farlige rejse.

Hjemme gik de ængstelige mødre og blev rigtigt glade, da mændene kom hjem igen. Alle var uskadte, men fulde af stolthed og klar til nye eventyr.

Men næsten et helt år gik før et forstærket hold rejste ud igen i marts 2014. Opmuntret af de tidligere sejre var der flere mænd og deres børn med denne gang og nu fra hele Tyskland.

Som der stod skrevet i det norske "Ol-Nytt", var det måske noget med et sådan mandetræf i Norge?

Og som overskriften antyder, kunne det ikke også ske i Danmark? (redaktøren).

Med til nedenstående skal læserne vide, for de der ikke kender hende...

... Som repræsentant for den norske forening, var hun i årene op til 1982 en stor og medvirkende årsag til stiftelsen af DFOI. Hun var desuden en af drivkræfterne ved oprettelse af Ol-Norden i 1992 og var her formand de første år.

Almindelige patienter?

Jeg er en ivrig avislæser og i dag havde to af "mine aviser" opslag om almindelige patienter. Min første tanke var da, at jeg ikke er en almindelig patient som har en sjælden diagnose. Det var helt forkert tænkt. Jeg er en almindelig patient fordi jeg ikke er idrætsudøver.

Af: Lisbeth Myhre, www.myhreperspektiver.blogg.no

Den første artikel i Aftenposten, handlede om langrendsløberen Kristin Størmer Steira:

"33-åring fik brud to steder i bækkenet da hun faldt på ski under højdetræning i Seiser Alm i august.

- Hun bed tænderne sammen og stod på ski flere uger før bruddet blev opdaget. Herefter behøvede hun læn- gere tid for at skaden skulle heles igen, siger Olympia- de-top-læge Lars Engebretsen.

*- De fleste andre ville være gået til lægen. Det er u- sædvanligt ikke at gøre det. Det jeg vil rose hende for, er måden hun har prøvet at komme hurtigere tilbage på. Hun er vældig god og et forbillede for **almindelige patienter**. Hun har trænet meget hårdt og gjort alle de ting man trods alt kan gøre når man har en skade. Hun er et godt eksempel på hvordan det kan gøres, siger Engebretsen. Han har erfaring med at lidt for mange bliver for passive i en lignende situation."*

Den anden artikel stod i Budstikken og var af idræts- lægen Paul Lereim, som har modtaget Kongens for- tjenstmedalje. Han fortalte bl.a. om start som idræts- læge i slutningen af 1960-tallet. Dengang var alle hans kolleger ikke så positive. Så han siger:

*"Heldigvis er vi kommet lidt længere i dag, og faktum er, at idrætsmedicin kommer **almindelige patienter** til gode."*

Jeg reagerer på, at det findes to typer patienter - en gruppe er almindelige og en anden er idrætsudøvere. Om dette betyder at idrætsudøvere er vigtigere, har højere prioritet, er lettere at behandle eller fortjener mere, det er ved jeg ikke. Men det jeg ved, er, at almindelige patienter ikke har sit eget lægeteam som altid står klar med den bedst mulige behandling. Almindelige patienter må stå i behandlingsskø, hvis der ikke er øjeblikkelig hjælp. Jeg har registreret at almin- delige patienter med brudskader ikke altid får hurtig behandling, men må vente. Kan ikke huske, at jeg har hørt om en idrætsudøver med brudskade der må ven- te?

Sprog skaber holdninger.

Jeg kom til at tænke på ordsproget "der er forskel på Jørgen Hattemager og Kong Salomon".

Forfatter/visesanger Alf Prøysen har skrevet om det:

Ja, først vil jeg nævne mit job og min familie, jeg står og laver hatte i mit land Salomo

Selv hedder jeg Jørgen, så forskellen er stor, men både jeg og Salomo blev født nøgne til vor jord.

Solen skinner på dig selv om skyggen falder på mig, men græsset er grønt for alle.

Når liljerne blomstrer på marken og alle fuglene synger glade toner

Jeg nynner samme toner i Hattemagergården og morgendagen, Salomo, hvad ved vi om den.



Læs meget mere på Lisbeths blog

Jeg er uddannet fysiolog (UiO) og har arbejdet på sy- gehus, undervist tandlæger, forsket på regulering af blodtryk, arbejdet med kræftforskning og lægemiddel- information. De sidste 10 år har jeg været ansat som afdelingsdirektør i Helsedirektoratet. Tidligere har jeg bl.a. været afdelingschef i daværende statens læge- middelkontrol og har 10 års erfaring fra Socialdepar- tementet (nu Helse- og omsorgsdepartementet). Min fortid som leder af Funktionshæmmedes fællesorga- nisation (FFO) på 1980-tallet har givet et vigtigt grund- lag for arbejdsopgaver og interesseområder. Egen er- faring som patient med en sjælden diagnose og daglig erfaring som bevægelses- og hørehæmmede er gode udgangspunkter for bloggen. Mange års kontakter med personer med forskellige kroniske sygdomme og funktionsnedsættelser er nyttigt baggrundskundskab.

Artiklen er oversat fra norsk (efter bedste evne) af redaktøren, pwn@dfoi.dk

Ferie på Crosser? – med ”campingvogn”

Det kunne vel være ret morsomt, hvis nogle fandt på at tage på ferie eller bare ud i det blå, i en sådan lidt ”mærkelig” campingvogn, enten alene eller flere sammen, mulighederne for de store afstande er dog nok begrænset.



Et køretøj der nok vil vække lidt opmærksomhed, måske kan man ligefrem opnå rabat hvor man kommer frem? Hvordan man evt. passere landets broer skal nok undersøges grundigt.



Manglen af køkken og køleskab begrænser lidt, men strømuttag til TV og den bærbare er der, så man kan blive koblet til på et eller andet sted og brygge sin morgenkaffe. Toilet og bad må man også finde andet sted f.eks. campingplads. Et fortelt vil nok også være gavnligt.

Måske kan man finde sponsorer, der ville investere i f.eks. større batterier m.m., så man kan komme lidt videre omkring? Ideen er hermed givet videre.

OBS: Den er nok heller ikke helt godkendt til kørsel på motorvejsnettet.



OIFE YOUTH MEETING - BERLIN 2015

HELLO EVERYONE!

It is with great pleasure that we send you this invitation for the first international OI youth weekend in **Germany!** The host will be the German OI Society (DOIG). We can't wait to show you around our beautiful capital. We will focus on exploring the city and to show it to you from different point of views (boat, look-out). We also want to get into a conversation with you about the topical "Empowerment and self-determination" because it becomes more important especially in care of people with disabilities. We are interested in how far the different OIFE countries make process in this topic.

WHEN AND WHERE

If you are interested in meeting other people with and without OI in the age between 18 and 27, then you should sign up for the weekend who takes place from

September 16th until September 20th 2015.

The hotel is located in the middle of Berlin so we are going to have short ways to get to all the great attractions. The accommodation as well as the transportation during the weekend is completely wheelchair accessible. We are going to stay in the hotel4youth. For more information you can visit their homepage: <http://www.hotel4youth.de/hotel/>

WHAT WILL IT COST?

The fee will be **110 €** for young people with OI. The fee includes the room and breakfast and one meal + drink in a restaurant per day. The entrance fee for the attractions are also included. Of course everyone is allowed to bring someone (a friend, brother, sister, partner etc.) The assistants don't have to pay the fee, when he is needed for practical reasons. If you need any other assistance during the weekend, let us know and we will provide it. You have to cover the travel cost by yourself.

If you have any questions about the program, assistance, special needs, transport or anything else, do not hesitate to ask! 26 young people will be able to join our weekend so if you want to apply for the weekend, please send us your registration form **till June 15th 2015.**



JOIN US AT THE OI YOUTH WEEKEND!

We are looking forward to see you in September!
Kind regards, Renate and Julia



OIFE YOUTH MEETING - BERLIN 2015

REGISTRATION FORM

You

First name.....

Name.....

Address.....

Country.....

E-mail-address.....

Phone number.....

Birth date.....

Your assistant

First name.....

Name.....

Address.....

Country.....

E-mail-address.....

Phone number.....

Birth date.....

More Information about you

I have OI I don't have OI

I use a wheelchair (manual / electric)

I don't use a wheelchair (Can you walk a few kilometres? Yes, I can No, I can't

Do you need any assistance during the weekend?.....

I would like to share my room with.....

I'll come by train car plane

Is there anything else we should know?

Are you interested? Please send us your registration form before June 15th 2015:

renate04051990@hotmail.de

juli.pfister@web.de

- Your inscription will be confirmed as soon as we have received your registration form.

- You need to transfer the fee of **110€ until July 15th** to this account:

account holder: „Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e.V“

IBAN: DE17765518600000108633, **BIC:** BYLADEM1ROT, **reference:** OIFE youth meeting 2015, *your name*

- All participants are responsible for their own personal health insurance.

- If you'd like to participate in the meeting but have need of support, please contact the OIFE's office at office@oife.org

- If you won't be able to participate in case of emergency, you will get your money back.

<http://www.oi-gesellschaft.de/de/>
<http://www.oife.org/index.php/DE/>



Årskursus, den 9. maj 2015

Referent: Kis Holm Laursen, khl@dfoi.dk

Formanden åbnede ballet og bød deltagere og børnepassere velkommen.

Børnepasserne fik herefter lejlighed til at præsentere sig selv, inden de trak sig tilbage med alle børnene.

1. indlæg:

Et godt liv - på anderledes vilkår ved Ann Bett Kirkebæk

Ann Bett har OI type 4. Vidste ikke hun havde OI før hun blev 29 hvor hun fik sit andet barn Signe, der blev født med et lårbensbrud.

Samtidig med at det var voldsomt at få diagnose på både barn og sig selv var der også mange ting der faldt på plads. Forklaring på mange spekulationer. "It doesn't matter how slow you go – as long as you dont stop" – Konfutze.

Motivation til at træne, især frustration, viljestyrke og følelsen af at være kompetent er tre grundlæggende faktorer.

- Mennesker omkring os spiller en afgørende rolle
- Det er vigtigt vi omgiver os med positive og tillidsfulde mennesker, der tror på os

Se det positive frem for det negative, tag imod de komplimenter du får.

Motivation

- Hvad vil jeg opnå og hvad vil jeg undgå

Strategi

- Lave en handleplan

Mål: Ledelsescoach

- Delmål – arbejdsmæssigt, fysisk stærkere, finde de bedste træningsmetoder, sætte træning i system

Indgangsvinkel og primær motivator er at have det så godt som muligt i så lang tid som muligt.

Fysioterapi - mobilisering af led og væv er godt for at opnå fleksibilitet og tolerance.

Find dit eget træningsniveau! Anderkend dine begrænsninger, men du må også godt blive presset.

Fysioterapeut foredrag på et årsmøde høre AB flg:

- Det er bevist at Dynamisk træning har en umiddelbar smertelindrende effekt i kroppen.
- Pointe – vælg omhyggeligt mellem træning eller hvile

Forskningsprojekt viser at hver gang knogle belastes frigiver de stoffet ATP, der vedligeholder knoglernes

celler og endda fremskynder helingen i brækkede knogler. Træning et sted i kroppen frigiver ATP i andre knogler også – så du kan fremskynde heling ved at træne andre knogler.

Træning af core – kroppen er af stor betydning for alle bevægelser. Den har betydning for at kunne stabilisere ved aktiviteter og at rette op når man mister balancen.

Når man har knogleskørhed er det vigtigt at træne musklerne omkring hofter, lår, ryg, skuldre og skulderblad samt muskler over fod og håndled.

Formål: Opbygge muskel og knoglestyrke så brud undgås ved fald.

Ann Bett afslutter med fysiske øvelser.

2. indlæg:

Diætist ved Osteoporoseforeningen - Kirsten Bønløkke

Knoglevenlig Kost

- Følger de officielle kostråd
- Indeholder nok calcium og D-vitamin
- Forebygger knogletab og andre sygdomme
- Fremmer trivsel og velvære
- Og husk: Mad er også nydelse

Calcium = kalk

- Fungerer som byggesten for knoglerne
- Er nødvendig for normal funktion af muskler
- Kræver D-vitamin for at blive udnyttet

D-vitamin er nødvendigt for optagelse af kalk.

D-vitamin bindes til fedtstoffet og det gør at ved meget fedtfattig kost mister vi også indtagelse af D-vitaminer.

Hos unge og voksne OI anbefales 1000 til 1200 mg/dag af kalk indtag.

Osteoporose foreningen har i sin kagebog en udregning af kalk indtag i kosten.

Hvis du får mere end 1200 mg fra kosten behøver du ikke tage kalktablet

Hvis du får mellem 800 og 1200 mg kan du nøjes med 1 tablet

Hvis du får under 800 mg skal du tage 2 tabletter

Forskellige typer af Calcium i pillerne Calcium-carbonat giver tendens til forstoppelse. Calcium-citrat/-citratmaelat har mindre tilbøjelighed til at give forstoppelse. Citrat produkterne findes i helsekost butikker samt evt. i Matas.

Det kan være en fordel at tage 1 kalk til middag og 1 til aften da morgenmaden ofte indeholder kalk nok. Tager man kun en kan det være en fordel at tage den om aftenen. Calcium bør ikke indtages sammen med jerntilskud og nogle typer antibiotika.

De officielle kostråd – fødevarestyrelsen 2013 – www.altomkost.dk

Spis kartofler, ris eller pasta hver dag – der er flere kalorier i ris og pasta end kartofflen. Husk at spise kartofler. Kartofler anbefales 4 gange om ugen. Mindst 75 g fuldkorn dagligt = 2 dl havregryn og en skive fuldkornsrugbrød

Spis ofte fisk og fiskepålæg – vælg forskellige slags. Vælg mælkeprodukter og ost med lavt fedtindhold. Magre mælkeprodukter indeholder lige så meget calcium som de fede.

Nye kostråd siger max 500 gr kød fra de firbenede dyr om ugen. Det svarer til 2 til 3 middage om ugen og lidt kødpålæg. Vælg fjerkræ, fisk, æg eller grønsager de andre dage.

Vi skal alle blive bedre til at spise den rigtige type af fedt. Vi spiser ca en tredjedel for meget mættet fedt, dvs det fedt der findes i smør og smørblandinger. Hvis man følger kostrådene er der et råderum til tomme kalorier som slik, chips, vin og øl – men hav det ikke liggende fast i huset.

Hold øje med nøglehulsmærket og fuldkornsmærket. 1,5 liter væske om dagen.

Vær fysisk aktiv – mindst 30 minutter om dagen – det må gerne deles op i korte perioder i løbet af dagen. Motion skal være sjovt.

3. indlæg

Servicehunde til handicappede ved Christina Davidsen

STH er startet af Liselotte som er uddannet servicehunde instruktør i USA – hvor hun startede STH – den første blev udplaceret i 1998.

Servicehunde bor 1 år hos en hvalpevært som lærer hunden de grundlæggende ting og vænner dem til omgivelserne.

Servicehunde kan 50 grundlæggende kommandoer – derudover udplaceres også socialhunde.

Service hunde må være med overalt, næsten.

Christina så første gang en servicehund på en rehabiliteringsmesse, i 2005 og siden da har hun været med i STH.

For at få servicehund skal man godkendes ved et besøg fra STH for at sikre sig at personen som søger ved hvad de går ind til for at tage sig af hunden.

Hovedparten af alle ture med hunden skal man selv stå for, det er ikke en familiehund men servicehund til en person. Det store arbejde skal man være indstillet på.

Mocca skal have 5 til 10 km motion hver dag. Mocca samler op fra gulv, åbner og lukke døre, tænder og slukker lys, hjælper med afklædning af jakke, sko, strømper og bukser.

Hunden er stadig en hund og nogen gange gør de ikke lige det forventede eller instinktet tager over. Mocca er Christinas anden servicehund – Chili var den første, men for to år siden måtte hun aflives pga gigt i bagbenene. Det var forfærdeligt at miste sin servicehund som man har haft så tæt et forhold til i mange år.

Der er udover selve hjælpen ved en servicehund mange andre fordele, som f.eks at komme ud og kontakten til andre bliver lettere og der er hurtigere er kontakt.

Servicehunde er labrador eller golden retriever fordi de er jagt hunde og vant til at hente og bringe. Samtidig er det madglade hunde som vil gøre meget for en godbid.

Kriterierne for at få en servicehund er at du har en funktionsnedsættelse, det er STH der godkender ansøgerne. Foreningen fungerer via sponsorater og lignende. For at få en hund skal man tegne et livsstils medlemskab for 2500,00 kr.

Når man er godkendt til at få en skal man på 14 dages teamtræning. Hvor man skal lære at sige kommandoerne på en måde som hundene er opdraget til og vant til. I den anden uge får de lov at forsøge sig med de rigtige servicehunde og det match afprøves i løbet af den uge.

Lige nu er der 40 servicehund team med udplacerede hunde, samt 11 hunde i specialtræning og 7 hvalpe hos hvalpeværter. Ventetiden er ca. 2 år.

Efter en måned med hunden hjemme vender man tilbage til en test – hvor hunden skal kunne flere forskellige handlinger. Denne test SKAL man bestå, man vurderes af en censor. Mocca er sponsoreret af PFA og på gradueringsdag møder de op og overleverer hunden til deres kommende ejer.

Hvis der sker Christina noget er Mocca STH foreningens hund og skal tilbageleveres til foreningen.

Hundene og brugerne sammensættes ud fra temperament og ikke ud fra brugernes ønske om type af hund. Første prioritet er altid, at STH finder det bedste Match.

STH prøver på at få servicehunde godkendt som et hjælpemiddel på lige fod med førerhunde, der ansøges og bevilliges som et hjælpemiddel. Den første hund i DK er til dato nu efter en ankesag blevet bevilliget som et hjælpemiddel – STH håber på flere.

STH består af folk der arbejder meget for at der kan udplaceres så mange hunde som muligt.

Referat: Generalforsamling, den 10. maj 2015

Referent: Kis Holm Laursen, khl@dfoi.dk

Dagsorden i henhold til foreningens vedtægter:

Pkt.1: Valg af dirigent og stemmetællere

- Hans-Helge valgtes som ordstyrer og kunne konstatere at generalforsamlingen var lovligt indvarslet.

- Som stemmetællere valgtes Morten Kirkebæk og Diana Lind.

Pkt. 2: Beretning

- Formanden fremlagde en meget fyldestgørende beretning for det forgangne år.

- Beretningen blev godkendt af forsamlingen > Se side 27. Kan også læses på www.dfoi.dk

Pkt. 3: Regnskab

- Kasserer Jens Schultz fremlagde det af bestyrelsen underskrevne og af revisor reviderede regnskab for 2014.

- Regnskabet blev efterfølgende godkendt af generalforsamlingen. > Se side 32 op på hjemmesiden.

- Næste års kontingent blev vedtaget som uændret.

Pkt. 4: Indkomne forslag

- Der var ingen indkomne forslag.

Pkt. 5: Valg til bestyrelsen og suppleanter

- På valg efter tur var: *alle var villig til genvalg*

- Karsten Jensen
- Kis Holm Laursen
- Preben W Nielsen
- Rune Bang Mogensen

- Da ingen andre opstillede til bestyrelsen, blev alle genvalgt med applaus og uden afstemning.

- Valgt som suppleanter blev:

- Therese Hedal
- Christian Vestergaard

Pkt. 6: Eventuelt

- Christina Davidsen kunne tilbyde medlemskab af STH (servicehunde) til en favorabel pris det første år – man kunne kontakte hende efterfølgende.

- Der var via Mogens en hilse fra Marie Langbo og Preben kunne hilse fra Alex.

- Der blev efterspurgt en liste over fysioterapeuter med OI erfaring. Kis oplyste hertil, det er bedre at spørge på DFOI's Facebook gruppe om hvem der evt. har børn i behandling.

- Rune oplyste noget om Navigator projekt i Sjældne Diagnoser, som man kunne få mere info om ved at henvende sig til ham.

- Der var en tak til Patrick for at have arrangeret et godt årskursus.

- Det blev oplyst, at et evt. voksenkursus til efteråret afhæng af om foreningen modtog penge (ca. august). Trinity er forhåndsbooket til den 20.- 22. november.

Dirigenten kunne hermed lukke generalforsamlingen med en tak for god ro og orden og med ordene; det vist var den hurtigst overståede generalforsamling?

Efter årets generalforsamling og åbningen af Bridgewalking på den gamle lillebæltsbro, kom Kronprinsesse Mary en tur forbi Trinity og hilste på foreningens børn og unge (se næste side). *Redaktionen fik dog fornemmelsen af, at nogle voksne var mindst lige så meget oppe og køre som børnene.* Billeder er taget, af bl.a. Berit, Kis, Rune, Christina og Susanne - nogle med mobil, derfor den lidt ringe kvalitet.



Årsberetning for 2014

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk
10. maj 2015

Det svære ved denne her dag, det er samtidig letheden. Ikke en jeg-tager-let-på-tilværelsen-agtig-måde, men dén måde hvorpå dagen også bare er "let". Selvomsligende sludder og vrøvl tænker du nok, men når jeg har gennemgået min formandsberetning med dig, har du måske en lille forståelse for min tankegang. For lige så let det er at fortælle om DFOI's seneste år – lige så svært er det. For hvor ind i H... skal jeg begynde og hvor skal jeg slutte?

Ja, de fleste gode historier tager sit udgangs-

punkt i begyndelsen, men jeg tror nu alligevel jeg vil vove at begynde ved slutningen. Begynde med "i dag"... For, det er dejligt at være tilbage igen, her i Fredericia, hvor vi jo efterhånden har været mange gange – senest i 2013. Og selvom der også er dejligt øst for Valby Bakke er matriklen her "jo ikke så ringe" selvom vejen hertil til tider har syntes ekstra lang. Vi har jo taget elektronisk tilmelding i brug – med deraf følgende udfordringer for vores medlemmer, men så sandelig også for os, der har arbejdet med det...



Året var knapt begyndt før, vores kasserer, Jens Schultz, ringede til mig og sagde, at han godt ville have mig med til et regnskabsseminar i Vejle om få dage. Selvom jeg fik nok af at lave regnskaber på Handelsgymnasiet i Skjern tilbage i de glade 80'ere, tænkte jeg, at det kunne der jo ikke ske noget ved.

Et seminar var det nu langt fra, men pyt være med det. Vi kom hjem med noget at tænke over for vi blev præsenteret for nogle løsninger, der skulle gøre livet lettere for nogle af os i bestyrelsen – i hvert fald når vi snakker regnskab, medlemskartoteker, adres-

selister, tilmeldinger af arrangementer. Sammen med en enig bestyrelse valgte vi at skifte regnskabsprocedure samt leverandør af hjemmeside. Og det er så her jeg, i min formandsberetning, vil gøre en ret lang historie ultra kort ved at citere medstifteren af Intel, Gordon E. Moores Lov ved at sige: "Hvis noget kan gå galt så går det galt".

Vi føler vi er kommet i hus og vi planlægger nogle enkelte forbedringer så især Patrick Lykkegaards arbejde med logistikken, gør det lettere for vores medlemmer at bestille eksempelvis årskurser.

Winkas-systemet er endt med, at Jens Schultz laver regnskaber meget lettere end tidligere og hans arbejde bliver fremover lettere at løse – og afløse. Medlemskartoteket passer nu sig meget sig selv – og

359 medlemmer heraf...

80 støttemedlemmer

21 mellem 18-25 år, heraf 4 der ikke har OI

121 med OI

89 personer over 18 med OI

Det er en stigning på ca. 50 personer. Halvdelen af stigningen skyldes, at vi nu formentlig har fået alle børn registreret i systemet. Den meget lille kontingentforhøjelse, generalforsamlingen har indført, har kun medført én prisklage. I forbindelse med kontingentopkrævning og de udfordringer vi har haft i slipstrømmen af Winkas, Nets, PBS osv. har knap ti medlemmer valgt, at sige, at de ville trække deres støtte. Men...til gengæld oplevede vi, at vi fik nye medlemmer ind, der har tilmeldt sig via vores nye hjemmeside. Tak for det.

Jeg kan kun være glad for den støtte vi har modtaget og også, at prisstigningerne ikke har medført anker. For som det ser ud har foreningen været under økonomisk pres, det sidste år. Vi modtager færre og færre offentlige midler, og de midler vi modtager stilles der skrappe og skrappe krav til. Ja faktisk vil jeg gå så langt som til at sige, at Staten på visse punkter stiller ganske horrible dokumentationskrav til os. Bare spørg kassereren.



Patrick og jeg bøjer sommetider kodegeneratoren i systemet og fremtryller nye oplysninger. Eksempelvis kan jeg fortælle at vi har:



Og med det øgede pres opstår der et hul. Et økonomisk hul... Heldigvis ser det ud til vi har fundet en afløser for Niels Christian Nielsen, der er vores penge-skaffer på offentlige midler. Men vi mangler i dén grad en pengeskaffer – fundraiser om man vil – når det drejer sig om private midler, det være sig private fonde eller ganske almindelige private donationer til Patrick Lykkegårds indsamlingsbøsse. Det er en nødvendighed hvis vi skal gøre os nogenlunde håb om at fastholde vores aktivitetsniveau.

Vinteren bød også på en række telefonmøder for mig. Jeg har nemlig sagt ja til deltage i et nyt europæisk privatorgan kaldet Care 4 Brittle Bones (C4BB), hvis formål er at indsamle økonomiske midler og uddele dem til forskning inden for OI. Organisationen drives frivilligt og med udgangspunkt i Nederlandene og består af to grene. Et Medical Board og et Advisory Board.

Det er temmelig mange penge vi forvalter. Ikke mindst derfor var det også glædeligt, at danske Jannie Dahl Halds fortsættende forskningsprojekt fik topkarakter fra begge boards – og dermed økonomisk støtte. Et forskningsprojekt, hvor der jo deltager flere personer fra DFOI.

Arbejdet i C4BB har stået lidt stille, men i skrivende stund er der dukket nye arbejdsopgaver op.

Vedr. dansk forskning afholder vi stadig, i tæt samarbejde med Århus og Odense, såkaldt klinikermøder, hvor vi mødes og drøfter forskellige emner. Det var under et lille formøde, at specialsygeplejerske, Lone Thorsted, fortalte mig om, at dele af vores bog Brudsikkert Livsmod nu indgår som fast pensummateriale for sygeplejeeleverne på Endokrinologisk Afdeling på Aarhus Universitetshospital. Se det er da noget vi kan være stolte af. Godt at Berit Landbo fik idéen om at vi skulle lave en bog.

Repræsentantskabsmøder i Sjældne Diagnoser er det også blevet til, hvor jeg blandt andet selv blev stillet den opgave at lede en workshop om dét at udgive foreningsblade- og materiale ligesom jeg har afholdt kursus i brugen af sociale medier.

Men arbejdet i Sjældne Diagnoser regi har de senere år budt på arbejdet med den Nationale Handlingsplan for sjældne sygdomme. Et arbejde der nu er gået over i en ny væsentlig anderledes fase. Og heldigvis da for det. For når man opdager man i skrift og tale komplet upåagtet benytter sætninger, fraser og termer som "multidisciplinær diagnostik og behandling"

må det være et signal om at man bør lande i den jyske muld igen. Jeg er rimelig sikker på at Kis Holm Laursen, Jens Schultz og Birthe Byskov Holm nikker genkendende til dette. Ja, ok – måske synes Birthe ikke så godt om jysk muld.

På et af vores møder i Sjældne Diagnoser repræsentantskab var jeg så letsindig, at påtage mig hvervet som SD's repræsentant i Odontologisk Landsdels- og Videncentre. Men med tanke på at personer med OI ofte også bærer en tandsygdom giver det jo meget mening, at deltage i disse årlige møder.

Årskurset i Sydhavnen – ja, det synes jeg var et hit. Stedet efterlader plads til forbedringer, men vi så da mange mennesker, nu vi var på den anden side af den dørsens Valby Bakke. Ja faktisk så vi endda to nye ansigter. Og velkommen til jer.

Atter blev Solskinsøen velbesøgt da Hasle Feriepark på Bornholm endnu en gang dannede rammen om vores eftertragtede sommerlejr. Selv var jeg ikke med, selvom jeg havde truet med at skulle afsted. Det er jo trods alt ikke hver dag man har mulighed for at komme til det østligste Danmark. Men jeg havde helt andre planer. Kalenderen blev ryddet og jeg vinkede farvel til Bork Havn Musikfestival, Stauning Jazz Festival samt Smuk Fest i Skanderborg og indkasserede en gang skæld ud fordi jeg ikke var hjemme på min mors fødselsdag.



Kursen blev sat – Next stop Indianapolis, Indiana, USA.

Ved et møde med den norske forenings formand, Ingunn Westerheim, blev jeg meget inspireret af hvad den amerikanske medlemsforening arbejder med, når

de afholder årsmøder. Så jeg drog igen en tur til landet med Milk & Honey. Og sikke da en tur.

Det, at besøge en kongres med 650 andre mennesker, der er i samme båd som én selv var noget af en oplevelse og til tider næsten ganske overvældende. Det var meget interessant at møde det

amerikanske sekretariat som jeg kun kender fra min e-mail-korrespondance. Det var også meget interessant, at møde mange af de såkaldt kendte personer med OI. Ja, den amerikanske forening er så stor, at den har sine egne kendisser. Jeg var nok også lidt interessant i deres øjne som ham der europæeren, der havde fløjet flere tusinde miles fra et land, der hedder København og en by der hedder Danmark. Geografi har aldrig været amerikanernes stærke side så jeg lærte hurtigt at undlade at fortælle jeg var fløjet fra noget, der hedder Hamburg in Germany.

Under et møde med blandt andet den amerikanske direktør, Tracy Hart, lød der noget sjovt om

OI-Magasinet, som de kaldte for en bog. Den amerikanske ledelse elsker nemlig Prebens store arbejde. Ja de forstår ikke en klap af hvad der står, men som Tracy sagde: It always has so many cool photos.

Det var ikke bare gode oplevelser og gode venskaber jeg bragte med mig hjem. Nej, det var så sandelig også vigtig og brugbar viden og information som jeg har fået kanaliseret ud til de rette personer.

Fra Indianapolis, Indiana, gik turen i bus videre til USA's tredjestørste by, Chicago, Illinois, og derefter med fly til Washington D.C. og afsluttedes med togrejse til New York City inden turen efter 30 dage atter gik mod det vestjyske.



Og jeg var ikke den eneste, der var en tur i Guds eget land. Ph.d. studerende Jannie Dahl Hald og hendes chef, professor Bente Langdal, der jo begge er venner af foreningen, skulle til Delaware og præsentere resultatet af den forskning som DFOI's medlemmer blandt andet har bidraget med.

Men Jannie og Bente var bestemt ikke alene. Den kommende Århus-forsker i OI, Janne Plesner, var også med ligesom ph.d. studerende Lars Folkestad var.

Desværre var vi ikke selv i stand til at sende en delegeret, men specialsygeplejerske Lone Thorsted, Århus, tog i mod vores opfordring og rejste til Scientific World Congress for at bringe sidste nye forskningsresultater til Danmark. Sidst men ikke mindst var tandlæge og professor Hans Jørgen Gjørup og professor Dorthe Haubæk også med til såkaldt verdenskongres. Og de sidste tre personers rejse har DFOI helt eller delvist betalt. Bestyrelsen fandt det særdeles vigtigt med god repræsentation ved konferencen. Og tro mig... det er i den grad blev lagt mærke til at lille Danmark, der kun har 300 personer med OI, har været så talstærkt repræsenteret. Og det er også blevet

bemærket at DFOI har investeret i lægerne. En investering vi på ingen måder skal undervurdere.

Og ja – nu hvor vi er ved forskningen skal jeg da skynde mig at sige, at et nyt forskningsprojekt snart bliver sat i værk fra Odense, hvor hospitalet på Fyn, vil supplere med ny viden, der ligger i pæn forlængelse af nordmændenes store undersøgelse af dagligdagen for personer med OI.

OI Norden har holdt møder. Senest i København, hvor vores egen Preben Werner Nielsen har sagt farvel til dette arbejde. Nyt ungt blod er kørt i stilling med Mads Haldrup og Rune Bang Mogensen, der repræsenterer os i OIFE.

Når jeg kigger i min scrapbog over hvad der har været af omtaler vedr. OI i 2014 er det intet mindre end imponerende, hvor meget der har været fokus på dét at have en medfødt knoglesygdom. Ikke mindst de to tv-darlings Christina Davidsen og Marie Holm Laursen har fået sat visuelt fokus på sygdommen. Christina er snart på vej til Bornholm og mon ikke der bliver lidt tv-

tid igen? Marie vil i hvert fald genoptræde på tv, da hun har sagt ja til endnu en TV 2-udsendelse.

Det er naturligvis ikke kun i tv Ol er blevet nævnt, men de øvrige artikler er nok for omfattende at komme ind på i dag.

Efteråret 2014 stod igen i familiernes tegn da børn, forældre og bedsteforældre tog til Vildbjerg på familiekursus. Et ganske stort arrangement som igen var godt besøgt og som efter sigende gav et stort udbytte for de mange deltagere Kis Holm Laursen og Berit Landbo bød velkommen til.

Selvom arrangementet i år var lidt atypisk var DFOI alligevel ganske talstærkt mødt frem da vores paraplyorganisation Sjældne Diagnoser afholdte den traditionsrige Sjældne Dagen. Det siges dagen var rigtig hyggelig og godt for sjælen – trods den måske korte distancetur. Så kort at nogle her fra salen praler med at have taget løbeturen to gange. Jørgen Leth ville måske have sagt: Christina Davidsen og Mocca har gode ben i dag.

Som det måske nok er vores Facebook-brugere bekendt, har vi været i dialog med Radiografrådet. Dialogen fortsætter ufortrødent. Forbundet er lille, men alligevel med nogle af de vigtigste personer i dansk sygehusbehandling, eftersom 80 pct. af alle hospitalsindlæggelser involverer et møde med en person, der er medlem af Radiografrådet. Det betyder også at arbejdet er lidt langstrakt. Det gør det jo heller ikke "bedre", at Rådet konstant løfter opgaven op på en højere barre. Og det kan vi jo ikke være kedede af. Når arbejdet slutter vil det være med en længere tema-artikelserie, hvor man inddrager personer med Ol samtidig med, at medlemmernes faglige kompetencer

kan løftes så personer med brud gerne skulle føle sig i tryggere rammer i røntgenstuen.

Vi har for nogen tid siden indført en ny struktur for vores foreningsvejledere som vi også har holdt et kursus for. Vi har mange foreningsvejledere, men koordineringsarbejdet med at råde og vejlede sker af Karina Silas Jensen, Kis Holm Laursen og Rune Bang Mogenssen. Rådgivningsdelen i vores forening er ikke blevet mindre med kommunalreformen, sygestruktur, økonomisk krise samt politiske vinde. Nej, vejlederne er der arbejde nok til.

Jeg synes mine formandsberetninger bliver længere og længere for hvert år der går, og i år havde jeg ellers lovet mig selv, at mit manus skulle begrænse sig til to sider. Man skulle ikke tro jeg har en halvbrækket arm. Men altså på den anden side.... Jeg er sgu lidt stolt af at være en del af dette her arbejde vi laver. At stå i spidsen for en organisation, der i den grad kan løfte så mange opgaver for så mange mennesker gør mig glad. Vores aktivitetsniveau har jo nærmest aldrig været større. Men jeg er også glad fordi jeg ved at vores hjælp-til-selvhelp virker og fordi vi jo alle mere eller mindre – på trods – helst ikke vil undvære Ol-familien.

Og dermed blev den lette opgave med at komme rundt om de til tider svære ting slut. Og hvad siger man så? Måske snip snap snude.....

Karsten Jensen



Ordsprog: Vin og venskab smager godt, når de er blevet gamle!

DEN UAFHÆNGIGE REVISORS PÅTEGNING PÅ ÅRSREGNSKABET



TIL BESTYRELSEN I DANSK FORENING FOR OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Vi har revideret årsregnskabet for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta for regnskabsåret 1. januar - 31. december 2014, der omfatter resultatopgørelse og balance. Årsregnskabet aflægges efter gældende krav til regnskabsafleggelse ifølge dansk lovgivning og retningslinierne fra puljekontoret ved Sundhedsstyrelsen.

LEDELSENS ANSVAR FOR ÅRSREGNSKABET

Ledelsen har ansvaret for at udarbejdelsen af et årsregnskab, der giver et retvisende billede i overensstemmelse med gældende krav til regnskabsafleggelse ifølge dansk lovgivning og retningslinierne fra puljekontoret ved Sundhedsstyrelsen. Ledelsen har endvidere ansvaret for den interne kontrol, som ledelsen anser nødvendig for at udarbejde et årsregnskab uden væsentlig fejlinformation, uanset om denne skyldes besvigelser eller fejl.

REVISORS ANSVAR

Vores ansvar er at udtrykke en konklusion om årsregnskabet på grundlag af vor revision. Vi har udført vor revision i overensstemmelse med internationale standarder om revision og yderligere krav ifølge dansk revisorlovgivning. Dette kræver, at vi overholder etiske krav samt planlægger og udfører revisionen for at opnå høj grad af sikkerhed for, at årsregnskabet er uden væsentlig fejlinformation.

En revision omfatter udførelse af revisionshandlinger for at opnå revisionsbevis for beløb og oplysninger i årsregnskabet. De valgte revisionshandlinger afhænger af revisors vurdering, herunder vurderingen af risici for væsentlig fejlinformation i årsregnskabet, uanset om denne skyldes besvigelser eller fejl. Ved risikovurderingen overvejer revisor interne kontroller, der er relevante for foreningens udarbejdelse af et årsregnskab, der giver et retvisende billede. Formålet hermed er at udforme revisionshandlinger, der er passende efter omstændighederne, men ikke at udtrykke en konklusion om effektiviteten af foreningens interne kontrol. En revision omfatter endvidere vurdering af, om ledelsens valg af regnskabspraksis er passende, om ledelsens regnskabsmæssige skøn er rimelige samt den samlede præsentation af årsregnskabet.

Det er vor opfattelse, at det opnåede revisionsbevis er tilstrækkeligt og egnet som grundlag for vor konklusion.

Revisionen har ikke givet anledning til forbehold.

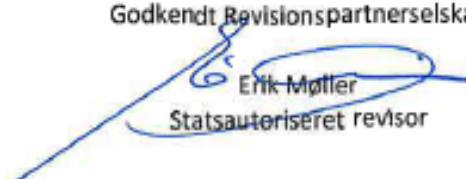
KONKLUSION

Det er vores opfattelse, at årsregnskabet giver et retvisende billede af foreningens aktiver, passiver og finansielle stilling pr. 31. december 2014 samt af resultatet af foreningens aktiviteter for regnskabsåret 1. januar - 31. december 2014 i overensstemmelse med gældende krav til regnskabsafleggelse ifølge dansk lovgivning og retningslinierne fra puljekontoret ved Sundhedsstyrelsen.

SUPPLERENDE OPLYSNING VEDRØRENDE FORSTÅELSE AF REVISIONEN

Årsrapporten indeholder aktivitetsbudgetter for 2014. Disse sammenligningstal har, som det også fremgår af årsregnskabet, ikke været underlagt revision.

Randers, den 15. april 2015
Dansk Revision Randers
Godkendt Revisionspartnerselskab


Erik Møller
Statsautoriseret revisor



DFOI regnskab 2014

Efter revisors påtegning af 15. april og den samlede bestyrelses underskrift, er regnskabet den 10. maj 2015 taget til efterretning af generalforsamlingen.

Status og balance pr. 31. december

Aktiver			
	2013		2014
	-		
Dan konto Kronjylland	19.053		14.653
Kronekonto Kronjylland	370.386		115.876
Forening Kronjylland	41		41
Sydbank kontingenter NETS	7.273		5.800
Giro Danske Bank Landsindsamling	30.892		20.034
Sydbank aftalekonto	200.000		100.000
Likvide midler	627.645		256.404
Driftstilskud Tips og Lotto 2014			163.715
Inventar	4.799		2.299
Ikke likvide aktiver	4.799		166.014
Aktiver i alt	632.444		422.418
Passiver			
Skyldige beløb			
Revision	6.250		6.250
Skyldig blad udgifter			13.585
Handicappuljen: Ikke forbrugt 2011*	55.443		-
Aktivitetspulje: Ikke forbrugt 2010 **	7.366		-
I alt	69.059		19.835
Egenkapital			
Pr. 1. jan.	616.678		563.385
Årets resultat	-53.293		-216.245
Overført ikke forbrugt 2011 jvf brev			55.443
Pr. 31. december	563.385		402.583
Passiver i alt	632.444		422.418

Indtægtssiden

Indtægter			
	2013	2014	
Kontingenter	35.000	57.025	
Gaver og landsindsamling	8.113	9.071	
Sum	43.113	66.096	
Egenbetalinger ved aktiviteter	61.600	94.550	
Annoncesalg	8.000		
PR og Bogsalg		300	
Sum	69.600	94.850	
Renteindtægter	6.910	2.623	
"Egne indtægter"	119.623	163.569	
Tilskud			
Aktivitetstilskud 2013 - 2014	100.000	140.000	
Overført aktivitetstilskud 2012 - 2013		-	-
Driftstilskud Tips og Lotto 2014	180.702	163.715	
Handicappulje 2014	205.893	209.044	
Bladpuljen	171	-	
Tilskud i alt	486.767	512.759	
Indtægter i alt	606.390	676.328	

DEADLINE

for næste nummer af Ol-Magasinet
er den 15. september 2015

Udgiftssiden

Udgifter				
	2013		2014	
Aktiviteter				
Årskursus	271.011		237.019	
Sommerlejr	115.573		231.099	
Kursus Aktivt Børneliv	84.331		117.295	
Ungdomsaktiviteter	11.000		6.800	
Rehabmesse			4.666	
Konferencer	-		64.068	
Kursus for vejledere			27.215	
	41.754	523.670		688.162
PR				
OI magasinet	26.885		29.071	
OI magasinet porto	15.459		15.527	
Pjecer			1.113	
IT + NETS etablering	5.650		40.226	
PR i alt		47.994		85.937
Bestyrelsen				
Mødeudgifter og forplejning	28.082		12.246	
Sjældne sygdomme møder m.v.			3.881	
Repræsentantskabsmøder			6.651	
Kørsel	28.848		22.874	
Porto	926		577	
Kontorhold og administration	8.211		9.714	
Winkas og Nets			6.669	
Telefon	4.500		3.304	
Foreningsvejledning	1.287		1.103	
Kontingenter			8.555	
Forsikring + gebyr	2.981	74.835	4.058	79.632
Tilbagebetaling af bladtilskud tidl. År		2.166		2.125
Revision 2014	11.019		6.781	
overført til dækning fra 2013		11.019		6.781
Afskrivninger på inventar				2.500
Akt. Pulje tilbagebetaling				27.436
Udgifter i alt		659.683		892.573
Resultat før ikke forbrugte midler		-53.293		-216.245

Det fulde og mere fyldestgørende driftsregnskab kan man finde på foreningens hjemmeside www.dfoi.dk og vil her kunne downloades som PDF.

Hvornår og hvor var det nu det lige var?

I forsøg på at opdatere stederne foreningen gennem årene har afholdt medlemsarrangementer ønskes der hjælp. Så hvis nogen kan levere manglende og supplerende oplysninger, kan man sende disse til pwn@dfoi.dk

Årskursus & Generalforsamling

1982	Solbakken, Højbjerg, (DFOI's stiftelse)
1983	Vandrerhjemmet Moltke, Helsingør
1984	Midtfyns Fritids Center, Ringe
1985	Unge Hjem Højskole, Højbjerg
1986	LO-Skolen, Gl. Hellebæk, Helsingør
1987	Midtfyns Fritids Center, Ringe
1988	Vingsted Centret, Bredsten
1989	LO-skolen, Gl. Hellebæk, Helsingør
1990	Sct. Knudsborg, Brænderup
1991	Pindstrup Centret, Ryumgaard
1992	Karlsunde Ferie Center, Karlsunde
1993	Sct. Knudsborg, Brænderup
1994	Søhøjlandet, Gjern
1995	Danhostel, Kalundborg
1996	Sct. Knudsborg, Brænderup
1997	Interscan Hotel, Sønderborg
1998	Danhostel, Kalundborg
1999	Fuglsangcentret, Fredericia
2000	Søhøjlandet, Gjern
2001	Sct. Helene, Tisvildeleje
2002	Nyborg Strand, Nyborg
2003	Dronningens Ferieby, Grenå
2004	Sct. Helene, Tisvildeleje
2005	Middelfart Kursus Center
2006	Dronningens Ferieby, Grenå
2007	Hotel Frederik II., Slagelse
2008	Hotel Faaborg Fjord, Faaborg
2009	Trinity Hotel & Conferencecenter, Fredericia
2010	Købæk Strand Conferencecenter, Skælskør
2011	Trinity Hotel & Conferencecenter, Fredericia
2013	Trinity Hotel & Conferencecenter, Fredericia
2014	Hotel Scandic Sydhavnen, København
2015	Trinity Hotel & Conferencecenter, Fredericia

Voksenkursus

1993	Søhøjlandet, Gjern
1995	Sct. Knudsborg, Brænderup
1997	Givskud Vandrehjem, Givskud
1999	Ribe Vandrehjem, Ribe
2000	Fuglsangcentret, Fredericia
2001	Korsør Vandrehjem, Korsør
2003	Fuglsangcentret, Fredericia
2005	Fuglsangcentret, Fredericia
2007	Købæk Strand Conferencecenter, Skælskør
2009	Fuglsangcentret, Fredericia
2011	Trinity Hotel & Conferencecenter, Fredericia
2013	Hotel Scandic Sydhavnen, København
2015	Trinity Hotel & Conferencecenter, Fredericia

Familiekursus

1990	Mullerup Strand, Slagelse
1993	Pindstrup Centret, Ryumgaard
1998	Pindstrup Centret, Ryumgaard
2001	Pindstrup Centret, Ryumgaard
2002	Pindstrup Centret, Ryumgaard
2004	Pindstrup Centret, Ryumgaard
2006	Pindstrup Centret, Ryumgaard
2008	Pindstrup Centret, Ryumgaard
2010	Pindstrup Centret, Ryumgaard
2012	Vildbjerg Sport- og Kulturcenter
2014	Vildbjerg Sport- og Kulturcenter

Andre kurser

1998	Kørestolskursus: Fuglsangcentret
2008	Hjælperkursus: Fuglsangcentret
2014	Vejlederkursus: Fjelsted Skov Kro, Ejby

Aktivitets-weekend for børn

2006	Kattegatcentret, Grenå
2007	Helle Hallerne, Årre
2009	Kattegatcentret, Grenå
2011	Ree Park, Safaripark Ebeltoft

Ungdoms-weekend

2008	Pindstrup Centret, Ryumgaard
------	------------------------------

Sommerlejr

1995	Dronningens Ferieby, Grenå
1997	Æblehaven, Allinge
2000	Dronningens Ferieby, Grenå
2003	Æblehaven, Allinge
2004	Marielyst Ferie Center, Falster
2005	Vigsø Bugt Ferie Center, Hanstholm
2006	Marielyst Ferie Center, Falster
2007	Sæby Søbad og Feriecenter, Sæby
2008	Marielyst Ferie Center, Falster
2009	Hasle Feriepark, Bornholm
2009	Grötö, Bilfri Ø i Göteborgs Skærgård
2010	Vigsø Bugt Ferie Center, Hanstholm
2011	Musholm Bugt Ferie Center, Korsør
2012	Skærbæk Ferieby, Skærbæk
2013	Musholm Bugt Ferie Center, Korsør
2014	Hasle Feriepark, Bornholm
2015	Skærbæk Ferieby, Skærbæk

Vinterlejr

1996	Haraldvangen (Røde Kors) 1 time fra Oslo
1997	Haraldvangen

Sjældne Diagnosers protektor HKH Kronprinsesse Mary kom på besøg

Anledningen var en Klovneudstilling og Sjældne-dagen, som hvert år falder på den sidste dag i februar.

Kronprinsessen var med til at markere Sjældne-dagen ved at se udstillingen af Klovnetegninger i Handicaporganisationernes Hus. Klovnetegningerne er fra en tegnekonkurrence, som PND-foreningen igangsatte på landets børneafdelinger i 2014. Vindertegningen er trykt på T-shirt og pengene fra salget går ubeskåret til Danske Hospitalsklovne.



Det var første gang, Kronprinsessen besøgte Handicaporganisationernes Hus. Formanden for Danske Handicaporganisationer Thorkild Olesen gav Kronprinsessen en rundtur i Huset, og turen gik bl.a. til de andre foreninger, som Kronprinsessen er protektor for.

Oplagt Kronprinsesse snakkede interesseret med både børn og hospitalsklovn



Rundturen sluttede i Atriumgården, hvor formand for PND-foreningen og tegnekonkurrencens projektleder, Annika Rovsing, bød Kronprinsessen velkommen til udstillingen. Formand for Sjældne Diagnoser, Birthe Byskov Holm, introducerede til Sjældne-dagen.



Herefter kiggede Kronprinsessen på tegningerne sammen med en flok glade børn, som alle har ét tilfælles – at være sjældne. Hospitalsklovnen Ludo var også til stede, og hun spredte smil med sæbebobler og skøre indfald.



EUROPLAN-konference vel gennemført



Den 23. januar 2015 blev afholdt dansk EUROPLAN-konference om den nationale strategi for sjældne sygdomme. Programmet var omfattende, talerne mange og udbyttet stort.

EUROPLAN-konferencen havde ca. 150 deltagere med forskellige vinkler på sjældne sygdomme og handicap: Patientrepræsentanter, læger, forskere, socialrådgivere, pædagoger, terapeuter, medicinalindustri, politikere fra folketing og regioner samt myndigheds-personer. Også internationale repræsentanter fra EUOPLAN-projektet og EURORDIS deltog.

Konferencen blev åbnet af formanden for Danske Regioner, Bent Hansen, der påpegede behovet for at tage udgangspunkt i sjældne borgeres særlige situation: Stor kompleksitet i sygdomsbillede /støttebehov og kun lidt viden om at leve med de sjældne tilstande. Der skal gøres en særlig indsats for de sjældne, hvor mange har behov for en indsats på højt specialiseret niveau.

Herefter præsenterede EUROPLAN-Advisor Lene Jensen konferencens europæiske baggrund og påpegede behovet for europæisk samarbejde på sjældne-området. Europa Kommissionens repræsentant i Danmark, Laurs Nørlund, bragte en hilsen til konferencen.



Adm. dir. Else Schmidt og direktør Knud Aarup talte til konferencen om hhv. Sundhedsstyrelsens og Socialstyrelsens rolle i implementering af strategien. Og overlæge Marianne Jespersen fra Sundhedsstyrelsen samt kontorchef Randi Lykou fra Socialstyrelsen redegjorde for strategiens mange anbefalinger.

Workshops, debat og konkrete forslag

Dernæst var det tid til workshops med det formål at udvikle konkrete forslag, der kan realisere strategiens gode intentioner og mange anbefalinger. Seks workshops med i alt 28 spændende oplægsholdere og mange flere deltagere diskuterede under ledelse af seks "chairs" alle strategiens emner, såsom implementering, information, uddannelse, forskning, registre, behandling, diagnostik, screening, afprøvning og ibrugtagen af medicin samt empowerment, social støtte og koordination af indsatsen.



Konference blev afsluttet med et indlæg fra ledende overlæge Michael B. Petersen omhandlende nye diagnostiske muligheder samt tilbagemeldinger fra de seks workshops.



Sjældne Diagnosers formand Birthe Byskov Holm påpegede til afsked, at EUROPLAN-konferencen er et afsæt for det videre arbejde på sjældne-området. De gode anbefalinger og mange ideer bliver ikke til noget, med mindre en række aktører tager konkret ansvar herfor.

Læs mere om EUROPLAN og om konferencen og se Konferencens powerpoint-præsentationer på Sjældne Diagnosers hjemmeside.

Der udarbejdes en rapport til EUROPLAN-projektet – rapporten gøres også tilgængelig her på hjemmesiden.

Endvidere arbejder Sjældne Diagnoser på at rejse ressourcer til at lave en egentlig conference-rapport.



Rigtig god Sjældne-dag!

Sjældne-dagen 2015 er blevet markeret på flere måder



Der ventes på at deltagerne kommer hjem efter det "store" løb i Utterslev Mose.

Den sidste dag i februar var der Sjældne-dag – den internationale opmærksomhedsdag for patienter og pårørende ramt af sjældne sygdomme og handicap. Sjældne-dagen markeres over hele verden – i 2015 forventedes det at mere end 80 lande deltog under det fælles slogan "Day by day – hand in hand".

Sjældne-løbet – DO:MORE GO:FOR – blev et stort tilløbsstykke

I Danmark blev dagen markeret med et Sjældne-dags-løb, hvor alle kunne være med. Det er første gang, der afholdes et sådant.

Næsten 300 deltagere var mødt op for at løbe den 3 km lange tur i Utterslev Mose. Sjældne Diagnosers formand, Birthe Holm, åbnede arrangementet med en åbningstale og herefter lød startskuddet. Nogen kom rundt i løbesko og andre i kørestol. Dagen blev afsluttet med præmieoverrækkelser til de heldige vindere.



Christina og Mocca venter i spænding på starten.



Hospitalsklovnene var også med i mosen.

Deltagergebyret á 50 kr. som deltagerne betalte går ubeskåret til Sjældne Diagnoser markering af Store-Sjældnedag i skudåret 2016, hvor Sjældne-dagen falder på den mest sjældne dato af alle: 29. februar.



Christina i fuld fart.

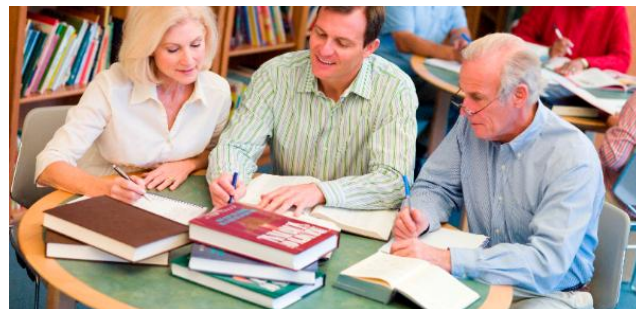
Det var Tony Goldmann fra Fabry-foreningen samt Rexona og Genzyme, der med Sjældne Diagnoser havde arrangeret løbet – stor tak for indsatsen til alle de involverede.

Puljemidler til spændende Navigator-projekt

Sjældne Diagnoser har modtaget puljemidler fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse til at uddanne Sjældne-navigatorer, der skal støtte sjældne familier og voksne med sjældne sygdomme i at håndtere deres sygdomsforløb.

Indsatsen i sundhedsvæsenet for mennesker med sjældne, komplekse sygdomme hænger ikke altid sammen. Det er dokumenteret på flere måder – se-

nest i Sjældne Diagnoser kvalitativ undersøgelse "Det er de stærke der overlever".



At sikre en sammenhængende indsats for sjældne patienter er en offentlig opgave. Sjældne Diagnoser bidrager gerne med viden om, hvad det vil sige at være sjældnen og hvilke konkrete udfordringer sjældne borgere skal håndtere. Den viden som de sjældne besidder, og gerne deler med andre i samme situation er det kit, som får hverdagen til at hænge sammen. Det er derfor afgørende, at personen som hjælper en supportsøgende familie eller en voksen med sjældne diagnose, ligger inde med erfaringsbaseret viden.

Foreningsvejlederne i Sjældne Diagnoser medlemsforeninger yder allerede denne hjælp til mange af deres medlemmer. Og det er denne indsats, som nu får mulighed for at udvide og løfte et niveau op med et korps af 12-15 Sjældne-navigatorer – en slags Foreningsvejledere+.

Navigatorene skal ikke løse opgaver, der bør og skal udføres af fagprofessionelle sundhedspersoner. Sjældne-navigatorene skal i stedet fokusere på at ruste sårbare sjældne patienter til at handle og håndtere livet med sjældne sygdom ved at styrke og støtte patienten i mødet og i samarbejdet med sundhedsvæsenet.

Sundhedsministeren anerkender behovet og udtaler i en nyhed på Ministeriet for Sundhed og Forebyggelses hjemmeside at:

"Det kan være en stor psykisk belastning at have en alvorlig sygdom, og hvis du er sårbar og ikke har nogen omkring dig til at hjælpe dig igennem forløbet, så er det ekstra hårdt. Derfor er det så vigtigt at kunne tilbyde dem hjælp til både de følelsesmæssige og praktiske problemer".

Sjældne-navigatorene skal rekrutteres fra Sjældne Diagnoser medlemsforeninger, deres respektive foreningsvejledere og fra Sjældne-netværket.

Kroner 16.520

Så meget blev der indsamlet i forbindelse med Sjældne-løbet DO:MORE GO:FOR den 28. februar. Beløbet går ubeskåret til markeringen af Store-Sjældnedag i 2016.

Den sidste dag i februar er det Sjældne-dag – en international opmærksomhedsdag for patienter og på-

rørende ramt af sjældne sygdomme og handicap. I Danmark blev dagen i år markeret med Sjældne-løbet DO:MORE GO:FOR. Løbet blev en stor succes.

Næsten 300 deltagere mødte op for at løbe, gå eller trille den 3 km lange tur i Utterslev Mose.



Der sås stor glæde uden løbet.

De mange deltagere var dog ikke kun med til at skabe opmærksomhed om sjældne sygdomme – tilsammen samlede de 16.520 kr. ind til Sjældne Diagnoser.

Beløbet går ubeskåret til markering af Store-Sjældne-dag i skudåret 2016, hvor Sjældne-dagen falder på den mest sjældne dato af alle: 29. februar.

En stor tak

Det var Tony Goldmann fra Fabry-foreningen samt Rexona og Genzyme, der sammen med Sjældne Diagnoser havde arrangeret løbet, der blev afholdt for første gang – stor tak for indsatsen til alle involverede.

Sjældne-dagen blev markeret over hele verden og i 2015 deltog mere end 80 lande under det fælles slogan "Day by day – hand in hand".

Danske Patienter søger aktive patienter

Sjældne Diagnoser er medlem af Danske Patienter, som vil etablere et korps af aktive patienter. Korpsen skal taler patienternes og de pårørendes sag, når der arbejdes med projekter og store beslutninger i sundhedsvæsenet. Formålet er at udvikle sundhedsvæsenet til at imødekomme de behov, som er vigtige for patienter og pårørende.

Læs mere på www.aktivpatient.dk

Unge med handicap er en ressource i det frivillige arbejde

Sammenslutningen af Unge Med Handicap (SUMH) sætter fokus på mangfoldighed blandt frivillige. De har igangsat en kampagne, der fremhæver unge med handicap som en ressource i det frivillige sociale arbejde. I den forbindelse har SUMH udgivet en kort film. Her fortæller unge frivillige om deres indsats og hvad det frivillige engagement betyder for den, der får hjælp og ikke mindst for den, der hjælper.

[Se videoen her >>](#)

Når mor eller far bliver syg

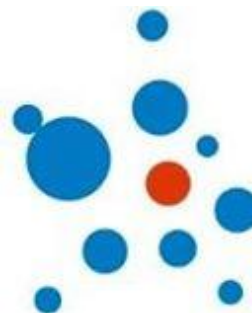
Når kritisk sygdom rammer familien, er det ikke kun et vilkår for den syge forælder og den eventuelle partner, men i høj grad også for børnene. Derfor har **Videnscenter for Patientstøtte** udviklet en hjemmeside målrettet de pårørende børn. Hjemmesiden taler i et sprog, som børn kan genkende og forstå. Hjemmesiden indeholder også sektioner, der henvender sig til forældre og sundhedspersonale.

Ny søgemaskine på Sjældne Diagnosers hjemmeside

Nu lancerer Sjældne Diagnoser en søgemaskine, hvor man kan søge på en diagnose og se, om der er en forening eller et netværk for netop den diagnose

Kontakt til andre i samme situation er et meget væsentligt element når hverdagen med sjælden sygdom og handicap skal håndteres. Derfor skal det være lettere at finde og komme i kontakt med andre med en sjælden lidelse inden på livet.

For at lette sjældne borgeres vej til at finde hinanden, lancerer Sjældne Diagnoser nu en søgemaskine, hvor man ved at indtaste de første bogstaver i sin diagnose kan se, om der er en forening eller et netværk for netop den givne diagnose.



Forskere gør overraskende opdagelse: - Magnesium, ikke Calcium, er nøglen til sunde knogler.

Kilde: Sund-forskning.dk

Man siger, at nøglen til bedre knogletæthed og generel knoglesundhed er at spise og drikke masser af calciumrige fødevarer, men holder denne teori egentlig i praksis?

Ifølge en ny undersøgelse fra Baylor College of Medicine i Houston, USA kan magnesium, som er almindeligt forekommende i sesamfrø, solsikkefrø, basilikum, broccoli og spinat, være den egentlige nøgle til stærkere og sundere knogler.

Ser kritisk på calcium

Flere undersøgelser har knyttet forhøjede niveauer af calcium, og især brugen af kalktilskud, sammen med en større risiko for hjerteanfald; især hos kvinder.

Calcium-kosttilskud er en dårlig erstatning for kosten calcium, siger National Osteoporosis Foundation. For meget calcium fra kosttilskud er direkte relateret til nyresten og andre helbredsproblemer.

Calciumcarbonat findes i de fleste calciumtilskud og også i pasteuriseret mælk, og det er indiskutabelt vanskeligt for kroppen at absorbere uden et chelateringsmiddel som citronsyre.

En undersøgelse fra 2007 viste, at calcium fra kilder i kosten har mere gunstig virkning på knoglesundhed end calcium fra kosttilskud hos kvinder i overgangsalderen.

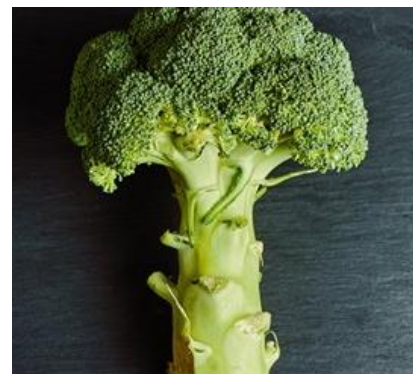
Magnesiumforskning

Dr. Steven Abrams var leder af undersøgelsen på Baylor College of Medicine, som fokuserede på indtagelse og optagelse af magnesium i barndommen. Hvad de fandt, var overraskende: Mens calciumindtag og -optag ikke var betydeligt associeret med det samlede knoglemineralindhold og knogledensitet, var magnesiumindtag og -optag det klart.

“Magnesiumindtag gennem kost kan være en vigtig, relativt ukendt, faktor i vækst af mineralindholdet i knoglerne hos børn,” har forskerne afsløret.

“Masser af næringsstoffer er afgørende for, at børn har sunde knogler. En af disse synes at være magnesium,” sagde Abrams. “Calcium er vigtigt, men, med undtagelse af de børn og unge med meget lave indtag, er det ikke vigtigere end magnesium.”

Hvad der bekymrede forskerne var, at mens calciumindtag for det meste er det noget af det eneste, der bliver nævnt, hvis man skal have bedre knoglesundhed, går andre relevante mineraler såsom magnesium relativt ubemærket hen. De foreslår, at forældre i særdeleshed skal sørge for at deres børn får masser af magnesium til sund knoglevækst – men de vil også



gerne se en større bevidsthed om den rolle, magnesium spiller i knoglesundhed generelt.

Ifølge en rapport af Dr. Kathryn M. Ryder og kolleger fra University of Memphis, Tennessee er magnesiumindtag ikke kun vigtigt for børn – de ældre, som har en øget risiko for knoglebrud, bør også få masser af magnesium.

Magnesium som kosttilskud

Historisk set synes det ideelle forhold af calcium og magnesium i kosten at være et 1:1-forhold. Selv et forhold på 2:1 er tilstrækkeligt; Men i nutidens kost er calcium og magnesiumforholdet tættere på 10:1 – det er ti gange mere calcium end magnesium!

Der er mange magnesium-rige fødevarer; Cacao, frø, nødder af enhver art, og grønne bladgrøntsager er ofte fulde af magnesium. Epsom salt, som er lavet af magnesiumsulfat, kan også tilsættes til et varmt bad og absorberes gennem huden.

Selv om det er bedst at få din magnesium naturligt, mangler de fleste mennesker dette mineral, og kan derfor også overveje at tage magnesium kosttilskud. Den anbefalede daglige tilførsel af magnesium er 350-400 mg per dag – og de fleste magnesiumkapsler indeholder mellem 250 og 500 mg magnesium, og kan tages med måltider eller på tom mave.

Måling af niveauerne af magnesium i kroppen kan være vanskelig – kun en lille brøkdel af kroppens magnesium er gemt i blodet, og hvis dette niveau falder, tager din krop naturligt magnesium fra dine knogler og væv til at genopbygge niveauet. Resultatet af dette er, at mens en blodprøve kan vise en normal læsning af magnesium niveauer, kan kroppen stadig være mangelfuld i mineralet.

Uanset om du får din magnesium fra et kosttilskud eller fødevarer, er det vigtigt at sikre, at det er en fast del af din kost.

Referencer:

Undersøgelse fra Baylor College of Medicine:
<http://aapnews.aappublications.org/content/early/2013/05/05/aapnews.20130505-1.full>

Pressemeddelelse

30. marts 2015



PÅRØRENDE
I DANMARK

DU BLIVER SYG AF AT VÆRE PÅRØRENDE

Når et menneske rammes af en alvorlig kronisk eller livstruende sygdom, rammes også familien og de nærmeste pårørende. Og alt for mange pårørende bliver selv syge af de belastninger, der følger med at pleje en syg. Det viser en ny undersøgelse blandt 1.150 danske pårørende.

"Jeg er utroligt træt",
"Jeg føler mig magtesløs",
"Jeg får hjertebanken, hver gang telefonen ringer",
"Jeg føler en tomhed, som jeg ikke kan forklare",
"Min ryg blev dårligere af at hjælpe ham med alting",
"Nu begynder jeg selv at døje med gigt i mine hofter, og det bliver stadig sværere at hjælpe".

Sådan beskriver danske pårørende deres dagligdag i en ny landsdækkende undersøgelse af pårørendes trivsel. Undersøgelsen viser, at 18 % af de pårørende selv rammes af en kronisk sygdom, men også depression, søvnproblemer, spiseforstyrrelser og stress er nogle af de lidelser, som pårørende til patienter med alvorlig kronisk eller livstruende sygdom oplever som følge af at skulle pleje et nært familiemedlem eller en ven. Alt for ofte overses den pårørendes behov og helbred i behandlingen og plejen af den syge.

Katastrofe hvis pårørende bliver syge

Undersøgelsen er lavet af den nystiftede forening Pårørende i Danmark. Og hvor mange andre europæiske lande har haft sådanne foreninger i årevis, er det første gang, der etableres en forening i Danmark for pårørende til mennesker med alvorlige kroniske eller langvarige fysiske sygdomme.

Udover at de pårørende selv rammes af kroniske sygdomme, svarer næsten halvdelen (45 %), at de føler sig nedtrykte eller er deprimerede. Og flere end en tredjedel lider af søvnproblemer (38 %) eller udvikler stress (36 %) som direkte følge af livet som pårørende.

- Vi er vant til at se pårørende som en ressource, der hjælper og støtter. Men alt for mange bliver selv syge af de belastninger, det medfører at være pårørende.

Det er intet mindre end en katastrofe, hvis den pårørende selv bukker under og bliver syg af at være pårørende: Hvor der før var én diagnose og én syg, er der nu to – og hvem skal da hjælpe dem begge?

Samfundsøkonomisk er det også højest u hensigtsmæssigt, når pårørende bliver så belastede, at de ikke længere kan løfte omsorgsopgaven, siger Marie Lenstrup, formand for foreningen Pårørende i Danmark.

Uddannelse af pårørende nødvendig

Undersøgelsen giver dog også et fingerpeg om, hvorfor de danske pårørende føler sig så belastede. 33 % af de pårørende svarer, at de mangler viden om den offentlige hjælp og støtte, de kan få. Og det er netop noget af det, foreningen gerne vil have rettet op på:

- Hvis vi som samfund ønsker, at pårørende stadig – og måske i stigende grad – skal træde til, når nogen i familien eller vennekredsen har behov for hjælp, så skal vi være bedre til at drage omsorg for dem og give dem viden om ikke bare, hvordan de bedst plejer den syge, men så sandelig også om hvordan de passer på sig selv! Fx ønsker vi, at pårørende til mennesker med alvorlig kronisk eller livstruende sygdom skal tilbydes en pårørendeuddannelse. Den skal give de pårørende viden om, hvordan man løfter forskellige omsorgsopgaver, vejlede dem om deres rettigheder og muligheder og hjælpe dem med at mestre deres livssituation. Derudover mener vi, at der er brug for en pårørende-konsulent i hver kommune, blandt andet til at facilitere lokal netværksdannelse for pårørende. Tallene og udtalelserne i undersøgelsen bekræfter desværre klart, at der er hårdt brug for sådanne initiativer, siger Marie Lenstrup.



Det Centrale Handicapråd



Åben appel

Den 3. februar 2015 var Det Centrale Handicapråd (DCH) vært ved rådets første årsmøde på Nyborg Strand.

Dette årsmøde bød på en række gode oplæg. Blandt dem var tre særligt gode.

- Birgit Kirkebæk, satte ord på den historiske udvikling af handicap. Hun advarede også mod, at i dag, hvor kommunerne er klemte, gør man livet rigtigt surt for mange familier med handicap. På samme tid har en række "reformer" ændret livet for mennesker med handicap - og ikke til det bedre. Der er brug for et oprør nedefra, sagde hun.
- Sarah Glerup talte om handicapbilleder i medierne og gjorde det klart, at "ringe medierepræsentation af os med handicap i sig selv er et symptom på, at vi mangler de steder, hvor medier bliver til. Hvor magt bliver udøvet."
- Gruppen "Unge Nuancer" fortalte om et samarbejde mellem meget forskellige unge, der alligevel har noget til fælles og bruger det til at sætte gængse normer på hovedet gennem en debat.

Alle tre oplæg er gode eksempler på mennesker, der er i stand til at sætte fokus på vigtige og synlige sider af et liv med handicap. Derfor stor ros til DCH for at vælge disse oplæg til mødet. Det var dog sådan, at der på mødet ingen debat var - og ingen inddragelse af deltagerne i salen, der har problemerne inde på livet. Kan man kalde noget på mødet for dialog, så bestod den i, at deltagerne med jævne mellemrum fik lov at stemme om udvalgte dilemmaer og problemstillinger.

Vi er klar over, at DCH skal rådgive regeringen, Folketinget og andre om handicapsspørgsmål. Det står i målet for rådet. Men der står også, at DCH er forum for dialog mellem centrale aktører på handicapområdet. Vi, der selv har eller er tæt på handicap, er vigtige aktører. En del af os var til stede i salen, men blev kun

hørt gennem omtalte afstemninger. Andre havde valgt ikke at deltage i mødet netop på grund af den form, mødet havde.

De af underskriverne, der var til stede på mødet, havde oplevelsen af, at det både er misbrug og temmelig nedværdigende, at vi får en så passiv rolle. Det skete på et møde, hvor vi netop sidder med den viden, som blev skamrost af DCHs formand. At DCH er i stand til at føre en dialog på vore vegne, beror på evnen til at se og handle på vigtige sider af vores liv. Det kræver igen en dialog med os, der har og kender problemerne.

Vi skriver denne appel til DCH for at dette råd, der skal rådgive om spørgsmål, der drejer sig om handicap, også må sikre, at der på et årsmøde er en reel debat mellem rådet og os, der er med på mødet. En ny form for mødet kan være en række oplæg, der i god tid når ud til deltagerne i passende, kompenserende form. Korte resumeer på selve mødet kan så danne grund for en god debat om hvert oplæg. Efter mødet bør vigtige pointer skrives sammen af DCHs sekretariat.

Vi forudsætter, at mennesker med eller tæt på handicap, som udgør den kompetente forsamling på årsmødet, også bliver hørt. Ikke mindst om temaer og strategier, der lægges i det råd, der skal fremme vores interesser. Denne proces sætter i gang på et årsmøde. Derfor er formen for dette vigtig.

Vi mener, at DCH nu

- skal sikre os medindflydelse på eget liv og
- er lydhøre over for aktiv inddragelse af os, der er med på årsmøde og
- skal sikre, at vi kan se vores liv afspejlet i rådets arbejde.



VIDEN TIL GAVN

Task forcen på handicapområdet tilbyder analyse- og udviklingsforløb

Interesserede kommuner kan nu ansøge Task forcen på handicapområdet om et længerevarende analyse- og udviklingsforløb med opstart primo august 2015.

Et længerevarende forløb varer cirka to år og består i første omgang af en omfattende analyse af kommunens myndighedsopgaver på enten børne- eller voksenhandicapområdet. Analysen ser på den konkrete sagsbehandling, retningslinjerne for sagsbehandlingen samt den faglige ledelse og organisering af området.

Analysen afsluttes med en rapport, der bl.a. indeholder en række anbefalinger til kommunen om, hvad den fremadrettet kan gøre for at styrke og forbedre sagsbehandlingen. Ud fra de anbefalinger kan kommunen vælge at gå i gang med en udviklingsproces.

Som deltager i et task force-forløb skal kommunen være indstillet på, at myndighedsdelen af handicapområdet kan gennemgå en udvikling under og efter forløbet. Kommunen har ansvar for at stille de nødvendige ressourcer til rådighed, at gennemføre de aftalte aktiviteter og løbende orientere kommunens kommunalbestyrelse om status på forløbet.

Kommunens aktiviteter i analysefasen handler blandt andet om aflevering af en række materialer, nøgletal og sager til Task forcen, udfylde en selvevaluering, deltage i planlægning og gennemførelse af interviews med bl.a. medarbejdere og ledere på området samt deltage i en række møder og koordinering. Aktiviteterne i udviklingsfasen afhænger af, hvilke behov for udvikling der er identificeret i analysen samt kommunens udviklingsplan.

For det kommende forløb vil indsamling af data, analyse og afrapportering til kommunen ske i løbet af andet halvår af 2015. Herefter udarbejdes en plan for et udviklingsforløb, der herefter kan sættes i gang.



Baggrund for Task forcen på handicapområdet

Regeringen har i 2013 lanceret en tværministeriel handicappolitisk handlingsplan. Som et initiativ i handlingsplanen og som en del af aftalen om satspuljen 2014 er Task forcen på handicapområdet etableret. Task forcen er et samarbejde mellem Socialstyrelsen og Ankestyrelsen. Dens opgave er at gå i dialog med og rådgive kommunale ledere og sagsbehandlere om udvikling af kvaliteten af sagsbehandlingen på enten børne- eller voksenhandicapområdet inden for service-loven. Målet er at styrke kvaliteten i indsatsen overfor borgere med handicap.

Task forcen tilbyder ud over de længerevarende forløb også korte forløb til kommunerne. Korte forløb er temadage af 1-2 dages varighed om et specifikt emne, eksempelvis sagsbehandlingen i forbindelse med en bestemt paragraf i service-loven. Alle kommuner kan ansøge om korte forløb.

DUKH



Praksisnyt fra DUKH nr. 47:

Hjælp til forældre med hjemmeboende voksne med nedsat funktionsevne

Et antal voksne med nedsat funktionsevne er fortsat hjemmeboende hos forældrene af forskellige årsager. Nogle er hjemmeboende, indtil de er parate til at flytte hjemmefra som måske 19-20-årige ligesom andre unge uden nedsat funktionsevne. Andre igen er hjemmeboende, fordi de venter på, at der bliver plads i et botilbud. En gruppe af voksne med nedsat funktionsevne bor hjemme hos forældrene, fordi de selv og forældrene ønsker det.

I DUKH møder vi bl.a. forældre til sidstnævnte gruppe, der har behov for at få noget at vide om, hvilke muligheder der er for at få hjælp fra kommunen i forhold til aflastning m.v. Det sætter jeg fokus på i denne udgave af praksisnyt.

Læs mere herom i [Praksisnyt nr. 47 om hjælp til forældre med hjemmeboende voksne med nedsat funktionsevne](#)

Praksisnyt fra DUKH nr. 48:

Mange borgere, der kontakter DUKH for rådgivning, giver udtryk for stor usikkerhed i forhold til, hvor længe de nu kan modtage en bevilget ydelse efter serviceloven. Samtidig ser vi i DUKH et antal sager, hvor kommunen laver kortvarige bevillinger på f.eks. 3 måneder i sager om tabt arbejdsfortjeneste, merudgiftsydelse m.fl. Det giver uro hos nogle borgere, der oplever, at det er svært at planlægge fremtiden, når privatøkonomien kan blive ændret med kort varsel. Spørgsmålet er, om opfølgingsbestemmelserne i bl.a. serviceloven under alle omstændigheder giver kommunen ret til at tage en given bevilling

op til revurdering, når kommunen vurderer, at det er nødvendigt.

Læs mere herom i [Praksisnyt nr. 48 om opfølgning af løbende ydelser efter serviceloven](#).

Med venlig hilsen

Erik Jappe

Find os også på [facebook](#)

Om Praksisnyt fra DUKH

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

Praksisnyt rummer henvisninger 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](#).

Samarbejdsundersøgelse

Tidligere har DUKH lavet en undersøgelse af det generelle samarbejde mellem borgere og myndigheder.

Undersøgelsen er afsluttet, og man er i fuld gang med at behandle de mere end 1300 besvarelser der indkom. Planen er, at man i første kvartal 2015 vil udgive en rapport med resultaterne.

Landsdelscentrene for sjældne handicap- og sygdomsgrupper

Rigshospitalet (København)



Leder:

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

Adresse:

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

Skejby Sygehus (Århus)



Leder:

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

Adresse:

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

Forenings-vejledere

Foreningen tilbyder vejledning på en række områder, eksempelvis om:

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

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

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er:



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



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



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

Søg mere information på hjemmesiden:

www.dfoi.dk

B

Returadresse:

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

Bestyrelsen og suppleanter



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



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



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



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



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



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



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



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



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



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



Suppleant
Christian Vestergaard
Tlf.: ?
Mail: cv@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 op-
kræves 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