



Dansk Forening for

**OSTEOGENESIS IMPERFECTA**

# OI-Magasinet 3

## 2015

Læs bl.a. om:

- Efterlysning & Aflysning
- "Guldkunde" i det sociale system
- Hold dig varm
- Sommerlejr 2015 og 2016
- Og meget mere



# 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

Rosendahls - Schultz Grafisk

Herstedvang 10, DK-2620 Albertslund

Tlf. +45 / 43 63 23 80 \* CVR-nr. DK 37 12 09 28

rosendahls@rosendahls.dk \* www.rosendahls.dk

### Artikler & Billeder

Alle kan i princippet 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 er 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](mailto:VISO@socialstyrelsen.dk)  
[www.socialstyrelsen.dk/viso/viso-radgivning-til-borgere](http://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](mailto:mail@dukh.dk) - [www.dukh.dk](http://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](mailto:mail@sjaldnediagnoser.dk)  
[www.sjaldnediagnoser.dk](http://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](mailto:kontakt@bpa-arbejdsgiver.dk)  
[www.bpa-arbejdsgiver.dk](http://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](mailto:ast@ast.dk)

## Indhold

Kolofon og foreningsoplysninger	.....2
Nyttige adresser & Indhold	.....3
Aktivitetskalender & Annoncéring	.....4
Lederen: Find dine egne lykkepiller...	.....5
Testamente & Revisor	.....6
Efterlysning & Aflysning	.....7
Annonce Biosym	.....8
Event: til fordel for foreningen	.....9
Mine aners arv (Stafetten)	.....10
Det koster at snydeparkere	.....12
Ledsagerkort	.....13
Ny udredning for pt. med nedsat hørelse	.....14
Nekrolog & Nye blade og hæfter	.....15
"Soft tissues & Soft issues"	.....16
Stor tak til medlemmer og sponsorer	.....17
Fotokollager fra sommerlejr 2015	.....18
Sommerlejr 2016	.....20
Undersøgelse af voksne med OI	.....21
Hold dig varm i kulden	.....23
Guldkunde-resultater og fremtiden	.....25
Sjældne Diagnoser / Nyhedsbrev	.....27
Spot på handicap	.....28
Dyr medicin et spørgsmål for Europa	.....29
Nyt fra DUKH	.....30
Landsdelscentre & Foreningsvejledere	.....31
Bestyrelsen & Medlemskaber	.....32



**Forsidefoto:** Kollage fra årets sommerlejr!

1. Det faste og fælles punkt; Grillaften.
2. Kanotur der foregik både over og under overfladen.
3. Ugens højdepunkt; auktion til fordel for foreningen.



# Aktivitetskalender

- Opdateres løbende på [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)

## 2015

20.-22. november	DFOI / Voksenkursus (hvis foreningen får penge)	<b>Pt. AFLYST</b>
3. oktober	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby
20-21. november	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskabsmøde	Høje Taastrup

## 2016

15. januar	OI-Magasinet / <b>Deadline</b>	Udkommer ca. 1. februar
Januar/februar	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby
18.-19. marts	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskabsmøde	Jylland
16.-17. april	DFOI / Årskursus og generalforsamling	Trinity, Fredericia
15. maj	OI-Magasinet / <b>Deadline</b>	Udkommer ca. 1. juni
23.-30. juli	DFOI / Sommerlejr	Vigsø Bugt Feriecenter
15. september	OI-Magasinet / <b>Deadline</b>	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](http://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](mailto: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

## Find dine egne lykkepiller



Det skorter ikke på selvhjælpsartikler, psykologtest og rådgivere, der kan guide dig i den, for dem, rigtigt retning. Lige så mange mennesker man møder, artikler man læser, kurser man deltager i – lige så mange forskellige forslag får man til få en højere indsigt. Om man bliver lykkeligere af det – det ved jeg ikke og nu er Danmark jo i forvejen kåret som verdens lykkeligste land – og selv bor jeg også ret tæt på verdens lykkeligste by, Ringkøbing.

Personligt mærker jeg ikke specielt, at jeg tilhører verdens lykkeligste folkefærd om end jeg på ingen måder føler det modsatte. Desuden peger eksperter på, at lykke blot er en midlertidig tilstand. Og det kender vi vel alle godt – at vi begejstres over noget.

Vi kan alle have en dårlig dag, være ugidelige eller bare knotten. Og ja – nogen mangler den evne at kunne danne de rette kemiske forbindelser under hjernebarken så endorfinerne, serotoninerne, oxytocinerne, dopaminerne eller serotoninerne kommer i passende mængder.

Selv føler jeg ikke jeg har hverken brug for lykkepiller eller hjælp til at danne disse stoffer i kroppen. Men en dag i august slog det mig, at man skal finde sine egne lykkepiller, og at det var dét den næste leder skulle handle om.

Grundet mit mangeårigt arbejde med kommunikation har jeg deltaget i flere kulturelle arrangementer end jeg kan huske eller gøre rede for. Inklusiv koncerter og festivaller. Men ét arrangements fortræffeligheder har altid overskygget dem alle og fået alt andet til at blegne. Og det er SmukFest eller Skanderborg Festival som det hed i gamle dage.

Jeg har altid spøgt med, at man bare skulle give de deprimerede en weekend med SmukFest for det er

bedre end 10 lykkepiller. Og da jeg, nogle dage inden aktiviteterne blev sparket i gang i Dyrehaven, afhentede min billet skete det... Vejret blev pludseligt godt, regnen forsvandt bogstaveligt talt, musikken var høj, vennerne og kollegerne var klar. Jo – det var som skuddet af de 10 lykkepille. Og når man som jeg ikke føler nødvendigheden af disse må det jo nødvendigvis føles som en manisk tilstand, vil nogen måske sige. Men sådan tror jeg nu ikke klaveret spiller.

Men det slog mig... at man skal finde sine egne lykkepiller – og de fleste personer ved godt hvor de skal findes. For nogle er det at gå på en golfbane i Skotland, se Kieslowskis Triologi, lytte til Nina Simone, gå til koncert med Kandis, sidde ved Vesterhavet, fange laks i Norge, kigge på døgnfluer, se Den Store Bagedyst – eller iagttage at græsset gror.

Jeg tror vi alle kan finde vores egne lykkepiller og jeg tror ikke de er så svære at finde – men man skal gøre en indsats. Selv B. S. Christiansen opnåede succes med sin "afgiftningskur".

En af metoderne, tror jeg – og et af mine mantraer, er at man skal gøre hvad man har lyst til og at man skal forsøge at gøre en indsats for at nå målet. Langt de fleste mål er opnåelige – med eller uden en funktionsnedsættelse. Nogle mål skal måske justeres lidt, men når man ser personer uden ben bestige store bjerge eller personer med meget svær grad af muskelsvind rejse på Den Kinesiske Mur – ja så kan alt vel lade sig gøre. Også når man har OI.

Så ud at sætte målene og så mange som muligt og realiser dem hen ad vejen.

Karsten Jensen, formand,  
kj@dfoi.dk



**Carlsberg siger "Welcome to the world's happiest nation" til de 22 mio. rejsende, som årligt strømmer gennem Københavns Lufthavn.**

# Testamente

DFOI modtager med stor taknemmelighed arv.

Ønsker du eller nogen i din familie at testamentere formuen til DFOI, skal du oprette et testamente.

Et testamente skal opfylde en række strenge formalia for at være juridisk gyldigt.

DFOI anbefaler, at du får hjælp fra en advokat og opretter et såkaldt notartestamente. På den måde undgås senere tvivlsspørgsmål. Oprettelse af et testamente koster ikke alverden. Notarens gebyr, åbningstid og adresse kan Borgerservice i din kommune oplyse om.

Det skal udtrykkeligt fremgå af testamentet, at det er "til fordel for aktiviteter i DFOI – Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, CVR: 13 01 80 06". Så er du sikker på, at DFOI undgår at betale arveafgift til Staten.

Hvis du absolut selv ønsker at kaste dig ud i kancelisprog og latinske jura-vendinger kan du i Google finde nogle gratis dokumenter, der kan hjælpe dig på vej. Søg på strengen: "juridiske dokumenter gratis testamente".

En anden mulighed er at opfordre til at indsætte penge på DFOI's konto til Landsindsamling: reg. nr.: 9325, konto nr.: 7881738 i stedet for blomster og kranse ved bisættelse eller begravelser.

Du er meget velkommen til at kontakte kasserer Jens Schultz eller formand Karsten Jensen, hvis du har spørgsmål eller blot ønsker en uforpligtende snak om et testamente.

Karsten Jensen  
formand



## Aktuel viden

### Vi støtter OI Foreningen

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

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

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

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

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

## Efterlysning af kasserer

På generalforsamlingen 2014 meddelte kasserer, Jens Schultz, at han ville træde tilbage om to år. Bestyrelsen har brugt tiden til at forsøge at finde Jens' afløser og samtidig har bestyrelsen indført nye værktøjer, der gør livet væsentlig lettere som kasserer.

Systemet hedder Winkas og er en drøm at arbejde med og man behøver således ikke den store kugleramme. I erkendelse af, at den regnskabsmæssige del i forhold til de statslige puljetildelinger er en smule krævende, har vi samtidig valgt at vi fremover får hjælp ude fra...

Derfor er kassererarbejdet nu reduceret ganske meget og ret let at gå til.

DFOI kan IKKE fungere uden en kasserer. Det er helt umuligt. Derfor retter vi igen opmærksomheden mod vores medlemmer for at få en mulig kasserer til at melde sig. Eller måske er der nogen i dit netværk, som mangler lidt frivilligt arbejde og gerne vil bistå foreningen med opgaven.

Vil du vide mere om dét at være kasserer for DFOI så kontakt venligst en af nedenstående:

Jens Schultz, kasserer  
Tlf.: 22 76 07 37

Karsten Jensen, formand  
Tlf.: 20 14 22 36



## Aflysning af Voksenkursus

2015 har ikke været et godt år for Ministeriet for Sundhedsforebyggelse. De har hele året været under mange kritiske luppe og derfor har der også været iværksat flere ændringer – og sågar fyringer.

For DFOI's vedkommende betyder det flere ting og én af konsekvenserne er en aflysning af Voksenkursus. Først var det ansøgningsproceduren, som blev rykket, rykket og atter rykket. Dernæst fik vi besked om, at svaret på vores ansøgning ville komme lige før skolernes sommerferie. Men ak nej. Også dette blev rykket, rykket og faktisk atter rykket. Og så kom der jo ny regering og dermed også en ny minister.

Ministeriet for Sundhedsforebyggelse – eller Sundhedsministeriet om man vil – har som bekendt været præget af store sager og en række problemer. Ikke mindst med nogle udelte læger og psykiatere, der har forårsaget problemer for nogle patienter. Det har ført til opsplitting af styrelserne fra 1 til 4. Derudover har de haft massive mailproblemer og senest kom der så en meddelelse om, at alle deres telefonsystemer var lammede. Ak ja...

Men altså stadig ingen afgørelse om udmøntningen af puljen som vi har søgt til Voksenkursus. Og derfor er vi nødt til at aflyse det planlagte kursus, som skulle have været annonceret i dette blad.

Sker dét, at vi modtager penge til et voksenkursus – og tilstrækkelige midler – vil vi snarrest sende indbydelser ud. Det kommer formentlig til at ske via vores nye mail-system (I Winkas) så derfor er det bidende vigtigt at vi har din rigtige mail-adresse tastet ind i vores system. Det sikrer du via [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk) | Medlemmer | Medlem Log in – eller [www.kortlink.dk/hcxb](http://www.kortlink.dk/hcxb).

Karsten Jensen  
formand



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, K<sub>2</sub>-vitamin og en høj dosis D<sub>3</sub>-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.





# Deltag på event og vær med, når vi samler penge ind til OI-foreningen!

Tirsdag d. 20/10 2015 er International Osteoporose Dag. Denne dag er det derfor oplagt at skabe opmærksomhed omkring DFOI og samtidig samle penge ind til vores forening.



Tirsdag er dagen, hvor jeg underviser på mit ugentlige spinninghold i Fitnessdk, Friskohuset i Aarhus, som jeg har gjort det i snart 3 år.

Jeg har derfor arrangeret, i samarbejde med Fitnessdk, at vi denne dag "udlejer" spinningcyklerne for 50,- kr. pr. cykel. Pengene går ubeskåret til DFOI. Jeg donerer ligeledes min løn og Fitnessdk donerer præmier som fordeles blandt deltagerne på spinningtimen ved lodtrækning.

## VIL DU MED?

Er du "tilfældigvis" i Aarhus Tirsdag d. 20/10 2015 kl. 16.15 – 17.00 og vil du med?

Tilmeld dig på: 29 72 53 28 eller [annbett@kirkebaek.com](mailto:annbett@kirkebaek.com) så vil jeg reservere en cykel til dig.

### Tilmelding senest: 9/10 2015

Tilmeldingsgebyr: 50,- kr. (som går ubeskåret til DFOI), betales på MobilePay: 29 72 53 28 eller kontant på dagen.

---

Man behøver ikke være medlem af Fitnessdk for at deltage.

Der kan lejes spinning sko i Fitnessdk.

Du får gratis adgang til omklædning og bad.

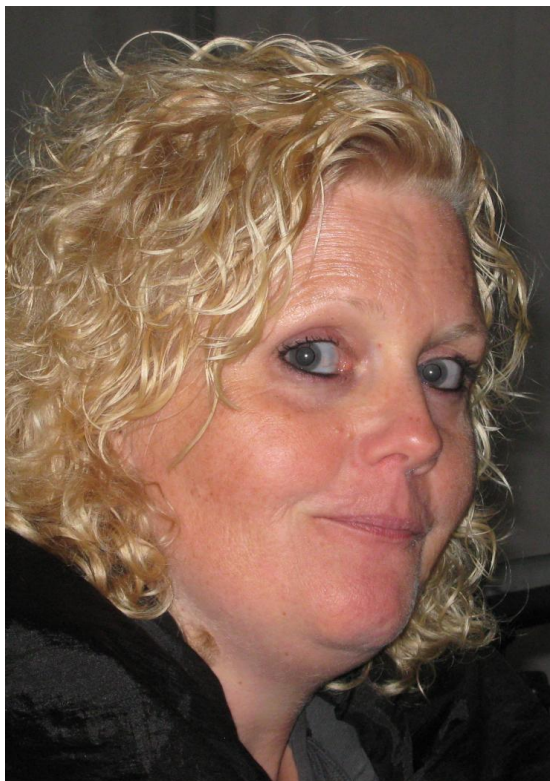
Hvis du ønsker oplysninger om betingelserne for gratis parkering i p-kælderen, så kontakt mig.





## Mine aners arv

Af: Karina Sillas Jensen



Jeg siger TAK til Rune for at stafetten måtte komme forbi mig i det Vestjyske.

For mange er jeg et kendt ansigt, men til alle jer der ikke kommer til de mange fantastiske aktiviteter foreningen afholder, vil jeg i denne stafet fortælle om mig og mit liv. Måske vil der være nogen, der kan kende nogen ting fra deres eget liv – og skulle nogen have brug for en snak, er min mail under vejleder i OI-Magasinet.

Som Rune skrev, hedder jeg Karina Sillas Jensen, er 43 år og bor i Starup/Tofterup mellem Grindsted og Esbjerg, men jeg er født og opvokset i Tune, mellem Roskilde og Greve. Jeg har OI type 1. Sygdommen kan spores tilbage til min far, Bent Jensen, der indtil sin død i 2005, var med til mange forskellige arrangement i foreningen.

I min fars barndomshjem var de 6 børn, hvor af de 4 havde OI (eller skøre knogler, som det hed på det tidspunkt, da sygdommen endnu ikke havde noget navn). Min farfar havde også OI, og min far fortalte engang om, at han som barn kunne huske, at min oldemors knogler, mange år efter

sin død, blev gravet op, for at undersøge dem for sygdommen, for der måtte jo være noget med den familie, siden de hele tiden brækkede noget. Ja det lyder jo meget barbarisk, men når man tænker over det, så har det jo været begyndelsen på forskning i slutningen af 1940'erne. (Red. Har sikkert været Seedorffs studie?)

Foreningen var jeg en del af helt fra starten. Jeg husker det første møde på LO skolen i Nordsjælland som 9 årig. Ud over at være med til nogle hyggelige møder så fyldte OI i mit liv på den måde, at min far var meget smerteplaget. Sammenfald og hofte smerter af en hel uudholdelig karakter. Mange andre ville aldrig have været så længe på arbejdsmarked, men det ville han. Det var til tider meget hårdt, at se en forælder med så mange smerter.

Men hos mig var OI ikke noget jeg tænkte så meget på i ungdommen. Jeg kan dog i dag se, at det altid har været der, mere end jeg vil være ved. Skuldrer der gik af led, utallige forstuvninger, smerter mm. Men kun nogle få brud, der dog mest var fingre.

Efter et efterskoleophold i det jyske ville jeg være jyde, (begge mine forældre var oprindeligt fra Jylland), – og i 1994 blev jeg gift med Jens og i november 94 fik vi Malene. Inden da havde vi været på Rigshospitalet for at snakke med Allan Lund ang. risikoen omkring OI. Men når jeg ikke havde det mere end jeg havde, så skulle vi ikke være bekymret. Graviditeten gik helt uden problemer, trods fuldtids arbejde i en vuggestue. Lægerne i Esbjerg mente dog, at et kejsersmit ville være på sin rette plads.

Jens havde inden vi blev gift, været med på foreningens første voksenkursus, samt et årsmøde, og uha det var jeg glad for. For med Malene fulgte en masse brud, søvnløse nætter og indlæggelser.

Fra 1996 til 1999 gennemførte jeg pædagoguddannelsen. Og pga. Malenes planlagte operation,

mens jeg læste, blev min kusine ansat til at passe Malene i vores hjem. Ellers var Malene i en dagpleje med kun et andet barn, og senere kom hun i børnehave med 37 timers støtte.

Tankerne omkring at få flere børn fyldte meget, men vi var også enige om, at de smerter Malene havde i forbindelse med brud og hverdagen, ville vi ikke udsætte flere børn for. I 90'erne skete en masse inden for gener, og i '98 afgav vi, samt min far og mor og min fars søskende, blodprøver, både dem der havde OI og dem der ikke havde OI. Det tog så 2½ år inden kabalen gik op. Vores prøver måtte også til udlandet inden vi fik besked om, at nu var koden knækket.

I 2000 blev jeg gravid, og efter moderkagebiopsi, og problemfri graviditet, fik vi en pige Emilie i maj 2001. I 2004 blev jeg gravid igen med Josefine, og det var der jeg fik OI'en at føle. Fra marts til juni kunne jeg næsten ikke gå. Kejsersnitte var planlagt til fredag den 18. juni. Men torsdag den 10. juni brækker Malene lårbenet, og kommer på Rigshospitalet. Hun bliver opereret om tirsdagen og torsdag aften overflyttes Malene og Jens til børneafdelingen på Esbjerg sygehus, hvorefter Jens fredag morgen går fra børneafdelingen og op på fødegangen. VELKOMMEN Josefine.

Men sommerlejr med foreningen i uge 30 skulle IKKE aflyses. Så 2 kørestole og barnevognen blev pakket, og vi kørte til Marienlyst. Inden vi så os om var bilen pakket ud af andre medlemmer. Det var så dejligt at mærke omsorgen. Jeg kan huske jeg sagde, "Nu har jeg fået OI", og det har jeg så haft siden. Heldigvis var det inden de kommunale sammenlægninger, så i vores lille vestjyske kommune med 5000 indbyggere kunne man se at vi skulle have hjælp. Efter barsel og sygemelding, sagde jeg op, og de næste 7 år gik jeg på tabt arbejdsfortjeneste. I den tid gik jeg i gang med genoptræning og jeg fik min gangfunktion langsomt tilbage. Siden det har jeg så taget smertestillede pga. hoftesmerter.

Da jeg fik mere overskud begyndte jeg på lokal revy, skuespil og at tage ud og synge med en pianist, både til koncerter og indslag til private fester. Det var godt for aktive mig, at have noget andet at gå op i end børn og sygdom.

I dag har jeg fleksjob på Starup skole som støttepædagog. Jeg er stadig ude og synge, og jeg går til træning hver uge for at holde mig selv i gang. Malene og jeg har haft en vinter hvor vi har brækket noget på skift, så kan vi bare gøre det, og ikke være ramt på samme tid som for 11 år siden så går det stille og roligt.

Foreningen har altid været i mit liv og har hjulpet vores familie til SÅ meget psykisk overskud og vilde oplevelser. Oplevelser vi aldrig ville have fået hvis vi var alene afsted. På sommerlejrene hjælper alle - alle ved hvad OI er, på den måde kan både en kanotur og en tur i en badering bag en speedbåd lade sig gøre.

Alt det der giver overskud, sjove minder og venskaber. Vi har også mange venner uden for foreningen, men når vi er sammen med nogle i foreningen, så sker det som Rune skrev: "Så siger jeg en sætning – og så gør de andre den færdig" det er noget vi i familien kender alt for godt til. Jeg ved godt at for nogle kan det være meget at afsætte weekender og evt. en uge i sommerferien. Men for os har det givet så meget på den lange bane, at have et godt netværk i foreningen. Så kan vi snakke OI, men dem der har forståelse for det og være alm. Hr. og fru Danmark i vores lokalmiljø.

Husk: at ingen udfordringer er for små til evt. at kontakte en vejleder. Jeg håber, at nogle af de der ikke kommer til foreningens arrangementer kunne få lyst til at komme forbi.

Jeg giver hermed stafetten videre til: Lisbeth Pedersen.





# Nu koster det at snyde sig til parkering

København skærper kursen overfor bilister, der snyder sig til at parkere på reserverede p-pladser

## Sådan snydes der

Fremover får bilister med handicap-P-skilt bøde, hvis skiltets serienummer ikke kan ses. Serienummeret spiller en central rolle i snyderiet.

Mange tror, at p-vagterne kun ser efter, om det blå handicapkort ligger i forruden. Kortet skal jo være der, men p-vagterne kigger også efter serienummeret i bunden af kortet. Og serienummer kan ofte ikke ses, fordi det er skubbet helt ned i bunden af forruden.

## Måske et tilfælde

Det kan være tilfældigt at serienummeret ikke kan ses, men en knap så uskyldig forklaring kan være årsag.

P-tilladelser har et serienummer og kommunen kan se om nummeret er lovligt. Hvis handicap-kortet er meldt stjålet, bliver nummeret registreret som ulovligt og p-vagterne kan konstatere om kortet er gyldigt.

"Snydere" presser kortet ned, så vagten ikke kan se serienummeret. Det kan være en fejl, men kan også fordi det ikke er gyldigt. Derfor skal man lægge kortet, så serienummeret ikke kan ses.

## Bevis

Hvis man efterfølgende kan bevise sin ret til kortet, så refunderer Center for Parkering bøden.

*Hvis man parkerer ulovligt på en handicap p-plads, har afgiften (bøden) siden marts 2014 kostet det dobbelte, altså 1.020 kr.*

## Handicappede der snyder?

Mange er parat til at snyde og desværre også de handicappede selv, der snyder med erstatningskort, som de giver eller udlåner til familie og venner.

Men nu er det slut med snydeløsninger. Center for Parkering starter nu en ny kampagne, hvor p-bøder udskrives, hvis handicap-skiltet placeres så man ikke kan læse serienummeret.

## Skrappere kurs

Inden kampagnen sættes i gang, bliver den drøftet med Dansk Handicap Forbund for at sikre, at man ikke generer de reelt handicappede.

Man har den overbevisning, at der skal en skærpet kurs til for at komme snyderiet til livs. Snyderi der til

tider betyder, at en handicappet må opgive at f.eks. komme på biblioteket eller til lægen, fordi en snyder har snuppet en reserveret handicap-p-plads.

## Fokus på snyderne

Danske Handicaporganisationer (DH) sender en fil til en række p-selskaber med serienumre på de stjålne p-kort, så når p-vagterne med deres håndterminaler skanner et kort, kan det ses om det er lovligt eller ej. Men det selvfølgelig en forudsætning, at p-vagten kan se og læse serienummeret på kortet.

## DHF med egen p-bøde

Dansk Handicap Forbund kender også til problemet med de ulovlige parkeringer.

Derfor har DHF sit eget 'p-bødeskilt', som opfordrer folk til at tænke sig om.



De Konservative og Dansk Folkeparti har foreslået, at politiet skal kunne tilkalde en kranvogn og fjerne de biler, der holdt ulovligt på handicappladser.

Så drastisk mener Dansk Handicap Forbund dog ikke det bør være, da det nok vil give negativ opmærksomhed omkring bilister med handicap. Så hellere kampagner for holdningsændringer. Mennesker med handicap er i forvejen under stort pres i disse år med nedskæringer og så videre.

## Holografisk tryk

Siden 2008 har der været et holografisk tryk på de danske handicap p-skilte, hvilket gør dem markant sværere at kopiere. Der er desværre stadig nogle der snyder.

# Ledsagerkort

Af: Karsten Jensen, [kj@dfoi.dk](mailto:kj@dfoi.dk)

## For 200 kroner kan man i tre år opnå rabatter og fordele, hvis man er målgruppe for et ledsagekort og dermed kan visiteres til et.

Ledsagekortet udstedes til personer med handicap, der har behov for en ledsager til at færdes i det offentlige rum, f.eks. i bus, tog, metro, på museum, i teater eller lign.

Der har fra DH's side været kørt en kampagne i år, rettet mod de lokale DH-afdelinger, hvilket har betydet, at kortet nu gælder mange flere steder.

Man kan i øvrigt også benytte kortet i de mange Nordisk Film Biografer.

Ved ansøgning om ledsagekort skal behovet for at have en ledsager dokumenteres enten via en lægeerklæring eller ved at dokumentere, at man er visiteret til/har personlig hjælper eller kommunal ledsager, har invalidebil og/eller parkeringskort for personer med handicap, bor i et botilbud eller er medlem af Dansk Blindesamfund.

Ledsagekortet giver dig mulighed for over 130 steder at medtage din ledsager gratis. Det gælder på en række kulturinstitutioner som fx teatre og museer, til kulturelle arrangementer, i forlystelsesparker og zoologiske haver, men også på én- og flerdagesfestival eller koncertsteder.

På [www.handicap.dk/brugerservice/ledsagekort/](http://www.handicap.dk/brugerservice/ledsagekort/)

findes links til steder, der er med i ordningen og mulighed for at downloade ansøgningsskemaet.

Ledsagekortet giver desuden personer, der er fyldt 13 år rabat på alle bus- og togrejser hos selskaber, der udfører offentlig servicetrafik. Indehaver af ledsagekortet og en eventuel ledsager rejser på hver sin børnebillet. Ordningen gælder kun ved køb af enkeltbilletter til børnetakst. Rabatten opnås derfor ikke ved køb af klippekort eller månedskort.

Det er dog muligt at få et Handicap Rejsekort, hvor der ydes rabat, hvis man rejser uden for myldretiden. Du kan bestille det og læse mere om det på [rejsekort.dk](http://rejsekort.dk).

Rabatten opnås ved rejse med et af følgende selskaber: NT, Midttrafik, Sydtrafik, FynBus, Movia, Bat, Arriva-tog, Abildschou linje 888, alle lokalbusser, DSB S-tog, DSB Ørresund og Metroselskabet.

Hjælp til bl.a. ind- og udstigning kan fås ved togoperatørernes Handicapservice, som du kan læse om på [www.mitarriva.dk/handicapservice](http://www.mitarriva.dk/handicapservice).

### Trehjulede cykler med toget

Det er nu muligt at få en trehjulet cykel (Christiniacykel eller lign.) med toget. For at kunne tage den med, skal man have et ledsagekort og have påklistret et handicapsymbol på cyklen. Handicapsymbolet skal købes hos DH for kr. 25,-. Derudover skal man selv være i stand til at kunne tage cyklen med ind og ud af toget.

Man kan nu også få sin crosser med i busserne. Dog kan chaufføren afvise brugere af pladshensyn.

Kender du et sted, hvor der ikke på forhånd oplyses om ledsagerordningen, så skriv en høflig mail. Ofte skyldes det mangel på viden om ordningen og bestemt ikke mangel på viden.





## Ny vejledning om udredning af patienter med nedsat hørelse

Sundhedsstyrelsens nye vejledning skal sikre, at patienter med hørenedsættelse bliver henvist korrekt og får den rette udredning og behandling i forhold til deres individuelle behov.

Vejledningen beskriver, at patienter med kompliceret hørenedsættelse skal henvises til en audiologisk specialafdeling på et sygehus. Derudover beskriver vejledningen speciallægenes opgaver og ansvar i forbindelse med udredning og henvisning af patienter med henblik på at få høreapparat. Det drejer sig fx om, hvilke oplysninger henvisningen bør indeholde, og hvilken lovgivning speciallægerne skal følge, når de henviser.

Læs vejledning her:

<http://sundhedsstyrelsen.dk/da/nyheder/2015/ny-vejledning-om-udredning-af-patienter-med-nedsat-hoerelse>

Patienter med ukomplicerede hørenedsættelser kan frit vælge, om behandlingen skal foregå ved en godkendt, privat høreapparatforhandler eller ved en offentlig audiologisk specialafdeling på et sygehus.

Styrelsen har udgivet en folder om høreapparater.

Læs folderen her: <http://kortlink.dk/gwgg>

## PHD-defence: Jannie Dahl Hald

Adult Osteogenesis Imperfecta – Genotype, Phenotype and Quality of Life

Onsdag, den 17. juni – i Auditorium 1, på Aarhus Universitetshospital, forsvarede Jannie Dahl Hald sin PHD-afhandling om OI.

PhD defense, Health and disease, Scientific staff, Department of Clinical Medicine, Health, Technical / administrative staff, Public / Media

**Et rigtigt STORT tillykke fra OI-Magasinet**







## Inger har fået fred



Det mangeårige støttemedlem Inger Philipsen, Sdr. Omme, har i en alder af 61 år, efter flere års sygdom tabt kampen til kræften tirsdag d. 25. august. 2015.

Inger var for mange nok bedst kendt som en trofast deltager på foreningens sommerlejre, hvor hun med sin mand Per var faste gæster og boede under tag med Jenny og Tommy. Inger var kusine til Jenny.

Inger og Per har altid været aktive på sommerlejrene, med bl.a. vaffelbagning til alle deltagere og styring af grillen til den store fælles aften med spisning.

De varmeste tanker går til Per og familien.

Æret være Ingers minde.

Preben W. Nielsen

## NORDENS VÆLFÆRDSCENTER

NVC udgiver nogle gange om året et magasin om hvad der sker rundt om i de nordiske lande.



Magasinet kan downloades her:

<http://www.nordicwelfare.org/Publikationer/>

## Inspiration til forældre med et handicappet barn

Hvad gør du, når dit barn med handicap er ulykkeligt over sit handicap?

Hvordan skaber du et godt hverdagsliv for et barn med handicap, og hvordan sikrer du, at barnet får den hjælp og støtte, det har behov for?

Kataloget kan downloades her:



<http://detunikkebarn.dk/inspirationskatalog-download>

Dansk Forening for  
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

OI-MAGASINET

Frist for indlæg til næste nummer  
den 15. januar 2016

# “Soft tissues & Soft issues – OI in adults is more than fractures”

September 17<sup>th</sup> - 18<sup>th</sup> 2015 Soria Moria Hotel & Conference Centre, Oslo, Norway

Herunder overskrifter på de mange spændende indlæg, samt indlægsholderne, fra den nylig afholdte konference. Hele teksten til indlæggene, vil formentlig senere kunne downloades på foreningens hjemmeside.

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

## What do we know about adults with osteogenesis imperfecta in Denmark – the non-skeletal issue, eyes and quality of life

Jannie Dahl Hald, MD PhD, Danmark

## What do we know about adults in the Netherlands?

Fleur S. van Dijk, MD, PhD2, Holland

## Joint laxity and muscle strength in OI – study about children from 0-6 and later consequences in life. Possible impact on activity and participation

Olga de Vries, Physiotherapist, Norge

## Joint Laxity in Osteogenesis Imperfecta and Skeletal Dysplasias

Michael B. Bober, MD, PhD, USA

## The foot in OI

Dr. Ana M<sup>a</sup> Bueno Sánchez, Spanien

## Alterations of the lower limb axes

Dr. Ana M<sup>a</sup> Bueno Sánchez, Spanien

## Bone – Muscle unit and Neuromuscular Function in relation to Mobility

Harald Schubert Novotec, Medical GmbH, Tyskland

## Rib cage deformities alter respiratory muscle action and chest wall function in patients with severe OI

Antonella Lo Mauro, Dr, biomedical engineer, Italien

## Causes of death in patients with Osteogenesis Imperfecta, a registry Based trial

M.D. Lars Folkestad, PHD student, Danmark

## Chronic pain and OI

Tamara Fernández, Psychologist, Spanien

## Fatigue in adults with OI and other connective tissue disorders

Trine Bathen, Occupational Therapyspecialist, Norge

## Coping strategies in adults with OI

Dr. Alessandra Ciliberti Psychologist, Psychotherapist, Italien



## Perfectly normal – or The Odd One Out?

Elise Christensen, Socialpedagogue, Norge

## Exercise as pain relief for adults with OI

Ann Bett Kirkebæk, Denmark

## The Brittle Bone Disorders Rare Disease Clinical Research Consortium (and contact registry)

Ingunn Westerheim, Chairperson of NFOI & President-Elect of the OIFE

## The RUDY-study – a novel approach to patient driven research

Dr. Lydia Forestier-Zhang, Academic foundation doctor, England

## Adult clinic in Birmingham – West Midlands Adult OI Service – Need and Service Provision

Susan Stewart, Endocrine Genetic Clinical Nurse Specialist, England

## Adult care in the Netherlands

Arjan Harsevoort, Msc1, Holland

## What do we want?

Ingunn Westerheim, Chairperson of NFOI & President-Elect OIFE

## Follow-up routines of adults with OI – Does age make any difference to the need of care?

Lena Lande Wekre, MD, Phd, Norge

## Follow-up of heart issues

Zoran Radunovic, MD, Norge

## Osteogenesis Imperfecta: New findings & new therapeutic approaches

Francis Glorieux, Professor, Canada

# En meget meget stor tak...

... til de medlemmer og firmaet der havde sponsoreret gaver til auktionen på årets sommerlejr og dermed var medvirkende til en rigtig hyggelig og morsom aften.

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

På foranledning af Annette (redaktørens kone), der syntes vi skulle prøve noget lidt anderledes, blev sommerlejrens deltagere, som havde lyst, opfordret til at medbringe en (eller flere) gave efter eget valg, som så skulle under hammeren på en auktion til fordel for foreningen.



Annette havde til denne session allieret sig med Hans-Helge som skulle være auktionarius. Han var yderst kompetent og styrede slaget med hård hånd og den til dagen indkøbte hammer.



Gaverne var meget forskellige og buddene var mange og flotte.

Teltet var til auktionen godt fyldt op og aftenens højdespringer, sponsoreret af Sonja og Henrik, var en ugens ophold i Hasle Feriepark på Bornholm og gik til Karina og Jens.

Auktionen indbragte langt mere end forventet, nemlig samlet til foreningen det flotte beløb af: **10.635,00 kr.**

Firmaet Onthemove, c/o Clear Blue I/S, Brønshøj havde sponsoreret nogle Power Banks. Mange tak for det.

**onthemove.dk**



En power bank er et eksternt batteri til smartphone og tablet eller computer. Du kan dog bruge Power Banks til alle gadgets og den oplades via USB.



**På efterfølgende sider et par fotokollager fra aktiviteter på året sommerlejr, der strakte sig fra den ene yderlighed til den anden med bl.a.** Den fælles grillaften – Klitteklubbens sædvanlige frokosttur – Brødbagning – Maling på glas – Kanotur i stærk strøm og modvind – Sønderjysk Ol Kagebord – Auktion til fordel for foreningen – Gokart – Storvildtjagt – og ikke at forglemme en rigtig herrefrokost i det grønne.











# Sommerlejr 2016, bliver den 23.-30. juli...

... Vigsø Bugt Feriecenter, hvis alt går efter planerne?



## Type C huse

81 m2 og til 6 personer

**Stue:** med brændeovn og Tv med flere kanaler, både danske og udenlandske.

**Værelse 1:** Dobbelt seng.

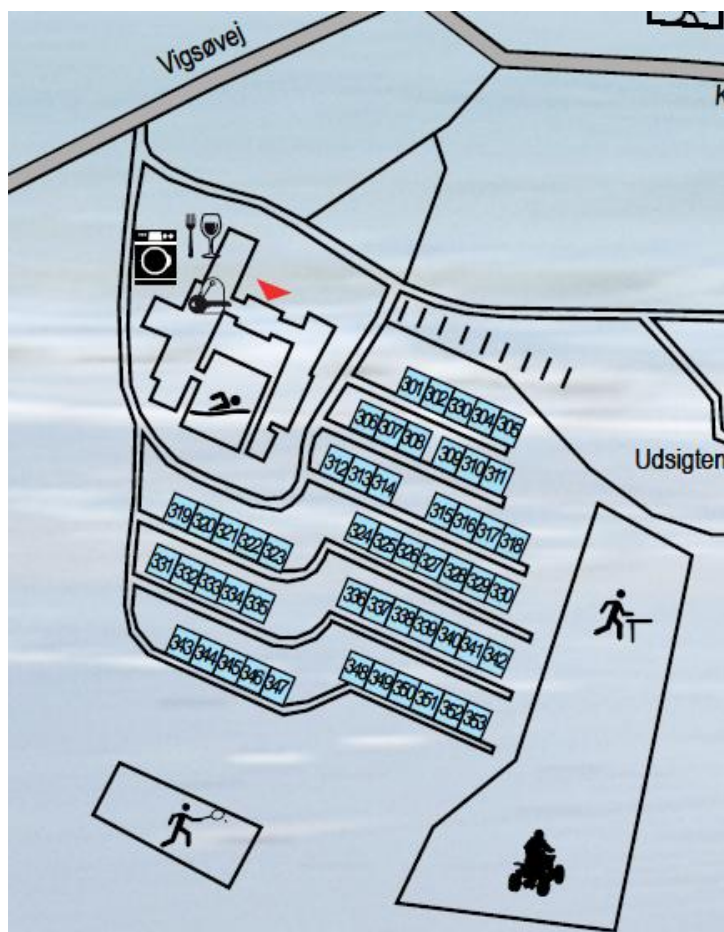
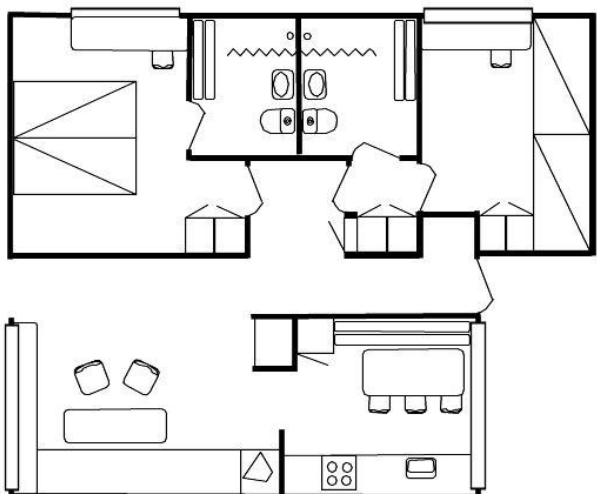
**Værelse 2:** har 2 køjesenge med plads til 4 voksne.

**2 badeværelser:** et til hvert værelse med bruseniche.

**Køkken:** Køleskab med frostboks samt opvaskemaskine.

Trådløst internet 30/30 Mbit/s

Husene ligger tæt på informationscentret og det indendørs badeland og øvrige forskellige aktiviteter.



Der er booket 25 huse og tilmelding bliver efter "Først til Mølle" princippet og ske på foreningens hjemmeside efter næste nummer af OI-Magasinet ca. 1. februar.

Egenbetalingen er endnu ikke fastlagt, men formentlig bliver den som de seneste par år, kr. 2.500,00 pr. hus + forbrug og eventuelle husdyr.



# En undersøgelse af voksne med OI



Af: Jannie Hald, Århus, september 2015

For snart 5 år siden startede et nyt forskningsprojekt i Århus – flittige læsere af bladet her har uundgåeligt gentagne gange stødt på information herom. Grunden til, at dette arbejde startede, ligger endnu et par år tilbage. I forbindelse med mit arbejde som yngre læge på medicinsk endokrinologisk afdeling i 2007, traf jeg de første personer med OI. Og det satte sig spor. Personer der fysisk levede med helt forskellige grader af OI, nogle kom endda til konsultation på hospitalet i flok – flere søskende sammen.

På afdelingen oplevede jeg, at meget lidt i virkeligheden var skrevet ned om, hvilke problemer disse voksne mennesker havde og hvordan opfølgningen skulle tackles. Medicinsk set fandtes flere behandlingsmuligheder, men alle var udviklet til aldersbetinget knogleskørhed – og ikke til OI.

På et tidspunkt fik jeg muligheden for at starte forskning på samme afdeling, et phd-studie med professor Bente Langdahl som hovedvejleder. Det var helt oplagt at fokusere på de mange ubesvarede spørgsmål omkring de voksne med OI – som jeg netop var stødt på gentagne gange på afdelingen.

Jeg læste bøger og artikler om OI – for at se hvad andre rundt om i verden havde tænkt og undersøgt. Herhjemme havde man i København nogle år forinden lavet grundige undersøgelser af kollagen-proteinet hos børn og voksne med OI. Endnu en del år tilbage havde man i Århus undersøgt medicinsk behandling med Calcitonin, og undersøgt blandt andet øjne og hørelse blandt OI'ere. Og så var der de skrøbelige tænder. De mange forskellige symptomer og tegn på OI sammenholdt med de glas-skøre knogler måtte på en

eller anden måde påvirke, hvordan den enkelte person havde det – livskvaliteten, om man vil.

Sammen med gode og kloge kolleger fik jeg kontakt til ørelæger, tandlæger og en øjenlæge for at høre om de ville hjælpe os – det ville de. En røntgenlæge indvilgede i at beskrive røntgenbilleder. Vi mødtes med bestyrelsen i DFOI, der kritisk lyttede til forslag og gav gode ideer. Vi fik fat på læger, der kunne hjælpe os med at undersøge kollagen proteinet og havde forstand på sådan noget med gener. Men ingen undersøgelse uden de, det hele drejede sig om – personer med OI, der ville være med til at indhente den manglende viden. Så efter formel tilladelse i diverse offentlige instanser, søgte vi sygehusets gamle arkiver igennem for at finde frem til personer med OI. Vi annoncerede i bladet her – og så begyndte det hele at ske. I november 2010 kom de første til undersøgelse.

Der blev foretaget en lægeundersøgelse, knogler blev scannet (DXA og HRpQCT), og blodprøver blev taget for at tjekke blodprocent, stofskifte, levertal, D-vitamin – og meget mere. Røntgen af ryggen blev foretaget, en øjenundersøgelse målte tykkelse af hornhinden og trykket i øjet. På Tandlægeskolen, Århus blev tænder og kæbe undersøgt, og endeligt blev en høreundersøgelse foretaget. Arveligheden og de genetiske forandringer, der resulterer i OI, blev undersøgt. Kollagen type 1 proteinet blev undersøgt gennem en hudprøve (celler i huden danner det samme kollagen-protein som celler i knoglen). Alle deltagere besvarede et spørgeskema omkring selv-vurderet, helbredsrelateret livskvalitet. Alle disse undersøgelser krævede en masse logistik – og ikke mindst tid. De blev foretaget, når det var muligt – det var det ikke altid.

Det blev til 91 voksne der indvilgede i at være med i undersøgelsen. Heraf blev OI bekræftet hos 85, 58 personer havde mild OI, 15 havde moderat OI og 12 havde svær OI. Samlet var gennemsnitsalderen på 45 år.

Tværsnitsundersøgelsen viste, at patienter med svær OI var betydeligt mindre og havde haft betydeligt flere brud end personer med mild og moderat OI. Hos alle personer med svær OI havde kollagen proteinet en ændret udformning, alle havde en grad af høretab (omend hos nogle meget mildt), og alle havde tandproblemer – enten på røntgen eller ved den kliniske undersøgelse. Personer med moderat OI havde overvejende en ændret udformning af proteinet, mens personer med mild OI overvejende havde for lidt protein med normal udformning. Resultatet af DXA viste overraskende at forskelle i knoglens mineraltæthed mellem personer med mild og moderat OI var meget begrænsede.

Til gengæld viste HRpQCT at knoglen hos personer med *mild* OI generelt var mindre og tyndere end knoglen hos personer med moderat OI. Øjenundersøgelsen viste, at de fleste personer med OI havde tyndere hornhinder end en dansk befolkning uden OI. Samtidig havde personer med mild OI betydeligt tyndere hornhinder end personer med moderat OI. Betydningen af det at have tynde hornhinder skal undersøges nærmere. Ganske få med mild OI havde tandproblemer som følge af OI, hvorimod dette var hyppigt hos personer med moderat OI (85 %). Halvdelen af alle med mild OI havde nedsat hørelse, hvilket var tilfældet hos hver fjerde med moderat OI. Gennemsnitligt var livskvaliteten på grund af fysiske faktorer forringet i forhold til normalbefolkningen. Derimod var den mentale livskvalitet på *helt* samme niveau som i en dansk befolkning uden OI. Generelt havde personer med højere uddannelse i undersøgelsen en bedre mental livskvalitet.

Det særlige ved denne undersøgelse er, at den er meget bred og består af en sjælden stor gruppe voksne med OI. Tilsvarende undersøgelse er ikke lavet tidligere. Deltagerne adskiller sig på flere områder, og symptomer afspejler oftest de underliggende forandringer i kollagen proteinet. Overraskende havde personer med mild OI, et ringere resultat af HRpQCT-scanningen og tyn-

dere hornhinder end personer med moderat OI. Forskellene kan forklares af forskelle i kollagen proteinet. Personer med mild OI har et protein med en normal styrke, men i mindre mængder end hos normalbefolkningen. Personer med moderat OI har oftest en normal mængde protein, men med mindre styrke. Det er vigtigt at personer med OI får foretaget en tandundersøgelse af en OI-erfaren tandlæge, da personer med alle grader af OI kan have tandproblemer. Nedsat hørelse er et hyppigt problem blandt personer med OI, og alle med OI bør regelmæssigt høreundersøges. Endeligt var livskvaliteten overvejende påvirket som følge af fysiske forhold.

Disse resultater er blevet sendt til de af jer, der har deltaget i undersøgelsen. Den samlede undersøgelse er afsluttet og resultaterne samlet i en PhD afhandling (*Adult Osteogenesis Imperfecta - Genotype, Phenotype and Quality of Life*) som i juni måned blev forsvaret ved en offentlig forelæsning på Århus Universitet.

## Ak ja...

... Hr. Jensen havde IGEN glemt deres bryllupsdag.

Hans kone var stik tosset og skreg ham op i ansigtet: Hvis du på nogen måde skal prøve at redde dig ud af dette, så skal der stå en lille fiks sag i indkørslen når jeg kommer hjem fra job i morgen. Vel og mærke en lille fiks sag, som går fra 0 til 140 på fire sekunder.

Da konen kom hjem næste dag, havde Hr. Jensen – lige midt i indkørslen, som påkrævet – placeret en helt ny og fiks elektronisk badevægt til hende.

Hr. Jensens begravelse finder sted førstkommande lørdag.

## Hold dig varm i kulden og brug varme bade til at dæmpe smerter

Af: *Fysioterapeut, idrætslærer Vibeke Pilmark, faglig redaktør i Danske Fysioterapeuter*  
 Artiklen har tidligere været bragt i *Apropos* og gengives her med tilladelse.



**Uld tæt på kroppen, varme fødder og træning i varmt vand kan være med til at dæmpe smerter.**

Der er en god grund til at man i antikken brugte varme bade til at helbrede en lang række lidelser i led og muskler. Varme er med til at afslappe kroppen, nedsætte spændinger i muskler, løsne stive led og dæmpe smerter. Således har varmeterapi igennem tiderne været et vigtigt supplement til behandling af en lang række lidelser.

I 1800-tallet dukkede der en lang række kurbadeanstalter op i Europa, der udviklede i avancerede systemer til behandling af så godt som alle lidelser. Gydninger, det vil sige overhældning af vand, blev brugt til at behandle alt fra barnløshed og depressioner til muskel- og ledsmerter. Nedsækning i varmt og koldt vand var ofte en del af behandlingen.

Sundhedsvæsenet i dag er med god grund gået bort fra disse metoder, der ved nøjere granskning har vist sig ikke at have den effekt, man forventede dengang. Men inden for velvære-industrien er kurbade igen blevet moderne, og der er flere hoteller og svømmehaller, der tilbyder kurbade og bade i varmvandsbassiner. For selvom forskningen ikke har fundet effekt af gydninger mod barnløshed, har det vist sig, at kulde- og varmebehandling kan være et effektivt supplement til behandling af smerter, akutte ledskader og spændt muskulatur.

### Hvad gør varme og kulde for kroppen?

Kolde led er stive og sårbare for pludselige belastninger og bevægelser. Det er en af grundene til at idrætsudøvere varmer op inden en konkurrence. For mennesker med smertefulde og sårbare led og knogler vil varmen ofte kunne være med til at nedsætte smerterne, øge bevægeligheden i leddene og gøre musklerne mere afspændte og smidige. Derudover er det lettere at styre et led og dermed skåne det, hvis leddet er varmt.

Kulde/is i form af kolde omslag eller en kold pakning bruges til akutte ledskader som for eksempel forstuvninger eller hold i ryggen. Her vil man i begyndelsen lægge is på led/muskler for at dæmpe hævelse og stoppe den lokale blødning i vævet. Behandlingen vil ofte føre til færre smerter i den første akutte fase.



### Hold dig varm på kroppen

For de fleste med kroniske smerter i led og muskler vil varme have en positiv effekt. Jeg vil alligevel understrege, at der er undtagelser, da nogle mennesker har det bedre med at afkøle et smertefuldt område af kroppen – også selv om der ikke er en akut skade.

En høj kroptemperatur øger den lokale temperatur i muskler og led. Storetåen siges at være kroppens termostat, og derfor er det vigtigt at holde fødderne varme, men også ryggen, underarmen og underbenet skal holdes varme, da varmeafgivelsen er høj i disse områder. Nogle mennesker lider af kroniske kolde hænder, de vil have glæde af at opvarme håndleddene og evt. håndflade. Balletdansere og tennisspillere har håndledsvarmere, man kan bruge. Hvis du har brug for at have handsker på indendørs, kan du bruge tynde uldvanter/handsker (inderskihandsker eller arbejdshandsker), hvor du klipper fingerspid-



serne af.

*Lag-på-lag-tøj og gerne uld allerinderst, sådan som man klæder sig i Sverige og Norge,* når det er koldt, er med til at sikre en høj kropstemperatur. Fryser du om natten eller om dagen, kan et par uldne sokker, benvarmere/lange underbukser og en tætsiddende uldundertrøje være en god ide. Skiudstyr i form af undertøj, handsker og strømper har ofte de rigtige egenskaber, da de ud over at være varme, også er svedtransporterende. Ældre over 60 år har sværere ved at temperaturregulere end yngre og har derfor svært ved at holde varmen og risikerer også let at blive overophedet. Her spiller påklædningen en vigtig rolle. For ældre vil regelmæssige måltider og en god væskebalance udover påklædningen være af stor betydning for at kunne holde varmen.



**Varme bade, varmpuder mm**

Et varmt karbad kan være med til at lindre smerter. Den maksimale effekt får du efter 15-20 minutter. Men lig ikke bare stille i vandet, udnyt varmen til at få bevægelse i kroppen, strakt leddene og få masseret de evt. stive muskler. Tag en lille bold med i badekarret og rul den over musklerne med et fast tryk. Det samme kan du gøre, hvis du kun har mulighed for at tage varmt brusebad. Stræk dig under bruseren og skyd ryg og svaj i ryggen. Når du er kommet ud af badet, kan du udnytte den opvarmede krop til at svinge armene hele vejen rundt, gå på stedet med høje knæløft (husk at holde i håndtag eller lign.!) og få bevægelse i ryggen. Sportsforretninger og stormagasiner forhandler varmpakninger og varmedunke, du kan bruge til ømme led eller et ømt område i kroppen. Lig højst 20 minutter med en pakning ad gangen. Du kan også lave dine egne pakninger. Hæld to kopper ris i en sok og bind en knude for enden. Sokken lægges i mikroovnen i et par minutter eller over radiatoren i en times tid, og så har du en pakning, der kan holde varmen 5-10 minutter.

**Varmtvandsbassiner**

Mange mennesker med ømme led har glæde af at træne i varmtvandsbassiner. Hvis du har mulighed for det, kan du prøve at finde ud af, om det er noget for dig. Træning i vand er ikke mere effektiv end på land, men mange føler, de kan langt mere i vandet, hvor der ikke er så stort et tryk på leddene, og hvor varmen gør det mindre smertefuldt at træne. Har du store problemer med kredsløbet eller hjerteproblemer, vil jeg tilråde, at du kontakter lægen, før du giver dig i kast med at træne i vand eller tage meget varme bade på kurbadeanstalter.



## Guldkunde-resultater og fremtiden for sjældne borgere

*Sjældne Diagnoser og SFI har afholdt formidlingsseminar om den såkaldte "Guldkunde"-undersøgelse – der kom mange resultater på bordet og gode forslag til den fremtidige indsats med at skabe mere viden om sjældne borgeres hverdag.*



Seminaret var et svar på den spørgeskemaundersøgelse som bl.a. mange DFOI medlemmer i 2005 og 2014 har medvirket til "Guldkunde" i det sociale system.

OI-Magasinet gengiver her referat fra dagen, hvor Karsten Jensen og Preben Nielsen deltog.

Sjældne Diagnoser har gennemført en stor spørgeskemaundersøgelse om sjældne borgeres oplevelse af hverdagen i forhold til især den sociale sektor.

**Læs mere om undersøgelsen her >>**

Undersøgelsen er afrapporteret i samarbejde med SFI, Det Nationale Forskningscenter for Velfærd. Sammen holdt vi formidlingsseminar d. 2. september 2015 på SFI, hvor resultaterne blev præsenteret og sat til diskussion i en kreds af kyndige og interesserede borgere og fagfolk.

### Hvad er sjældne sygdomme og handicap?

Indledningsvis fortalte overlæge, dr.med. Hanne Hove fra Center for Sjældne Sygdomme på Rigshospitalet om hvad sjældne sygdomme egentlig er: sjældne, oftest medfødte, komplekse og alvorlige sygdomme og tilstande, der kræver særlig viden og sagkundskab. Der er ikke mange af de sjældne – højst 1-2 ud af 10.000 – og langt de fleste diagnosegrupper er meget små – nogle er helt alene med deres diagnose. Der findes ca. 800 forskellige sjældne diagnoser i Danmark og 30.000-50.000 personer er ramt.



Overlæge, dr.med. Hanne Hove, Center for Sjældne Sygdomme

Hanne Hove konstaterede, at der ikke findes et guld-kort til de sjældne, selvom det kunne være påkrævet.

For der er tale om årelange, komplicerede forløb på tværs af sektorer, som kræver noget særligt. Center for Sjældne Sygdomme har mange bolde i luften for de patienter, der hører til her, men det er det ikke alle patienter, der gør. De sjældne er få, men de fylder meget, fordi de har så store behov og kan være meget vanskelige at diagnosticere.

Der blev vist billeder af patienter med kromosomfejl og Hanne Hove fortalte om deres tilstand. Det kan være vanskeligt at stille korrekt diagnose, f.eks. kan den samme fejl forskellige steder på et kromosom give vidt forskellige diagnoser og implikationer.

### Brug for multidisciplinært teamsamarbejde

Hanne Hove understregede, at der er brug for et multidisciplinært teamsamarbejde om de sjældne. Det er nemmere i børnealderen end i forhold til voksne, for børnelæger er uddannet til at have en holistisk tilgangsvinkel. Men børnelægerne mangler ofte kompetencer i forhold til de voksne – her er der brug for voksenlæger. Der pågår et udviklingsarbejde hos Centrene for Sjældne Sygdomme for at finde en bedre måde at organisere området på. Centrene samarbejder med både diætister, psykologer, tandlæger og socialrådgivere. Der er brug for at komme hele vejen rundt om den sjældne patient.

Det er sådan, at hvis en metode virker i forhold til sjældne patienter, så virker metoden for alle, fordi der er tale om så komplekse forløb. Afslutningsvis påpegede Hanne Hove behovet for empowerment, for at have fokus på forskning og uddannelse, når og hvis indsatsen på sjældne-området skal forstærkes.

### Hvem er Sjældne Diagnoser?

Birthe Holm præsenterede kort Sjældne Diagnoser som organisation – der er pt. 49 medlemsforeninger og 3-4 foreninger yderligere har søgt om optagelse.

Organisationen repræsenterer knapt 400 diagnoser gennem foreningerne og gennem Sjældne-netværket for borgere så sjældne, at de ikke har en forening til rådighed. Sjældne Diagnoser er en paraply, der vare-





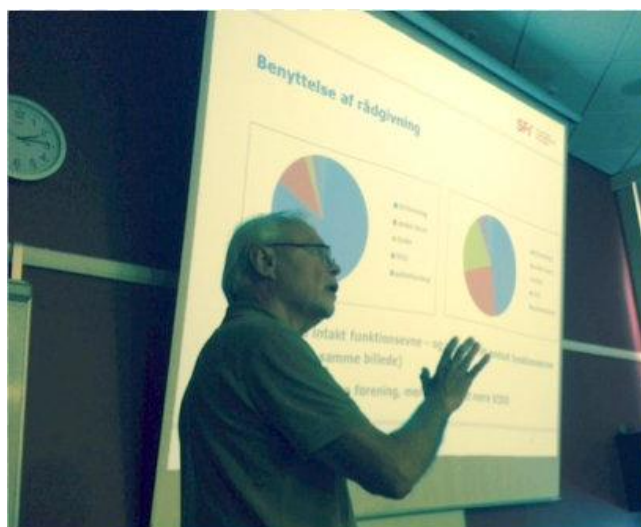
Birthe Holm, formand, Sjældne Diagnoser

tager opgaver på følgende områder: fortalervirksomhed, viden og som - for foreningerne. Der er stort fokus på at skabe ny viden om hverdagslivet med sjældne sygdom. Det gælder om at dokumentere, hvordan tingenes tilstand er, hvis der skal ske forandring til det bedre.

**Hvad viser Guldkundeundersøgelsen?**

2014-Guldkundeundersøgelsen er i alt væsentligt en gentagelse af en Guldkunde-undersøgelse, der blev foretaget af SFI og Sjældne Diagnoser i 2005.

Seniorforsker Steen Bengtsson startede med at perspektivere begreberne sygdom, sociale behov og handicap. Herud over blev vilkårene for at gentage undersøgelsen fra 2005 ridset op – i 2014-undersøgelsen har langt flere og langt mere forskelligartede deltagere. Herefter gennemgik Steen Bengtsson de mange resultater fra Guldkundeundersøgelsen.



Steen Bengtsson, seniorforsker hos SFI

Et resumé af resultaterne kan findes i publikationen ”Guldkunde” idet sociale system 2015” her >> Blandt Steen Bengtssons mange pointer var, at mere end 2/3 af de sjældne oplever at have en grad af funk-

tionsevne/nedsættelse. Det er tidskrævende at have en sjælden diagnose – i gennemsnit bruger børnefamilierne 26 timer om måneden på diagnosen og nogle bruger meget mere. Når man får konstateret en sjælden diagnose har man brug for mange ting, f.eks. social rådgivning og krisehjælp.

Flere detaljer om resultaterne kan findes i selve afrapporteringen, ”Støtte og rådgivning i hverdagen” her >> Allerflest har dog behov for kontakt til andre i samme situation. Der er større utilfredshed med informationen end i 2005 og der er stadig stor utilfredshed med koordinationen. Omkring rådgivning, så efterspørger de sjældne meget rådgivning og støtte. Sjældne Diagnosers foreninger leverer en mindre del af den samlede rådgivning sammenlignet med 2005. Det er dog sådan, at rådgivningen fra foreningerne fylder næsten ligeså meget som al anden rådgivning til sammen.

**Sjældne borgere oplever utilfredshed med den sociale indsats og negative reaktioner**

Der er stor utilfredshed med den sociale indsats på den måde, at over halvdelen af de sjældne med en grad af nedsat funktionsevne ikke mener, at deres behov bliver opfyldt.

Mange sjældne møder negative reaktioner, især fra mennesker de ikke kender. Men der kommer også negative reaktioner fra bl.a. sundhedspersonalet, idet hele 23 pct. af de voksne med stærkt nedsat funktionsevne har oplevet dette. Der er 2½ gange så mange som i 2005.

**Særlige problemer forbundet med at være særligt sjælden**

Til sidst i sin præsentation fokuserede Steen Bengtsson på svarene fra medlemmer af Sjældne-netværket. En sammenligning mellem svarene fra medlemmer af foreningerne og medlemmerne af Sjældne-netværket kan sige noget om hvorvidt der er særlige problemer forbundet med at være særligt sjælden. Og der er faktisk forskelle: Medlemmer af Sjældne-netværket har mere brug for psykologhjælp og kriseterapi, når de får diagnosen og de føler sig mindre informeret om rettigheder og tilbud. De har mere behov for støtte og de har med mange flere fagpersoner at gøre.

Flere seminar-deltagere bød ind undervejs med bidrag til at forstå og fortolke tallene. Bl.a. blev det diskuteret hvordan sammenhængen er mellem funktionsevne og sociale behov. Mere end 1/3 af alle sjældne har hele funktionsevnen i behold, men kan godt have sociale behov alligevel i forbindelse med håndtering af hverdagslivet med sjælden sygdom og handicap. Det blev påpeget, at der kan være behov for en praksisundersøgelse fra Ankestyrelsen af hvordan sociale sager for sjældne borgere forløber.

**God diskussion omkring den sociale støtte**

Der var også en diskussion omkring den sociale støtte, der gives – der gives mere af den tunge støtte til de sjældne (f.eks. specialscole, botilbud) og mindre af



den "lette" støtte til de mange (f.eks. dækning af mer-udgifter, lønnet hjælp).

Omkring koordinationsindsatsen og utilfredsheden med denne bød flere ind – f.eks. handler megen koordination om, at socialrådgivere og andre skal forstå, hvad der er af problemer, så indsatsen kan tilrettelægges rigtigt på tværs af sundhedsområdet og den sociale sektor.

Omkring negative reaktioner blev der spurgt til, hvorfor man ikke har spurgt ind til reaktioner fra sociale fagpersoner – Sjældne Diagnoser overvejer at se nærmere på dette område og vil i så fald overveje også at inkludere reaktioner fra sociale fagpersoner.

Det blev påpeget, at resultaterne fra en spørgeskemaundersøgelse altid vil stå stærkere, hvis der kan findes plausible forklaringer. Det kan kræve, at man går dybere ned i de enkelte områder for at få verificeret det billede spørgeskemaundersøgelse giver. Det blev også diskuteret hvorfor nogle sjældne synes det er et særligt problem at være sjældnen, mens andre ikke gør – ca. 1/3 af de sjældne mener ikke, det er et problem. Også dette kan være et indsatsområde i forhold til fremtidige undersøgelser.

#### Og vi skal videre – de sjældne skal have samme vilkår som alle andre

Afslutningsvis perspektiverede Birthe Holm de mange resultater og pegede også på behovet for at skabe mere viden. Hver gang man får svar på ét spørgsmål, får man lyst til at stille fem nye.

Nogle få ting er blevet bedre siden 2005, flere ting er blevet det modsatte. Når vi laver en lignende undersøgelse om 10 år, skal der være sket en positiv forandring.

De sjældne skal have samme vilkår som alle andre og det kræver fokus på området. Sundhedsstyrelsens Nationale Strategi for Sjældne Sygdomme skal omsættes i praksis. Birthe Holm takkede seminarets deltager for deres aktive medvirken Også de 1.444 borgere, der har været med, fik tak – og Helsefonden blev takket for deres støtte til arbejdet. SFI fik også en stor tak for deres bistand – vi skal videre, og der er brug for meget mere viden på sjældne-området.

#### Tak til Helsefonden

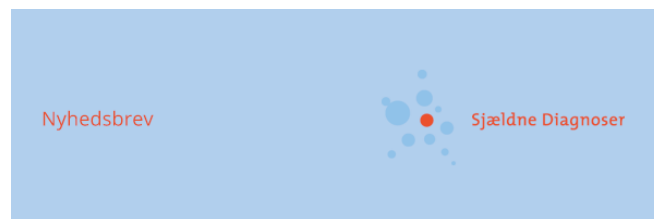
Ny viden er fundamentet for Sjældne Diagnoser og medlemsforeningernes arbejde for bedre vilkår, behandling og social støtte for alle sjældne borgere.

Med andre ord handler det om at have "hårde data" som grundlag for en forbedret indsats, til gavn for de sjældne familiers muligheder for at håndtere en svær hverdag. Helsefonden har gennem en donation gjort det muligt at afrapportere Guldkunderapporten med bistand fra SFI og at mangfoldiggøre resultaterne. Vi retter derfor en stor tak til Helsefonden for støtten.

Læs mere om Helsefonden her:



Med venlig hilsen  
Sjældne Diagnoser



## Sjældne Diagnoser lancerer nyt Frivillig Charter

Sjældne Diagnoser aktiviteter, opgaver og projekter varetages af frivillige og lønnede kræfter. Derfor har Sjældne Diagnoser forretningsudvalg nu formuleret et Frivillig Charter.

Med Frivillig Charteret sættes rammen for en gensidig forpligtigelse for udførelse af arbejdet. Vi vil sikre, at de frivillige har de bedste betingelser for, at mange sjældne borgere/patienter får glæde og gavn af deres drive og engagement.

[Læs mere her >>](#)

## Sjældne-dagen 2016: Det er lige om lidt!



I Sjældne Diagnoser er forberedelserne til den kom-mende Sjældne-dag 2016 i fuld gang - og den byder på en række spændende arrangementer. I år styres begivenhederne sikkert i mål af vores nye praktikant. Den 29. februar 2016 markeres den internationale op-mærksomhedsdag for sjældne sygdomme og handi-cap over hele kloden.

I Danmark markerer Sjældne Diagnoser Sjældne-dagen med et Sjældne-løb, uddeling af Sjældne-prisen og meget mere.

Vi er allerede i fuld gang med forberedelserne. Og for at sikre, at dagen bliver en vellykket begivenhed, har vi ansat en praktikant, der skal løfte den store opgave at lede projektet sikkert i mål. Vores nye kollega hedder Rasmus, er 22 år og studerer til daglig Ha(projektledelse) på CBS.

[Læs mere om Sjældne-dagen 2016 her >>](#)

## Ny undersøgelse viser, at sjældne borgere i dag oplever flere udfordringer end for 10 år siden

Sjældne Diagnoser har gennemført en stor spørgeskemaundersøgelse om sjældne borgeres oplevelse af hverdagen i forhold til især den sociale sektor. Undersøgelsens resultater er nu at finde i både lang og kort rapportform. Mere end 1.400 sjældne borgere har deltaget i undersøgelsen, der bl.a. viser, at sjældne borgere oplever flere udfordringer i dag end for 10 år siden. Utilfredsheden med den sociale støtte er stor og manglen på koordination og information er massiv. Der er derfor stadig hårdt brug for at styrke den samlede indsats, hvis sjældne borgere skal have samme muligheder som alle andre.

[Læs hele rapporten her >>](#)

[Læs resuméet af rapporten her >>](#)

## Nyt korps af frivillige i Sjældne Diagnoser



15 navigatører har mødtes til et kursus i Handicaporganisationernes Hus.

Programmet bød bl.a. på oplæg omkring spørgsmålene: **hvordan man er en dygtig sjældne patient?** og **hvordan gebærder man sig som bisidder?**

## Et godt Sjældne-træf

*Det første Sjældne-træf bød på nye kontakter og ny viden – og eftertænkksomhed i forhold til at håndtere en hverdag præget af sjælden sygdom og handicap.*

Det var med store forventninger, Sjældne Diagnoser

inviterede til det første Sjældne-træf for Sjældne-netværket. Lørdag, d. 19. september blev dørene i Handicaporganisationernes Hus slået op for de medlemmer af Sjældne-netværket, der havde mod på og mulighed for at møde andre i samme situation som dem selv. Der var omtrent 60 sjældne borgere, imod tilbuddet. Både patienter og pårørende var med og alt i alt var 35 forskellige sjældne diagnoser repræsenteret.

[Læs mere om Sjældne-netværket her >>](#)

## Spot på handicap

### Det halter med tilgængeligheden



Det kniber med at lave ordentlige adgangsforhold for handicappede på gader og i offentlige bygninger. Det mener Dansk Handicapforbund. Kun 50 af de i alt cirka 300 togstationer i Danmark har elevatorer, så fx kørestolsbrugere kan komme til og fra perronerne.

Danske Handicaporganisationers formand, Thorkild Olesen, mener at der skal afsættes 100 mio. kr. årligt over de næste ti år til at forbedre tilgængelighed på togstationer landet over.

[Læs hele artiklen her >>](#)

## Gratis arrangement om hjælpemidler til kommunikation

### Ny teknologi:

I den kommende tid afholder Kommunikationscentret i Hillerød en række gratis arrangementer, der omhandler støttet kommunikation for mennesker med kommunikative funktionsnedsættelser. Mange af arrangementerne kan du deltage i hjemmefra – de afholdes nemlig som [webinar](#).

To workshops er allerede afholdt d. 3. september.

## Dyr medicin et spørgsmål for Europa

Priserne på dyr medicin til sjældne sygdomme skal ikke forhandles nationalt. De europæiske lande må finde sammen for at skaffe den nødvendige medicin til den rigtige pris. Det mener paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser.



Sjældne Diagnoser ser med glæde, at Danske Patienter spiller ind med et forslag til at lave en national strategi for lavere medicinudgifter. Sjældne Diagnoser er medunderskriver på udspillet, der indeholder syv konkrete forslag:

1. Bedre prisaftaler med medicinalindustrien
2. Incitament og strukturer, der fremmer patient- og pårørendeinddragelse i beslutninger
3. Mere rationel brug af medicin
4. Omorganisering af medicinområdet
5. Flerårige budgetter for medicinudgifter
6. Udarbejdelse af redegørelse for samlede udgifter og gevinster ved brug af medicin – både drifts- og samfundsøkonomiske
7. Øget forskning og implementering af individualiseret og personlig medicin

[Læs Danske Patienters indspil her >>](#)

Sjældne Diagnoser interesserer sig særligt for dette område. For når debatten om dyr medicin raser, står en lille gruppe patienter og ser til med stor nervøsitet. Det handler om patienter ramt af sjældne sygdomme. Her er medicinen ikke alene et spørgsmål om at forlænge levetiden med få måneder eller forbedre livskvaliteten – i mange tilfælde handler det om overhovedet at kunne leve med sin alvorlige, kroniske sjældne sygdom.

### Der er brug for nye mekanismer

Medicinen til sjældne sygdomme hører ofte til i den meget dyre ende. Det skyldes, at udviklingsomkostningerne er mindst lige så store, når der laves medicin til få sjældne patienter, som når der laves medicin til de mange, der rammes af de store folkesygdomme. Det kan ses på priserne. Og det er langt hen ad vejen naturligt, fordi medicinalindustrien skal have råd til at investere i ny forskning. Men der er brug for nye mekanismer for at finde den rigtige pris:

”Gennem årene er der gjort meget på europæisk plan for at adressere sjældne patienters mangel på adgang til medicin og den økonomiske bæredygtighed. Men lige lidt har det hjulpet”, siger Birthe Byskov Holm, formand for paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser og bestyrelsesmedlem i den europæiske organisation for sjældne patienter, EURORDIS, og fortsætter:

”I alle lande står vi i den situation, at udgifterne til medicin kun går én vej, og det er opad – stejlt opad. Vi kender allerede mange eksempler på medicin, der ikke bringes i anvendelse, fordi den er for dyr. Det sker både i England, i Sverige og i andre lande, vi sædvanligvis sammenligner os med. Det går hårdest udover de sjældne patienter, fordi lægemidler til sjældne sygdomme ofte er meget dyre. Og mange nye produkter er på vej, som vil gøre en kæmpe positiv forskel i sjældne patienters liv. Derfor må vi op på barrikaderne – og det kræver, at Danmark for én gangs skyld går foran og er med til at vise vejen.”

### Det danske ambitions-niveau skal hæves

EURORDIS har udsendt en opfordring til, at EU-landene indgår et samarbejde, hvor man etablerer fælles prisforhandlinger med medicinalindustrien. En sådan mekanisme skal også indeholde muligheden for, at nationale myndigheder og producenterne af medicin til sjældne sygdomme tidligt i udviklingsforløbet har kontakt omkring mulighederne for hurtigt at markedsføre og prisfastsætte ny medicin. Birthe Holm påpeger:

”Danmark er generelt ikke ret god til at være i front i det europæiske samarbejde på sjældne-området. Nu må ambitionsniveauet hæves. Danmark skal være med i gruppen af kerne-lande, der adresserer problemstillingerne omkring dyr medicin sammen med andre lande, der har viljen og evnen. Belgien, Holland og Italien har allerede meldt positivt på initiativet – Østrig og Portugal er på vej. Det skal Danmark også være – det er ikke nok at mene noget om det her – der skal handling til, også på europæisk plan”, slutter Birthe Holm.

Sjældne Diagnoser vil fremsende et konkret forslag til Sundhedsministeriet og Sundhedsstyrelsen for at få Danmark med i den nye mekanisme.



Birthe Byskov Holm,  
formand for Sjældne  
Diagnoser



# DUKH



*Praksisnyt fra DUKH nr. 49 2015:*

## Forskelle mellem en bisidder og en partsrepræsentant

I DUKH får vi jævnligt spørgsmål fra borgere omkring forskelle mellem en bisidder og en partsrepræsentant til voksne. Det er ikke altid, at borgeren har gjort sig klart, hvad forskellen er mellem en bisidder og en partsrepræsentant. For borgeren er der fokus på, at pågældende har en til at hjælpe sig. Men der er klare forskelle mellem en bisidder og en partsrepræsentant, som det fremgår af denne udgave af praksisnyt.

Læs mere i [Praksisnyt nr. 49 om forskelle mellem en bisidder og en partsrepræsentant](#).

Med venlig hilsen  
Erik Jappe

*Praksisnyt fra DUKH nr. 50 2015:*

## Genvurdering i klagesager - hvordan er reglerne?

Regler om genvurdering giver kommunerne en mulighed for at kigge på en afgørelse en ekstra gang. Der er ingen tvivl om, at der skal foretages en reel genvurdering, når en borger indsender en klage til kommunen. Der må således ikke blot være tale om skinvurdering, hvor kommunen efter en overfladisk sagsbehandling videresender klagen til Ankestyrelsen.

Overholdelse af genvurderingspligten er en garantiforskrift, som kommunen skal overholde.

Læs mere i [Praksisnyt nr. 50 om genvurdering i klagesager](#)

Med venlig hilsen  
Erik Jappe

*Praksisnyt fra DUKH nr. 51 2015:*

## Skal en borger deltage i rehabiliteringsteamets møde om borgerens sag?

Forleden ringede en far til en 19-årig lettere mentalt retar-deret pige med psykiske problemer til DUKH for at høre, om det kunne passe, at hans datter absolut skulle deltage i et møde med rehabiliteringsteamet. Datteren magtede ikke at deltage i mødet pga. sine psykiske problemer, uanset at kommunen havde tilbudt, at mødet kunne afholdes hjemme hos faderen, hvor datteren boede. Faderen var helt uforstående over for kommunens insisteren på datterens deltagelse i mødet og søgte derfor rådgivning hos DUKH om reglerne for borgerdeltagelse. Det handler denne udgave af praksisnyt om.

Læs mere i [Praksisnyt nr. 51 om borgerdeltagelse i rehabiliteringsteamets møde om borgerens sag](#).

Læs evt. [DUKH-undersøgelse: Borgernes oplevelse af mødet med kommunernes rehabiliteringsteams](#)

Med venlig hilsen  
Erik Jappe

### **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](#).

## Landsdelscentrene for sjældne handicap- og sygdomsgrupper

### Rigshospitalet (København)



**Leder:**

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

**Adresse:**

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

### Skejby Sygehus (Aarhus)



**Leder:**

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

**Adresse:**

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

## Forenings-vejledere

Foreningen tilbyder vejledning på en række områder, eksempelvis om:

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

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

Hold jer derfor ikke tilbage!

### Foreningens vejledere er:



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



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



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

Søg mere information på hjemmesiden:

[www.dfoi.dk](http://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: tjh@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](mailto:kontakt@dfoi.dk)  
ring på 70 20 70 85 eller gå  
ind på [www.dfoi.dk](http://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**