



Dansk Forening for

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

OI-Magasinet 1

2016



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 det officielle medlemsblad for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI).

Oplag

Udkommer 3 gange årligt, á 270 stk. i trykt version og 290 i elektroniske version.

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 OI interesserede.

Deadlines

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

Tryk og udsendelse

Rosendahls a/s

Oddesundvej 1, DK-6715 Esbjerg

Tlf. + 45 / 76 10 11 12 * CVR-nr. DK 37 12 09 28

rosendahls@rosendahls.dk * www.rosendahls.dk

Artikler & Billeder

Alle kan som princip skrive i OI-Magasinet.

Indlæg og billeder sendes i tekstbehandlingsformat eller post til ansvarshavende.

Der tages forbehold for redigering og beskæring.

Hvis billeder ønskes sendt retur, oplys da afsenders navn og adresse.

Redaktion

Ansvar og annoncering: Preben W. Nielsen

Hold-an Vej 20 B, 1., DK-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 opkrævning. Rettidig betaling er den 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 en officiel landsindsamling hvert år og som oftest i perioden april-december.

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 størrelsen af andelen af disse midler.

Det vil med andre ord sige, jo flere penge foreningen selv indsamler, jo større andel kan vi dermed forvente af tips- lottomidlerne.

Landsindsamlingen har sin egen konto og bidrag kan og skal derfor indbetales 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 oplysninger

VISO

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

Telefontid:

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

DUKH

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

Telefontid:

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

Sjældne Diagnoser (SD)

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

Telefontid:

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

BPA-arbejdsgiver

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

Telefontid:

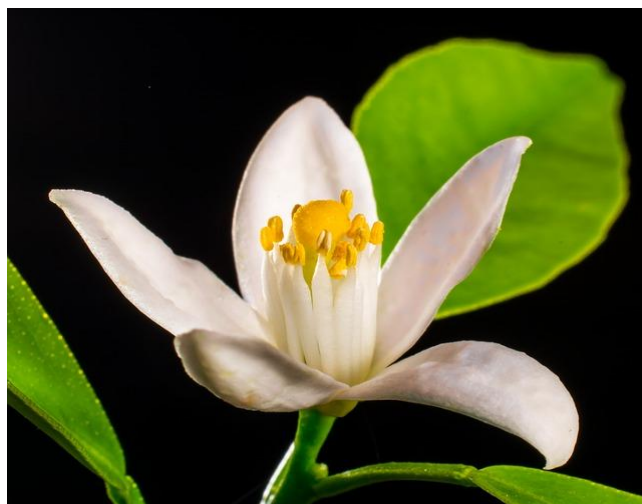
Mandag til torsdag kl. 9:00 – 16:00
Fredag kl. 9:00 – 14:00

Ankestyrelsen

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

Indhold

Kolofon og foreningsoplysninger2
Nyttige adresser & Indhold3
Aktivitetskalender & Annoncering4
Leder: Helbredt for OI5
Godt nytår & Revisor6
Det må du under sygdom & Kontingent7
Annonce Biosym8
Man skal aldrig give op9
Indsamling til "Glasknogler"12
OI undersøgelse/studie for voksne14
Egenbetaling & Kontingent15
Voksen- og årskursus/generalforsamling16
Sommerlejr 201619
Sådan håndteres dit barns smerter21
Når hjertet splittes og rives i stykker22
Referat: OI-Norden generalforsamling 201523
Lidt om forsikring25
Kilder til kalk & NVC publikationer26
Styrketræning27
Sjældne Diagnoser / Nyhedsbreve28
Sjældne Diagnoser vokser31
Sjældne-netværket er kommet for at blive32
TrykFonden som fødselshjælper33
Nyt fra Ankestyrelsen34
Viden fra DUKH36
Træning på DVD (siddende)38
Landsdelscentre & Foreningsvejledere39
Bestyrelsen med kontaktoplysninger40



Forside: Mange kender jo den 18-årige Marie Holm Laursen, der flyttede hjemmefra sammen med TV 2's seere. Her et lille glimt fra optagelsen hvor tv-fotograf, Jeppe Svendsen, er i gang med at filme. Privatfoto.

Aktivitetskalender

- Opdateres løbende på www.dfoi.dk

2016

15. januar	OI-Magasinet / Deadline	Udkommer - ca. 1. februar
6. februar	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby
18.-19. marts	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskabsmøde	?
8.-10. april	DFOI / Årskursus og generalforsamling	Scandic Hotel Sydhavnen
15.-17. april	OI-Norden / Arbejdsudvalgsmøde	Helsinki, Finland
15. maj	OI-Magasinet / Deadline	Udkommer - ca. 1. juni
23.-30. juli	DFOI / Sommerlejr	Vigsø Bugt Feriecenter
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 indhold i sort/hvid. Magasinet udgives tre gange årligt.

Der er fast deadlines; den 15/1, 15/5 og 15/9 – og det udsendes ca. en uge herefter – i oplag på 270 fysiske og 300 elektroniske eksemplarer.

OI-Magasinet udsendes fysisk til alle medlemmer og annoncører, samt elektronisk til læger og andre fagpersoner, hospitals afdelinger, kommuner, institutioner, handicaporganisationer med sjældne diagnoser i Danmark, 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 farver vises som S/H i den fysiske udgave og 4-farvet i den elektroniske udgave 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.

Priser 2016

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.

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

LEDER

Helbredt for OI

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk



Kort før deadline tikkede en mail ind fra Jannie og Lars, der spurgte om der kunne blive plads til en annonce for deres forskningsforsøg. Om der kunne blive plads – der er da ikke noget jeg hellere vil OI-Magasinet lægger plads til. Så efter en aftale med redaktøren finder du nu en annonce for de to læger og ph.d.-studerendes projekt (side 14). Og som det jo fremgår af annoncen, så er der ikke længere tale om at forskningsundersøgelserne blandt personer med OI, foregår i Jylland eller på Fyn. Nej nu er også Sjælland blevet involveret. Lækkert for de der gerne vil være med, men har svært ved, af den ene eller anden grund, at rejse så langt.

Deres nye projekt er stort og omfattende og jeg har et stort håb om, at der er mange der har lyst til at deltage. Hvorfor har jeg det? Jo, det har jeg af nøjagtig samme grund som jeg har lyst til at lægge spalteplads i OI-Magasinet til annoncen. Tænk nu for pokker, hvis man kan få den der forbandede sygdom kurreret eller gjort mindre manifesterende. Nej, jeg nærer ingen urealistiske håb om, at det kommer til at ske hverken foreløbigt eller i min levetid, men kan jeg på en eller anden måde bidrage til, at det sker – eller bare sker lidt tidligere, ja så er jeg tilfreds. Meget tilfreds. Og måske er det ikke så urealistisk en tanke alligevel. Og det vender jeg tilbage til.

Gennem mange år har der desværre ikke været nogen nævneværdig forskning i osteogenesis imperfecta, men det er heldigvis ændret.

Lige nu foregår der en del forskellige forskningsprojekter rundt om i verden. Forsøgene er meget forskellige, men i Nederlandene satte de sømmet på hovedet, da de tænkte ud af boksen. For hvis det er kollagenet, der er i stykker

– hvorfor så ikke helbrede kollagenet? Simpelt og alligevel ikke. Men tankegangen er fornuftig – og selvom det 'kun' er grundforskning nederlændingene laver, kan det jo også bidrage til helheden.

Forleden læste jeg, at man snart forventer at kunne lave en eller form for kurrering af sygdommen muskelsvind. Journalisterne have lavet en populærvideenskabelig vinkling og perspektivering og fik på bedste måde forklaret, hvordan man med en "gen-saks" klipper den syge del af genomet væk. Og dét lyder jo simpelt, ikke sandt? Det er det naturligvis ikke, for man ville plante et nyt enzym, der afskar dele af forbindelserne i genet. Og min pointe er blot, at jo mere forskning vi får i vores egen sygdom, jo mere vil vi ende med at forstå den og måske endda finde en slags helbredelse mod den.

Desværre er der jo langt igen før end kollagenet bliver fikset og knoglerne stærke som stål, men hvis man ikke forsøger at ændre noget sker der jo ingen ting. Men helt urealistisk er det måske alligevel ikke.



**OI-Magasinet
ønsker læsere
og annoncører
et rigtigt godt
nytår 2016.**



Aktuel viden

Vi støtter OI Foreningen

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

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

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



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

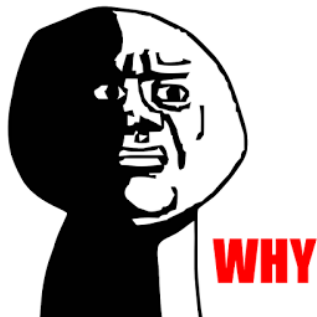
På landsplan beskæftiger Dansk Revision cirka 500 medarbejdere fordelt på 25 kontorer



Det må du under sygdom?

Skal man så bare ligge i sengen og se dårlige tv-serier hele dagen? Nej, du må faktisk gerne opretholde dit daglige liv.

OH GOD



Grundlæggende gælder der to regler

- Du må ikke foretage dig noget, der kan forhale din sygdom, og du skal sørge for, at din arbejdsgiver kan få sygedagpengerefusion.

Det betyder, at du har ret til at **opretholde** dit normale liv med fritidsaktiviteter og socialt samvær, hvis det altså ikke forværrer din tilstand.

Du må også gerne rejse på ferie, hvilket kan have en positiv virkning, hvis eksempelvis man er langtidssygemeldt med stress.

Der er dog netop her, man skal huske arbejdsgiverens mulighed for refusion af sygedagpenge. De bortfalder nemlig, hvis du rejser uden for EU, ex. Norge, Island eller Liechtenstein.

At der er tilladt, er dog ikke det samme som, at det ikke kan koste dig jobbet, hvis din arbejdsgiver finder din ferie forargelig.

- Hvis arbejdsgiveren vitterligt vil af med dig, selvom du ikke har foretaget dig noget kritisabelt, kan det koste dem dyrt i form af en retssag og du kan miste dit job.

Noget der virkelig kan forarge din arbejdsgiver, og dine arbejdskolleger er, hvis de kan følge med i din ferie og dit sociale samvær på Facebook.

Faktisk fylder Facebook opdateringer mere og mere, når en arbejdsgiver beskylder en medarbejder for at pjække fra jobbet.

HK/Privat opfordrer til at være påpasselig.

"En person havde sygemeldt sig med maveonde, men var taget til bilmesse i København, hvilket var lagt ud på Facebook. Og personen var rask igen om mandagen".

- Bliver det helt åbenlyst, at man snyder, er det stadfæstet ved domstolen, at man som udgangspunkt ikke må melde sig syg og deltage i festlige arrangementer.

Medlemskontingent 2016

Kære medlemmer

Betaler du dit årlige medlemskontingent via betalingservice? Så har du måske bemærket, at den (automatiske betaling) er blevet slettet i din betalingsoversigt?

Som man måske husker, fik foreningen for et par år tilbage nyt IT system, der inkluderer medlemskartotek og medlemskontakt, gennem udbyderen Winkas. Det har også et regnskabssystem samt betaling med Dankort via nettet (på foreningens hjemmeside).

Systemet har nu krævet en form for opdatering, så derfor:

Kontingent og opkrævning bliver nemlig her fra 2016 styret af Winkas, men det er stadig NETS og Betalingsservice der står for opkrævningen. Det har betydet, at der skulle skiftes til et andet system hos NETS.

Sletning af kontingentbetaling i BS havde INGEN betydning for 2015-betalingen, men for 2016 bliver der gennem Winkas og NETS udsendt nye opkrævninger via mails, eller på papir til de medlemmer der ikke har oplyst om mail-adresse.

Medlemmerne bedes derfor indbetale 2016 kontingentent enten via netbank eller fysisk i banken – og i samme forbindelse, meget gerne, tilmelde sig igen til Betalingsservice.

Bestyrelsen beklager besværet, men det er nye tider og vi forsøger, at gøre administrationen af foreningen lettere, ikke mindst for kassereren.

Har man problemer med hensyn til ovennævnte, er man velkommen til at kontakte kassereren.

Med venlig hilsen

Jens Schultz, js@dfoi.dk

Mere om kontingent andet sted i bladet.

Svage knogler kræver en stærk forening

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.

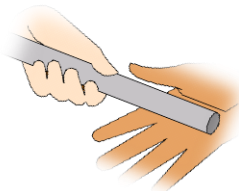
D-vitamin fremmer optagelsen og udnyttelsen af Calcium og bidrager sammen med Magnesium og K-vitamin til at vedligeholde normale knogler. Magnesium og D-vitamin bidrager også til at vedligeholde normale tænder og muskelfunktion. D-vitamin bidrager desuden til immunsystemets normale funktion.



KOMPROMISLØS KVALITET

Fås i helsekostbutikker, Matas og i udvalgte apoteker.





Man skal aldrig give op!

Af: Lisbeth Pedersen, lisbethpedersen@profibermail.dk

Allerførst tak til Karina Sillas Jensen for at hun sendte mig OI-Stafetten. Det er rigtig svært at skulle følge efter de tidligere stafetskribenters flotte indlæg, men jeg håber, at mit bidrag her kan være til inspiration for bl.a. den yngre generation i forhold til nogle af de udfordringer, de uden tvivl vil møde på deres vej frem i livet.



Jeg hedder Lisbeth Pedersen, er 53 år, og jeg har været medlem af DFOI lige siden foreningens start. Jeg har i tidens løb deltaget i enkelte arrangementer, men har ikke været særlig aktiv og synlig i foreningen, så der er sikkert mange af jer, som ikke ved, hvem jeg er.

Jeg blev født en sommerdag tilbage i 1962 som den eneste i familien med OI. Jeg kom til verden med 13 brud og blev straks pakket ind i gips fra top til tå.

Dengang kendte man ikke meget til OI, men jeg var så heldig, at min mor var sygeplejerske og havde passet en lille dreng med OI, så hun kendte sygdommen ganske godt. De første år af mit liv var præget af mange brud – især spontane brud, hvilket naturligvis var

ganske hårdt for mine forældre men også for mine to ældre søstre. Min barndom var i det hele taget præget af utallige brud og hospitalsophold, men i takt med at jeg blev ældre, aftog hyppigheden af brudene heldigvis.

Som barn havde jeg, som alle andre små børn, utrolig meget energi og svært ved at sidde stille. Til min 3-års fødselsdag forærede min morfar mig en lille rød trehjulet cykel, for han syntes, at jeg skulle have mulighed for at følge med de andre børn i legen og brænde mit krudt af. Den lokale smed svejsede et stativ med to ekstra støttehjul rundt om sadlen, som stabiliserede cyklen, så den ikke væltede så let, og så jeg ikke så nemt kunne glide af sadlen – og den lille cykel blev mit livs gave. Den blev "mine ben" og mit ét og alt. Jeg kører den dag i dag stadig på trehjulet cykel, nu selvfølgelig tilpasset efter min størrelse, og jeg kan slet ikke forestille mig, hvordan jeg skulle kunne fungere uden den. Jeg kan ikke takke min morfar nok for, at han var så fremsynet dengang og forærede mig den cykel.



Jeg er vokset op i Vendsyssel i en dejlig familie. Jeg husker min barndom som en god og sorgløs tid, hvor jeg fik lov til at "være barn" og udfolde mig, selvom det

kostede et brud eller to ekstra, når jeg blev for vild og overstadig. Jeg kan huske, at jeg engang til en kontrolundersøgelse hos ortopæderne i Århus hørte en professor udtale "det barn bør pakkes ind i vat" - som barn forstod jeg ikke betydningen af hans ord, så jeg hylede hele vejen hjem i bilen og sagde: "jeg vil ikke pakkes ind i vat". Det var svært for mine forældre at overbevise mig om, at det skulle jeg selvfølgelig heller ikke... og jeg blev da heller ikke "pakket ind i vat" – tværtimod blev jeg opdraget til at hjælpe til med alle de praktiske og huslige gøremål på lige fod med mine to søstre, blev opdraget til at være selvstændig og selvhjulpne og fik lov til at deltage i fritidsaktiviteter, fester osv. sammen med mine kammerater. Vi boede selvfølgelig i et hus uden trapper, men ellers blev der ikke taget særlige hensyn eller lavet specielle ændringer til mig, for mine forældre var af den indstilling, at jeg var nødt til at tilpasse mig den verden og de omgivelser, jeg skulle fungere i, omgivelserne skulle ikke tilpasses mig - og den indstilling er jeg dem evigt taknemmelig for. Det har gjort mit liv så meget lettere, og jeg er blevet vant til altid at finde en løsning på de forhindringer, jeg støder på undervejs.

Jeg gik i almindelig folkeskole, fortsatte på gymnasium, og efter studentereksamen tog jeg 8 måneder på højskole i Kerteminde - en smuk gammel højskole med trapper overalt og ingen elevator, og hvor mit værelse lå på 2. sal, men den udfordring klarede jeg på bedste vis, takket være alle de andre elever, som var villige til at bære mig op og ned af trapperne hele tiden. Det var et dejligt og lærerigt ophold, hvor jeg flyttede hjemmefra og skulle stå på egne ben for første gang.

I 1983 fik jeg en lejlighed i Århus og begyndte at læse jura på Århus Universitet. Det blev begyndelsen på et nyt kapitel i mit liv, hvor jeg havde det gevaldigt sjovt sammen med alle studiekammeraterne, men også for alvor mødte modstand i forhold til "systemet"... Nu var jeg blevet voksen og måtte tage kampen mod myndighederne op på egen hånd. Jeg blev pludselig meget bevidst om, hvor svært det er at passe ind i systemets til tider meget firkantede kasser, når man for det første kører på en trehjulet cykel i stedet for at sidde i en kørestol, og for det andet er 100% selvhjulpne, men samtidig er placeret i kategorien "svært handicappet" - det var og er stadig ikke let...!! 9 ud af 10 gange, hvor jeg søgte kommunen om noget, fik jeg afslag - alle afslag ankede jeg, og alle ankesager vandt jeg.

Dengang var man ikke så fleksibel og kendte heller ikke til så mange muligheder, som man gør i dag... Da jeg f.eks. skulle have indrettet køkkenet i min første lejlighed, forstod ergoterapeuten ikke, at jeg ville sidde

på min cykel, når jeg lavede mad. Hun mente, at jeg ville være bedst tjent med en kørestol - selvom jeg forklarede hende, at cyklen var mit vante hjælpemiddel, og at jeg ikke kunne håndtere en kørestol, så forstod hun det ikke, for hende var handicap = kørestol, færdig punktum! Ligeledes undrede hun sig også meget over, hvorfor jeg dog havde almindelige møbler og ikke små (børne) møbler, når jeg nu var så lille...? En ret morsom betragtning, set med mine øjne, men åbenbart meget logisk ud fra hendes optik...! I forbindelse med indretningen af mit køkken dengang fik jeg afslag på det meste af det, jeg søgte om, så afslagene måtte ankes, og der gik derfor 8 måneder, inden køkkenet blev færdigt. Det krævede en del opfindsomme og kreative løsninger, for at jeg kunne fungere i det i al den tid.

Det var ligeledes svært for mig at komme rundt i Universitetsparken og i jurabygningen, så jeg søgte om at få et beskedent beløb - *og det var meget beskedent* - så jeg kunne aflønne en af mine medstuderende for at hjælpe mig rundt i parken til auditorierne i de forskellige bygninger og bære min taske med de tunge bøger - men næh nej, den gik heller ikke. Kommunen mente, at det var bedst, at jeg fik en elektrisk kørestol i stedet for. De ville slet ikke høre på, at en elektrisk kørestol ikke kunne komme rundt i jurabygningen, igennem dørene eller ind i den gamle glaselevator i bygningen. Da det ikke lykkedes at overtale mig til at få en elektrisk kørestol (som sjovt nok ville have været en langt dyrere løsning for kommunen end det beløb, jeg søgte om), fandt de pludselig på, at jeg skulle skifte studie - de mente simpelthen, at det ville være helt genialt for mig at læse til socialrådgiver i stedet for til jurist (!!), for på socialrådgiverstudiet kunne jeg nemlig komme rundt uden problemer. Jeg ville naturligvis ikke opgive mit drømmestudie på grund af deres påfund og afgørelse, så jeg måtte på den igen med en ny ankesag... Også denne gang vandt jeg, men det tog et år at få sagen afsluttet. Jeg fik også kørekort og bil det første år, jeg boede i Århus. Det gik heldigvis nogenlunde gnidningsløst, men så opstod problemerne senere hen, da jeg skulle udskifte bilen - jeg kunne selvfølgelig ikke få den bil, jeg ønskede. Valget stod mellem en Toyota og en Honda. Der var en vigtig og afgørende forskel på de to biler i forhold til mit udsyn. Mit udsyn var bedst i Hondaen, men man ville bevilge mig Toyotaen. Her fik jeg som noget ganske særligt og ekstraordinært lov til at få fremmøde for Amtsankenævnet, som det hed dengang, og forsvare min sag – pyh, jeg var frygtelig nervøs, for der var så meget på spil for mig... Jeg blev præsenteret for en større forsamling af nævnsfolk og byrådsmedlemmer, som sad rundt om et stort bord og stirrede på mig, og så fik jeg præcis to minutter til at fremføre alle vigtige argumenter for,

hvorfor det skulle være en Honda frem for en Toyota – igen lykkedes det for mig, jeg fik en Honda!

Da jeg blev færdiguddannet som jurist, mødte jeg igen modstand – denne gang i forhold til jobsøgningen. Afslagene var mange – en advokat meldte f.eks. direkte ud, at hans advokatfirma "altså ikke var gearet til folk som mig", så var det ligesom på plads...!! Mens jeg studerede, var jeg ansat på Århus Rets-hjælp, og jeg fortsatte med at arbejde der i et par år som færdiguddannet samtidig med, at jeg læste til engelsk korrespondent om aftenen. Senere supple-rede jeg med en Internet- og multimedieuddannelse, men på trods af tre gode uddannelser var det stadig et problem at finde et job. Arbejdsformidlingen vidste heller ikke, hvad de skulle stille op med mig, men til sidst blev jeg ansat på et stort projekt for et hollandsk oversætterbureau, hvor jeg skulle være med til at oversætte et softwaresystem til shippingbranchen – det blev begyndelsen til et liv som selvstændig er-hvervsdrivende. Jeg stiftede efter dette projekt mit eget oversætterfirma og har arbejdet som oversætter inden for IT-branchen lige siden.

Jeg var så heldig, at jeg ingen brud havde i en lang periode fra jeg var 20 til jeg blev 45 - igen takket være min cykel, hvormed jeg hele tiden er i bevægelse og får trænet mine muskler. Ligeledes har jeg gennem årene trænet flittigt flere gange om ugen med både styrketræning og svømning. Jeg har altid været fysisk aktiv, jeg har bl.a. i en årrække sejlet bådtypen 2,4mR - også kaldet "mini 12m". Jeg har også rejst meget rundt i verden oftest ledsaget af mine to nevøer som "bodyguards", men engang rejste jeg alene til Singa-pore – det gik fint og fungerede perfekt med hjælpen i lufthavnene både på turen derud og hjem igen. Det var en stor udfordring, og jeg var selvfølgelig lidt spændt på, hvordan det mon skulle gå – men jeg tror, det var langt mere nervepirrende for min familie end for mig. Den rejse bekræftede mig i, at man kan, hvad man vil - man skal bare turde gøre det...!!!

Når jeg tænker tilbage, har jeg egentlig altid måttet kæmpe mod systemet, men jeg har som regel også altid vundet mine kampe. Det er ligesom blevet en "naturlig" del af mit liv, at tingene ikke altid bare flas-ker sig første gang, men så må jeg jo bare "på den igen" – og sådan tror jeg, det vil fortsætte fremover. Min seneste kamp er en erstatningssag hos Patienter-statningen efter en meget uheldig operation af mine ben tilbage i 2008. Stod det til Patienterstatningen, så var jeg ikke berettiget til en krone i erstatning, fordi jeg har diagnosen OI, men heldigvis – og med super op-bakning fra eksperter og fagfolk – har Ankenævnet for Patienterstatningen helt andre og langt mere fornufti-

ge briller på... Sagen er i skrivende stund ikke endeligt afsluttet.

Budskabet med mit lange indlæg her er, at uanset hvor meget modstand man møder på sin vej, så skal man bare ikke give op – problemer og udfordringer er til for at løses. Det er opslidende evigt og altid at skul-le kæmpe for sin ret, ja, men det nytter at gøre det... og med en vis portion stædighed og fighterånd, så kommer man altså langt her i livet. Det gælder for alle, "just go for it...!"

Med god hjælp fra Karina Sillas Jensen, har jeg hermed givet stafetten videre til *Cecilia Hynneke Jensen*.

Hvorfor?

- ung mand: Vil du gifte dig med mig?
 ung pige: Har du et hus?
 ham: Nej!
 hende: Har du en BMW?
 ham: Nej!
 hende: Hvor meget får du i løn?
 ham: Jeg får ikke løn... Men!
 hende: Ingen men. Du har ingenting. Hvordan kan jeg så gifte mig med dig? (Pigen går).
 ham: (Taler med sig selv). Jeg har en stor villa og andre ejendomme, samt 2 Ferrari og 2 Porsche, hvorfor skulle jeg så have en BMW? Og hvordan skal jeg få løn, når jeg selv er chef?



Indsamling til "Glasknoglerne"

Af: Ann Bett Wulff Kirkebaek, annbett.kirkebaek@gmail.com



Kære alle med tilknytning til OI-foreningen: Godt nytår!

Jeg håber at det nye år på alle måder bliver et godt år for Jer, rigt på positive oplevelser, mennesker og muligheder!

2015 har været en travl og begivenhedsrig periode for mig og "min OI". Særligt efteråret har budt på flere spændende oplevelser: Jeg har afholdt foredrag rundt omkring i Danmark om mit liv med OI og fysisk træning: "En stærk krop med skånsom træning", og mine foredrag er blevet taget utrolig godt i mod alle steder. Det er jeg meget taknemmelig for!

Og så har jeg været i Oslo, hvor jeg var med på Topical Meeting - konferencen. En helt igennem fantastisk oplevelse, hvor jeg fik lov til at møde og tale med så mange inspirerende mennesker, der alle har en dyb interesse for OI og brænder for at gøre hverdagen og livet med OI bedre. Det var en stor ære at afholde mit foredrag på konferencen og jeg håber på at få muligheden igen en anden gang!

Indsamling til "Glasknoglerne"

I Fitnessdk Aarhus, som er min daglige arbejdsplads, har jeg afholdt 8 træningsevents i løbet af uge 43. Formålet var at samle ind til DFOI og jeg døbte indsamlingen, og alle events; "Glasknoglerne".

Medlemmerne af Fitnessdk blev opfordret til at bidrage til indsamlingen. De fleste bidrag blev doneret via mobilpay i forbindelse med afholdelsen af de 8 træningsevents.

Jeg havde fået ideen til indsamlingen i foråret og tænkte, at "Den Internationale Osteoporosedag" tirsdag d. 20/10 – 2015 ville være en rigtig god anledning til "Glasknogle-indsamlingen". Det blev også på denne dato, d. 20/10, at jeg arrangerede et helt særligt spinningevent, der var åbent for "ikke-medlemmer" af Fitnessdk. Jeg annoncerede spindingeventet her i OI-Magasinet og jeg er stadig meget imponeret over det store fremmøde fra Jer medlemmer af DFOI, foruden stort fremmøde fra medlemmer af Fitnessdk.

Vo intet vover...

Når jeg går "in", så går jeg virkelig "all in"! Og alle sejl skulle sættes for at få den bedste indsamling til DFOI. Så jeg manglede lidt "stardust".

Jeg kontaktede Chris MacDonald og Pernille Vallentin og spurgte, om de kunne hjælpe mig. Pernille lavede den mest fantastiske og super søde video, hvor hun fortalte lidt om sin OI og takkede deltagerne for at møde op og støtte "glasknoglerne". Videoen afspillede jeg på mine events.

Chris MacDonald sendte mig "et statement og en virtuel high-five", som jeg også videregav på alle mine events.

Jeg er både Chris og Pernille dybt taknemmelig for deres støtte til indsamlingen!



Afslutningen på en fantastisk uge

I forbindelse med "Glasknoglerne" var Fitnessdk Aarhus og jeg gået sammen om at sponsorere en stor hovedgevinst. Vinderen skulle findes blandt bidragerne til indsamlingen. Hovedgevinsten havde en værdi af 1500,- kr. Gevinsten var et privat event indenfor enten Spinning, Pilates eller Arobic, for vinderen og dennes 20 gæster, med mig som instruktør.

Da jeg havde afholdt alle events, hvilket foruden Spinning også inkluderede Pilates- og Arobic-events, var der blevet indsamlet fantastiske 3220,- kr. Et beløb som jeg er stolt af! Især når man tænker på at det blot er ét træningscenters medlemmer, der har været med i indsamlingen.

Marie Holm Laursen, *Pigen med knogler af glas*, modtog pengene på vegne af DFOI ved et lille arrangement i Fitnessdk, hvorefter de er blevet indsat på vores landsindsamlingskonto. Marie udtrak ved samme lejlighed også vinderen af hovedpræmien!



Mød mig på YouTube

Mine foredrag om træning og knogleskørhed, min daglige undervisning i Fitnessdk og mine private Pilates sessioner udspringer af mine personlige erfaringer i forhold til livet med OI og ønsket om at hjælpe andre – dig! Ønsket om at kunne inspirere dig til troen på en sund og aktiv livsstil på trods af OI. Det kom helt af sig selv hos mig – det lå der bare naturligt. Det er det jeg vil og det er dér, jeg henter min energi!

Jeg har lavet en YouTube kanal hvor jeg på små korte videoer underviser i Pilates på basisniveau, og der vil løbende komme nye videoer til.

Hvis du er interesseret, så kik forbi YouTube kanalen og eventuelt tryk "Abboner"; Så får du en mail, når jeg er klar med en ny video.

<https://www.youtube.com/watch?v=kOCJVP-7R4M>

Kærlig hilsen fra Ann Bett

Tiden kommer aldrig igen

En far kommer sent hjem fra arbejdet, træt og irriteret. Hans søn på 5 år står og venter på ham ved hoveddøren..

– Far, må jeg lige spørge dig om noget?

– Ja, hvad er der søn?

– Far, hvor meget tjener du i timen?

– Det har du slet ikke noget med at gøre, hvorfor spørger du om sådan noget? Svarede faderen surt.

– Fordi, jeg bare vil vide, hvor meget du tjener i timen!

– Faren svarer surt; hvis du absolut vil vide det... så, tjener jeg 100 kr. i timen.

– Åh, siger sønnen og ser meget ked ud af det. Han tænker kortvarigt og spørger så igen sin far: Må jeg få 50 kr.?

Hans far bliver vred og svarer: Hvis den eneste grund til at du skal have penge er, at du skal købe et eller andet latterligt stykke legetøj eller andet, så kan du godt gå op på dit værelse og i seng.

God nat kammerat!! Og tænk over hvorfor du er så egoistisk. Jeg arbejder hårdt hver eneste dag for at tjene penge og så opfører dig så barnligt. Føj! Drengen gik med tunge skridt op på sit værelse og lukkede døren. Han var meget ked af det.

Faderen satte sig ned og blev endnu mere sur og vred fordi hans søn havde spurgt på den måde.

– Hvordan tør den lille skid stille mig det spørgsmål bare for at få nogle penge?

Efter en times tid er faderen faldet lidt til ro og begyndte at tænke, måske havde han virkelig brug for de 50 kr. til noget vigtigt. Han kommer jo ellers ikke og spørger om penge. Der må være mere i det. Han går op og banker forsigtigt på døren til drengens værelse.

– Sover du, min søn? Spurgte han.

– Nej far, jeg er vågen.

– Jeg har tænkt, at jeg måske var lidt for hård ved dig tidligere. Det har været en lang dag og jeg lod min frustration gå ud over dig.

– Her har du de 50 kr. du spurgte om!

Drengen satte sig op i sengen og smilede over hele hovedet,

“Åh, tak far!” og løftede sin hovedpude og tog et bundt rynkede sedler frem.

Faderen så, at drengen jo allerede havde penge og begyndt at blive sur igen.

– Hvorfor vil du have flere penge, når du allerede har nogle? Spurgte faderen.

Drengen begyndte at tælle sine penge og kiggede op på sin far:

– Fordi jeg ikke havde nok, men nu har jeg!

– Far, her har du 100 kr. og så vil jeg gerne købe EN time af din tid, sagde drengen og rakte pengene til sin far!

– Så vær venligst sød og kom tidligt hjem i morgen, da jeg gerne vil spise aftensmad sammen med dig! Faren blev helt sønderknust. Han lagde sine arme rundt om sin lille søn og undskyldte.

OSTEOGENESIS IMPERFECTA – VOKSNE

På de endokrinologiske afdelinger, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og på Hvidovre Hospital, foregår en undersøgelse af den medicinske behandling til voksne patienter med osteogenesis imperfecta.

Med udgangspunkt i undersøgelse af den genetiske baggrund for sygdommen og sværhedsgraden hos den enkelte vil vi undersøge to behandlinger, der på nuværende tidspunkt benyttes til behandling af knogleskørhed.

Med undersøgelsen muliggøres et målrettet behandlingsvalg i fremtiden, tilpasset den enkelte patient med osteogenesis imperfecta i forhold til den genetiske baggrund og sværhedsgrad af sygdom.

Forsøget henvender sig til voksne patienter med osteogenesis imperfecta i alderen 22-70 år. Kvinder må ikke være gravide.

Forsøget er planlagt til at vare 3 år.

I forbindelse med forsøget vil der blive foretaget generelle helbredsundersøgelser, knoglemineralmåling, blodprøver inkl. DNA-undersøgelse, knogleprøve samt billeddiagnostiske undersøgelser. I alt ca. 10-12 besøg af 1-1½ times varighed.

Der indgår medicinsk behandling i dette forsøg.

Hvis De ønsker yderligere information, og eventuelt ønsker at deltage, kontakt da venligst:

Aarhus Universitetshospital (Osteoporoseklinikken)/ Hvidovre Hospital

Forsøgsansvarlige læger: Jannie Hald, Bente Langdahl
Mail: jahald@rm.dk eller Tlf: 78 46 76 81, Tidsrum: man-fre 8-12

Odense Universitetshospital

Forsøgsansvarlig læge: Lars Folkestad
Mail: LarsFolkestad1@rsyd.dk.

Der vil ved henvendelsen om eventuel deltagelse, blive stillet nogle spørgsmål med henblik på, om man kan medvirke i forsøget.

Forsøget er godkendt af Videnskabsetisk Komité,
Lægemiddelstyrelsen og Datatilsynet.

Egenbetaling (kursus og sommerlejr)

Som årene går modtager DFOI færre og færre tilskudsmidler og der ses ingen tegn på at denne tendens ændrer sig. Bestyrelsen vil dog gerne bevare aktivitetsniveauet, så derfor kan der fra år til år forekomme bl.a. ændringer i egenbetaling ved kurser og sommerlejr.

De pt. gældende takster for egenbetaling er som følgende:

Årskursus, voksen- og familiekursus

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

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

Børn og unge under 18 år kan ikke deltage ved voksenkursus.

Egenbetaling ved andre eventuelle kurser fastsættes af bestyrelsen.

Sommerlejr

For at booke et hus, skal minimum én af deltagerne i huset være aktivt medlem.

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

Gæstebetaling: (Gæster = personer der til daglig ikke bor sammen med værtsfamilien).

- Overnattende fra 18 år, pr. person/døgn – 250,- kr. / hele ugen – 1.300,- kr.
- Overnattende under 18 år, pr. person/døgn – 125,- kr. / hele ugen – 650,- kr.

Kære ægtefælle/samlever

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



Kontingent (medlemskaber)

I henhold til foreningens vedtægter og §3: "Ret til medlemskab har **alle personer, som har OI eller et sjældent syndrom**, der er klinisk nært beslægtet med OI **samt myndige personer, der er, eller har været, forældre, børn, søskende eller ægtefæller til disse.**" – Alle øvrige kan blive støtte medlem, uden stemmeret på generalforsamlinger. Foreningen har ikke familiemedlemskaber, men kun medlemskab af enkeltpersoner.

Medlemskaber og priser

- Aktive medlemmer: Personer med OI og 1. grads slægtninge 250,- kr. årligt.
- Støtte medlem A: Alle øvrige privatpersoner 200,- kr. årligt.
- Støtte medlem B: Institutioner og firmaer, minimum 400,- kr. årligt.

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

HUSK: at melde flytning eller ændre adresse, og gerne i god tid, via hjemmesiden eller til kassereren.

Voksen- og årskursus, samt generalforsamling den 8.-10. april 2016



**Hotel Scandic Sydhavnen
Sydhavns Plads 15
2450 København SV**

Praktisk info!

- *Vigtigt at læse inden tilmelding*

Har man set weekendens foreløbige program >>, har man sikkert observeret, at generalforsamling afholdes lørdag umiddelbart efter frokost og ikke som sædvanlig søndag formiddag?

Man har sikkert også registreret, at der ikke har været afholdt et voksenkursus i efteråret 2015? Årsagen er, at de bevilgede penge først kom til udbetaling i december.

Bestyrelsen har derfor besluttet, at der afvikles et mindre ditto fredag-lørdag i forbindelse med årskursus og generalforsamling 2016.

Grundet foreningens færre økonomiske resurser, har det været nødvendigt at skære i forskellige omkostninger og her bl.a. kursusaktivitet.

DET BETYDER, AT

Voksenkursus: Her kan voksne med Ol og evt. ægtefælle/samlever ankomme og deltage fredag-søndag inkl. overnatning og forplejning alle dage. *Børn og unge under 18 år kan ikke deltage på voksenkursus.*

Årskursus/generalforsamling: Her kan alle, inkl. familiens børn og unge under 18 år, ankomme og deltage lørdag-søndag inkl. overnatning og forplejning.

Tidligere år er der deltagere som er rejst hjem før frokost søndag uden at framelde sig. Det koster foreningen penge, der kunne være brug bedre. Så man har besluttet, at søndag ikke afsluttes med frokost, men "skrub af" sandwich.

Bestyrelsens sædvanlige middag med familien (fredag før årskurset), som en tak for det gamle år, er også skåret væk.

Evt. drikkevarer er for egen regning under hele opholdet.

Støttemedlemmer kan deltage ved årskursus og på generalforsamling, men uden stemmeret. De skal dog af hensyn til arrangementet tilmelde sig som alle øvrige deltagere og de skal selv afregne **alt** med hotellet.

Egenbetaling/tilmeldingsgebyr

Der skal ikke betales dobbelt gebyr, hvis man vil deltage på både voksen- og årskursus.

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

Tilmelding og egenbetaling...

Skal være modtaget senest den 15. februar 2016 via foreningens hjemmeside www.dfoi.dk under menuen "Medlemmer & Arrangementer".

Koordinator

Ved problemer med tilmelding/betaling, kontakt venligst koordinator, Patrick Lykkegaard på: mobil: 24 80 32 48 eller mail: pl@dfoi.dk

Program (foreløbig)

- med forbehold for evt. ændringer

Fredag den 8. april

- 15.00-16.00 Tjek ind (voksenkursus)
- 16.00-17.30 Ol generelt m. spørgetid?
- 18.00-19.30 Middag
- 19.30-20.30 Rejseoplevelse m. Anna le Dous

Lørdag den 9. april

- 08.00-10.00 Morgenbuffet
- 10.00-10.15 Tjek ind (årskursus)
- 10.15-10.30 Velkomst
- 10.30-12.00 Genetisk udredning?
- for både voksen- og årskursus
- 12.00-13.30 Frokost
- 13.30-15.00 Generalforsamling
- 15.00-15.30 Pause m. kaffe
- 15.30-17.00 Indlæg ikke fastlagt
- 18.30- Middag og socialt samvær

Søndag den 10. maj

Obs: *Søndag afsluttes uden frokost, men blot en "skrub af" sandwich.*

- 10.00-10.45 Rygspecialist
- 10.45-11.15 Pause
- 11.15-12.00 Den gode patient, Mette Grentoft
- 12.00- Konstituerende bestyrelsesmøde

Det endelige program og tider for weekenden kan downloades på foreningens hjemmeside www.dfoi.dk så snart som mulig og udleveres desuden ved ankomsten og registrering.

Generalforsamling

Der indkaldes hermed til ordinær generalforsamling

Lørdag den 9. april 2016 kl. 13:30

Hotel Scandic Sydhavnen
Sydhavns Plads 15, 2450 København SV

Dagsorden i henhold til foreningens vedtægter:

1. Valg af dirigent og stemmetællere
2. Formandens beretning for 2015
3. Fremlæggelse af revideret regnskab for 2015
- herunder fastsættelse af kontingent
4. Indkomne forslag
5. Valg til bestyrelsen – på valg efter tur er,
 - Berit Landbo
 - Jens Schultz – modtager ikke genvalg
 - Niels Christian Nielsen – modtager ikke genvalg
 - Patrick Lykkegaard
 - Mads Dyreberg Haldrup

Valg af to suppleanter - vælges hvert år

 - pt. Christian Vestergaard
 - pt. Therese Hedal
6. Eventuelt – herunder kan alt diskuteres, men intet besluttet.

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

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

Medlemmer der ikke er på valg:

Karsten Jensen, Kis Holm Laursen, Preben W. Nielsen og Rune Bang Mogensen.

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

Ved ankomst og registrering udleveres der en velkomstfolder med bl.a. weekendens program, dagsorden for generalforsamlingen, samt foreningens vedtægter. Vedtægterne kan desuden downloades på foreningens hjemmeside www.dfoi.dk.

Sommerlejr 2016, afholdes 23.-30. juli

... i Vigsø Feriecenter, Vigsøvej 300, 7730 Hanstholm



Kære medlemmer!

Så er det afgjort, at Vigsø Feriecenter i det Nordjyske danner ramme for foreningens og dermed årets sommerlejr.

De bookedede huse er beliggende i de tre rækker op mod det store græsareal, hvor vi formentlig får rejst et telt til den fælles grillaften og sædvanlige (natte) hygge. Som det kan ses nedenfor er husene store med 2 separate sove- og badeværelser, så hvis nogen eventuelt har lyst, er det muligt at deles om et hus og dermed halvere egenbetalingen og forbruget.

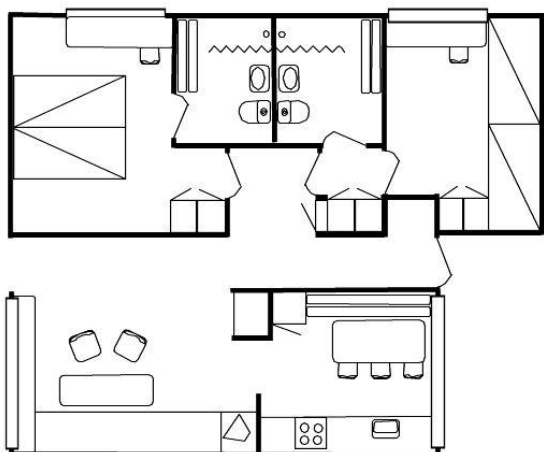
Egenbetalingen er inkl. slutrengøring, men den dækker ikke EI-forbrug af kr. 2,80 pr. kWh og Husdyr kr. 275,- (Se om egenbetaling og for gæster på den foregående side).

Der er tilmelding og betaling efter "Først til Mølle" princippet og det skal ske via foreningens hjemmeside i menuen "Medlemmer og Arrangementer". Husk at krydse af på tilmeldingen, om man medbringer husdyr (hund eller kat).

Tilmelding og egenbetaling kun via www.dfoi.dk og skal være modtaget/indgået senest den 1. april.

Foreningen sørger for en grill (mandag), men man skal i år selv medbringe både kød og tilbehør.

Husene:



Alle husene er 81 m² med plads til 6 personer, men møblement og indretning kan variere. Der er trådløst internet 30/30 Mbit/s

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

Værelse: m. dobbeltseng.

Værelse: m. 2 enkeltsenge og 2 køjer (til i alt 4 voksne).

2 Toiletter/badeværelser: m. brusenicher.

Køkken: m. stor spiseplads, køleskab med frostboks, kaffe- og opvaskemaskine.

Et lille indtryk af og fra Vigsø (inde som ude)



Reception og indendørs badeland



Opholdsstue med brændeovn



Værelse med plads til 4 voksne



Køkken med spisepladser



Værelse med dobbeltseng



Badeland (gratis for feriegæster)



Bad og Toilet



Race på ATV

Nedenstående artikel kan ses som supplement til (Smerte hos børn) i OI-Magasinet 2-2014

Guide: Sådan håndterer du et barns smerter

Børn der er ramt af smerter har svært at koncentrere sig i timerne og tage del i legen i frikvarteret, fordi smerterne tærer på både kræfterne og energien. Jeg har for skole og forældre 10 anbefalinger til, hvordan man kan hjælpe et barn ramt af smerter til at få en bedre skoledag.



Kilde: Danske Patienter

1. Regn med, at barnet har ondt, når det siger det. Når du anerkender barnets smerter, føler det sig taget alvorligt.
2. Giv kammerater og voksne omkring barnet indblik i smerterne, så de forstår hvorfor deres ven siger fra, når det gør for ondt til at deltage. Har barnet lyst, kan det selv fortælle om sine smerter.
3. Giv plads i skolen til de små strategier, som børnene udvikler til at holde smerterne på afstand. Spørg barnet og dets forældre, hvad der hjælper. Måske har barnet brug for at komme op og gå? Eller et sted at lægge sig? Måske hjælper det barnet at sidde og pille ved ting? Eller at sidde uroligt og vippe med foden?
4. Støt barnet til at lære dets egne grænser at kende, så stærke belastninger følges af ro og plads til at komme sig.
5. Fortæl barnet, at du gerne vil høre om dets smerter og afbryd ikke med dine egne opfattelser af smerte og sygdom.
6. Giv plads til, at barnet ikke altid kan deltage i aktiviteter i skolen. Vis klassen, at det er socialt og moralsk legitimt – men vis samtidig, at det betyder noget, at barnet deltager i flest mulige aktiviteter.
7. Læg mistroen væk. Børnene skal bruge deres kræfter på at finde deres grænser for, hvad de kan. Når de møder mistro, bruger de i stedet deres kræfter på at overbevise de voksne om, at de taler sandt – eller at underkende smerten.
8. Husk at målet er, at barnet selv lærer sin smerte og sin grænse at kende. Og accepter, at det kan tage tid og flere forsøg. Forældre og lærere kan hjælpe barnet til at lære at lytte til sine egne grænser – og til selv at sige til og fra, når der er behov.
9. Forældre og lærere må informere hinanden om, hvordan barnet har det i skolen og når det kommer hjem. Derfra kan man sammen med barnet finde ud af, hvordan belastninger og energi kan fordeles over dagen, på en måde, der giver barnet et godt liv både i og udenfor skolen.
10. Børn forstår og oplever deres smerter forskelligt afhængigt af, hvor gamle de er. Tilpas derfor altid støtten til barnet i forhold til alder.



Charlotte Bredahl Jacobsen, Projektleder

Telefon 33 41 47 25
Mail cbj@danskepatienter.dk

Gengivet med tilladelse fra forfatteren, 03.01.2016.

Når hjertet splittes og rives i stykker..

Kis har nedskrevet nogle små "historier" eller fortællinger om man vil på sin computer, som en journalist så har opfordret hende til at holde foredrag ud fra. Det er hun nu startet op med – og OI-Magasinet bringer her den første fortælling.

Af: Kis Holm Laursen, khl@dfoi.dk

Utallige gange ved indlæggelser har jeg stået med følelsen af, at jeg bliver revet midt over. Ved operationer og dagene efter har jeg følt, at jeg svigtede Kristine ved at vælge at være på hospitalet, men hvis jeg tog hjem var mine tanker konstant på hospitalet. Når jeg tog hjem var der ikke overskud til selv de mindste konflikter, af og til endte den hyggelige hjemtur med gråd og frustrationer hos Kristine. Jeg ville så gerne kunne tage hjem og være til stede derhjemme i nuet, sammen med Kristine. Jeg har forsøgt mange gange, det er da også lykkedes til tider, afhængig af hvor akut situationen var på hospitalet.

Når jeg var på hospitalet, så ønskede jeg at komme hjem til Kristine. Når jeg var hjemme ønskede jeg at komme tilbage på hospitalet. At finde fred med at jeg ikke kan være der for begge mine børn er virkelig en udfordring som jeg har kæmpet meget med. Det var jo ikke sådan det skulle være at være mor til 2.

Vi står en formiddag og skal på legepladsen. Storesøster, som har det bedst, når hun kender dagens program er tilfreds og glad. Hun har selv taget tøjet på og venter på, at jeg skal give Marie hendes jakke på. Knæk, siger det inde i ærmet og Marie skriger. Med en lille forkert bevægelse har jeg forårsaget et brud på hendes arm. Marie skriger og starter straks min tankegang; Hvor alvorligt er det? Kan jeg flytte hende ind i stuen eller skal jeg give smertestillende og vente med at flytte hende? Skal jeg ringe Torben hjem fra arbejde for at hjælpe mig med at lægge bandage på? Skal jeg tage på skadestuen og kan jeg det alene? Hvad gør jeg så med storesøster osv ... Hjertet banker og tankerne farer og en kvalmende tanke om, at hvis jeg da bare havde været lidt mere opmærksom, mens jeg hjalp hende med jakken var det nok ikke sket.

Så spørger storesøster med gråd i stemmen. "Skal vi ikke snart af sted"? Jeg må forklare hende med så rolig stemme som muligt, at vi kommer vist ikke af sted nu. Det slår hende helt ud, og hun siger "Mor du lovede, vi skulle på legepladsen" mens hun bryder ud i gråd.

Det ene barn græder over smerten ved et brud, hendes mor har forårsaget. Det andet barn græder, fordi hendes mor endnu en gang ikke holder det, hun lover.

Mit hjerte bliver revet itu, for hvem skal jeg hjælpe. Kan jeg lade et barn i smerte vente, mens jeg trøster storesøster. Eller skal jeg lade storesøster være i venteposition igen. To dage før sagde hun: "Elsker man den mest, som man hjælper mest". Jeg havde lige besluttet mig for, at hun skulle mærke og vide, at hun var lige så vigtigt for mig som hendes lillesøster.

Der er ingen facitliste. Det eneste faktum er, at jeg ikke kan være to steder, og jeg kan ikke gøre noget af det optimalt. Jeg må affinde mig med at gøre det så godt som muligt for dem begge – velvidende at det aldrig bliver perfekt for nogen af dem.

At sidde dagen efter og se mine piger danse sammen inde i stuen - den ene i kørestol med en bandage på armen - gør at jeg finder ro i, at jeg gør det så godt, jeg kan.

Og hjertet heler igen efter et stykke tid.



Man kan læse mere om tanker og oplevelser af livet med et handicappet barn på hjemmesiden: <http://kislaursenforedrag.dk/velkommen>



Referat:

OI-Norden's generalforsamling, den 19. september 2015
Soria Moria, Oslo, Norge

Dagsorden i henhold til vedtægterne:

1. **Godkendelse af indkaldelsen og dagsordenen, samt eventuelle forslag til behandling under punkt 9**
 - Indkaldelse og dagsorden blev godkendt.
 - Der var ingen indkomne forslag til behandling under pkt. 9.
2. **Valg af ordstyrer samt referent/sekretær og stemmetællere**
 - Valg af mødeleder, Elisabeth Hästbacka
 - Valg af referent, Preben Nielsen
3. **Arbejdsudvalgets redegørelse/beretning for de seneste 2 år**
 - Beretningen for 2013-2015 blev godkendt med små rettelser/tilføjelser.
4. **Fremlæggelse af regnskabet**
 - Regnskabet for 2014 blev godkendt.
 - Regnskabet d.d. for 2015 blev taget til efterretning.
5. **Forslag til eventuelle ændringer af vedtægterne**
 - Der var ingen forslag til ændring af vedtægterne.
6. **Medlemskontingent for de følgende 2 år**
 - Kontingentet blev besluttet uændret.
7. **Arbejdsprogram for de følgende 2 år**
 - Følgende forslag til arbejdsprogram for 2015-2017 blev godkendt.
 - a. Fortsat udvikle samarbejdet mellem fagpersonerne i Norden, og hvert land har ansvar for opdatering af liste over fagpersoner som arbejder med OI i deres land.
 - b. Imødesee fagpersoners ønsker om øget information fra personer med OI f.eks. opmuntre personer med OI til at skrive personskildringer i de nationale medlemsblade.
 - c. Fortsat sprede information om de nordiska sommerlejre, samt om voksen- og ungdomsweekender og her indbyde deltagere fra de øvrige lande, samt informere om andre muligheder til at være i kontakt med og træffe andre med OI i Norden, bl.a. via de sociala medier, og opmuntre medlemsforeningerne til at linke til disse på egne hjemmesider.
 - d. Udvikle informationen om OI-Norden på de nationale hjemmesider.
 - e. Fortsat samarbejde mellan de nordiska medlemsforeninger, og hjælpe/støtte til oprettelse af en svensk forening. Arbejde for muligheder til at organisere fælles kursus for voksne.
 - f. Arbejde for udveksling af information og samarbejde med OIFE.
 - g. For at OI-Norden fortsat kan udvikles, har dette punkt en dynamisk plads som kan ændres ved hvert møde. Det kan fungere som et statisk punkt eller et opfølgingspunkt, det vigtigste er at give plads for specielle og vigtige dagsaktuelle områder og definere hvad der skal gøres, og af hvem, til OI-Nordens arbejdsudvalg mødes efterfølgende.
 - Efter en endt og meget vellykket konference 17.-18 sept. 2015 i Oslo – blev det oplyst, at der også arrangeres en ny konference i efteråret 2017 – den arrangeres dog af- og kun for fagpersoner.
 - OI-Nordens arbejdsudvalg vil derfor prøve, som tidligere på ulige år, at arrangere et mindre nordisk fagseminar i efteråret 2016 i København.

8. Valg af formand og næstformand/kasserer, samt præsentation af nyt arbejdsudvalg

- Da de enkelte medlemsorganisationer har forskellig procedure og tidspunkter for valg af deres repræsentanter – og i henhold til referat fra arbejdsudvalgsmøde, den 18. september 2015, er arbejdsudvalget pt. således sammensat:

Danmark:

- Formand, Rune Bang Mogensen (2 år)
- Næstformand/kasserer, Preben W. Nielsen (1 år)
- Suppleanter, Karsten Jensen og Mads Haldrup

Finland:

- Medlem, Elisabeth Hästbacka (2 år)
- Medlem, Anne-Maria Hästbacka (2 år)
- Suppleant, Jouko Karanka

Norge:

- Medlem, Leif Richard Bårdsen (2 år)
- Medlem, Arthur Rønningen (1 år)
- Suppleant, Ida Holan

Sverige:

- Er pt. ikke repræsenteret

9. Behandling af de indkomne forslag til generalforsamlingen (se punkt 1)

- Der var ingen indkomne forslag til behandling.

10. Eventuelt

- Der var Ingen spørgsmål eller drøftelser under eventuelt.

Oslo, den 19. september 2015

Preben Nielsen

Referat/protokol

Elisabeth Hästbacka

Ordstyrer/formand/leder

OI-Norden's arbejdsudvalg 2015-2017 (2016)

Rune Bang Mogensen



Elisabeth Hästbacka



Preben W. Nielsen



Leif Richard Bårdsen



Anne-Maria Hästbacka



Arthur Rønningen

Lidt om forsikringer

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

Bilen:

Først og fremmest skal man vide hvor mange km man forventer at kører årligt og gerne sætte tallet lidt lavere end forventet. Der kan være stor prisforskel på ex 25.000 – 30.000 km. Har du sat den til 25.000, men i november opdager at du har kørt 26.000 km, så skal du blot ringe og få forhøjet resten af perioden. På den måde betaler du kun høj præmie de sidste måneder af perioden. Glemmer du at ringe, fordobles selvrisikoen ved ulykke.

Ekstraudstyr:

Særligt ved handicap biler hvor der ofte kan være lift, 6 vejs konsol mv. Alt dette kan let rende op i mere end 100.000 kr. og er ofte noget der skal forsikres specielt. Husk at kontrollere med dit selskab om dette udstyr er ordentligt forsikret. Nogle selskaber KAN SLET IKKE DÆKKE DET.

Førerpladsdækning:

Dette kan være et mere tricky punkt. Mange selskaber vil forsøge at sælge denne dækning som et mersalg. Men hvad er det egentlig og er den nødvendig? En førerpladsdækning dækker føreren af bilen ved solouheld, da det ikke er alle ulykkesforsikringer der dækker her. Vær derfor kritisk. Hos nogle selskaber er den substituér, og træder kun i kraft hvis føreren ikke har andre forsikringer der dækker. Det vil sige, har du en ulykkesforsikring der dækker bare det mindste, (men nødvendigvis ikke nok) ved solouheld, så bortfalder muligheden for dækning af føreren. Nogle ulykkesforsikringer har en decideret soloulykkesdækning inkluderet.

Mange førerpladsforsikringer har også andre tillægsdækninger, for at få den til at virke mere attraktiv, men skinnets kan bedrage. **Husk derfor at læse det med småt.** Der er set vilkår hvor det fraskriver selskabet at bruge denne dækning. DOG ER DET LOVKRAV AT HAVE DEN HVIS DU HAR EN ANSAT HJÆLPER TIL AT KØRE DIN HANDICAPBIL.

Selvrisiko på bilen bør ikke være over 4000 kr.

Indbo:

Når man skal beregne indbosummen er tommelfingerreglen at gange antal m² med 8000 kr. Altså ex 50 m² bolig = Indbosum på 400.000 kr.

Et vigtigt punkt er glas og kumme. Hvis du bor til leje, kontroller da din lejekontrakt. Mange udlejere har selvforsikring for dette punkt og du kan spare dette. Det SKAL fremgå af din lejekontrakt.

Handicap hjælpemidler kan ofte være dyre, så nærlæs dine vilkår. Nogle selskaber har enkeltdele loft. Dvs. du måske har en samlet indbosum på 900.000 kr. Men at selskabet kun dækker enkeltdele op til ex 30.000 kr. Så hvis din el-kørestol til 40.000+ eller din

minicrosser til 50.000+ ryger i en brand af hele huset, vil du maks. få 30.000 til en ny.

Hos nogle selskaber skal man enten have dyre ting forsikret separat eller forhøre sig om andre muligheder. Samme problem kan man møde ved El-scootere, der i princippet er alm. indbo, men da de ofte er udenørs hele tiden og bruges til at fragte dig fra hjemmet mv. vil mange selskaber ikke dække den som indbo. Så vil de hellere tegne den som cykel. Problemet er bare, at alm. cykelforsikring kun dækker 10-15.000 kr. og en udvidet måske kun 25-30.000 kr.

Elektronik:

Kan tit være en god ide. Den dækker stort set al elektronik i hjemmet ved uheld, kortslutning mv. Den dækker hvis fryseren står af, eller hvis tv'et kortslutter. Til denne kan der tilkøbes en pludselig skade (en såkaldt klodsmajor). Denne dækker uden spørgsmål hvis ex dit 2 års barn kaster fjernbetjeningen ind i tv'et og ødelægger begge. Dog er disse ofte med en lidt høj selvrisiko. Men kan altså være guld værd, særligt hvis man har handicap, der kan betyde at man taber ting eller lign. Selvrisikoen på indbo bør være så lav som muligt, maks. 1500 kr.

Forhandling

Man kan evt. hvert andet år lave en ny tilbudsrunde. Start med at nedskrive dine behov og tag stilling til hvilken dækning du er villig til at gå på kompromis med, for at få en bedre pris.

Når dette er på plads, ringer du rundt og får tilbud fra de forsikringsselskaber der kan opfylde dine behov. Oplys altid selskaberne om, at det er en tilbudsrunde.

Når du har modtaget et passende antal tilbud, tag da de 3-4 billigste der kan opfylde dine krav og nærlæs deres vilkår. Når du er sikker på at sidde med dem der opfylder alle krav og deres vilkårene er ok, så ringer du til den dyreste og fortæller du har et andet tilbud, (her oplyser jeg det billigste tilbud), og giver dem mulighed for at matche eller forbedre prisen. Hvis de så bliver det billigste, gør jeg det igen og med den der nu er dyrest. De fleste selskaber kan slå op til 20 % af prisen du fik fra det tidligere selskab, så tøv ikke med at presse dem lidt. Du kan ofte være flere tusinde kr. i forskel fra det billigste til det dyreste tilbud.

Sluttelig er det en god ide at være loyal og kontakte sit nuværende selskab, for at give dem chancen for at regulere dine forsikringer så de matcher eller bliver bedre end det nye bud.

Kilder til kalk



Madvarer, der kan hjælpe dig til at få din daglige ration kalk

<http://www.soendag.dk/sundhed/kost-og-helbred/saa-meget-kalk-indeholder-din-mad>

Hvis du ikke kan tåle mælk, kan du få kalk fra mange forskellige fødevarer - se listen her

<http://www.soendag.dk/sundhed/kost-og-helbred/faa-nok-kalk-uden-maelk>

Kalcium i vegetarkost – se listen her

<http://www.vegetarkost.dk/calcium.htm>

Se indholdet af calcium i forskellige danske fødevarer i den danske fødevededatabank

http://www.foodcomp.dk/v7/fvdb_foodnutrlist.asp?Co mpId=0058

Dansk Vegetarforening - Hvor får du dog kalk fra, når du ikke drikker mælk?

<http://www.vegetarforening.dk/content/calciumkalk>

Calcium myten

Man kan ikke stole på mælk som en afgørende kilde for mineraler som calcium og magnesium. Spis friske grøntsager fra en økologisk producent. De indeholder tilstrækkelige mængder af nødvendige næringsstoffer. Tun og sardin er en gode kilder til fordøjeligt calcium. Og hvis man ønsker at supplere med et kosttilskud, så bør det være usyntetisk og af god kvalitet
http://www.alternativinfo.dk/doc/art-ab/2012_calcium-myten.mv

Læge Carsten Vagn-Hansen - Er mælken sund, og er det sundt at drikke mælk?

http://www.alternativinfo.dk/doc/art-cvh/2008_maelken_sund.mv

Carsten Vagn-Hansen – kendt som "radiodoktoren" – er læge og sundhedskonsulent og modtog Obbekjærs 25-års Jubilæumspris 1999, for i særlig grad at have medvirket til at udbrede kendskabet til naturmedicin.

Nye publikationer fra Nordens Velfærdscenter



Kan downloades som PDF på:

<http://www.nordicwelfare.org/Publications/Aldremsorg-i-Norden/>



Kan downloades som PDF på:

<http://www.nordicwelfare.org/Publications/Inspirations-hefter/Ratten-till-eget-hem/>

Styrketræning



Af: Nicklas Westensøe

Mit navn er Nicklas, og har i mange år kæmpet med OI type 1, som sikkert ikke lyder så slemt? Enhver form for OI er slem og alle har vel som sådan deres egne udfordringer. Personligt har jeg mest brækket benene, men har også haft brud på arme, fingre og i hovedet.

Jeg er 19 år og bor for mig selv i en 2 værelses lejlighed i Høng og gør hvad jeg kan med styrketræning, så tit som overhovedet muligt.

Jeg har brækket et eller andet sammenlagt mere end 50 gange.

Jeg har snakket med Hanne Hove gennem hele forløbet og begyndte på bisfosfonat da jeg var omkring 14 år, men fik det meget dårligt i de 4 timer jeg skulle have det indsprøjtet og besluttede derfor at sige fra og

selv prøve at klare det ved hjælp af styrketræning og motivation.

Som tiden gik kørte alting fint. Jeg kørte med aviser hver dag 3 km fra mit hus ved hjælp af en EI-scooter fra jeg var 13 år og tjente penge som alle andre. Jeg kunne ganske rigtigt ikke spille fodbold, men gik på en normal folkeskole som alle andre folk. Jeg styrketrænede vel først seriøst efter jeg begyndte i 10 klasse på en efterskole i Fakse Ladeplads. Og uden nogle brud siden begyndte alting at gå op af bakke. Jeg gik meget op i træning, kosttilskud og kalorieindtag. Jeg gik ud fra jeg simpelthen ville nægte at være handicappet. Jeg vil nemlig gerne være som alle andre, selvom jeg inderst inde godt vidste at det ikke kunne blive sådan. Men hvad? Så kunne det jo være jeg blev stærkere end dem der rendte rundt og spillede fodbold.

Og ganske rigtigt blev mit mål efter at jeg havde gået i et motionscenter i lang tid, mere og mere realistisk.

Min mor har også har OI type 1 og jeg har en bror og søster der er raske og sunde.

Hvis nogle har brug for en form for motivation, vil jeg rigtigt gerne hjælpe, da jeg har selv været på bunden, men har efterhånden også en ide til hvordan man kommer på toppen igen.





Første Sjældne-træf i Danmark afholdt

Medlemmer af Sjældne-netværket fik for første gang mulighed for at mødes – det skete d. 19. september 2015 i Handicap-organisationernes Hus i Høje Taastrup. Dagen bød både på erfaringsudveksling og oplæg om at håndtere livet med en særligt sjælden diagnose.

Der er kun lidt viden om at leve med en sjælden sygdom og ofte er det de sjældne borgere og deres foreninger, der er den vigtigste kilde til støtte, viden og information. Imidlertid er nogle sygdomme så sjældne, at der ikke kan dannes en relevant forening. Derfor har Sjældne Diagnoser et [Sjældne-netværk](#), hvor patienter og pårørende kan få kontakt til andre. Lørdag d. 19. september blev dørene i Handicaporganisationernes Hus slået op for det første Sjældne-træf i Danmark. Dagen bød både på nye kontakter og ny viden – og eftertænkksomhed i forhold til at håndtere en hverdag præget af sjælden sygdom og handicap. [Du kan læse mere om Sjældne-træffet her >>](#)

Indsamling til fordel for børn med sjældne sygdomme

TG Management / Publishing, der arbejder med at udgive musik, har 30 års jubilæum d. 4. oktober 2015. Og normalt ville de på TG Management fejre dagen med en flot reception. Men i stedet har direktør John Aagaard valgt, at pengene skal gå til børn med sjældne sygdomme. Samtidig har John Aagaard startet en indsamling til fordel for de sjældne børn. Sjældne Diagnoser er glade for initiativet.

[Læs mere om John Aagaards initiativ på Facebook her >>](#)

Sjældne Diagnoser er klar med ny strategi på de sociale medier

Sjældne Diagnoser taler alle sjældnes sag. Og vi deler information og skaber viden om at leve med sjældne sygdomme og handicap. Men interessevaretagelse, informationsdeling og videnskabelse har kun værdi, hvis der er nogen, der hører os. I dag spiller [Facebook](#), [Twitter](#) og andre sociale medier en stadig større rolle, når små foreninger skal ses og høres. Derfor vil Sjældne Diagnoser gøre kommunikationsindsatsen mere systematisk og effektiv på disse platforme med en helt ny strategi.

[Læs mere om den nye strategi her >>](#)

Nyt center for sjældnen sygdom

Et nyt center på Odense Universitetshospital (OUH) skal som det første af slagsen udrede og diagnosticere patienter, der lider af den sjældne sygdom **amyloidose**. Patienter med sygdommen ophober store mængder af proteiner i kroppens livsvigtige organer og bremser organernes normale funktion. Sygdommen viser sig blandt andet ved symptomer som skummende urin, blødninger og blodudtrækninger i huden omkring øjnene, oplyser OUH i en pressemeddelelse. I Sjældne Diagnoser's **Sjældne-netværk** har vi et netværk for amyloidose.

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

Skole for mig – Danske Patienter sætter fokus på kronisk syge børn

Hver sjette barn under 16 år har en kronisk eller langvarig sygdom. [Skole for mig](#) er et projekt, der indsamler viden og sætter fokus på de udfordringer, som disse børn møder i hverdagen. På projektets hjemmeside kan man bl.a. læse beretningen om den 8-årige Noah, der har hæmofili. **Formålet** med projektet er at samle erfaringer om syge børns behov på tværs af de mange forskellige diagnoser, der findes, og udtænke løsninger, der kan være med til at gøre hverdagen bedre for børnene.

[Du kan følge Skole for mig på Facebook her >>](#)

Ny hjemmesiden om brugen af alternativ behandling

Hjemmesiden Vifab.dk (Videns- og Forskningscenter for Alternativ Behandling) har ændret navn og hedder nu [SRAB](#), Sundhedsstyrelsens Råd vedrørende alternativ behandling. Hos SRAB er man meget interesseret i at modtage beretninger om ny forskning eller brug af alternativ behandling. Så tøv ikke med at henvende dig til, hvis du ligger inde med relevant viden.

[Læs mere på SRAB's hjemmeside her >>](#)

Sjældne borgere er stedbørn i det sociale system

Praksisundersøgelse fra Ankestyrelsen dokumenterer, at sjældne borgere har store problemer i forhold til det sociale system

Sjældne borgere – patienter og pårørende – har store problemer i forhold til det sociale system. Det har Sjældne Diagnoser dokumenteret i flere sammenhænge:

- Se resumé af resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen *Støtte og rådgivning i hverdagen* (*Guldkundeundersøgelsen*) [her >>](#)
- Se resultaterne af kvalitativ undersøgelse af sjældne familiers oplevelse af at leve med en sjælden diagnose med særlig vægt på sociale forhold – *Det er de stærke, der overlever* – [her >>](#)

Nyt Koncepthæfte for uddannelse af Foreningsvejledere

Sjældne Diagnoser har udgivet en online publikation af koncepthæftet: Frivillig foreningsvejledning – hvorfor og hvordan? Koncepthæftet er et inspirationsmateriale målrettet små foreninger inden- og udenfor Sjældne Diagnosers paraply, som ønsker at opkvalificere frivillige vejledere og fremme indsatsen. Sjældne Diagnosers medlemsforeninger er rige på menneskelige ressourcer og mange i foreningerne yder en stor indsats for at hjælpe andre ramt af sjælden.



Nyt fra EURORDIS



Sjældne-dagens internationale slogan er nu offentliggjort

[EURORDIS](#) har nu lanceret det officielle internationale tema og slogan for Sjældne-dagen 2016: "**Patient Voice: Join us in making the voice of rare diseases heard**". Også den danske markering af Sjældne-dagen 2016 vil inkludere dette budskab.

[Læs mere om EURORDIS lancering af det internationale tema og slogan her >>](#)



Deltag i EURORDIS store fotokonkurrence – og vind en iPad

[EURORDIS](#) har nu åbnet for tilmeldingen til dette års fotokonkurrence. Indsend dit smukkeste, sjoveste eller mest rørende foto, der tematiserer livet med en sjælden sygdom, og vær i konkurrencen om en iPad. Du kan vinde i følgende tre kategorier: publikumsprisen, ekspertprisen og Instagramprisen. Følg konkurrencen på de sociale medier via hashtagget **#RareButReal2015**.

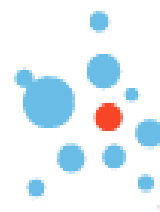
[Læs mere om konkurrencen og tilmeld dig her >>](#)

Ny velfærdsteknologi

App til børn med særlige behov er populær på skoler

En app, der skal lette hverdagen for børn med autisme og andre særlige behov, har på få år spredt sig til skoler i over 20 kommuner i landet. Det skriver [dr.dk](#). Idéen med app'en er, at den skal hjælpe med at skabe en struktureret hverdag med faste tidspunkter for eksempelvis spising og skolegang.

[Læs mere på DR's hjemmeside her >>](#)



Nyt velfærdslaboratorie på Nordfyn

Nu åbner **Living Lab Nordfyn** - et nyt levende laboratorium for velfærdsteknologi til børn, unge og voksne. Living Lab har særligt fokus på mennesker med funktionsnedsættelser og har udviklet et unikt test- og udviklingsmiljø, hvor producenter udvikler ny teknologi i tæt samarbejde med de mennesker, der bruger deres produkter. Living Lab Nordfyn er blevet til i samarbejde mellem Social- og Sundhedsudvalget og Børne- og Ungeudvalget i Nordfyns Kommune samt Danske Handicaporganisationer.

[Læs mere her >>](#)

Sjældne sygdomme i videnskabens og politikens verden



Guldindikatorer fra institut for menneskerettigheder

FN's handicapkonvention handler om at sikre, at personer med handicap har samme menneskerettigheder og frihedsrettigheder som alle andre. I Danmark er det Institut for Menneskerettigheder, der holder særligt øje med forhold omkring konventionen og nu er der udviklet 10 statistiske indikatorer, der skal tjene til at sammenligne situationen for mennesker med og uden handicap. Sjældne Diagnoser v. Sven Fandrup har været med i en følgegruppe omkring indikatorerne.

[Læs mere om guldindikatorerne her >>](#)



Sundhedsdekan sætter spot på sjældne sygdomme

Sjældne sygdomme lever oftest et overset liv uden for politikernes, mediernes og medicinalindustriens søgelys, skriver sundhedsdekan på Aarhus Universitet Allan Flyvbjerg. Danmark har dog unikke muligheder for at kunne gøre en forskel på området.

[Læs hele artiklen på Altinget her >>](#)

[Læs også Politikens artikel om det nye fokus på sjældne sygdomme, som teknologien muliggør her >>](#)

Sjældne Diagnoser vokser

Den 6. og 7. november blev der i Sjældne Diagnoser afholdt repræsentantskabs-møde, hvor bl.a. tre nye foreninger blev optaget. Der blev vedtaget aktivitetsplan og budget for 2016 og udvekslet erfaringer på række spørgsmål.



Repræsentantskabet i arbejde.

To gange om året holder Sjældne Diagnoser repræsentantskabsmøde – i marts og november måned. På november mødet behandles ansøgninger om optagelse i Sjældne Diagnoser paraply og i år var der hele tre nye foreninger, der søgte om optagelse.

Repræsentantskabet optog dem alle tre og Sjældne Diagnoser har nu 52 medlemsforeninger.

De nye foreninger er:

MPS Danmark – Foreningen for Mukopolysaccharidose

Addison Foreningen i Danmark

Akalasiforeningen

Planer for 2016

På repræsentantskabsmødet blev der også vedtaget en aktivitetsplan og budget for 2016. Sjældne Diagnoser satser stærkt på at kunne etablere en Helpline til sjældne borgere i 2016. Der er et stort behov for ét sted, hvor man som sjældnen borger kan få information, mestringsstøtte og rådgivning. Det er en anbefaling i den nationale strategi for sjældne sygdomme, at der gives tilbud herom. Sjældne Diagnoser vil gerne tage ansvar for udvikling og etablering af en Helpline, men vi har brug for hjælp til at sikre det økonomiske grundlag.

Herudover vil der i 2016 også være fokus på Sjældne-netværket, på navigator-projektet og en række andre aktiviteter. Der afholdes også temadag for forenings-

formændene og Sjældne Diagnoser deltager i Rebab-messen 2016.

Erfaringsudveksling og meget mere

I forbindelse med repræsentantskabsmødet afholdes også seminarer og erfaringsudveksling. November mødet bød på workshop for foreningsvejledere og workshop om Sjældne-dagen 2016. Der blev også diskuteret forhold omkring dyr medicin og hvordan foreningerne kan blive bedre til at bruge hinanden mellem repræsentantskabsmøderne. Endelig blev der afholdt seminar om status på implementering af den nationale strategi for sjældne sygdomme, som så dagens lys i 2014. Vibeke Lubanski fra Socialstyrelsen gav oplæg herom.

I kølvandet på repræsentantskabsmødet var der et seminar for Sjældne Diagnoser korps af Social- og Sundhedspolitiske Observatører, SOSOBSerne. Her var der bl.a. oplæg om Socialstyrelsens arbejde med National Koordination af højt specialiserede sociale ydelser.

På SOSOBS-seminaret var der også oplæg om en spørgeskemaundersøgelse, som Sjældne Diagnoser medlemsforening Dansk Forening for Tuberøs Sclerose har gennemført for at kortlægge, hvor i sundhedssystemet TS-patienter følges og behandles. For mange sjældne sygdomme gælder, at patienterne ikke har adgang til et center, selvom sygdommens alvorlighed og kompleksitet kan tilsige, at det burde de have. TS-foreningens initiativ kan tjene som inspiration for andre foreninger, hvor der er behov for at kortlægge patienternes færden i sundhedssystemet.

Det nytter

Sjældne Diagnoser repræsentantskabsmøder med tilhørende aktiviteter udgør en meget vigtig ramme for mødet mellem medlemsforeningerne. At håndtere en hverdag med sjældnen sygdom og handicap stiller store krav til den enkelte familie og de små, frivillige foreninger spiller en stor rolle. Men foreningsarbejdet kan være tungt, når man kun er få frivillige til at drive det. Derfor har foreningerne meget brug for at udveksle erfaringer og hjælpe hinanden med arbejdet.

Sjældne-netværket er kommet for at blive

Socialministeriet har afsat penge til Sjældne Diagnosers drift af Sjældne-netværket 2016-2019 og fremover



Sjældne Diagnoser har med stor glæde konstateret, at Sjældne-netværk er kommet for at blive! I årets satspuljeaftale på Socialministeriets område er der fremover afsat 300.000 kr. om året til driften af Sjældne-netværket i regi af Sjældne Diagnoser. I perioden 2016-2019 er der tale om satspuljemidler. Herefter gøres bevillingen permanent.



Resultaterne af evalueringen skal tjene som grundlag for at udvikle netværket, så det bliver så relevant som muligt for medlemmerne. **Fra evalueringen og fra Sjældne-træffet** i september 2015 ved vi, at mange efterspørger konkrete aktiviteter som temadage, mestringskurser mv. Sådanne aktiviteter er ikke sikret igennem driftsmidlerne til Sjældne-netværket. Derfor sætter vi nu jagten ind på økonomi, der kan gøre det muligt for medlemmer af Sjældne-netværket, at mødes i regi af Sjældne Diagnoser.

Hvad er Sjældne-netværket?

Der er kun lidt viden om at leve med sjældne sygdomme og handicap. Den største viden findes hos sjældne borgere – patienter og pårørende – og deres foreninger. Men nogle diagnoser er så sjældne, at der ikke er grundlag for at danne en egen forening.

De særligt sjældne har tidligere haft en Kontaktordning hos Socialstyrelsen, som Sjældne Diagnoser overtog i 2012 og omdøbte til Sjældne-netværket.

Formålet med Sjældne-netværket er at sætte sjældne borgere med samme særligt sjældne diagnose eller med de samme sjældne problemstillinger i kontakt med hinanden, så de kan udveksle erfaringer og støtte hinanden. Helt opdaterede tal fortæller, at der aktuelt er 169 diagnoser repræsenteret i netværket, fordelt på 553 borgere. Nogle få diagnosegrupper har mere end 10 medlemmer, mens 68 medlemmer er helt alene med deres diagnose.

Det fremtidige arbejde

Sjældne Diagnoser har udarbejdet en evaluering af Sjældne-netværket på baggrund af et spørgeskema udsendt til alle netværkets medlemmer. Det viser sig, at to ud af tre medlemmer af netværket rent faktisk opnår kontakt med andre – men tre ud af 10 er helt alene med deres diagnose og ikke opnår kontakt. Der er brug for at understøtte kontakten og for at skabe bedre muligheder for kontakt på tværs af diagnoser. En indsats i forhold til at oplyse om Sjældne-netværket er også påkrævet.

Historier fra det virkelige sjældne-liv

Hvordan oplever du hverdagen med en sjælden sygdom? Har du lyst til at dele dine oplevelser og overvejelser med Sjældne Diagnoser?

At få en sjælden diagnose og at leve med sjælden sygdom og handicap kan være svært. Måske har det taget flere år at få stillet en diagnose. Og når hverdagen skal håndteres er oplevelsen, at der er meget lidt viden om, hvordan man gør. Hverken venner eller socialrådgiver har hørt om diagnosen før og der er kun lidt eller ingen viden at få. Patienten eller de pårørende bliver ofte selv omdrejningspunkt for både koordination og viden.

Sjældne Diagnoser har også brug for patienter og pårørende, som vil fortælle om deres oplevelser og overvejelser i en bredere kreds, herunder i på hjemmesiden, i ugeblade og magasiner og i dagspressen.

Skriv til Stephanie i sekretariatet på: sjn@sjaldnediagnoser.dk eller giv hende et ring på 21 71 61 95.

Helpline på vej – med TrygFonden som fødselshjælper



Sjældne borgere har brug for hjælp til at orientere sig i en svær hverdag. TrygFonden har med en donation på 3 millioner kroner bragt Sjældne Diagnoser et stort skridt nærmere at kunne udvikle og etablere en Helpline



Borgere, der rammes af sjældnen sygdom udfordres af både alvorlig sygdom, manglende viden og stor kompleksitet. Det gør det vanskeligt at håndtere hverdagen. Hvis sjældne borgere – patienter og pårørende – skal have samme muligheder som andre, der rammes af alvorlig sygdom, skal der derfor gøres en særlig indsats.

Hvem kan hjælpe?

Sjældne Diagnoser oplever at modtage en række henvendelser fra sjældne borgere omkring information, støtte og rådgivning. Henvendelserne kommer både fra medlemmer af Sjældne-netværket og andre borgere uden en relevant forening til rådighed. Og fra foreningernes medlemmer samt, i mindre omfang, fra fagfolk.

Men vi kan for indeværende ikke håndtere henvendelserne ordentligt. Der er brug for støtte, information og rådgivning af en særlig kaliber. Det kræver et fagligt miljø, som både rummer den erfaringsbaserede viden, der findes blandt dem, der har prøvet det selv. Og en mere professionel viden om strukturer, praksis og lovgivning på tværs af især sundhedsområdet og den sociale sektor.

I en række europæiske lande eksisterer Helplines for sjældne borgere. Det gør der ikke i Danmark. Det vil Sjældne Diagnoser lave om på.

En Helpline kan hjælpe

En Helpline skal være sjældne borgeres GPS i det komplicerede sjældne-landskab og hjælpe med at skabe orden i kaos. Kerneydelsen skal være mestingsstøtte, information og rådgivning. Herudover kan Helpline styrke de små foreningers arbejde og opsamle, frembringe og formidle ny viden om sjældne borgeres udfordringer. Helpline bemannes med både lønnede og frivillige medarbejdere.

Europæisk forbillede

På europæisk plan er udviklet et system målrettet henvendelser fra sjældne borgere. Sjældne Diagnoser Helpline udvikles og drives efter dette system.

TrygFonden som fødselshjælper

Sjældne Diagnoser har lavet en projektbeskrivelse for etablering af en Helpline i projektform. Den er sendt til TrygFonden, som gerne vil hjælpe:

– TrygFonden arbejder for, at mennesker med kronisk sygdom får en bedre hverdag og bliver så selvhjulpne og så lidt præget af sygdom som muligt. I dag findes der ikke noget hjælpeapparat til mennesker med sjældne diagnoser. Helpline vil således kunne gøre en væsentlig forskel og øge livskvalitet og trivsel markant hos en udsat patientgruppe. Samtidig vil Helpline fungere som videnscentral, hvor ny viden om diagnoser, behandling, behov og udfordringer konstant vil blive indsamlet, hvilket igen vil gøre rådgivningen af målgruppen endnu bedre. Sådant et projekt støtter vi gerne, siger Mette Meldgaard, programchef i TrygFonden.

TrygFonden har doneret 3 mio. kr. til Sjældne Diagnoser etablering af Helpline.

Det videre arbejde

Opbygningen af Helpline skal ske indenfor en **4-årig projektramme med et samlet budget på 4,2 mio.kr.** Så der mangler 1,2 mio.kr. over 4 år. Dem går vi nu på jagt efter:

Med etablering af Helpline opfyldes én af anbefalingerne i Den Nationale Strategi for Sjældne Sygdomme og derfor er det rimeligt, at Staten hjælper til. Sjældne Diagnoser formand, Birthe Byskov Holm, siger:

– Vi er kisteglade for TrygFondens støtte. Det er en stor anerkendelse og rent praktisk gør det, at vi forhåbentligt hurtigt kan komme i gang. Men det fritager jo ikke fællesskabet – Staten – fra at løfte sit ansvar. Vi vil derfor snarest kontakte folketingspolitikere og de relevante ministre for at høre, hvordan de kan hjælpe os videre.

Ambitionen er at igangsætte udviklingsarbejdet omkring en Helpline i det kommende forår og at åbne Helpline 1. september 2016.

Fakta: Om TrygFonden

TrygFonden varetager TryghedsGruppens almennyttige arbejde. TryghedsGruppen er hovedejer i forsikringsselskabet Tryg og skaber værdi og tryghed gennem langsigtede investeringer og almennyttige uddelelser.



Sager om stop for sygedagpenge med tilbagevirkende kraft skal afgøres på ny

FORSTÅ DE VIGTIGSTE BEGREBER

Borgere kan kun få udbetalt sygedagpenge i en begrænset periode.

Ifølge den tidligere praksis kunne en kommune træffe en afgørelse bagud i tid om stop for sygedagpenge. Udgangspunktet var, at den begrænsede periode, der i dag er 22 uger (tidligere 52 uger), automatisk skulle gælde.

Den nye praksis slår fast, at borgeren har ret til sygedagpenge, indtil kommunen træffer en afgørelse. Også selv om borgeren så har modtaget sygedagpenge i længere tid end de 22 uger. Der kan dog være undtagelser - for eksempel hvis borgeren er kommet i arbejde.

DET HANDLER OM "REVURDERING" OG "TILBAGEVIRKENDE KRAFT"

Revurdering eller varighedsbegrænsning er to ord, der betyder det samme.

Før lovændringen den 1. juli 2014 hed det "varighed" eller "varighedsbegrænsning". Det blev erstattet af "revurdering" ved lovændringen.

Begreberne handler om, hvad en kommune skal gøre, når en borger har modtaget sygedagpenge i en begrænset periode.

Når perioden er ved at være forbi, skal kommunen tage stilling til (revurdere), om borgeren fortsat kan få udbetalt sygedagpenge, eller om han eller hun skal tilbydes hjælp efter en anden lovgivning,

Revurderingen skal ske, inden tidsbegrænsningen indtræder. Det er altså inden, der er gået 22 uger (tidligere 52 uger). Derfor kaldes begrebet revurderingstidspunkt eller før den 1. juli 2014 varighedsbegrænsningen.

Kommunen skal vurdere, om borgeren opfylder en eller flere af betingelserne for at få sygedagpengeperioden forlænget.

Opfylder borgeren ikke betingelserne, skal kommunen tage stilling til hvilken hjælp, der så skal sættes i stedet for sygedagpenge. Det kan for eksempel være et jobafklaringsforløb.

Tilbagevirkende kraft betyder, at en myndighed afgør, at en udbetaling skal standses, og at det skal have virkning før datoen for afgørelsen.



Kommunerne følger regler og praksis i seks ud af ti sager

Hjælp til borgere med sjældne handicap og erhvervet hjerneskade er emnet for en ny praksisundersøgelse fra Ankestyrelsen.

En gennemgang af 98 sager fra kommunerne viser, at over halvdelen af borgerne med sjældne handicap og erhvervet hjerneskade får tilstrækkelig hjælp efter den sociale lovgivning.

Publikationen kan hentes her:

<http://ast.dk/publikationer/ankestyrelsens-praksisundersogelse-om-kommunernes-visitation-til-tilbud-efter-serviceloven-til-borgere-med-sjaeldne-handicap-og-erhvervet-hjerneskade>

Ankestyrelsen København
Teglholmegade 3, 2450 København SV
ast@ast.dk, telefon: 33 41 12 00

Færre tilkendelser af førtidspension i tredje kvartal af 2015

I 3. kvartal 2015 faldt antallet af nye førtidspensionister sammenlignet med 3. kvartal i 2014. Det viser Ankestyrelsens nye kvartalsstatistik.

I alt fik 1.266 borgere tilkendt førtidspension i årets tredje kvartal. Det er 11 procent lavere end tredje kvartal 2014, hvor 1.430 fik tilkendt førtidspension. I de tre første kvartaler af 2015 er det samlede antal tilkendelser dog på samme niveau som i de tre første kvartaler af 2014.

Nu er der flest mænd blandt nye førtidspensionister

I 2011 var 52 procent af de nye førtidspensionister kvinder. Til sammenligning var det 48 procent i de tre første kvartaler af 2015.

Kvindernes andel er især faldet inden for diagnoserne bevægeapparatsygdomme og psykiske lidelser. I 2011 udgjorde kvinderne 59 procent af de nye førtidspensionister med bevægeapparatsygdomme og 52 procent med psykiske lidelser. Andelen var i de tre første kvartaler af 2015 faldet til henholdsvis 54 procent og 47 procent.

Ankestyrelsen får ny postadresse

Al post til Ankestyrelsen, i både Aalborg og København, skal nu sendes til den samme postadresse. [Læs mere](#)

Ankestyrelsen København, Teglholmsgade 3, 2450 København SV
ast@ast.dk, telefon: 33 41 12 00



Snyd hjernen, spis smart

Artiklen med Cecilia, og om kostvejledning, kan læses i PTU's medlemsblad "LIVTAG" på:
www.ptu.dk/livtag

DUKH



Af: Erik Jappe

Bevilling af forbrugsgoder efter serviceloven

Hvornår kan der ske bevilling af forbrugsgoder efter serviceloven?

Det kan være svært at forstå for mange borgere, der kontakter DUKH, hvornår der kan ske bevilling af såkaldte forbrugsgoder efter serviceloven, herunder at forstå afgrænsningen mellem hjælpemidler og forbrugsgoder. Det vil jeg forsøge at redegøre for i dette nummer af praksisnyt gennem beskrivelse af nogle afklaringstrin, der skal foretages.

Ankestyrelsens afgørelser omkring hvad der betragtes som sædvanlig indbo – og som der dermed ikke kan ydes hjælp til – er et væsentligt afklaringstrin, som ændrer sig løbende i takt med et forbrugsgodes udbredelse.

For den gruppe af borgere, der anvender forbrugsgoder, som udelukkende fungerer som hjælpemidler, kræver det et større arbejde at få beskrevet, hvorfor det er tilfældet. Her er det særligt vigtigt at sikre sig, at kommunen foretager en reel helhedsvurdering ud fra en samlet bedømmelse af borgerens livssituation.

Læs mere i [Praksisnyt nr. 52 om bevilling af forbrugsgoder efter serviceloven](#).

Hvad forstås der ved ”konsekvenser for den enkelte er af indgribende karakter i den daglige tilværelse”?

En af betingelserne for at få hjælp til nødvendige merudgifter for voksne efter servicelovens § 100 er, at borgerens langvarige lidelse har konse-

kvenser for borgeren, der er af indgribende karakter i den daglige tilværelse. Det volder mange borgere – og sagsbehandlere – problemer at forstå indholdet af denne betingelse. Derfor får vi i DUKH ofte spørgsmål omkring denne betingelse.

I forhold til begrebet indgribende karakter i den daglige tilværelse er det vigtigt at understrege, at der skal foretages en helhedsvurdering. Således kan kommunen ikke give afslag på hjælp efter § 100 alene begrundet med, at ansøgeren f.eks. selv kan klare den personlige hygiejne og lave mad.

Læs mere i [Praksisnyt nr. 53 om begrebet "indgribende karakter"](#).

Lydoptagelse af møder – må det finde sted?

I DUKH møder vi mange borgere, der har mistet tilliden til kommunerne og særligt til deres sagsbehandlere. Vi møder borgere, der f.eks. ikke kan genkende sig selv i referater, som borgerne modtager efter et afholdt møde. Vi møder borgere, der efter eget udsagn oplever, at nogle sagsbehandlere bevidst fordrejer deres udsagn, så referaterne bliver misvisende til skade for det videre sagsforløb. Endelig møder vi borgere, der har et ønske om at anvende lydoptagelser i retssager mod kommunen.

Selv om en borger som udgangspunkt ikke har ret til at båndesamtaler med sin sagsbehandler, bør myndigheden vise imødekommenhed over for borgerens ønske herom – især hvis borgerens ønske er velbegrunderet f.eks. pga. nedsat funktionsevne.

Et evt. afslag bør begrundes sagligt, og der skal foretages en konkret vurdering i forhold til borgernes personlige forhold.

Såfremt både borger og sagsbehandler er bevidste om, at der sker lydoptagelse, finder vi i DUKH, at det i en række tilfælde vil være en fordel for både sagsbehandler og borger at båndesamtaler.

Læs mere i [Praksisnyt nr. 54 om lydoptagelse af møder](#)

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](#).

Helhedsvurdering efter retssikkerhedslovens § 5

I DUKH møder vi mange borgere, der er stærkt kritiske over for den sagsbehandling, som de har oplevet i deres kommuner. Et af kritikpunkterne fra borgerne er, at de ikke oplever, at der bliver foretaget en helhedsvurdering af deres situation i forbindelse med en ansøgning om hjælp.

Retssikkerhedslovens § 5 pålægger kommunen at foretage en helhedsvurdering af borgernes ansøgninger m.v. Det er således ikke den enkelte ansøgers ansvar at have kendskab til eller

undersøge samtlige muligheder for hjælp efter serviceloven eller andre love.

På den anden side må borgere, der søger om hjælp eller i øvrigt kontakter kommunen med spørgsmål om hjælp, orientere kommunen om det udækkede hjælpebehov og fortælle om konkrete udgifter, som der er behov for hjælp til at få dækket.

Læs mere i [Praksisnyt nr. 55 om helhedsvurdering efter retssikkerhedslovens § 5](#)

DUKH-nyt nr. 1/2016 om hjemmetræning

DUKH har en lovgivningsmæssig forpligtelse til at formidle vores erfaringer om udviklingen inden for handicapområdet. Med DUKH-nyt lægger vi vægt på at beskrive vores erfaringer inden for udvalgte rådgivningsfelter. Der er fokus på det retssikkerhedsmæssige aspekt, som er kerneområdet for DUKH. I dette nummer sætter vi fokus på hjemmetræning.

Hvad har henvendelserne typisk drejet sig om:

1. Lang sagsbehandlingstid på ansøgninger om godkendelse af hjemmetræning
2. Kommunen tidsbegrænser bevilling af hjemmetræning
3. Kommunen stopper hjemmetræningen uden forudgående afgørelse
4. Manglende opfølgning og tilsyn af den godkendte hjemmetræning
5. Hjemmetræning umuliggøres når barnet når den undervisningspligtige alder
6. Krav om at forældrene selv skal varetage træningen af barnet i hjemmet
7. Frit valg af behandler/ supervisor
8. Mål for hjemmetræningen

Vores konkrete rådgivning m.v. kan du læse mere om i [DUKH-nyt nr. 1/2016 om hjemmetræning](#)

Med venlig hilsen

Erik Jappe
Find os også på [facebook](#)

Handicapidrættens Videnscenter

Træning på DVD

”Og vi fortæller ikke hvem der er med på omslaget”



I Handicapidrættens Videnscenter har vi i 20 år arbejdet for at forstå, hvordan mennesker på kanten af samfundet kan få mulighed for at leve et liv med aktivitet og deltagelse. Vi ved, hvad der virker, og vi arbejder målrettet for at omsætte den viden til praksis.

Dette hæfte fortæller, hvad vi gerne vil i de man-ge år, vi forhåbentlig har foran os - og indeholder desuden beskrivelsen af, hvordan vi har arbejdet indtil nu. Desuden kan du møde en række af de mennesker, vi har arbejdet sammen med i løbet af årene.

[Hent Aktivt liv og job der holder som pdf-fil her](#)

[Hent Aktivt liv og job der holder som word-fil her](#)

[Bestil bladet gratis her](#)

Siddende H.I.T. og CrossTraining

På denne trænings-dvd har jeg ændret to af tidens populære træningsformer, CrossTraining og High Intensity Training til siddende øvelser. Det er puls- og styrkebaseret træning i blokke, hvilket booster formen og sender forbrændingen i vejret.

DVD'en indeholder:

- High Intensity Training
- CrossTraining
- Siddende løbepas

Spilletid ca. 88 min. ● Pris: 149,-
Køb begge dvd'er for 250,-

Landsdelscentrene for sjældne handicap- og sygdomsgrupper

Rigshospitalet (København)



Leder:

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

Adresse:

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

Skejby Sygehus (Aarhus)



Leder:

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

Adresse:

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

Forenings-vejledere

Foreningen tilbyder vejledning på en række områder, eksempelvis om:

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

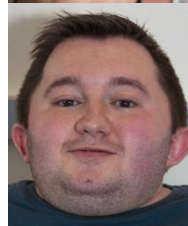
Hvis det ikke rækker med hjælp fra en af foreningens vejledere, kan DFOI's bestyrelse eventuelt bevilge den nødvendige professionelle assistance.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er:



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



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



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

Søg mere information på hjemmesiden:

www.dfoi.dk

B



Retur-adresse:

Ol-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



Næstformand
Kå Holm Laursen
Tlf.: 86 21 95 40
Mail: kh@dfoi.dk



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



Sekretær
Bert Landoo
Tlf.: 22 54 29 00
Mail: bl@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem
Preben W. Nielsen
Tlf.: 44 66 42 23
Mail: pwn@dfoi.dk



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



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



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



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



Suppleant
Christian Vestergaard
Tlf.: ?
Mail: cv@dfoi.dk



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



Ol-Magasinet
Indlæg og foto sendes på:
pwn@dfoi.dk eller pr. post
(se returadresse ovenfor)

Svage knogler kræver en stærk forening

Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

