



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

*ET BLAD OM
MEDFØDT
KNOGLESKØRHED*

OI-Magasinet 3

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 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, Marianne Beck og Rune Bang Mogensen (ungdomsstof)

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.

Samarbejde

DFOI samarbejder og 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

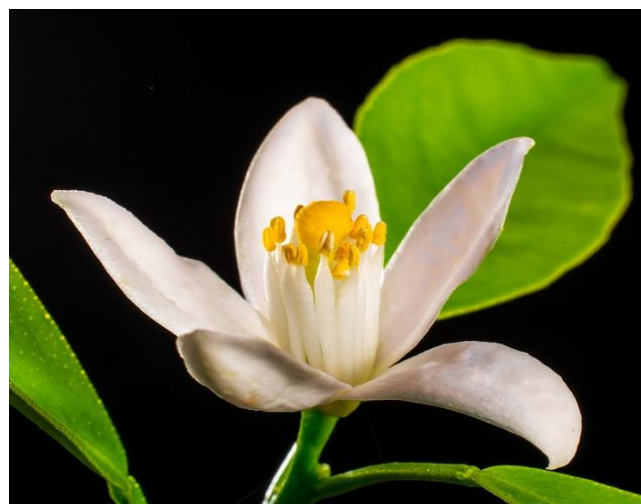
Forsidefoto: Kristina-Maj Ranch.

En lille gruppe af foreningens unge med og uden OI på sommerlejren har fundet sammen og nyder en pizza m.m.

Indhold

Kolofon og foreningsoplysninger2
Nyttige adresser & Indhold3
Aktivitetskalender & Nyt om deadlines4
Leder: Bare er enkelt sekund5
Arv og testamente & Revisor6
Kender du nogen der ikke er medlem7
DFOI's årskursus 20178
Familiekursus 20169
OI Stafetten: Udflytning10
Stor tak til alle...12
Lidt sommerminder 2016 i Vigsø13
Sommerlejr 2017 i Rødvig14
Lidt om Rødvig Ferieby og værterne15
Paralympic Day 2016 - for 7-35 årige16
Debatindlæg: Kis Holm Laursen18
Navigatorer klar til at hjælpe19
Den Sjældne Danmarkstur20
Socialstyrelsen:21
- Strategi for inklusion og medborgerskab	
- Handicap og beskæftigelse	
DUKH:22
- Må kommunen begrænse borgers kontakt	
- Værdighed på handicapområdet	
- Tillæg til ferieformål § 42	
Landsdelscentre og Forenings-vejledere23
Bestyrelsen og suppleanter24

Som man herover kan se af indholdsfortegnelsen, så er OI-Magasinet lidt tyndt denne gang.



Aktivitetskalender

- Opdateres løbende på www.dfoi.dk

2016

15. september	OI-Magasinet / Deadline	Udkommer ca. 1. oktober
1. oktober	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro
14.-16. oktober	OI-Norden / Arbejdsudvalgsmøde	Scandic Hotel Sydhavnen
4.-5. november	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskabsmøde	Vest Danmark
25.-27. november	DFOI / Familiekursus	Egmont Højskolen, Odder

2017

10. januar	OI-Magasinet / Deadline	Udkommer ca. 1. februar
Januar/februar	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro
Marts/april	OI-Norden / Arbejdsudvalgsmøde	?
19.-21. maj?	DFOI / Årskursus og generalforsamling	Odder Park Hotel?
8.-15. juli	DFOI / Sommerlejr (OBS: I år 2 uger tidligere)	Rødvig Ferieby, Stevns

OBS: Nyt fra bestyrelsen (og redaktionen)

For at være lidt mere på forkant med bl.a. tilmelding og ikke mindst de forskellige frister DFOI skal overholdes med kursusstederne til forskellige arrangementer, så er DEADLINE til OI-Magasinet fremover rykket en lille uge frem, så det fra og med første nummer i 2017 er den 10. i henholdsvis januar, maj og september, så vær derfor opmærksom på dette.

Med ønsket om, at redaktionen fremover får tilsendt nogle gode artikler fra flere medlemmer.

DEADLINE

for næste nummer af OI-Magasinet
er den 10. januar 2017

LEDER



Bare et enkelt sekund

Når man lever med en sygdom så 'drilsk' som OI er, vil ordene "hvis" eller "hvorfor" en gang i mellem dukke op i ens bevidsthed efter at man, eller éns pårørende, har været udsat for, en for helbredet, faretruende situation. De fleste har sikkert, på et eller andet tidspunkt, fortrudt at man ikke kørte en anden vej, ikke satte sig langsommere ned, legede med den der bold eller bare havde koncentreret sig lidt mere og dermed have undgået et brud eller en anden skade.

Det er ordene "hvis" og "hvis" og "hvis" – eller som tidligere statsminister, Poul Nyrup Rasmussen (S) på tv udtalte: "Hvis nu min bedstemor kørte rundt på en gul cykel i Esbjerg"...min pointe kommer lige om lidt...

Jeg fristes til at sige, at lederen denne gang, som sædvanlig, har rod i det musikalske univers. Og ja også denne gang. Vi skal tilbage til 1991 hvor jeg var i Indelukket, Silkeborg, til en Lars Lilholt koncert, hvor albummet 'Med Natten Mod Vest' gav genlyd over hele landet med sangen om 'Ofelia'. På albummet findes en sang, der hedder 'På Et Enkelt Kort Sekund'. Omkvædet lyder:

*På et enkelt kort sekund
ka' bøtten vende rundt
ja på et enkelt kort sekund
ka' bøtten vende rundt
og Vorherre og Fanden ta'r hinanden om
halsen
og valser rundt, valser rundt*
(Tekst: Lars Lilholt)

Ved koncerten stod der kort fra mig et par meget "kloge" ungersvende, der havde taget vigtige livtag med de grønne flasker. hvor de i deres beruselse filosoferede samstemmig med musikken og konstaterende blev enige om, at det der med at bøtten og lykken "ikke en gang er løwn".

Om det er koncerten, musikken eller eventuelt stemningen, der har sat sig, ved jeg ikke, og i bund og grund lige meget. Men jeg har ofte tænkt over situationen og det der med bøtten og lykken. Måske som en evig påmindelse om, hvor let tingene kan gå galt. Ikke i livet.

For pessimist er måske det sidste prædikat jeg bliver påduttet. Det er nærmere en påmindelse om det der med OI og en påmindelse om at passe på sig selv og ikke mindst at nyde livet i nuet og mens man har det. Sætte pris på det man har og som Dan Turèll fabulerede i digtet 'Jeg holder af hverdagen'.

Når man gentagende gange pludselig bliver slået tilbage til Start og ikke kan indkassere de kr. 4.000 – og samtidig mister næsten al autonomitet er det man ønsker man havde handlet anderledes fordi både bøtten og lykken vendte rundt på det der enkelte sekund. Ak ja.....

Jeg taler bestemt ikke på alles vegne, men nogle gange er den gamle talemåde om, at "intet er så skidt, at det ikke er godt for noget" stadig aktuel. Mange med en kronisk sygdom finder metoder til at håndtere "udfordringer" på. "Udfordringer" hvis løsninger omverdenen ikke altid helt er i stand til at sætte sig ind i – og måske med rette – eller bare bliver unødigt glorificeret ... Jeg har ofte hørt omverdenen benævne, at personerne med funktionsnedsættelse – OI eller ikke OI – fandt helt specielle ressourcer til løsning af udfordringen, mens hestens egen mund måske ikke er helt enig da mobiliseringen af den såkaldte ekstra energi blot er en slags dagligdag og ikke nødvendigvis noget, der hentes i reservedepoterne.

Men ja, den der lykke, den der bøtte, skal man holde et vågen øje med for lige pludselig kan det hele være vendt rundt – men oftest kun for en stund.

Karsten Jensen
Formand
kj@dfoi.dk

DFOI modtager med stor taknemmelighed arv

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

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

DFOI anbefaler, at du får hjælp af en advokat til at oprette et såkaldt notartestamente. På den måde undgås senere evt. tvivlsspørgsmål.

Oprettelse af et testamente koster ikke alverden.

Notarens gebyr, åbningstid og adresse kan Borgerservice i din hjemkommune oplyse om.

Det skal udtrykkeligt fremgå af testamentet, at det er "til fordel for aktiviteter i DFOI, Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, med CVR-nr.: 13018006". Så er man sikker på, at foreningen undgår at betale arveafgift til Staten.

Ønsker du ikke at kaste dig ud i kancelisprog og latinske juravendinger, kan du i Google finde gratis dokumenter, der kan hjælpe dig på vej. Søg på strengen: "juridiske dokumenter gratis testamente".

En anden mulighed er, at i stedet for blomster og kranse ved bisættelse eller begravelser, får andre til at indsætte pengene på DFOI's Landsindsamling med konto: 9325-0007881738.

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

* * *

Arv, gave & testamente. Hvem arver dig?



dfoi.dk

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



Kender du nogen, med eller uden OI, der ikke er medlem af DFOI?

I Danmark er der ca. 300 personer med osteogenesis imperfecta (medfødt knogleskørhed). Heraf er omkring halvdelen medlem af Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI). Hjælp os med arbejdet – hjælp os med at få flere medlemmer.

Aktiviteter

- årskursus, med nyt om forskning i OI osv.
- Sommerlejr – hvert år
- voksenkursus – hvert andet år
- familiekursus – hvert andet år
- ungdoms-weekend

DFOI's arbejde

- arbejder for bedre behandling og opfølgning af både børn, unge og voksne med OI
- fokus på at dele erfaringer og danne netværk
- styrke sociale relationer
- yder vejledning og rådgivning
- 3 gange årligt udkommer medlemsbladet OI-Magasinet
- Samarbejder med organisationer på internationalt plan

Bliv medlem af DFOI via: www.dfoi.dk

Kender du nogen, med eller uden OI, der skal være medlem af DFOI?

Medlemskab

I henhold til foreningens vedtægter §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 støttemedlem, uden stemmeret på generalforsamlinger.

Foreningen har ikke familiemedlemskaber, men kun medlemskab af enkeltpersoner.

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

Ved registrering til betalingservice (BS) trækkes kontingent automatisk hvert år, ellers tilsendes opkrævning via Nets.

Deltagelse ved foreningens arrangementer

Årskursus, voksen- og familiekursus (tilmeldingsgebyr)

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

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

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

Deltagergebyr ved andre eventuelle kurser fastsættes af bestyrelsen.

Sommerlejr (egenbetaling)

For at booke et hus, skal minimum én deltager 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.

Ægtefæller/samlever

Som det fremgår, er det billigere at deltage på et kursus, hvis man er medlem. Man støtter da desuden foreningens arbejde og økonomi, da medlemstal og egenbetaling er væsentlig, når ansøgte ministerier skal beregne tilskud til foreningen. *"Jo mere foreningen selv bidrager med, jo højere tilskud".*

DFOI's årskursus 2017

Af: Preben Nielsen, pwn@dfoi.dk

For at det ikke skal blive så ensformigt, skal DFOI formentlig afholde foreningens årligt tilbagevendende og største arrangement gennem alle 35 år et helt nyt sted, nemlig årskursus og generalforsamling, på Park Hotel i Odder.



Indbydelse til Familiekursus, for familier med børn under 18 år med OI

Tidspunkt: Den 25.-27. november 2016

Sted: Egmont Højskolen, Villavej 25, Hou, 8300 Odder

Tilmelding: Senest den 1. september.2016 – via foreningens hjemmeside

Pris: 400,- pr. voksenmedlem (ægtefælle/samlever, minimum støtte medlem, ellers 800,-)

Formålet med kurset er at øge forældres viden om børnenes måde at håndtere smerter. Forældrene vil på kurset få konkret vejledning i at støtte børnene i en hverdag med smerte og ved smertefuld procedurer på hospitalet.

Forældrene vil få konkret viden og ideer til at understøtte børnenes fysiske udfoldelse i hverdagen, via en endnu ikke navngiven underviser.

Der arbejdes på at få underviser med erfaring i fysiske aktiviteter hos børn – evt. en fysioterapeut.

Der er afsat ca. 2 timer til et oplæg af en socialrådgiver, der kan fortælle det sidste nye i serviceloven samt svare på spørgsmål.



Der bliver også tid til erfaringsudveksling mellem forældre i løbet af weekenden. Fredag aften arrangeres et forum for børn og unge med OI, hvor de kan mødes og udveksle erfaringer og gode råd om det at leve med OI. Marie Holm Laursen vil møde op og fortælle om at leve med OI.

Underviser er Charlotte Jensen, Psykolog og ekspert på børn med smerter, samt socialrådgiver Vibeke Larsen vil igen møde op og fortælle om serviceloven og svare på spørgsmål.

DFOI har modtaget de ansøgte midler til kurset, så det afholdes planmæssigt.

Da der er begrænset antal pladser, kan det komme på tale at 2 familier deler et hus. Tilmelding sker efter "først til mølle" princippet.

Der vil være børnepassere under alle oplæg og der arrangeres aktiviteter tilpasset børnenes formåen i hallen på Egmont Højskolen.

Program:

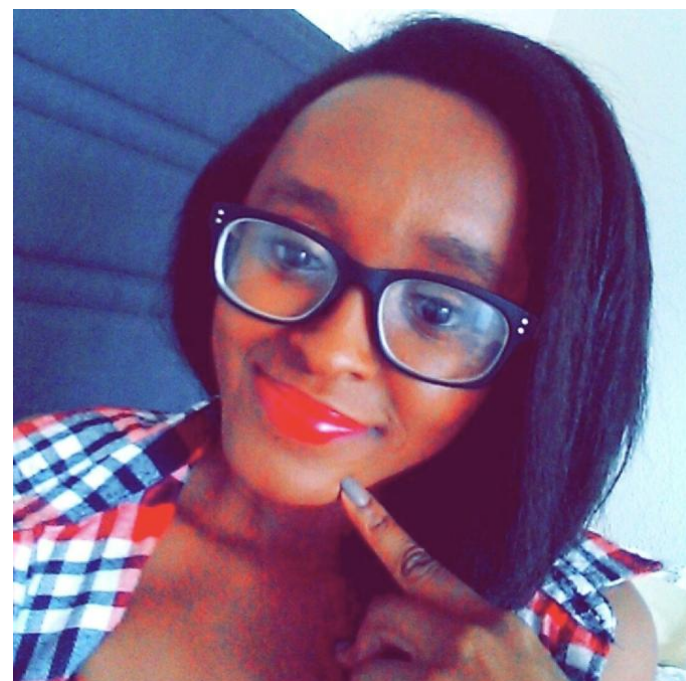
- Fredag aften – Erfaringsudveksling i grupper – Fædre, mødre, børn og unge
- Lørdag formiddag – Børn og smerter – Charlotte Jensen, Psykolog
- Lørdag overmiddag – Børn og fysisk aktivitet – foredragsholder ikke fastlagt
- Lørdag eftermiddag – svømning i Valhalla
- Søndag formiddag – Oplæg af socialrådgiver Vibeke Larsen

PS.: Ved deadline er det uvist om kurset er "udsolgt" dvs. om der er flere ledige pladser, men kontakt evt. Kis eller Berit, (telefon og mail på bagsiden af bladet).

OI-Stafetten

Udflytning

Af: Collyre Niyokuri



Jeg fik stafetten i denne omgang og har været lidt nervøs da jeg elsker at læse den her del af OI-Magasinet så meget, og gerne vil give jer en ligeså dejlig læseoplevelse.

Der er nok mange derude som kender mig som en af tvillingerne. Det kan jeg kun smile af. Jeg hedder Collyre Niyokuri og har en tvilling-søster som hedder Lumiere Niyonshima og som også har knogleskørhed. Jeg har siddet i kørestol til jeg var ca. 18 år og har fået en rygoperation da jeg var 16 år.

Jeg er 27 år og er flyttet til Odense, og det er lidt det jeg vil fortælle om.

Jeg har altid været en "jeg kan" person. Lige fra jeg var helt lille. Jeg kan selv, jeg vil selv. Sådan som jeg husker det, så blev jeg altid mere stædig, når jeg havde brækket noget, eller når jeg faktisk havde fået af vide, at det kunne jeg ikke, eller det måtte jeg ikke. Så gjorde jeg det alligevel.

Der var nogle gange hvor jeg faktisk ikke kunne helt og jeg så bagefter sad med en følelse, det

skulle jeg ikke have gjort, og med en bange anelse af, at min krop ville straffe mig for det senere hen.

Det var som om jeg hele tiden skulle bevise noget for andre og mig selv.

Efterhånden som jeg blev ældre og lidt mere moden. Lærte jeg at stille mig selv spørgsmålet, har jeg lyst? Vil jeg gerne det her?

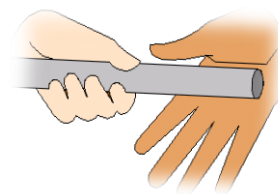
Det spørgsmål har egentlig reddet mig mange gange.

Hvor det før var vigtige at bevise, jeg kunne ligeså godt som alle andre, så blev det faktisk en større prioritering i mit liv at stoppe op og føle efter om jeg havde lyst, og om det var vigtigt for mig.

Da jeg skulle flytte ud, havde jeg det faktisk omvendt. Jeg havde det som om, det her er endelige noget, jeg har brug for at gøre for mig selv, men jeg var ikke så sikker på, om jeg endelige kunne klare mig selv, i forhold til indkøb, vasketøj (fordi det kan være tungt med en masse tøj ;)) osv.

I min kultur, er jeg aldrig blevet opmuntret til at flytte ud. Kvinder flytter ud når de bliver gift. Så der har aldrig været pres fra min mors side, men hun har heller ikke holdt mig tilbage, hun har bare ikke givet det stor opmærksomhed. Jeg har også førhen boet tæt på uddannelsessteder, så for mig har det ikke givet mening at flytte ud. Men nu ville transporttiden fra stor København til Odense, (hverdag), give mig problemer og jeg følte, at jeg blev nød til at tage skridtet.

Da jeg flyttede ud i februar, følte jeg meget hurtige at det her, det kunne jeg simpelt hen ikke. Ordne mad, vaske tøj, købe ind og alt det der kræves af en som bor ude. Det var simpelt hen for hårdt for mig fysisk. Jeg var normalt altid udmattet, da jeg boede hjemme og når jeg kom hjem fra uddannelse og nu skulle jeg simpelt hen ordne bolig



osv. Det var hårdt og fysisk udmattende i starten. Efter et stykke tid begyndte tingene at ændre sig.

Mit største problem da jeg flyttede ud var indkøb. Jeg har ingen bil og ingen minicrosser og det var faktisk bare fysisk udmattende. Jeg kunne ikke hente så mange ting af gangen, da jeg ikke kunne bære dem, så jeg skulle handle ind flere gange om ugen og med mit skoleskema blev det meget presset. Jeg fik hurtigt talt med en socialrådgiver på Odense Kommune, hvor vi snakkede om hvilke muligheder jeg havde. Hun foreslog endelig noget meget smart, men super simpelt. En indkøbsvogn, lidt ligesom en rullekuffert.

Da jeg havde købt den, blev alt meget mere anderledes. Jeg fandt endelige ud af, at jeg kunne så meget mere end jeg havde regnet med. Jeg fik også en masse energi til at lave mere. Jeg fik endda bygget min seng, helt alene. 😊



Hvor jeg førhen bare plejede at komme hjem og slappe af, fordi jeg var træt. Tog jeg nu ud igen for at handle ind og lavede andre ting.



I hverdagen havde jeg simpelt hen mere energi. Fordi jeg også begyndte at gå mere, blev min kondi også meget bedre. Jeg blev ikke så forpuftet i skolen mere og her forleden var jeg med på rundvisning på min nye skole sammen med alle de andre og jeg kunne følge med rundt.

Så det jeg har lært er, at der måske var flere gange, da jeg boede derhjemme, hvor jeg godt kunne have skubbet mig mere. Jeg kan også godt se, at da jeg boede hjemme, var god til at sige "Jeg kan ikke, fordi jeg er træt og hvorfor kan de andre ikke gøre det?" "De har mere energi end mig". Undskyldninger og undskyldninger. Jeg mente nok egentlig bare, jeg gider ikke. Når du er flyttet ud og den som skal købe og lave maden er dig selv, så kan du egentlig godt.

Endelig så tror jeg, at man engang imellem skal spørge sig selv om man har lyst? Ikke nok med om jeg kan det her, men gider jeg det her? Vi skal også være gode til at gøre det omvendt. I stedet for jeg kan ikke, så er spørgsmålet også om du måske bare ikke har lyst? Ja, man kan være rigtige fysisk udmattet engang imellem, men der er forskel på at være en smule træt og fysisk udmattet.

Men jeg vil nok altid være en "jeg kan godt" person.

Jeg giver stafetten videre til Lumiere Niyonshima.

Stor tak til alle...

... for også i år, at støtte op omkring auktionen til fordel for foreningen på sommerlejren i Vigsø Feriecenter.

Af: Annette & Preben Nielsen, pwn@dfoi.dk

Også i år var der en flot opbakning fra deltagerne på sommerlejren til den annoncerede auktion.

På foreningens vegne skal der derfor lyde en stor tak til alle, for de indkøbte og skænkede gaver til auktionen og selvfølgelig til alle deres efterfølgende bud, der for nogle gav pote.



Auktions-hammeren blev også i år ført med hård hånd af Hans-Helge og Annette prøvede at holde godt styr på kronerne.

Gaverne (pakkerne) var lige så mange og forskellige som på sidste års auktion, så en stor tak for det.

Auktionen indbragte i år det flotte beløb af: **kr. 6.695,00** til foreningen.

En stor og speciel tak er der også til:

Fønix Musik Aps
Kløftehøj 1, 1., 8580 Ry

<http://dk.fonixmusik.com/>

...der via Inger Kjær havde sponseret en hel del CD'er om "alt godt for krop og sjæl".



Lidt sommerminder fra 2016 i Vigsø Ferieby



Højt af flyve (uden OI) – Diner og fordybende samtaler – En brækket fod – "Klubbeklubben" klar til afgang og deres årlige frokost – Hyggestemning med mad fra grillen – Alle fandt deres plads i gokart – Og lidt venindesnak.

Sommerlejr i 2017 rykkes til uge 28

- og den afholdes i Rødvig Ferieby på Stevns

Og hvorfor nu lige det? Jo først og fremmest for at prøve et nyt og lidt anderledes sted (på Sjælland), men ugerne 29 til 31 er desværre booket til anden side hvert år.

"Vor" sommerlejr i 2017 afholdes derfor 2 uger tidligere end normalt, nemlig den 8.-15. juli, hvor der er booket 20 huse, nr. 7 til 26 (10 store og 10 små) og hvor de store er handicapegnet med kørerampe og større toilet/bade forhold. Som det ses på tegning, er der 2 tipier (34) og den største til ca. 100 pers. er også reserveret til os. Der er desuden udendørs 6 personers Spa (27) der kan bookes individuelt.

Plantegning af Rødvig Ferieby:



Se mere på næste side og på feriebyens hjemmeside: <http://www.roedvigferieby.dk/>

Der vil komme flere oplysninger i næste nummer, bl.a. om tilmelding.

Lidt om Rødvig Ferieby

Til orientering af: Preben Nielsen, pwn@dfoi.dk

Vi, Mette og Claus Høgenhaug, ejer og driver Rødvig Ferieby. Du vil møde os i receptionen og rundt på pladsen, da vi er til stede næsten alle døgnets 24 timer. I kan også være heldige at rende ind i vores sønner, som hjælper til i receptionen, slår græs og hjælper ved grillaftener om onsdagen.

Vi kommer oprindeligt fra jobs i hhv. IT- og banksektoren. Men naturen kaldte på os, og vi købte feriebyen, så vi hver dag kan tage på arbejde med glæde i sjælen.

Vi faldt for den unikke beliggenhed og den fantastiske atmosfære. Det er som, at skuldrene sænker sig, og vejtrækningen bliver langsommere, så snart bilen kører ind af den snoede sti til feriebyen. Vi slapper af i feriebyen – også når vi er på arbejde. Og vi håber, I vil gøre det samme.



Et sted, man kan slappe af

Vores vision med feriebyen er, at atmosfæren og naturen giver et åndehul til både børn og voksne. Forældre kan trygt lade deres børn lege på hele området – der er kun marker omkring os – og alle kender stort set alle i løbet af sommeren, fordi der er så få hytter.

Rødvig Ferieby er et sted, hvor vi kommer hinanden ved. Hvor vores børn leger med hinanden – på tværs af sprog og alder – og hvor vi spiser sammen om aftenen, enten ved bålet eller i tipien.

Mandag aften i sommermånederne står vi for snobrød og bager pandekager ved bålet, og hver onsdag i sommersæsonen er der mulighed for at deltage i vores grillaften.

Vi glæder os til at tage imod jer og jeres børn!

Mette og Claus



Paralympic Day 2016

2016 er PL-år og vi glæder os til at følge de danske atleter i Rio til september.

I samarbejde med SAHVA inviterer Dansk Handicap Idræts-Forbund til PARALYMPIC DAY – en sportsdag for børn og unge i alderen **7-18 år** med bevæge- eller synshandicap, samt talentidentifikation og rekruttering for atleter i alderen **16-35 år**. PARALYMPIC DAY afholdes

Lørdag d. 8. oktober 2016 kl. 9.15 – 16.00

i Vejen Idrætscenter, Petersmindevej 1, 6600 Vejen

HVEM KAN DELTAGE

Paralympic Day er for dig i alderen **7-35 år**, som har et bevæge- eller synshandicap. Kom frisk - uanset om du drømmer om at blive eliteudøver eller ej. Hvis du endnu ikke har fundet din idræt, kan du komme og prøve udvalgte idrætter og få hjælp til at finde et klubtilbud i netop dit område. Du er også meget velkommen, selv om du allerede deltager i en idræt og gerne vil prøve en anden idræt eller måske have vurderet dit talent. Alle er velkomne til en sjov idrætsdag!

Forældre er meget velkomne. For dem vil der være en workshop om hjælpemidler og idrætsmuligheder for børn. Søkende er også velkomne.

AKTIVITETER

DHIF's dygtige trænerstab tilbyder flg. idrætter:

- Atletik - for alle
- Bordtennis - for bevæge handicappede
- Fodbold - for CP-spillere
- Goalball - for alle synshandicappede
- Håndcykling - for de 7-18 årige
- Judo - for de 7-18 årige
- Kørestolsbasket - for de 7-18 årige
- Racerunning for alle
- Ridning for alle
- Svømning - for alle

så der er rig mulighed for at afprøve hvilken sportsgren, som passer dig bedst.

Dagen vil også byde på en fælles social aktivitet med et lidt anderledes indhold, dette afsløres først på dagen. For de 16-35 årige atleter, samt forældre, er der også mulighed for at deltage i en workshop. Mere herom længere nede på siden.

Dygtige talenttrænere fra DHIFs børne- og unge satsning "Unge atleter i front" og bandagister fra Sahva vil være til stede for at guide dig igennem dagen. Og hvem ved, - måske vil du få en unik mulighed for at møde nogle af de danske Paralympiske sportsstjerner, som kan inspirere og fortælle dig om deres oplevelser ved PL i Rio i september.

WORKSHOP for deltagerne i talentidentifikation

Udøvere i alderen 16-35 år er inviteret til at deltage i workshop. Her kan man bla. høre om hvad det vil sige at være parasport-udøver på højt plan. Der vil desuden være info om talent- og eliteholdstrukturen, om klassifikation, samt hvordan man kommer i gang.

WORKSHOP for forældre

Forældre til deltagerne i alderen 7-18 årige inviteres til at deltage i workshop. Her vil vi oplyse om rettigheder i forbindelse med hjælpemidler samt hvilke muligheder, der er for at komme godt i gang med idræt. En række eksperter vil være til rådighed, og der vil derfor være rig mulighed for at stille spørgsmål, og desuden udveksle erfaringer med øvrige forældre.

PROGRAM

Idrætsdag for 7-18 årige

09.15 – 09.45	Ankomst og registrering
09.45 – 10.00	Velkomst ved Sahva og DHIF
10.00 – 10.30	Opvarmning
10.45 – 12.15	Idrætsmodul 1
12.15 – 13.15	Frokost
13.15 – 14.45	Idrætsmodul 2
15.00 – 15.45	Overraskelse
15.00 – 15.45	Forældre workshop
15.45 – 16.00	Afslutning

Talentidentifikation for 16-35 årige

09.15 – 09.45	Ankomst og registrering
09.45 – 10.00	Velkomst ved Sahva og DHIF
10.00 – 10.30	Opvarmning
10.45 – 12.15	Idrætsmodul 1
12.15 – 13.15	Frokost/Workshop
13.15 – 14.45	Idrætsmodul 2
15.00	Tak for i dag

TILMELDING

Tilmeldingsformular hentes [her](#). Tilmeldingen skal være os i hænde senest d. 30. september.

GODT AT VIDE

Der vil være forfriskninger og frugt hele dagen og mulighed for at købe frokost eller selv medbringe madpakke. Frokost kan bestilles via dette link.

Arrangementet er GRATIS og du vil på dagen få uddelt en Sahva sportstaske med t-shirt, DHIF-informationspakke og andre små overraskelser.

KOM FRISK!

Sæt kryds i kalenderen, tilmeld dig og se frem mod en dag, hvor du får masser af mulighed for at møde andre, der dyrker idræt eller gerne vil i gang med at dyrke idræt.

Har du spørgsmål til arrangementet kontakt:

Breddeidrætskonsulent Anette Svejstrup
 Dansk Handicap Idræts-Forbund
 Mobil: 2099 0344
 Mail: asv@dhif.dk

eller

Projektmedarbejder Anne-Dorte Andersen
 Dansk Handicap Idræts-Forbund
 Mobil: 2134 4424
 Mail: ada@dhif.dk

eller

Idrætskonsulent Peter Kock Hansen
 Dansk Handicap Idræts-Forbund
 Mobil: 2032 1418
 Mail: pkh@dhif.dk

Debatindlæg: bragt i Århus Stiftstidende



Det giver ingen mening

Det er svært, når så stort et system kan bringe selv den mest ressourcestærke ud i passivitet.



KIS HOLM LAURSEN
ergoterapeut
og mor til Marie Holm Laursen,
pigen med knogler af glas
Krogagre 30, Risskov

I går sad min mand (statsautoriseret revisor) og undertegnede (ergoterapeut med erfaring inden for sagsbehandling) med fire breve fra Aarhus Kommune til vores datter på 19 år.

Vi sad med dem for at oversætte, hvad det er, der spørges om fra kommunen. Det krævede dyb koncentration og gennemgang af vejledning til serviceloven for at finde ud af, hvad der lå bag spørgsmålet. Det tog et par timer at oversætte og hjælpe med at besvare brevene.

Vores datter er flyttet hjemmefra, hun har et svært fysisk handicap, men er normalt fungerende psykisk. Hun er selvstændig, socialt aktiv, i gang med en uddannelse og sørger for sin egen hverdag med mad, vask, indkøb osv.

Hun har en 24 timers BPA-ordning, som betyder, at 24 timer i døgnet har hun en person til at hjælpe med det, hun ikke selv kan fysisk – og det er meget.

Ud over sit ungdomsliv har hun over 15 kontaktpersoner ved Aarhus Kommune, næsten lige så mange som inden for hospitalsvæsenet. Men i hospitalsvæsenet har hun én kontaktperson og én afdeling, der er primær indgang til alle de andre.

Hun holder foredrag og oplæg som fratrækkes hendes forrevalidering – til tider tjener hun så meget, at det må trækkes af efterfølgende måned. Hun er delvist selvforsørgende allerede i en alder af 19 år. Hun er altså faktisk et velfungerende ungt menneske, som sprænger rammerne for, hvad man kan, når man er så fysisk handicappet.

Sort snak fra kommunen

Det giver ingen mening, at hun modtager breve, hvor kommunikationen på afgørende bevillinger er så kompliceret, så hun ikke forstår det. Det vil især give mening, hvis hele systemet bygges op om at give mening for borgeren.

Det vil give mening, hvis der var et minimum af samarbejde mellem de 15 kontaktpersoner.

Der må internt være tid og penge at spare ved at have bare lidt fælles journalføring eller sam-

arbejde om den enkelte borger.

Jeg håber, at vi fortsat kan støtte og hjælpe vores datter til at tage ansvar for egen situation, men det er svært, når kommunikationen med kommunen ikke giver mening.

Det er svært, når så stort et system kan bringe selv den mest ressourcestærke ud i passivitet og derved fralægge sig ansvaret for at deltage i en kommunikation, fordi den anden parts sprog er uforståeligt.

Det kan gøres bedre uden flere ressourcer – det kræver en ændring i tankegang og tilgang til borgeren. Det kræver samarbejde internt i kommunen på tværs.

Det kræver bare, at en af kontaktpersonerne i kommunen bliver koordinator for både Marie og de andre internt – for denne koordinator bør kunne forstå, hvad der spørges om.

Det er så åbenlyst forkert og uden mening, det er så uforståeligt, at man fortsætter ud ad denne vej i kommunen.

Det er ikke svært at fastholde borgeren som en aktiv samarbejdspartner, men det kræver, at borgeren kan forstå, hvad der skrives og siges i samarbejdet.



Navigatorer klar til at hjælpe



”Det kan være svært at bede om hjælp” pointerer Rune, en af Sjældne Diagnosers navigatorer. Det kræver nemlig både overskud og en vis portion mod at erkende overfor sig selv og andre at man har brug for en hjælpende hånd.

At være forælder til en søn eller datter med sjælden sygdom eller være voksen med en sjælden diagnose, kræver særlige ressourcer. Det viser Sjældne Diagnosers erfaringer og undersøgelser, som viser, at mennesker ramt af sjælden sygdom, i perioder, har behov for støtte og hjælp til at håndtere hverdagen med sygdommen.

[Læs Sjældne Diagnosers undersøgelser og publikationer her >>](#)

Sjældne Diagnosers medlemsforeninger yder en stor indsats med at støtte og vejlede sjældne borgere og deres pårørende. I nogle tilfælde oplever foreningernes frivillige, at der er behov for en mere struktureret

og systematisk indsats over en længere periode. Derfor oprettede Sjældne Diagnoser i november 2015, med midler fra Sundhedsstyrelsen, et korps af frivillige navigatore.

Rune Mogensen er navigator for en kvinde i 50'erne med en ultra sjælden sygdom. Her fortæller han om sin rolle og hvad en navigator kan hjælpe med:

”Det kan være svært at bede om hjælp. Det kan være endnu sværere at bede om hjælp fra en fremmed. Som den, der søger hjælp kan du forvente at få hjælp fra en navigator – fra en fremmed. Men alligevel kan livssituationerne og livsbetingelserne mellem den supportsøgende og navigatoren være sammenlignelige, da navigatoren selv ‘har været gennem hele systemet’. Navigatoren ved derfor i høj grad, hvad det vil sige at have en sjælden sygdom, at være patient, at være anderledes – men også at være lige så meget menneske, som alle andre. Det kan være, at du har brug for at tale med nogen neutrale om dine tanker, har brug for et netværk, har brug for en stribe gode råd i forhold til møder med sundhedssystemet og med det sociale system eller måske bare et par venlige puf i ryggen i den rigtige retning. Min oplevelse som navigator er, at vi navigatore kan noget særligt, da vi selv er patienter, klienter, de frustrerede. På holdet af navigatore har vi stort set kun gode erfaringer – vores frivillige arbejde virker, kan vi se. Hvis du får en navigator, så er du godt på vej.”

Brug for en navigator?

Kontakt Sjældne Diagnoser på tlf.nr. 33 14 00 10 eller på [mail@sjaldnediagnoser.dk](mailto:sjaldnediagnoser.dk). Stephanie Jøker fra sekretariatet kan fortælle mere om hvad det vil sige at have en frivillig navigator og om det er en mulighed for dig. Forløbet med navigator kan strække sig over 9 – 12 måneder.

[Læs mere om navigatorernes indsats her >>](#)



Den Sjældne Danmarkstur



Sjældne Diagnoser søger at sætte et hold af cyklende sympatisører, der på en tur igennem Danmark skaber opmærksomhed om sjældne sygdomme og handicap – og rejser penge til sjældne-sagen. Det bliver i juni 2017 – vil du med?

At have en sjælden diagnose kan være ensomt og sårbart. Der eksisterer kun lidt viden og der er brug for større opmærksomhed omkring at leve med sjældne sygdomme og handicap. Derfor søger Sjældne Diagnoser, i samarbejde med INCALA, at samle et cykelhold der på Den Sjældne

Danmarkstur skal skabe opmærksomhed og rejse penge til mere information om sjældne diagnoser.

Hvad er Den Sjældne Danmarkstur?

Et hold på 22 – 30 cykelryttere med sympati for sjældne-sagen kører Danmark rundt d. 12.-17. juni 2017. Holdet starter i Høje Taastrup ved København og kommer igennem Saxkøbing, Sønderborg, Horsens og Aalborg for at ende op i Skagen. Turen tager 5 dage og der tilbagelægges i alt ca. 750 km. med dagsdistancer på 110 – 180 km. Vi kører som et hold – og vi laver opmærksomheds-aktiviteter i mange af de byer, vi kommer igennem.

Forud for turen bliver der træningssessioner forskellige steder i landet og der ydes vejledning i forhold til hvordan man træner sig op til at deltage.

Læs meget mere om Den Sjældne Danmarkstur [her>>](#)

Hvem kan være med – og hvad skal man yde?

Mange med sjældne sygdomme kan ikke være fysisk aktive i det omfang, Den Sjældne Danmarkstur kræver – men nogle kan! Der er også pårørende, der kan. Og så er der andre med sympati for sjældne-sagen, som gerne vil være med – patienter og pårørende har dog fortrinsret.

Det er gratis at deltage og der stilles hotelovernatning og forplejning til rådighed undervejs. Man skal dog selv stille med cykel og cykelsko. Og så skal man selv tegne fire sponsorater á 5.000 kr. + moms. Man får udleveret cykeltøj mv., hvoraf sponsoraterne fremgår. Vi har et materiale om, hvordan man tegner sponsorater:

Se sponsor-materialet [her >>](#)

Hvornår skal man melde sig?

Holdet skal være sat senest 1. september 2016 – og det er "først til mølle". Sponsoraterne skal være tegnet senest 1. februar 2017. Kontakt os gerne med spørgsmål og kommentarer eller tilmeldinger!

Det kan ske på mail@sjaldnediagnoser.dk; interreseret@danmarksturen.org.





Socialstyrelsen

Viden til gavn

Strategi for inklusion og medborgerskab for mennesker med handicap

En ny strategi sætter fokus på, hvordan mennesker med handicap i højere grad kan deltage i frivillige foreninger og det øvrige civilsamfund. Målet er et mere inkluderende samfund.

Tænketanken Nye Alliancer med Danske Handicaporganisationer og Frivilligrådet i spidsen har formuleret en ny strategi. Den skal understøtte, at flere mennesker med handicap deltager i civilsamfundets aktiviteter og fællesskaber.

Mennesker med handicap som frivillige

Med strategien ønsker tænketanken at vise potentialet i alliancer på tværs i civilsamfundet og inspirere til, at det etablerede foreningsliv åbner sig for nye målgrupper. Strategien har bl.a. som mål, at mennesker med handicap deltager aktivt som frivillige i samme udstrækning som resten af befolkningen, og at de både ses og ser sig selv som aktive bidragsydere til de frivillige fællesskaber.

Som en udløber af strategiarbejdet er der allerede indgået flere aftaler om samarbejder mellem forskellige handicaporganisationer og fx DGI og Ungdommens Røde Kors om konkrete aktiviteter.

Film og debatoplæg om nye alliancer

Udover strategien har tænketanken i samarbejde med Socialstyrelsen også udarbejdet en række små film og et debatoplæg. Alt materialet er tilgængeligt på både Frivilligrådets og Danske Handicaporganisationers hjemmesider.

Nye alliancer - Se tænketankens pressemeddelelse, strategi, film og debatoplæg på Danske Handicaporganisationers hjemmeside

Nye alliancer - Se tænketankens pressemeddelelse, strategi, film og debatoplæg på Frivilligrådets hjemmeside

Tænketanken Nye Alliancer er en del af satspuljeaftalen for 2014-2017. Socialt Udviklings-center SUS har faciliteret tænketankens møder, mens Socialstyrelsen har været sekretariat.

Handicap og beskæftigelse - nyt tema på Vidensportalen

Hvordan kan mennesker med funktionsnedsættelser støttes i at komme i arbejde? Læs om veldokumenterede indsatser i Vidensportalens nye tema om handicap og beskæftigelse og få samtidig øget viden om målgruppen.

Mennesker med handicap har en lavere beskæftigelsesgrad end resten af befolkningen.

Der er derfor et stort både menneskeligt og økonomisk potentiale i at hjælpe mennesker med handicap til at få og fastholde et arbejde. Sociale indsatser kan understøtte, at personer med funktionsnedsættelser opnår og fastholder beskæftigelse, ligesom beskæftigelse kan udgøre en vigtig del af selve den sociale indsats.

Vidensportalens nye tema præsenterer en række indsatser, som har til formål at hjælpe flere mennesker med handicap i arbejde.

I temaet kan du bl.a. læse om Pre-Employment og Supported Employment. Det er amerikanske programmer, der begge har vist en positiv effekt i forhold til at hjælpe mennesker med handicap i job. Du kan også finde viden om målgruppen og om, hvilke faktorer der har betydning for beskæftigelsen blandt mennesker med handicap.

DUKH



Praksisnyt fra DUKH nr. 60/2016:

Må kommunen begrænse en borgers kontakt til dem?

I DUKH får vi nogle gange henvendelser fra borgere, der vil vide, om det kan passe, at kommunen kan begrænse deres kontakt til en sagsbehandler m.fl. Det kan være i form af et fremmødeforbud eller i form af begrænset mail- eller brevkontakt. Spørgsmålet til DUKH fra borgerne er som regel kort og godt: Må kommunen begrænse borgernes kontakt til dem? DUKH's svar er: Ja, det må kommunen godt, men der er ganske snævre rammer for at gøre det. Det handler denne udgave af praksisnyt om.

Læs mere i [Praksisnyt nr. 60/2016 om fremmødeforbud m.v.](#)

Praksisnyt fra DUKH nr. 61/2016:

Værdighed inden for handicapområdet

Om værdien værdighed og værdiens betydning

Nogle gange får vi i DUKH spørgsmål fra borgere om de forskellige principper og værdier, der er gældende inden for lovgivningen for handicapområdet. DUKH har i tidligere udgaver af praksisnyt beskrevet sektoransvarlighedsprincippet (nr. 34) og kompensationsprincippet (nr. 17).

I denne udgave af praksisnyt vil jeg kort beskrive værdien om værdighed og se på værdiens betydning.

Værdien om værdighed er en gældende værdi inden for hele servicelovens område.

Værdien kan anvendes i en række sager, hvor det står klart, at borgerens værdighed er truet, f.eks. hvis en ydelse ikke bevilges, eller hvis der sker forringelse i en allerede bevilget ydelse.

Læs mere i [Praksisnyt nr. 61 om værdighedsprincippet](#)

Praksisnyt fra DUKH nr. 62:

Tillæg til ferieformål (servicelovens § 42)

Hvordan beregnes tillæg til ferieformål ved ændring eller ophør af tabt arbejdsfortjeneste efter servicelovens § 42?

I DUKH får vi meget ofte spørgsmål om beregning af ferietillæg til tabt arbejdsfortjeneste efter servicelovens § 42. Typisk drejer det sig om situationer, hvor der er sket ændringer i bevilget antal timer eller situationer, hvor der er sket frakendelse af tabt arbejdsfortjeneste.

Vi oplever i DUKH, at det er svært for borgerne (og også for nogle sagsbehandlere) at gennemskue reglerne.

I denne udgave af praksisnyt vil jeg gennemgå gældende regler på området og gennem eksempler illustrere, hvornår tillæggene skal udbetales m.v.

Læs mere i [Praksisnyt nr. 62 om beregning af tillæg til ferieformål efter servicelovens § 42.](#)

Med venlig hilsen

Erik Jappe

Find os også på [facebook](#)

Om Praksisnyt fra DUKH

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

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

Landsdelscentrene for sjældne handicap- og sygdomsgrupper

Rigshospitalet (København)



Leder:

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

Adresse:

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

Skejby Sygehus (Århus)



Leder:

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

Adresse:

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

Forenings-vejledere

Foreningen tilbyder vejledning på en række områder, eksempelvis om:

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

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

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er:



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



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



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

Søg mere information på hjemmesiden:

www.dfoi.dk



Videresendes ikke ved adresseændring, men
returneres med oplysning om ny adresse til:
DFOI, Hold-an Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup

Bestyrelsen & Suppleanter



Formand
Karsten Jensen
Tlf. 20 14 22 36
Mail: kj@dfoi.dk



Næstformand
Kís Holm Laursen
Tlf. 29 88 26 11
Mail: khi@dfoi.dk



Kasserer
Patrick Lykkegaard
Tlf. 24 80 32 48
Mail: pl@dfoi.dk



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



Bestyrelsen
Preben W. Nielsen
Tlf. 28 73 49 58
Mail: pwn@dfoi.dk



Bestyrelsen
Rune B. Mogensen
Tlf. 25 33 64 09
Mail: rbm@dfoi.dk



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



Bestyrelsen
Kristina-Maj Ranch
Tlf. 31 44 15 11
Mail: kmr@dfoi.dk



Bestyrelsen
Marianne Beck
Tlf. 50 84 54 65
Mail: mb@dfoi.dk



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



Suppleant
Sonja D. Christoffersen
Tlf. 30 18 16 90
Mail: sdc@dfoi.dk

Svage knogler kræver en stærk forening