



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

*ET BLAD OM
MEDFØDT
KNOGLESKØRHED*

OI-Magasinet 1

2017





FOCUS ON CARE ER 100 % DANSK PRIVAT EJET SYGEPLEJEVIRKSOMHED

Vi passer og plejer handicappede børn, unge og voksne med specielle behov primært i deres eget hjem, og i den forbindelse varetager vi også BPA ordninger.

Focus on Care bygger på et nøje udviklet koncept, hvor vores mål er, at udføre kvalitativ sygepleje på et dokumenterbart højere kvalitets niveau, hvor der sammensættes et relevant plejeteam til den enkelte opgave. Et professionelt plejeteam som skaber kontinuitet, tryghed og tillid. For os er det vigtigt med kontinuitet, da det er vores overbevisning, at trykke rammer giver en positiv udvikling.

Vi opfordrer til ærlighed og åbenhed og opfatter det som grundstenen i at skabe en god dag, hverdag. Derfor sender Focus on Care aldrig en person der ikke er kendt i hjemmet.



Indehaver og Sygeplejerske Susanne Loft

Hvis kommunen har tildelt dig en BPA-Ordning, kan du vælge, at Focus on Care skal hjælpe dig med at administrere den ved at planlægge vagter og udbetale løn til dine handicaphjælpere. Focus on Care er arbejdsgiver for dine handicaphjælpere – men du er selv arbejdsleder. Du sammensætter selv dit team af handicaphjælpere, som skal gøre din hverdag så normal som muligt.

Vi sørger for at alt fungerer mellem dig og vores hjælpere. Kommunen betaler Focus on Care for din BPA-ordning, og vi fakturerer handicaphjælpernes løn, forsikring, løn under sygdom, feriepenge og sociale afgifter.

Vi ønsker at skabe den base, der gør at familien kan leve det familieliv de ønsker at leve, også med de betingelser det giver at have et plejeteam i jeres hjem.

Focus on Care

Telefon 60 15 64 11

Mail info@focusoncare.dk

www.focusoncare.dk

fotex

**100% FRISK
OG SMAGFULDT**
– eller pengene retur

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 10. januar, maj og september.

Tryk og udsendelse

FL Reklame

Agerbakken 21, DK-8362 Hørning

Tlf. + 45 / 70 22 18 70

fl@flreklame.dk * www.flreklame.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.

Redaktionen

Ansvar & Layout:

Preben W. Nielsen

Hold-an Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup

Tlf./mob. 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 officiel landsindsamling hvert år og hele kalenderåret.

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.

Foreningens landsindsamling har en særskilt konto for indbetaling af bidrag som er nr.: **9325-7881738** – eller via MobilePay til mobil nr. **+45 / 25 75 70 85**

Spørgsmål til landsindsamlingen rettes til foreningens formand:

Karsten Jensen

Telefon: 70 20 70 85 eller

Mail: formand@dfoi.dk

Hornbjergvej 10 • 8543 Hornslet
Tlf. 7273 5555 • www.ditbusselskab.dk

BP STØJMÅLING

Bjørn Petersen
Søndermarken 2 • 7400 Herning
Tlf. 27 63 85 03 • bp@bpstoj.dk
www.bpstoj.dk

**FRANSEN &
SØNDERGAARD** 
RÅDGIVENDE INGENIØRFIRMA K/S

Nylandsvej 15 • 9000 Aalborg
Tlf. 98 12 30 44


**Aktiv Hverdag
Hjemmepleje**
Pleje - Omsorg - Rengøring

Tlf: 98 48 50 79

DU PONT

DuPont Nutrition Biosciences

Taarnevej 25
DK-7200 Grindsted

www.food.dupont.com



LJ Økonomi
v/Lone Jensen
Stationsvej 15
9500 Hobro
info@ljokonomi.dk
www.ljokonomi.dk

 **Økonomi**

Tlf. 22 76 18 16

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@sjaelndiagnoser.dk
www.sjaelndiagnoser.dk

Telefontid:

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

BPA-arbejdsgiver

(Borgerstyret Personlig Assistance)
Reventlowgade 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

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

Indhold

Kolofon og foreningsoplysninger	3
Nyttige adresser & Indhold	5
Kalender, Landsindsamling & Deadlines	8
Alle blade vendes (Leder)	7
Arv og testamente & Revisor	9
Godt Nytår & Nyt tilbud til familier	10
Medlemskaber	11
Familiekursus 2016	12
Helpline fra Sjældne Diagnoser	13
OI og livskvalitet	14
DFOI årskursus 2017	15
- Program & Generalforsamling	16
OI Sommerlejr 2017	17
Odd Fellow Ordnen, sommerhus	18
Afsked og tak	19
Ungdomsweekend 2016	20
OI-Norden 25 år	23
OI-Stafetten	24
Osteogenesis imperfecta	26
OI forening i Sverige	27
Nordisk sjældne-konference	28
Sjældne nyheder	29
EURORDIS	30
Nyt fra Christiansborg	31
Viden fra DUKH	32
Landsdelscentre & Forenings-vejledere	33
Bestyrelsen og Suppleanter	34



Forsidefoto: Preben W. Nielsen

Da det ikke var muligt at fremskaffe et egnet foto fra familiekursus eller ungdomsweekend, blev det denne meget specielle sandskulptur fra sommeren 2016 på Hundested Havn.

MURERMESTER

GERT

PETERSEN ApS

Engvej 5
2791 Dragør

Telefon

32 53 02 26 www.murergert.dk



Frederiksborg Apotek

Apoteket har døgnvagt
www.frederiksborg-apotek.dk

Tlf. 48 26 56 00

Slotsgade 26 • 3400 Hillerød
Handicapvenlige adgangsforhold



Frisk bagt brød og kager

Telefon
8688 0015

Tirs. - fre.
kl. 6-17
Lør. - man.
kl. 6-16

Blichersvej 14-16 • 8620 Kjellerup
www.thorningbageri.dk



www.alberts.dk



Alberts

Teambuilding & Events

Stolpevej 15 • 2605 Brøndby
Tlf.: +45 41 17 07 67 • www.alberts.dk

Skal vi lave dine næste
ETIKETTER ?

INTET er umuligt
- lad os bevise det ...

98 52 15 11

4 LABELS a/s

Jyllandsvej 13 • 9500 Hobro • www.4labels.dk



Griseformidling Vest

Griseformidling Vest ApS

Kærmærksvej 44 • 6780 Skærbæk

Tlf.: 74 75 70 90

www.grisvest.dk



NS system ...branding on textiles

Transfer · Broderi · Laser · Tekstil · Vævede etiketter · Plotterfolie

Byens Billeje.com

PROFESSIONAL CAR CARE & PAINT



Ellegårdvej 11 • 6400 Sønderborg
Tlf. 20 22 76 70 • 21374660 • www.byensbilleje.com



Alle blade vendes

Dette blad, du og jeg, nu sidder med i hånden har været ventet længe. Temmelig længe – i hvert fald for mit eget vedkommende.

Det er ikke kun i DFOI jeg udfører frivilligt arbejde, men også i andre velgørhedsorganisationer, som blandt andet Danske Handicaporganisationer og Dansk Handicapforbund. Helt anderledes organisationer, der dog ikke er patientorganisationer, men alligevel med mange ligheder. Så mange ligheder af erfaringer og læring kan tages med fra sted til sted. Det er efterhånden en del år siden, jeg i sidstnævnte organisation stiftede bekendtskab med en større medlemsundersøgelse, der dokumenterede nogle af de ting vi vidste i forvejen – men nu fik tal på. Nemlig, at langt det største organisationsaktiv er medlemsbladet. Skarpt forfulgt af medlemsmøder.

Og lige fra de spæde 80'ere har OI-Magasinet også været yderst værdifuld for mig og helt klart for mange andre læsere. De første udgaver blev ikke trykt, men fotokopieret og forsiden, dog ikke denne, blev ofte illustreret af den dengang unge kunstner Rigmor Lisbeth Justesen og hendes sorte tus.

Siden har OI-Magasinet udviklet sig temmelig meget – og seneste udvikling sidder du nu med i hånden. Da jeg trådte til som formand i 2009 var et af mine mål, at styrke udgivelsen af netop OI-Magasinet på flere indsatsområder. Og lige så langsomt har bladet taget en ny form og er i dag nu i farver – på alle sider. Det har bladet været nogle ganske få gange før, men fremover bliver bladet i farver hver gang. Papirkvaliteten er også blevet løftet ganske betragteligt og den opmærksomme læser vil allerede nu have bemærket en anden væsentlig ændring i bladet – nemlig annoncerne.

Faktisk har jeg altid selv holdt af annoncer i blade, magasiner og aviser – og jeg mener da bestemt også at annoncering i vores blad er en berigelse.

Faktum er, at vi som organisation aldrig selv har formået at løfte opgaven med at sælge annoncer til bladet. Vi har forsøgt, men som frivillig er der jo altid mange andre gøremål. Derfor har vi nu indgået partnerskab med det østjyske firma FL-Relame ApS, der har fået retten til at tegne annoncer i OI-Magasinet for os så bladet ad den vej kan blive medfinansieret. Dét vel at mærke UDEN, at det på nogen måder går udover vores redaktionelle frihed.

Med den nye Lov om Bladtilskud er det ikke længere muligt for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta at opnå tilskud til vores cirkulation. Uden at gå i detaljer, vil jeg sige, at den nye aftale med FL-Reklame ApS længe har været undervejs og har den direkte konsekvens, at foreningen nu har lidt flere frie midler til brug for nogle af de mange andre

forskellige aktiviteter der er løbende sættes i søen.

Vær med til at bidrage til OI-Magasinet fremtid og udvikling ved at bidrage med dine erfaringer og artikler så alle blade kan vendes.



OI NYT kom pr. brevdue for 35 år siden?

God læselyst...

Karsten Jensen
formand
kj@dfoi.dk

Aktivitetskalender for DFOI

2017

4. februar	DFOI Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro
28. februar	Sjældne Dagen	?
17.-18. marts	Sjældne Diagnoser Repræsentantskabsmøde	Øst
17.-19. marts	OI-Norden Styremøde og forsøg på start af svensk OI forening	Scandic "Järva Krog", Solna
10. maj	OI-Magasinet Deadline	Udkommer ca. 1. juni
19. maj	DFOI Bestyrelsesmøde	Odder Park Hotel
20.-21. maj	DFOI Årskursus og generalforsamling	Odder Park Hotel
8.-15. juli	DFOI Sommerlejr OBS: I år 2 uger tidligere (uge 28)	Rødvig Ferieby, Stevns
25.-26. august	OI-Norden Styremøde og generalforsamling	Quality Hotel Expo, Oslo
27.-30. august	13 th International Conference on Osteogenesis Imperfecta www.oioslo2017.org	Quality Hotel Expo, Oslo
10. september	OI-Magasinet Deadline	Udkommer ca. 1. oktober
3.-4. november	Sjældne Diagnoser Repræsentantskabsmøde	Vest Danmark

Nyt om foreningens landsindsamling

Som noget nyt; er perioden for DFOI's landsindsamling ændret og fremover kører hele kalenderåret. **Bemærk!** Bidrag til landsindsamlingen må ikke indbetales på den almene foreningskonto, men skal ske til en særskilt konto i Sparekassen Kronjylland – som er: **9325-7881738**

Der kan nu også indbetale støttebidrag via MobilePay på mobil nr. **+45 / 2575 7085**

Tak for din støtte

Nye deadlines for OI-Magasinet!

For at være på forkant med frister for tilmelding til arrangementer og tider der skal overholdes vedr. bl.a. kursussteder og sommerlejr, så er deadlines til OI-Magasinet rykket, så det fremover er den 10. januar, 10. maj og 10. 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. maj 2017

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. tvivsspørgsmål.

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 kranser 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

A photograph of a modern, multi-story building at night. The building has large windows and is illuminated from within. A yellow ribbon graphic is draped across the bottom of the image, starting from the left and ending on the right. Below the image is a blue banner with white text.

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



OI-Magasinet ønsker alle læsere og annoncører et rigtigt godt nytår 2017



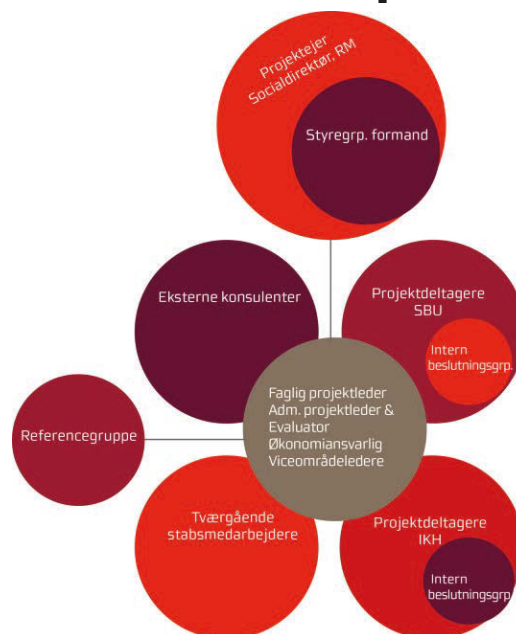
Nyt tilbud til familier med børn med handicap

FAMILIE FOKUS tilbyder viden, støtte og rådgivning til familier, hvis de har et barn i alderen 0-18 år med en uhelbredelig eller livstruende sygdom eller med et svært handicap.

Måske har jeres barn lige fået sin diagnose. Det kan også være, at jeres familie har levet med alvorlig sygdom eller et svært handicap i længere tid.

Fælles for familier i denne situation er, at barnets sygdom eller handicap belaster familielivet og begrænser livsudfoldelsen i en sådan grad, at man har behov for støtte, rådgivning og konkrete redskaber til at få en ny og bedre hverdag.

Se mere på: www.familie-fokus.dk



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".*

Familiekursus november 2016

- Hvordan forløb det så?

Af: Kis Holm Laursen, khl@dfoi.dk

Efter lidt uro og bekymring om vi fik penge til at afholde kurset i år, fik vi endelig besked om at det kunne gennemføres. Så Berit og jeg satte de sidste sejl og fik arrangeret de sidste detaljer med Egmont Højskolen.



Et lille vue ud over Egmont Højskolen.

Egmont Højskolen var et fint sted at afholde familiekursus. Gode huse vi boede i og en god foredragssal, bedst af alt var dog muligheden for at børnene kunne bruge idrætshallen på Egmont Højskolen og at vi havde Vandhalla helt for os selv i 2 timer om lørdagen. Der var gode og vellidte børnepassere, som aktiverede børnene hele tiden, og de gav udtryk for det havde været enormt sjovt at være med.

Fredag aften var der oplæg med parterapeuten Ellen Naldal, som kom med nogle helt enkle og gode ideer og få talt lidt om hvad vi værdsætter ved hinanden i parforholdet.

På kort tid kom Ellen med en del gode forslag og tanker om parforholdet. Samtidig holdt Marie et oplæg for børn og unge om hendes liv med OI, hvor man kunne spejle sig og få stillet spørgsmål.

Lørdag (hele dagen) var afsat af til psykolog Charlotte Jensen og akupunktør Lars Schuster, som sammen holdt nogle oplæg om smerter og traumer hos børn. De kom med helt konkrete og gode råd til hvordan vi som forældre kan hjælpe med at aftraumatisere vore børn.

Lars viste helt konkrete punkter, hvor og hvordan man kan dæmpe smerter og opleve generel afslapning.

Om eftermiddagen var næsten alle deltagere i svømmehallen i hele 2 timer med stor succes. Der blev svømmet og afprøvet rutsjebane.

Aftenen var sat af til hygge og samvær og der BLEV hygget, snakket og udvekslet erfaringer til ud på natten. Jeg ved det var til ud på natten, da jeg var der selv, for at holde øje med det hele ;-)

Søndagen blev afsluttet med et oplæg af socialrådgiver Vibeke Larsen og selvom der var lidt mandefald holdt hun et indlæg der vist holdt de fleste alle vågne. Vibeke tog både generelle og helt specifikke problematikker op i plenum og jeg tror alle fik noget med hjem som de kan arbejde videre med.

Berit og jeg ser nu tilbage på weekenden med et smil, for den levede helt op til vore forventninger, med fysiske aktiviteter, relevante oplæg og ikke mindst masser af erfaringsudveksling.

Tak til jer der kom og var med til at skabe den gode stemning på denne november weekend.



Husene hvor deltagerne boede.



Helpline fra Sjældne Diagnoser

Udover DFOI's egen gratis medlemsrådgivning findes der nu endnu en rådgivningsfunktion til personer og pårørende til en sjælden sygdom

Sjældne Diagnoser etablerer Helpline

Sjældne Diagnosers Helpline er et gratis rådgivningstilbud til borgere, der er berørt af sjælden sygdom – patienter så vel som pårørende. Uanset om diagnosen er ny eller om sygdommen har været en del af livet i mange år, sidder der rådgivere klar til at lytte, vejlede og støtte. Rådgiverne er professionelle og frivillige, der har stor erfaring med at vejlede patienter og pårørende om at leve med sjælden sygdom og handicap.

Helpline kan:

- Lede efter andre med samme diagnose og skabe kontakt
- Finde information om sygdommen og erfaringer med at leve med den
- Hjælpe med at finde rundt i "systemerne"
- Bidrage til at skabe overblik
- Være med til at finde handlemuligheder

Helpline kan ikke:

- Stille diagnoser
- Bevillige ydelser eller hjælpemidler
- Behandle konkrete sager i forhold til kommunen eller regionen

Sjældne Diagnoser anbefaler, at man først taler med sin egen forening, hvis man har én. Men alle kan henvende sig til Helpline.

Rådgiverne på Helpline sidder klar ved telefonerne mandag – torsdag kl. 10–14, onsdag helt til kl. 20. Mailboksen er altid åben – skriv på helpline@sjaldnediagnoser.dk

Læs mere på www.sjaldnediagnoser.dk/helpline



OI og livskvalitet – hvordan har du det?

Af: Lars Folkestad og Jannie Dahl Hald

OI opstår, når et lille – men vigtigt – protein i kroppen er ændret i en grad, der gør knoglerne skrøbelige – og det samme sker for ledbånd og andet bindevæv. Følgerne heraf kender alle der lever med OI i det daglige kun alt for godt til – det gælder personen med OI, familiemedlemmer, venner og bekendte. Knoglen der brækker under mindste belastning. Daglige smerter. Fysiske begrænsninger. Ferieplaner der må ændres i sidste øjeblik.

Men hvordan har personen med OI det i dagligdagen? Hvordan ser det egentlig ud med livskvaliteten? Forstår vi det samme ved livskvalitet – skøre knogler eller ej?

I relation til sygdom og helbred taler vi teoretisk set om helbredsrelateret livskvalitet. Dette vil sige den enkeltes opfattelse af sygdom/helbred og indflydelsen af helbred på den enkeltes fysiske og mentale velvære. Når det så er sagt, fungerer vel ingen helt sådan. Vores livskvalitet vil til enhver tid være en sammensat størrelse - og påvirket af hvordan vi har det generelt. Mange faktorer har samlet set indflydelse på livskvaliteten: familie – jobsituation – venskaber – humør - hverdag – bolig – en nylig fraktur osv.

På verdensplan har livskvaliteten hos personer med OI været meget sparsomt undersøgt. Og traditionelt har vi på sygehusene i forbindelse med den medicinske opfølgning af personer med OI primært haft fokus på målbare parametre. Vi har stillet spørgsmål som: Hvor tætte er knoglerne? Hvor mange knoglebrud siden sidst? Blodprocenten? Er indtaget af kalk og D vitamin i orden?

Livskvaliteten er utvivlsomt en vanskeligere størrelse at 'måle'. Omend nok så vigtig.

I den seneste undersøgelse af voksne med OI, som 85 har deltaget i på Aarhus Universitetshospital, har vi forsøgt at måle livskvaliteten. Alle deltagere besvarede et spørgeskema, der er internationalt anerkendt – og valideret til netop at måle helbredsrelateret livskvalitet – i relation til fysisk og mentalt velvære.

Spørgeskemaet har været benyttet i en stor dansk undersøgelse for en del år siden, og der

findes derfor et dansk materiale (spørgeskemaer besvaret af den brede befolkning) at sammenligne med.

Resultaterne fra OI-undersøgelsen som mange af DFOI's medlemmer deltog i, viste, at den helbredsrelaterede livskvalitet på baggrund af fysisk formåen var nedsat blandt personer med OI sammenlignet med personer uden OI, og lavest var den blandt de med sværest OI. Dette var måske et ventet fund, i og med spørgsmålet kan lyde: hvor begrænset den enkelte føler i forhold til eks. indkøb, trappegang, løb mv.

Den helbredsrelaterede livskvalitet på baggrund af mentalt velvære var præcist den samme blandt personer med mild og svær OI og på linje med livskvaliteten hos personer uden OI.

Endeligt var den mentale livskvalitet generelt bedst hos personer med en uddannelse – et træk som er kendt fra andre helbredsundersøgelser blandt personer uden OI.

I undersøgelser fra andre kroniske sygdomme, f.eks. stofskiftelidelser og sukkersyge ved man, at den mentale livskvalitet er målbart nedsat som følge af grundsygdommen. At dette ikke er tilfældet hos personer med OI er overraskende – eller er det? Er man i et liv med OI mere hårdfør på grund af de ekstreme fysiske udfordringer, der ofte begynder tidligt i livet? Er perspektivet for sygdom anderledes? Svaret er måske ikke så enkelt endda, men det er både interessant og vigtigt med fokus på livskvaliteten. I livet generelt – og i mødet med sundhedsvæsenet.



DFOI Årskursus

20.-21. maj 2017

Montra Odder Park Hotel, Torvald Køhlsvej 25, 8300 Odder



Det er med beklagelse, men DFOI kan ikke dække udgifterne til deltagerens eventuelle overnatning fra fredag, da man ikke har fået bevilget tilskudsmidler til dette. Det indebærer, at foreningen kun betaler for overnatning og forplejning fra lørdag til søndag.

Det vil dog være muligt at ankomme fredag den 19. maj mod selv at betale for denne + evt. forplejning.

Tilmelding til årskursus og betaling af deltagergebyr sker på foreningens hjemmeside: www.dfoi.dk

Fra den 1. februar og til senest den 1. marts

OBS.: Deltagelse på årskursus og generalforsamling vil være betinget af, at medlemskontingent for 2017 er indbetalt og registreret senest 1. marts.

Foreløbigt program for årskursus samt indkaldelse/dagsorden til generalforsamling, se næste side.

Tilmelding/deltagergebyr for kurser

Årskursus, voksen- og familiekursus

- *Minimum en person i familien skal være aktivt medlem.*

- *Støttemedlemmer har ingen stemmeret.*

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

Kære ægtefælle/samlever!

Som det fremgår, kan du som medlem, deltage på kurserne for den halve pris. Du støtter så også DFOI's økonomi, da medlemstal og egenbetaling vægter ret væsentlig, når ministeriet skal beregne tilskudsstørrelsen til foreningen.

"Jo mere foreningen selv kan bidrage med, jo større tilskud bevilges".

Støt foreningen og indmeld dit barn som selvstændigt medlem når han/hun er fyldt 18 år.

Årskursus 20.-21. maj 2017

Program

Lørdag den 20. maj

- 10:00 Tjek ind (værelser er evt. først ledige kl. 15:00)
- 10:15 Velkomst og diverse information
- 10:30 Smertebehandling og OI
v. Trine L. Albertsen, afdelingslæge, Smertecenter Syd, OUH - <http://www.ouh.dk/wm164003>
- 11:15 Forskningsresultater på baggrund af undersøgelser på bl.a. foreningens medlemmer
v. Hans Gjørup, specialtandlæge i ortodonti, ph.d. og leder af Odontologisk Landsdels- og Videnscenter, Aarhus
- 12:00 **Frokost**
- 13:30 Generalforsamling
- 15:00 Pause
- 15:30 Riis-Ekspeditionen – at rejse i de norske fjelde som kørestolsbruger
v. bl.a. Mathias Klok
- 17:00 Konstituerende bestyrelsesmøde
- 18:30 **Middag** – socialt samvær og erfaringsudveksling

Søndag den 21. maj

- 10:00 Genetik, arvelighed, genetisk udredning og sekventering
v. Ida Vogel, overlæge, dr. med, Klinisk Genetisk afdeling AUH
- 11:15 Information om den nye servicelov, der træder i kraft 1. januar 2018.
v. Inge Louv, socialrådgiver og handicapkonsulent
- 12:00 Udlevering af sandwich til hjemrejsen...

Generalforsamling 2017

Der indkaldes hermed til ordinær generalforsamling
Lørdag den 20. maj 2017 - kl. 13:30

Dagsorden i henhold til foreningens vedtægter

1. Valg af dirigent og stemmetællere
2. Formandens beretning for 2016
3. Fremlæggelse af revideret regnskab for 2016 – *herunder fastsættelse af kontingent*
4. Indkomne forslag
5. Valg til bestyrelsen – efter tur,
 - Karsten Jensen – villig til genvalg
 - Kis Holm Laursen – modtager ikke genvalg
 - Preben Werner Nielsen – villig til genvalg
 - Rune Bang Mogensen – villig til genvalgValg af to suppleanter – hvert år
 - pt. Sonja Dahl Christoffersen
 - pt. Therese Hedal
6. Eventuelt – herunder kan alt diskuteres, men intet besluttet

Medlemmer, der ønsker sager til beslutning under pkt. 4, må meddele bestyrelsen dette skriftligt, senest 4 uger før generalforsamlingen.

OI Sommerlejr, den 8.-15. juli 2017 (uge 28)

- Rødvig Ferieby, Strandgabsvej 29 – 4673 Rødvig Stevns

Som skrevet i sidste nummer af OI-Magasinet, er dette års sommerlejr flyttet til uge 28, da det ikke var muligt at få "vores" sædvanlige uge 30.

Feriebyen har i alt 26 huse, hvoraf foreningen har booket de 20 og en stor Tipi til ca. 100 personer. De huse vi har booket er nr. 7-16 (for 4-5 pers.) og nr. 17-26 (for 6-7 pers.), hvor de sidst nævnte er handicapegnede med køreramper og større toilet/bad.

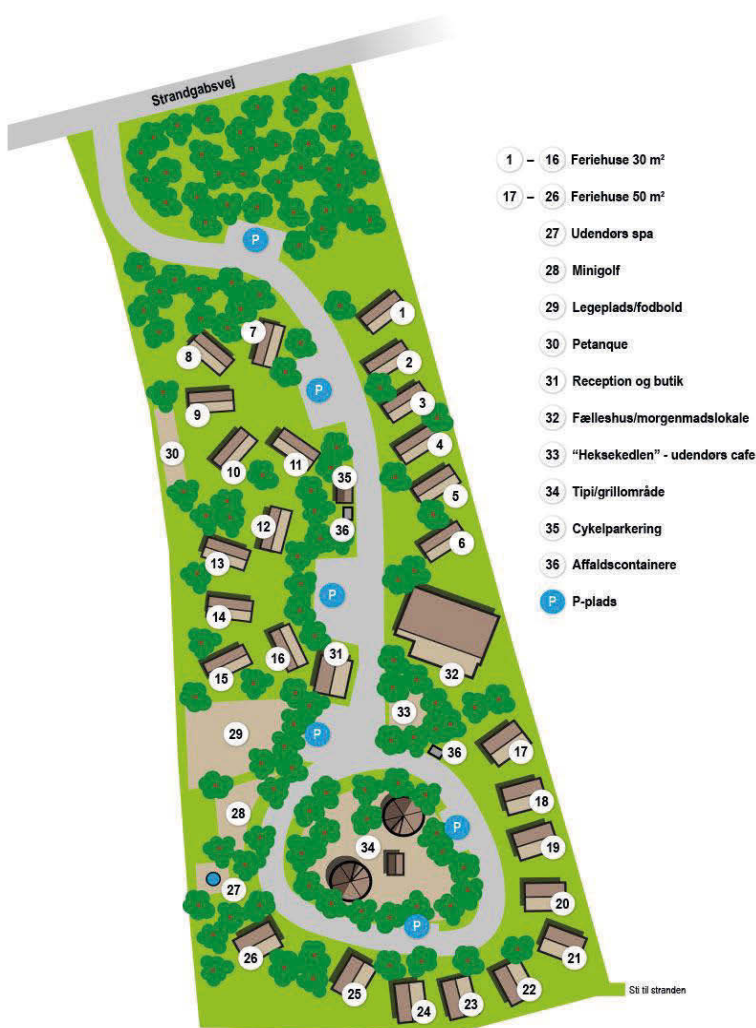
I grillområdet (nr. 34) er der desuden en mindre tipi til ca. 40 personer. På området er der også en udendørs 6 personers Spa (nr. 27) som kan bookes individuelt.



Reception og kiosk m.m.



Kig ind i den lille tipi (40 pers.)



Der åbnes for tilmelding og egenbetaling til årets sommerlejr på foreningens hjemmeside www.dfoi.dk den 1. februar – med sidste frist 1. april – alle tilmeldte får svar (forhåbentlig positivt) på mail i uge 14.

OBS.: Tilmelding/fordeling sker efter "først til mølle" – dog prioriteres familier med børn/unge.

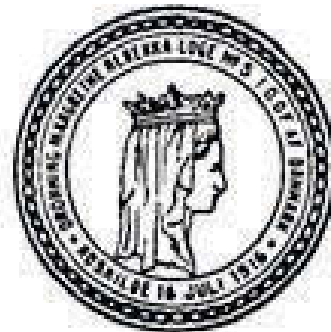
Egenbetaling

- For at booke et hus, skal minimum én person i huset være aktivt medlem.
- Familier, både med eller uden børn og unge under 25 år pr. hus/uge kr. 2.500,-
- Unge der vil bo sammen (min. én skal være aktiv medlem) pr. hus/uge kr. 2.500,-

Se mere om feriebyen på: <http://www.roedvigferieby.dk/>

Odd Fellow Ordenen

Søsterloge nr. 5, Dr. Margrethe



Igen i år tilbyder Odd Fellow Ordenen DFOI's medlemmer at låne deres handicapvenlige-sommerhus i Gershøj ved Roskilde Fjord.

Huset udlånes i 2017 fra uge 15 (påsken) til og med uge 42, én uge ad gangen. Der er skiftedag lørdage kl. 12.

DFOI's medlemmer skal indsende ansøgning, senest den 17. februar 2017.

Ansøgningen skal indeholde oplysninger om:

- i hvilken uge, huset ønskes
- ansøgerens navn og adresse, samt
- ansøgerens telefonnummer/mobilnummer.
- antal personer

Ansøgningen skal helst tillige indeholde ønske om alternative uger i prioritetsrækkefølge.

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

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

Ansøgningen bedes fremsendt pr. mail og vil ligeledes blive besvaret pr. mail.

Alternativt kan ansøgning fremsendes til nedenstående adresse vedlagt frankeret A5 svarkuvert.

Samtlige ansøgere vil senest den 18. marts 2017 modtage besked om, enten hvilken uge, der er bevilget, eller at vi desværre har måttet afslå ansøgningen.

Ansøgning bedes fremsendt til:

MARGRETHEHUSET
v/ Lillith Bleibach
Fritidshaven 32
2640 Hedehusene

Mobil: 26 88 15 33
Mail: lillith@email.dk

Med venlig hilsen
Odd Fellow Ordenen
Søsterloge nr. 5,
Dr. Margrethe

Lilith Bleibach



Afsked og tak!

Af: Kis Holm Laursen, khl@dfoi.dk



2017 bliver året hvor jeg træder ud af bestyrelsen, det bliver et anderledes liv for mig herefter. Jeg er nødt til at skabe lidt tid til at oparbejde mit firma Det unikke barn.

Jeg kan slet ikke huske hvor mange år jeg har siddet i bestyrelsen i DFOI men jeg kan huske de personer jeg har mødt og som har lukket mig ind i deres liv. Jeg kan huske de konferencer jeg har deltaget i og alt det jeg har lært på dem. Jeg kan huske det netværk jeg har fået i mine år i bestyrelsen og alle de hyggelige bestyrelsesmøder jeg har deltaget i.

Jeg ved hvor meget det har betydet for den behandling og hjælp Marie har fået. Bestyrelsesarbejdet har givet mig så meget faglig viden og personlig sparring med de andre bestyrelsesmedlemmer. Det har haft ualmindelig stor betydning for den behandling vi har efterspurgt og den tilgang vi har haft til Marie.

Tak til alle jer der har stemt mig ind i bestyrelsen hvert andet år – tak til alle jer jeg har udført bestyrelsesarbejde sammen med. Det har været en

glæde for mig at få lov at være i bestyrelsen og så i så mange år...

Tak til fagpersoner i både DK og udland for at altid at være villig til at svare på spørgsmål der måske ikke altid er helt fagligt velfunderet.

Især tak til alle dem som jeg har siddet i bestyrelsen med – I har beriget mit liv på en ganske speciel måde. Jeg er blevet klogere både personligt og professionelt af at sidde i denne bestyrelse med jer.

Kære medlemmer i DFOI – jeg kan kun opfordrer jer til at stille op til bestyrelsen. Ja bestyrelsesarbejdet tager tid, men det giver så meget tilbage af viden, erfaring og faglighed som du kan bruge i dit liv.

Jeg fortsætter med at være vejleder, så I må aldrig holde jer tilbage for at ringe til mig, hvis der er noget I gerne vil snakke om eller have sparring på. Børn, unge og voksne med OI vil altid have en helt speciel plads i mit hjerte. Hvis jeg kan lette en bekymring eller hjælpe jer videre i et indviklet kommunalt eller sundhedssystem via en telefonsamtale – så gør jeg gerne det sammen med de andre vejledere i foreningen.

Vi ses til årsmøder ☺

Kærlige hilsner

Kis

I skrivende stund er det lykkedes mig at finde frem til, at bestyrelsesarbejdet med Kis som medlem startede tilbage i slut 90'erne.

Jeg vil gerne takke Kis for det gode samarbejde vi har haft gennem årene med ønske om alt held og lykke fremover.

Preben W. Nielsen, redaktør

Ungdomsweekend på Musholm

Af: Marie Holm Laursen, Mathilde Medum Nielsen og Rune Bang Mogensen



Planlægning af ungdomsweekend

DFOI's unge medlemmer i aldersgruppen 18-30/35 år har længe haft et ønske om at afholde en ungdomsweekend, hvor vi unge kunne blive rystet sammen. Nogle af os har i de sidste par år været på ture i Norge, Spanien, Holland og England, hvor vi har kunnet se, at dér har der været et fantastisk sammenhold i de respektive OI ungdomsgrupper. Det ville vi også have i Danmark!

Allerede i januar 2015 begyndte Rune og Mads at udarbejde en ansøgning om økonomisk støtte til en ungdomsweekend til Aktivitetspuljen ved Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, hvor DFOI også søger støtte til andre arrangementer. Meget vand er løbet under broen siden ansøgningen i foråret 2015. Oprindeligt var tanken, at ungdomsweekenden skulle holdes på Brogaarden i Middelfart i foråret 2016 og at der skulle være plads til 20 deltagere. Det viste sig dog, at der kun var 10, der tilmeldte sig, hvorfor Brogaarden meldte ud, at det var for få tilmeldte til at det økonomisk kunne være rentabelt for dem. Det var jo helt fair, men det gjorde, at vi i arrangementsudvalget skulle tænke lidt kreativt, da midlerne skulle anvendes inden 30/6 2016.

Efter henvendelse til Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse fik vi lov til at udskyde brugen af de økonomiske midler til senest 31.12.2016. Der blev hurtigt booket på Musholm den 9.-11. december 2016.

Der viste sig efter endt deadline for tilmelding, at der blot var 10 tilmeldte, men det var helt ok med Musholm, der ikke arbejdede med et minimum af deltagere for at afholde en ungdomsweekend.

I dagene op til måtte Sofie melde fra grundet en pludselig sygehusindlæggelse, hvilket jo kan ske med os 'skøre', så feltet blev skåret ned til 9 deltagere + Maries hjælper.

Fredag

Vi ankom til Musholm fredag sen eftermiddag mega klar på en fed weekend. Først fik vi indloget os på værelserne med lidt forvirring om, hvem der skulle bo sammen, men det fandt vi snildt ud af. Marie og Matilde ankom lidt før, så de kørte ud og købte ind til aftenens festligheder og med lidt besvær fik de to handlere (Matilde) slæbt en ramme øl og sodavand ind i bilen. Da alle var ankommet, mødtes vi til fællesspisning i spisesalen til lækker mad. Herefter stod den på ren hygge i drengenes hus. Der blev spillet "Det dårlige selskab", som er et lidt upassende spil, men også en god icebreaker.

Lørdag

Lørdag morgen stod vi op, og fik os noget lækkert morgenmad. Herefter havde vi os en god snak om vores tanker med DFOI og ungdomsgruppens fremtid. Alle har interesse i foreningen og kan godt se sig selv tage aktiv del i den på ene eller den anden måde. Mange følte dog ikke, at de havde overskuddet til det lige nu. Der blev også talt om forbedringer af DFOI's hjemmeside og mere interaktion på DFOI's ungdomsside.



Hyggesnak ved køkkenbordet

Efter den mere "seriøse" snak, skulle vi nu til noget helt andet. Nemlig latterkursus, som Ejvind stod for. Vi var alle meget spændte og en anelse nervøse for, hvad Ejvind havde at byde på. Han var meget imødekomende, og vi kunne straks mærke hans positivitet og nærvær. Han startede latterkursus ud med at give os et stykke afklippet sugerør, som vi skulle tage mellem tænderne, så vi blev tvunget til at smile, og det skulle efter sigende udløse nogle endorfiner. Det skulle vi gøre i et par minutter, hvorefter vi burde føle os glade. Det virkede bedre på nogle end andre. Der nævnes ingen navne, men siger bare titlen "Dagens griner" gik til Rune, som vandt Ejvinds "Greatest laughter" vol. 1, med de sjoveste grin fra hele Europa, bl.a. farmerlatteren og snorkelatteren. Ejvind fik os til at grine på forskellige måder, med princippet "fake it 'till you make it". Her skulle vi bl.a. grine som en plæneklipper, som julemanden og mange flere.

For at vi ikke skulle "dø af grin" indførte Ejvind et "stop-grin", der lød "hoho hahaha" – dette fik os dog bare til at grine endnu mere. Ejvind tog afsted efter et vellykket, sjov, dog lidt speciel oplevelse.



Tid for efterårspløjning efter høsten?

Om det var alle endorfinerne eller Runes higen efter opmærksomhed vides ikke, men hokus pokus og Rune var i fokus. Smart som han nu er, sad han, efter en indkøbstur i Rema for at hente nye forsyninger sammen med Lumiere og Christian, fast i sin bil i en mudret græsplæne lige ude foran husene på conferencecentret. Det skulle selvfølgelig ikke stoppe Rune, som flere gange forsøgte at komme fri, men han fik bare gravet sig dybere og dybere ned – til stor morskab for os andre, der kom med mange mere eller mindre konstruktive tilråb. Vi grinede om end muligt endnu mere af Runes stunt end vi havde gjort sammen med Ejvind.

Herefter hentede vi assistance i receptionen og en flink mand fra personalet kom Rune til und-

sætning ved at trække bilen fri af mudderet med sin traktor. Så var aftenen reddet.



Bjergbestigning?

Som om det ikke var spænding nok for den dag, steg den endnu mere, da vi herefter havde bookeet en time i hallen med klatrevæg og svævebane. Ikke umiddelbart den bedste kombi med Ol, men overskrides grænser skal der jo til nogle gange. For dem der nu sidder og bliver lidt smånervøse, igen nævner vi ingen navne, så klarede vi det uden nogle brækkede knogler. Næsten alle prøvede enten klatrevæggen eller svævebanen, og alle var meget enige om, at det var en super god måde at udfordre grænser på under trygge forhold.

Da nerverne var dulmet, var der igen lækker aftensbuffet, denne gang stod den på julefrokostmenu uden nogle mangler. Efter maden, mødtes vi igen i drengenes hus, til nye spil og hygge. Der blev spillet Uno, Røvhul og et spil, hvor hver især skulle fortælle nogle sandheder om sig selv, så vi rigtig kunne komme "ind uden huden" på hinanden.

Søndag

Om søndagen mødtes vi til morgenbuffet inden vi igen skulle vende hjemad. Nogle af os var ret så klatøjede, da det var blevet ret sent inden vi kom i seng.

Da vi hyggede i drengenes hus lørdag aften, havde vi fundet ud af, at Marie var ret god til at imitere lyde fra Anders And, hvilket var utroligt morsomt – og tårerne trillede ned af kinderne på os. Det skulle selvfølgelig gentages ved morgenbuffeten. Det afstedkom en masse mærkelige og foruroligende blikke fra både personalet og gæsterne ved morgenbuffeten, som ikke lige tilhørte vores selskab.

Alt i alt må det siges, at weekenden var en kæmpe succes! Gennem hele weekenden havde der været højt humør uanset, hvilken aktivitet, der var på programmet.

Som gruppe har vi lært hinanden endnu bedre at kende og vi er blevet rystet godt sammen.



Flotte plovfurer i græsplænen?

Inden vi forlod hinanden i diverse retninger var der enighed om, at en lignende weekend uden tvivl skal gentages. I den forbindelse aftalte vi allerede lørdag formiddag, hvornår næste ungdomsweekend som udgangspunkt skal afholdes og hvem der står for planlægning af denne.

Redaktøren tager på egen kappe, lige at nævne hvem der deltog ved den vellykkede weekend på Musholm?

Det var:

Cecilie Madsen
Malene Sillas Jensen
Ninna Nielsen
Marie Holm Lauersen + hendes hjælper
Mathilde Medum Nielsen
Collyre Niyokuri
Lumiere Niyonshima
Christian Vestergaard
Rune Bang Mogensen

Sofie Karlsson skulle også have deltaget, men som skrevet i den indledende tekst, måtte hun desværre melde afbud.

Frihed Uden Forhindringer



Fire unge mennesker i Aarhus har taget initiativ til at få forbedret tilgængeligheden for kørestolsbrugere og gangbesværede. De har lavet et udkast til et lovforslag, med håb om at få det videre i systemet. Målet er at få gennemført en lov, der kræver tilgængelighed på alle offentlige steder, i butikker, restauranter og caféer mm. Se eventuelt mere på Facebook "Frihed Uden Forhindringer"

Stort tillykke med de 25 år



OI-Norden har i år været på banen et kvart århundred og kan nu fejre 25 års fødselsdag/jubilæum.

Om OI-Norden:

- OI-Norden blev stiftet den 7. april 1992 i Karlslunde, syd for København.
- Det nordiske samarbejde startede dog nogle år tidligere, da man i 1986 sammen blev enige om at arrangere den første nordiske konference om osteogenesis imperfecta i Vingsted Centret, hvor der blev indbudt gæster og foredragsholdere fra Europa og den øvrige Verden. Det viste sig at være en rigtig god ide, med mange input om OI.
- Fra starten har samarbejdet mellem den norske, finske og danske OI forening samt den svenske forældregruppe under RBU fungeret problemløst. Det er forsøgt, men endnu ikke lykkedes, at få Island med i samarbejdet.
- OI-Norden er en organisation med egne vedtægter og generalforsamling hvert andet år, hvor man på skift mellem landene, vælger hvem der varetager henholdsvis formands- og næstformand/kasserer posten i den næste toårige periode.
- Foruden generalforsamling, afholdes der to arbejdsudvalgsmøder årligt, skiftevis på forskellige destinationer i de nordiske lande, hvor hver medlemsorganisation deltager med to repræsentanter. På generalforsamling kan hvert land deltage med 10 personer.
- OI-Norden har et godt samarbejde med fagpersoner i hele norden og så vidt mulig, indbydes der hvert andet år til et fagseminar, hvor de bl.a. kan opdatere om OI og eventuelle nye behandlingsmuligheder m.m.

Stort tillykke:

- Til medlemsorganisationerne og deres repræsentanter, for det altid positive samarbejde, erfaringsudveksling og ikke mindst de sociale stunder gennem alle årene.
- Til OI-Norden med 25 års jubilæet og ønsket om godt samarbejde også fremover.

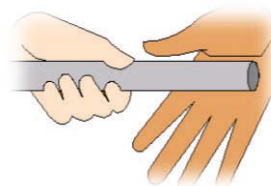
Mange fødselsdags- og jubilæums hilsner” fra en der har været med hele vejen.

Preben Nielsen

Næstformand/kasserer

pwn@dfoi.dk

OI-Stafetten



En lille tak!



Jeg har brugt rigtig lang tid til at tænke over hvad jeg skulle skrive om. Jeg føler lidt at de gode "emner" var blevet taget, fra folk som har skrevet før mig. Jeg bestemte mig for at skrive om noget fra hjertet af.

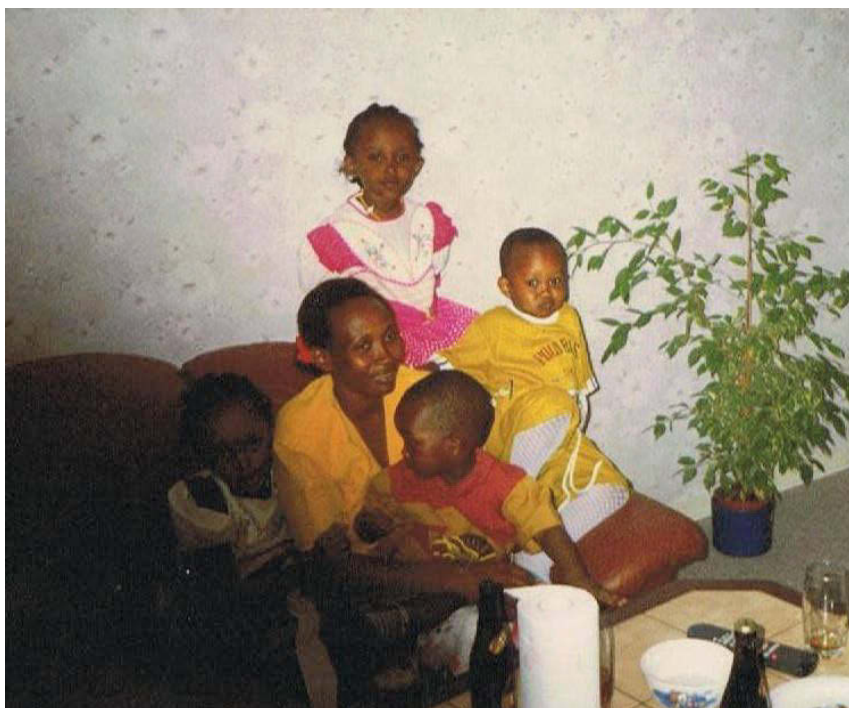
Jeg hedder Lumiere Niyonshima, mange af dem som kender mig, kender mig som en af tvillingerne, jeg er 27 år og er i gang med at læse informatik på Roskilde Universitet. Jeg vil skrive om det netværk som OI har, og hvad det har gjort for mig.

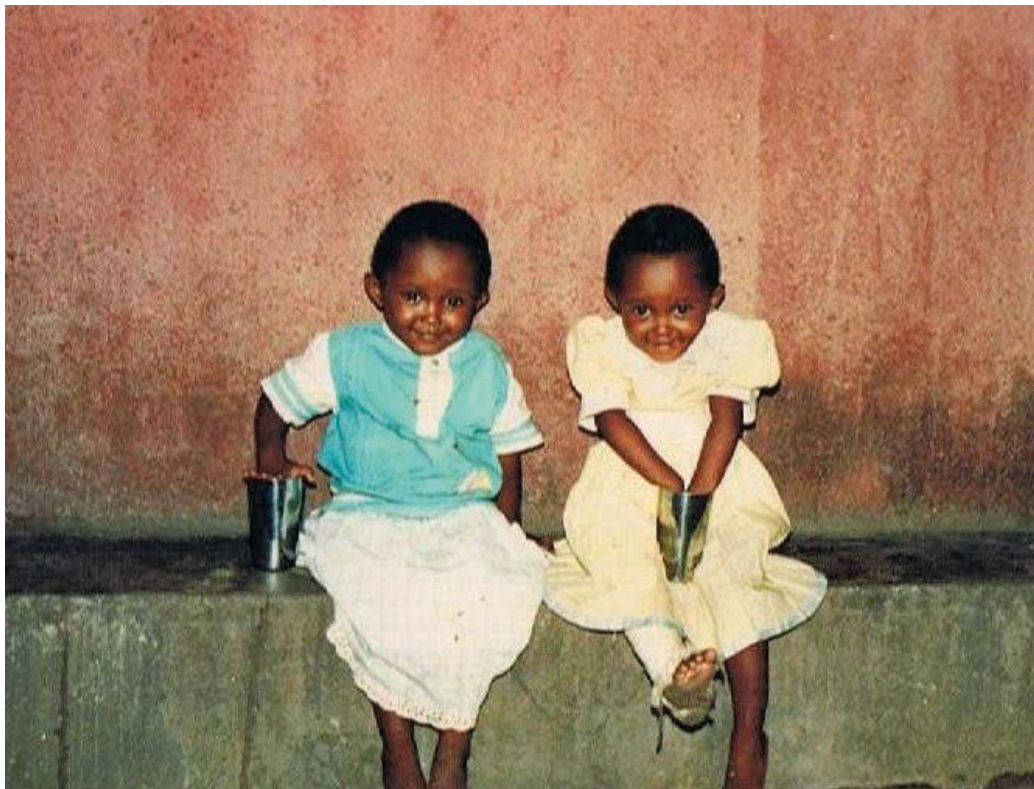
Da jeg var yngre så troede jeg ikke på at jeg fortjente sådan et liv som alle de andre, fordi jeg følte mig som en byrde. En handicappet pige som bare SUGER penge fra staten, med hospitals regninger, kørestole, hjælpemidler, så jeg kan komme på sammen niveau som andre. En pige i kørestole, som har ændret hendes forældres liv, ved at have en sygdom. En pige som aldrig vil kunne være som alle de andre, og hvis jeg ikke være som alle de andre. Hvem skulle jeg så være? Alt det som kom normalt for andre mennesker, kom ikke naturligt for mig. Når de andre planlagde deres fremtid, så kunne jeg ikke, fordi jeg absolut ikke kunne se hvordan fremtiden skulle være.

Ikke fordi jeg overvejede selvmord. Jeg forstod bare ikke hvordan jeg nogensinde skulle kunne bidrag med noget, hvordan jeg kunne gøre noget selvstændigt, som ikke var endnu en byrde. Min afrikanske kultur, handicap, og alle disse sider af mig, gjorde mig mere forvirret, jeg vil jo bare passe ind. Jeg ville bare være ligesom alle andre. Jeg ville bare gerne være normal.

Nu? Nu ved hvem jeg skal være, det har aldrig været meningen at jeg skulle være som alle de andre, jeg har altid skullet være mig selv.

Jeg er ikke længere bange for at hæve min stemme, jeg er ikke længere bange for at prøve noget. Jeg ved at normalt er SÅ kedeligt, og jeg har aldrig nogensinde været normal, så SELVFØLGELIG kommer mit liv ikke til at være normalt, men det er ikke længere et problem. Det gør ikke ondt at tænke på at mit liv er anderledes mere. Jeg ved at jeg har ALLE muligheder som andre, og jeg har muligheden for at åbne døre som andre, Jeg bliver ikke længere trist når jeg tænker på fremtiden. Jeg føler mig ikke længere som en





Der er gået et par år siden dette foto blev taget af tvillingerne!

byrde, for nogen.

En af de ting som har hjulpet mig med at komme hertil, det er venskaber som er blevet skabt her i OI. Både i og uden for Danmark. Det at man altid kan komme til en anden medlemmer i OI, og spørger om noget, uden at føle sig som dum. Det at der er mindst en person som sidder med de samme følelser og tanker om et emne og gerne vil dele dem med dig. Det er emner fra dating, sex, nattelivet, flytte hjemmefra, uddannelsesvalg til kæresteproblemer. Det er så meget mere end et netværk, for min familie og jeg, og så har det altid været stedet hvor vi kunne spørger om hjælp og vejledning, hvad har andre gjort? Hvad anbefaler folk? Hvad skal man holde sig lang væk fra. Mine forældre forstod ikke dansk, da vi ankom, og det gjorde det tit svært at forstå og sætte sin ind i hvad lægerne sagde, der var så mange forskellige og de sagde alle sammen noget forskellige. OI foreningen, var en af de steder som hjalp mine forældre og jeg med at forstår.

Så dette indlæg er en lille tak for hjælpen fra mennesker i foreningen, så jeg er blevet stærkere, og mere selvsikker. Der er altid en der er klar til at hjælpe, og som har gjort den store forskel for mig.



Med venlig hilsen

Lumiere

Osteogenesis Imperfecta

Af: Lars-Göran Waden – oversættelse: Preben W. Nielsen



Hvis du ikke allerede ved det, så vil jeg her fortælle hvorfor jeg er kørestolsbruger. Jeg er født med OI (osteogenesis imperfecta).

Når det gælder politikken på funktionsnedsættelsesområdet generelt og i særdeleshed tilgængeligheds spørgsmål tør jeg godt påstå, at jeg har en hel del kendskab og erfaring. Men min OI har aldrig interesseret mig mere end, at jeg lidt løst har undersøgt hvad min knogleskørhed handler om. Da jeg blev født for 44 år siden syntes mine forældre at jeg skreg særdeles meget hver gang de skulle skifte bleer på mig. Så snart de bare rørte mine ben var jeg utrøstelig og efter en lægekontrol viste det sig at begge mine ben var brækket.

Ved mine foredrag plejer jeg at fortælle at jeg har medfødt knogleskørhed og at jeg har haft godt og vel 20 knoglebrud i mit 44-årige liv. Jeg siger også, at takket være min knogleskørhed har jeg en fordel frem for tilhørerne i salen – nemlig at: Hvis lokalet begynder at brænde og ingen når at komme ud, så er jeg den person man først kan og bliver identificeret. Og nej, denne lidt syge joke går ikke altid hjem, men når jeg afslutter med at forklare, at årsagen til at jeg er den første der bliver identificeret er, at jeg har navneskilt på...så plejer man at høre lidt latter fra tilhørerne.

I Sverige findes der ingen forening for personer med OI. Mange med OI er kørestolsbrugere og er medlemmer i DHR. Børn med OI og deres forældre er ofte med i RBU. Jeg mindes noget om, at Reumatikerforbundet har, eller havde, en afdeling under moderforbundet for personer med knogleskørhed. Der findes i dag en forening som hedder ROP, men det handler vist mest om den knogleskørhed mange får med alderen og oftest rammer kvinder.

Der har gennem de seneste år været en aktiv Facebook gruppe med fokus på OI og da jeg sidst kon-

trollere det, havde 214 medlemmer. Nogle i gruppen har et par gange forsøgt at starte en rigtig OI forening, men det er hidtil ikke lykkedes. I gruppen er der flere medlemmer fra de nordiske lande. I både Danmark, Norge, Finland og Island findes der OI foreninger.

Sommetider træffes de til erfaringsudveksling og planlægger møder der omhandler OI spørgsmål.

I foråret tog Preben Nielsen fra Danmark kontakt til mig og fortalte, at OI-Norden skulle afholde et møde i København den 14.-16. oktober 2016. Han ville derfor indbyde mig til mødet og jeg takkede ja. Jeg ved nu ikke rigtigt hvad det er jeg har begivet mig ud i, men spændende bliver det. Jeg sætter mig på flyet til København med et åbent sind og deltager improviseret på mødet, så får vi se. En "rapport" fra mødet vil naturligvis dukke op på min Blogg "Livet rullar vidare". Bloggen vil dog fortsat mest omhandle tilgængelighedsspørgsmål, men en vis risiko/chance for, at der fremover også kommer indlæg om OI er ret stor.



2016-09-14 @ 09:00:00 [Allmänt](#) [Permalink](#)



OI forening i Sverige?

Dette indlæg skal ses I forlængelse af den foregående side.

Af: Lars-Göran Waden – oversættelse: Preben W. Nielsen

Som tidligere fortalt er jeg født med OI (osteogenesis imperfecta) også kaldt medfødt knogleskørhed. I flere år har jeg været engageret i mange spørgsmål om funktionshindringer og nok mest om tilgængelighed, hjælpemidler, assistance og fremkommelighed. Jeg har aldrig tidligere interesseret mig for diagnosen, men det er nu forandret.

For år tilbage startede der en Facebook gruppe med fokus på OI hvor jeg var med. Man prøvede at samle nogle personer for dannelse af en foreløbig bestyrelse og dermed en svensk OI forening, men desværre for-gæves. Nu er målet at jeg skal forsøge.

I de andre nordiske lande er der OI foreninger, hvor den finske og norske startede i 1979 og den danske i 1982. Disse samt forældrerepræsentanter under RBU i Sverige oprettede tilbage i 1992 det vi i dag kender som OI-Norden, men de sidste par år har Sverige ikke været repræsenteret, da deres børn er blevet voksne.



Repræsentanterne mødes to gange årligt på skift i de nordiske lande til møder og generalforsamling og ikke mindst for udveksling af erfaring. Man afholder også ca. hvert andet år et mindre seminar med deltagelse af fagpersoner fra hele norden, hvor man drøfter ex mulige nye behandlingstilbud m.m.

På det seneste møde i København var jeg specielt indbudt af OI-Norden, som måske kommende svensk repræsentant i OIN. Jeg rejste af sted uden nogle for-udsætninger, men bare for at lære de øvrige og stem-ningen at kende. Naturligvis var der en plan med min deltagelse, som om muligt at plante de små frø til dan-nelsen af en svensk OI forening, eller vi skal måske allerede nu sige OI-Sverige?

Efter dagene i København har jeg en endnu stærkere følelse i mig til at gøre et reelt forsøg og OI-Norden har lovet at hjælpe. Det føles nu ekstra inspirerende da mange medlemmer i den svenske OI gruppe på Facebook har bidt på krogen og vist deres interesse. Planen er nu at opbygge en foreløbig bestyrelse der skal arbejde på at arrangere det historisk vigtige og første årsmøde et sted i Sverige for at stifte en helt ny forening.

Næste møde:

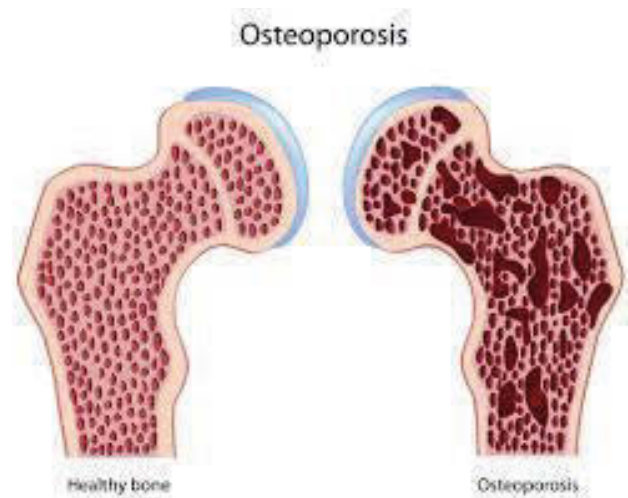
Når OI-Norden mødes næste gang den 17.-19. marts 2017 i Solna uden for Stockholm, bliver der et specielt program lørdag den 18. marts for et begrænset antal svenske deltagere med OI og OI-Norden vil her byde deltagerne på frokost (lunch).

Efterfølgende bliver der lidt information om OI-Norden samt et forsøg på opstart af en svensk forening.



Desuden kommer Östen Ljungren fra Uppsala og holder et mindre foredrag.

[Östen Ljungren är professor, överläkare och medicinskt ledningsansvarig vid Osteoporosenheten vid akademiska sjukhuset i Uppsala.](#)



Nordisk sjældne-konference i København

Nordisk konference om sjældne sygdomme og handicap i København

– Sjældne Diagnoser bidrog bl.a. med postere om navigatore, guldkundeundersøgelse og en fælles nordisk poster om patientsamarbejde på tværs af nordiske landegrænser.



KONFERENCENS FØRSTE DAG

Indledning

Ca. 180 deltagere havde fundet vej til en nordisk konference om sjældne sygdomme i København 19.-20. sept. 2016. Sjældne Diagnoser var repræsenteret ved formand Birthe Holm, FU-medlem Søren Lildal og direktør Lene Jensen. Birthe Holm og Søren Lildal er også Sjældne Diagnoser repræsentant i SBONN – Sjældne BrugerOrganisationers Nordiske Netværk.

Direktør Birgitte Anker, Socialstyrelsen holdt åbnings-talen og påpegede bl.a., at en patient med en sjælden diagnose ofte oplever, at hun eller han er den eneste virkelige ekspert i sin sygdom – der mangler viden om sjældne sygdomme og handicap og dét at leve med dem. Anders Olauson fra det svenske kompetence-centrum Aagrenska og Terkel Andersen fra den europæiske patientorganisation **EURORDIS** talte om de internationale perspektiver – når det omhandler sjældne sygdomme er der store gevinster forbundet med samarbejde over landegrænser.

Organisering af indsatsen for sjældne handicap i Norden

Vibeke Lubanski fra Socialstyrelsen gav en præsentation af organisering af indsatsen for sjældne handicap i Norden. Set fra Sjældne Diagnoser side viser rapporten, at Danmark er langt bagud i forhold til både Sverige og Norge, når det handler om viden og tilbud om støtte, patientuddannelse og meget mere til sjældne borgere. I Danmark er der ikke kompetencecentre som svenske **Aagrenska** eller norske **FRAMBU** og der er ingen fælles indgang til viden om sjældne sygdomme og handicap.

Læs rapporten om organisering af indsatsen for sjældne handicap i Norden [her >>](#)

Europæisk sjældne-samarbejde

Sidst på førstedagen gav Helena Kääriäinen fra det finske National Institute for Health and Welfare en præsentation af det nordiske og europæiske samarbejde til gavn for patienterne. Især European Reference Networks blev præsenteret og de mekanismer, som disse nye netværk vil gøre brug af, blev gennemgået. Det handler om at skabe netværk mellem fagpersoner til gavn for patienterne.

A rare presentation

Som afslutning på den første dag gav Henrik Wigestrøm fra Senter for sjældne diagnoser i Oslo en meget utraditionel præsentation – som både sjælden borger og kommunikationskonsulent. Præsentationen sluttede med en sang under titlen: When you are rare, there may well be a cure for you – somewhere... Vi leder som gale efter en videooptagelse af dén optræden!:))

KONFERENCENS ANDEN DAG

SBONN – Sjældne BrugerOrganisationers Nordiske Netværk – startede konferencens anden dag med en præsentation med udgangspunkt i filmen "An ordinary rare day", hvor det sjældne og det normale sættes i perspektiv. Se filmen [her >>](#)

Læs mere om SBONN [her >>](#)

Sjælden registrering

Hanne Hove fra Center for Sjældne Sygdomme på Rigshospitalet holdt oplæg om Raredis – den nordiske database for sjældne sygdomme. Der er et behov for at sikre de rigtige flows af data – fra lokal database til den centrale database – men også mellem nordiske databaser og europæiske. En helt særlig udfordring ligger i forhold til at sikre patientens ret til egne data.

Fremme af forskning og viden, udfordringer og muligheder

Konferencens sidste egentlige oplæg i plenum blev givet af Robert Heidenberg, Aagrenska og Kristian E. Kristoffersen, Frambu. Indgangsvinklen var, at en holistisk tilgangsvinkel til både forskning og viden er helt nødvendig – det tilsiger de sjældne familiers virkelighed.

WORKSHOPS

På programmet var der begge dage desuden en række workshops og sessioner, der stillede skarpt på en række aspekter af livet med sjælden sygdom og handicap. Flere patientrepræsentanter gav oplæg – bl.a. Sjældne Diagnoser næstformand Liselotte Wesley Andersen og formanden i Gaucher-foreningen Anne-Grethe Lauridsen.

Fokus på pårørende



Hvordan inddrager man bedst pårørende?

Pårørende kan være en stor hjælp i behandlingen af alvorligt syge. Samtidig har de pårørende ofte selv brug for at blive set og hørt.

Sundhedsstyrelsen fremhæver sammen med Danske Patienter tre gode eksempler på inddragelse af pårørende. Til hvert eksempel hører en video, som belyser fordele og udfordringer i forbindelse med implementeringen af den konkrete indsats. Videoerne skal fungere som inspiration for medarbejdere og ledere i det samlede sundhedsvæsen.

[Læs mere om inddragelse her >>](#)

[Se de tre inspirerende videoer her >>](#)

Ny bog – Lær at tackle hverdagen som pårørende

[Komiteen for sundhedsoplysning](#) har netop udgivet bogen *Lær at tackle hverdagen som pårørende*. At være pårørende til et menneske med alvorlig, lang-varig sygdom kan være så belastende, at man selv bliver syg eller får stress. Bogen er til dig, der er nær pårørende og den præsenterer dig for hjælpemuligheder og redskaber, du kan bruge for at få en bedre hverdag – til gavn for både dig selv og den syge.

[Læs mere om bogen og bestil den her >>](#)

Rådgivere og navigatorer skal være uvidende, magelige og sig selv



Dette er opskriften på grundlaget for god og ærlig kommunikation med de sjældne borgere, der søger hjælp hos Sjældne Diagnoser. Det var også overskriften for en temadag for 15 Navigatorer og Helpline-rådgivere.

Happy New Year



Det giver god mening at samarbejde på tværs af landegrænser, når sygdommene er sjældne. Både når patienter og pårørende skal finde hinanden. Og når fagfolk har brug for hinandens ekspertise til diagnostik, behandling og forskning. Derfor prioriterer Sjældne Diagnoser det internationale samarbejde højt.

Sjældne Diagnoser er med i flere forskellige internationale samarbejder:

EURORDIS

Sjældne Diagnoser er medlem af EURORDIS-Rare Diseases Europe, der består af sjældne patientforeninger fra og på tværs af alle europæiske lande. Formålet er at arbejde for bedre livskvalitet for alle sjældne. Danmark er aktivt medlem – formanden for Danmarks Bløderforening Terkel Andersen er formand for EURORDIS og Sjældne Diagnoser formand Birthe Byskov Holm sidder i bestyrelsen. Sjældne Diagnoser direktør, Lene Jensen, varetager en række opgaver på europæisk plan. I maj 2017 afholder EURORDIS årsmøde i Budapest og blandt emnerne er European Reference Networks samt resultater fra det nye Rare Barometer.

EURORDIS fylder i 2017 20 år og har fået nyt logo, der symboliserer, at sjældnen sygdom som oftest rammer hele familien.

Læs mere om EURORDIS [her >>](#)

Rare Barometer og RareConnect

Som noget nyt indsamler EURORDIS holdninger og oplevelser fra sjældne patienter og pårørende over hele Europa. Det sker gennem Rare Barometer, hvor besvarelse af spørgeskemaer omdannes til tal og fakta, der kan bruges både på europæisk og nationalt plan. Danmark har 183 deltagere ud af et samlet tal på 4.200 fra 41 forskellige lande. Set relativt til befolkningstallet er vi derfor godt repræsenteret, men der er brug for flere! Man kan få spørgeskemaerne på dansk.

Vær med! Se mere om Rare Barometer [her >>](#)

RareConnect er en måde at finde andre med samme diagnose og udfordringer som én selv – på europæisk plan. Kommunikationen foregår på syv forskellige sprog, dansk er desværre ikke ét af dem.

Se mere om RareConnect [her >>](#)

European Reference Networks

I 2017 etableres 23 europæiske netværk mellem højt specialiserede centre på bl.a. sjældne-området. De kommer til at dække flere hundrede sjældne diagnoser, hvor specialisterne får et helt nyt værktøj til at finde hinden – både generelt omkring forskning og specifikt omkring diagnostik og behandling af den enkelte patient. Der er tale om et endog også meget stort tiltag, som ad åre kan være med til at sikre, at sjældne patienter i Europa kan gøre brug af den ypperste ekspertise. Vi følger arbejdet nøje.

Læs om European Reference Networks [her >>](#)

Nordisk samarbejde

Også på den nordiske front samarbejdes der på Sjældne-området. De nationale alliancer og overordnede netværk i de nordiske lande har dannet SBONN – Sjældne BrugerOrganisationers Nordiske netværk -, Danmark har haft sekretariatsfunktionen i 2016, i 2017 er det Norge, der har stafetten. Der pågår også et arbejde i regi af de nordiske sundheds- og socialministerier, hvor infrastrukturen for det nordiske sjældne-samarbejde skal fastlægges. Arbejdet forventes afsluttet i 2017. Sjældne Diagnoser er med, repræsenteret af formand Birthe Byskov Holm.

Læs mere om SBONN [her >>](#)

Happy New Year – udfordringer er der nok af!

Nyt fra Christiansborg!

4. november 2016



Christiansborg Slot, set fra Ridebanen

Regeringen (Venstre), Socialdemokratiet, Dansk Folkeparti, Liberal Alliance, Alternativet, Det Radikale Venstre, Socialistisk Folkeparti og Det Konservative Folkeparti er i november blevet enige om, at hjælp efter servicelovens voksenbestemmelser skal sikre, at borgeren får en sammenhængende og helhedsorienteret indsats, der skal modsvarer det hjælpebehov, borgeren har. Hjælpen skal tilrettelægges på baggrund af en konkret og individuel vurdering af borgerens behov og forudsætninger og i samarbejde med den enkelte.

Aftalepartierne er enige om, at hjælp efter servicelovens voksenbestemmelser i højere grad end i dag så vidt muligt skal hjælpe borgeren til positiv udvikling og hjælp til selvhjælp. Loven skal lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten, ligesom hjælpen skal være med til at forebygge, at problemerne for de enkelte forværres. Der skal derfor øget fokus på tidlige, helhedsorienterede indsatser.

Der er enighed om, at servicelovens voksenbestemmelser på en række områder forenkles og afbureaukratiseres til gavn for både borger og kommune. Afbureaukratisering vil lette kommunernes sagsbehandling og sikre borgerne hurtigere afgørelser.

Med baggrund i drøftelserne er aftalepartierne således enige om en række initiativer vedrørende:

1. **Ændring af servicelovens formålsbestemmelser**
2. **Tidlig, forebyggende indsats**
3. **Regelforenkling og afbureaukratisering**
4. **Tilkøb af socialpædagogisk ledsagelse**
5. **Øvrige forslag (hjelpeordningen og data)**
6. **Retssikkerhed (varsling og klagegang for § 109 og § 110 tilbud)**
7. **Ikrafttræden og overgangsperiode**



Noget træder i kraft allerede her i 2017 og alt skal være på plads i 2018.

Ikke alle punkter er lige interessante og brugbare for foreningens medlemmer, men ønsker man at læse hele aftalens ordlyd, send da en mail til pwn@dfoi.dk mrk. Christiansborg, så tilsendes en PDF.



Klagevejledning i afgørelsessager

Hvornår skal en borger have klagevejledning? Er der bestemte krav (form/indhold) til klagevejledningen, eller bestemmer kommunen indholdet af vejledningen? Hvad er konsekvenserne, hvis kommunen ikke yder klagevejledning?

Sådanne spørgsmål får vi jævnligt fra borgere, der søger rådgivning i DUKH. Her i denne udgave af praksisnyt vil jeg forsøge at besvare disse spørgsmål, herunder se på regelsættet vedr. klagevejledningen.

Læs mere i [Praksisnyt nr. 63 om klagevejledning i afgørelsessager](#)

Om partsbegrebet

Hvem er eller kan være part i en ansøgnings sag?

Kan en kommune nægte en stedfar at klage over afslag på ansøgning om tabt arbejdsfortjeneste efter servicelovens § 42 i forbindelse med kursus vedr. steddatterens ADHD, idet kommunen fandt, at det kun var moderen, der var part i sagen og derfor havde en klageret?

Ovennævnte er et eksempel på et spørgsmål, som vi får i DUKH vedrørende partsbegrebet. Det er ikke i forvaltningsloven eller i andre love nærmere defineret, hvad det vil sige at være part i en sag. Normalt vil det være den person, der ansøger om en social ydelse, som har status som part i sagen. Efter almindelig praksis kan det forvaltningsretlige partsbegreb dog omfatte andre personer. Det er en betingelse, at de andre personer har en væsentlig, individuel og retlig relevant interesse i sagen.

Læs mere i [Praksisnyt nr. 64 om partsbegrebet](#).

Frit skolevalg på specialundervisningsområdet

Frit skolevalg på specialundervisningsområdet – hvad siger reglerne?

Er der frit valg af specialskole m.v.? Dette spørgsmål får vi i DUKH jævnligt stillet af forældre, der selv

ønsker at vælge specialskole m.v. til deres børn og ikke gøre brug af det specialundervisningstilbud, som bopælskommunen har henvist til. Svaret er: Ja, der er som udgangspunkt frit skolevalg også af specialskoler og skoler, hvor specialundervisningen kan finde sted i, både i og uden for bopælskommunen. Denne udgave af praksisnyt beskriver reglerne for frit valg af specialskole m.v.

Læs mere herom i [Praksisnyt nr. 65 om frit skolevalg](#).

Rådgivningsydelser efter serviceloven

Hvad er kommunens forpligtelse?

Kommunerne har en omfattende forpligtelse til at yde borgerne rådgivning, når borgerne anmoder herom. Desværre oplever nogle borgere, at det kan være svært at få denne ydelse i landets kommuner. Lovgivningen er klar - borgerne har ret til at få rådgivning omkring sociale problemer m.v. I DUKH opfordrer vi borgerne til konkret at søge kommunerne om rådgivning, der er en ydelse på lige fod med andre ydelser efter serviceloven.

I denne udgave af praksisnyt fokuserer jeg på rådgivningsydelser efter serviceloven.

Læs mere i [Praksisnyt nr. 66 om rådgivningsydelser efter serviceloven](#)

DUKHnyt nr. 4-2016

BPA: Kontant tilskud efter servicelovens § 95, stk. 3

DUKH har en lovgivningsmæssig forpligtelse til at formidle vores erfaringer om udviklingen inden for handicapområdet. Med DUKHnyt lægger vi vægt på at beskrive vores erfaringer inden for udvalgte rådgivnings-felter. Der er fokus på det retssikkerhedsmæssige aspekt, som er kerneområdet for DUKH. Dette nr. omhandler borgerstyret personlig assistance (BPA) efter servicelovens § 95, stk. 3.

Læs mere i [DUKHnyt nr. 4 om BPA efter servicelovens § 95, stk. 3](#).

Med venlig hilsen

Erik Jappe

Find os også på [facebook](#)

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

Foreningsvejleder

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
- Hjælpemidler
- 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 en nødvendig professionel 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
rhm@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

Bestyrelsen & Supp.

	Formand Karsten Jensen Mob. 2014 2236 Mail: kj@dfoi.dk
	Næstformand Kis Holm Laursen Mob. 2988 2611 Mail: khl@dfoi.dk
	Kasserer Patrick Lykkegaard Mob. 2480 3248 Mail: pl@dfoi.dk
	Sekretær Berit Landbo Mob. 2254 2990 Mail: bl@dfoi.dk
	Bestyrelsen Preben W. Nielsen Mob. 2873 4958 Mail: pwn@dfoi.dk
	Bestyrelsen Rune Bang Mogensen Mob. 2533 6409 Mail: rbm@dfoi.dk
	Bestyrelsen Mads Dyreberg Haldrup Mob. 6127 0803 Mail: mdh@dfoi.dk
	Bestyrelsen Kristina-Maj Ranch Mob. 3144 1511 Mail: kmr@dfoi.dk
	Bestyrelsen Marianne Beck Mob. 5084 5465 Mail: mb@dfoi.dk
	Suppleant Therese Hedal Mob. 2088 9889 Mail: th@dfoi.dk
	Suppleant Sonja D. Christoffersen Mob. 3018 1690 Mail: sdc@dfoi.dk

HUSK!
Deadline til
Ol-Magasinet
fremover er
fremrykket
til den 10.
januar, maj
og
september

Hilsen
Redaktøren

Sydvestjysk Klovpleje

v/ Jørn Stein
Stilbjergvej 43 X
6800 Varde
Tlf. 61 54 11 04



Violinbygger
Medl. af mesterlauget
Reparation • Nybygning • Køb • Salg
www.violin.dk
violin@mail.dk

Erik Hoffmann

Tlf. 38 71 83 96

Hyltebjerg Allé 87 • 2720 Vanløse

PAPIRULD VIBORG

EFFEKTIV ISOLERING

53 57 71 67

kontakt@tssbyg.dk www.tssbyg.dk

Bestil et
GRATIS
isoleringstjek
af din bolig

TSSBYG

- ✓ Høj isoleringsevne
- ✓ Ingen kuldebroer
- ✓ Ingen fugtproblemer
- ✓ Effektiv lydisolering
- ✓ CO₂-besparende
- ✓ Dansk produkt

byg garanti

LIVING IN TIME

Living In Time A/S

Showroom/butik Peter Bangs Vej 105 • 2000 Frederiksberg
Tlf. 3112 4343 • info@livingintime.dk • www.livingintime.dk

ISOLERINGSHUSET.dk

Få op til 25% i rabat!

- Hulmursisolering - 25%
- Loftisolering - 20%
- Kælderisolering - 15%
- Facadeisolering - 10%

Ring og få et
tilbud i dag!
Tlf. 7060 5058

byg garanti

KNADY INSULATION



ANLÆGSGARTNER

Robert Tranto

Peder Lykkes Vej 8
2300 København S

Tlf. 40 60 78 45
www.rt-anlaeg.dk



NETWORK DEVELOPMENT

GIVE AND TAKE



Marianne Høyrup Persen

Netværkskonsulent | Indehaver

Kærsholmvej 2C, 8732 Hovedgård

Mobil: 5135 9591

mhp@networkdevelopment.dk

www.networkdevelopment.dk



tænk anderledes

SPAR BÅDE TID OG PENGE PÅ DIT FORENINGSBLAD

Mangler du et foreningsblad, eller har du allerede ansvaret for et, kan vi tilbyde at løfte opgaven med produktionen. Et foreningsblad er ofte det vigtigste bindeled mellem forening og medlemmer.

Vi har mange års erfaring i produktion af foreningsblade, og kan være behjælpelige med layout, tryk, distribution og eventuelt annoncesalg til hel eller delvis finansiering af bladet.

Vi kan også altid give et godt tilbud på dine øvrige trykopgaver, f.eks. programmer, billetter, plakater, flyers og visitkort.

Kontakt os for en uforpligtende snak, vi deler gerne ud af vores erfaring...

