

Dansk Forening for

OSTEOGENESIS IMPERFECTA



ET BLAD OM

MEDFØDT

KNOGLESKØRHED

OI-Magasinet

1 - 2018



FÅ DIN FRIHED TILBAGE

**TILBUD
BATTERIPAKKE
TIL ALLE MODELLER**

**HUSK
VI SÆLGER OGSÅ
BRUGTE,
KLARGJORTE
EL-SCOOTERE**

**LANDSDÆKKENDE
SERVICE HOS DIG
HJULSKIFT,
BATTERICHECK
OSV.**

KØB ELLER LEJ

PM EL-SCOOTER

BARE KØR - VI KLARER RESTEN

Døgntlf. 71 99 66 88 • www.pm-elscooter.dk

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 9331-3255626948 * CVR: 1301 8006

OI-Magasinet

ISSN: 1902-9683 (trykt version)

ISSN: 1902-9934 (elektronisk version)

OI-Magasinet er officielt medlemsblad for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI).

Oplag

Udkommer 3 gange årligt, á 260 stk. i trykt version og 320 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, 10. maj og 10. 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 afsendernavn og adresse.

Ansvarshavende:

Preben W. Nielsen

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

Mobil: 28 73 49 58 * pwn@dfoi.dk

Redaktionsmedlemmer:

Ann Bett Kirkebæk, Marianne Beck, Michael Købke og Mads Haldrup, samt Rune Bang Mogensen og Kate Villadsen (ungdomsstof)

Lægefagligt: Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad

Medlemskontingent

Kontingent er som følgende:

- Aktive medlemmer	kr. 250,00
- Støttemedlemmer	kr. 200,00
- Institution og firma, min.	kr. 400,00

Ved indbetaling kan man tilmelde sig betalingservice, og beløbet trækkes automatisk efterfølgende år.

Ellers tilsendes opkrævning.

Rettidig betaling er den 1. marts.

Samarbejde

DFOI samarbejder med- og er desuden medlem af følgende organisationer

Sjældne Diagnoser – Paraplyorganisation for foreninger og familier med sjældne sygdomme og handicap

OI-Norden – Sammenslutning af OI foreninger i hele Norden

OIFE – Sammenslutning af OI foreninger i Europa

EURORDIS – European Organisation for Rare Disorders

Landsindsamling

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder hvert år officiel landsindsamling 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 dermed forventes af tips- lottomidlerne.

Landsindsamlingen har sin egen konto for indbetaling af bidrag, nr.: **9331-7881738** – man kan også bidrage 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



OsteoRemin Forte®

- Baseret på valide studier.



Knoglestudie 1

6 måneder

174 deltagere i alderen 18-85 år.

>2%

øget knoglemineraltæthed ved et daglig indtag på 720-756 mg Calcium, 800-1600 µg D³-vitamin og 0-1,5 mg K²-vitamin.

Knoglestudie 2

12 måneder

125 deltagere i alderen 40+ år.

1.3%

stigning i knogletætheden blandt postmenopausale kvinder ved et daglig indtag på 720-756 mg Calcium, 800-1600 µg D³-vitamin og 65 mg Magnesium.

Knoglestudie 3

7 ÅR

172 deltagere i alderen 30-80 år.

1.04%

Den gennemsnitlige årlige stigning i knogledensitet hos kvinder ved et daglig indtag på 720mg Calcium, 1600 µg D³-vitamin og 72 mg Magnesium.

Knoglestudie 4

AlgaeCal® vs. calcium carbonate & calcium

4 dage

Undersøgelse på osteoblastceller

Resultat

- Nedsat oxidativt stress.
- Øget cellevækst og DNA syntese.
- Øget mineral- og Calcium deponering.

OsteoRemin Forte® indeholder Calcium i form af Algas Calcareas, AlgaeCal®, som er en unik Calcium, der er udvundet fra alger, som er særlig rige på organisk bundet Calcium.

OsteoRemin Forte® indeholder også K²-vitamin og D³-vitamin, som fremmer optagelsen og udnyttelsen af Calcium. Indeholder også delvis organisk bundet Magnesium.

OsteoRemin Forte® er registreret hos The Vegetarian Society. Produktet kan derfor også indtages af vegetarianer.

3 kapsler **OsteoRemin Forte®** indeholder:
 850 mg Calcium (Algas Calcareas).
 400 mg Magnesium (Oxid/Algas Calcareas).
 100 µg K²-vitamin.
 30 µg D³-vitamin.

Forhandles hos Helsam, Matas og Helsekostforretninger.

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

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

Indholdsfortegnelse

Kolofon & Foreningsoplysninger3
Nyttige oplysninger & Indhold 5
Kampen om Handicappuljen (Leder)7
Godt nytår9
Kalender, landsindsamling & Deadline10
Nyt forskningsprojekt for voksne11
Arv og testamente & Revisor12
Voksen- & Årskursus13
Sommerlejr 201814
Generalforsamling (indkaldelse)15
OI-Stafetten16
OI Oslo 201718
Skal OI'ere nu på græs?21
Ukritisk lovprisning af rødkløver22
Nyt knoglevæv23
Pilates – svar på alt?25
OI-Norden generalforsamling (referat)27
Nyt fra DUKH28
Hvad laver du egentlig nu?29
Fokus på smertebehandling30
VIGTIGT31
SD 2018 – fuld kraft frem32
Landsdelscentre & Foreningsvejledere33
Bestyrelsen & OI-Pas34



Forsidefoto: Preben W. Nielsen, pwn@dfoi.dk
Minder fra den sidste sommerlejr i Skærbæk, hvor en del var på kanotur ved Tønder og et par af de hurtige på distancen fik dyppet måsen.

Her er feriehusene, hvor man føler sig velkommen med kørestol

Pragtfulde luksus Birksø bjælkehuse hvor der er kælet for detaljerne, for at give optimale forhold for handicappede. Opfylder alle tilgængelighedskrav for bevægelsehandicappede.



Samsø, Limfjorden, Falster
og Sjællands Odde

- 1 hus i Trend ved Limfjorden.
- 2 huse på Samsø - Sælvig og Nordby.
- 7 huse i Marielyst på Falster.
- 3 huse i Vig ved Sjællands Odde.



Her er tale om rigtig nybyggerstil, indrettet med tidens krav til luksus, og det meget rustikke materiale skaber en helt speciel atmosfære både ude og inde.



- Feriehusene er 108-124 m² + 6-20 m² overdækket terrasse.
- Plads til 6 (8) -10 (12) personer, heraf 2-6 kørestolsbrugere.
- Husene i Vig er 170 m² med 10 (12) sovepladser.



**Perfekt til
kørestolsbrugere**

»Vi har besøgt stedet og kan stærkt anbefale dette, som må betragtes som et ferieparadis for kørestolsbrugere.«

John og Bjarne, Handi-Travel-Info

• Priser fra kr. 4.100/uge

Hvis du vil bygge dit eget handicapegnede hus kontakt:
Birksø Huse ApS Tlf. 86 84 58 18

Læs mere og se flere fotos på
www.cimbria-ferie.dk
Eller rekvirer brochure på
Tlf. 2673 6922

LEDEREN



Kampen om Handicappuljen

Når jeg, som formand om føje tid skal opsummere året, der gik for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, vil især ét enkelt emne komme til at fylde meget. Det er et emne, der i min bevidsthed og ikke mindst i arbejdsindsats har fyldt en hel del. Bare spørg mine omgivelser, for de har nemlig jævnligt og løbende hørt om, og mærket til arbejdet som er afsluttet. Jeg taler om Handicappuljen. Et emne som lederspaltten her har omhandlet tidligere – senest i udgave nr. 2 af OI-Magasinet.

Og hvordan har det så betydning for DFOI? Jo, Handicappuljen er dén uundværlige pulje som blandt andet finansierer børne- og ungefamiliers deltagelse i vores årlige sommerlejr og årskursus. Det er fra den pulje, der primært gives tilskud til familier med handicap til blandt andet koloniophold, som det hedder i lovteksten.

I foråret lykkedes det at få genoprettet Handicappuljen. Den blev fra 2016 til 2017 beskåret med kr. 4 millioner (eller en tredjedel) så den kun udgjorde kr. 8 millioner.

Men i et samarbejde mellem Sjældne Diagnoser og Danske Handicaporganisationer lykkedes det os at få puljen fyldt op til 12 mio. kr. igen. Sjældne Diagno-



sers medlemsforeninger kastede sig ind i kampen og viste, hvor meget samfundet får for relativt få penge. Og her var jeg én af de bærende kræfter i arbejdet.

Først var der gået en betydelig og stor offentlig korrespondance på de sociale medier – navnlig på Twitter. Der var røget endnu flere mails gennem systemet for at komme i dialog med de rette politikere. Et arbejde som til tider og indtil et vist punkt føltes lidt som at træde vande.

Vi var en delegation på fire foreningsformænd- og kvinder, der i efteråret satte kursen mod Slotsholmen og Christiansborg Slot. Det var formanden for:

- Sjældne Diagnoser og DFOI-medlem, Birte Byskov Holm
- Mette Greentoft fra Dansk Forening for Williams Syndrom samt
- Brian Schack fra Unique Danmark –
- og så jeg selv.



Dertil var vi flankeret af vores politiske rådgiver, spindoktor om man vil, Lene Jensen, direktør i Sjældne Diagnoser.

Jeg har efterhånden ikke tal på hvor mange gange, jeg har været på Christiansborg, men den beundringsværdige bygning, der trækker spor tilbage til hovedstadens grundlæggelse, gør mig i demokratiets navn altid ydmyg – ikke mindst pga. bygningens imponerende karakter men altså særligt stedets virke.

Vi havde fået foretræde for Folketingets Socialudvalg og på forhånd havde vi informeret om emnet så udvalgsmedlemmerne kunne få mulighed for at forberede sig.

I alt havde vi 15 minutter til rådighed i udvalget. Ét kvarter er ikke lang tid, men hvis man ikke kan sælge sin idé i den tid en elevatortur varer, er idéen ikke god nok, var der en rig mand, der en gang sagde. Så vi forberedte os grundigt og fik leveret et klokkeklart budskab.

Vores oplevelse af foretrædet var, at der rent faktisk blev lyttet til os og også, at der var stor forståelse for vores problematik og at vi ikke bare var endnu en mavesur delegation, der ville have snablen ned i kassen.



Arbejdet for os var ikke slut med foretrædet. Ingen af os følte vi kunne vi kunne hvile på laurbærrene og bære sejren hjem. Særligt ikke, da der begyndte at versere politiske rygter og meldinger om, at Handicappuljen ikke røg med i satspuljeforhandlingerne. Igen rykkede vores lille gruppe sammen og indledte et nyt togt, hvor vi igen tog det fantastiske værktøj Twitter i brug, mens vi skrev mails frem og tilbage med ordførerskaberne.

Ikke nok med det, for vi var så usikre på hvad der ville ske, at vi også greb til knoglen og talte i telefon med de vigtigste partier og personer. Og selvom forhåbningerne til Satspuljeforhandlingerne efterhånden var tabte, i den store politiske kabale, tegnede der sig langsomt et billede af, at puljen formentlig kunne komme ind under Finansloven. Og dét ville vi gerne.

Og pludselig en dag tikkede der beskeder ind på jungletrommerne til os, at slaget var slut. Kampen var vundet. Og holdt-ta-maule hvor var det rart at vide, at alle vores anstrengelser bar frugt. Jeg mener, mister vi Handicappuljen kan vores forening jo lige så godt droppe alle vores aktiviteter, med mindre deltagergebyret skal være mange tusinde kroner. For som jeg plejer at sige: "Et møde i en diagnoseforening er bedre end 10 møder på socialkontoret". En frase, der løftede flere øjenbryn på Borgen.

Og da vi var i magtens højborg benyttede vi alle lejligheden til at opholde vores nye venner til lidt uformelle korridorsamtaler og få hilst på et par øvrige medlemmer blandt de 179 folkevalgte.

Lene Jensen har tidligere haft sin daglige gang på Borgen og det var derfor ikke svært at overtale hende til at også at agere turistvejleder og give os rundvisninger i de grå og røde gangarealer, der blandt andet prydes med kunst fra de legendariske Skagen Malere. Der blev også tid til et lille kig ind i Folketingets Bibliotek. Afslutningsvis forsøgte vi "Se Din By Fra Tårnets Top", som Gasolin synger, men desværre – alt var optaget i tårnet, der nu er indrettet som restaurant.

Og hvad er "moralen" så i denne leder. Tja, vel bare, at de små foreninger som vores foreninger faktisk godt kan, når bare vi løfter i samlet flok på de gode argumenter. Ad omveje har vi erfaret, at der er blevet lagt mærke til vores arbejde. Vel at mærke på en meget positiv måde. Og vi er da også glade for både processen og resultatet.

Godt nytår

Karsten Jensen
formand
kj@dfoidk

OI-Magasinet ønsker læsere, annoncører og FL Reklame et rigtigt godt nytår



Nytårshilsen fra SD's formand



I december måned 2017 kunne vi fejre dobbelt fem års fødselsdag – Handicaporganisationernes Hus, hvor Sjældne Diagnoser har til huse sammen med mere end 20 andre foreninger, fyldte fem år. Det gjorde vores sekretariat også – det var i december 2012, vi dannede vores eget sekretariat.

Det har været fem forrygende år. Sjældne Diagnoser har udviklet relevante tilbud til både foreningernes medlemmer og andre sjældne borgere. Det er noget, der er kommet oveni vores rolle som talerør og platform for foreningerne. Samtidig har vi oplevet en stærkt stigende efterspørgsel efter vores deltagelse i mange forskellige former for samarbejde.

Fra 2017 kan nævnes, at Sjældne Diagnoser sammen

med Sundhedsstyrelsen og Social-styrelsen arrangerede en EUROPLAN-workshop om opfølgning på den nationale strategi for sjældne sygdomme. Vi kom med i Socialstyrelsens arbejde med at lave forløbsbeskrivelser for sjældne handicap. Og gennem Danske Patienter er vi i 2017 kommet med i endnu flere sammenhænge end tidligere.

Det blev til endnu en fødselsdag i 2017. Sjældne Diagnosers Helpline fyldte ét år. Og sikke et år. Hele 417 henvendelser fik vi og vi besvarede dem alle efter bedste evne. I starten af 2018 vil afrapportering af Helplines første år være at finde på hjemmesiden og jeg kan afsløre, at der vil være ny og vigtig viden at hente om livet med sjældnen sygdom og handicap.

En stor tak skal lyde til alle, der bidrager til Sjældne Diagnosers arbejde som frivillige og som samarbejdspartnere. Også en stor tak til vores nu 53 medlemsforeninger for jeres engagement og gå på mod. Jeres indsats gør en kæmpe forskel! Og uden jer var verden et mindre godt sted at være for de sjældne. Endelig skal der også lyde en stor tak til vore mange bidragydere. Der er brug for hver en tanke og hvert et bidrag for at fortsætte og forstærke det vigtige sjældne arbejde.

Med alle gode ønsker om et dejligt og begivenhedsrigt nytår –

Birthe Byskov Holm, formand

Kommende aktiviteter

27. januar 2018	DFOI – Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Fyn
25. februar 2018	Sjældne Diagnoser – Lille Sjældne Dag	København og Aarhus
2.-4. marts 2018	DFOI – Voksenkursus	Hotel Trinity, Fredericia
16.-17. marts 2018	Sjældne Diagnoser – Repræsentantskabsmøde	Fredericia
14. april 2018	DFOI – Bestyrelsesmøde	Scandic Sydhavnen, Kbh.
15.-16. april 2018	DFOI – Årskursus & Generalforsamling	Scandic Sydhavnen, Kbh.
16.-17. maj 2018	Health & Rehab Messe	Bella Center, København
? juni 2018	DFOI – Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Fyn
21.-28. juli 2018	DFOI – Sommerlejr	Skærbæk Fritids- og Feriecenter
25.-26. august 2018	OIFE – Unge arrangement	Pindstrup Centret
? november	DFOI – Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Fyn
? november	Sjældne Diagnoser – Repræsentantskabsmøde	Østdanmark

Nyt om DFOI's landsindsamling

Som noget nyt; er perioden for foreningens årlige landsindsamling ændret, så den fremover kører hele kalenderåret.

Bemærk!

Bidrag til landsindsamlingen, fysisk eller via netbank, skal altid ske til foreningens særskilte konto i Sparekassen Kronjylland: **9331-0007881738**

Der kan nu også indbetales støttebidrag via MobilePay på mobil nr. **(+45) 25 75 70 85**

Tak for din støtte

Medlemmer

Bestyrelsen har nu fået bedre styr på medlemslisten og må samtidig beklage, at det har været nødvendigt at stramme en del op vedrørende medlemskaberne, arrangementer og OI-Magasinet.

Det betyder, at nogle "medlemmer" er blevet slettet, da de på trods af rykker ikke har betalt kontingent, og nogle var endda i restance for tidligere år.

Det indebærer f.eks.:

- At de nu ikke kan tilmelde sig eller deltage på foreningens kurser eller andre arrangementer
- At de ikke får tilsendt information fra foreningen
- Og ikke mindst, at de heller ikke vil modtage OI-Magasinet, hverken på tryk eller pr. mail

DEADLINE

Indlæg i OI-Magasinet sendes til: pwn@dfoi.dk
senest 10. januar, 10. maj, eller 10. september,
men meget gerne før disse datoer.

Nyt forskningsprojekt om forebyggelse af brud hos voksne med OI

Af: Lars Folkestad, Jannie Dahl Hald, Jane Dahl Andersen, Bente Langdahl og Pernille Hermann

Et spændende studie – der skal undersøge en helt ny måde at behandle personer med osteogenesis imperfecta på er nu på vej i Odense og Aarhus.

Man har tidligere forsøgt med andre knogleopbyggende behandlinger (PTH-injektioner) som havde god effekt på mængden af knogle (BMD) hos nogle personer med OI.

Sclerostin-antistof behandling har vist meget lovende resultater i laboratoriet – hvor man har givet behandlingen til mus med OI og har kunnet vise at behandlingen styrkede knoglerne markant.

Studier over brudforebyggelse kræver ofte talrige deltagere fra mange afdelinger og ofte fra flere lande og nogen gange endda fra flere kontinenter. Det gør det meget dyrt og tidskrævende at lave sådanne studier. Medicinal producenterne har en helt klar kagebog for, hvordan man kommer fra god ide til salgbar medicin, og da disse firmaer lever af at sælge medicin, skal de være helt sikre på at det er en god forretning at bruge penge på at udvikle ny medicin før de går i gang. Det har gjort at studier der handler om udvikling af medicin til sjældne sygdomme ofte ikke bliver til noget.

Mereo BioPharma er lige nu i gang med at afprøve en ny type knogle opbyggende medicin til voksne personer med OI. 120 deltagere fra 30 lande forventes at indgå i studiet, som er et lodtrækningsstudie, hvor 75 % af deltagerne får den nye medicin og 25 % får placebo (uvirksom medicin). Dette vil gøre det muligt både at undersøge, hvilke bivirkninger der er til medicinen, men også hvilken dosis der virker bedst.

Den knogleopbyggende medicin er sclerostin-antistof. Sclerostin-antistof påvirker den måde de knogleopbyggende og knoglededbrydende celler arbejder og samarbejder. Man ved at lignende lægemidler har haft en god effekt i form af mindsket risiko for knoglebrud hos kvinder med knogleskørhed. Det er første gang man i et større studie vil undersøge denne type medicin hos voksne med OI.

Studiets formål er, at undersøge hvorvidt et såkaldt sclerostin-antistof, påvirker knoglernes styrke målt ved en såkaldt HRpQCT scanning.

Vi har i Odense og i Århus sagt ja til at deltage i studiet og søger i øjeblikket deltagere til studiet.

Skulle du have lyst til at høre mere om undersøgelsen kan du sende en e-mail til:

Lars.Folkestad1@rsyd.dk (Odense) eller jahald@rm.dk / jane.dahl.andersen@auh.rm.dk (Aarhus).

Via hjemmesiden www.asteroidstudy.com kan man læse mere om studiet, også på dansk – ved at trykke på det danske flag oppe i højre hjørne.

DFOI modtager med stor taknemmelighed arv

Ønsker du eller din familie at testamentere formuen 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 Borger-service i din hjemkommune oplyse om.

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

Hvis du absolut selv ønsker at kaste dig ud i kancellisprog og latinsk juravending, 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 opfordre til at indsætte penge på DFOI's Landsindsamling konto: 9331-0007881738, i stedet for blomster og kranse ved besættelse eller begravelse.

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.

Karsten Jensen
formand

**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

 **Dansk
Revision**

 an independent member of
**BAKER TILLY
INTERNATIONAL**

Voksenkursus

Trinity Hotel og Konferencecenter
Snoghøj, Fredericia

Den 2.-4. marts 2018

(fredag kl. 17:00 – søndag kl. 12:00)

Tilmelding efter "først til mølle" princip,
da der er begrænset antal pladser.

Foreløbigt program på næste siden.



Årskursus

Scandic Hotel Sydhavnen
Sydhavns Plads, København

Den 14.-15. april 2018

(lørdag kl. 10:00 – søndag kl. 12:00)

Foreløbigt program på næste side.

Tilmelding til forenings-arrangementer

Procedure

For at tilmelde jer til et arrangement, er det nødvendigt at logge ind via foreningens hjemmeside på: www.dfoi.dk med jeres medlemsnummer og password.

Vigtigt

Før I tilmelder jer, er det meget vigtigt at foreningen har jeres opdaterede e-mail adresse. Tjek derfor den nuværende e-mail i menuen under **I Medlemmer I Min Profil I**

Det kan samtidig være en god idé at ændre det standard password du fik fra starten, til dit helt eget.

*Grundet begrænsninger i vort nuværende tilmeldingssystem, er det desværre nødvendigt at **alle** de der skal deltage ved et arrangement, logger ind for at blive tilmeldt. Det vil sige, hvis flere i familien deltager skal hver især logge ind, med deres eget medlemsnummer og password, for at blive tilmeldt.*

Deltagerformular

Efter tilmelding og gennemført betaling, vil man modtage kvitteringsmail med en formular som skal udfyldes. Det er dog kun nødvendigt at udfylde én formular for hele familien.

Formularen skal bruges af koordinator ved bl.a. reservering af huse, hotel (værelser), måltider osv.

Sommerlejr

Her er det dog kun nødvendigt, at ét familiemedlem tilmelder sig og efterfølgende udfylder formularen med alle deltagernavne m.v.

Voksenkursus

(foreløbigt program)

Fredag den 2. marts

15:00-18:00 Tjek ind og registrering
18:30-21:00 Middag
21:00-? Erfaringsudveksling

Lørdag den 3. marts

08:00-10:00 Morgenmad
10:00-10:15 Velkomst & info
10:15-11:00 Behandling af knogler/knoglebrud som voksen med OI
v. Michael Davidsen, Børneortopædi, Ortopædkirurgisk Afd. AUH.
11:15-12:00 TBA
12:00-13:30 Frokost
13:30-15:00 TBA
15:00-15:30 Pause
15:30-16:30 Om EDS og rejser
v. Kristina Harbo Højfeldt, Ehlers-Danlos Foreningen.

Søndag den 4. marts

08:00-10:00 Morgenmad
10:00-12:00 ?
12:00 Afrejse

Der arbejdes på flere oplæg til voksenkurset, blandt andet noget om respiration og lunger.

Årskursus

(foreløbigt program)

Lørdag den 14. april

10:00-10:10 Tjek ind og registrering
10:15-10:30 Velkomst og info
10:30-11:15 TBA
11:15-12:00 TBA
12:00-13:30 Frokost
13:30-15:00 Generalforsamling
15:00-15:30 Pause
15:30-16:30 Lars Folkestad, Jannie Dahl Hald, Janne?
17:00-18:00 Konstituerende BSM

Søndag den 15. april

08:00-10:00 Morgenmad
10:00-10:55 Knoglestærk – styrk knogler med træning
10:55-11:15 Pause
11:15-12:00 Ninna mfl. og Ann Bett om træning
12:00 Udlevering af sandwich til hjemrejsen...

Der arbejdes på flere oplæg til årskurset, blandt andet en parterapeut.

Sommerlejr 2018

Den 21.-28. juli – Skærbæk Ferieby



- Med de nye priser kunne man næsten tro vi skulle på Folkemøde?

Der var sikkert forventninger om at sommerlejren i 2018 skulle afholdes på Bornholm? Men desværre, prisen for Hasle Feriepark var nemlig steget 30 % siden 2014 da vi var der sidst – hvilket kunne indebære, at egenbetalingen skulle stige tilsvarende?

Regeringen havde i foråret 2017 beskåret handicap-puljen med 25 % og bestyrelsen frygtede lidt for det kunne blive permanent.

Gode råd var dyre, kunne vi finde et alternativt sted her på falderebet? – Men det lykkedes heldigvis. Det af flere så kendte Skærbæk Ferieby, hvor prisen kun er steget få hundrede kroner er booket.

Bestyrelsen har herefter besluttet, at egenbetalingen ikke vil stige i denne omgang.

Efter Sjældne Diagnoser (og bl.a. Karsten) i efteråret var til foretræde på Christiansborg med meget gode argumenter, har regeringen så besluttet, at puljen + lidt ekstra i 2018, at tilbageføre handicappuljen til de oprindelige 12 millioner.

Skærbæk vil sikkert blive til stor glæde, ikke mindst for børn og unge, da der her tilbydes flere muligheder for udfoldelser.

Der forventes en snarlig åbning for tilmelding, så følg selv med på foreningens hjemmeside.

Mange hilsner og på forhåbentlig gensyn

Preben W. Nielsen, pwn@dfoi.dk

Generalforsamling

Indkaldelse til DFOI's ordinære generalforsamling

Lørdag den 14. april 2018 - kl. 13:30

Scandic Hotel Sydhavnen
Sydhavns Plads 15, København SV

Dagsorden i henhold til vedtægterne:

1. Valg af dirigent og stemmetællere
2. Formandens beretning for 2017
3. Fremlæggelse af foreningens regnskab for 2017
 - Herunder fastsættelse af kontingent
4. Indkomne forslag
5. Vedtægtsændringer
6. Valg til bestyrelsen – efter tur,
 - Patrick Lykkegaard (modtager genvalg)
 - Mads Dyreberg Haldrup (modtager genvalg)
 - Berit Landbo ?
 - Kristina-Maj Ranch (modtager genvalg)
 - Marianne Beck (modtager genvalg)Valg af to suppleanter – hvert år
 - pt. Kate Villadsen (modtager valg til bestyrelsen)
 - pt. Ann Bett Kirkebæk (modtager ikke genvalg)
7. Eventuelt – her kan alt diskuteres, men intet besluttet

Ikke på valg: Karsten Jensen, Rune Bang Mogensen, Preben W. Nielsen og Michael Købke.

Forslag der ønskes behandlet til eventuel godkendelse under pkt. 4, skal være bestyrelsen skriftligt i hænde senest 4 uger før generalforsamlingen.

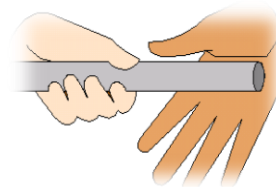
Stemmeberettigede medlemmer, som er forhindret kan stemme via fuldmagt.
En person kan dog ikke modtage mere end 3 fuldmagter.

Adgang på generalforsamlingen har alle gyldige medlemmer, aktive og støttemedlemmer, samt de i § 12 nævnte fagpersoner. Kun aktive medlemmer har stemmeret. Øvrige har taleret.

Foreningens vedtægter kan downloades på www.dfoi.dk

Husk at oplyse om ændringer af adresseoplysninger, e-mail osv.
Log ind på www.dfoi.dk | Medlemmer | Medlem login med medlemsnummer og password.

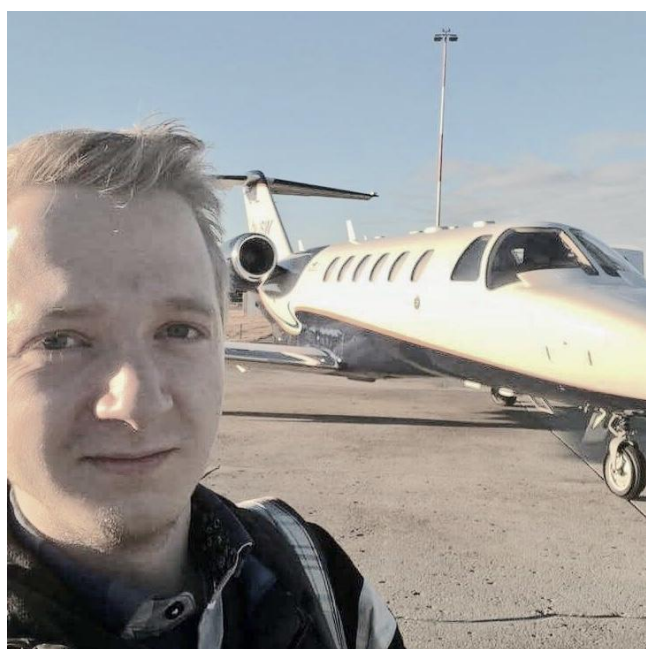
OI-Stafetten



Hverdag og ”småborgerlighed”

Af: Christian Vestergaard

Det er min tur til at give et glimt af mine tanker i disse dage. De beror ikke på nogen bestemt oplevelse, som jeg har haft i den seneste tid. Jeg har tidligere skrevet om min tur til Etiopien, hvor jeg var frivillig engelsk- og IT underviser; så den kan jeg ikke skrive igen. Jeg kan faktisk ikke prale af, at mit liv er lige så spændende nu – derfor de følgende tanker.



Nu ved du, hvordan jeg ser ud! (det er mig til venstre)

Hverdag og ”småborgerlighed”

Det er hverdag, og jeg går på arbejde. 8-16, mandag-fredag, året rundt. I ny og næ har jeg ferie, og det er dejligt. Mit liv er faktisk ligesom alle andre; eller i hvert fald alle andre af Lars Løkkes yndlinge. Ligesom alle andre ser jeg venner om aftenen og i weekenderne.

Ligesom mange andre, der drømmer om en bedre verden og om at hjælpe mennesker i min by kaster jeg mig ud i frivillige aktiviteter. Og sådan bliver det vel egentlig ved, de næste 40 år for mig. Om netop 40 år, bliver jeg 67, og så skal jeg på pension. Hvis jeg skuer de mange år ud i fremtiden, så er det nok nogenlunde den plan, som jeg følger, og lur mig om ikke det er den samme plan de fleste andre har.

Kedeligt? Provokerende? Måske. Livet er jo en gave, så hvorfor bruge gaven på en så ensformig, mainstream, Lemmingsagtig tilværelse, når verden venter på en udenfor?

I skrivende stund er det vinter; Danmark er kold og glat, hvilket i øvrigt er helt åndssvagt for en gående OI'er, der brækkede armen 3 steder i fjor, på grund af et ufrivilligt skøjteløb ad Karupvej i Aarhus. Bare jeg dog havde en million og kunne flytte til varmere himmelstrøg. Fri for kulde og isglatte veje. Mindre arbejde og mere spas.



Karupvej i Aarhus

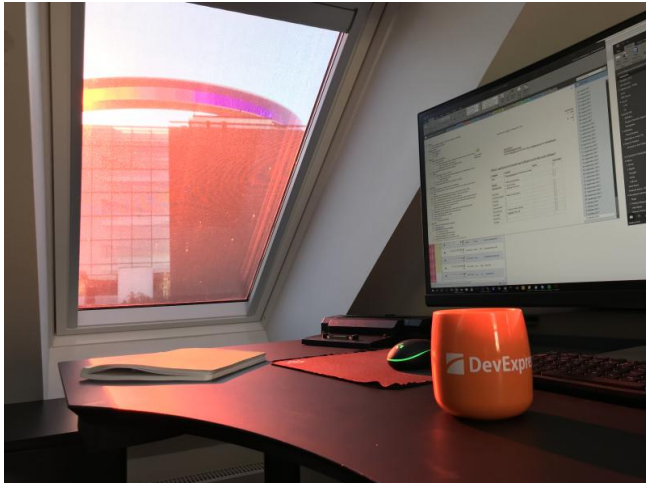
Eller også: Livet er stadigvæk en gave, og det kan faktisk godt nydes i ”småborgerligheden”, men hvordan?

Jeg vil ikke påstå, jeg gør det til fulde – altså nyder min småborgerlighed. Men jeg oplever egentlig min klassiske hverdag ganske hyggelig, og jeg nyder min tilværelse. Jeg er glad for at gå på arbejde. Ikke fordi jeg sigter efter chefstillingen eller lønforhøjelsen. Lønforhandling er alligevel først i november. Men idéen om at jeg hver dag har mulighed for at hjælpe mennesker og gøre tjenester giver mig faktisk motivation i min hverdag. Jeg er IT udvikler, og har til tider tænkt tanken: ”Hvor meget bidrager jeg til en bedre verden ved at sidde bag en skærm og knække koder og programmerings-projekter?”

Den tanke har udfordret. Ja, jeg har endda også udfordret tanken. Der er noget givende ved at hjælpe mennesker i nød eller operere syge, men det er der faktisk også i lige præcis min stilling. Jeg har mulighed for at møde op hver dag og arbejde sammen med mine kolleger. Måske har min kollega en dårlig dag, og derfor vækker han mig uden skrupler fra min skærm-trance, dybt koncentreret, midt i et kompliceret regnestykke, for at bede mig lave den irriterende opgave – uden at tænke på om det var irriterende for mig at

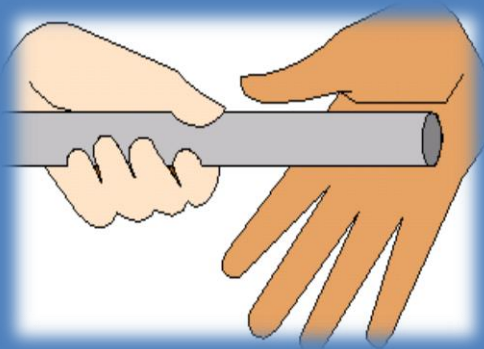
Blive forstyrret. Måske kan jeg ændre hans dag ved at hjælpe, i stedet for at forsvare min ret til at sige nej.

Det er faktisk blevet en hjertesag for mig at gå på arbejde for at være en god kollega. Ikke for at spille hellig, men fordi mine kolleger er ligesom du og jeg – og vi fortjener det bedste. Det glipper en gang imellem, for sådan er det at være menneske. Ligesom det glippede at aflevere denne OI stafet inden d. 10. januar, som er i dag. Klokken er 06:53. Om 37 minutter kommer der elektrikere, som skal lave min lejlighed, og når de er færdige, skal jeg på arbejde og være en god kollega, fra min vanlige vindueskiggerplads ved siden af Aros (se billedet). Det er hverdag og det er dejligt!



Min vindueskiggerplads på arbejdet

Kære medlemmer



Redaktionen efterlyser historier fra medlemmer! Kunne det eventuelt være dig, der kunne byde ind med netop din lille historie til Stafetten. Send den da til: pwn@dfi.dk



Rapport om national strategi for sjældne sygdomme



Bliv klogere på koordination, empowerment, European Reference Networks og på sjældne patienter i det danske sygehusvæsen. Læs rapport fra EUROPLAN-workshop om den nationale strategi og se alle de præsentationer, der blev givet.

I november måned afholdt Sjældne Diagnoser en EUROPLAN-workshop om den nationale strategi for sjældne sygdomme. Strategien udkom i 2014 og det er tid til at gøre status og at se fremad.

Læs nyhed om workshoppen >>

I workshoppen deltog 63 inviterede personer – sundhedsfaglige, socialfaglige, patientrepræsentanter, medlemmer af Sjældne Diagnoser's samarbejdsudvalg med industrien. Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen deltog også talstærkt og de havde været med til at arrangere workshoppen.

Nu har Sjældne Diagnoser udarbejdet en rapport fra workshoppen. Rapporten indgår i Sundhedsstyrelsens videre arbejde med strategien. Ambitionen er, at der indenfor første kvartal i 2018 skal udkomme en handlingsanvisende statusrapport om den nationale strategi.

Læs rapporten fra workshoppen Se de mange præsentationer og andre materialer

Der er nedsat en følgegruppe til den nationale strategi, som inddrages i arbejdet med den handlingsanvisende statusrapport. Sjældne Diagnoser er med – vi glæder os til det videre samarbejde, til gavn for alle, der er berørt af sjældne sygdomme og handicap.



13th International Conference on Osteogenesis Imperfecta

The place to be

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

I år har jeg været på en kombineret tog- og busrejse i Guds eget land, hvor der i alt blev tilbagelagt mere end 4.000 km, så udlængslen efter at skulle pakke kuffert igen efter et par ugers dansk sommer (eller mangel på samme) var med ambivalente følelser. Jeg glædede mig dog i den grad til endelig at skulle deltage i den videnskabelige konference, men ikke til hotellivets trivialiteter. OIOslo2017 var min første Scientific Conference, men forhåbentlig ikke den sidste. Oprindeligt var det meningen, jeg skulle have været til Dubrovnik, for nogle år siden. Men det tidligere Jugoslaviens infrastruktur nærmest umuliggjorde transfer fra lufthavn til destination når man rejser med en elektrisk kørestol.

En anden lille, men ikke ubetydelig faktor, i forbindelse med denne konference var økonomien. Oprindeligt var det hensigten, at DFOI skulle være repræsenteret på konferencen med tre personer som vi søgte om da vi søgte finansiering. Desværre ville skæbnen, at statens administration ikke kunne behandle de indkomne ansøgninger til tiden.



Karin Braimeyer kom den lange vej fra Seattle, USA



Formanden for NFOI, Inger-Margrethe Stavdal Paulsen

Vi var blevet lovet svar sidst i juli. Da almanakken skrev august fik vi – og alle andre ansøgere – besked om, at vi ville få svar i september, det vil sige efter konference var slut. Jeg bestemte, at jeg ville af sted alligevel uanset om jeg skulle betale af egen lomme eller ej. Altså, jeg rejste på chancen. Og det er jeg glad for, for jeg vil nødig have været konferencedelen foruden.

Turen til det høje fjeld gik ikke via en lufthavn. Faktisk er det nogenlunde samme samlede pris at sejle derop. Og selvom jeg elsker at flyve, stod det mig hurtigt klart, at en køretur var sagen. Væk er dermed også eventuelle bekymringer om lufthavnspersonalets håndtering af kørestolen og alt i alt er det tidsmæssigt heller ikke en større omkostning.

Så navigatoren blev plottet ind på Colorline i Hirtshals så min hjælper og jeg kunne tage hurtigfærgen til Kristiansand for dernæst at køre den ubeskrivelig naturskønne vej med motor- og landevej gennem byer og landsbyer til hovedstaden Oslo, der en overgang har heddet Christiania, opkaldt efter den danske Kong Christian IV.

AI kommunikation foregår på engelsk. Ja, medmindre jeg selvfølgelig talte tysk med naboerne lige syd for Danmark eller dansk med vores broderland Norge

og Sverige. Og når der bliver delt viden og erfaring vedrørende emnet – osteogenesis imperfecta – er det med ord og termer, der ikke benyttes hver dag. Men som vi var flere patientrepræsentanter, der var enige om, så lærer man hele tiden lidt, og mere og mere hænger fast i hjernecellerne som erfaringen bliver større.

Før selve konferencen blev der afholdt en Pre-Conference, for blandt andet patientrepræsentanter. Vi var imponerende mange og ikke mindre end tre personer havde taget den lange vej fra Beijing i Folkerepublikken Kina. Her har man en relativ nystartet forening for personer med OI.

Foreningens navn er China Dolls. Den engelskkyndige vil vide, at navnet har en dobbelt betydning. Det dækker ikke kun over Riget I Midten. "China" betyder også porcelæn.

Men kineserne var ikke de eneste, der var langt hjemmefra. Således var der repræsentationer fra Australien, USA og andre fjernliggende lande.



Formand for China Dolls, Luna Sun.

Pre-Conference-delen synes jeg var en meget god indføring til den egentlige konference. Ikke mindst fordi fokus dermed blev en smule bredere end genetik og molekylær biologi. Det var eksempelvis her antropologen og sociologen fik lejlighed til at præsentere deres kommende amerikanske undersøgelse samt overvejelser om undersøgelsesmetoden, som der blev afsat ekstra tid til at diskutere igennem i en separat gruppe-diskussion. Det var også her vi lærte om forskningsresultater i samarbejde mellem estiske og vietnamesiske universiteter og om, hvordan man organiserer behandling i Norge.

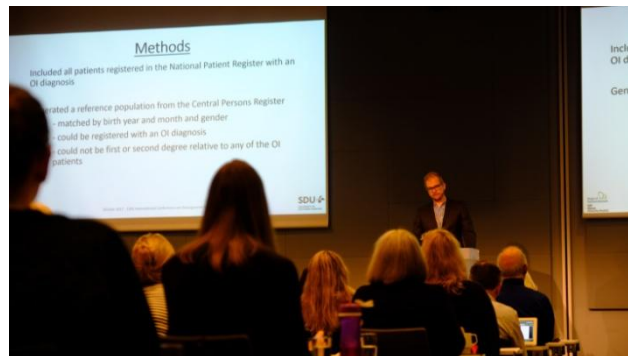
I det hele taget var der en tættere dialog end i selve konferencen – men det er naturligvis også langt lettere eftersom der er væsentlig færre deltagere og lidt mere tid.

Men de fleste af os deltagere kom ud af Pre-Conferencen, med adskillelige kB af data fuld af noter.

Jeg skal ikke forsøge at lave en slavisk gennemgang af mine 15 siders noter, men i stedet henvise til dét abstracte (sammendrag) fra konferencen, som ligger offentlig tilgængeligt på konferencens hjemmeside. I stedet vil jeg omtale et par få højdepunkter fra den lange begivenhed.

Det vakte heldigvis ret stor interesse med alle de mange danske indslag på konferencen. Blandt de danske talere var Jannie Dahl Hald, Kirstine Juul Thuensen, Lars Folkestad og Hans Gjørup. Der var stor dansk deltagelse og respekt og agtelse til det danske forskermiljø som er helt med i front. Ja, i det hele taget er det rart at vide, at der bliver iværksat så meget nordisk forskningsarbejde om OI.

Alt i alt var den danske delegation på cirka et dusin.



Danske Lars Folkestad.

Jeg har været på konferencer før og talt med flere af de personer, der har skabt sig et navn inden for behandling af OI. Og når man igen har samtale med, eksempelvis lægen Francis Glorieux, der har mere end 600 patienter med OI i behandling, ja så lytter man intenst.

En anden interessant person, som jeg for første gang mødte, var australske professor David Sillence, der havde holdt et oplæg omkring klassificeringen af OI-typer – den såkaldte Sillence-metode, der mod hans vilje er blevet synonym med ham.

På Pre-Conference-delen havde han et oplæg, hvor han forklarede alt om, hvordan klassifikationsmodellen var blevet til og skabt og hvad der lå forud for modellen, som han altså ikke ønsker at tage æren for, da den allerede fandtes da han var med til at videreudvikle den. Men det løb er vist kørt...

Den 72-årige australier havde jeg en længere samtale med og det står klart for enhver, at manden besidder en enorm viden om OI og de personer og pårørende den har ramt. Sillence har en enestående hukkommelse og kendskab til alt hvad der sker – og er sket – i og omkring forskning og behandling af sygdommen.



David Sillence, Australien.

I den medicinske verden er der pt. meget tale om den såkaldte Crips-behandling, den såkaldte gensaks, og om stamcellebehandling. Vi er på ingen måder dér, hvor man kan begynde at behandle folk for sygdommen, men det står klart efter konferencen, at vi måske når et stykke hen ad vejen en dag.

I øjeblikket findes der nogle metoder, som kan bruges. Men – skal man det? Der er dem, der mener det ene og så er der gruppen, der mener det andet. Og spørger du mig (og mange andre) får du næppe noget entydigt svar om det etisk eller fagligt er en god idé, men en sådan konference er uden tvivl stedet hvor det skal og bør diskuteres. Og således skete det også.

På programmet var nemlig fastsat en interessant session, hvor emnet var til debat. Og selvom man måske efter sådan en debat ikke nødvendigvis føler sig klogere, fordi der opstår to-tre nye spørgsmål når der findes svar på ét – ja, så er man i det mindste forvirret på et højere niveau.

Som sagt var hele arrangementet helt igennem fantastisk, og der skal lyde en stor ros til arrangørerne for det veludførte arbejde for både patientforeninger og fagfolket. Det var arrangeret med tysk punktlighed og norsk præcision – ikke kun fagligt om også rent logistisk om end det var lige før stedet var for lille til de mange deltagere – og ikke mindst kørestolsbrugere. Til os selv – ja, os med sygdommen, var der også ros for at være så velforberedte og ikke mindst engagerede. Det var noget, der blev talt meget om på både scenen og på gangene.

Som patientrepræsentant var det også rart, at der var så stor mulighed for at kunne netværke, skabe nye kontakter og ikke mindst vedligeholde de eksisterende. Den del af sådan et arrangement har nærmest sin egen "arbejds-mæssig" side. Det lyder måske en anelse kedeligt eller asocialt, men det var det på ingen måder, når jeg nævner, at man nærmest kun snakkede om OI- og organisatorisk relaterede emner.

I programmet var der desuden indlagt rundvisning i Oslo. Her i selskab med tyske Ute Wallentin, bestyrelsesmedlem i tyske DGOI samt tidligere formand (president) i OIFE.

Det var nogle hårde dage for alle, da man nærmest var "på" fra konferencestart til kl. 23, hvor der så skulle samles energi til næste dags program.

De internationale konferencer om OI finder sted hvert tredje år, og skifter som regel mellem et sted i USA og Europa hver anden gang.

Konferencerne skaber et internationalt forum til præsentation og diskussion af den nuværende grundlæggende og klinisk videnskab inden for osteogenesis imperfecta hos børn, unge og voksne.

Konferencen blev skabt af en international gruppe af uafhængige klinikere og forskere med interesse i osteogenesis imperfecta.

Tolv konferencer har været afholdt. De sidste møder er afholdt som følger:

2002	Annecy, Frankrig
2005	Annapolis, Maryland, USA
2008	Ghent, Belgien
2011	Dubrovnik, Kroatien
2014	Wilmington, Delaware, USA
2017	Oslo, Norge
2020	Sheffield, England

Konferencens hjemmeside er:

www.oioslo2017.org

Abstracts findes her:

<http://kortlink.dk/r9rk>





13th International Conference on Osteogenesis Imperfecta

Hermed yderligere nogle kommentarer fra et par fagpersoner, som desværre ikke kom med i foregående nummer grundet pladsmangel.

Af: Lars Folkestad, ph.d. Syddansk Universitetshospital, Odense

Det er min 3. OI verdenskonference og jeg må sige meget er sket siden 2011 i Dubrovnic. Der var mere end 250 deltagere til konferencen, og det syntes jeg man kunne mærke. Det var også rart at se så mange danskere til mødet. Jeg var så heldig at få lov til at præsentere data fra min ph.d., om hjertekarsygdomme hos personer med OI i Danmark. Det var lidt nervepirrende at de tre der stillede spørgsmål efter mit oplæg var David Sillence, Joan Marini og Nick Bishop som vel er et slags Grand Old (Wo)Men til disse møder. Tonen var god og diskussionen meget relevant.

Det overraskede mig, igen i år, hvor meget den molekylære biologiske forskning fylder. Der er mange, utrolig dygtige forskere, der søger efter at beskrive hver en cellulær proces hos personer med forskellige former for OI.

Dette for at få større forståelse for hvad der fører til OI og måske finde det molekyle / den medicin der kan kurere OI. Der er vi dog ikke helt endnu. Det undrer mig også at der ikke var flere præsentationer med et klinisk fokus.

Jeg talte med kolleger fra England, Norge og Holland om fremtidigt samarbejde om projekter med netop det for øje.

Da mus ikke er menneske og zebrafisk ej heller er mus. Jeg var meget glad for den feedback jeg fik på vore studier og er meget motiveret til nye udfordringer.

Af: Torben Harsløf, Afdelingslæge, ph.d., Medicinsk Endokrinologisk afd., Aarhus Universitetshospital

Det var første gang jeg deltog i OI-kongressen, men jeg var bestemt positivt overrasket. Kongressens største styrke er tværfagligheden. Der er deltagelse af både børnelæger, medicinere, genetikere, kirurger, tandlæger og basal-forskere foruden patienterne selv, og det giver en enorm bredde i indlæggene og en glimrende forståelse for de mange facetter af OI.

Derudover er kongressens (lille) størrelse også en fordel, da det gør det nemmere at netværke på tværs af specialer og landegrænser.

Skal vi knogleskøre nu sættes på græs?

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

I efteråret kunne man i Sundhedsmagasinet på DR se og høre, at patienter med knogleskørhed kan behandles med ekstrakt fra rødkløver.

Ny forskning: Rødkløver kan bremse knogleskørhed



Foto: Gert S Laursen © SCANPIX

Forskning fra Aarhus Universitet viser, at planteøstrogener i rødkløver kan bremse knogleskørhed hos kvinder i overgangsalderen.

Læs artiklen her:

<https://www.dr.dk/nyheder/regionale/oestjylland/ny-forskning-roedkloever-kan-bremse-knogleskoerhed>

Fynsk bonde bag mirakelmiddel mod knogleskørhed



Foto: DR Sundhedsmagasinet

Michael Mohr Jensen overvejede at give op. Nu er han manden bag et muligt vidundermiddel mod knogleskørhed.

Læs artiklen her:

<https://www.dr.dk/nyheder/viden/fynsk-bonde-bag-mirakelmiddel-mod-knogleskoerhed>

Ukritisk lovprisning af rødkløver som mirakelkur

Af:

Professor Bente L Langdahl, Medicinsk Endokrinologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital

Læge Torben Harsløf, Medicinsk Endokrinologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital

Overlæge Pernille Hermann, Klinik for knoglesygdomme, Odense Universitetshospital

Overlæge Lars Hylidstrup, Endokrinologisk afdeling, Hvidovre Hospital

Overlæge Jens-Erik Beck Jensen, Endokrinologisk afdeling, Hvidovre Hospital

Professor Bo Abrahamsen, Endokrinologisk afdeling, Holbæk Sygehus

Professor Peter Schwarz, Forskningscenter for Aldring og Osteoporose, Rigshospitalet

Professor Peter Vestergaard, Endokrinologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital

I de seneste måneder har rødkløver som kosttilskud tiltrukket sig stor opmærksomhed i de danske medier. En dansk undersøgelse har vist, at fermenteret rødkløver nedsætter risikoen for knogletab i forbindelse med overgangsalderen. Ekstraktet indeholder isoflavoner, der antages at være ansvarlige for den gavnlige effekt og derudover – anføres det – nedsætter risikoen for visse kræftformer, herunder brystkræft.

Omtalen har fået mange til at indtage rødkløver i en sådan grad at en dansk producent i 2017 forventede at kunne sælge 200.000 liter rødkløverekstrakt. Salget fik vind i sejlene af DR Sundhedsmagasinet uimodsagte lovprisning af kosttilskuddet i oktober 2017.

Skulle der findes et kosttilskud, der er gavnligt for knoglerne, er det kun glædeligt. Problemet er, at det ikke entydigt er vist, at rødkløver virker – hverken mod knogletab eller forebyggende mod brystkræft. Flere undersøgelser fra udlandet viser, at isoflavoner (rødkløver) er virkningsløse i forhold til knoglevæv.

Man kan indvende, at tvivlen bør komme isoflavoner (rødkløver) til gode.

Det mener vi ikke

Isoflavoner er planteøstrogener, der i kemisk henseende ligner kvinders naturlige østrogen. Kvindeligt østrogen er tidligere afprøvet som forebyggelse og behandling af knogleskørhed og har vist sig at være effektivt, men det gav også bivirkninger blandt andet i form af øget risiko for brystkræft. Om isoflavoner også giver brystkræft, det ved vi endnu ikke.

Kræftens bekæmpelse fraråder isoflavoner til kvinder med brystkræft eller risiko herfor. Der er ikke endnu gennemført undersøgelser, der er store nok og har lang nok tids opfølgning til definitivt at kunne konkludere om isoflavoners effekt på risikoen for at udvikle kræft.

Ifølge dansk lov er det tilladt at sælge naturmedicin med hormonvirkning, hvis det markedsføres som kosttilskud, uden at der foreligger dokumentation for risiko for bivirkninger. For kosttilskud kræves ingen beskrivelse af selv hyppigt forekommende bivirkninger og der er ikke krav om at kræftisiko eller risiko for andre alvorlige bivirkninger skal være undersøgt.

Hvad bør man så gøre?

Ud fra et lægefagligt synspunkt kan rødkløver IKKE anbefales, før man har vished for, at der er tale om en effektiv og sikker behandling.

Da rødkløverekstrakt hverken er undersøgt hos patienter med osteogenesis imperfecta eller knogleskørhed kan vi ikke anbefale brug af rødkløverekstrakt hos patienter med disse sygdomme.

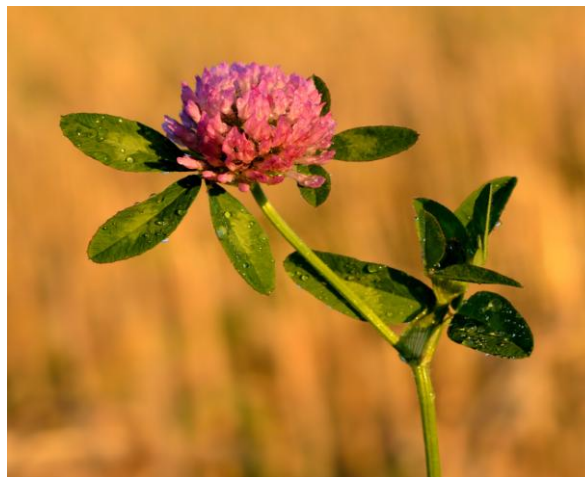
Vores anbefaling er derimod at afvente store, langsigtede lodtrækningsforsøg, der kan afdække virkninger og bivirkninger, før man kan overveje om der er grundlag for at anbefale rødkløverekstrakt som forebyggelse eller behandling af osteogenesis imperfecta og knogleskørhed.

Rødkløver – Danmarks nationalblomst...

Rødkløver (Trifolium pratense), ofte skrevet rødkløver, er en 15-50 cm høj urt, der i Danmark vokser meget almindeligt på enge, skrænter og overdrev. Rødkløver bestøves af honningbier og humlebier og er en god biplante.

Planten har samliv med kvælstofsamlende bakterier, og det betyder, at den er usædvanligt proteinrig, hvad der også gør den til en god foderplante.

Danmark har ikke en egentlig nationalblomst, men rødkløveren blev af Udenrigsministeriet udnævnt til dette i 1936, da rødkløveren på det tidspunkt var dansk landbrugs vigtigste foderplante. I de følgende årtier blev denne udnævnelse glemt, og sidenhen har andre blomster ligeledes fået betegnelsen, eksempelvis marguerit og mælkebøtte.



Kilde: Wikipedia.org

Artiklen er skrevet af den norske videnskabsjournalist, Odd Richard Valmot, og har først været bragt i norske Teknisk Ugeblad, www.tu.no og gengivet i dansk oversættelse i danske fagblad Ingeniøren, www.ing.dk. Artiklen er gengivet i OI-Magasinet med tilladelse fra forfatteren samt Mediehuset Ingeniøren A/S.

Nyt knoglevæv produceres med lettilgængeligt grundstof

Norske forskere har fremstillet knoglevæv med et grundstof, der er masser af i Norge. Det er et mysterium, hvorfor det virker så godt.

Af: *Odd Richard Valmot / Teknisk Ugeblad 19. okt. 2017*

»Hva skal vi leve af efter olien?« spørger Håvard Haugen.

Han er professor ved odontologisk fakultets afdeling for biomaterialer ved Universitetet i Oslo og er uddannet civilingeniør i procesteknik ved Imperial College i London med en doktorgrad i biomaterialer fra München.

Det var i München, han fik ideen til, hvordan det kunne være muligt at fremstille et stof, som kan erstatte knogler i menneskets skelet og få ny knoglevæv til at vokse ind i strukturen.

Nu er materialet udviklet, og kommercialiseringen i fuld gang, godt beskyttet af fem hovedpatenter.

Om dette er nok til at erstatte olieindtægterne, vil vi ikke gå ind i, men Haugen ønsker at starte en produktion i Oslo. Bare i USA er markedet på godt over to milliarder dollars årlig, og hans produkt er bedre. Hævder han i hvert fald selv.

Behov for nye knogler

»Det, vi har præsteret at fremstille, er så meget bedre end det, der bruges i dag,« siger han og holder nogle små lidt grå firkanter frem.

Men kan de virkelig være milliarder af kroner værd?



Tab af knoglevæv i kæben efter infektioner er et stort brugsområde. Hvis man skal kunne indsætte kunstige tænder, skal stifterne have noget at fæstne sig i. Nutidens brug af koknogle giver svag genvækst af knogle. Det, som vokser i den porøse titanoxid, bliver meget stærkere. (Foto: Corticalis AS)

»Mangel på og skader i knogler er et stort problem for rigtig mange mennesker, og det kommer af mange forskellige lidelser og skader. Når knogler skal vokse sammen, skal knogleenderne have kontakt med hinanden. Nyt knoglevæv bygger ikke broer. Derfor må vi indsætte noget, som gør, at knogleenderne vokser sammen,« siger Haugen.

Han forklarer, at den traditionelle metode er at bruge knogler fra køer, som er præpareret til at kunne benyttes i mennesker. Men dette har klare ulemper. De bevirker nemlig, at der dannes nye knogleceller, som omslutter koknogle, der har for lav porøsitet til, at der kan vokse nyt knoglevæv ind i den. Det gør, at 'reparationen' ikke bliver specielt stærk.

Det er altså meget vanskeligt at indsætte implantater ved knoglereparationer, fordi de mangler styrke. Det er ikke bare knogleceller, som har vanskeligt ved at vokse ind i kobenet - der dannes heller ikke blodårer på reparationsstedet. Et eksempel kan være en kæbeoperation, efter at infektioner har ødelagt knoglevævet.

Titanoxid er nøglen

»Det, vi har forsket os frem til, er en meget porøs og stærk struktur baseret på titanoxid – TiO₂, eller rutil, som mineralet hedder. Og det har vi rigtig meget af her i landet,« siger Haugen.

Haugen fortæller, at Norge allerede producerer 8 procent af verdensforbruget af titanoxid. Der arbejdes også med en ny rutilgrube ved Engebøfjellet, som indeholder 380 millioner ton af stoffet.

»Rutil er et fantastisk mineral. Vi bruger det overalt, ikke bare til at fremstille titanmetal. Det er en meget vigtig komponent i alle slags fyldstoffer, for eksempel maling, solcreme, mad og papir. Og fordi det er helt giftfrit, kan vi også bruge det i mad og medicin. Når du tager en hovedpinepille med paracetamol i, er det omkring 99 procent TiO_2 , du synker. Vi har spist mineralet i 50 år, så det er sikkert,« siger han.

Hvorfor ikke bruge stoffet til at lave knogleceller, tænkte Haugen for 13 år siden. Nu er han og hans medarbejdere i færd med at gennemføre kliniske studier. Dyreforsøgene er gået særdeles godt, og nu er menneskeforsøgene på trapperne.

Superenkelt

Når Haugen forklarer, hvad de har gjort, er det næsten latterligt enkelt. Men selv latterligt enkle innovationer er der jo nogen, der skal komme på først.

»Det, vi har gjort, er at tage udgangspunkt i en slags svamp lavet af polyuretanan. Den dypper vi i en væske bestående af vand, TiO_2 -pulver og lidt syre. Så klemmer vi svampen sammen og lader den ekspandere i væsken. Så er polyuretansvampen dækket af væske. Derefter varmer vi svampen til 400 grader, og så brænder polyuretananet op. Derefter sintrer vi produktet ved 1500 grader. Så bliver det hårdt nok til at kunne bruges til, at nyt knoglemateriale kan vokse ind i det,« siger Haugen.

»Knogler har en kompressionsstyrke, som varierer mellem 2 og 12 MPa. Vort produkt er på 3,5 MPa, så det er mere end stærkt nok. Det vigtigste er, at det har en besynderligt høj porøsitet. Den er højere end 85 procent, og det gør, at knoglen har god plads til at vokse ind i den keramiske struktur og ikke bare rundt om,« siger Haugen.



Udgangspunktet for det nye materiale, Håvard Haugen og hans medarbejdere har udviklet, er billigt norsk pulver af titanoxid. (Foto: Corticalis AS)

Det er ikke bare knogler, som kan vokse ind i Haugens opfindelse. Blodårerne følger også med. Der opstår såkaldt angiogenese, eller blodkardannelse. Det betyder, at den nye knoglestruktur, som vokser ind i det nye materiale, har en masse blodårer. Uden sådanne blodårer vil knoglen ikke kunne få tilført næringsstoffer og vil dø efter kort tid.

Ved ikke hvorfor

En ting, forskerne ikke kan forklare, er, hvorfor TiO_2 er så velegnet. De har testet mange forskellige mineraler, men TiO_2 skiller sig ud ved, at knogleceller og blodårer gladelig etablerer sig i det. Den samme vækst kan ikke observeres med andre oxider.

Markedet for kunstige knogler er enormt rundt om i verden. Det er et marked på mange milliarder kroner og stort set baseret på koknogler. Et kilo af stoffet koster cirka 20.000 kroner.

Og markedet øges i takt med en aldrende befolkning. Brudskader, infektioner og andet gør, at det er nødvendigt at have 'lappegrej' til menneskeskelettet.

»Vi regner med, at vi, med de langt bedre egenskaber vores produkt har, har et produkt med højere værdi end det, lægerne har adgang til i dag. Derudover er det et kunstigt fremstillet produkt, så vi kan tilpasse det bedre. Vi er ikke afhængige af en kos skelet, men kan fremstille skræddersyede strukturer fra større blokke og forme dem med fræsning,« siger Haugen.

»Opfinderne har gjort en banebrydende opfindelse. De har gode resultater indtil videre, og potentialet for produkterne er store på globalt niveau,« siger adm. dir. i Inven2 AS Ole Kristian Hjelstuen.

Haugen og selskabet, han er medejer af, Corticalis AS, håber, at det nye materiale kommer på markedet i løbet af et år eller to, som erstatning for koknogler, som bruges i mennesker i dag. Men produktet er allerede CE-mærket, og de har faktisk lov til at sælge det nu.

»Produktet er udviklet sammen med kolleger ved afdelingen for biomaterialer i samarbejde med Inven2 AS, som er kommerialiseringsselskabet knyttet til Universitetet i Oslo og Oslo Universitetssygehus,« siger han.

Pilates! – Svaret på ALT?

Af: Ann Bett Kirkebæk, www.annbettkirkebaek.dk



Det er ikke nogen hemmelighed for mange af Jer, at jeg er meget glad for træningsmetoden; Pilates. Om Pilates er svaret på ALT, er måske så meget sagt.

Men Pilates er i hvert fald svaret på rigtig meget for mig, når det kommer til opbygge og vedligeholde mine muligheder for dagligt at kunne fungere, føle mig stærk og føle overskud i hverdagen.

I det følgende kan du læse, hvad Pilates har gjort for de kendte (for dem vil vi jo altid gerne læse om ☺) – og hvad Pilates måske kan gøre for dig. Jeg vil til sidst i artiklen give dig et par simple Pilates øvelser, som kan gøre hele forskellen!

Hollywood dyrker Pilates

Rigtig mange Hollywood skuespillere dyrker Pilates netop fordi Pilates både er god motion og giver den flotte kropsholdning, som skuespillere gerne vil have. Pilates er for alle, der gerne vil opnå, foruden den gode kropsholdning, en stærk ryg, flad mave og generelt bare have lidt mere energi i hverdagen. Pilates træningsformen arbejder med de små stabiliserende muskler omkring leddene. Det sker ved, at mave- og rygmuskler (muskeltorsettet) aktiveres og ved, at der samtidig udføres koordinerende øvelser med arme og ben.

Cameron Diaz dyrker Pilates, sammen med tung vægttræning, hver dag og har udtalt, at Pilates er den bedste træningsform der findes til kvinder!

Kate Winslet ("Titanic") har et særligt træningsprogram på 20 minutter, som hun laver hver dag.

Programmet er sammensat med øvelser fra både Pilates og Yoga.

Anna Faris – hun er kendt fra forskellige ungdomsfilm – har udtalt, at Pilates fuldstændig har ændret hendes krop.

Pilates er "god motion" fordi Pilates styrker de små stabiliserede muskler omkring leddene hvilket gør, at kroppen opbygges og klargøres til at kunne udføre hårdere og mere krævende træning, så som: Tung vægttræning, dans, løb osv.

Grundstenene til dit vaskebræt!

Man kan sige, at Pilates bygger kroppen op "indefra og ud". Pilates opbygger de små stabiliserende muskler inde i kroppen – de muskler, som du ikke umiddelbart kan se. Og disse små stabiliserende muskler er de grundsten, som et "vaskebræt", de muskler du KAN se, skal bygges på.

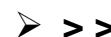
Den gode kropsholdning, som er én af fordelene ved Pilates træning, kommer i sær af det intensive arbejde med skuldre - og ryggens muskulatur. Og i Pilates har vi specifikke øvelser der hovedsageligt fokuserer på at løsne op for stive led og spændte muskler i netop skuldre og ryg samt at øge bevægeligheden primært i muskulaturen mellem skulderbladene. Ved at lave disse øvelser øges funktion og stabilitet med en stærk og velfungerende ryg til følge.

Hvilke øvelser er det så jeg skal lave for at træne min rygs muskulatur, så jeg kan få denne gode kropsholdning? Blot 3 øvelser a 8 gentagelser, 2 gange hver anden dag. Alle 3 øvelser kan laves enten liggende på maven eller siddende:

3 øvelser, der gør hele forskellen:

Øvelse 1: Breast Stroke Preb

Breast Stroke Preb kaldes også for "Grundøvelsen for alle bagoverbøjninger" i Pilates. Det er den grundlæggende øvelse for alle de øvelser, der efterfølgende laves, enten liggende på maven, siddende eller stående på alle 4, i Pilates.



Sådan gør du:



Læg dig på maven med håndfladerne i gulvet, placeret ca. udfor din pande og med albuerne pegende ud til siden. Lig med lidt afstand mellem benene. Løft ryggen op på indånding og sænk langsomt ned på udånding. Vær opmærksom på at holde den rette nakkestilling ved at have nakken i lige forlængelse af rygsøjlen. Den rette nakkestilling vil betyde at du rent faktisk kigger ned i gulvet / underlaget under hele løftet, både op og ned. Den rette nakkestilling er meget vigtig i denne øvelse.

Tænk desuden godt ind i din rygs muskulatur. Forestil dig, at det er din ryg der arbejder og løfter op alene og også ryggen der holder igen, når du sænker ned.

Armene støtter blot i gulvet. Og endelig: Hvis du ligger ubehageligt med armene, så flyt lidt på dem med det formål, at slappe så meget som muligt af i armene.

Fortsæt således med 8 gentagelser både op og ned. Vil du koordinere dine bevægelser med din vejtrækning, så skal du tage en indånding, når ryggen løftes og ånde ud igen når du sænker ned. Brug hele din indånding og udånding henholdsvis op og ned i det kontrollerede tempo.

Breast Stroke Preb kan også laves siddende: Sid foran en væg, så tæt på væggen som muligt: Placer håndfladerne på væggen med ca. skulderbreddes afstand. Sænk overkroppen forover, så armene bøjes let. Spænd op i ryggens muskulatur således at du kontrollerer bevægelsen forover. Skub derefter let fra med hænderne, hold spændet i muskulaturen og flyt overkroppen tilbage til ret position. Vær opmærksom på at slappe så meget som muligt af i hofter og lår således at opspænding af ryggens muskulatur kun er i fokus.

Fortsæt således med 8 gentagelser både frem og tilbage. Vil du koordinere dine bevægelser med din vejtrækning, så skal du tage en indånding, når ryggen sænkes fremefter og ånde ud igen når du bevæger dig tilbage til den retsiddende position. Brug hele din indånding og udånding henholdsvis frem og tilbage i et kontrolleret tempo.

Ved at søge på nedenstående eller ved at bruge det direkte link herunder, kan du se en lille film på YouTube, hvor jeg guider dig igennem "Breast Stroke Preb".

YouTube: Søg på: "Pilates - Breast Stroke Preb v/ Ann Bett Kirkebæk"

Det direkte link:

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

Øvelse 2: Retrac-Protrac

Siddende i skrædderstilling eller med benene foran dig, hvis du sidder bedst på denne måde. Det vigtigste er, at du holder ryggen så ret som muligt.

Hold armene strakte foran dig, dog med en let bøjning i albueleddet. Håndfladerne peger ind mod hinanden, med ca. skulderbreddes afstand i mellem sig. Før skulderbladene væk fra hinanden - armene føres lidt fremefter, dog uden at strækkes, den lette bøjning i albueleddet bibeholdes. Saml derefter skuldrebladene på ryggen - forstil dig, at du skal få skuldrebladene til at mødes - armene føres lidt tilbage, dog bibeholdes den lette bøjning i albueleddet stadig. Hold selve skuldrene nede under hele arbejdet. Pas på, at du ikke kommer til at trække skuldrene op under ørerne.

Fortsæt således med 8 gentagelser både frem og tilbage. Vil du koordinere dine bevægelser med din vejtrækning, så skal du tage en indånding, når skuldrebladene skilles på ryggen og ånde ud igen når du samler skuldrebladene på ryggen.

Øvelse 3: Skulderløft

Siddende i skrædderstilling eller med benene foran dig, hvis du sidder bedst på denne måde. Det vigtigste er, at du holder ryggen så ret som muligt.

Lad armene hvile ned langs siden. Løft dernæst skuldrene op mod ørerne og sænk dem langsomt igen. Lad bevægelsen – både op og ned – foregå i et langsomt og kontrolleret tempo. Løft kun skuldrene så højt som du kan uden, at det bliver anstrengt.

Fortsæt således med 8 gentagelser både op og ned. Vil du koordinere dine bevægelser med din vejtrækning, så skal du tage en indånding, når skuldrene løftes og ånde ud igen når du sænker skuldrene. Brug hele din indånding og udånding henholdsvis op og ned i det kontrollerede tempo.

Rigtig god fornøjelse med øvelserne ☺

OI-Norden 1992-2017



Referat: Ordinær generalforsamling

Dato: Den 7. oktober 2017

Sted: Comfort Hotel Runway, Gardermoen, Norge

Deltagere: Danmark: Rune Bang Mogensen, Preben Nielsen og Michael Købke + hjælper
 Finland: Anne-Maria Hästbacka og Jouko Karanka
 Norge: Leif Richard Bårdsen og Arthur Rønningen, samt formanden for NFOI
 Sverige: Lars-Göran Waden

Dagsorden i henhold til vedtægterne:

1. Godkendelse af indkaldelse og dagsorden, samt indkomne forslag til behandling og evt. godkendelse under pkt. 9
 - Indkaldelse og dagsorden blev godkendt
 - Ingen indkomne forslag til pkt. 9
2. Valg af ordstyrer, samt referent/sekretær og stemmetællere
 - Rune er ordstyrer, Michael er referent. Ingen stemmetællere
3. Arbejdsudvalgets beretning for de seneste 2 år (se evt. bilag)
 - Beretningen v. formanden blev godkendt
4. Fremlæggelse af regnskab for de seneste 2 år
 - Regnskab for 2016 taget til efterretning
 - Regnskab for 2017 (til d.d.) taget til efterretning
5. Forslag til eventuel ændring af vedtægter/stadgar
 - Ingen forslag til ændringer af vedtægter/stadgar
6. Forslag til ændring af medlemsafgift/kontingent for de næste 2 år
 - Ingen forslag til ændringer for de næste to år
7. Arbejdsprogram for de følgende 2 år
 - Vi reviderede arbejdsprogrammet ved mødet i Stockholm.
 - Som supplement til arbejdsprogram lægges en føler ud til Island/islændinge, om at inkludere dem tættere i det nordiske samarbejde
8. Valg af formand/ordfører og næstformand/kasserer, og præsentation af det samlede arbejdsudvalg for de kommende to år.
 - Rune fortsætter som formand/ordfører.
 - Michael er ny næstformand/kasserer fra 1. januar 2018
9. Behandling af indkomne forslag (se punkt 1)
 - Ingen indkomne forslag
10. Eventuelt
 - Den 13 internationale konference var i Oslo i august. Den norske forening var meget engageret i organiseringen af konferencen. Som supplement til konferencen kørte NFOI et seminar med patient indragelse i behandlingen af OI. At patienterne er med til at præge forskningen. Tillige var der til hovedkonferencen indlæg fra flere førende forskere indenfor blandt andet genetik, blandt andet en estisk genetiker som selv har OI. Man er tættere på at gå bort fra den oprindelige inddeling af OI, da inddelingene ikke længere står mål med de resultater man har. Der er så mange underinddelinger indenfor de oprindelige 4 typer, at det ikke længere giver mening at tale om 4 typer. Der forskes i stamceller i Sverige, på Karolinska. Der var positive resultater for de børn som bliver behandlet med Bisphosfonat. Potentielt er stamceller fremtiden indenfor behandling for OI patienter. Ingunn fra Norge var med til at holde en lille session på sidste dagen af den medicinske konference, om værdien af patientforeningerne i forbindelse med forskningen. Der er endvidere nyere forskning indenfor fysioterapien, hvor der snart kommer publikationer om børns fysioterapi.
 - I Norge er der et arbejde i gang om et rehabiliteringscenter for voksne med OI. Det skal være for hverdagsskader og ikke "blot" rehabilitering efter operation eller konkret skade

Referent: Michael Købke

Ordstyrer: Rune Bang Mogensen

DUKH



Praksisnyt fra DUKH nr. 74:

Klagemuligheder

Hvad kan der klages over og til hvem kan der klages?

Det kan være svært for nogle borgere at finde ud af, hvem der er rette klageinstans i forskellige sagstyper. I DUKH rådgiver vi borgere inden for det sociale, arbejdsmæssige, sundhedsmæssige og skolemæssige område. Der er forskellige klageinstanser inden for de forskellige områder.

I dette nr. af praksisnyt vil jeg forsøge at give et overblik over de forskellige klagemuligheder med fokus på det sociale område og på borgere med nedsat funktionsevne.

Læs mere i [Praksisnyt nr. 74 om klagemuligheder](#)

Praksisnyt fra DUKH nr. 75:

Vurdering af målgruppen for merudgiftsydelse til børn - med eller uden medicinsk og anden sidestillet behandling

Når det skal afklares, hvem der er omfattet af målgruppen for merudgiftsydelse for børn efter reglerne i servicelovens § 41, kan det være afgørende, om vurderingen foretages med eller uden medicinsk behandling, som barnet modtager. Det er sværere at opfylde betingelserne for at være omfattet af § 41, hvis vurderingen foretages med medicinsk behandling.

Ankestyrelsen har udsendt en række principafgørelser, der præciserer praksis for, hvordan begrebet "med/uden behandling" skal forstås, og hvad det dækker over, herunder hvad der kan sidestilles med medicinsk behandling. Samme begreb anvendes i øvrigt ved målgruppeafklaring i forhold til merudgiftsydelse til voksne (§ 100).

Udgangspunktet er, at målgruppeafklaringen i forhold til § 41/§ 100 skal foretages med medicinsk eller anden sidestillet behandling. Hvis ophør med behandlingen vil være akut livstruende eller medføre umiddelbar risiko for varig eller væsentlig funktionsnedsættelse, skal afklaringen dog ske uden behandling.

Læs mere i [Praksisnyt nr. 75 om vurdering af målgruppe for merudgiftsydelse](#).

Praksisnyt fra DUKH nr. 77:

Merudgiftsydelse til dækning af driftsudgifter til bil

Der er mulighed for at få hjælp til driftsudgifter til bil efter servicelovens § 41 (børn) og samme lovs § 100 (voksne) i visse situationer, f.eks. hvis borgeren kun har en bil, fordi borgeren har et handicap. Det er et område, hvor vi i DUKH ofte får spørgsmål fra borgere. I dette nr. af praksisnyt gennemgår jeg reglerne med udgangspunkt i principafgørelse 70-17.

Der er fokus på hjælp til driftsudgifter til bil (f.eks. bilreparation) og således ikke på den generelle mulighed for at få hjælp til befordring efter servicelovens § 41/§ 100, der som oftest ydes efter statens regler for godtgørelse for brug af egen bil efter laveste kilometer-takst.

Som det fremgår af praksisnyt, kan det være en kompliceret sag at beregne de konkrete driftsudgifter. Det har kommunen dog pligt til, så det for borgeren står klart, hvordan beregningen af driftsudgifter er foretaget.

Læs mere i [Praksisnyt nr. 77 om merudgiftsydelse til dækning af driftsudgifter til bil](#)

Med venlig hilsen

Erik Jappe

Find os også på [facebook](#)

Om Praksisnyt fra DUKH

Praksisnyt fra DUKH er en fast månedlig udgivelse, 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](#).

Hvad laver du egentlig nu?

Af: Lars Folkestad



Første gang jeg var med til et DFOI møde var tilbage i 2010, den gang var jeg helt grøn og skulle til at starte mit phd studie om voksne med OI i Danmark. Jeg skulle fortælle om et studie-forløb på 6 år og var næsten ikke selv klar over hvad jeg havde gået i gang med. Jeg vidste frygtelig lidt om OI og endnu mindre om at være phd studerende.

Jeg har været heldig, og mødt nogle meget inspirerende personer undervejs og er rigtig stolt over det tætte samarbejde som vi har haft med DFOI i løbet de sidste mange år. Det har været enormt lærerigt og vigtigt at hele tiden kunne drøfte spæde ideer, foreløbige resultater og resultater med DFOI. Særligt vil jeg sige tak til Karsten Jensen for mange gode timers diskussion.

Samtidig med at jeg gik i gang med mit phd studie startede jeg en hoveduddannelse i intern medicin, endokrinologi, hvilket resulteret i at jeg pr. 15.11-2017 blev speciallæge. For dem der ikke kender til hvordan den lægefaglige efteruddannelse er, så er det sådan at når man er færdig på universitetet er man læge. Man må det første 1½ år efter bestået embedseksamen (nu er det 12 måneder) arbejde selvstændigt som læge, men man skal være under supervision af en ældre kollega. Når man er færdig med sin turnus (nu hedder det klinisk basisuddannelse, KBU) har man ret til selvstændigt lægevirke, som det hedder. Her efter bruger man noget tid på at kvalificerer sig til en speciallæge uddannelses stilling. Dette gøres ved at man får en introduktionsstilling (eller flere) i det speciale man nu vil arbejde med. Lægeforeningen og sundhedsstyrelsen fastlægger hvor mange specialer der er brug for inden for hvert gren af specialer og hvert år bliver der slået et antal stillinger op inden for de forskellige specialer som så kan søges. I Region Syddanmark er alle stillingerne ens opbygget, og man arbejder 2 år på et regions hospital, herefter arbejder man 2 år på Odense Universitets Hospital, og til sidst arbejder man så 1 år på det hospital man startede sin hoveduddannelse. Der er krav til hvilke kompetencer man skal opnå for hvert ophold og der er en helt klar kursusplan man skal følge.

Denne måde at efteruddanne sig på gør, at man hele tiden har korte ansættelser på et halvt til 2 år på hver afdeling. Her i Region Syddanmark, betyder det også at man skal være villig til at flytte mange gange eller pendle i perioder. Jeg har arbejdet i Esbjerg og har boet i Odense, så jeg har gjort mit til at holde CO2 udslippet højt og drivhuseffekten kørende.

Som speciallæge skulle jeg søge et fast arbejde for første gang nogensinde. Pr. 1.12-17 blev jeg ansat på Endokrinologisk afd. ved Odense Universitetshospital. Til dagligt vil jeg primært arbejde med patienter med sygdomme i skjoldbruskkirtlen, samt beskæftige mig med de andre hormon sygdomme der hører under vores afdeling. Jeg vil også have vagter på hospitalets akutmodtagelse.

Jeg vil fortsætte mit forskningsarbejde om OI og bliver nu en del af den klinik der følger voksne med OI på OUH. Jeg glæder mig til fortsat samarbejde med Jer og andre forskere i Danmark og internationalt med interesse i OI.

OI-Magasinet ønsker et stort tillykke med phd'en og den nye titel som speciallæge og alt held og lykke fremover.



Sundhedsstyrelsen har fokus på smertebehandling

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

Sundhedsstyrelsen har i 2017 og 2018 fokus på smertebehandling. Det skyldes, at en kortlægning i 2016 viste, at Danmark har et markant højere forbrug end andre nordiske lande, og at knap 485.000 personer indløste en recept på opioider i 2013. Sundhedsstyrelsen har gjort status på den nuværende indsats.

Forbruget af opioider – eller morfin-præparater – er meget højt i Danmark viste en kortlægning af området, som Sundhedsstyrelsen offentliggjorde i 2016 i samarbejde med Sundhedsdatastyrelsen og Læge-middelstyrelsen. Derfor har Sundhedsstyrelsen sat fokus på smertebehandling, oplyser de i en presse-meddelelse. Det skyldes dels en faglig bekymring over, at forbruget af opioider lå så højt, og dels at der i de kliniske miljøer blev efterspurgt faglig vejledning om, hvad der er den mest hensigtsmæssige smertebehandling.

”Vi har haft stort fokus på smertebehandling her i 2017, særligt overfor læger og andre fagprofessionelle. Vi vil fortsat have fokus på smertebehandling i 2018, hvor mange af de initiativer, som vi har sat i gang i år, bliver færdige. Det drejer sig blandt andet om en smerteguide, som vi er ved at skrive sammen med regionerne, og som skal give læger i almen praksis støtte og værktøjer til, hvordan de skal behandle smerter,” siger overlæge Marlene Øhrberg Krag.

Sundhedsstyrelsens initiativer i 2017 har blandt andet bestået af:

- Kurser i smertebehandling rettet mod alment praktiserende læger. Disse kurser bliver fortsat i 2018.
- Et fagligt møde med fokus på ikke-medicinske tiltag, for eksempel træning og adfærdsterapi, i behandling af smerter for regionale lægefaglige konsulenter og regionernes lægemiddelkonsulenter.
- En liste med forslag til ophør af behandling med udvalgte lægemidler. Her bliver det blandt andet understreget, at der generelt skal udvises tilbageholdenhed med opioider. Listen er udarbejdet i samarbejde med regionerne og udsendt til landets læger.

- Derudover har en række af Sundhedsstyrelsens nationale kliniske retningslinjer set på smerte-behandling i forhold til specifikke sygdomme, for eksempel kroniske lænderygsmarter.

”Vores mål med indsatsen er at være med at skabe en større opmærksomhed på smertebehandling i almen praksis og sikre, at patienterne får en hensigtsmæssig og helhedsorienteret udredning og behandling af smerter. Vi tror, at der kan være behov for kulturændring i tilgangen til behandling og livet med kroniske smerter – både blandt lægerne og blandt alle os andre. Derfor vil vi gerne være med til at skabe en større debat om, hvordan vi skal håndtere smerter, og hvilke muligheder og alternativer der er til medicin,” siger Marlene Øhrberg Krag.

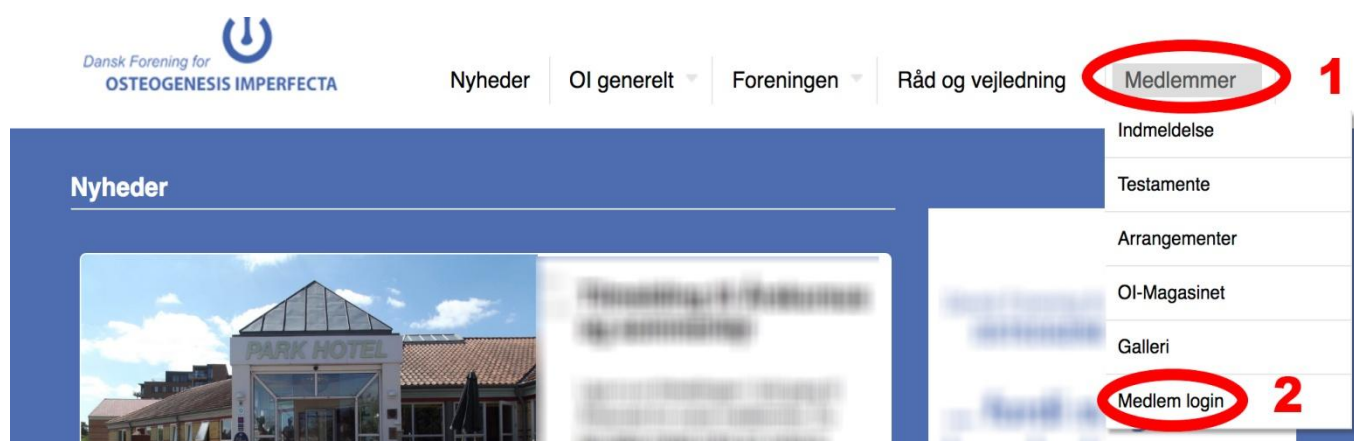


VIGTIGT

Hver gang vi udsender vores medlemsblad, OI-Magasinet, kommer der altid en del blade retur, med meddelelsen om, at adressaten er ubekendt på adressen. Og det er bundærgerligt, for vi vil meget gerne have at vores blad bliver læst.

Nogenlunde det samme sker, når vi udsender OI-Magasinet eller andre meddelelser på e-mail. Så får vi en stribe mails retur, der oplyser, at e-mail-adressen ikke længere eksisterer. Dermed er der modtagere der går glip af vigtig information og også medlemmer, der ikke får bladet.

Det er vigtigt, at du opdaterer din medlemsprofil på vores hjemmeside. Det sker ved at klikke på menuen helt ude til højre "Medlemmer". Og vælger nederste punkt "Medlem login".



Hernæst skal du bruge dit medlemsnummer, som du finder i adressefeltet på OI-Magasinet og på din tilsendte kontingentopkrævning. Dernæst dit selvvalgte kodeord. Kan du ikke huske dit kodeord kan du bede systemet om at sende det til dig.

Det er vigtigt, at ALLE i husstanden – også børn, der er jo er gratister – har en opdateret og gyldig adresse og e-mail-adresse.

Går alt galt eller kan du slet ikke hitte ud af det kan du kontakte:

Kasserer, Patrick Lykkegaard på: pl@dfoi.dk, tlf.: 24 80 32 48 (efter 18:30)

Formand, Karsten Jensen på: kj@dfoi.dk, tlf.: 70 20 70 85

HUSK derfor altid, at meddele om ændring af navn, adresse, e-mail og telefon nr. osv. via hjemmesiden under punktet | Medlemmer | Medlem login |

2018 – fuld kraft frem



Tak for alle jule- og nytårshilsnerne – nu er det tid til at arkivere dem og sætte fuld kraft frem på Sjældne Diagnoser.

I 2011/12 blev arbejdet omkring national strategi for sjældne sygdomme sat i gang. I 2018 konkluderes det foreløbigt af Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen – hvad er forandret, hvor er der brug for noget andet og mere? Sjældne Diagnoser er med, når det sker. Vi arbejder for, at sjældne borgere får mere plads i de sundhedspolitiske prioriteringer. Ikke fordi de sjældne behov er særlige – men fordi standardprocedurerne ikke altid duer, når sygdommen er sjælden. Der skal noget særligt til.

Læs mere om den nationale strategi for sjældne sygdomme >>

Et indsatsområde i 2018 bliver adgang til ny medicin til sjældne sygdomme. Dette emne fylder ikke meget i den nationale strategi og i 2017 så en helt ny struktur – Medicinrådet – dagens lys. Men også her gælder, at hvis sjældne borgere skal have de samme muligheder som andre, så er det ikke tilstrækkeligt at følge standardprocedurerne. Sjældne Diagnoser arbejder sammen med sit samarbejdsudvalg for medicinalindustrien på at stable et symposium på benene om sjældne patienters adgang til behandling.

2018 er også året, hvor de frivillige sjældnenavigatører skal stå på egne ben. Det projekt, der har fostret navigatørerne er slut, men der er stadig stor brug for dem. Derfor bliver navigatørerne nu et redskab i Helplines værktøjskasse, men uden de store muligheder for løbende uddannelse og opkvalificering. Sjældne Diagnoser leder med lys og lygte efter økonomi til at beholde navigatørerne i deres hidtidige form.

Læs mere om navigatørerne >>

Helpline og Sjældne-netværket fortsætter i 2018 for fuld kraft. Sjældne Diagnoser's styrke er, at vi har et fagligt miljø med både erfaringsbaseret viden om livet med sjælden sygdom og med faglig viden om systemer og strukturer. Derfor er der stor efterspørgsel efter både Helpline og Sjældne-netværket og det vil der givet også være i 2018.

Læs mere om Helpline >>

Læs mere om Sjældne-netværket >>

I 2018 har Sjældne Diagnoser som ambition at opstarte en bisidder-ordning. Mange af dem, der henvender sig til Helpline, har brug for en bisidder. Også i medlemsforeningerne opleves efterspørgsel efter bisiddere. Derfor vil vi etablere et bisidder-korps. Den første projektansøgning er sendt af sted og vi håber på et godt resultat.

Også på den internationale scene bliver der aktivitet i 2018. Der afholdes stor sjældne-konference i maj måned – European Conference of Rare Diseases -, hvor Sjældne Diagnoser er stærkt repræsenteret i både programkomité og på selve konferencen. På nordisk plan deltager Sjældne Diagnoser i SBONN – Sjældne BrugerOrganisationers Nordiske Netværk. SBONN har netop fået egen Facebook-side. Sjældne Diagnoser's formand deltager også i et arbejde, som skal fastlægge de fremtidige samarbejdsstrukturer for sjældne sygdomme i Norden – sundhedsmæssigt, socialt og på anden vis. Dette arbejde konkluderes i 2018.

Læs mere om ECRD >>

Se SBONN's Facebook-side >>

På de interne linjer kommer megen kraft i foråret til at gå med at se til, at både Sjældne Diagnoser og de 53 medlemsforeninger rustes til at leve op til de nye regler for persondata. Der er et oplægsholderkatalog på vej på hjemmesiden og det trykte materiale får også et brush up i 2018. Og så bliver 2018 året, hvor Sjældne Diagnoser's forretningsudvalg sammen med medlemsforeningerne retter blikket mod tiden efter 2020. Sjældne Diagnoser's strategi rækker nemlig til 2020. Meget er sket siden den blev formuleret i 2014 og endnu mere vil ske fremover. Derfor skal Sjældne Diagnoser formulere en ny strategi for fremtiden. Måske den skal hedde: "Fuld kraft frem"?

Læs Sjældne Diagnoser strategi 2014 – 2020 >>

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

Foreningsvejledere

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
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

Bestyrelsen og suppleanter



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



Næstformand
Rune Bang Mogensen
Mob. 25 33 64 09
Mail: rbm@dfoi.dk



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



Sekretær
Marianne Beck
Mob. 50 84 54 65
Mail: mb@dfoi.dk



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



Bestyrelsen
Michael Købke
Mob. 23 25 05 77
Mail: mk@dfoi.dk



Bestyrelsen
Mads Dyreberg Haldrup
Mob. 61 27 08 03
Mail: mdh@dfoi.dk



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



Bestyrelsen
Berit Landbo
Mob. 22 54 29 90
Mail: bl@dfoi.dk



Suppleant
Ann Bett Kirkebæk
Mob. 29 72 53 28
Mail: abk@dfoi.dk



Suppleant
Kate Villadsen
Mob. 61 60 76 78
Mail: kv@dfoi.dk

HUSK!

**Deadline for
OI-Magasinet
10. januar,
10. maj og
10. september
Redaktionen**

OI Pas!

Er du på rejse og uheldet er ude, er det måske en god ide at have dette pas i lommen? Du kan få det tilsendt ved henvendelse til formanden.

I passet finder man generelle oplysninger om OI og behandling for samme, på næsten alle sprog.





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

BP STØJMÅLING

- Virksomheds støj
- Bygning støj
- Arbejdsmiljø støj

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

Sydvestjysk Klovpleje

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




Alslevvej 25
4850 Stubbekøbing
Telefon: 54 73 29 20

MARIE GRUBBE SKOLEN

mariegrubbe@guldborgsund.dk
www.mariegrubbeskolen.dk



Frederiksborg Apotek

Slotsgade 26
3400 Hillerød
Tlf. 48 26 56 00

www.frederiksborg-apotek.dk
Handicapvenlige adgangsforhold

Åben hver dag 8-21

PAPIRULD VIBORG
EFFERTIV ISOLERING

53 57 71 67
kontakt@tssbyg.dk www.tssbyg.dk

TSSBYG

Bestil et GRATIS isoleringstjek af din bolig

NYT! Rente- og gebyrfrit lån til isoleringen!

10 års garanti



Griseformidling Vest

Griseformidling Vest ApS
Kærmarksvej 44 • 6780 Skærbæk
Tlf.: 74 75 70 90
www.grisvest.dk

KELDOR

ECCO

Torvegade 6 • 3700 Rønne
Telefon 62 26 50 85



NS system ... branding on textiles

Transfer • Broderi • Laser • Tekstil • Vævede etiketter • Plotterfolie



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...

FL Reklame · Agerbækken 21 · 8362 Herring · fl@freklame.dk · t. +45 7022 1870

