



Dansk Forening for

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

ET BLAD OM

MEDFØDT

KNOGLESKØRHED

OI-Magasinet

1 – 2019

Et lille udpluk af de "yngste" deltagere på Familiekursus 2018



“NÅR ALT HÅB ER UDE, ER DER INGEN GRUND TIL AT SIDDE INDE”

Rie Moldrup Pedersen fra Djursland har altid haft en aktiv hverdag. Små ture rundt i byen til træning, indkøb og kulturalrangementer. Men som for alle med kroniske smerter er der gode og mindre gode dage. Til tider gjorde det at cyklen fik lov at stå i skuret. Særligt i den kolde periode af året, hvor mange gode aktiviteter ellers er henlagt til. En god ven foreslog Rie at investere i et “hjælpemiddel”. Rie slog sig lidt i tøjret ved vennens ordvalg – for så dårligt synes hun jo heller ikke at hun var gående. “Jeg kortlagde mine behov og blev klar over at det jeg i virkeligheden havde brug for var en blanding af en cykel med medvind og en knallert med varme” griner hun “Det mente jeg ikke var opfundet endnu”.

HJÆLP FRA EN HELT UVENTET KANT

“En god vens søn foreslog mig at prøve en tur i en El-kabinescooter. Først tænkte jeg at det lød som en forlystelse i et tivoli, men en dag så jeg en ældre herre smutte ind i en lille rap guldfarvet sag foran Netto og drøne mod solnedgangen” fortæller Rie og griner.

GØR I DAG TIL EN GOD DAG

Da jeg kom hjem googlede jeg “kabinescooter” og rendte over et firma der solgte den slags og fik arrangeret en prøvetur. Jeg bevæger mig stadig alt det jeg kan. Men føler jeg at jeg skal være forsigtig en dag kan jeg tage kabinescooteren og alligevel deltage i aktiviteter – og sådan bliver det en god dag.



MOBILITET · UAFHÆNGIGHED · LIVSGLÆDE DK'S BREDESTE SORTIMENT AF EL-KABINESCOOTERE



Hyker Twister 54.900,-

- De viste modeller må køres uden kørekort, man skal blot være over 18 år
- Rækkevidde på 70 km på en opladning
- Max. hastighed op til 30 km/t.
- De store døre gør det meget nemt at komme ind og ud af bilerne
- Høj kvalitet og stor komfort
- Nye modeller netop ankommet

BOOK EN GRATIS PRØVETUR PÅ

Tlf. 69 69 00 46

CLIMA
CAR ApS
WWW.CLIMACAR.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

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 i princippet skrive i OI-Magasinet.

Inklæg og billeder sendes i tekstbehandlingsformat eller post til ansvarshavende.

Der tages forbehold for redigering og beskæring.

Hvis billeder ønskes retur, oplys da om afsenderens navn og adresse.

Redaktionen

Ansvarshavende:

Preben W. Nielsen

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

Mobil: 28 73 49 58 – Mail: pwn@dfoi.dk

Øvrige redaktionsmedlemmer: Hele bestyrelsen.

Specielt ungdomsstof: Rune Bang Mogensen og Kate Villadsen

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?

Årets resultat af landsindsamlingen har stor betydning for af andelen af de ovennævnte midler.

Det vil sige, jo flere penge foreningen selv indsamler, jo større andel kan der forventes af tips- lottomidlerne.

Landsindsamlingen har en egen bankkonto for bidrag, nr.: **9331-7881738** – man kan også **indbetale** bidrag via MobilePay til mobil nr. **222 85** (nyt nummer)

Spørgsmål til landsindsamlingen rettes til foreningens formand:

Karsten Jensen

Telefon: 70 20 70 85 eller

Mail: formand@dfoi.dk

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, Falster og Sjællands Odde

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

Cimbria Ferie • Sortenborgvej 41 • 8600 Silkeborg • Tlf. • Mobil 26 73 69 22

Nyttige oplysninger

VISO

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

Telefontid:

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

DUKH

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

Telefontid:

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

Sjældne Diagnoser (SD)

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

Telefontid:

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

BPA-arbejdsgiver

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

Telefontid:

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

Ankestyrelsen

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

Indholdsfortegnelse

Kolofon & Foreningsoplysninger3
Nyttige adresser & Indholdsfortegnelse5
Inklusion via tilgængelighed (Leder)7
Aktivitetskalender & Deadlines8
Værdighed - er det en menneskeret?9
Arv og testamente & Revisor10
Nekrolog (Mogens) & Egenbetaling11
Godt Nytår & Feriefoto fra Malene12
Årskursus & Generalforsamling13
Sommerlejr 2019, Bornholm14
Udlån af sommerhus (Søsterlogen)15
Familiekursus - skal vi deltage?16
OI-Stafetten - Jordan rundt med OI19
OIFE Youth Event 2018 i Danmark23
Bedre hjælp til sjældne sygdomme26
Til toppen af Sverige - for at se Nordlys27
Uforklarlige brud / børnemishandling31
OI-Norden fagseminar (referat)32
Flere penge på høreområdet & Juridisk bindende behandlingstestamente36
Smertebehandling med morfin37
Sjældne Diagnoser (siden sidst)38
VIGTIGT41
Landsdelscentre & Foreningsvejledere42
Bestyrelsen (kontaktoplysninger) & OI-Pas43



Forsidefoto: Berit Landbo

En del af de "yngste" deltagere og børnepassere på familiekursus 2018 i Fredericia.

OsteoRemin Forte®

- Baseret på valide studier



KOMPROMISLØS
KVALITET

Knoglestudie 1



174
deltagere
i alderen
18-85 år.



>2%

Øget knoglemineral-
tæthed ved et daglig
indtag af Calcium, D₃-
vitamin, Magnesium og
K₂-vitamin.



Knoglestudie 2



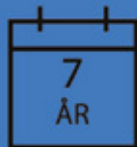
125
deltagere
i alderen
40+ år.



1.3%

Stigning i knogletætheden
blandt postmenopausale
kvinder ved et daglig
indtag af Calcium, D₃-
vitamin og Magnesium.

Knoglestudie 3



172
deltagere
i alderen
30-80 år.



1.04%

Den gennemsnitlige årlige
stigning i knogledensitet
hos kvinder ved et daglig
indtag af Calcium,
D₃-vitamin og
Magnesium.

Knoglestudie 4



AlgaeCal® vs.
calcium carbon-
ate & 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 særligt rige på organisk bundet Calcium.

Synergi med K₂-vitamin og D₃-vitamin

Udover Calcium og Magnesium indeholder OsteoRemin Forte® også K₂-vitamin og en høj dosis D₃-vitamin. D-vitamin bidrager til en normal optagelse/udnyttelse af calcium og bidrager sammen med Magnesium og K-vitamin til at vedligeholde normale knogler. Magnesium og D-vitamin bidrager også til at vedligeholde normale tænder og muskelfunktion. D-vitamin bidrager desuden til immunsystemets normale funktion.

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

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, udvalgte apoteker samt Helsekost-forretninger.*

LEDEREN



Inklusion via tilgængelighed

Dette bliver min 3. og sidste leder, i denne omgang, der berører emnerne inklusion og tilgængelighed.

Jeg er dog ret sikker på, at jeg ikke kan lade emnet ligge hen, for menneskerettigheder, ligestilling, tilgængelighed, inklusion er hjertesager for mig. Og når man andetsteds i OI-Magasinet kan læse min gode ven, og tidligere bestyrelsesmedlem, Gurpreet Oberoi Habekosts, oplevelser med hospitalsverdenen, ja så giver det fornyet energi til at råbe "vagt i gevær" og animere til at vi som individ og som fællesskab gør opmærksom på de problematikker vi oplever i forsøget på at leve en ganske almindelig tilværelse i "Lidenlund".

Vi lever i det jeg og andre kalder en krænkelsekultur og jeg ved slet ikke, hvor jeg skal begynde, hvis jeg skulle påpege alle de gange personer med funktionsnedsættelse, jeg selv inklusive, er blevet krænket – eller forskelsbehandlet pga. mit handicap. Lige netop dén debat vil jeg lade ligge og i stedet komme med et relevant løsningsforslag til, hvordan gruppen af personer med en funktionsnedsættelse i fremtiden ikke skal føle sig krænket. Eller måske bare mindre krænket.

Mit forslag er et lille, men ret betydningsfyldt, skridt på vejen. Og forslaget er, som overskriften antyder, inklusion via tilgængelighed.

I ethvert veloplyst demokratisk samfund må det være samfundets vigtigste rolle at sørge for ligestilling blandt dets statsborgere i det fællesskab vi alle er interesseret i skal bestå og udvikle. Det gøres ved at gøre det tilgængeligt for alle. Mit fokus er i denne sammenhæng, ikke overraskende, personer med funktionsnedsættelse (seksualitet, etnicitet, køn, osv. ligger uden for DFOI's kerneopgaver).

Ved at give mulighed for, at alle personer kan færdes frit i samfundet, deltage i debatter, være aktiv i demokratiet, tage del i foreningslivet, forsørge sig selv (eller understøttes individet hvis det ikke er muligt med selvforsørgelse) eller kompensere individet.

Hvis alle personer med et handicap får lige muligheder for at opnå en uddannelse – kort som

videregående – vil disse personer kunne opnå en tilknytning til arbejdsmarkedet i højere eller mindre grad. Personerne etablerer et netværk, bidrager til samfundet med de ressourcer man besidder, betaler skatter og afgifter – og dermed øger vores BNP. Sådan er det desværre bare ikke tilfældet i dag.

I dag kan det være overordentligt svært for personer med handicap at få lov til at tage dén uddannelse man gerne vil have. Nogle har måske brug for at gennemføre sit studie på opnormeret tid og nogle kan slet ikke færdes på uddannelsesinstitutionen – endsige komme derhen.

Det samme på arbejdsmarkedet. Selvom der heldigvis bliver flere, er der alt for få virksomheder, der er villige til at tage et samfundsansvar for at skabe et inkluderende arbejdsmarked.

Vi kan med lethed foretage en signifikant ændring, der ikke koster flere penge. For, bygges alle fremtidige huse tilgængeligt, hvis man sørger for at butikker, institutioner, virksomheder, infrastruktur også er tilgængelig ligesom alle offentlige udearealer og transportsektor sikres – og sørger man for, at alle større istandsættelser også sikrer dette når vi langt. Måske endda i mål.

Derved vil alle personer, høj som lav, tyk som tynd, gående eller ikke gående, seende som ikke seende osv. kunne deltage på lige fod med alle andre.

Dermed skabes forståelse og respekt for hinanden når man mødes i lige rammer. Og hvad vil der ske, joooo, når samfundet udvisker sine uligheder vil det udvikle sig mere end hvis det kun er en elite, der bidrager til samfundsudviklingen.

Godt nytår

Karsten Jensen
formand
kj@dfoi.dk

Aktivitets-kalender

2019

26. januar	DFOI / Frokost/Kaffemøde kl. 13:00	DOKK1, Aarhus
2. februar	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro
29.- 31. marts	DFOI / Årskursus & Generalforsamling	Trinity, Fredericia
10. maj	DEADLINE / OI-Magasinet	Ude inden juni
15. juni	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro
21.- 28. juli (uge 30)	DFOI / Sommerlejr (søndag-søndag)	Hasle Feriepark
15. september	DEADLINE / OI-Magasinet	Ude inden oktober
21. september	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro
2020		
10. januar	DEADLINE / OI-Magasinet	Ude inden februar
18. januar	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro

Om DFOI's landsindsamling

Det seneste nye om landsindsamlingen betyder; at perioden er ændret og nu kører hele kalender-året.

Bemærk!

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

Støttebidrag kan nu også indbetales via MobilePay på mobil nr. **222 85** (nyt nummer)

Tak for din støtte

Medlemmer

Da bestyrelsen nu har bedre styr på medlemslisten, betyder det beklageligvis en opstramning vedrørende medlemskaberne, af arrangementer og modtagelse af OI-Magasinet.

Det betyder, trods rykkere uden at betale kontingent, at nogle "medlemmer" er blevet slettet, nogle var endog i restance for tidligere år.

Det indebærer eksempelvis:

- At de ikke kan tilmeldes eller deltage på foreningens arrangementer
- At de ikke får tilsendt informationer
- Og at de ikke modtager OI-Magasinet, hverken på tryk eller e-mail

Deadline for OI-Magasinet er den 10. januar, 10. maj og den 10. september (alle år)

Indlæg og fotos bedes da sendt senest på en af disse datoer og men meget gerne tidligere til: pwn@dfoi.dk

Værdighed – er det en menneskeret?

Af: Gurpreet Oberoi Habekost, Herlev, den 9. november 2018

Jeg lå på en ortopædkirurgiskafdeling for nogle uger siden med et brækket ben. Et kompliceret brud. Jeg har glasknogler og terminal kræft. Brystkræft med spredning til lever, knogler, lunger og lymfer. Jeg brækker let mine knogler på grund af min medfødte knoglesygdom. Især nu hvor jeg også har knoglemetastaser. Smerter er min hverdag. Jeg er, som en læge engang sagde til mig, "en skolet patient". Det vil sige, en patient der er vokset op med hospitaler som sit andet hjem. Jeg ved derfor godt, at der f.eks. kan være ventetider på flere timer selv om man har en fast tid til en undersøgelse.

Under min seneste indlæggelse på hospitalet oplevede jeg, at der blandt personalet var en usagt enighed om, at stress kan afreageres på patienter. Jeg anerkender, at der er meget travlt og dårlige arbejdsforhold for de ansatte på hospitalerne. Men i min optik nytter det ikke at reagere med krænkende opførsel nedad. Jeg er selv skolelærer og har undervist i snart 17 år. Det svarer til, at jeg skælder ud på mine elever fordi skolereformen har gjort lærernes arbejdsliv mere presset. De der kender mig ved, at jeg trods meget svækket helbred oftest vælger at anskue problemer med positivt syn. Men nogle gange er nok, nok. Jeg vil her beskrive en enkelt hændelse - ud af mange rygende hændelser under min indlæggelse:

Jeg ringer med klokken. Der går 43 min. En sygeplejerske kommer og jeg beder om et bækken, da jeg ikke må komme ud af sengen. Noget lægerne har besluttet på grund af mit knoglebrud og fordi jeg har glasknogler. Efter kort tid ringer jeg igen - da jeg er "færdig". Klokken er 00.40 om natten. Jeg venter... og venter. Efter godt en halv time hvor jeg har balanceret på bækkenet i sengen og halebenet skriger af smerter, ringer jeg igen med klokken. Der sker stadig ikke noget. Min frygt stiger - hvad nu hvis jeg ikke længere kan blive siddende på bækkenet? Åh, det er uværdigt. Stanken i lokalet er pinlig og ikke til at holde ud. Der er nu gået 45 minutter siden jeg trak i snoren for at sige "jeg er færdig". Jeg trækker igen i snoren. Klokken er nu næsten 1.30. Altså 50 minutters ventetid, balancerende på bækkenet med et brækket ben, som er i gips i strakt stilling. Av mit haleben! Døren går pludseligt og voldsomt op. Ind træder en ung kvinde i hvidt imens hun råber: "Er det dig der bliver ved med at ringe?!? Tror du vi bare sidder og drikker kaffe?!?" Hun fortsætter med at skælde ud. Ved siden af min seng ligger en anden dame, som indtil nu sov. Hun vågner forskrækket af larmen. Jeg er målløs. Siger forsigtigt at jeg er færdig. Hårdhændet aftørring og kvinden i hvidt er hurtigt ude af stuen igen.

Tilbage sidder jeg med tårer der triller ned ad kinden. Uværdigt behandlet.

På knap 4 dage på et af hospitalets øverste etager oplevede jeg kun én aftenvagtt hvor personalet kom indenfor 15 minutter fra jeg trak i snoren. Det var da de havde sygeplejestuderende. Ellers gik der alt fra 25 minutter til over en time. Uanset om jeg sad på et bækken i sengen eller ringede fordi jeg havde brug for et bækken. Jeg bad aldrig om mad, rent tøj eller vask af min krop. Jeg lå på et lagen med tis gennem alle dagene. Jeg kom hjem med fraktur i halebenet på grund af de lange ventetider balancerende på et bækken.

Jeg føler mig krænket og uværdigt behandlet. Ikke en sagde "jeg beklager ventetiden". Som indlagt på hospital forventer jeg ikke at få rent lagen på min seng. Jeg kan godt tåle at ligge på tispletter i sengen. Pyt. Jeg forventer ikke, at øllebrøden er varm eller at min frokost kommer ved frokosttid. Pyt. Jeg forventer heller ikke at blive vasket eller blive spurgt om jeg har smerter. Pyt. Til gengæld forventer jeg, at døren lukkes når jeg sidder på et bækken med spredte ben og ingen lagen har over mig. Jeg forventer, at man enten siger "jeg beklager ventetiden" eller kommer indenfor 20 minutter når jeg sidder på et fyldt bækken. IKKE at få skæld ud fordi jeg "bliver utålmodig" og kalder med snoren tre gange på knap en time. Jeg forventer en værdig behandling. Er det for meget at forlange?

Værdig og menneskelig opførsel kræver ikke tid, men indstilling. Og det er uanset om vi er lærere, pædagoger, portører, læger, sosu-assistenten eller sygeplejersker. I vores arbejde med mennesker har vi en magtposition og den skal vi være ydmyg overfor. Svage mennesker, som jeg, kan ikke kæmpe imod, når personalet afreagerer deres frustration på os. Alle ser på det. Og accepterer det tavst. Utroligt, at det dermed blive moralsk tilladt. Ligesom da børn fik lussinger af deres lærere for 50 år siden.

Som person med handicap har jeg taget imod mit i forhold til uværdig behandling. Og mange gange sagt pyt for at kunne "overleve" mine utallige indlæggelser på hospitaler. Jeg har været bange for, at det kunne få konsekvenser at sige fra, for eksempel ved at personalet gav tilbage med dårlig behandling. Følt mig nedgjort og undertrykt. Men er det i orden?

Med dette brev håber jeg at kunne drage opmærksomhed på værdig behandling i vores sundhedssystem. I mine øjne er værdighed en menneskeret. Det er ikke nok at have "Hospitalets ambition: Godt behandlet", man skal også som patient føle sig bare en smule "godt behandlet" – som minimum "værdigt behandlet".

De bedste hilsner

Gurpreet

Testamente

DFOI modtager med stor taknemmelighed arv, legater og gaver.

Ønsker du eller nogen i din familie at testamentere formuen til DFOI, skal du oprette et testamente. Et testamente skal opfylde en række strenge formalia for at være juridisk gyldigt.

DFOI har indgået et samarbejde om gratis advokatbi-stand med Legal Desk, der sætter dig i stand til at lave dine egne juridiske dokumenter vedrørende støtte til DFOI.

For at benytte denne service skal du bruge et af to links: <https://www.legaldesk.dk/dokument/1813>
<http://kortlink.dk/dfoi/uxzn>

Via Legal Desk får du helt automatisk udarbejdet de vigtige dokumenter, der skal til for at du kan sikre dig, at din arv går til dit ønskede formål. Formularen kan benyttes uanset, om du har et testamente i forvejen eller ej. I formularen oplyser du det beløb, du ønsker at give til os, den dag du går bort.

Legal Desk har på deres hjemmeside, www.legaldesk.dk skrevet to gode artikler som forklarer, hvad et [legat](#) og [testamente](#) er.

Du finder [DFOIs formular her](#).

Når du har oprettet legatet, skal det underskrives foran en [notar](#) eller foran [vitterlighedsvidner](#), som du selv vælger. Du finder notarens åbningstider i Borgerservice hos din kommune.

Når efterkommere modtager arv, skal de i visse tilfælde betale arveafgift. Du kan her [beregne din arveafgift](#) og modtage en afgiftsrapport helt gratis.

Arv, gave & testamente. Hvem arver dig?



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

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

Karsten Jensen
formand



Aktuel viden

Vi støtter OI Foreningen

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

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

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



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

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



Nekrolog



Mogens Brandt Clausen

* Den 13. juni 1934

† Den 5. december 2018

Mogens er efter et kortere sygdomsforløb ikke iblandt os mere. Han sov stille og roligt ind, efter nogle dage på Diakonissestiftelsens Hospice, omgivet af sine tre børn og hustruen Marianne.

Omkring 1980 læste undertegnede en artikel i et ugeblad om noget der mindede om det jeg bar rundt med i rygsækken. I artiklen var der desuden en indbydelse fra sognepræsten (Mogens) i Udby og Hørby sogne på Tuse Næs, til et "kaffemøde" i præstegården. Som jeg lige erindrer det, var vi vel 12-14 personer til mødet. Dette og øvrige møder på Sjælland, blev den østdanske vinkel til opstart af Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

Mogens var ret aktiv. Udover tiden som formand for DFOI 2002-2009, har han bl.a. været:

"Medstifter og leder af Sct. Nicolai Tjenesten på Lolland-Falster. Storkredsformand i Kirkens Korshær og aktiv i organisationens styrelse. Medstifter og formand i støtteforeningen Solbakkens Venner, til et plejehjem i Korsør. Samt kasserer og computersupport i Flygtningehjælpens frivilligruppe i Slagelse".

Kilde: Kristelig Dagblad

Mogens blev begravet den 12. december fra Mariendal Kirke og efterfølgende jordpåkastelse på Frederiksberg gamle kirkegård.

Æret være hans minde.

De varmeste tanker til familien.

Preben W. Nielsen
redaktør

Egenbetaling!!

Bestyrelsen erfarer at der ofte er tvivl? Så hermed en lille opfriskning af pris-/egenbetaling for deltagelse på DFOI's faste arrangementer.

Årskursus, voksen- og familiekursus:

Mindst én person i en deltagende familie skal være aktiv medlem. Kurserne afholdes som oftest over hele weekender og er inkl. overnatning og forplejning.

Egenbetaling:

- Aktive medlemmer fra 18 år kr. 400,-
- Samlever, min. støtte medlem kr. 400,-
- Samlever, uden medlemskab kr. 800,-

Familiens børn/unge under 18 år, samt én ansat hjælper kan deltage gratis.

Så dermed: alle over 18 år skal betale for at deltage.

Obs: som hovedregel kan børn/unge under 18 år ikke deltage på voksenkursus.

Sommerlejr:

Mindst én person i en deltagende familie skal være aktiv medlem for at booke et hus på sommerlejr.

- Familie med eller uden børn/unge u. 25 år, samt 2-4 unge kan booke et hus, Egenbetaling pr. hus/uge kr. 2500,-

Én ansat hjælper, der bor i samme hus, kan deltage gratis.

Gæstebetaling: (Gæst = person der i det daglige ikke bor under tag med familien).

- Overnattende gæster fra 18 år, pr. person/døgn kr. 250 / uge kr. 1300,-
- Overnattende gæster under 18 år, pr. person/døgn kr. 125 / uge kr. 650,-

Tilmelding og egenbetaling til de nævnte kurser og sommerlejr sker via hjemmesiden www.dfoi.dk

Kære ægtefælle/samlever

Hvis man regner på ovennævnte er der penge at spare ved deltagelse på foreningens kurser, hvis man er medlem.

Som medlem støtter man DFOI's økonomi og det fortsatte arbejde, da antallet af medlemmer og egenbetaling er en meget væsentlig faktor, når de ansøgte ministerier skal beregne hvor stort et tilskud der kan ydes til foreningen.

Det vil dermed sige:

"Jo mere foreningen selv bidrager med, jo større tilskud".

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



Feriefoto

Malene Sillas Jensen 😊 på en ferietur til Sharm el Sheik i Egypten.

Det ser næsten også ud, som om kamelen smiler?

Billedet kom desværre ikke på forsiden, men måske kan vi i OI-Magasinet, få en beretning af hendes rejseoplevelse på et senere tidspunkt?



Årskursus & Generalforsamling

Den 30.-31. marts 2019 (lørdag-søndag)

Trinity Hotel & Conference Center

Gl. Landevej 30, Snoghøj, 7000 Fredericia

Grundet nedskæringer i tilskud, kan foreningen kun dække ophold lørdag og søndag. Man er dog velkommen til at ankomme fredag mod selv at betale den ekstra dag samt mulig forplejning.

Tilmelding og egenbetaling:

(lørdag til søndag inkl. forplejning) kr. 400,- pr. voksen, på foreningens hjemmeside fra den 1. januar.

Ved evt. tvivl om egenbetaling, se forrige side her i OI-Magasinet.



Program/tider?

Lørdag den 30. marts

10:00	Ankomst og indskrivning
10:15	Velkomst og div. information
10:30	OIFE Youth-mødet i Danmark - Hvordan gjorde de – og hvad? v. De unge selv
11:00	Om knoglevenlig kost v. Anne Hjernø
12:00	Frokost
13:30	Generalforsamling
15:00	Kaffepause
15:30	Hvad er og hvad kan Sanocenter? v. Morten Eckerdal Rasmussen
16:30	Konstituerende bestyrelsesmøde
18:30	Middag
20:30	Erfaringsudveksling

Søndag den 31. marts

08:00	Morgenmad
10:00	Fra urobtjent til kørestolsbruger v. Helle Christiansen Schmidt, RYK
11:00	Pause
11:15	Hjælpebidler til en lettere hverdag v. Kis Holm Laursen
12:00	Evaluering
12:15	Sandwich & Hjemrejse

OBS.: Dette er en lidt ambuteret version af dagsordenen – den rigtige kan læses på hjemmesiden og i folder på årskurset.

Generalforsamling

Dagsorden i henhold til vedtægterne:

1. Valg af dirigent og stemmetællere
2. Formandens beretning for 2018
3. Fremlæggelse af regnskabet for 2018
- Herunder fastsættelse af kontingent
4. Indkomne forslag
5. Valg af formand og 3 medlemmer – Pt.
- Formand: Karsten Jensen
- Preben Werner Nielsen
- Rune Bang Mogensen
- Michael Købke
Valg af to suppleanter – alle år
- pt. Malene Sillas Jensen
- Vakant
6. Eventuelt

Sommerlejr 2019 – Hasle Feriepark, Bornholm

Den 21.-28. juli (søndag-søndag)

Så er det lige om lidt, hvis man vil deltage på årets sommerlejr?

Følg med på hjemmesiden: Der åbnes for tilmelding og egenbetaling ca. 1. februar.

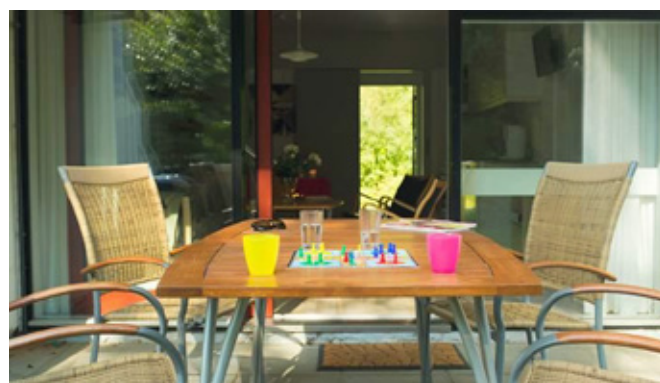
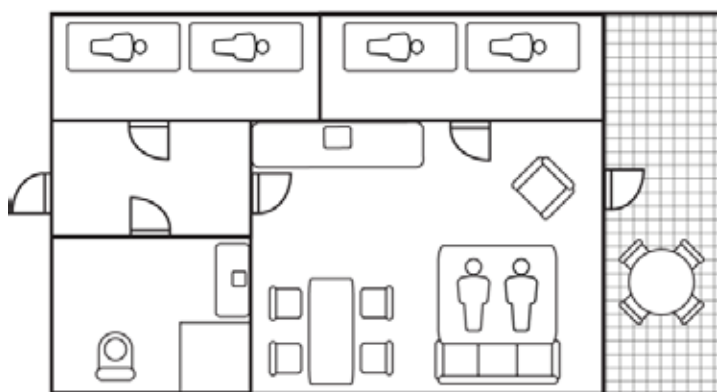
Da deltagelsen de seneste år har været nedadgående og offentlige tilskud er blevet beskåret, er der kun booket 16 huse – og det bliver derfor efter "først til mølle", dog således, at familier med børn/unge under 25 år prioriteres. Alle tilmeldte får forhåbentlig et positivt svar ca. 15. marts.

Egenbetaling pr. familie/hus er for hele ugen kr. 2.500,- hertil skal tillægges transportudgifter og fortæring. Vedr. færgeafgange og "billige" billetter, skal man nok være tidligt ude.

Hvad kan man forvente?

- Swimmingpool
- Børnepool
- Beachvolley
- Hockeybane og minigolf
- Feriehuse for 4-6 pers.
- Beliggenhed i skov
- Tæt på sandstrand

Alle huse er ens i størrelse, men indretning og interiør kan variere.



Indretning:

Stor opholds/spisestue med sovesofa og TV, integreret køkken, 2 soveværelser og toilet/bad, samt delvis overdækket terrasse med havemøbler (og grill).

De deltagende familier vil modtage yderligere info om sommerlejren ca. 1. juni

Odd Fellow Ordenen
Søsterloge nr. 5, Dronning Margrethe



Udlån af sommerhus

Også i 2019 tilbydes DFOI's medlemmer at låne logens handicapvenlige sommerhus i Gershøj ved Roskilde Fjord.

Huset udlånes i fra uge 16 til og med uge 42, for én uge ad gangen. Med skiftedag lørdage kl. 12.

DFOI's medlemmer skal indsende ansøgning, **senest den 17. februar 2019.**

Ansøgningen skal indeholde oplysninger om:

- hvilken uge, huset ønskes
- ansøgers navn og adresse
- ansøgers telefon/mobil nr. og e-mail
- antal personer
- handicappets art
- familiens boligforhold

Ansøgningen skal tillige indeholde ønsker om alternative uger i prioriteret rækkefølge.



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

Ansøgningen bedes fremsendt pr. mail (se nedenfor) – svar vil så også komme pr. mail.

Alternativt kan ansøgningen sendes til nedenstående adresse, vedlagt en frankeret A5 svarkuvert.

Samtlige ansøgere vil senest den 18. marts 2019 modtage besked om, 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

Det ovennævnte (gratis) tilbud til foreningens medlemmer får DFOI som oftest tilsendt hvert år. Så er man interesseret, vær da opmærksom på den korte ansøgningsfrist (17. februar).

"Familiekursus - skal vi deltage?"

- Hvor ramt skal ens barn være?

Af: Peter Petersen

Jeg og familien var på familiekursus i Fredericia og min kone Karin havde sagt ja til at vi skrev et indlæg til det kommende medlemsblad.

Vi kom hjem med rygsækken fuld af inspiration, gode snakke og masser af vidensdeling – alt sammen noget vi let kunne have snydt os selv for, da vi inden havde store overvejelser i forhold til at skulle deltage.



Her er 4/5 af familien Petersen repræsenteret.

Vi har de sidste år været medlem af foreningen og gruppen på Facebook. Vi har brugt FB gruppen flere gange til råd og vejledning og da opslaget om familiekursus igen poppede op faldt snakken igen på hvad det mon var? Hvor dårlig skulle ens barn være for at deltage? Ville det give mening, når vi nu ikke synes vores liv var super udfordret? Ville de med mere ramte børn end os, ikke bare synes vi var lidt fjollede, at vi overhovedet følte vi havde udfordringer?

Alt dette endte med en kommentar på Facebook.

"Hvor ramt skal ens barn være, for at det giver mening at deltage? Vores pige på 4 år har OI i mild grad dog ca. 10 brud." Straks kom der flere kommentarer om, at vi skulle deltage og alle fik noget ud af det og at de der deltog, lå flere steder mellem mildt til hårdt ramt. Mest rørt blev jeg dog over, at en pige på 19 år skrev en besked på Messenger. "Du må undskylde, jeg forstyrre, så lige dit opslag den anden dag, om I skulle deltage på familiekursus. Hun beskrev så fint hvad hendes bror med OI, hun selv og hendes forældre havde fået ud af at være med i foreningen gennem de sidste 15 år.

Det førte til et par beskeder frem og tilbage. Hendes familie og vores havde så mange og fine fællestræk og niveauet af OI virkede også ens. Hendes slut kommentar "Aldrig tvivl med at spørge nogle af os til råds. Man kan hurtigt føle sig alene med det hele". Det er et ret godt billede af hvordan man føler sig mødt af alle i denne forening.

Det endte med at vi tilmeldte os, dog havde vi lavet en fælles pagt – var det alt for mærkeligt, så kunne vi jo bare tage hjem lørdag! – dette blev ikke aktuelt;-)

Heldigvis for os tog vi chancen og heldigvis havde flere andre "nye" familier gjort det samme.

Fra vi trådte ind på Fredericia vandrehjem fredag og til vi tog hjem igen søndag blev vi kun mødt af god energi, imødekommenhed, åbenhed og masser af inspiration. Her var nye og gamle familier med små og store børn samlet. Der var flere fine oplæg af sprudlende oplægsholdere.

Alt imens vores børn i en stor samlet flok blev leget med og passet af tre børnepassere alle over 18 år. Hvilket også havde været lidt af en bekymring – for ja der stod der var børnepassere, men ville vores 3 børn nu være sammen med dem – men de ville slet ikke hjem igen. Vores piger to på 4 og én på 8 år hyggede sig gevaldigt og fra start til slut var vi som forældre mere end trygge ved, at overlade ansvaret til dem under oplæggene.

Vi fandt alle oplæg relevante og fik opdateret viden med hjem i tasken. De havde meget forskellige udgangspunkter, men fælles for dem alle var omkring OI og hvordan man lever med det som familie.

Der var oplæg af en ergoterapeut, en kirurgisk overlæge, en overlæge som var genetiker og en familiebehandler/psykolog så det var et meget bredt spektrum af OI som blev belyst og der var samtidig en god spørgelyst blandt forældrene.

Mellem oplæggene faldt man forbløffende let i snak med de andre deltagere. Vi var der som alle øvrige med den samme dagsorden, vi ville gerne komme hjem med nyt mod til at klare de udfordringer der uvilkårligt er når man har et barn med OI. De med lang erfaring spurgte på en fin og respektfuld måde ind til det de tænkte måtte fylde/udfordre og de ramte plet. Modsat rigtig mange andre man snakker med i dagligdagen, så havde de her mennesker selv stået i lignende situationer.

Os der var nye kunne kigge på hinanden, og endelig møde en der forstod hvad man snakkede om – for de havde også lige været der, eller var der nu, i deres bekymringer for fremtiden. Man var landet i et fællesskab og det var vi en del af fra vi trådte ind gennem glasdøren fredag. Men også børnene fik noget ud af dette møde med andre familier. Den store på 8 år (uden OI), så andre med OI, og fik af den vej stillet nogle spørgsmål som vi fint kunne snakke om. Den lille på 4 med OI spurgte lørdag eftermiddag, "mor hvem er det der har skøre knogler som mig?" Vi fik en snak om det i det fælles legerum, hun lyttede og sagde så ok, "De ser helt almindelige ud lige som mig" Det til trods for en sad i kørestol. Jeg er sikker på at det med tiden vil betyde noget for hende at kunne møde nogle ligesindede.

Største udfordring lige nu er, at den store savner alle de nye søde mennesker og den lille på 4 vil gerne have en elektrisk kørestol for den var mega sej.

Vi skal helt sikkert på familiekursus igen og er meget åbne for også at prøve både årskursus og sommerlejr, for det er dejlig befriende, at møde ligesindede familier som har samme glæder og udfordringer ved at OI er en del af hverdagen."

Fotos: Berit Landbo

Svage knogler kræver en stærk forening



OI-Stafetten



Rejsen jorden rundt med OI i bagagen

Af: Matilde Medum Nielsen

Jeg altid haft en stor drøm om at rejse. Ikke bare en 14 dages charterferie til Gran Canaria, men sådan en lidt længere backpacker rejse, hvor alting ikke er planlagt på forhånd og hvor man virkelig får udfordret sine grænser. Drømmen kommer nok af, at min mor igennem hele min barndom har fortalt om sine eventyr, fra dengang hun som ung selv rejste rundt i verden. Allerede i gymnasiet begyndte jeg at spare op og undersøge mine muligheder for at opleve verden. Jeg begyndte også at gå og træne mere, ikke med selve det formål at kunne klare en længere rejse, men jeg tror måske alligevel, det har været en del af min underbevidsthed, at det at være i fysisk god form, var en nødvendighed. Jeg ville rigtig gerne rejse sammen med en, både fordi det altid er sjovest at opleve noget i fællesskab med andre, men også fordi det ville give mig en tryghed og en hjælpende hånd, i tilfælde af brud. Ideen og rammerne var altså skabt – spørgsmålet var nu bare hvorhen, hvornår og med hvem?

En forårsdag i 2017 spurgte jeg tilfældigt en af mine efterskoleveninder, hvor i verden hun allerhelst ville rejse hen. Netop det blev starten på, hvad der ca. et halvt år senere, mundende ud i en 4 måneders rejse til Kina, Indonesien og Australien. Min rygsæk skulle pakkes så let som overhovedet muligt. Min ryglæge har beordret mig til aldrig at bære på mere end 10 kg. Jeg skar ned på alt: 7 par trusser, 1 jakke, der både var vand- og vindtæt og samtidig ikke for tyk, 2 par sko, hvoraf jeg rejste i det ene par – jeg sad sågar og hældte piller ud af morfin og Panodil pakkerne og sikrede mig, at jeg kun medbragte lige præcis nok. Det endte jeg med en vægt på 9 kg - lidt souvenirs, skulle der jo også være plads til. Min veninde, Elvira, og jeg bestilte flybilletter igennem Kilroy, nogle togbilletter, overnatning på vores første stop i Beijing, og så tog vi ellers afsted den 25. august 2017.

Kulturshock: En stærk lugt af krydderier, blandet med smog fra de mange køretøjer, larm og en enorm befolkningstæthed, var det første der ramte os, da vi sen eftermiddag landede i Beijing. Vi brugte her nogle dage på at opleve Kinas kultur og historie, besøgte den forbudte by, Himmeltemplet og den kinesiske mur. Derefter gik turen videre længere ind i landet med togture på mellem 14-18 timer. Her mødte vi for første gang virkelig udfordringer:

Togperroner uden elevator og med rigtig, rigtig mange trapper. Med 2 store rygsække, en kørestol, Elvira, som er født med børnegigt og mig med OI, fik vi hurtigt udviklet en taktik: Først ned af trapperne med vo-

res rygsække, op igen, i samarbejde ned med kørestolen, hen til næste trappe, op med ryksækkene, ned igen, op med kørestolen osv. Ikke så underligt at vi fik ømme lårbasser og baller af stål. Inde i landet oplevede vi byer som Xian, Guilin, Zhangjiajie nationalpark, med de næsten overjordiske klipper der ligner noget fra en fremmed planet. Dernæst videre fra Guilin ned af Li River, som er omgivet af bølgelignende bjerge, til backpacker byen Yangshuo. Sidste stop var Shanghai, en særdeles moderne og kørestolsvenlig by, sammenlignet med det Kina vi lige have bevæget os igennem. Her fløj vi, efter at have tilbragt godt 3 uger i Kina, videre til Indonesien.



Elvira, jeg og en sød kinesisk dame ved Tempel of Heaven, Beijing

Hvide sandstrande, turkisblåt hav, smukke koralrev, frisk frugt overalt og et venligt folkefærd – Indonesien var uden tvivl det paradys, vi havde drømt om.

Allerede efter et par dage tog vi afsted på en sejltur hele vejen fra Lombok, som ligger øst for Bali, til Flores og Komodo øerne mod øst. Her boede vi 25 mand på et ca. 30 meter langt skib. Skibet tog os ud på de små ubeboede øer, som man ikke har mulighed for at komme til på anden vis. Herude var det derfor ekstra vigtigt, at jeg havde medicin og bandage nok med til at kunne klare mig i tilfælde af brud. Vi snorklede på farverige koralrev, der skulle vise sig at være smukkere end dem vi senere dykkede på ved Great Barrier Reef i Australien, hvor man desværre kunne se konsekvenserne af den globale opvarmning. Man fornemmede hurtigt at øerne herude, så ud stort set, som de har gjort de sidste mange tusinde år, ligesom de store og bemærkelsesværdige Komodo varaner, som vi fik lov at opleve helt tæt på.



Sejltur fra Lombok til Komodo øerne, Indonesien

Efter sejlturen tog vi nogle dage til Gili øerne ud for Bali. Her havde jeg mit første dyk nogensinde med kæmpe havskildpadder. Da vi tog afsted, havde jeg ikke i min vildeste fantasi regnet med, at dykning ville være en mulighed for mig. Tilfældigvis gik Elvira og jeg forbi et dykkercenter en aften og faldt i snak med en af dykkerinstruktørerne, som tidligere havde dykket med fysisk handicappede. Lettere impulsivt besluttede vi os for, at tage et såkaldt prøvedyk, med den betingelse, at jeg fik BCD () med den tunge dykkerflaske på, når jeg var kommet i vandet. Robin, vores instruktør, var meget dygtig og rolig. Da jeg skulle i vandet, var der høje bølger, og det var svært at få udstyret på, uden at sluge en masse vand. Jeg husker, at jeg var tæt på at opgive projektet, men Robin var helt rolig, hjalp mig i udstyret og mindede mig om at vi tog 1 meter ad gangen. Før jeg vidste af det, var vi nede på 12 meter og Robin slap min hånd. 52 min senere, lå jeg i vandoverfladen igen, denne gang med et kæmpe smil på læben.

Så var tiden kommet til at krydse ækvator og bevæge sig "down under". En sen eftermiddag landede vi i Cairns i delstaten Queensland, hvorfra vi de næste godt 2 måneder skulle bevæge os ned langs østkysten og ende i Melbourne. Efter mere end 1,5 måned i Asien, var det både rart og mærkeligt, at komme tilbage til den vestelige verden, denne gang dog på den anden side af kloden. Efter 4 dage i Australien, tog vi på en tur for at se nogle vandfald i Daintree Rainforest nord for Cairns. Alt på vores tur var indtil videre gået strålende, jeg havde ikke haft en eneste dårlig dag. Måske netop derfor, var jeg også blevet en smule overmodig, for da guiden på turen spurgte, om vi havde lyst til at bade i søen ved foden af vandfaldene, tøvede jeg ikke et sekund. Det gik også helt fint med at komme i vandet, jeg havde bedt vores guide om at give mig en hånd, for at være sikker på, at jeg ikke gled på de sten, der lå rundt om søen. På vej op, var jeg dog ikke så heldig og mit ene ben gled på de glatte sten, selvom guiden holdt ved mig. Trods det ikke var nogen voldsom bevægelse, vidste jeg straks, som alle os med OI jo gør, at den var gal. Jeg fik mig langsomt og med meget besvær møvet mig op ad stene, og hen på en træbænk. Fordi vi var midt ude i regnskoven, mange kilometer fra civilisation, måtte den søde guide køre i 40 min for at finde et sted, hvor han kunne få telefonsignal til at tilkalde en ambulance. Næsten tragikomisk bliver denne beretning, eftersom

der noget tid efter dukkede hele 8 ambulancemænd op, som fik smækket mig op på en bærer, der blev spændt fast bagpå en ATV, som så kørte mig ud af junglen. Da vi kom ud af regnskoven til ambulancen, holdt der også en brandbil og en politibil, som i guidens forsøg på at arrangere et udrykningsfartøj også var blevet tilkaldt. Efter mit helt store ramaskrig af et jungleeventyr, ankom vi til verdens mindste hospital, hvor jeg udover en meget gammel dame, var den eneste patient. Resten af tiden i Australien brugte jeg i kørestol og senere på krykker. Elvira lignede et pakæsel og kom i virkelig god form, eftersom hun nu måtte bære rundt på 2 rygsække. Heldigvis er Australien et fremkommeligt og handicapvenligt land.



Guiden og jeg et par dage efter mit lille stunt, og Elvira der bliver mega stærk, fordi hun bærer rundt på 2 backpacks

En uges tid før juleaften landede vi igen på dansk jord, med en flot kulør og en hel del oplevelser rigere. Jeg var blevet så høj ovenpå alle de oplevelser, jeg havde gjort mig på vores rejse, og jeg længtes efter flere - jeg måtte hurtigt afsted igen. Jeg overvejede at tage tilbage til Indonesien for at dykke mere og rejse rundt i Asien. Samtidig havde jeg også hørt, at et højskoleophold skulle være helt fantastisk.

En aften jeg var på besøg hos en veninde, fandt jeg mit svar. Hun havde året forinden gået på højskole på Zanzibar, hvor en kombination af højskoleundervisning, frivilligt arbejde og rejse udgjorde 4 måneders ophold. Zanzibar er en ø i det afrikanske land Tanzania, og selve højskolen ligger i byen Paje, som har omkring 2000-3000 lokale indbyggere, og som ligger godt en times kørsel fra hovedbyen Stonetown.

Efter nogle samtaler og planlægning med højskolen, samt et par måneders arbejde på min gamle arbejdsplads, bad jeg igen om overlov fra slutningen af februar. Vi mødtes, alle kommende højskoleelever, 61 fra Danmark og 9 fra Norge, i Kastrup lufthavn, uden at kende hinanden og skulle nu ud på en ca. 24 timers lang rejse. To fly, en bustur, en lokal færge og en dalla dalla (lokalt transportmiddel i Tanzania) senere, ankom vi i 30 graders glohed varme til hvad der skulle være vores hjem de næste 4 måneder. Lærere og

skolens lokalt ansatte tog imod os med sang på swahili. På skolen blev vi undervist i swahili, kulturforståelse (antropologi), miljøkendskab (biologi), selvindsigt (psykologi) og sport. Derudover var vi en del af et frivilligt projekt, som havde til formål at gøre en forskel blandt lokalbefolkningen. Jeg var med i det kreative hjørne, som arrangerede kreative eftermiddage for børn på den lokale skole og børnehjem.



Lokale børn på Paje skole

På højskolen levede vi - ifølge vestlige standarder – primitivt. Havde man spurgt en af de lokale, ville de nok mene noget andet. Vi delte værelse 3-4 personer, med en enkelt fane til de varme nætter. Vand og elektricitet kom og gik, og kunne somme tider være væk i op mod 1 døgn. Havde man været til idræt, var der altså ingen garanti for, at man kunne skylle sand og sved af sig under bruseren – så det var godt at det indiske ocean udgjorde vores baghave. I regntiden i april-maj kunne de modige også bade i de knædybe pytter der lagde sig i hele landsbyen. Udover undervisningen, badeturene, dykningen, festerne og hvad højskolelivet på Zanzibar ellers bød på, havde vi i løbet af de 4 måneder to mindre rejser. Den ene var en frivillig rejse hen imod slutningen af opholdet, hvor man selv kunne tage på eventyr på det afrikanske kontinent. Her tog jeg, sammen med 4 andre piger 10 dage til hhv. Zambia og Zimbabwe. Vi kørte fra Dar es Salaam med et lokalt tog i 48 timer til Kapiri Mposhi i hjertet af Zambia. Herfra sejlede vi i 3 dage på Zambezi floden, som er beboet af både krokodiller og flodheste. Undervejs gjorde vi stop på små øer i floden, besøgte lokale landsbyer og faldt i søvn i vores telt til lyden af brølende flodheste og hyæner. Turen endte ved Livingstone nær Victoria vandfaldene, hvor vi krydsede grænsen til Zimbabwe og brugte et par dage på at udforske vandfaldene inden vi fløj tilbage til vores hjem på Zanzibar.

Den anden rejse, den såkaldte Adventure tur, var en fælles tur for både lærere og elever. Ingen vidste hvad der skulle ske, udover rygter om safari i Ngorongoro krateret og overnatning i en masai-landsby (begge dele viste sig at være sandt). Vi fik således kun at vide fra dag til dag, hvad der skulle ske. Turen var for mig meget udfordrende både fysisk og psykisk, fordi jeg ikke kunne forberede mig på, hvad der skulle ske.



Flyvetur i microlight over Victoria Falls, Zimbabwe

Jeg glemmer aldrig en dag i Usambara Mountains, hvor jeg og en anden pige, der havde problemer med sit knæ, var blevet sat til at køre med baggevojen til vores næste overnatningssted, da de andre skulle vandre 18 km for at komme dertil. Heroppe var vi de eneste hvide mennesker, hvilket man godt kunne fornemme eftersom børnene pegede af os og råbte "mzungu", hvilket betyder "hvid mand" på swahili.

Mændene i bilen kunne ikke engelsk og vores swahili rakte ikke til at spørge, hvor vi blev kørt hen. Vi ankom til en række usammenhængende bygninger og blev mødt af en flok kvinder, der alle bar tørklæde. Det gik hurtigt op for os, at vi var kommet til et nonnekloster. De var meget gæstfri og viste os hen til nogle sovesale, og kom med store spande med varmt vand, som de havde varmet, så vi kunne vaske os.



Nonneklosteret i Usambara Mountains, Tanzania

Tanzania er ikke noget let fremkommeligt land. På Zanzibar er det kun hovedvejen og nogle få veje i Stonetown, der er asfalteret, resten er sand og jord. Jeg tog også afsted med den viden, at et brud på benet kunne koste mig en returbillet hjem til DK, da det i modsætning til min første rejse var umuligt at bruge

en kørestol her. Alligevel havde jeg medbragt kørestolen samt nogle krykker, som jeg heldigvis ikke fik brug for - det var der dog tre andre, der gjorde, så helt forgæves var det da ikke. På ture til storbyer som Dar es Salaam og Arusha, så jeg folk i kørestole, men de blev altid skubbet gennem mylderet af mennesker på det lokale marked, eller sad stille på et gadehjørne, mens de ventede på hjælp, til at komme over vejen. Selv adgang til hjælpemidler af bedre kvalitet, ville ikke have givet dem en større selvstændighed. For det er jeg i hvert fald meget taknemmelig for, at være født i et land som Danmark, hvor fremkommeligheden alligevel er en del nemmere.



Dykning ved Mnemba Island, Zanzibar

De 8 måneder jeg i alt endte med at tilbringe udenfor Danmarks grænser, endte med at blive de mest lærerige og oplevelsesrige måneder jeg indtil videre har haft. Og selvom min backpack på 9 kg, undervejs på min rejse, blev tungere af alle disse oplevelser, samt lidt for mange souvenirs, fyldte OI kun en meget lille, oftest ubetydelig del af min bagage. Selv efter mit lille jungle-stunt i Australien, fik jeg det bedste ud af situationen, takket være Elvira og alle de mennesker, vi mødte på vores vej. OI fyldte derimod rigtig meget i mine tanker i tiden op til mine rejser. I særlig høj grad da jeg valgte at tage til Zanzibar, var jeg meget nervøs for om jeg nu kunne få den hjælpende hånd, som jeg ind imellem har behovet for, og som jeg jo havde i Elvira under min første tur. Som så mange andre bekyrninger, viste det sig jo hurtigt, at jeg på Zanzibar ikke bare havde én hjælpende hånd, men hele 70.

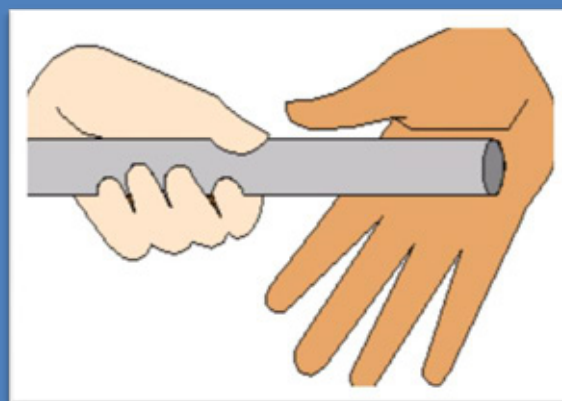
Trods de mange oplevelser og opdagelser jeg gjorde mig, var den største opdagelse for mig personligt, at finde ud af, hvor meget jeg egentlig var i stand til at klare, trods min OI. Det har uden tvivl givet mig en langt større selvstændighed og mod på at kaste mig ud i flere ting, også uden altid at vide, hvor det fører hen. Jeg har fået mere blod på tanden mht. at udfordre mig selv endnu mere både ift. at rejse – for min rejselyst er langtfra mættet - men også mht. mange andre ting. Hvis der er vilje, er der også en vej. Som OI'er er det måske ikke altid den lige vej, men i stedet en snoet og mere kringlet vej, man må tage. Vi har alle noget med i bagagen, nogle mere end andre, men det er vigtigt at følge sine drømme, og så vidt muligt

forsøge at gøre dem til virkelighed. Så hellere tage et brud mere med til samlingen i forsøget.



Min rejsegruppe til Zambia og Zimbabwe

Kære medlemmer



Ud over de meget gode historier til OI-Stafetten, efterlyser redaktionen også andre spændende indlæg. Kan det eventuelt være dig, der byder ind med en oplevelse? – Det kan være om hvad som helst, valget er helt op til dig.

Send historien (og gerne med foto) til:
pwn@dfoi.dk

OIFE YOUTH EVENT 2018 – DANMARK

Af: Ninna Nielsen, Matilde Medum Nielsen, Marie Holm Laursen og Malene Sillas Jensen



Historien om hvordan OIFE youth event kom til Danmark starter i sommeren 2017. Her blev vi, Marie, Matilde, Ninna og Malene ramt af den lille tanke, at det kunne være sjovt at få dette event til Danmark. Herefter gik et par måneder med snak om, om det virkelig var noget vi ville gå videre med, men da Ingunn, præsidenten for OIFE, spurgte Marie om det var noget vi kunne tænke os at afholde, sprang vi ud i det.

Hvad der fulgte efter var måneders planlægning, fondssøgning og utallige sene aftenmøder – for hvor skulle eventet holdes, hvad var vores budget og hvad skulle vi egentlig lave? Endelig 1. maj 2018 åbnede vi for tilmeldinger, og henover sommeren nåede vi i mål med fondsansøgningerne, som sikrede os, at eventet faktisk ville løbe af stablen den 24.-28. oktober 2018.



I månederne inden eventet var den største udfordring for os, at vi spredt for alle vinde. Marie på højskole i Silkeborg, Matilde på højskole på Zanzibar, Tanzania, Malene på udveksling i Oslo, Norge og Ninna stod

midt i bachelorforberedelserne, og måtte endda til eksamen midt i vores event. Det endte med at koste mange sene timer på skype, hvor den sidste planlægning skulle falde på plads, selvom vi sad i hver vores del af verdenen.

24. oktober kl 9.30 landede de første deltagere, Kathrin og Gareth fra England i Billund lufthavn. Marie og Matilde stod klar til at tage imod dem, mens Ninna, Malene og "the bonebreakers" (vores frivillige) sørgede for at gøre Pindstrup centeret klar til festlighederne. I løbet af dagen ankom 28 OI'ere og 8 hjælpere fra hhv. Spanien, Norge, Sverige, Belgien, England, Tyskland, Holland og Danmark.



Selvom de første to deltagere ankom uden problem, var andre dog ikke så heldige. Blandt andet oplevede Qusai fra Holland, at hans tog brød sammen i Tyskland, og han måtte have hjælp af 10 brandmænd for at komme ud af toget og over i et andet. En stor udfordring når man sidder i el-kørestol og stationen ikke havde en rampe.

Samtidig sad Marie og ventede på at skulle følge bus nummer 2 fra Billund lufthavn til Pindstrup. Desværre havde vi glemt at spaniernes flyselskab var gået konkurs, og de derfor var endt i et fly til København fremfor Billund. Derfor endte Marie og svenske Louise med at køre alene i en kæmpe bus tilbage til Pindstrup centeret.

Kort før aftensmaden skulle serveres skete det mindst uventede – vandet forsvandt. Desværre var der sprunget et vandør længere nede af vejen, og det betød at vi måtte undvære vand indtil næste morgen. Heldigvis var to af vores bonebreakers klar til at køre til brugsen efter vandforsyninger, så vi kunne få kogt pasta til aftensmaden.

Som om hollandske Qusai ikke havde været udsat for nok udfordringer, opdagede vi at hans kørestol ikke kunne være i Maries bil, som skulle hente ham i Århus. Heldigvis lykkedes det, og da Qusai ENDELIG nåede frem sent onsdag aften, kunne vi ånde lettet op, og konstatere at alle var kommet sikkert frem.

Resten af aftenen gik med speeddating og en øl eller to.

Torsdag morgen havde vi planlagt en lille overraskelse, som skulle skyde arrangementet i gang. Overraskelsen bød på to nøgne Croquis-modeller som deltagerne skulle tegne i diverse positioner. Der var røde hoveder og høj latter på hele linjen. Deltagerne var heldigvis med på ideen og synes det var enormt sjovt, selvom det endte med at blive, hvad Marie betegner som, 'hendes mest traumatiske oplevelse til dato'.

Efter frokost stod den på "the great danish OIFE bake-off", som havde udformning som et lagkageløb.



Formålet med legen var blandt andet at få rystet folk sammen på tværs af lande og sprog. Holdene skulle dyste i 5 forskellige lege, som vi havde udviklet således, at alle kunne være med. Blandt andet havde vi opfundet en OI-venlig øl-stafet.

Det endte med at være en kæmpe succes og folk fik lavet nogle umådeligt ulækre kager, som vores kage-dommer, bonebreaker Mia bedømte. Præmien til det vindende hold var "the great danish OIFE bake-off"-forklæder, som vakte stor begejstring for det vindende hold.

Resten af torsdagen stod på aftensmad og hygge i pejsestuen.

Fredag startede tidligt, hvilket for nogle var en smule udfordrende. Kl 9.00 afgik to busser, tæt pakket med kørestole og OI'ere, til Aarhus. Vi startede på kunstmuseet AROS, hvor især regnbuen var et kæmpe hit for deltagerne. Efter AROS var der fri leg, indtil vi først på aftenen mødtes på restauranten Madklubben til aftensmad. Dagen bød også på et besøg af Maja Landbo, hvilket var rigtig hyggeligt. Hun fik her et lille indblik i de europæiske ungdomsevents og fik mødt alle deltagerne.



Madklubben havde højt og helligt lovet at der var adgang for kørestole til restauranten. Måske havde vi ikke helt forventningsafstemt med dem, for da vi ankom blev vi mødt af den mindste og langsomste lift i hele Aarhus. Efter 45 minutter var alle kørestole inde, og vi kunne endelig sætte os til bordet og nyde en meget lækker middag.

Den hurtige vil nok regne ud, at det derfor også tog 45 minutter at komme ud igen, hvilket vi ikke lige havde medregnet i planen, Marie var derfor noget bekymret for om kunne nå vores busser hjem.

Heldigvis var buschaufførerne vildt flinke, og vi blev fragtet sikkert hjem til Pindstrup. Der blev derfor festet ekstra meget da vi kom hjem.



Lørdagen startede ud med lækker brunch, men midt under maden bliver Marie kontaktet af TV2 Østjylland, som gerne ville komme og lave et indslag fra eventet. Trods den lækre brunch var fremmødet beskedent, da folk i større eller mindre grad var ramt af en fælles epidemi. Dagens første punkt på programmet lød ellers på siddende træning med Cathrine Guldborg. Da klokken nærmede sig 11.00 og der kun var mødt 5 personer op, måtte Matilde og Maries vækkeservice sættes i værk. Et kvarter efter sad folk "klar", kameraet rullede og træningen kunne gå i gang. Så vi åndede lettet op. Heldigvis endte folk med at være vildt begejstret for træningen, og mange tog ideerne og øvelserne med hjem.



Resten af dagen stod på forberedelser til aftenens festligheder, hvor vi havde fået sponsoreret UV-maling og lamper til den vildeste rave-fest i hele Pindstrup.



Aftenen bød blandt andet på spansk overtagelse af musikken, en fællesdans til Tørfisks VLTJ, en lille lur på toilettet og en lang god snak om norsk frysermad.

Søndag var desværre afrejsedag, og folk blev sendt af sted i busser og taxaer til lufthavne og togstationer. Malene skulle tilbage til Oslo, og måtte derfor hoppe på bussen til Billund lufthavn, hvilket betød at hun "desværre" måtte skippe oprydningen. Marie, Matilde og Ninna fik sammen med "the bonebreakers" gjort Pindstrup præsentabelt igen, og vendte glade og trætte hjem.



Efterfølgende er vi vildt stolte og tilfredse over eventets forløb. Da ideen strejfede os tilbage i maj 2017, havde vi næppe forestillet os at vores anstrengelser ville ende i et så vellykket event. Alt dette kunne vi dog ikke have gjort uden hjælp fra vores fantastiske frivillige, Mia og Line Phillipsen, Malene Thulstrup og Kristoffer Randrup der både lavede mad, vaskede op og generelt hjalp til med alt det praktiske. For dette skylder vi dem en kæmpe tak!



Nu kan vi se frem til næste års YOUTH event, som efter planen afholdes i Bilbao, Spanien. For vores vedkommende har vi kun at sige en ting til foreningens unge: pak kufferten, tag ja-hatten på og bestil den flybillet!



Bedre hjælp til mennesker med sjældne sygdomme

Hvad er sjældne sygdomme?

I Danmark bliver flere hundrede mennesker hvert år diagnosticeret til at have en sjælden sygdom. Mange af sygdommene er meget sjældne med 1-2 tilfælde om året.

Sygdommene repræsenterer ca. 800 forskellige sjældne diagnoser. Det samlede antal svarer til, at cirka 30.000-50.000 danskere lever med en sjælden sygdom.

Den fælles udfordring for sygdommene er netop sjældenheten, som betyder, at fagpersoners kendskab til den enkelte sygdom og følgerne heraf, ofte vil være mangelfuld.

Heldigvis er der de sidste år sket store og betydningsfulde fremskridt specielt på det genetisk diagnostiske område, som gør, at det i dag er hurtigere og billigere at gennemføre genanalyser, og dermed få en diagnostik, så patienten i nogle tilfælde kan undgå lange udredningsforløb.

Sundhedsstyrelsen har udgivet en statusrapport vedrørende mennesker med sjældne sygdomme. Den store udfordring for sundhedsvæsenet i dag er at sikre, at der er sammenhæng, og koordination for dem på tværs af sygehusvæsenet og sektorer. Statusrapporten kommer derfor med anbefalinger til, hvordan patienterne kan få nogle bedre forløb.

Indsatsen skal koordineres

Anbefalingerne går overordnet på at forbedre patientforløbene, udvikle gode overgange, når børnene bliver unge og voksne, styrke det tværsektorielle samarbejde og forenkle forløbet i kommunerne. Forældre til børn med handicap, og unge og voksne med sjældne sygdomme kan nemlig opleve, at den indsats, de får i hospitalsvæsenet og kommunen, er usammenhængende og ukoordineret.

”Det er en ofte livslang udfordring at have en sjælden sygdom, både for den enkelte patient, de pårørende, og for sundhedsvæsenet, fordi der er mange indsatser, der skal spille sammen. Patienterne fortæller om, at de ofte selv skal stå for at skabe kontakten på tværs af de mange afdelinger og kommune, som er involveret i deres sygdom,” siger speciallæge i samfundsmedicin Jan Utzon fra Sundhedsstyrelsen.

Rapporten indeholder derfor en anbefaling om at styrke sammenhængen ved blandt andet at etablere én indgang og udgang til kommunen.

Patienterne kan tage styringen

Statusrapporten anbefaler også at styrke patient empowerment: altså at støtte patienten, som så selv i højere grad kan at tage autoriteten og kontrollen over eget liv.

”De mange forskellige kontakter stiller store krav til patienters og pårørendes egen evne til koordination og overblik. Her kan forskellige former for patientuddannelse og erfaringer fra andre i samme situation spille en stor rolle, da patienterne har behov for at mødes med andre i samme situation for at hente støtte, udveksle erfaringer og praktisk viden,” siger Jan Utzon

Det internationale samarbejde skal gøre få til flere

Det internationale samarbejde på tværs af landegrænser er forbundet med stor værdi, fordi antallet af patienter med sjældne sygdomme i de enkelte lande er så få, og statusrapporten anbefaler at øge Danmarks deltagelse i internationale samarbejde de kommende år på nordisk og europæisk plan:

”Der er ofte meget få andre med en tilsvarende sjælden sygdom i Danmark. Derfor er det internationale samarbejde vigtigt for fagpersoner, så der kan komme stort nok vidensgrundlag til at behandle sygdommene bedst muligt,” siger Jan Utzon

Der er planlagt en systematisk opfølgning på implementeringen af statusrapporten og en ny statusevaluering i 2021.

KJ

Til toppen af Sverige – for at se Nordlys?

Et lille rejsebrev fra: Annette og Preben Nielsen, pwn@email.dk

Bilen var pakket med det nødvendige og vi lægger lidt blødt ud på første dagen (27. sept.) mod det nordlige Sverige og kører de ca. 300 km via Øresundsbroen til Jönköping ved Sveriges næststørste sø Vättern, hvor vi hjemmefra havde booket første nat i en hytte med alle faciliteter og egen P-plads. Aftensmaden havde vi selv med og fik herefter en god nats søvn.



Efter den inklusive morgenmad kørte vi videre af E4 mod Stockholm via bl.a. Linköping, hvor SAAB fremstiller deres kendte jagerfly (Dragen og Lansen).



Vi landede sidst på eftermiddagen i Kista, forstad til Stockholm, hvor vi også hjemmefra havde booket to dage på Hotel Connect.

Under planlægningen havde vi nemlig aftalt, at skulle mødes med nogle "gamle" kendisser fra de tidlige års OI-Norden samarbejde og fra flere sommerlejre i både Sverige og Danmark.

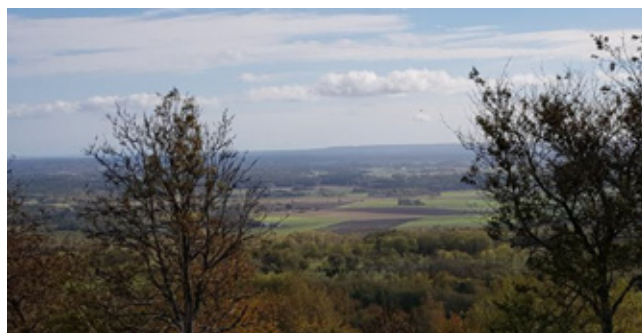
Næste eftermiddag blev vi hentet på hotellet og kørte hjem til Monika, hvor Jimmi stødte til efter endt job. Vi fik snakket rigtigt meget om gamle minder, hygget og spist god middag som Monika havde lavet.



Monika Käck, Birgatta Zakariasson, undertegnede og frue, samt Jimmi Käck.

En meget stor tak for glædeligt og hyggeligt (roligt) gensyn, ikke mindst til Monika for gæstfriheden.

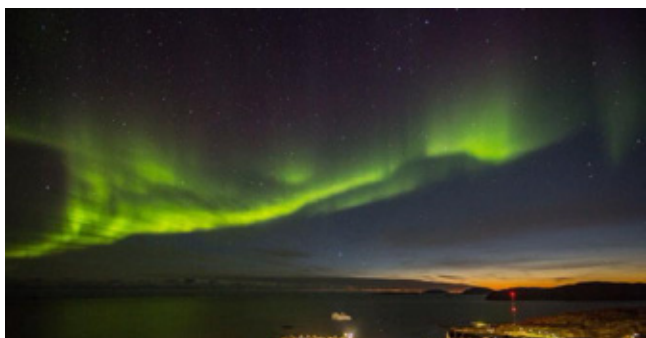
Dagen efter gik det videre nordpå, så tæt det nu var muligt på den svenske østkyst, via byerne Uppsala, Gävle, Söderhamn, Hudiksvall, Sundsvall og stop i Ø-vik (Örnsköldsvik), hvor vi overnattede på Strand City Hotel og spiste på en lidt anderledes restaurant, Pinchos ved siden af hotellet. Her foregik alt på ikke tidligere prøvet måde. En App med bl.a. menukortet blev installeret på mobilen og bestilling skulle så ske via denne og når det var klar, fik man en sms om, at mad m.m. kunne afhentes ved baren.



Dagen efter gik turen videre via Umeå, Skellefteå og Luleå og ind på E10 til Gällivare, hvor vi fandt frem til Scandic Hotel, her var alt desværre optaget, men det gik heldigvis bedre med Quality Lapland, hvor vi fik et værelse og godt aftenmåltid.

Vi ville så kører de sidste ca. 100 km til Kiruna næste dag, men der var nu varsel om sne og de anbefalede, at man havde vinterdæk på eller brugte snekæder?

Som det står i overskriften, var vort mål jo at se Nordlyset



Vi startede alligevel ud næste dag, for med egne øjne at se om det nu var lige så galt "som varslet" og opgav efter 10-15 km. Det var nok ikke forsvarligt? Da vi ikke lige havde tænkt på, at skifte fra sommer- til vinterhjul, inden vi startede hjemmefra. Øv...

Vi returnerede til Gällivare, samme hotel (og værelse) og fik os en ekstra hviledag + overnatning.



Planen for hjemturen var ellers ned gennem Norge, via Bodø og Tronhjem til Oslo og så evt. med DFDS til København, men vejrudsigten vestpå lød desværre også på sne. Vi konkluderede derfor, at det ikke var risikoen og de mange ekstra km værd. Så det blev bare "næsten" samme rute hjemover.

Men alt i alt, var opstigningen, til det nordlige foregået i et rigtigt flot, klart og solrigt vejr. Så man får næsten lyst til at prøve turen igen en anden gang?

Inden afgang fra Gällivare, tankede vi op under byens skihopbakke, uden sne, og startede af sted mod syd, fra det høje Nord.

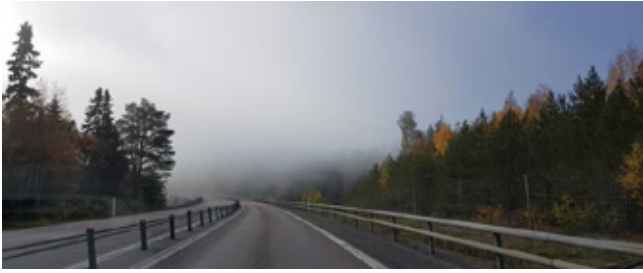


Farvel Lapland

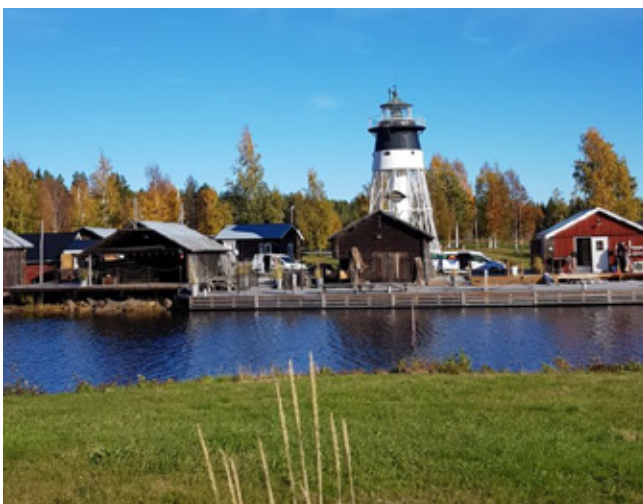
Retur mod Luleå, Umeå og igen med stop i Ø-vik og endnu en overnatning på Strand City Hotel.



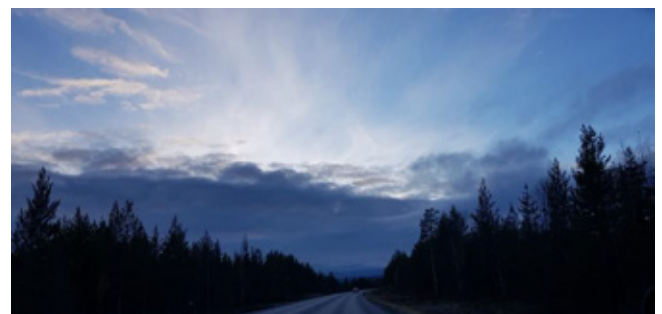
Fra Ø-vik var den første del af turen lidt diset og tåget, men ellers uden problemer.



Dagens frokost (lunch) blev indtaget på en cafe i et nedlagt fyrtårn, med meget højt til loftet.



Fra Stockholm kørte vi til Vesterås, med overnatning og middag på TA INN HOTEL (Best Western).



Herfra vestpå, via Örebro, Kinnekulle og Lidköping (og gamle minder) til Göteborg. Vi tænkte på overnatning i Trollhättan, med et kig på sluserne (og Götakanalen), men opgav, da det isåfald nok ville foregå i regnvejr. Så vi fortsatte bare direkte sydpå helt til Ballerup.

Udsynet og naturen kunne der ikke klages på.



På hele turen (9 dage og ca. 4200 km), så vi også et par rensdyr der legede stange buh.. i vejkanterne og en enkelt af nordens største vildt (en elg)?

Uforklarlige brud vs. børnemishandling

- Gentryk af hensyn til bl.a. nye medlemmer.

Af: Rune Bang Mogensen, rhm@dfoi.dk og Kis Holm Laursen, khl@dfoi.dk

I Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta får vi med jævne mellemrum henvendelse fra familier, hvis børn har fået uforklarlige knoglebrud. I nogle tilfælde bliver forældrene mistænkt for børnemishandling. Hvis du selv eller en pårørende befinder sig i den situation, er du meget velkommen til at kontakte en af vores foreningsvejledere. Vi vil på det kraftigste anbefale, at der også tages kontakt til en advokat for at sikre, at dine/jeres rettigheder varetages på bedst tænkelige vis. **VIGTIGT:** Læs efterfølgende tekst af advokat Rasmus Hedegaard.

I forhold til diagnosticering af osteogenesis imperfecta (medfødt knogleskørhed) henvises der til et af de to centre i Danmark, hvor den rette lægefaglige ekspertise befinder sig. De to centre er:

Center for Sjældne Sygdomme

Aarhus Universitetshospital, Skejby
Palle Juul-Jensens Boulevard 99, 8200 Aarhus N
Telefon: 78 45 14 74

Center for Sjældne Sygdomme

Juliane Marie Centret, Rigshospitalet
Blegdamsvej 9, 2100 København Ø
Telefon: 35 45 47 88

Anbringelse af børn uden for hjemmet – frivillig eller tvang?

Som advokat får jeg ofte spørgsmålet:

"Hvad er forskellen mellem en frivillig og eller tvangsmæssig anbringelse af et barn uden for hjemmet?". Svaret er som udgangspunkt ganske simpelt. En frivillig anbringelse har forældrene accepteret – enten mundtligt eller skriftligt. Tvangsmæssig anbringelse sker uden forældrenes samtykke.

"Men hvad er forskellen i forhold til dine rettigheder – får du mindre samvær og anden indflydelse, hvis du ikke giver samtykke?"

Også her er svaret som udgangspunkt ganske simpelt. Enhver forælder har absolut de samme rettigheder til samvær og lignende med barnet, hvad enten anbringelsen er sket frivilligt eller ved tvang.

Så simpelt er virkeligheden desværre bare ikke altid. Mange forældre har fortalt mig, hvordan sagsbehandlere i kommuner landet over har opgivet forkerte oplysninger til forældrene om, at man ved en frivillig anbringelse har ret til meget mere samvær og indflydelse. Det er ganske enkelt en forkert anvendelse af lovgivningen og på alle måder et urimeligt pres at lægge på forældre, der i forvejen er under maksimalt pres. Uanset om det er frivillig anbringelse eller tvangsfjernelse har man de samme rettigheder til at have samvær med sine børn.

Det er følelsesmæssigt en enorm tung beslutning at gå med til at få sit barn anbragt. Hvis man grundlæggende er enig i, at det er det bedste for barnet at blive anbragt uden for hjemmet, skal man selvfølgelig gøre det frivilligt. Men mener man som forælder inderst inde, at det ikke er den rigtige løsning, bør man ikke give samtykke i første omgang.

"Hvad gør man konkret, når kommunen beder om samtykke – og man er i tvivl?"

Fortæl, at du ønsker betænkningstid. Og søg herefter straks juridisk rådgivning af en advokat med speciale i tvangsfjernelse.

Søg herefter selv eller bed advokaten om at søge aktindsigt i din sag ved kommunen, der herefter skal udleverer en kopi af alle relevante papirer i sagen. Den dygtige advokat kan ved en gennemlæsning af dokumenterne med forholdsvis stor sikkerhed vurdere, om det giver mening fortsat at nægte anbringelse eller om forældrene bør give samtykke.

"Men advokater er hamrende dyre i drift...?"

Ja, det er nok ikke helt løgn. Men flere advokater – herunder undertegnede – vurderer gerne din sag gratis. Og hvis det viser sig, at sagen skal fortsætte, fordi forældrene ikke giver samtykke, er den fortsatte advokathjælp også gratis for forældrene. Der står nemlig tydeligt i loven, at det herefter er kommunen, der skal betale forældrenes advokatudgifter. Husk at sikre dig, at den advokat, du vil benytte, vil lave den indledende vurdering af din sag gratis.

"Hvem er det der bestemmer, hvis man ikke vil give samtykke, og kommunen så vil tvangsanbringe?"

I første omgang er det kommunens Børn- og Ungeudvalg, der træffer afgørelsen. Udvalget består af en dommer, to børnesagkyndige og to politikere.

Forældrene og deres advokat har ret til at udtale sig direkte overfor udvalget, inden de træffer afgørelse.

Er man uenig i udvalgets afgørelse, kan man klage til Ankestyrelsen, der ligger i København. De vil herefter vurdere afgørelse. Er man fortsat uenig, kan sagen fortsætte i byretten og landsretten. Men om det er en god idé at lade sagen køre videre er altid en konkret vurdering...

Rasmus Hedegaard, Advokat (L)

Tlf. 87 80 12 74 / e-mail: rh@advohus.dk

OI-Norden fagseminar

I forbindelse med arbejdsudvalgets møde i oktober, har man afholdt et seminar for/med fagpersoner.



1. oplæg: Kis Holm Laursen, ergoterapeut, konsulent og mor til datter med Osteogenesis Imperfecta. Et erfaringsbaseret og ikke videnskabeligt oplæg.



At være barn/ung med OI, at støtte børn og unge med OI i deres opvækst. Hvordan man kan få skabt kompetencer i at leve med en sjælden sygdom, leve med OI.

Det handler om livskvalitet for det enkelte barn, den enkelte unge. Det er oplevelsen af at have et godt liv, egen subjektive oplevelse, hvor det objektive er i agttagelsen udefra. Det er den oplevede følelse af at have det godt, at have det godt i livet, at tro på at man kan klarer sine udfordringer i livet, at man ved at man kan klarer det man står overfor. Det betyder meget for barnets livskvalitet og den unges livskvalitet. Det foregår inden i mennesket, mindre at det foregår udenfor mennesket.

Betydning for livskvalitet. Sanser: Det man oplever, om det er rart, om det er slemt, hvordan det giver en følelsesmæssig reaktion. Resiliens er vigtigt, især for mennesker med OI. Accept og anerkendelse er vigtigt i sig selv, og hos dem som står én nær og det man oplever ude i samfundet. Børn med OI skal have noget resiliens, at man hviler i den svære situation og kan "rejse sig igen", at det bliver bedre, at det har været svært og at det bliver bedre. Det er vigtigt, da man gang på gang bliver slået omkuld. Det er egen erfaring, at man ved at man har været der før, og at det bliver bedre. Videnskabelig beskrivelse af spørgeskema for børn og unge med sjældne diagnoser, inklusive OI. Her var sociale relationer enormt vigtige. Man har meget stort behov for accept og anerkendelse. Der kan være fysiske barrierer og her er den inklude-

rende adfærd enormt vigtigt, også selvom at de fysiske barrierer hindrer fysisk deltagelse.

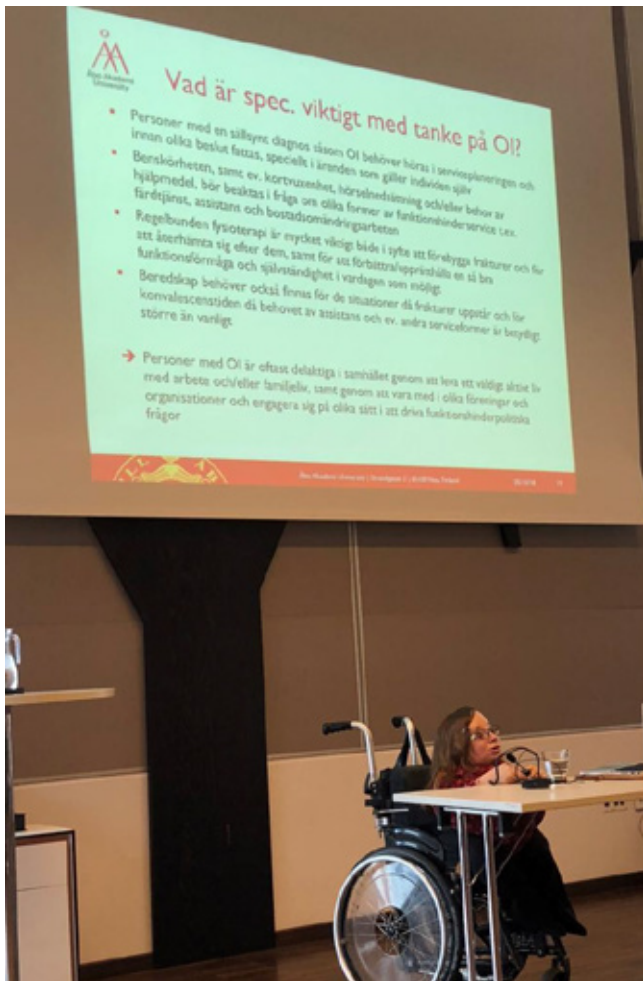
Man finder på praktiske løsninger til at håndtere sociale normer, især for mennesker med usynlige handicap. Her findes en række problemstillinger. Det er ikke altid at der bliver sat ord på de udfordringer, store som små som må findes. Det kan kræve fagpersoner som ved hvad der sker, kan lettere spørge ind til de mulige problemstillinger, og finde løsninger som følge af problemerne. I teenageårene går det op for den unge, at han/hun selv skal artikulere hvad sygdommen er og hvordan sygdommen manifesterer sig hos personen. Man kan ikke lægge en samlet strategi, men derimod være opmærksom på det enkelte barn. Energien er forskellig fra menneske til menneske.

Det der fylder, er angsten for bruddet. Både hos personen der har sygdommen og for familien. Det er vigtigt at friholde barnet fra den angst. Den opgaver ligger i sidste ende hos familien, men familien kan være så angste at de skal have talt om hvad som er farligt og hvad som ikke er farligt. Forældre, pårørende er nødt til at støtte barnet og den unge i at opnå sine egne erfaringer, også selvom de kan risikerer at komme til skade. Det opbygger en resiliens for den unge. Det kræver et arbejde for forældrene. Angsten må aldrig vinde over livet. Man skal vælge det liv, der leves lige her og nu, for man ved ikke hvor længe man lever det liv.

Det handler også om selvstændighed, over konsekvensberegning. Forskellige evalueringer fra barnet til den voksne(forælderen) men forælderen kan hjælpe barnet med et grundlag for senere lettere konsekvensberegninger. Ganske få brud for Kis datter, har datteren fortrudt, for hun havde brug for at tage chancer, tage de risici. Øvelse, repetition er vigtigt i forhold til skolestart, i forhold til nye møder og nye mennesker. Det er vigtigt at kunne anerkende og acceptere barnet og den unges situation. Det er vigtigt for barnet og den unge at kunne grave ned i smerten, sorgen, vreden og det er vigtigt at barnet kan komme igennem de følelser. Barnet er på vej hen til accept gennem smerten og sorgen.

Man har med OI en diagnose/ et helbred der kræver særlige hensyn fra dem selv og fra andre, konstante risikovurderinger og øget stress niveau, behov for særlige sociale kompetencer, et møde med en stigmatisering, et særligt forhold til familie på godt og ondt. Det er vigtigt at kunne forstå at barnet og den unge, vil kunne møde en dum kommentar, uanset hvor de er.

2. oplæg: Elisabeth Hästbacka, Ph.d. studerende og underviser om sociale forhold i Helsinki, har selv OI.



Man er bevidst om risikoen, men det er ganske forskelligt om man agerer på det, og ofte viser det sig at det ikke er så farligt, som man troede.

Det internationale perspektiv: Der er forbindelse mellem det internationale videns udvikling, det politiske perspektiv, samt andre relevante fysiske og sociale faktorer.

Det handler om mulighed for deltagelse, inkludering i forskellige sammenhang, hvad enten det er arbejdslivet, det politiske, samfundslivet, foreningslivet mv. For mange mennesker med handicap er behovene, udfordringer enten de samme eller overlappende. Det er vigtigt at se på de overlappende fysiologiske og sociale perspektiver og andre kontekstuelle faktorer.

FNs charter for rettigheder for mennesker med handicap er essentielle. Det ligger til grund, og er selv inspireret af individuelle landes rettighedsbaserede forhold for mennesker med handicap. Problemet er dog ofte både tilpasningen af lovgivningen i det enkelte land, og nedskæringer og økonomiske udfordringer for den offentlige service. I Finland ligger ansvaret hos kommunerne, men fra 2021 ligger de hos nye enheder, og private sektorer spiller også en rolle og kommer også til at fortsætte med at spille en rolle. De for-

melle rettigheder ligger i lovgivningen, men opleves ikke som tilstrækkelig til at dække de behov som eksisterer.

Personlig assistance, specielle hjælpemidler eksempelvis biler er fremmede for deltagelse i samfundslivet. Man tvinges ofte til at kæmpe for sine rettigheder, når systemerne er stive og svære at samle op på/få klarhed over.

Et andet forhold kan være byplanlægning, i forhold til kantsten, transportmidler og andre forhold som tages op på et politisk, organisatorisk, bureaukratisk plan og hvor man kan gøre sin indflydelse gældende, men hvor der vedvarende er udfordringer med at få beslutningstagere til at lytte til de behov som findes blandt borgere med funktionsnedsættelse.

Stigmatiseringen er meget tilstedeværende i muligheden for at kunne bevæge sig i samfundet. Derfor er foreninger afgørende for at man finder støtte, vejledning og hjælp til at overkomme denne stigmatisering.

Selvbestemme og medbestemmelse er vigtigt for en individualisering. Men det kan suppleres af hjælp fra assistenter og hjælp fra venner, familie osv. Det som ofte kræves af det omgivne samfund er fleksibilitet. Man får ekstra udgifter til medicin og andre faktorer som skal tilvejebringe det almindelige liv.

Der skal flere mennesker med handicap i beslutningsmæssige sammenhænge. Her er man endnu underrepræsenterede.

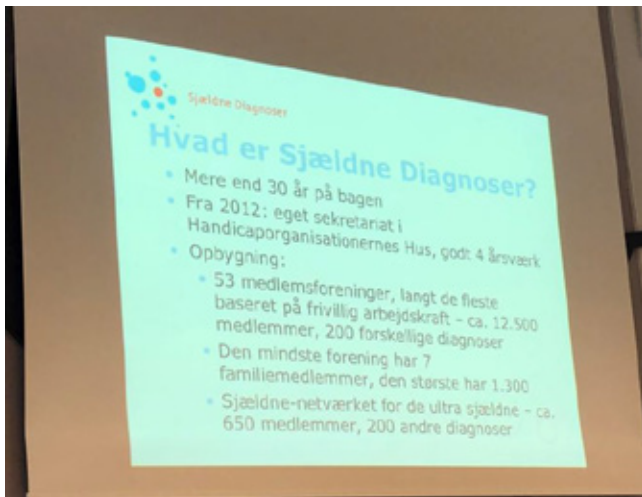
Mennesker med funktionsnedsættelse har en 4 gange så stor risiko at være udsat for vold eller for seksuel udnyttelse (finske tal).

Der kræves, ønskes en større koordination mellem offentlige instanser og i kombination med det enkelte menneske med en funktionsnedsættelse, hvilket giver en større grad af personlig selvstændighed. I sidste ende er nøglen til det selvstændige liv; familieliv, arbejde, frihed og muligheder i øvrigt. Både en personlig og en socioøkonomisk ulighed

I forskningen skal bruges personlige erfaringer fra det virkelige liv, som jo danner baggrunden for hvad det drejer sig om

Vigtigt i forhold til OI: Meget individs-stærke, man kan ikke sætte en model på mennesker med OI, der er meget store forskelle til stede for mennesker med OI, de fysiske forhold er meget distinkte. Fysioterapi er vigtigt, for at forhindrer frakturer, beredskab, personligt beredskab vigtigt i de perioder hvor man er i rekonvalens. Typisk for mennesker med OI er, at man engagerer sig.

3. oplæg: Birthe Byskov Holm, Formand for Sjældne Diagnoser. Mor til søn med OI.



Sjældne Diagnoser arbejder sammen med foreninger om at det enkelte menneske kan mestre sit liv bedst muligt.

I Norden kan vi lære af hinanden, lytte til hinandens erfaringer, men vi kan ikke kopiere hinanden. Vi har store geografiske forskelle i de nordiske lande, men vi har også forskel i de politiske miljøer og i institutioner landene imellem, men vi kan lære så meget af hinanden at vi kan sætte det ind i individuelle nationale kontekster.

Sjældne Diagnoser grundlag er et værdigt liv for et menneske. Respekt, accept og forståelse. SD er 30 gammel, den ældste i Europa af sin slags, 53 medlemsforeninger, 12.500 medlemmer, 200 forskellige diagnoser, den største forening har 1.300 medlemmer (Cystisk Fibrose), den mindste har 7 medlemmer. Netværket forgrener sig og vokser. I DK er der ikke nogen præcise tal, men der er omtrent 800 diagnoser som kan betegnes som en Sjælden Diagnose (500-1.000 levende borgere), som skal være genetiske og typisk arvelige. Samarbejdet med Europa vil medføre bedre behandling, bedre forankring, men i forhold til nationale definitionsændringer bør man passe meget på.

SD er medlemsforeninger, og er ikke noget i sig selv, og alt der foregår/udgår fra medlemsforeningerne. Det som binder diagnoserne sammen er kompleksiteten og den manglende viden. Man opererer med et DNA hvor man vil mobilisere medlemmerne i foreningerne, er medlem af Danske Patienter, et sted hvor man kan gøre sin indflydelse gældende. Medlem af Eurodis og her bliver man bakket op af en europæisk gruppe. Den nationale strategi i Danmark er skabt gennem et europæisk pres. Sjældne Diagnoser styres af et repræsentantskab og har ikke en bestyrelse, men et forretningsudvalg.

Hovedopgaverne for Sjældne Diagnoser er at være fortalervirksomhed, vidensopbygning, erfaringsplatform. Det er en strategi udviklet fra begyndelsen af Sjældne Diagnoser

Platformen: Repræsentantskabsmøder, Temadage,

Intern kommunikation og hjemmeside. Desuden Helpline, en telefonlinje for mennesker med en sjælden sygdom, navigatore, sjældne-netværket, bisiddere.

National strategi. Udarbejdet af en bredt sammensat gruppe under sundhedsstyrelsens formandskab. Der har tidligere manglet midler til at implementere men nu er Sjældne Sygdomme kommet på finansloven med 34 millioner

Sjældne Diagnoser ønsker at pengene skal bruges til: CSS (centre), Socialrådgiverbistand, psykologbistand, fysioterapi, ergoterapi, diætist, sammenhængene tilgang af sundhedssystemet og på tværs af sektorer.

Man har samtidig et fora for det nordiske, NNRD (Nordic Network Rare Diseases) og SBONN.



Konklusion: Sjældne Diagnoser spiller en central rolle i at udforme og fremelske politikker som hjælper på livsgrundlaget og tilgængeligheden for mennesker med OI og mennesker med andre sjældne sygdomme. Det er helt afgørende at stå sammen for små organisationer, og den vej rundt få kontakt til og med politikere fra forskellige politiske partier, til embedsmænd i kommuner, regioner og i staten, for derved at tilvejebringe information, ønsker og krav på vegne af mennesker med sjældne sygdomme.

4. oplæg: Annesofie Lunde Jensen, Klinisk Sygeplej-specialist, Post.Doc



Kroppen er underlagt sociale normer og kulturer. Siger noget om hvem vi er som personer, præget af det samfund som vi lever i. Vores krop er nærværen-

de og fraværende. Er det forskelligt for OI patienter end det er for såkaldt almindelige mennesker?

I Vesten adskiller man krop og sjæl. I Asien adskiller man ikke krop og sjæl. Der er det en helhed. Den individuelle krop er tanker, oplevelser og følelser.

Den sociale krop er kroppen som et symbol.

Den politiske krop – den måde som samfundet prøver at styre eller kontrollere vores kroppe.

Positiv kropsopfattelse – positiv overfor verden – forbindelse mellem krop og sind. Folk er mindre deprimerede, lever sundere, bedre til at opsøge læge, har færre usunde kostvaner, øger livskvalitet.

Forskel, stor forskel på det synlige og det usynlige handicap. Også indenfor OI. John Wayne model: Ham der kan klare det hele, på trods af sit handicap.

Men hvad med andre, der ser anderledes ud: De må forberede sig på nysgerrighed, at det projicerer en følelse hos andre, at de skal forholde sig til deres eget udseende i selskab med andre mennesker,

5. oplæg: Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad, læger, forskere:
Livskvalitet som medicinsk forskningsmateriale.



Arbejder ud fra vurderingen af livskvalitet – helbredsrelateret livskvalitet. Kan bero på et subjektivt skøn, og/eller vurderingen af sig selv i forhold til andre.

Der måles kvalitativt ved at tage et individs samlede situation og sammenligne det med det samme individs forventninger – anvendt gennem spørgeskemaer hos relevante personer med et sjældent handicap (Osteogenesis Imperfecta),

Tidligere forskning har understreget "overraskende" høj livskvalitet – problematiserer dette forhold i nyere

forskning. Hvorfor skulle mennesker med OI ikke have ligeså høj livskvalitet som alle andre mennesker?

I forskningen viser det sig, at der er en sammenhæng mellem sværhedsgrad af OI og livskvalitet, men at der ikke er nogen uddannelsesmæssig eller knoglebrudsmæssig korrelation i forhold til livskvalitet. Det gælder den fysiske livskvalitet. I forhold til den mentale livskvalitet viser undersøgelsen af lavere uddannelse har en betydning for livskvalitet.

Mulige løsninger til bedring af livskvalitet

- Bedre tilgængelighed
- Medicinsk behandling
- Social mobilitet og social integration
- Dannelse af netværk

Konklusion: Det samlede mentale helbred var bedre, men data er stadig usikkert.

Den 5. oktober 2018

Referent: Michael Købke, mk@dfoi.dk

Foto: Rune Bang Mogensen, rbum@dfoi.dk

Et magasin udgivet af Lægemiddelindustrien

- med interessant læsning



Læs mere her:

<https://www.lif.dk/Politik/Publikationer/med/Sider/default.aspx>

Flere penge til høreområdet

Ventetiderne på at få et høreapparat skal ned, og kvaliteten af behandlingen skal op. Derfor vil regeringen nu med et nyt udspil afsætte i alt 115 millioner kroner til høreområdet.

Borgere med høretab kan i dag risikere at vente helt op til 115 uger på at få et høreapparat fra det offentlige sygehusvæsen. Samtidig mangler der ensartede kvalitetskrav til behandlingen, som foretages i det offentlige og private, og informationerne om valg og behandlingsmuligheder kan virke uoverskuelige for borgerne.

Derfor vil regeringen skrue op for indsatsen på høreområdet med hele 115 millioner kroner over de næste år til et nyt stort udspil, "Høreområdet i fremtiden", som regeringen præsenterer i dag. Pengene til udspillet ønsker regeringen at afsætte på finansloven for 2019.

Allerede inden sommerferien var der politiske forhandlinger med folketingets partier om afviklingen af den ventelistepukkel, der er på området. Før sommerferien kunne der desværre ikke opnås politisk enighed om finansieringen af ventelisteafviklingen. Det ærgrede sundhedsministeren, men med finanslovsforhandlingerne på sundhedsområdet genstartes diskussionen nu.

"Nedsat hørelse gør ikke nødvendigvis fysisk ondt, men det kan så sandelig gøre ondt på andre måder. For nogle mennesker er høretabet så stort, at det fører til isolation, da man ikke længere kan deltage i sociale sammenhænge eller passe sit job," siger sundhedsminister Ellen Trane Nørby.

"Derfor er jeg også meget glad for, at vi nu kan præsentere et udspil, hvor vi blandt andet gør behandlingsforløbet nemmere og mere overskueligt for borgere ved hjælp af nye digitale muligheder, samtidig med at vi sikrer en behandling af høj kvalitet uafhængigt af, om borgerne vælger en offentlig eller privat behandling."

Nu kan du oprette et juridisk bindende behandlingstestamente

Af: Karsten Jensen

Med overgangen til det nye år er reglerne om behandlingstestamenteet trådt i kraft. Det betyder, at du nu kan oprette et juridisk bindende behandlingstestamente, hvor du tilkendegiver, at du ikke ønsker livsforlængende behandling i nogle bestemte situationer, hvis du en dag bliver ude af stand til selv at give udtryk for dine ønsker og tage stilling til din behandling – for eksempel hvis du er blevet dement. Du kan også bestemme, at du i en sådan situation ikke ønsker at blive behandlet med tvang efter reglerne om brug af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile.

Regeringen vil gennemføre initiativer inden for to overordnede indsatsområder – der skal være en nemmere vej gennem systemet for borgeren, og vi skal sikre en bedre kvalitet i behandlingen. Derfor skal der blandt andet indføres regler om, at private klinikker skal skilte med oplysninger om deres behandlingstilbud. Og der skal indsamles data om effekt og kvalitet af behandling for at sikre en mere individualiseret behandling og løbende kvalitetssikring.

I udspillet præsenterer regeringen også en ny model for dele af høreapparatbehandlingen med en digital visitation, der skal sikre en mere effektiv behandling og gøre det lettere for borgere med høretab at finde vej i behandlingsforløbet.

Regeringens finanslovsforhandlinger med Dansk Folkeparti, hvor også udspillet på høreområdet skal forhandles, går i gang mandag i uge 43.

Fakta

- I Danmark hørescreenes alle nyfødte børn, og der er årligt mellem 100-150 nyfødte med høretab. For andre kommer høretabet senere i livet, og for langt de fleste er høretabet noget, der kommer med alderdommen.
- Det anslås, at der i 2017 var omkring 64.000 patienter, der modtog behandling relateret til høretab i offentlig regi. Der findes ikke en central opgørelse over, hvor mange patienter, der i samme periode har modtaget behandling i privat regi.
- I 2017 blev der udleveret cirke 140.000 høreapparater, hvoraf 43 procent blev udleveret i privat regi. Det vurderes, at cirka en tredjedel af patienter med høretab er i alderen 18 til 64 år, mens der for to tredjedele vedkommende er tale om borgere over 65 år.
- Omkring 500.000-800.000 danskere anslås at lide af hørenedsættelse i større eller mindre grad.

Endelig kan du i behandlingstestamenteet vælge at bestemme, at det er dine pårørende eller din fremtidsfuldmægtig, der skal træffe den endelige beslutning på dine vegne.

Det nye er, at de ønsker den enkelte har til den sidste tid bliver juridisk bindende. Lægen skal følge patientens ønsker i behandlingstestamenteet, for alle tilkendegivelser bliver bindende for sundhedspersoner og dermed til egentlige patientrettigheder.

Det er vigtigt at bemærke, at de pårørende kun får det sidste ord – i fravalget af behandling som ikke-uafvendeligt døende patient – hvis patienten udtrykkeligt har skrevet det i behandlingstestamentet.

I behandlingstestamentet kan man tilkendegive, at man ikke ønsker livsforlængende behandling i tre specifikke situationer:

- Hvis lægerne vurderer, at døden alligevel er nært forestående.
- Hvis man ligger hjælpeløs hen pga. sygdom, ulykke mv., og der ikke er tegn på bedring.
- Hvis man kommer i en tilstand, hvor behandlingen kan føre til overlevelse, men hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller behandlingen vurderes at være meget alvorlige og lidelsesfulde.

Man kan også fraskrive sig brug af tvang, hvis man skulle få en demenssygdom I et behandlingstestamente kan du også bestemme, at du ikke ønsker at blive behandlet med tvang efter reglerne om brug af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile, som trådte i kraft for et år siden, hvis du engang i fremtiden fx bliver dement og dermed varigt inhabil. Også her kan du dog vælge at give dine pårørende eller din fremtidsfuldmægtig det sidste ord, når det skal besluttes, om du bør behandles med tvang for en somatisk sygdom, selvom du modsætter dig det i situationen.

Der bliver også lavet en vejledning om, hvordan man opretter, ændrer og tilbagekalder et behandlingstestamente.

Vil du oprette behandlingstestamentet skal du logge på www.sundhed.dk.

Smertebehandling med morfin

Ny retningslinje med fokus på opioider

Af: Karsten Jensen

Omkring hver femte dansker oplever i større eller mindre grad kroniske smerter, og det påvirker både livskvalitet og arbejds- og funktionsevne. Mange smertetilstande bliver behandlet med medicin, herunder opioider. Altså, morfinpræparater. Mange med OI benytter jævnligt disse.

Derfor har Sundhedsstyrelsen nu udgivet en national klinisk retningslinje, der handler om opioidbehandling af langvarige smerter, som ikke skyldes kræft.

Retningslinjen bygger på canadiske erfaringer, men er tilpasset danske forhold.

Den nye retningslinje har fokus på behandling med opioider. Den ser både på, hvilke doser man bør holde sig indenfor og på, hvordan man forholder sig til specifikke grupper af patienter, som f.eks. har eller har haft et stof- og/eller et alkoholmisbrug. Desuden kommer den med anbefalinger til, hvordan patienter kan træppe ud af opioider.

Retningslinjerne lægger dog vægt på, at behandling med medicin sjældent kan stå alene.

Læs vejledningerne på: <http://kortlink.dk/w9ey> - klik på quick guide.



Sjældne Diagnoser

Stor tilfredshed med Helpline

Udsagn: "Sjældne Diagnoser Helpline udfylder et særligt behov. Både i den helt tidlige første fase efter diagnose, men også undervejs i junglen af sundhedsfaglig viden/socialfaglig /psykosocial rådgivning og på den længere bane. Det er en helt uvuderlig hjælp, når ingen andre kender diagnosen eller konsekvenserne."



Forskning i dag = behandling i morgen!

#RareBarometerVoices har spurgt de europæiske sjældne patienter og deres pårørende om deres engagement i forskning: 1/3 af patienterne har deltaget i mindst ét forskningsprojekt for at udvikle ny behandling, belyse livskvalitet eller andet. Så det er ikke patienternes velvilje, der mangler – det er forskningspengene, der er for få! Vil du også fortælle, hvad du mener? Så vær med i Rare Barometer Voices – se mere hos EURORDIS - European Rare Diseases Organisation her>> <https://www.eurordis.org/voices/da>



Et indblik i sjældne patienters deltagelse i forskning



30 millioner

mennesker lever med sjældne sygdomme i Europa og 300 millioner mennesker verden over



Der findes ingen kur mod langt de fleste sygdomme og der er kun få behandlinger tilgængelige

3213

patienter med sjældne sygdomme og deres pårørende har svaret på undersøgelsen, der blev gennemført på 23 sprog og i 42 lande verden over

De vigtigste resultater af en Rare Barometer Voices undersøgelse af sjældne patienters deltagelse i forskning er:

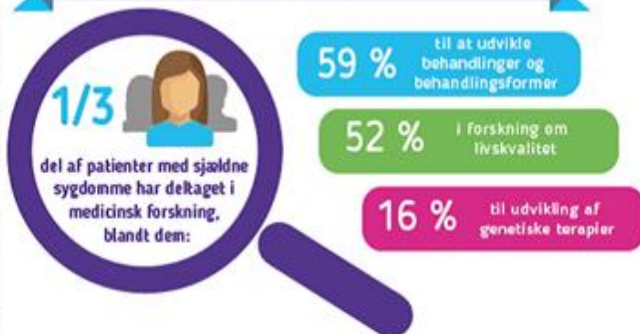
Top 3 hindringer for forskning i sjældne sygdomme



Top 3 prioriteter for patienter



Hvilken type forskning deltager patienter i?



Hvad er vigtigt for patienterne?



Rare Barometer Voices er et europæisk online EURORDIS-undersøgelsesinitiativ i sjældne sygdomme. Det samler over 8.000 patienter, plejere og familiemedlemmer for at gøre stemmen til sjældne sygdomssamfund stærkere.

Tak til alle Rare Barometer Voices deltagere og partnere! For at læse hele rapporten, registrer dig for at deltage i fremtidige undersøgelser eller for yderligere oplysninger, besøg: eurordis.org/voices/da

Patienter og pårørende, der lever med en sjælden sygdom er mere deprimerede end andre - viser en tvær-europæiske undersøgelse, hvor 99 danske sjældne borgere har deltaget.

Læs mere på: <http://sjaeldnediagnoser.dk/kunsten-at-finde-balancen/>



Kunsten at finde balancen i i hverdagslivet, når sygdommen er sjælden

Rare Barometer Voices, EURORDIS-Rare Diseases Europe har gennemført den første tvær-europæiske undersøgelse af, hvordan sjælden sygdom påvirker hverdagslivet. Undersøgelsen dækkede emner som koordination, mental sundhed, beskæftigelse og privatøkonomi. I dette dokument præsenteres de danske resultater.



30.000 - 50.000

danskere har en sjælden diagnose. Der kendes til ca. 800 forskellige sjældne diagnoser i Danmark.



Sygdommene kan ikke kureres og der er kun behandling til få af dem.

Sjældne sygdomme har alvorlige konsekvenser for hverdagslivet

7/10

patienter og pårørende har reduceret eller stoppet deres erhvervsarbejde som konsekvens af den sjældne sygdom



8/10

patienter og pårørende har problemer med at klare daglige opgaver indenfor husholdning, madlavning, indkøb mv

1/3

af de pårørende brugte mere end to timer om dagen på sygdoms-relaterede opgaver



3x

Blandt patienter og pårørende, der lever med sjælden sygdom, er der tre gange flere, der er ulykkelige og deprimerede, sammenlignet med resten af befolkningen*

*Baseret på en sammenligning af de danske besvarelser i Rare Barometer Voices og resultaterne fra International Social Survey Programme resultater for Danmark (2011)



Rare Barometer Voices er et EURORDIS-Rare Diseases Europe initiativ, som gennemfører online undersøgelser. Mere end 8.000 patienter og pårørende er med.



Tak til alle Rare Barometer Voices deltagere og samarbejdspartnere!

www.eurordis.org/content/contribute-rare-barometer-programme

99 Der var 99 danskere, der deltog i denne undersøgelse

Undersøgelsen blev gennemført i 42 lande og var oversat til 23 sprog, herunder dansk.

Find mere information her >> eurordis.org/voices/da

De frivillige Sjældne-navigatorer virker

Sjældne Diagnosers korps af frivillige Sjældne-navigatorer har travlt – og med god grund. Det er nu dokumenteret, at der er god effekt af indsatsen – COWI Consult har for Sundhedsstyrelsen undersøgt de fire projekter, der har forsøgt sig med navigatore og konklusionen er klar: Frivillige skaber bedre kontakt til sundhedsvæsenet for borgere, der er i en sårbar situation, som mange sjældne borgere er det.

Læs [evalueringsrapporten hos Sundhedsstyrelsen her >>](#)

Læs mere om de [frivillige sjældne-navigatorer her >>](#)



Årsrapport fra SD's Helpline 2017/2018

Sjældne Diagnosers Helpline har nu været i gang i to år. Årsrapporten for den anden årsperiode er netop blevet publiceret. Den indeholder blandt andet vigtig viden om, hvad det er for udfordringer, sjældne borgere møder i deres hverdag.

526 henvendelser blev besvaret af Sjældne Diagnosers Helpline 1. okt. 2017 – 30. sept. 2018, i Helplines anden års periode, og var 26 pct. højere end i første års periode.

Helpline er dimensioneret til at håndtere 200 – 400 henvendelser, så det har været udfordrende at give gode svar og hjælpe alle videre i den rigtige retning. At det rent faktisk er lykkedes, vidner årets tilfredshedsundersøgelse om – mere end 90 pct. har erklæret sig "i høj grad" tilfredse med den støtte og rådgivning, de har fået.

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

Sjældne Diagnosers Helpline åbnede 1. oktober 2016 og aktiviteten i Helpline afrapporteres årligt.

Helpline er organiseret i projektform og finansieret af **TrygFonden** og den statslige satspulje på sundhedsområdet til og med 1. kvartal 2020.

Undersøgelse af studie- og levevilkår for unge med handicap

Sammen med Danske Handicaporganisationer og Unge med Handicap gennemfører Tænk tanken Perspektiv lige nu (november og december 2018) en stor undersøgelse af studie- og levevilkår blandt unge med handicap. Målgruppen er unge i alderen 16 – 36 år. Undersøgelsens resultater vil blive brugt i arbejdet med at forbedre rammerne for inklusion i ungdoms-, uddannelses- og arbejdsliv.

Deltag [i undersøgelsen her >>](#)

Sjældne-dagen 2019, den 28. februar



På europæisk plan vil der være en kampagne under dette slogan: "Show your rare". Med ansigtsmaling af sjældne borgere skal der skabes opmærksomhed om at leve med sjældne sygdomme og handicap.

I Danmark markeres dagen med en event i Aarhus den 24. februar, arrangeret af lokale ildsjæle.

Sjældne Diagnoser vil opdatere Facebook hver dag i februar.

Se mere om [den europæiske Sjældne-dag her >>](#)

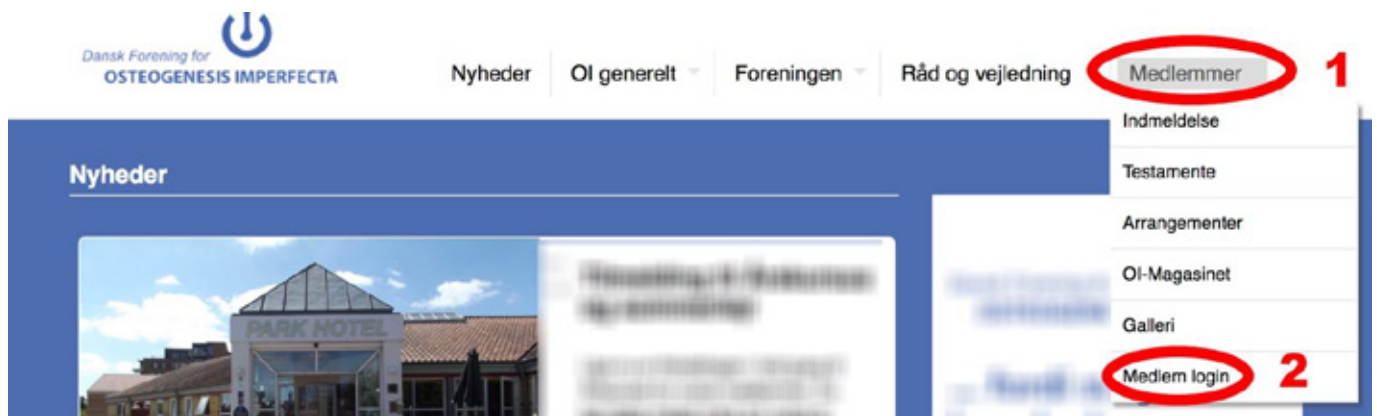
Se mere om [event i Aarhus her >>](#)

VIGTIGT

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

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

Det er vigtigt, at du opdaterer din medlemsprofil på vores hjemmeside. Det sker ved at klikke på menuen helt ude til højre, hvor der står "Medlem". Dernæst vælges nederste punkt, der hedder "Medlem login".



Hernæst skal du bruge dit medlemsnummer, som står på kontingentopkrævningen og på det fysiske udsendte OI-Magasinet. 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 børnene, selv om de er gratister – har en opdateret og gyldig post- 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) eller
formand, Karsten Jensen på: kj@dfoi.dk, tlf.: 70 20 70 85.

Husk at meddele adresseændring, nyt telefonnummer osv. via hjemmesiden under punktet Medlemmer | Medlem login.

Svage knogler kræver en stærk forening

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, 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)
Aarhus Universitetshospital, Skejby
Palle Juul-Jensens Boulevard 99
8200 Aarhus 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
- Hjælpe midler
- At være ung med OI
- Kendskab til og viden om fysioterapi, ergoterapi, socialrådgivning og pædagogiske problemstillinger
- Juridiske spørgsmål
- Bisiddere mv.

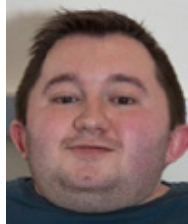
Hvis det ikke rækker med hjælp fra en af foreningens vejledere, kan DFOI's bestyrelse eventuelt bevilge en nødvendig professionel assistance.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er bl.a.:



Kis Holm Laursen
Ergoterapeut
Er desuden forælder
Tlf. 86 21 95 40
khl@dfoi.dk



Rune Bang Mogensen
Socialrådgiver
Har selv OI
Tlf. 25 33 64 09
rhm@dfoi.dk



Karina Sillas Jensen
Pædagog
Har selv OI og er 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

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



1. Suppleant

Malene Sillas Jensen
Mob. 30 51 37 27
Mail: msj@dfoi.dk

2. Suppleant

Vakant

OI-Magasinet udgives
3 gange årligt – med
deadline, 10. januar,
10. maj og 10. sept.

Redaktøren

OI-Pas!

Skal du eller familien på rejse i udlandet og uheldet er ude, er det måske en meget god ide at have et OI-pas (på personer mod OI) med i lommen?

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

Man kan få passet tilsendt ved henvendelse til foreningen på enten telefon: 70 20 70 85 eller mail: formand@dfoi.dk





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

FLREKLAME
Agerbakken 21 • 8362 Høring
Tlf. 7022 1870 • fl@flreklame.dk



Find din næste bil hos Autopunkt.dk



Autopunkt.dk tilbyder billig finansiering og leasing til erhverv, private og Flex til konkurrencedygtige priser - også uden udbetaling.
Det er os med de tilfredse kunder - også efter handlen!

AUTOPUNKT.DK A/S
- mere kvalitet end du betaler for...
Tjelevej 24 • Herning • Tlf. 32 16 97 47 • www.autopunkt.dk

ANLÆGSGARTNER
Robert Tranto

Peder Lykkes Vej 8
2300 København S

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



GULDBORGSUND **MARIE GRUBBE**



§ 66-104-103-107 og STU

Guldborgsund Autismecenter
Alslevvej 25 • 4850 Stubbekøbing • Telefon 5473 2920 • www.mariegrubbeskolen.dk