



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

*ET BLAD OM
MEDFØDT
KNOGLESKØRHED*

OI-Magasinet

3 - 2019



Rie trodser smerterne

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

Rie Møldrup Pedersen fra Djursland har altid haft en aktiv hverdag. Små ture rundt i byen til træning, indkøb og kulturarrangementer. Men som alle med gigt ved er der gode og mindre gode dage. Til tider gjorde hendes gigtlidelse 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 dårlig 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 son 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 googled 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 på en gigtplaget og dårlig 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



- 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

Hyker Twister 54.900,-

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) 7020 7085 • 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 et officielt medlemsblad for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI).

Oplag

OI-Magasinet udkommer 3 gange årligt med ca. 260 stk. i trykt version og 320 stk. elektronisk pr. nummer.

OI-Magasinet udsendes på tryk til alle medlemmer, sponsorer, hospitals- afd. og samarbejdspartnere og elektronisk til paraplyorganisationer, fagpersoner, andre foreninger og institutioner i hele Europa, samt øvrige interesserede i OI.

Deadlines

Der er fast deadline 10. januar, 10. maj og 10. september.

Artikler og fotos skal være redaktionen i hænde på ovennævnte for at komme med, men modtages gerne tidligere.

Annoncer, tryk og udsendelse

FL Reklame

Agerbakken 21, DK-8362 Hørning

Tlf. + 45 / 7022 1870

fl@flreklame.dk / www.flreklame.dk

Artikler og foto

Alle kan i princippet skrive artikler til OI-Magasinet.

Artikler sendes i tekstbehandlingsformat til pwn@dfoi.dk eller pr. post.

Med forbehold for trykfejl, redigering og beskæring i tekst og foto.

Hvis fotos ønskes retur, oplys da om afsenders- navn og adresse.

Redaktion

Ansvarshavende:

Preben W. Nielsen

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

Mobil: 2873 4958 – Mail: pwn@dfoi.dk

Øvrige redaktionsmedlemmer:

Ungdom stof:

Rune Bang Mogensen og Kate Villadsen

Lægefagligt stof:

Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad

Medlemskontingent

Kontingenter 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.

Samarbejdspartnere

DFOI samarbejder og/eller er medlem af følgende organisationer

Sjældne Diagnoser SD

Paraplyorganisation for foreninger og familier med sjældne sygdomme og handicap

OI-Norden OIN

Sammenslutning af OI foreninger i Norden

OIFE

Sammenslutning af OI foreninger i Europa

EURORDIS

European Organisation for Rare Disorders

Landsindsamling

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder 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 bankkonto for bidrag, nr.: **9331-7881738**

Der kan også **indbetale** bidrag via MobilePay på mobil nr. **222 85**

Spørgsmål til landsindsamlingen bedes rettet til formanden: Karsten Jensen
På Tlf. 7020 7085 eller
Mail: formand@dfoi.dk

Nyttige adresser!

VISO

Socialstyrelsen, VISO
Edisonsvej 18, 1., 5000 Odense C
Tlf. 7242 4000

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. 7630 1930 Fax 7554 2669

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. 3314 0010 Fax 3314 5509

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. 3355 7730 Fax 3331 2130

kontakt@bpa-arbejdsgiver.dk

www.bpa-arbejdsgiver.dk

Telefontid:

Mandag til torsdag kl. 9:00-16:00

Fredag kl. 9:00-14:00

Ankestyrelsen

Teglholmegade 3, 2450 København SV

Tlf. 3341 1200

ast@ast.dk

Telefontid:

Mandag til Fredag kl. 9:00- 15:00



Devils ink

TATTOO & PIERCING

Devils Ink Silkeborg
Vestergade 25E (Bios Gård)
8600 Silkeborg
tlf: 86806665
tattoo@devilsink.dk

Devils Ink Århus
Carl Bloch gade 37
8000 Aarhus
tlf: 29131259
aarhus@devilsink.dk

Devils Ink Herning
Bredgade 61
7400 Herning
tlf: 24632544
herning@devilsink.dk

www.devilsink.dk

Bestyrelsen og suppl.



Formand
Karsten Jensen
Mob. 2014 2236
Mail: kj@dfoi.dk



Næstformand
Rune Bang Mogensen
Mob. 2533 6409
Mail: rbm@dfoi.dk



Kasserer
Patrick Lykkegaard
Mob. 2480 3248
Mail: pl@dfoi.dk



Sekretær
Kate Villadsen
Mob. 6160 7678
Mail: kv@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem
Preben W. Nielsen
Mob. 2873 4958
Mail: pwn@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem
Michael Købke
Mob. 2325 0577
Mail: mk@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem
Mads Dyrberg Haldrup
Mob. 6127 0803
Mail: mdh@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem
Kristina-Maj Ranch
Mob. 3144 1511
Mail: kmr@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem
Marianne Beck
Mob. 5084 5465
Mail: mb@dfoi.dk



1. Suppleant
Malene Sillas Jensen
Mob. 3051 3727
Mail: msj@dfoi.dk



2. Suppleant
Marie Holm Laursen
Mob.: 2093 1155
Mail: mhl@dfoi.dk

Indholdsfortegnelse

Kolofon & Div. oplysninger3
<ul style="list-style-type: none"> • Om OI-Magasinet • Medlemskontingent • Samarbejdspartnere • Landsindsamlingen • Nyttige adresser 	
Bestyrelsen & Indholdsfortegnelse 5
Bornholm – Bornholm (Lederen)7
Egenbetaling & Aktivitetskalender8
Testamente & DFOI's Revisor9
Kørekortfornyelse & GodAdgang10
Brug DrugStars og støt foreningen11
DrugStars (og den første check)12
Hilsen fra "Down Under"13
Obs.: Voksenkursus 201914
Vigtigt & Selvstændig15
Hvad sker der i 2020 & Legoland16
Børnefamilier i Legoland17
OI-Stafetten22
Halv Maraton & Langtidsbehandling23
Influenzavaccination24
Mine øjne flakser efter Mobilten25
Meneskerettighedsprisen 201826
Nyt fra Sjældne Diagnoser27
Hvem skal ha' Sjældne-prisen 2020?29
Landsdelscentrene, OI-Pas & Foreningsvejledere30

Forsidefoto: Louise Juhler Jensen
De tre nye familiers børn, som deltog ved dette års sommerlejr på Bornholm.

Efteråret og 'Sort Sol' står for døren. Pas godt på jer selv!





FRANSDEN & SØNDERGAARD
RÅDGIVENDE INGENIØRFIRMA K/S

NYLANDSVEJ 15
9000 AALBORG
Tlf. 9812 3044
CVR NR. 28489678

FS@FRANSDEN-SØNDERGAARD.DK
WWW.FRANSDEN-SØNDERGAARD.DK
PETER GASBERG
MARINUS MØLLER
TORBEN B. NIELSEN
KRISTOFFER JØRGENSEN



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



Frederiksborg Apotek

Slotsgade 26
3400 Hillerød
Tlf. 48 26 56 00

www.frederiksborg-apotek.dk
Apoteket med den lange åbningstid

Åben alle årets dage 8-21

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

LEDEREN



Bornholm – bliver man vel aldrig træt af

Der sker mange ting når man samles om et fælles emne. I vores tilfælde er det diagnosen medfødt knogleskørhed.

Når vi mødes er der altid mange kommunikative budskaber der meddeles i en fælles underforståelse. Vi behøver ikke forklare hvorfor vi har smerter, hvorfor man er nervøs for løse tæpper, bjæffende hunde eller farverige balloner. Man ved bare at – sådan er det bare.

Det er næsten som et særligt narrativ, der ikke kan fremprovokeres eller fremdyrkes, men kun opstår lige dér, midt i mellem, hvor ligesindede mødes. Og ligesindede – det er vi i al vores mangfoldige forskellighed.

Med stor succes har bestyrelsen i år forsøgt at lave små uformelle møder – som vi internt har omtalt som endags- eller pop-op-møder. Først i Aarhus dernæst på Sjælland, Bornholm – og sidst i Legoland. Det er kun mødet i Legoland, der krævede medlemskab. Og begge typer møder kommer der flere af med tiden. Men mere om det senere.

Vores forening udmærker sig også ved, at vi hvert år afholder et årskursus og hvert andet efterår skiftevis et familiekursus og voksenkursus. Nååå ja, sidstnævnte er vi ved at kunne melde ud om ganske snart. Når vi ikke har kunnet sige noget om det tidligere skyldes det langsommelig puljeuddeling fra statens side. Nå, men dét var et sidespring.

Som sagt, en række forskellige arrangementer, hvor vores næsten 330 medlemmer kan mødes. OG – så til dét min leder egentlig bringer mig frem til; nemlig sommerlejren.

I år var vi igen-igen en tur på Bornholm, hvor vi havde i alt 16 huse. Altså plads til 16 familier. Og selvom Bornholm er ved at være lige så dyr som både Manhattan og København, tror jeg de fleste er parate til at drage ud i Østersøens bølger igen. Øen ér en perle, men øen skinner i den grad også når vi fra vores forening er samlet.

Det gør den fordi, vi som bekendt, kan tale om vores fælles emne – OI. Det er jo hér vi snakker om

forventninger til det nye forskningsstudie fra Mereo, eller hvordan reglerne gælder for invalideskiltet. Bare lige for at nævne to emner der ligger milevidt fra hinanden.

Jeg har været med på flere sommerlejre og de udmærker sig altid ved det samme høje humør, fantastiske samvær – og det bliver de formentlig ved med. Netværk er fællesbetegnelsen. Og det er skønt at se, hvordan også nye familier er kommet ind i vores OI-familie. Og har man endnu ikke været med til et af vores mange arrangementer er det mit store håb, at man vil søge mod til at deltage så vi kan lære af hinandens erfaringer og hjælpe hinanden.

Så – har du aldrig deltaget i et af vores arrangementer, kan jeg kun opfordre til, at man kommer ud af busken og leger med.

Karsten Jensen
formand
kj@dfoi.dk

SIDSTE NYT!

Voksenkursus 2019 – Se side 14

Svage knogler kræver en stærk forening

Egenbetaling for deltagelse på DFOI arrangementer

Bestyrelsen oplever til tider at medlemmer er i tvivl? Derfor dette om egenbetaling for deltagelse på foreningens arrangementer.

Årskursus, Voksen- og Familiekursus

Kurserne afholdes oftest over hele weekender og er **inkl. overnatning og forplejning**.

Mindst én person i den deltagende familie skal være aktivt medlem.

Egenbetaling:

- Aktivt medlem fra det 18. år - kr. 400,-
- Samlever, min. støttemedlem - kr. 400,-
- Samlever, uden et medlemskab - kr. 800,-

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

Dermed: Alle fra det 18. år skal betale for at deltage.

Obs.: Som hovedregel kan børn og unge under 18 år ikke deltage på voksenkursus.

Sommerlejr

Mindst én person i den deltagende familie skal være aktivt medlem for at booke/deltage på sommerlejr.

- Familier med eller uden børn/unge u. 25 år, samt 2-4 unge kan booke et hus, Egenbetalingen pr. hus/uge er pt. minimum kr. 2.500,-

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

Gæstebetaling (sommerlejr)

(Gæst = person der normalt ikke bor under samme tag som familien).

- Overnattende gæster fra 18 år, pr. person/døgn kr. 250,- / eller pr. uge kr. 1.300,-
- Overnattende gæster under 18 år, pr. person/døgn kr. 125,- / eller pr. uge kr. 650,-

Obs.: Der skal kun betales ekstra for overnattende gæster.

Tilmelding og betaling af egen andel for deltagelse på foreningens kurser og sommerlejr på hjemmesiden: www.dfoi.dk

Kære ægtefælle eller samlever

Som det ses af de nævnte priser, er der en del penge at spare for deltagelse på foreningens kurser, hvis du er medlem.

Som medlem støtter du samtidig foreningens økonomi og det ikke mindst det fortsatte arbejde, da antal af medlemmer og dermed egenbetalingen er en væsentlig faktor, når de ansøgte ministerier skal beregne hvor stort et tilskud der ydes til foreningen.

Det vil dermed sige:
"Jo mere foreningen selv kan bidrage med, jo større tilskud".

Foreningens pt. planlagte aktiviteter

21. september 2019	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby
30. nov. - 1. dec. 2019	DFOI / Voksenkursus	Trinity Hotel & Conference, Fredericia
10. januar 2020	DEADLINE / OI-Magasinet	Ude ca. 1. februar
18. januar 2020	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby
29. februar 2020 (skudår)	Store Sjældne-dagen	Afholdes i Aarhus
17. april 2020	DFOI / Bestyrelsesmøde	Scandic Hotel Sydhavnen, København
18. - 19. april 2020	DFOI / Årskursus & Generalforsamling	Scandic Hotel Sydhavnen, København
10. maj 2020	DEADLINE / OI-Magasinet	Ude ca. 1. juni
12. - 14. maj 2020	Health & Rehab Scandinavia	Bella Center, København
13. juni 2020	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby
4. - 11. juli 2020 (uge 28)	DFOI / Sommerlejr (lørdag-lørdag)	Rødvig Ferieby, Stevns
10. september 2020	DEADLINE / OI-Magasinet	Ude ca. 1. oktober
14. november 2020	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby

Testamente

DFOI modtager med meget 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 advokatbistand 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 disse to links: <https://www.legaldesk.dk/dokument/1813>
<http://kortlink.dk/dfoi/uxzn>

Via Legal Desk får du 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 hjemmesiden, 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 en arveafgift. Her kan du [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 Landsindsamlingen på:
Reg.: 9325 - Konto nr.:7881738 i stedet for blomster og kranser ved bisættelse eller begravelser.

Du er også 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



Husk! at undersøge hvornår dit kørekort udløber

Af: Karsten Jensen



Hvis du har et kørekort, som er tidsbegrænset i kortere eller længere tid, pga. helbredsæssige årsager og som kan påvirke din evne til at føre bil, skal du være opmærksom på nogle ting.

Har du f.eks. glemt at forny dit kørekort, og hvis der uheldigvis går mere end tre år, hvor kørekortet har været ugyldigt, inddrages det, og du skal så op til en kontrollerende køreprøve, inden du må føre bil igen.

Det følger af kørekortbekendtgørelse § 94, stk. 1.

Der findes i dag ikke et påmindelsessystem. Du skal altså selv huske at tjekke sit kørekort for udløbstidspunkt, ellers kan det ramme vældigt hårdt.



GodAdgang oplyser om tilgængelighed

Af: Karsten Jensen

GodAdgang har lanceret en mobil løsning, som sikrer, at alle kan hente oplysninger om de steder som GodAdgang har mærket. I praksis betyder det, at du på din mobiltelefon kan se de mærkede steder, når du er på farten. Som noget godt til netop dem, som er på farten – kan man her lede efter f.eks. et handicapp toilet. Der er også en mulighed for at søge efter handicapparkeringspladser. Du skal skrive **Godadgang.dk** i telefonens browservindue, og så er du i gang. Eksempelvis kan Viborg nævnes som et af de steder hvor der har fundet mange nye registreringer sted.

Det er langt fra alle steder, der er registrerede og derfor kan Google Maps også være behjælpelig. Der findes andre alternativer på godt og ondt, blandt andet fra Dansk Handicap Forbund, men Google Maps og GodAdgang er klart de bedste.

Mere end 15 pct. af danskerne er berørt af en funktionsnedsættelse. God tilgængelighed er en forudsætning for at mennesker med funktionsnedsættelse kan færdes på lige fod med alle andre.



Brug DrugStars og støt DFOI

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

DrugStars er en app, der donerer til velgørenhed, for hver gang du husker at tage din medicin. Når du har downloadet appen, får du som bruger point i form af stjerner, når du har taget din medicin eller udvalgte håndkøbspræparater. Dine stjerner bliver så vekslet til rigtige penge, når du har valgt at donere dem til f.eks. Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

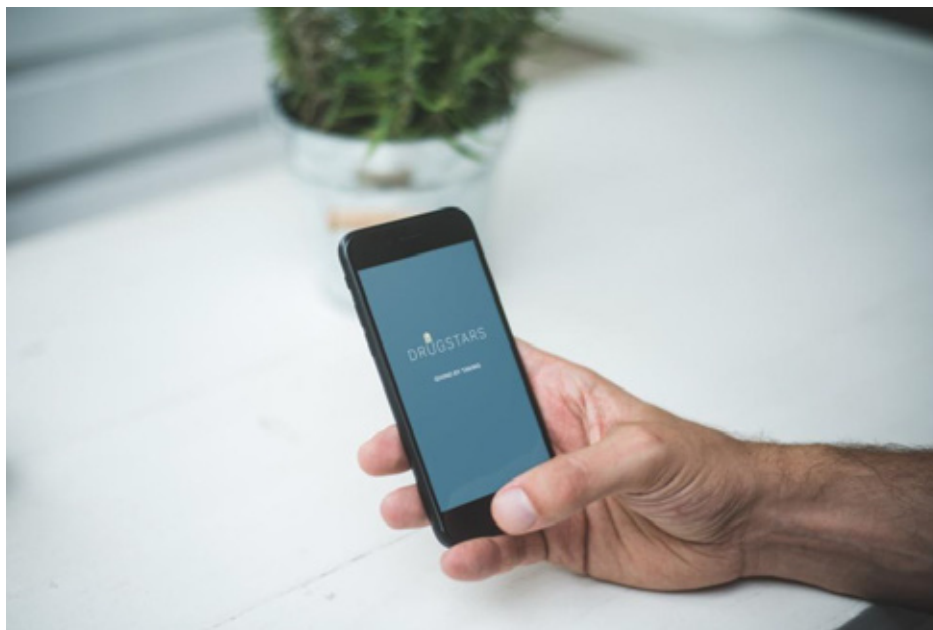
Man kan benytte appen så man modtager en påmindelse om at man skal huske at indtage sin medicin – men, man kan sagtens benytte appen uden disse påmindelser og stadig donere stjerner til DFOI.

Medicinen kan være bl.a. smertestillende præparater, hudplejeprodukter, p-piller, vitaminpiller, kosttilskud eller medicin som bisfosfonater.

Der er mere end 70.000 personer der dagligt benytter appen og donerer stjerner, og dermed penge, til diagnoseforeninger – deriblandt også sjældne diagnoseforeninger.

Man kan donere, når man har optjent 50 stjerner. Stjernernes værdi følger dollarkursen, så 100 stjerner er = en dollar.

1 stjerne repræsenterer omkring 7 øre og 50 stjerner svarer altså til cirka 3,50 kroner. Det lyder ikke af meget, men her gælder virkelig reglen om mange bække små.



Download appen via dette link: <https://drugstars.onelink.me/FN6p/dfoi>

Midlerne til at konvertere stjerner til penge kommer fra bl.a. medicinalfirmaer i form af sponsorater. Forskningsinstitutioner kan få gratis adgang til anonymiserede data for uafhængig forskning. Kommercielle selskaber kan erhverve adgang til anonymiserede og aggregerede data for at forstå og inkludere patientoplevelser med medicin i fremtidens forskning og udvikling.

Køb af data fra DrugStars vil aldrig påvirke DrugStars-brugeroplevelsen i appen. Firmaerne har ingen indflydelse på, hvilke foreninger der kan få pengene.

DrugStars

DFOI har modtaget kr. 4.309 for mere end 60.000 stjerner

Efter at DFOI nu i et år har indgået i et samarbejde med DrugStars har formand, Karsten Jensen, nu kunnet hente vores allerførste check. Og vi er meget glade for at vores medlemmer, pårørende, venner og bekendte har klikket sig frem til denne check på kr. 4.309,-.

Når du benytter DrugStars, kan du få en påmindelse om, hvornår du eksempelvis skal tage din vitamin- eller P-pille. Men også når du tager din naturmedicin, smertestillende, salve eller creme. Vores håb er at du bliver ved med at donere penge til os og at du kan få flere til at støtte os via DrugStars, der findes app til Apple iPhone, Apple Watch og Android telefoner.

<https://drugstars.onelink.me/FN6p/dfoi>

Tirsdag den 18. juni 2019 var vi inviteret til Drug-Stars' patientforeningskonference i Handicaporganisationernes Hus i Taastrup.

Formanden, Karsten Jensen deltog. Det var en rigtig spændende eftermiddag sammen med mange andre foreninger.

Stifteren af DrugStars, Claus Møldrup bød velkommen og så fortalte han om historien bag DrugStars, hvor langt de er kommet og hvad drømmen er med firmaet. Ligeledes fortalte han om hvordan han ser samarbejdet med patientforeningerne i fremtiden.

De næste oplæg handlede om at gøre vores foreninger mere synlige overfor unge medlemmer via sociale medier.

Søren Eik Skovlund, Chief Science Officer, præsenterede resultaterne af det første videnskabelige studie som DrugStars har gennemført. Et meget interessant oplæg, som kan skabe grobund for flere forskellige studier i fremtiden.

Vi blev også præsenteret for hvilke typer data, vi som patientforening på sigt kan få leveret fra DrugStars. Det kan f.eks. være viden og holdning om medicin.

Herefter havde vi forskellige workshop, hvor vi som foreninger, kan udveksle vores erfaringer og ønsker til DrugStars og hvordan vi som patient-foreninger kan

blive bedre hørt i dialogen med myndigheder, sundhedsvæsenet og den farmaceutiske industri.

Til slut skulle alle 45 patientforeninger have overrakt deres donationer. Ligesom resten af dagen foregik det meget professionelt og man startede med den mindste donation først. Vi blev råbt op og vores check lød på 4.309,- kr.



Et meget flot resultat, som vi er meget stolte af som forening.

Vi modtager jævnligt mail eller SMS'er fra personer som fortæller at nu har de doneret 50 stjerne igen. Når man skal overføre stjernerne kan man overføre alle dagens optjente stjerner på én gang, men flere gange har vi oplevet at folk, godt kan lide at høre lyden af overførslen – én for én. Det er vi rigtig glade for – og fortæl endelig jeres familie og venner om appen.

Og så behøver man jo ikke være medlem af foreningen for at donere til os.

Læs mere om hvordan man benytter appen andet sted bladet.

En lille hilsen fra "Down Under"

Af: Jannie Hald



I januar 2019 tog jeg - sammen med min familie – turen fra Aarhus til Sydney. Min mand var blevet tilbudt et spændende job, tidsafgrænset til et år, familien så mulighed for en stor fælles oplevelse. Vi havde overvejet fordele og ulemper ved en sådan tur, masser af gode rødder i det østjyske, som vi jo ikke havde planer om at rive op. Tre børn, der trives i en stabil hverdag, i kendte rammer, og mit job, som jeg er rigtig glad for på endokrinologisk afdeling, på Aarhus Universitetshospital. I forbindelse med planlægningen af turen, var jeg heldig at få kontakt til professor Craig Munns, der er hjemhørende på et af de førende børnehospitaler indenfor OI, Westmead Hospitalet, Sydney, hvor han leder en bindevævsklinik. Han ville gerne samarbejde og tilbød mig at være med i dagligdagen på afdelingen. Westmead Hospitalet er det hospital, hvor Dr. Sillence arbejdede og i 1979 beskrev de forskellige typer af OI, den klassifikation som fortsat er den mest brugte i dag.

En frostkold januar morgen forlod vi så det nordlige Aarhus med 5x30 kg, der skulle udgøre vores ejendele det næste års tid. Huset var lejet ud, bilerne solgt, en større oprydning havde fundet sted. Et godt døgn senere landede vi på australsk jord, mit første møde med denne del af verden. Varmen var på sit høj-

ste, 35°C mødte én som en dyne. Palmer og eksotiske blomster blomstrede, og alverdens kulørte fugle fløj lavt og gav en helt særlig baggrundsmusik. Vi havde lejet en midlertidig bolig, hvorfra vi så kunne finde en mere permanent løsning. Fra dag ét blev vi mødt af venlige mennesker, der interesseret spurgte ind til hvad vi nu lavede her. Man bliver som dansker sat i forbindelse med vikingerne – og kronprinsesse Mary! Boligjagten var vanskelig. Det viste sig, at den typiske lejebolig her, udover at være umøbleret, heller ikke indeholder køleskab eller vaskemaskine, så er et år jo lang tid. Efter 14 dage var vi møre – og heldige. Et dejligt sted dukkede op, ejeren havde 'desværre' efterladt både møbler, køleskab og køkkengrej, hvilket vi hurtigt accepterede.

Når man færdes i storbyen Sydney, mødes man af en trafik og en infrastruktur meget anderledes end den danske. Store biler, der kører små afstande, fylder gaderne op. Handicapparkering kan man finde og alle værner om høfligt at hjælpe i busser og indkøbscentre. Men højkantede fortove, ujævne gader og stier bærer præg af, at kørestole, barnevogne og gangbesværede transporteres i biler og ikke ved egen hjælp. Efter et møde med et betydeligt bureaukrati og nogen ventetid på at afkræfte tuberkulose, skoldkopper og voldelig adfærd, fik jeg lov at starte på endokrinologisk afdeling, Westmead. Hospitalets rammer er af ældre dato, men al medicinsk behandling er meget med tiden. Undersøgelser, kommunikation og undervisning fungerer ualmindelig godt og på højt niveau.

Sundhedsvæsenet her er omtrent 50% offentligt med fri adgang til akut behandling på sygehus, 50% privat og vidner om at sundhedsforsikringer trives. Med de store afstande er det oplagt at undervisning foregår 'på nettet', hvorfor sundhedspersonalet undervises med fjern-adgang mellem hospitaler. Det er ikke ualmindeligt, at familier, der møder til undersøgelse og behandling, har tilbagelagt mange timers kørsel for at komme frem – og overnatning omkring sygehuset er for mange en nødvendighed også i forbindelse med almindelige kontroller på sygehuset.

Jeg har haft mulighed for at være med i ambulatorierne, hvor OI er én af de hyppige tilstande. Man har en fysioterapeut ansat til at varetage koordinationen af behandling, undersøgelser og kommunikation med andre afdelinger – og hun benyttes samtidig til fysioterapeutisk vejledning til patienterne. Generelt er opfølgningen meget tilsvarende den danske og vidner om at internationale OI-organisationer gør et stort og

Voksenkursus 2019



TRINITY

★★★★

Hotel & Conference Center

Gl. Færgevej 30, Snoghøj
7000 Fredericia

Start: Lørdag den 30 november kl. 11:00

Slut: Søndag den 1. december kl. 12:00

Vi er desværre blevet præget af en noget langsommelig puljestyring – og har først nu fået svar på udmøntningen. Desuden har vi langt fra fået det ansøgte beløb, så kurset bliver noget anderledes i forhold til tidligere kurser.

Deltagerantal: Maks. 30 personer.

Egenbetaling: Kr. 400,- pr. person

Programmet er endnu ikke helt fastlagt, så det og yderlig info samt om tilmelding kommer snarest på hjemmesiden og Facebook.



flot arbejde i forhold til udbredelsen af viden og etablering af netværk. Forskning prioriteres højt, og mit indtryk er, at man er hurtig til at benytte nye behandlinger og regimer og ændre retningslinjer tilsvarende.

Det australske skolesystem møder vi hernede, som meget anderledes end det danske. Skoleuniformer – én til hverdag, én anden til sport, lærere der kun tiltales med hr. og fru/frøken, og klasser der liner op i skolegården så snart klokken ringer. Elever præmieres for god opførsel eller flittighed, får priser for gode evner i kunst eller matematik, eller for at være en god kammerat. Pædagogikken er ganske anderledes end i Danmark, og jeg er sikker på at mine børn har historier at fortælle om oplevelserne her i lang tid fremover.

Opholdet her byder også på muligheden for at udforske storslået og anderledes landskaber og natur. Great Barrier Reef, revet med kulørte fisk og imponerende koraller der også trues af klimaforandringerne, kilometervis af frodig regnskov, små og store kænguruer møder man overalt, krokodiller i floderne – der i det lune Queensland lister sig ud i havet – så de tropiske, hvide sandstrande med kokospalmer og indbydende klart vand ligger øde hen...

Oplevelserne er mange, og flere venter lige om hjørnet. I oktober ser jeg frem til at deltage i den australske OI-forenings årlige møde.

Ser frem til at vende hjem igen i slutningen af året.

På gensyn!

Også drenge kan nu blive HPV vaccineret



BLIV VACCINERET

VIGTIGT!

Når DFOI udsender OI-Magasinet eller anden information med post, kommer der ofte noget retur, med adressaten er ubekendt på adressen. Det er ærgerligt, for vi vil jo meget gerne, at alle modtager/læser både magasinet og øvrige udsendte informationer.

Det samme sker desværre også, når det udsendes på e-mail, at mail-adressen ikke længere eksisterer.

Det er derfor meget vigtigt, at man opdaterer sin medlemsprofil på foreningens hjemmeside. Det kan gøres ved at klikke ind i menuen helt til højre, hvor der står: "Medlem". Herefter vælg det næste punkt "Medlem login".

Det er også vigtigt, at ALLE i husstanden – inkl. familiens børn, selv om de er gratister – har en opdateret post- og mail-adresse.

Går det helt galt eller kan du slet ikke hitte ud af det kan du få hjælp ved at kontakte:

- Kasserer, Patrick Lykkegaard
pl@dfoi.dk tlf.: 2480 3248 (efter 18:30)
eller
- Formand, Karsten Jensen
kj@dfoi.dk tlf.: 7020 7085

Husk da: Når du nu alligevel skal melde flytning til andre instanser, at gå ind og ændre både dine egne, samt familiens oplysninger via foreningens hjemmeside: www.dfoi.dk



Selvstændig entreprenør



TV2NORD - bragte den 28. august et indslag, som også kunne ses på FaceBook, om en af foreningens "gamle" medlemmer, der gennem flere år har ernæret sig som selvstændig entreprenør.

"Der er det sommetider, at man tænker, hvorfor er det lige, man har valgt det her, men når man kommer hjem, så har man det jo godt".

Kurt Hildigur

Vi er helt sikkert nogle der kan huske tilbage? da han ankom til en sommerlejr, kørende på en selvgjort- og ombygget bezindrevet plæneklipper.

Preben W. Nielsen

Annoncering i OI-Magasinet?

Som det ses, annonceres der for både stort og småt i OI-Magasinet. Så kunne du, eller måske din arbejdsgiver være interesseret i en annonce i bladet, og dermed også støtte foreningen, bedes man venligst henvende sig til nedenstående:

FL Reklame
Agerbakken 21
DK-8362 Hørning

Tlf. + 45 / 7022 1870
fl@flreklame.dk
www.flreklame.dk

Hvad sker i 2020!

Årskursus & Generalforsamling
Scandic Hotel Sydhavnen
18.-19. april (lørdag-søndag)
(Obs.: Sted og dato er ændret)



OI Sommerlejr
Rødvig Ferieby på Stevns
4.-11. juli – uge 28 (lørdag-lørdag)



Yderligere info - og om tilmelding til disse events, kan du læse på hjemmesiden og i næste nummer af OI-Magasinet (januar)

Nyt...nyt...nyt...

Som noget nyt, har foreningen først på året (2019), forsøgt sig med nogle en-dags-arrangementer.

Der har nemlig i Aarhus, i Taastrup og på Bornholm været afholdt nogle helt uformelle frokostmøder med 100 pct. egenbetaling. Der er derfor heller ikke taget referat fra disse.

Bestyrelsen vil nu evaluere møderne og drøfte, om det eventuelt er noget der skal gentage sig?

Lørdag den 17. august gik det så løs igen



Foreningen søgte og fik tildelt et X antal fribilletter, så flere børnefamilier med OI kunne komme en gratis tur i Legoland.

Man mødtes kl. 10:30 ved hovedindgangen og kunne så prøve alle parkens forlystelser og måske lege med nogle LEGO-klodser.

Der var desuden reserveret borde til en fælles familiefrokost-buffet kl. 12:30 (mod egenbetaling).



Vi havde ikke en klodset dag, selvom der var mange klodser i dagen.

Tak til alle der gjorde en regnvejrsdag meget hyggelig.

Karsten

Da nogle OI børnefamilier mødtes i Legoland

Efter noget bearbejde af Karsten Jensen og Kate Villadsen i bestyrelsen, havde foreningen fået nogle fribilletter. Så børnefamilier, medlem af foreningen kunne komme afsted til en dejlig dag med masser af oplevelser og træffe nye og gamle bekendtskaber. Det er som altid dejligt at mødes med sin OI familie.

Vi der kom kørende fra Sjælland håbede, at det bare var på Sjælland det silede ned med regn, men ak nej. Vejr-guderne var ikke ligefrem med os, for det regnede godt de første timer i Legoland.

Men trods regn var der mange mennesker og køerne til de forskellige forlystelser var lange, men trods det blev der lystigt prøvet forlystelser.

For vores børn der sidst havde været i Legoland i 2013 var gensynsglæden stor. Og som sagt er det bare altid rart at mødes med sin OI familie, og tilbringe en dag i godt selskab.

Så tak for en dejlig dag.

Kristina-Maj

Foto: Berit og Kristina-Maj



Sommerlejr 2019

Med stor tak for denne gang, er her og på de næste sider, et par fotos fra solskinsøen.

Alle billeder er gengivet med tilladelse fra de respektive fotografer og ikke mindst fra børnenes forældre.



”Klitteklubben” før afgang til kvindefrokosten i (restaurant/cafe) Kabysen på Hasle Havn.



Kvindefrokosten indtages i godt selskab.



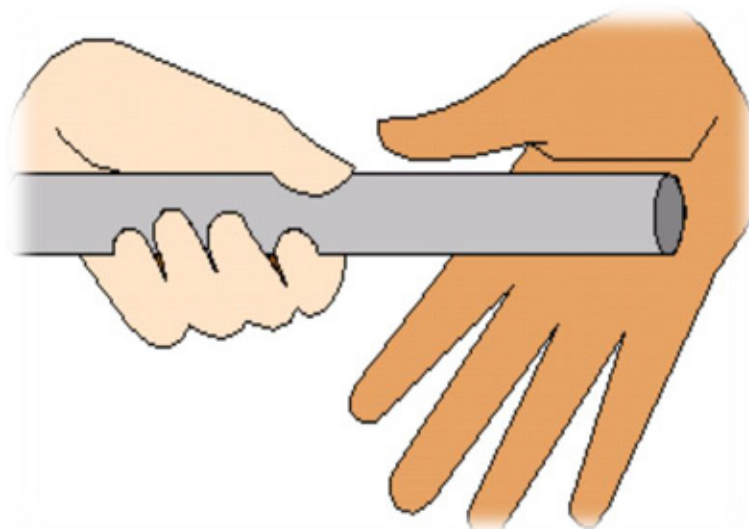
Taler vel ”lidt” for sig selv?







OI-Stafetten



Som man sikkert bemærker, er der desværre ingen personlig historie til stafetten i dette nummer. Det har nemlig ikke været muligt at finde en villig person, han eller hun, der havde lyst til at skrive netop sin historie.

Redaktionen håber det kan lykkes til næste udgivelse.

Så kære medlemmer!

Ud over de gode historier til OI-Stafetten, efterlyses der også andre spændende og oplysende indlæg. Kunne det eventuelt være dig, der vil byde ind? om hvad som helst, valget er helt op til dig. Giv meget gerne redaktøren et praj og send din historien (helst med fotos) til: pwn@dfoi.dk

Hvad er livet, uden at have gennemført en Halv maraton?

Fra: Mette Theilmann (på FaceBook)

Hej alle.

Vi bor i London, men har dansk pas og hus i Ebeltoft. Min søn Lochlann på 19 år, har OI type 3/4 (billedet er taget lige efter han har rullet en halv maraton).

Han har taget et år på universitet i London, men han er ikke sikker på at det lige er noget for ham.

Min mor har foreslået ham et højskoleophold i Danmark. Han taler dansk og er super social.

Er der nogen der har erfaring med en højskole om-kring Århus der er 'OI' venlig?

Søg evt. Mette Theilmann på FaceBook og send hende dit svar via Messenger.



FAKTA – om langtidsbehandling med bisfosfonat eller Prolia

Klippet fra Osteoporoseforeningens magasin Knogleskør, september 2019.

Brud på selve lårbenet – såkaldte atypiske brud – ses i sjældne tilfælde hos patienter der er i behandling med bisfosfonater og Prolia. Ofte har patienten i en kortere eller længere periode forud for bruddet haft smerter midt på låret og i enkelte kan man af røntgenbilleder se forandringer af knoglen, før selve bruddet opstår.

Har man været i behandling med bisfosfonater eller Prolia gennem længere tid og begynder at få smerter midt på låret, skal man nævne det for lægen, som så evt. kan bestille et røntgenbillede af låret for at se efter forandringer, der måske er forstadier til et brud. Hvis disse forstadier er udtalte, kan man forebygge bruddet ved at stabilisere knoglen.

Atypiske brud på lårbensknoglen skønnes at forekomme hos 1 ud af ca. 10.000 patienter i langtidsbehandling mod knogleskørhed med bisfosfonater eller Prolia. Behandlingen vil forebygge langt flere brud på ryghvirvler, håndled, hofte, skulder mm., end den vil forårsage tilfælde af denne meget sjældne bivirkning. Patienter med knogleskørhed har derfor fortsat en betydelig fordel ved at være i behandling frem for, ikke at være i behandling, selv når disse bivirkninger tages med i betragtningen.

Ovennævnte er et uddrag fra en artikel om langtidsbehandling af osteoporose, af overlæge, dr.med. Bente Langdahl, Medicinsk Endokrinologisk afd. THG, Aarhus Universitetshospital.

Artiklen kan i sin fulde længde læses på Osteoporoseforeningens hjemmeside: www.osteoporose-f.dk

Svage knogler kræver en stærk forening

Influenzavaccination (gentryk fra sidste år)

Ifølge sundhedsstyrelsens anbefaling tilbydes der gratis influenza-vaccination i perioden ca. 1. oktober - 31. december til personer, der er i risiko for alvorlig influenzasygdom.

Vaccinationen gives bl.a. hos praktiserende læge eller på vaccinationsklinik. Vaccinen dækker ikke 100 pct., men beskytter de fleste. Vaccinen kan ikke i sig selv give influenza.

Influenzavaccination kan gives til alle, den anbefales og er gratis for følgende grupper:

- Personer på +65 år
- Personer, der er kronisk syge efter en lægelig vurdering.
- Herunder kroniske hjerte- og lungesygdomme, diabetes, medfødt eller erhvervet immundefekt, påvirket respiration på grund af nedsat muskelkraft, kronisk lever- og nyresvigt og andre kroniske sygdomme, hvor tilstanden ifølge lægens vurdering kan medføre, at influenza udgør alvorlig sundhedsrisiko.
- Endvidere personer med svær overvægt (vejledende BMI>40) og gravide efter 12. graviditetsuge.
- Desuden kan førtidspensionister blive vaccineret gratis.

Læger tilknyttet diabetes og hormonsygdomme på Aarhus Universitetshospital og som følger voksne med OI, vurderer at personer med svær OI (type III) og personer med OI, hvor rygdeformiteter påvirker vejtrækningen samt ældre personer med OI falder indenfor sundhedsstyrelsens anbefaling og hvis man tilhører en af disse grupper lader sig vaccinere mod influenza.

Enhver med OI kan tage kontakt til sin praktiserende læge med henblik på en individuel vurdering og rådføring forud for stillingtagen til vaccination.

For at få den optimale effekt af vaccinationen er det vigtigt at blive vaccineret, inden influenzasæsonen starter.



Oktober og november er bedste tidspunkt for vaccination. Der går 2-3 uger, før vaccinen beskytter mod smitte. Beskyttelsen varer i cirka seks måneder.

Influenzatyper ændrer sig fra sæson til sæson, hvorfor man ikke er beskyttet mod fornyet influenza infektion fordi man har haft influenza tidligere.

Jane Dahl Andersen, læge
Jannie Dahl Hald, læge, ph.d.
Bente Langdahl, professor, dr. med, ph.d.

"Mine øjne flakser rund efter min mobil"

...Måske er jeg "lidt" afhængig af min mobiltelefon?



Min daglige tid på mobiltelefonen er vel omkring 3-4 timer. Den har nok været højere?

Jeg kender godt rådene om, at den ødelægger min nattesøvn, men jeg sover som en baby.

Jeg ved også, det er uhøfligt at have den fremme, når andre taler, men alle andre har det jo.

Jeg kunne godt lave nogle regler for mig selv, men jeg tror ikke på, at de virker. Det er i øvrigt den ultimative falliterklæring for en junkie – uanset, om det er tobak, Cola Zero eller crystal meth, man er afhængig af. Jeg KAN ikke stoppe.

Da en ven foreslog, at jeg skulle teste Imran Rashids guide for at blive fri af smartphone-forurening, kunne jeg og mit selvbillede ikke andet end at prøve det.

Og hvorfor så ikke begynde med det samme? Klokkeren er nu 15:36, og jeg har netop aftalt med min samlever, at jeg skal prøve at følge rådene en uge. Og så skal jeg også føre logbog. Jeg er lidt irriteret.

Jeg går tilbage til skrivebordet, hvor min telefon har ligget helt alene i fire minutter. Der er fem nye notifikationer. Tre fra Snapchat, en fra Twitter og en fra Den Blå Avis. Det er en der vil sælge nogle siddepladser til John Mayers koncert i København. Jeg leder selv efter nogle billige ståpladser.

Regel 1: Begræns tech-industriens adgang til din hjerne. Fjern alle notifikationer, som ikke kommer fra andre mennesker.

Jeg slår alle notifikationer fra på Snapchat, Twitter, Ritzau og DBA. Jeg er nemlig en af dem, der hopper i fra badebroen. Da jeg syntes det er masochistisk, at gå langsomt ned af stigen et skridt af gangen.

Regel 2: Sæt din telefon på fly-funktion, når du er sammen med andre mennesker. Og da børnene er lagt i seng, er vi jo alene sammen i stuen. Det betyder fly-tilstand på mobilen. Jeg tjekker den alligevel tre gange.

Regel 3: Læg telefonen ude af syne og uden for rækkevidde, hvis du skal løse en kedelig opgave. Dem har jeg lige en af i dag, så jeg lægger mobilen i vindueskarmen.

Jeg skal skrive et indlæg til bladet færdig og det tager vel omkring en halv time. Øjnene flakser efter mobilen flere gange. Den ligger stadig i vindueskarmen. Med lyd på. Tænk nu hvis nogen ringer og siger, at der er sket noget med en af børnene. Jeg misser tre opkald. Det er ok.

Eftermiddagen er nem. Jeg er sammen med venner, og mobilen bliver i tasken. Jeg misser tre opkald. Det er ok.

Først på aftenen må jeg lige tage en timeout fra kæreste og børn. Giv mig lige ti minutters fred? Jeg tager 20 minutter på mobilen.

Regel 4: Invester i et gammeldags vækkeur og oplad telefonen uden for soveværelset. Det giver dig bedre søvn og mere nærvær med dine nærmeste – både morgen og aften.

Den er for nem, tænker jeg. En af børnene er kun halvandet år, så man har jo et helt naturligt, lidt sporadisk, (for kvinder) biologisk vækkeur.

Det mindste græder og skal vugges i søvn en halv times tid, og hvad skal jeg lave imens? Bare glo ud i luften?

Det er sundt at kede sig, vil jeg sige om nogle år til mine børn, uden selv at tro på det. Jeg tager mobilen med ind.

I morgen lader jeg den ligge.



Med mange venlige hilsner

Redaktøren.

Menneskerettighedsprisen 2018

”De fleste mennesker vil det gode”

Forsvarsadvokat Thorkild Høyer modtog i december Rådet for Menneskerettigheds pris på 70-årsdagen for FN’s verdenserklæring om menneskerettighederne.

”Jeg har aldrig mødt et ondt menneske”

Han har været advokat siden 1976 og har ført mangen et forsvar for mennesker tiltalt for alt fra terroraktiviteter, drab og økonomisk kriminalitet. For nogen er navnet først og fremmest lig med ’mægleren fra den store rockerkrig’ i 90’erne. For andre forsvareren fra Blekingegade-sagen eller terrorsagen mod Jyllands-Posten. Ind imellem sin advokatgerning har han også været formand for DIGNITY (Dansk Institut mod Tortur) og bestyrelsesmedlem i Folkekirkens Nødhjælp, hvis genopbygningsarbejde i Kosovo han blev udpeget til at lede i 1999.

Thorkild Høyer modtager netop Rådet for Menneskerettigheds pris den 10. december 2018 for sit ”arbejde som advokat og sin utrættelige indsats i civilsamfundet”, hvor han altså i snart fem årtier har kæmpet for menneskers rettigheder – både i Danmark og i Ulandet.

”Vi lever i et samfund, hvor vi har det som blommen i et æg, hvor vi lules ind i en opfattelse af at menneskerettighederne ikke er så vigtige og relevante, som de var engang”

Thorkild Høyer

I løbet af sin karriere har forsvarsadvokaten selv sagt mødt mennesker, der har begået alvorlige fejl og grumme gerninger. Han understreger dog, at ”de fleste mennesker vil det gode og vil gerne gøre det godt”. De mennesker har Thorkild Høyer forsøgt at hjælpe ved at sikre den retfærdige rettergang, som alle har menneskeretligt krav på.

En fernis for vores samfund

Thorkild Høyers valg af uddannelse var ikke tilfældigt: ”Jeg bliver nemt forarget og vred, hvis en persons menneskerettigheder er blevet krænket, og derfor var det meget naturligt for mig at blive forsvarsadvokat”, fortæller han.

”Menneskerettighederne er hele fernissen for vores samfund. Vi ved jo, at mennesker har en tendens til at være grusomme og bestialske, hvis der ikke er en form for styring for dem. Der træder menneskerettighederne ind og er styring på den adfærd, vi mennesker kan have overfor hinanden”.

For at styrke de menneskeretlige værdier som et mellem menneskeligt anliggende, stiftede Thorkild Høyer NGO’en Levende Menneskerettigheder (LM). Organisationen arbejder bl.a. på at puste nyt og anderledes liv konventionerne ved at konkretisere dem for folk igennem dilemmaspil og advokat-udlån til folkeskolens ældste klasser. Ønsket er at skabe ringe i vandet, og ikke mindst opmærksomhed på de menneskerettigheder, som er i fare for at blive glemt eller taget for givet - særligt af den unge generation, der ikke selv har oplevet en hverdag tæt på, hvor menneskerettigheder er et spørgsmål om liv eller død.

Menneskerettigheder er blevet vendt på hovedet

Thorkild Høyer har stor tiltro til menneskerettighederne, men har i dag også en opfattelse af, at menneskerettighedernes legitimitet er hårdt prøvet. ”Vi lever i et samfund, hvor vi har det som blommen i et æg, hvor vi lules ind i en opfattelse af at menneskerettighederne ikke er så vigtige og relevante, som de var engang” siger Thorkild Høyer.

”Menneskerettighederne er blevet vendt på hovedet”, mener han kort sagt om debatten i dagens Danmark. ”Retorikken går på, at konventionerne står i vejen for lovgivningen, mens konventionerne i virkeligheden beskytter borgerne i forhold til blandt andet staten.”

”Denne her disput har en tendens til at smide menneskerettighederne på historiens mødding. Det er som om, at vi har glemt, hvad der er sket tidligere i historien.



Redaktionen. Artiklen skulle ha’ været med tidligere i år. Grundet pladsmangel måtte den udskydes.



Sjældne Diagnoser

Små oplysende klip fra Sjældne Diagnosers hjemmeside

Velkommen til de danske medlemmer af Europa-Parlamentet

Den 26. maj gik danskerne til stemmeurnerne og nye Diagnoser havde opfordret alle kandidater til at støtte op om #Pledge4RD og det var der otte, der gjorde. To af dem blev valgt – Christel Schaldemose fra Socialdemokratiet og Pernille Weiss fra Det Konservative Folkeparti. Herudover har Margrethe Auken fra SF tilkendegivet interesse i arbejdet. Vi ser frem til samarbejdet med Christel, Pernille og Margrethe – og alle de andre parlamentarikere, som kan se fornuften i et forstærket EU-samarbejde om sjældne sygdomme. danske medlemmer af Europa-Parlamentet. Sjældne

Se mere [#Pledge4RD om danske kandidater her >>](#)
Læs [#Pledge4RD her >>](#)

Status på handicapområdet: - Massive forhindringer for handicappede

Institut for Menneskerettigheder har lavet en statusrapport over handicapområdet i Danmark 2017-2019. Rapporten dokumenterer, at der samlet set ikke er sket generelle fremskridt for personer med handicap i forhold til at opnå ligestilling og lige muligheder på centrale samfundsområder.

Rapporten fremhæver fire temaer med anbefaling til forbedringer på følgende områder: tilgængelighed, uddannelse, arbejdsmarked og tvang i psykiatrien.

Find rapporten hos [Institut for Menneskerettigheder her >>](#)

Brug for rådgivning og/eller en bisidder? - så kontakt Helpline

Helpline er Sjældne Diagnosers gratis tilbud om rådgivning til patienter og pårørende, der er berørt af sjælden sygdom. Rådgiverne har både faglig viden og stor erfaring omkring at leve med sjælden sygdom og handicap. Blandt rådgiverne er en socialrådgiver, som kan rådgive omkring borgerrettigheder og samarbejdet med kommunen.

Helpline kan også hjælpe med kontakt til andre patienter og pårørende, f.eks. gennem Sjældne-netværket. Endvidere kan Helpline formidle kontakt til en bisidder, der kan tage med til et vigtigt møde. Eller til en navigator, der kan hjælpe i lidt større omfang.



HELPLINE:
INFORMATION, STØTTE OG RÅDGIVNING

RING TIL OS: TLF. 3314 0010
mandag — torsdag kl. 10-14
onsdag til kl. 17 og den sidste onsdag i måneden til kl. 20

SKRIV TIL OS:
helpline@sjaldnediagnoser.dk

Helpline er Sjældne Diagnosers gratis tilbud om rådgivning til patienter og pårørende, der er berørt af sjælden sygdom.

Nyt fra EURORDIS



Sjældne Diagnoser er medlem af EURORDIS.

Medlemsmøde i EURORDIS

EURORDIS Rare Diseases Europe, afholdt det årlige medlemsmøde i maj 2019 – Sjældne Diagnoser stillede med en stærk delegation. Danske Terkel Andersen fra Danmarks Bløderforening genvalgt som formand for EURORDIS og et nyt udspil om social støtte til sjældne borgere blev præsenteret. Der er tale om et banebrydende udspil, som indeholder forslag til initiativer på både europæisk og nationalt plan.

Se præsentationer fra medlemsmødet her >>
Læs mere om udspillet om social støtte her >>

Nyt fra foreningerne



Kontante fordele til foreninger fra Drug Stars

Syv-otte af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger er med hos Drug Stars – en ordning, hvor mennesker, der bruger medicin, kan registrere deres forbrug og optjene "stjerner", der kan omsættes til donationer til velgørende formål.

Se [Dansk forening for Osteogenesis Imperfectas omtale af Drug Stars her >>](#)

Læs mere om [Drug Stars her >>](#)

Kan du spørge din praktiserende læge om gentests?

Gentests spiller en stor rolle i mange sjældne diagnoseforløb. Nogle får lavet gentests i privat regi, mens andre efterspørger dem allerede hos praktiserende læge. Sundhedsstyrelsen har netop bragt en artikel i deres magasin Rationel Farmakologi – læs med og bliv bedre rustet til dialogen med din praktiserende læge på dette område.

Læs mere [om gentest i almen praksis her >>](#)

Sjældne-Dagen 2020

Kis Holm Laursen

Der sker ting og sager i kulissen!
En dedikeret samling er ved at brygge et stort arrangement sammen til den specielle Sjældne-dag den 29. februar 2020 i Aarhus.



H.K.H.
Kronprinsesse Mary
er protektor for
Sjældne Diagnoser.

Hvem skal have Sjældne-prisen 2020?

I 2020 er det skudår. Det betyder, at den mest sjældne-dato forekommer – nemlig den 29. februar! Denne dag markeres Sjældne-dagen både i Danmark, i Europa og øvrige verden. Formålet er at skabe opmærksomhed om at leve med sjældne sygdomme og handicap. Formålet er også at skabe et inkluderende fællesskab for patienter og pårørende.

I Danmark bliver Sjældne-dagen 2020 markeret i Aarhus den 29. februar. Arrangementet i Aarhus er den nationale hovedbegivenhed i Danmark, se mere her>> <https://www.facebook.com/events/2383831655179397/>

Hvad er Sjældne-prisen – og hvem har tidligere modtaget den?

Siden den første Sjældne-dag i 2008 har Sjældne Diagnoser i forbindelse med Sjældne-dagen uddelt Sjældne-prisen til en person, organisation, institution eller lignende, som har gjort noget særligt for mennesker med sjældne sygdomme i Danmark. Der skal være tale om en indsats, som rækker ud over, hvad der kan forventes i forhold til personens, organisationens eller institutionens rolle og opgavevaretagelse.

I 2008 fik Terkel Andersen og Karin Persson Sjældne-prisen overrakt af HKH Kronprinsesse Mary. I 2012 gik prisen til John Østergaard, samt post humt Torben Grønnebæk og overrakt af Europaminister Nikolai Wammen. I 2016 gik prisen til Susanne Blichfeldt og Sven Fandrup overrakt af Regionsrådsformand Sophie Hæstorff Andersen.

Læs mere om de tidligere modtagere af Sjældneprisen her >>

<https://sjaeldnedagen.sjaeldnediagnoser.dk/sjaeldneprisen/tidligere-vinder-af-sjaeldne-prisen>

Sjældne-prisen i 2020 bliver en unik kunstgenstand fremstillet af en kunstner med et særligt hjerte for sjældne-området. Men hvem skal have den? Måske vil du eller andre i din forening komme med forslag?

Alle medlemmer af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger og i Sjældne-netværket kan indstille til Sjældne-prisen. Man kan indstille som enkeltperson eller som gruppe/forening/netværk. Indstillingen skal ske på en blanket, som kan hentes på Sjældne Diagnosers hjemmeside.

Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 53 foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap. Vi arbejder for at forbedre vilkårene for de sjældne sygdomsgrupper. Se medlemsforeningerne på sjaeldnediagnoser.dk/medlemsforeninger.

Hvem kan indstilles?

Man kan indstille næsten lige hvem, man vil. Det kan være én eller flere fagfolk, frivillige foreningsfolk, foreninger, mediefolk, kunstnere, teams, centre, netværk eller andet. **Obs.:** Nuværende medlemmer af Sjældne

Diagnosers forretningsudvalg og ansatte i sekretariatet eller kommercielle virksomheder ikke indstilles.

Der skal opnås accept fra den eller dem, der indstilles, før indstillingen finder sted, fordi vi løbende vil offentliggøre hvem, der indstilles. På den måde kan vi hen imod Sjældne-dagen skabe opmærksomhed om det sjældne arbejde. Alle, der indstilles, modtager et diplom for indstillingen.

Sidste frist for indstilling til Sjældne-prisen 2020 er ved udgangen af 2019. Indstillinger skal være Sjældne Diagnosers sekretariat i hænde senest 31. december 2019, kl. 12. Indstillinger der er modtaget herefter, kan ikke tages i betragtning. Efter afsendelse af indstilling, modtager man en kvittering. Hvis kvittering ikke er modtaget senest to hverdage efter indsendelse, bedes man kontakte sekretariatet på tlf. 2171 6195.

Hvornår bliver Sjældne-prisen uddelt – og af hvem?

Sjældne-prisen 2020 uddeles i forbindelse med Sjældne-dagens danske hovedbegivenhed, der finder sted i Aarhus den 29. februar 2020. Sjældne Diagnosers forretningsudvalg vælger prismodtageren/prismodtagerne, som vil få besked om prisoverrækkelsen.

Sjældne Diagnosers protektor, HKH Kronprinsesse Mary, inviteres til at uddele Sjældne-prisen. Der foreligger dog endnu ikke tilsagn fra Kronprinsessen.

Sæt i gang!

Som sagt kan du indstille til Sjældne-prisen 2020 helt frem til udgangen af 2019. Men hvorfor vente? Jo flere, der indstiller og indstilles, desto mere opmærksomhed kan vi sammen skabe om at leve med sjældne sygdomme og handicap.

Spørgsmål og kommentarer kan rettes til sekretariat.

Vi glæder os til at modtage jeres indstillinger.

Med venlig hilsen

Lene Jensen, direktør



Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup
Telefon 3314 0010 - Mail: mail@sjaeldnediagnoser.dk
Web: www.sjaeldnediagnoser.dk

Landsdelscentre for sjældne handicap- og sygdomsgrupper

Rigshospitalet



Leder:

Overlæge dr.med.
Allan Meldgaard Lund
Telefon: 3545 4788
allan.meldgaard.lund@rh.hosp.dk

Adresse:

Center for Sjældne Sygdomme (CSS)
Juliane Marie Centret,
Rigshospitalet, Blegdamsvej 9
2100 København Ø

Aarhus Universitetshospital Skejby



Leder:

Professor dr.med.
John R. Østergaard
Telefon: 8949 6708
johnoest@rm.dk

Adresse:

Center for Sjældne Sygdomme (CSS)
Aarhus Universitetshospital, Skejby
Palle Juul-Jensens Boulevard 99
8200 Aarhus N

Svage knogler kræver en stærk forening

OI-Magasinet udkommer tre gange årligt og med deadline: den 10. januar, 10. maj og 10. september

Artikler og fotos modtages meget gerne før deadline!

OI-Pas!

Har du, eller et andet medlem i din familie OI?

Skal rejse ud over landets grænser og uheldet sker, vil det være en god ide at have et OI-pas med i lommen – på alle i familien med OI.

I passet kan man læse de generelle oplysninger om OI og behandlingen for samme, på næsten alle sprog.

Du får det nødvendige antal OI-pas tilsendt, ved at kontakte foreningen på enten telefon: 7020 7085 eller e-mail: formand@dfoi.dk



Foreningsvejledere

DFOI tilbyder vejledning på en række områder, eksempelvis om:

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

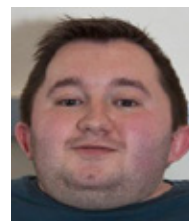
Hvis det ikke rækker med hjælp fra en af foreningens vejledere, kan DFOI's bestyrelse eventuelt bevilge den nødvendig professionelle assistance.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er bl.a.:



Kis Holm Laursen
Ergoterapeut
Er desuden forælder
Tlf. 8621 9540
khl@dfoi.dk



Rune Bang Mogensen
Socialrådgiver
Har selv OI
Tlf. 2533 6409
rhm@dfoi.dk



Karina Sillas Jensen
Pædagog
Har selv OI og er forælder
Tlf. 7533 7799
ksj@dfoi.dk

Søg evt. mere information på foreningens hjemmeside:

www.dfoi.dk

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



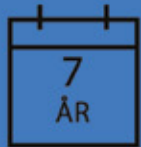
125
deltagere
i alderen
40+ år.



1.3%

Stigning i knogletæthed
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.

TÆNK ANDERLEDES

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

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

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

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

