



Dansk Forening for

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

ET BLAD OM

MEDFØDT

KNOGLESKØRHED

OI-Magasinet

1 – 2020

**Årskursus & Generalforsamling
18.-19. april 2020**



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:
Birksom 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

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 officielt medlemsblad for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI).

Oplag

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

Det trykte magasin udsendes til medlemmer, sponsorer, hospitals afd. og samarbejdspartnere og elektronisk til paraplyorganisationer, samt fagpersoner, andre foreninger og institutioner i Europa, samt øvrige interesserede i OI.

Deadlines

Der er faste deadlines den 10. januar, 10. maj og 10. september.

Artikler og fotos skal være redaktionen i hænde senest ovennævnte datoer, men modtages meget gerne tidligere.

Annoncering, 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 principielt skrive artikler til OI-Magasinet.

Artikler sendes i tekstbehandlingsformat til pwn@dfoi.dk eller pr. post (se adr. nedenfor).

Der tages forbehold for trykfejl, redigering og beskæring i tekst og foto.

Hvis fotos ønskes retur, oplys da om afsender-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

Læggefagligt 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 (i 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 andelen af de ovennævnte midler. Det vil sige, jo flere penge foreningen selv indsamler, jo større andel kan der forventes fra tips- og 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 foreningens formand: Karsten Jensen – på enten tlf. 7020 7085 eller e-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/visoradgivning-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



Frederiksborg Apotek

Slotsgade 26
3400 Hillerød
Tlf. 48 26 56 00

www.frederiksborg-apotek.dk
Apoteket med de lange åbningstider

Åben alle årets dage 8-21



MARIE GRUBBE



§ 66-104-103-107 og STU

Guldborgsund Autismecenter

Alslevvej 25 • 4850 Stubbekøbing • Telefon 5473 2920 • www.mariegrubbeskolen.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

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

**Bestyrelsen & Redaktør**

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

**Bestyrelsen**

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

**Bestyrelsen**

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

**Bestyrelsen**

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

**Bestyrelsen**

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

**1. Suppleant**

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

2. Suppleant

Vacant

Indholdsfortegnelse

Kolofon & Div. oplysninger3
<ul style="list-style-type: none"> • Om OI-Magasinet • Medlemskontingent • Samarbejdspartnere • Landsindsamlingen • Nyttige adresser 	
Bestyrelsen & Indholdsfortegnelse 5
På Et Enkelt Kort Sekund (Leder)7
Egenbetaling & Aktivitetskalender8
Testamente & DFOI's Revisor9
Godt Nytår & Vigtigt10
Nekrolog11
Donation & Hjælpe midde lbasen12
Brug DrugStars13
Årskursus 202014
Indkaldelse Generalforsamling 202015
Sommerlejr 202016
OI-Stafetten17
Kunstig hofte19
Gæt et kursus fra 201921
Kirurger får man et specielt bånd til22
Sådan hjælper Apple Watch mig23
Alendronat (en lille fodnote)24
Dukkehospital25
Min erfaring med hjerteoperation26
Mand blev beruset27
Sjældne Diagnoser28
Landsdelscentre ne, OI-Pas & Foreningsvejledere30

Forsidefoto: Preben W. Nielsen
Husk: Årskursus & Generalforsamling den 18.-19. april 2020 (lør-søn)
Scandic Hotel Sydhavnen

Announce i OI-Magasinet?

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

FL Reklame

Agerbakken 21 - DK-8362 Høring
Tlf. + 45 / 7022 1870
fl@flreklame.dk - www.flreklame.dk

TÆNK ANDERLEDES

SPAR BÅDE TID OG PENGE PÅ DIT FORENINGSBLAD

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

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

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

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



LEDEREN



På Et Enkelt Kort Sekund...

I mere end 30 år har jeg arbejdet i radiobranchen. Det har givet mig mange mindeværdige oplevelser – små som store og af alle mulige og til tider også af den ret umulige slags oplevelser. Fagligt som ufagligt.

Ofte er det sket, at jeg har overhørt en kommentar om musik eller musikere. Eksempelvis i situationer, hvor jeg har været på spillesteder og lignende og har hørt "Johnny Brian" eller "Mette Louise", der måske har fået for meget ind under vesten – eller måske bare har gjort sig morsom på bekostning af en kendis.

Og for at gøre en lang historie længere er det netop sådan det fortsætter her i lederen. For da Kirsten Birgit Schiøtz Kretz Hørsholm holdt sin revsende nytårstale på DR 2 omtalte hun på muntert vis den jyske trubadur, Lars Lilholt, som "Den store danske filosof, Lilholt", hvilket førte mit tankesæt tilbage til begyndelsen af 90'erne, hvor Lilholt og band havde et lokalradiohit med sangen "Et Enkelt Kort Sekund".

Under fremførelsen af sangen, ved Indelukket i Silkeborg, fik sangen et par kommentarer med på vejen af et par teenagefyre, som stadig får mig til at trække på smilebåndet. Med gentagelse af min sidste leder fra 2016 vil jeg pege på nogle filosoferende ord, fra ham der Lilholt, fordi Kirsten Birgit mindede mig om episoden ved Indelukket.

Teksten lyder:

På et enkelt kort sekund

Ka' bøtten vende rundt

Ja på et enkelt kort sekund

Ka' bøtten vende rundt

Og Vorherre og Fanden ta'r hinanden om halsen

Og valser rundt, valser rundt

Og ja – det var den analogi, der gik igennem mine tanker mens jeg forsøgte at holde trit med Kirsten Birgits verbale samfundsrevsende underholdende udgydelser. For ja, "Bøtten kan vende rundt". Desværre. Senest da telefonen en tirsdag formiddag i december ringede, mens jeg var på vej hjem fra frisøren. I telefonen lød en knækket stemme, med den triste besked om, at Michael Købke pludselig ikke er her

mere. Ja, lige der vendte bøtten rundt mens der valsedes rundt.

Med sådan en besked får man mest lyst til at hive i håndbremsen eller lime bøtten fast og kun forlange positive nyheder. Jeg tænkte, vi hører alt for sjældent om personen, der har vundet en million milliard kroner eller i det mindste bare har fået den helt store gevinst i Jackpot. Eller for at blive i de metaforiske termer – har skudt papegøjen.

Og nej, det er jo *ikke* fordi man *ikke* skal fortælle om de ting, der giver modgang i livet, men mere mit eget udtryk for, at nu må det altså godt stoppe. 2019 har for mig været et ret godt år, men jeg synes måske nok, jeg det sidste års tid har deltaget i alt for mange ceremonier, hvor vi skulle sige et sidste farvel eller stede nogen til hvile.

Og selvom der er omstændigheder man ikke selv er herre over – ikke mindst udefra kommende begivenheder, kan man dog, til en hvis grad sætte sit præg på perceptionen. Creme-kongen, Ole Henriksen, er et godt eksempel på en person, der sætter en ære i at anvende positiv psykologi på sig selv og sine omgivelser. Og ja, selvom det i danske øjne måske kan synes lidt overdrevet, må man kunne finde en god farbar vej med positiv psykologi i éns egen livsbane. Måske er det dét vi, med OI, alligevel gør med sloganet "unbreakable spirit", der på dansk blev til "brudsikkert livsmod"

Karsten Jensen
formand
kj@dfoi.dk

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

18. januar 2020	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby
29. februar 2020 (skudår)	Store Sjældne-dagen	Afholdes i Aarhus
? marts	Sjældne Diagnoser - repræsentantskab	?
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
? november	Sjældne Diagnoser - repræsentantskab	?
10. januar 2021	DEADLINE / OI-Magasinet	Ude ca. 1. februar

Testamente

DFOI modtager med meget stor taknemmelighed arv, legater og gaver.

Ønsker du eller nogen i din familie at testamenterer 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 erhvervs-service.

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





OI-Magasinet ønsker alle sine læsere et godt nytår

VIGTIGT - VIGTIGT!

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

Når det udsendes på e-mail sker det desværre også, med besked om enten at mail-adresse er forkert eller ikke længere eksisterer.

Det er derfor rigtig vigtigt, at man opdaterer medlemsprofilen på foreningens hjemmeside www.dfoi.dk – Det kan gøres ved at klikke ind i menuen øverst til højre under "Medlem" og herefter i nederste punkt "Medlem login".

Det er også vigtigt, at ALLE øvrige i husstanden – inkl. familiens børn, selv om de er gra-

tister – har en opdateret post- og mail-adresse.

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

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



Så derfor:
Når du alligevel skal meddele flytning til andre instanser?

Nekrolog



Michael Købke

* 30. september 1983

† 9. december 2019

Et blad i vores firkløver mangler

Af: Mads Dyreberg Haldrup og Rune Bang Mogensen

Den 9. december blev vores tilværelse forandret, da vi desværre mistede Michael. Han blev 36 år. Tæppet blev revet væk under rigtig mange mennesker, som Michael havde berørt og påvirket på den ene eller anden måde. Et dødsfald er altid forfærdeligt, men lige netop Michaels bortgang berører os særligt meget. Morten Nørgaard og vi to føler, at vi har mistet vores ekstra bror, som vi sammen med har gået gennem livet på godt og ondt – et blad i vores firkløver mangler nu.

Michael, der voksede op i Vedbæk i Nordsjælland, var en fighter. Til trods for et udgangspunkt, der gav ham dårlige kort på hånden, overvandt al modstand og fik det maksimale ud af sin tilværelse. Han holdt sig ikke tilbage og mange har nok fra tid til anden holdt vejret, når Michael gav den gas. Lige netop dén evne, kunne vi nok alle lære noget af!

Michael var en mand med mange facetter og mange talenter. Han havde ordet i sin magt og kunne formulere sig i verdensklasse, hvilket der ses mange eksempler på via hans blog;

<http://michaelkoebke.blogspot.com/>.

Michael kunne være umanerligt sjov og brygge videre på alverdens røverhistorier, han var nærmest et rullende orakel med viden om alt mulig både relevant og knapt så relevant.

At finde viden og fakta var Michael også god til og efter at have studeret historie på Københavns Universitet, arbejdede han som researcher hos DR Nyheder. Michael var vellidt og gjorde sig godt bemærket og der var flere af hans tidligere kollegaer som deltog ved hans begravelse.

Michael havde en politisk viden, der lå langt ud over det sædvanlige om både dansk og international politik, hvilket kunne have båret ham rigtig langt. Han havde desuden en holdning og en mening om alt, så han elskede en god diskussion. Uanset hvor uenig han var med sin 'modstander', så accepterede og respekterede han andres holdninger, hvilket vi kun kan beundre ham for.

Michael havde en enormt stor berøringsflade med et hav af venner og veninder. Hans venner og veninder blev også vores venner og veninder - og omvendt. Michael var ham, som alle spurgte til råds. Alle elskede Michael for hans evne til både at lytte, give gode råd, fortælle og dele minder ud om diverse vanvittige og skøre historier.

Michael har været en del af DFOI's bestyrelsen over flere omgange. I de seneste par år har han også ydet et stort stykke arbejde i OI-Norden og har tidligere været meget aktiv i OIFE. Michael efterlader sig nu en ledig bestyrelsespost.

Vi savner allerede Michael helt ustyrligt meget! Vi savner hans gode råd og vi savner at kunne snakke med ham om alt og intet. Vi tror ikke, at det helt for alvor er gået op for os, at Michael ikke er her mere. Vi har flere gange taget os selv i at have haft telefonen i hånden, trykket hans nummer for så at komme i tanke om, at vi ikke bare lige kan ringe til ham længere.

Æret være Michaels minde...



Donation til DFOI's landsindsamling i stedet for blomster

Af: Karsten Jensen
kj@dfoi.dk

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta modtager løbende donationer via vores Landsindsamling. I forbindelse med Michael Købkes død har vi modtaget flere donationer, fra givere, der hellere ser, at pengene arbejder i DFOI frem for hos en blomsterhandler.

I al ydmyghed er vi meget beærede over dette og takker dybt. DFOI offentliggør aldrig navn på donationsgivere og ej heller beløb – medmindre det specifikt ønskes og gives med skriftlig tilladelse.

Og tilladelse – samt en sidste hilsen er der her:

*"Må du hvile i fred.
Og må din skønne personlighed,
sjæl og kærlighed for andre mennesker rejse
videre,
År efter år.
Du er savnet, ven!"*

Kasper, Marie og Luna,
Anja, Maria, Nanna og David,
Jonas, Yamuna og Marlon



Nyt design på Hjælpemiddelbasen

Af: Karsten Jensen

Hjælpemiddelbasen har fået nyt udseende. Med det nye design er flere funktioner blevet forbedret og gjort lettere at anvende. Der er blevet arbejdet målrettet med overblik, søgefunktion og formidling til borgeren.

Hjælpemiddelbasen har fået nyt, brugervenligt design.

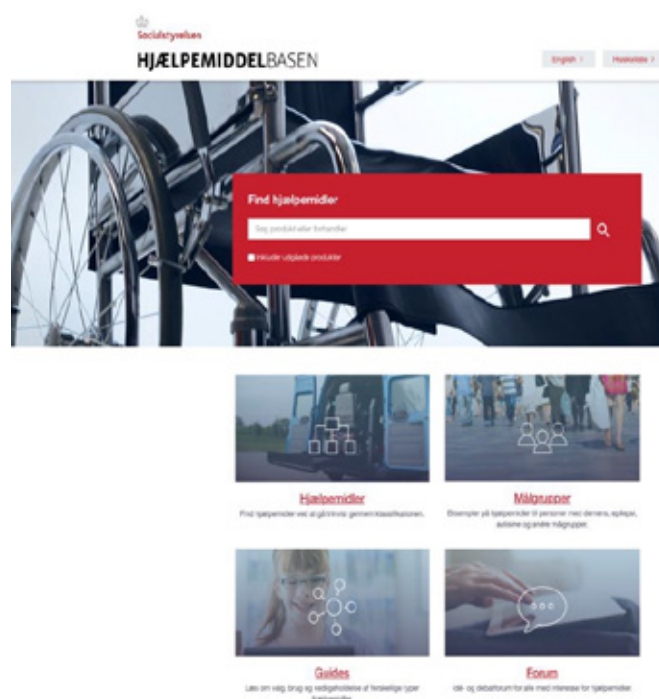
Nu kan du via forsiden gå ind på specifikke målgrupper og læse om forskellige situationer, der kan rumme udfordringer, når man har et specifikt handicap. Målgruppeindgangene indeholder forslag til, hvilke hjælpemidler der kan være nyttige i dagligdagens udfordringer.

Forsiden er gjort enklere, så du hurtigere kan få overblik over funktioner og indhold.

Muligheden for at filtrere på produkterne er blevet forbedret. Med filtreringen kan du indsnævre din søgning, så du får et mere præcist søgeresultat.

Alle funktioner fungerer nu på både smartphone, tablet og computer.

Siden findes her <https://hmi-basen.dk>



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.

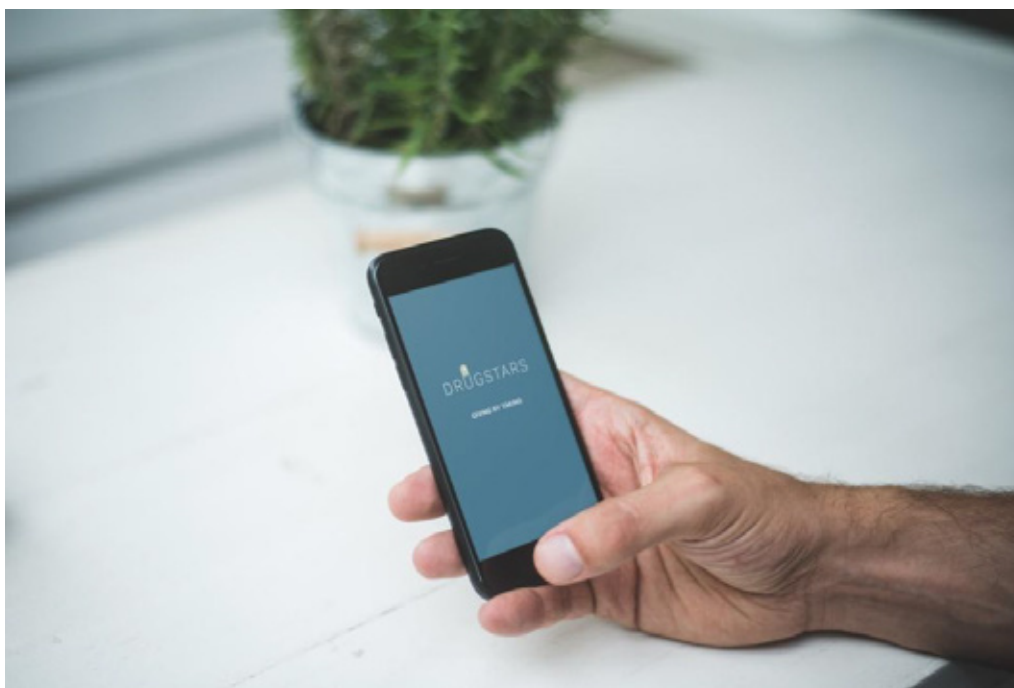
Man kan benytte appen så man modtager en påmindelse om at man skal huske at indtage sin medicin – men, man kan sagtens benytte appen uden disse påmindelser og stadig donere stjerner til DFOI.

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 sponsorer.

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 patient-oplevelser 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.

Årskursus den 18.-19. april 2020

Scandic Hotel Sydhavnen, Sydhavns Plads 15, 2450 KBH

OBS.: Det er muligt for medlemmerne at ankomme fredag den 17. april, men overnatning og eventuel forplejning denne ekstra dag er for egen regning. Man skal isåfald selv kontakte hotellet og oplyse man deltager ved DFOI's kursus lørdag-søndag og så ydes der en rabat.

Weekendens program

Fredag den 17. april

Bestyrelsesmøde, info og sidste planlægning, samt tjek ind for "tidlige" gæster.

Lørdag den 18. april

- | | |
|-------|--|
| 10:00 | Tjek ind. |
| 10:15 | Velkomst og info. |
| 10:30 | Resultaterne af Mereo Biopharmas Asteroid-studie for voksne.
<i>v. Jannie Dahl Hals, ph.d. AUH</i> |
| 12:00 | Frokost |
| 13:30 | Generalforsamling. |
| 15:00 | Pause |
| 15:30 | Om frygten, og det stressende om det at frygte et brud, baseret på nyeste forskning inden for metakognitiv terapi der netop kan håndtere bekymringer (der kan udvikle sig til angst og stress).
<i>v. Carsten Juul, Metafied, psykolog.</i> |
| 16:30 | Konstituerende bestyrelsesmøde. |
| 18:30 | Middag |

Søndag den 19. april

- | | |
|-------|---|
| 10:00 | The Back To Life Project.
<i>v. stifter Mikkel Salling Holmgaard</i>
www.thebacktolifeproject.com |
| 11:30 | Evaluering |
| 12:00 | "Skrub af sandwich" |

Tilmelding via hjemmesiden fra ca. 1. februar – følg selv med på www.dfoi.dk

Generalforsamling

Der indkaldes hermed til ordinær generalforsamling i DFOI lørdag den 18. april 2020 – kl. 13:30, Scandic Sydhavnen, Sydhavns Plads 15, 2450 København SV.

Dagsorden i henhold til vedtægterne:

1. Valg af dirigent og stemmetællere
2. Formandens beretning for 2019
3. Fremlæggelse af regnskab til godkendelse for 2019
- Herunder fastsættelse af kontingent.
 - a) Kr. 250 for A-medlemmer (personer med OI og 1. generationsslægtninge).
 - b) Kr. 200 for støttemedlemmer.
 - c) Kr. 400 firma- og institutioner.
 Bestyrelsen foreslår, at personer op til det 25. år er gratister og med stemmeret når de er fyldt 18 år.
4. Indkomne forslag
5. Valg til bestyrelsen
 - Patrick Lykkegaard (modtager genvalg)
 - Kristina-Maj Ranch (modtager genvalg)
 - Kate Villadsen (modtager genvalg)
 - Marianne Beck (modtager ikke genvalg)
 - Mads Dyreberg Haldrup (modtager ikke genvalg)
 Valg af to suppleanter
 - pt. Marie Holm Laursen
 - ...
6. Vedtægtsændring
7. Eventuelt

Valghandlingen

- Formand og 3 medlemmer (ulige år)
- 5 medlemmer (lige år)
- 2 suppleanter (hvert år)

Ikke på valg

- Karsten Jensen, Rune Bang Mogensen, Preben Werner Nielsen og Malene Sillas Jensen. Sidstnævnte er indtrådt i bestyrelsen efter Michael Købkes bortgang.

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

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

Adgang på generalforsamlingen har alle gyldige medlemmer og støttemedlemmer. Kun Aktive medlemmer, har stemmeret – ikke støttemedlemmer.

Foreningens vedtægter kan downloades på www.dfoi.dk.

Husk at oplyse om ændringer af adresseoplysninger, e-mail osv.

Log ind på www.dfoi.dk | Medlemmer | Medlem login med medlemsnummer og dit password.

Kan du ikke logge ind skriv da til kj@dfoi.dk eller pl@dfoi.dk.

OI Sommerlejr, den 4.-11. juli 2020 (uge 28)

Rødvig Ferieby, Strandgabsvej 29 – 4673 Rødvig Stevns

OBS.: Sommerlejren afholdes i uge 28, da feriebyen har en fast aftale i ugerne 29 og 30 til anden side.

Feriebyen har totalt 26 huse samt 2 Tipier (i grillområdet 34) for henholdsvis 100 og 40 personer. Desuden har man en udendørs 6 personers Spa (27), som kan bookes

DFOI har af ovennævnte pt. booket 9 huse (4-5 pers.) og 8 huse for (6-7 pers.) og den store Tipi. De største huse er handicapegnede med kørestolsramper og større toilet/bad.

Der tages forbehold for eventuelle trykfejl og pt. for egenbetalingens størrelse, da det i skrivende stund ikke vides hvor stort et tilskud DFOI for tildelt.



Reception og kiosk m.m.



Kig ind i den lille tipi (40 pers.)



Der åbnes for tilmelding og egenbetaling til årets sommerlejr på foreningens hjemmeside www.dfoi.dk 1. februar – og med sidste frist 1. april – alle tilmeldte vil få svar (forhåbentlig positivt) på mail i uge 15.

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

Egenbetaling

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

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

OI-Stafetten



Livet med en sjælden sygdom

Af: Marie Krogsgaard



Nogle af jer kender mig og min familie fra årskursus, sommerlejre mm. men til dem der alligevel ikke kender mig, så hedder jeg Marie Kjær Krogsgaard, jeg er 27 år og jeg har en sjælden sygdom, der hedder: pyknodysostosis.

Jeg er vokset op i en familie med to søskende; Mette og Astrid og så min far og mor. Jeg er den eneste i vores familie der har pyknodysostosis.

Der er så vidt vi ved i dag 15 i Danmark, der har den samme sygdom som mig. Pyknodysostosis indebærer knogleskørhed, væksthæmning, tænderne var som min tandlæge sagde kastet ind i munden på mig, mine yderste led på fingre og tæer er så tynde at neglen havde svært ved at sidde fast, og dermed vippede op i siderne m.m. Pyknodysostosis nedarves recessivt. Den nedarves som med OI-type VII og VIII, hvor både mor og far skal være bærer af genet.

Jeg fik diagnosen som 1-årig på Herning Sygehus. Mine forældre fik et papir med en kort beskrivelse, hvori der står, at diagnosen er stillet 78 gange på verdensplan, så min mor og far blev både glade for at få en diagnose, for så vidste de hvad det var, men også frustrerede for hvad betød det for mit liv.....

På Herning Sygehus havde man stillet diagnosen forholdsvis ofte, så mor gik i gang med at finde nogen af

de andre. Vi fik hjælp fra forskellige steder bl.a. havde der været en udsendelse i TV MidtVest med en familie fra Ikast, der har 2 piger med pyknodysostosis.

En medarbejder på TV MidtVest gik i kælderen og fandt udsendelsen. I slutningen var der et telefonnummer på familien og en kontakt blev skabt.

I nogen år mødtes vi med nogen af de andre pyknodysostoser, men langsomt ebbede det ud. Måske blev det for meget for nogen, vi ved det ikke, men det betød rigtig meget for mig, at mødes med de andre, der er ældre end mig. Det har inspireret og givet mig mod til mit liv, for når de kan, så kan jeg også. I dag har jeg lidt Facebook kontakt med nogen af de andre.

En dag blev vi fra sagsbehandleren på Holstebro Kommune tilbudt et kursus i Pindstrup Centret. Det var noget med familier som havde børn med knogleskørhed.

Vi kendte ikke til OI og vi tænkte, at måske ville der være nogen nye med pyknodysostosis. Vi var ret spændte på hvad det kunne tilbyde os.

Da vi ankom, mødte vi OI-foreningen for første gang. Det betød rigtig meget for os at møde nogen med noget der ligner så meget, at jeg ikke lige kan se hvor forskellen er. Det har betydet rigtig meget at være med i en forening som OI. Vi har lært så meget. Vi har mødt de skønneste mennesker, vi har lært meget om knogler, vi har fået mange gode ideer og hver gang vi har været afsted, kommer vi hjem med mange tanker. Gode tanker, men også tanker der minder os om det skrøbelige ved at have en diagnose og med en påmindelse om at nåååå-ja, jeg har en sygdom der på nogen planer fylder og driller.....

Da jeg var lille, boede vi i et hus i to planer. Mor og far var tit i tvivl skulle vi sælge huset og flytte? Mit værelse var på 1. sal. De kunne sagtens løfte mig op og ned når jeg havde et brud, men så var jeg afhængig af dem.... F.eks. når jeg havde venner på besøg eller godt ville op og ned. En dag brækkede jeg begge knogler i underbenet, jeg fik et hofmannsapperatur på og nu kunne de ikke bare løfte rundt på mig. Det var måske med til at de solgte huset og vi flyttede til et hus i et plan.

I mange år kom jeg på Rigshospitalet og fik væksthormonbehandling hvilket har givet mig ca. 10 til 15 cm og i dag er jeg 1,53 meter, tænderne blev langsomt rettet da man skulle passe på ikke at brække kæbebenet. Mine nogle er i dag ganske fine, og der er gået ni år uden brud. (bortset fra noget i en fod, som jeg aldrig gjorde noget ved, da jeg var på vej til Norge og en praktik i en børnehave.)

Lige nu sidder jeg så igen med en brækket fod. Jeg hørte det sagde knak. Det var rigtig væmmeligt, men jeg var ikke i tvivl. Afsted på skadestuen. Lægen sendte mig i røntgen pga. min historik, og fordi jeg ikke var i tvivl om, at der var et brud. Røntgen viste et lille brud lige der hvor det gjorde ondt.

Den næste læge troede at jeg havde OI. Jeg kunne fortælle at pyknodysostosis ligner, og derfor fik jeg en støvle på, og flyttede hjem til mine forældre, som kunne hjælpe mig. Ugen efter var jeg til kontrol, og nu sagde den nye læge, at det da var et gammelt brud han kunne se på billedet. Nu sidder jeg så her, og er ikke selv i tvivl om bruddet, men æv at han ikke bare kunne se det.....

Mit første brud fik jeg da jeg lige var fyldt et år, kravebenet.



Lige før mit første brud

Herefter havde jeg lidt over et brud hvert andet år til jeg blev 18, så har der været pause og først nu her i december 2019 fik jeg et brud i foden.

I min hverdag, når ikke lige der er et brud, så fylder det ikke så meget.

Jeg bor sammen med min lille hund i et lille rækkehus i Holstebro. Jeg cykler og går lange ture.

Det der fylder, er når jeg en sjælden gang falder, så bliver jeg bange for hvad nu? At jeg har valgt at gå til pilates hos en fysioterapeut, er jo også fordi jeg tænker at de måske ved lidt mere om knogleskørhed.

Om vinteren når det er glat, går jeg mere forsigtig og passer på, men i hverdagen tænker jeg ikke på det.

Jeg har lige taget en uddannelse som pædagog, og jeg glæder mig til at finde et job. Jeg er aktiv i Red Barnet.

I Holstebro Gymnastikforening har jeg lige nu et morfar-barn-hold, men har i mange år trænet 0. til 2. klasse piger.

Jeg har en del venner som jeg hygger med. De fleste kender til pyknodysostosen, men nogen gør faktisk ikke. Jeg har engang oplevet en lærer på ungdomsskolen, som syntes hun skulle passe så meget på mig, at jeg blev træt af det. Det blev hæmmende for hvad jeg kunne, og det har været med til at jeg ikke altid fortæller om min sygdom.

Det skal ikke være den der kommer med mig, men mig der kommer, og så er den med....

Normalt går stafetten fra hånd til hånd, men en gang i mellem hjælper vi i redaktionen lidt på vej. Kunne du tænke dig at skrive den næste stafet til vores blad og hjemmeside, så kontakt redaktøren eller formanden på: pwn@dfoi.dk eller kj@dfoi.dk

Svage knogler kræver en stærk forening

Kunstig hofte på en OI patient

Af: Mads Dyreberg Haldrup



Omkring de sidste 10 år har jeg haft ondt i min højre hofte. Som de fleste af jer andre kender jeg min krop ret godt og er god til at 'lytte' til hvad smerterne 'fortæller' mig at jeg skal gøre. Men denne smerte var anderledes – jeg kunne simpelthen ikke lokalisere den til muskel, knogle eller led. Smerten var proportionel med hvor meget jeg belastede benet, så for mig blev smerten synonym på en overbelastning som jeg kunne dæmpe med smertestillende som Ipren.

Mit højre ben er mit 'raske' ben. Hvor mit venstre ben er skævt og hvor jeg har fået lavet mange operationer efter utallige brud, er mit højre ben lige og stærkt. Derfor har jeg også altid belastet højre ben mere, så at jeg havde ondt når jeg havde været lidt lang tid på dansegulvet i weekenden, gav mening for mig. Men smerten blev værre og mere konstant. I 2017 gik det fra at være varierende til konstant smerte - fra jeg vågnede til jeg gik i seng. Jeg skyldte skylden på mig selv; efter at rende rundt efter min lille dreng, mangel på søvn og travlt på arbejde, så var der ikke meget tid til at sætte mig ned og mærke efter. Jeg tog 3x200 mg Ipren dagligt efter samråd med lægen for at holde smerten uholdelig. Jeg skulle bruge kørestol 100% på arbejde og havde besvær med at bøjse i hofte og fx binde mit snøreband. Jeg vidste jeg at der skulle gøres noget – måske havde jeg allerede ventet for længe.

Igennem min læge blev jeg henvist til ortopædisk dag-afsnit på Århus Universitetshospital i efteråret 2017.

Et par røntgenbilleder viste begyndende slidgigt men det kunne ikke være lig med de smerter jeg havde. Derimod kunne lægen se at der var stort knoglesammenfald i selve lårbenshovedet og med dette blev jeg henvist til Martin Lamm, hofte-specialist på Århus Amtssygehus. Martin havde jeg ikke mødt før, men i foråret 2017 havde han 'givet' min far en ny hofte (slidgigt) som efterfølgende har givet min far en masse livskvalitet og bevægelighed tilbage, så jeg var fortrøstningsfuld. En hurtig søgning i patientdatabasen viste dog ingen andre sager med OI og kunstig hofte i Danmark – heller i Europa. Selvom Martin er hofte-specialist, skulle han drøfte min sag med andre eksperter vedr. usikkerheden ved ny kunstig hofteoperation på en OI-patient hvor risici kunne være brækket lårben eller flække i benet – begge dele kunne behandles men det ville betyde kompleksitet ved operation og mere intens genoptræning. I mellemtid blev jeg henvist til en bandagist for at få lavet afstøbning til sål og indlæg til sko, således min forskel på benlængden på ca. 5 cm blev udlignet. Som Martin sagde, så kunne denne udligning og dermed mindre belastning på hofte måske fjerne noget af smerten... det gjorde den bare ikke, tværtimod. Jeg fik sat ca. 5 cm under et par nye sko som jeg gik med dagligt, men det resulterede i flere smerter i både hofte og begge knæ. Min krop var simpelthen ikke vant til at jeg skulle 'gå lige'. Den nye sko blev droppet og efter 3 måneder fik jeg en ny tid hos Martin. Dette møde var skelsættende, der var ikke flere muligheder tilbage end operation; udskiftning af min højre hofte, dato sat til d. 14. juni 2019.

Op til operationen var jeg meget nervøs, hvilket jeg ikke plejer at være. Men det her var noget nyt. Kunne det virkelig passe, at der ikke var lavet en ny hofte på OI-patient før? Utallige søgninger på nettet gav intet resultat, men på Facebook "OI research" fandt jeg frem til posts fra to personer som havde fået kunstigt hofteled. En fyr i Canada og en dame i Tyskland (som jeg i forvejen kendte fra OIFE). Jeg skrev til dem begge, men kun den tyske dame svarede og da hendes operation kun havde været ny hofteskål, kunne jeg ikke helt sammenligne med det jeg selv skulle igennem. Her havde en global database som patienter selv kunne tilgå været et rigtig godt udgangspunkt, således jeg havde kunnet sparre men andre patienter om lign kommende operation.

Den 14/6 blev jeg indskrevet på Skejby og kl. 7.40 kørt til operationsgangen. Selvom jeg havde været til

den obligatoriske forberedelsessamtale to uger før (sammen med en masse andre patienter som skulle have nye hofter) var jeg hamrende nervøs. Jeg havde efter samtale med min far, valgt en fuld narkose, da jeg ikke er sikker på min reaktion ved lyden af knogler som bliver skåret i - så en epidural bedøvelse var ikke en mulighed for mig.

To timer senere vågnede jeg forvirret på opvågningsstuen. Min kæreste stod ved siden af og holdt mig i hånden, ved siden af hende stod Martin Lamm. Da der var mulighed for at mit lårben eller bækken ville brække under operation, havde jeg på forhånd aftalt at de begge skulle være tilstede når jeg vågnede så de kunne give mig en status på operationen. Martin, som normalt har det jeg vil kalde et 'lægeansigt' som kan være svært at tyde, strålede og med begejstret stemme og glimt i øjet, kunne han fortælle mig at operationen var gået godt og at der ikke havde været komplikationer eller brækkede/flækkede knogler. De havde valgt at sætte hofteskålen ekstra fast med to skruer men det ville ikke have nogen negativ betydning og jeg ville ikke kunne mærke dem. To timer senere stod jeg selv op med hjælp fra gangstativ og 24 timer efter operation blev jeg udskrevet fra Skejby. De efterfølgende tre uger var jeg sygemeldt fra arbejde, men lægerne havde på forhånd sagt til mig, at to ugers sygemelding er hvad de minimum anbefaler ved en 'normal' patient, så tre uger var ikke meget.

Efter 3,5 uge var stingene taget og jeg startede nu op på et intensivt fysioterapiforløb estimeret til 12 ugentlige behandlinger. Første gang jeg kom, var jeg lige ved at tage kørestolen da jeg slet ikke kunne bevæge mit ben, men allerede efter 4 gange kunne jeg gå rundt uden krykker eller stok. Jeg må ikke bevæge mit ben indad så der kommer 'udad rotation' i hoften, men ellers skulle jeg "bare give den gas". Og det gjorde jeg. Efter 8 gange til fysioterapi afsluttede jeg forløbet, i enighed med fysioterapeuten, da jeg allerede havde nået målet for hvad jeg skulle kunne indenfor ét år:

1. Gå rundt uden smerter i hjemmet og dermed være fri af hjælpemidler
2. Mere bevægelighed i hofte (jeg kan nu bøje mit ben ud til siden 30 grader mere end jeg har kunnet de sidste to år i hvert fald)
3. Slå min græsplæne selv uden pause (1,5 times gåtur)
4. Binde mit snøreband uden at det gør ondt eller er besværligt.

Set i bakspejlet skulle jeg nok have haft denne operation for flere år siden. Min livskvalitet efterfølgende er steget markant og jeg kan ikke huske at jeg nogen sinde har gået eller været så smertefri som jeg er i

dag. Hver OI-patient er forskellig men også hver læge - og behandlingsforløb er forskelligt. Men det var først da jeg havde afprøvet samtlige muligheder for at blive smertefri samt møde en meget dygtig og kompetent læge at denne operation blev en mulighed for mig. En kunstig hofte varer ikke evigt og lægerne forventer at den 'holder' ca. 15-25 år. At skulle have lavet en ny igen til den tid, er jeg optimistisk omkring - så længe det bliver i samarbejde med Skejby og deres speciallæger så er jeg ret tryk. Det blev i øvrigt min første oplevelse som patient på det nye Skejby sygehus - en meget positiv oplevelse og jeg mærker ikke at deres sparerunder går ud over patienten. For mig er det virkelig et super sygehus.

Jeg håber at denne form for kirurgi bliver mere italesat i *OI-branchen* med fokus på både knæ, skuldre og hofte. Og jeg må indrømme at, det at kunne tilbyde patienter nye kunstige led og 'dele' er blevet meget mere spændende efterfølgende. Tænk sig, at for 10 år siden var en ny hofteoperation forbundet med stor kompleksitet, sengeliggende i mange måneder og et genoptræningsforløb på min ét år - i dag laver Martin Lamm ca. 25 nye hofter om ugen og han er blot én af mange læger - det er rent samlebandarbejde.



Har nogen af jer spørgsmål eller andet til mit forløb er I altid velkommen til at kontakte mig. Jeg har indsat et billede af mig, to timer efter operation i frække hospitalsunderbukser samt ét af min nye hofte.

/Mads

Gæt et kursus afholdt i 2019

Fotos: Karsten Jensen, Christina Davidsen, Annette og Preben Nielsen



”Man skal have modet til at se verden som den er...
Og hele tiden huske at man ser mere end det man ser...”

Jens Maibom Pedersen, præst og forstander på Diakonhøjskolen i Højbjerg.



Christina Davidsen og Christina Roswall, dog med ca. 40 års forskel.



Annesofie Lunde Jensen, Christina Davidsen med kælegrisen og Rigmor Lisbeth Justesen.

Kirurger får man et helt specielt bånd til...

Af: Rune Bang Mogensen

Via DFOIs facebook-gruppe fik jeg en onsdag aften i september et kæmpe chok, da jeg kunne se, at flere af gruppens medlemmer talte om, at Ole Rahbek, der på det tidspunkt var ortopædkirurg på Aarhus Universitetshospital, skulle stoppe inden længe.

Jeg havde heldigvis Oles direkte mail, så jeg skyndte mig at skrive en mail til ham allerede ved midnatstid mellem onsdag og torsdag for at få be- eller afkræftet historien. Allerede torsdag sidst på formiddagen sendte Ole sit svar til mig, da han altid har været hurtig på mailen. Den var sgu desværre god nok. Han inviterede på en farvel-øl dagen efter.

Fredag den 27. september 2019 var jeg derfor til en afskedsreception i Stakladen på Aarhus Universitet, da Ole Rahbek, der har været 'min' kirurg i Aarhus gennem ca. 10 år, takkede af i Aarhus for at flyve videre til nye udfordringer på Aalborg Universitetshospital.

Ole havde fået et professorat i Aalborg. Til det som han kaldte 'afslutningsøl' var der kun hans kone, børn og hans kolleger fra Aarhus Universitetshospital - og så mig. Efter mange flotte og sjove taler fra bl.a. Bjarne Møller Madsen, som flere af os også kender, så holdt jeg også en tale på egne og DFOIs vegne - til stor begejstring og morskab for både Ole og kollegerne. Jeg fortalte Ole og hans kolleger, at på trods af alt deres forskningssnak, deres historier fra hverdagen og fra diverse konferencer med Ole samt når man ser bort fra alle røverhistorierne i min tid med ham, så er Ole én af dem, der har en meget stor andel i, at jeg kan leve et så selvstændigt og 'normalt' liv, som jeg nu engang kan. Derfor fortalte jeg også Ole, at jeg til evig tid vil være meget taknemmelig for hans indsats samt at han er et fantastisk dejligt og behageligt menneske.

Uanset om det her været i forbindelse med brud og deraf følgende operationer eller blot til kontrolbesøg, så har Ole altid taget sig tid til at høre om min hverdag foruden at vi lige skulle diskutere politik eller fodbold.

Ole blev meget rørt og det var der vist flere andre i salen, der også blev. Jeg fik sgu også helt ståpels, en klump i halsen og halvvåde øjne.

Ole og jeg har aftalt at holde kontakten. Han har formentligt opereret flere af jer og han er fortsat meget interesseret i OI. Jeg har sørget for, at han også fremover også modtager OI-Magasinet og at han stadig får tilbuddet om at deltage på vores årskursus, som han flere gange har vist stor interesse for.

Jeg skulle hilse alle i DFOI mange gange fra Ole.

Til jer fra Nordjylland, som jeg nu er oprigtigt misundelige på, kan jeg kun sige, at I får en skide dygtig kirurg på OI-holdet og jeg er sikker på, at I vil komme til at elske Ole.

Hvis nogle af jer får behov for at komme i kontakt med Ole, så har jeg hans kontaktoplysninger.

Jeg beklager, at hverken Ole eller jeg ser super heldige ud på billedet. Ole ville tage en selfie af os - og lad os bare sige, at hans evner nok ikke peaker, når det kommer til det alt for fototekniske...



Sådan hjælper Apple Watch mig til et bedre helbred

Apple Watch har en række indbyggede funktioner, der er udviklet specifikt til kørestolsbrugere.

Af: Jacob Ø. Wittorff.

“Jacob Wittorff har ringet til alarmcentralen, efter at Apple Watch har registreret et slemt fald.”

Den besked lander sent om aftenen Store Bededag 2019 på mine forældres og brødres telefoner. Kort forinden er jeg rullet hjem i min kørestol fra pokalfinalen i fodbold i Parken. Aftenen får dog en brat afslutning. For da jeg i godt bedugget tilstand er på vej gennem de regnvåde gader ved Fælledparken, overser jeg en kantsten, og pludselig står min kørestol på hovedet.

Ved styrtet brækker jeg det ene skinneben og slår hovedet, men mit Apple Watch registrerer øjeblikkeligt faldet, ringer automatisk op til alarmcentralen og sender sms-beskeden til de pårørende, som jeg på forhånd har angivet som kontaktpersoner.

Apple kalder denne funktion for faldregistrering, og den er tilgængelig på de to seneste Apple Watch-modeller (Apples Watch Series 4 og Apple Watch Series 5), og faldregistrering er en af grundene til, at jeg som kørestolsbruger nødt vil undvære mit Apple Watch. For jeg bor alene i min lejlighed på Nørrebro, og en af de ting som jeg frygter mest er, at jeg en dag falder og ikke er i stand til selv at komme op eller ringe efter hjælp. Men den frygt har jeg ikke, når jeg har mit Apple Watch på armen.

Særlige funktioner til folk i kørestol

Faldregistrering er dog langt fra den eneste af urets funktioner, der kan være til gavn for kørestolsbrugere. For siden den første udgave af Apple Watch blev lanceret i april 2015, har Apple udstyret uret med stadig flere funktioner, der henvender sig til folk, som forsøger at leve et aktivt liv i kørestol.

Eksempelvis giver uret dig besked, hvis du i løbet af den seneste time har været stillesiddende for længe. I den første udgave af Apple Watch lød beskeden: “Det er tid til at stå.”

Men som jeg med et grin sagde til en kammerat, da jeg i 2015 fik mit første Apple Watch: “Jeg føler sgu lidt, at mit ur *troller* mig, når jeg får den besked”.

Men allerede i 2016 lancerede Apple en ny indstilling specifikt til folk i kørestol. Nu kan du i Apple Watch-appen angive, at du er kørestolsbruger, og i stedet får du en besked, der lyder: “Det er tid til at køre”. Beskeden er en opfordring til at bevæge dig og få

gang i blodomløbet, og jeg bruger den selv som en anledning til at rulle ud og tage et glas vand eller en kop kaffe, når jeg sidder foran computeren på mit arbejde.

Anvender du en elektrisk kørestol har du næppe stor gavn af at rulle en lille tur, men her kan du måske i stedet se det som en opfordring til at lave et par hurtige udstrækningsøvelser.

Særlige motionsprogrammer

Apple har desuden udformet en række motionsprogrammer specifikt til kørestolsbrugere, som jeg selv bruger på mine motionsture rundt i København.

Med motionsprogrammerne til kørestolsbrugere bliver der ikke talt skridt, men ‘tag’. I den forbindelse er udregningen af kalorieforbrændingen også blevet justeret, så den nu er tilpasset kørestolskørsel i stedet for gang, løb eller cykling. Apple har selv fortalt, at det har været en relativt kompliceret affære at udvikle motionsprogrammerne, fordi kalorieforbrændingen kan afhænge af blandt andet hjulstørrelser og underlag, og derudover bruger alle kørestolsbrugere ikke nødvendigvis samme teknik, når de kører.

Et stykke avanceret elektronik

Når du første gang tager dit Apple Watch ud af pakken, vil du bemærke, at uret ikke er særligt stort. Men lad dig ikke snyde af den beskedne størrelse. For der er tale om et ganske avanceret stykke elektronik, og i praksis er der tale om en relativt kraftfuld computer. Uret gemmer således på en processor, der er hurtigere end den, der sidder i blot få år gamle telefoner.

Men Apple Watch rummer også en del teknologi, som du ikke vil finde i din telefon. Det gælder blandt andet urets pulsmåler, der løbende måler din puls. Det sker ikke kun, når du motionerer. Den måler også din puls i løbet af dagen. I Apples sundheds-app kan du derfor også hele tiden finde dine løbende pulsmålinger, samt din hvilepuls og din pulsvariation.

Uret giver dig ligeledes advarsler, hvis din puls bliver meget høj, uden at du samtidig er fysisk aktiv, og den advarer dig også, hvis din puls bliver meget lav.

Samtidig har de to seneste udgaver af Apples Watch også en indbygget EKG, der gør uret i stand til at tage et hjertekardiogram og dermed identificere uregelmæssig hjerterytm.

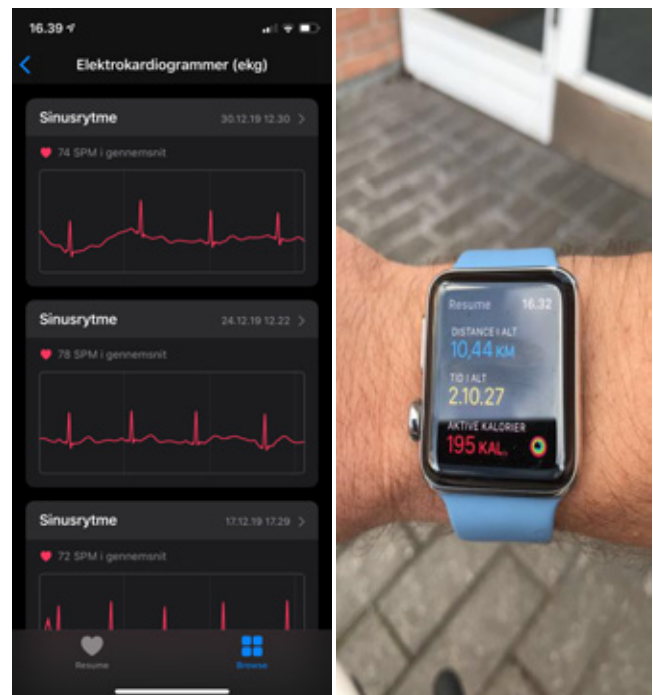
Her er det dog værd at bemærke, at den EKG, der er indbygget i Apple Watch, kun har en enkelt indbygget elektrode, mens de hjertekardiogrammer, som bliver foretaget på hospitalet, gør brug af hele 12 elektroder placeret forskellige steder på kroppen. Apple understreger derfor også, at EKG-måleren i et Apple Watch ikke kan bruges som erstatning for en professionel EKG.

Hjulpet mig til bedre helbred

For mig har Apple Watch gennem de seneste mange år hjulpet mig med tage bedre vare om mit helbred. Men sidder du nu og bliver fristet til at købe et Apple Watch, så er der dog en række ting, du skal være opmærksom på. For det første kræver uret, at du også har en iPhone. Har du eksempelvis en Android-telefon, vil du altså ikke være i stand til at bruge uret.

Derudover skal du også være opmærksom på, at funktionen faldregistrering kun virker, hvis du har et Apple Watch Series 4 eller det nyeste Series 5, og hvis du er under 65, skal du desuden aktivt vælge at slå funktionen til i den medfølgende app.

Apple Watch Series 5, der blev lanceret i efteråret, koster 3499 kroner i den billigste udgave, men Apple sælger også stadigvæk den to år gamle model Apple Watch Series 3 til 1699 kroner.



Alendronat?

Grundet manglende plads kom der ikke et skriv med om den store prisstigninger på alendronat med i dette nummer. Men det ser pt. heldigvis ud til at det nu har fundet sit normale prisleje igen.

Dukkehospital

Anmeldelse af Ditte Amalie Hagelunds digtsamling "Dukkehospital", Forlaget Emeritus

Af: Rigmor Lisbeth Justesen

Flere gange igennem tilværelsen har jeg haft gode samtaler med venner, der interesseret og nysgerrig har spurgt ind til, hvordan det egentlig føles at leve med en kronisk sygdom som OI. Det har altid været i venskaber, hvor vi er kommet ud over den første reaktion af benovelse over, at jeg overhovedet kan smile og fungere nogenlunde tilforladeligt. Mon ikke flere af os kender den der med: ih hvor er du et positivt menneske.... alene af den årsag, at jeg ikke, som implicit forventet, sidder og græder dagen lang over min ynkværdige situation.

Når dette første lag er skraldet af i samtalen, kommer vi til næste oprigtige niveau, hvor jeg kan fortælle, at jeg forestiller mig, at det at leve med OI, kan sammenlignes med at leve i en krigszone, hvor der rundt om næste gadehjørne, kan ligge en mine. Bang! hvorefter virkeligheden er vendt på hovedet fra det ene øjeblik til andet. Både for den ramte og for de pårørende.

I reportager fra krigsområder er det oftest lidelse og desperation der står tilbage på nethinden, men går man et spadestik dybere, vil man se, at mennesker kan vende sig til selv de mest absurde forhold: de kan arrangere bryllupsfester, synge, danse og lege på toppen af ruinerne. Livet bliver intenst levet i mellemrummene mellem fragmenter og våbenhvile, mellem lidelse og livsglæde. Hverdagen og virkeligheden er altid der, hvor man opholder sig.

Hele det spændingsfelt sætter Ditte Amalie Hagelund, der har OI, ord på i digtsamlingen *Dukkehospital*, som udkom på forlaget Emeritus i 2019. Hun går modigt og uden omsvøb i kødet på de følelser, der er allermest kaotiske, når man med brækkede knogler og traumer

gentagende gange havner i hospitalsvæsenets snoretræk og ydmygende afhængighed.

Personligt genkender jeg nærmest 1:1 de ord og medicinske remedier digteren benytter sig af for at gå "til benet" og insistere på at sætte udtryk for det ubærlige.

**"For jeg er et dukketeater af viden
Der med snore går på rov
I en fiskedam af erfaring" s. 26**

Digtsamlingen kan være skrap kost for sarte sjæle, men tør man tage den ind og mærke livskraften, der ligger bag og det råstof den er gjort af, er det en berigelse at få udvidet ordforrådet for de følelser, som er hjemløse i en verden, hvor smerte og lidelse oftere bliver holdt nede end udtryk. Digtene rammer også spot on den søgen efter identitet, der lander mellem de to stole; selvstændighed og hjælpeløshed.

Ditte angiver selv ledetråden i et citat af Bille August på første side: "I fantasiens verden kom der orden i mit kaos"

Personligt ser jeg digtenes udsagn som fragmenter i kaos. Glæder mig til at få lejlighed til at tale med andre fra foreningen og Ditte om, hvilke fantasier, åndelighed og interesser, der er med til at skabe mening og glæde imellem brudstykkerne i jeres liv.

Digtsamlingen kan købes hos Emeritus:

<https://emeritusbooks.net>

ISBN: 978-87971050-2-3



Foto: Ditte Amalie Hagelund og Rigmor Lisbeth Justesen.

Min erfaring med hjerteklapoperation

Denne artikel stod oprindeligt i 'Breakthrough', medlemsbladet for OIF (den amerikanske OI-forening). Den er bearbejdet til norsk af Inger-Margrethe Stavdal Paulsen. Og hermed til dansk af Mogens Brandt Clausen fra den norske OI-forenings blad OI-Nytt, nr. 1 2012.

Forfattet af Dick Wyman.

Anm.: I sommerudgaven af 'Breakthrough' rapporteres fra en undersøgelse i Norge, der fandt, at alle voksne med OI har en risiko for at udvikle forskellige hjerteproblemer. Baseret på undersøgelsen anbefales det, at alle voksne personer med OI rutinemæssigt bør få undersøgt hjerte/kar med EKG og ultralyd.

Jeg er nu i bedring efter en hjerteoperation, som var særdeles vellykket. Min nye aortaklap fungerer vældig godt! Siden jeg for 3 år siden fik stillet diagnosen "aortainsufficiens", har jeg virkelig haft en lærerig oplevelse. Denne diagnose indebærer at hjertet ikke pumper blodet effektivt, fordi aortaklappen ikke er tæt, når den er lukket. Det betyder, at noget blod strømmer tilbage og giver en ekstra belastning af hjertet. Med undtagelse af træthed er der få symptomer på tilstanden før, den har udviklet sig til at blive af mere alvorlig karakter.

Denne "rejse" begyndte egentlig for næsten 50 år siden, da min far, der også havde OI type 1, pludselig døde af aortaaneurisme. Han var kun 55 år. Selv om jeg bare var en teenager på den tid, tænkte jeg ofte på, om jeg en dag ville lide samme skæbne, eftersom jeg også har OI type 1. Denne bekymring har nok haft stor betydning, fordi jeg altid har været proaktiv, når det gælder mit helbred. Jeg har derfor været meget fysisk aktiv, og jeg har ved mine årlige helbredstjek efterspurgt diagnostiske tests. Vi har alle sammen hørt rådene fra de læger, som de sidste 25 år har samarbejdet med OIF, men hvor mange med OI tager det virkelig seriøst og gør noget ved det?

Mit håb er, at denne artikel kan føre til, at personer med OI og forældre til børn med OI, får undersøgt deres hjerter regelmæssigt. Hvis der så skulle vise sig et problem, kan man da tage fat i det på et tidligt tidspunkt, medens man har et relativt godt helbred, sådan som jeg gjorde.

På grund af min familiehistorie og min forudseende indsats, inkluderede min praktiserende læge en ultralydsundersøgelse af hjertet i mit årlige helbredstjek. Denne undersøgelse giver værdifulde informationer om, hvordan hjerteklapperne, hjertevæggene og hjertekamrene fungerer. Ved mit årlige helsetjek i slutningen af 2008 opdagede min læge et hjerteproblem ved en sådan ultralydsundersøgelse. På dette tidspunkt

begyndte jeg seriøst at søge efter mere information om OI og aortaklapinsufficiens.

Jeg spurgte dr. Jay Shapiro ved OI-klinikken på The Kennedy Krieger Institut i Baltimore om hans mening. Han satte mig i kontakt med dr. Duke Cameron, en hjertekirurg ved Johns Hopkins Medical Center.

Han havde flere patienter med OI og med problemer, som lignede mine. Efter at dr. Cameron havde set på resultaterne af ultralydsundersøgelsen, sendte han mig videre til dr. Lawrence Cohn. Dr. Cohn er en af de bedste hjertekirurger i Bostonområdet, hvor jeg bor, og vi overvågede min milde aortainsufficiens. Over en 3-årig periode, mens vi ventede og fulgte med, havde dr. Shapiro kontakt med dr. Duke Cameron og holdt ham opdateret om min situation. Deres vurderinger blev videreformidlet til min hjertekirurg og blev brugt til at forberede min hjerteoperation.

Efter 3 år med ultralyd af hjertet hver 6. måned, så vi, at min milde aortainsufficiens blev moderat alvorlig. Dr. Cohn og dr. Cameron blev enige om, at operation skulle udføres dette år, mens mit helbred var godt. De mente også, at hvis vi ventede, kunne det ske, at operationen ikke kunne gennemføres pga. mit mulige svigtende helbred.

Jeg tror helt ærligt, at hvis jeg ikke havde været så forudseende at få udført ultralydsundersøgelse af hjertet, var mit problem ikke blevet opdaget. Jeg ville da være kommet i samme situation, som min far, og måske ville det også være gået lige sådan. Da jeg stod foran operation, kontaktede jeg de resurser, som var tilgængelige for alle gennem OIF.

Dr. Shapiro, der er en af OIF's medicinske rådgivere og en meget værdifuld resurse, informerede om, hvordan OI kunne være problematisk for den kirurgiske procedure, jeg skulle igennem. Mary Beth Huber i OIF var en formidabel kilde til information om vævsårbarhed og blødningsproblemer i relation til kollagendefekten ved OI. Hun henviste mig til databasen, Medline, hvor der findes studier, som beskriver problemer, patienter med OI har oplevet i forbindelse med kirurgiske indgreb.

Jeg formidlede denne information til min kirurg, dr. Lawrence Cohn, så han var klar over disse potentielle

komplikationer. Jeg stolede helt og fuldt på hans færdigheder som kirurg, fordi han har udført over 11.000 lignende operationer. Blandt disse også patienter med bindevævssygdomme, men ingen med OI. Jeg fik at vide efter operationen, at i holdet var de også specialister, der kunne tage sig af mulige vævs- og blødningsproblemer.

Der finde flere studier og opfattelser, som støtter teorien om, at alle med OI må/bør tage hensyn til deres hjertehelbred. En ny norsk studie omfattende 99 voksne ned OI anbefaler, at alle voksne med OI bør få undersøgt hjerte/kar med ultralyd og EKG. Voksne med OI og deres praktiserende læger burde være opmærksomme på symptomer på hjertesygdom. Der er gjort mere end nok forskning til at hævde, at alle med OI må være opmærksomme på, at de har en potentiel risiko for hjertesygdom. Min hjertesygdom blev opdaget på et tidligt stadium, fordi jeg regelmæssigt blev undersøgt med ultralyd. Sådan bør det være for alle med OI. Hjertehelse burde være en prioritet for alle, og specielt mennesker med OI. Der er ingen grund til at vente! Jeg er en af de heldige. Mit hjerteproblem blev opdaget tidligt nok til at det kunne blive behandlet; og det med et godt resultat.

Min personlige oplevelse har gjort mig opmærksom på, at der er brug for meget mere forskning på at forstå og behandle hjerteproblemer i forbindelse med diagnosen OI. Der er i det hele taget behov for mere forskning i OI. Jeg håber, at man finder en kur for OI i løbet af min levetid, og jeg ved, at det kræver vor kollektive indsats. Jeg er sikker på, at kreative og effektive pengeindsamlinger vil fortsætte med at støtte forskningen. Jeg er stolt af min datter Christine, der har indsamlet næsten 500.000 dollar gennem sit velgørhedsprojekt med 7 "OI-marcher". At stå over for en hjerteoperation er en tankevækkende oplevelse, der har gjort, at jeg på ny vil overveje at give en fast donation til OIF's donationsprogram. Jeg ved, at jeg kan gøre en forskel ved dette, og jeg opfordrer alle, der har muligheden til at gøre det samme.

Behandling af aortainsufficiens

Selv ved svær aortainsufficiens er der god prognose.

Jævnlig kontrol på hospital med ultralydsskanning af hjertet anbefales.

Forebyggelse mod bakteriel endokarditis er vigtig.

Medicinsk behandling gives til alle med erkendt aortainsufficiens. Ved svær sygdom kan kirurgisk behandling komme på tale. Operationen er i princippet den samme som ved aortastenose.

Kilde: Sundhedsguiden.dk

Mand blev beruset - hans tarme begyndte at brygge alkohol?



Foto: Microsoft / Miltimedieklip

En amerikansk mands tarme blev omdannet til form for bryggeri, der gærede alkohol og gjorde ham fuld.

Han havde fået den sjældne sygdom 'auto-brewery syndrom' (ABS) der gør, at man kan blive beruset efter at have spist kulhydrater.

LÆS OGSÅ: [Sjælden sygdom: Mands tarmbakterier gjorde ham fuld, selvom han ikke drak alkohol](#)

Et studie beskriver en sund 46-årig mand, der kun drak alkohol ved festlige lejligheder. Han havde 2011 fået en antibiotikabehandling for en skade i tommelfingeren, men efter endt behandling begyndte der at ske nogle mærkelige ting.

Han beklagede sig over ændringer i sin personlighed som depression, 'hjernetåge', aggressiv opførsel og hukommelsestab.

Han blev henvist til psykiater, som gav ham medicin mod depression, men efter han en dag blev stoppet af politiet og fik taget en alkotest, blev man lidt klogere på, hvad der var galt.

Manden nægtede at have drukket, men han blev målt med et niveau i blodet på 200 mg/dl som svarer til cirka 10 genstande.

Han blev så indlagt på hospital. »Politiet og personalet på hospitalet troede ham ikke, da han nægtede at have indtaget alkohol«.

Manden fik taget en afføringsprøver, som viste en høj mængde gærsvamp *Saccharomyces cerevisia*.

Denne svamp er tidligere blevet koblet til sygdommen auto-brewery syndrom (ABS) - og manden fik så konstateret denne sygdom.

Kilde: [Science Alert](#)



Sjældne Diagnoser

Sjældne-prisen har fundet sin form

En verdensberømt, medicinsk professor? En lokal ildsjæl, der brænder for sjældne-sagen? En sygeplejerske eller socialrådgiver, der bare gør dén forskel, når der er brug for det? Eller en forening, en frivillig, en kunstner, en kendis, en politiker, en hverdagshelt, et netværk, en terapeut eller... eller... kun din fantasi og virkelyst sætter grænser:

Hvem skal have den smukke Sjældne-pris 2020?

Som skrevet i sidste nummer af OI-Magasinet, kunne du være med til at bestemme dette (inden årets udgang), hvis du er medlem i én af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger eller i Sjældne-netværket.

Det kan her afsløres, hvori prisen består:

Æren

Først og fremmest er det æren. Den er stor. At modtage Sjældne-prisen er en kompromisløs anerkendelse af indsatsen til fordel for sjældne borgere – tildelt af de sjældne borgere selv. Det er visheden om, at man har gjort og gør en forskel for dem, der lever med en sjælden sygdom og handicap. Måske har man endda været med til at gøre livet bare lidt lettere at håndtere for helt konkrete sjældne børn eller voksne – eller man har været med til at præge de strukturer, der påvirker den enkeltes muligheder i dagligdagen.

I 2020 er det Sjældne Diagnosers fremmeste folkevalgte, forretningsudvalget, der udvælger prismodtageren mellem de indkomne forslag.

Formen

Så er der selve prisen. I 2020 skulle den være en genstand fremstillet af en kunstner med et særligt hjerte for de sjældne. Og der har været et par fine bud på bordet. Mange har ønsket sig at vi kunne fortsætte med det smukke smykke, som Marie von Lotzbeck designede til den allerførste Sjældne-pris i 2008 og til alle Sjældne-priser siden da: Det smukkeste kløversmykke i ægte guld. Og det har vist sig, at vi kan få det reproduceret, selvom designeren har indstillet sin virksomhed! Prisen bliver derfor også i 2020 et kløversmykke.



Sjældne sygdomme på Lægedage



For første gang er Sjældne Diagnoser som organisation med på Lægedage – de praktiserende lægers og praksisansattes årlige mødested om efteruddannelse mv. Sjældne Diagnoser er med til at styrke Lægehåndbogens og Patienthåndbogens fokus på artikler om sjældne sygdomme.

Træk en sjælden diagnose – find forekomsten på tid – brug Lægehåndbogen som vidensredskab. Det er ét af tilbuddene, som er at finde på Lægetorvet onsdag, d. 13. november. Bag tilbuddet står forretningsudvalgsmedlemmerne i Sjældne Diagnoser Liselotte Wesley Andersen og Mette Grentoft som gæster den stand, Lægehåndbogen og Patienthåndbogen har på Lægetorvet.

300 kvalitetssikrede artikler om sjældne diagnoser – på dansk

Lægehåndbogen og Patienthåndbogen på sundhed.dk er hjemsted for den eneste form for systematisk, dansksproget information om sjældne diagnoser:

Oprindeligt var det Center for Små Handicapgrupper, der beskrev flere hundrede sjældne diagnoser. Beskrivelserne blev ved Centres nedlæggelse overført til Socialstyrelsen. I forbindelse med den nationale strategi for sjældne sygdomme blev diagnosebeskrivelserne overdraget til Lægehåndbogen, som siden 2017 har været i gang med at kvalitetssikre beskrivelserne, så de kan blive til sjældne-artikler i Lægehåndbogen og Patienthåndbogen. Indtil nu er det blevet til 154 sjældne-artikler.

Sjældne Diagnoser deltager i en følgegruppe og bidrager bl.a. med patienternes synsvinkel – når der findes en forening for borgere med en given diagnose, får foreningen beskrivelsen i høring gennem Sjældne Diagnoser.

Find artikler om de [sjældne diagnoser i Lægehåndbogen her>>](#) og [Patienthåndbogen her>>](#).

Helt afgørende med dansksproget information

Kvalitetssikringen af diagnosebeskrivelserne finder sted indenfor rammerne af et projekt, hvor i alt 300 beskrivelser bliver til opdaterede artikler i Lægehånd-

bogen og Patienthåndbogen. Det skal ske inden udgangen af 2020 og arbejdet er godt i gang. Sjældne Diagnoser er varm fortalere for artiklerne og for al anden kvalitetssikret information om sjældne sygdomme og handicap. Netop manglende viden er én af de største udfordringer på sjældne-området – både for de sjældne borgere – patienter og pårørende. Og for de fagpersoner, som skal hjælpe dem – læger, sygeplejersker, socialrådgivere og andre fagprofessionelle – og, ikke mindst, de praktiserende læger og deres personale. Derfor arbejder vi for, at de sjældne artikler videreføres og udvikles yderligere, og så efter 2020 – med mere end 800 sjældne diagnoser tilstede i Danmark, er der brug for mere end 300 artikler.

Stor interesse for sjældne sygdomme

Også andre steder på Lægedage, er de sjældne sygdomme med. Med kurset "Hest eller Zebra" bliver der sat fokus på f.eks. Marfan, Neurofibromatose, Turner, Klinefelter, Osteogenesis Imperfecta, Prader Willi og Tuberøs Sclerose. Og så har Sjældne Diagnosers medlemsforening, Danmarks Bløderforening sin egen stand på Lægedage. Foreningen sætter fokus på forholdene for kvinder med øget blødningstendens som et led i kampagnen Blødt igennem.

Læs mere om [Bløderforeningens deltagelse her>>](#)

Helpline er kanariefuglen i den sjældne kulmine – ny årsrapport

Find Helplines årsrapport 2018/2019 i udkast [her>>](#)

Find tidligere og andre rapporter om Helpline [her>>](#)

Læs mere om Helpline [her >>](#)



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@sjældnedignoser.dk

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

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.

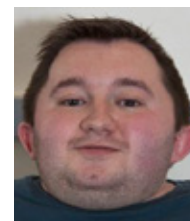
Hvis det ikke rækker med hjælp fra en af foreningens vejledere, kan DFOI's bestyrelse eventuelt bevilge den nødvendig professionel assistance.

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



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 vegetarianer.

3 kapsler OsteoRemin Forte® indeholder:

850 mg Calcium (Algas Calcareas).
400 mg Magnesium (Oxid/Algas Calcareas).
100 µg K₂-vitamin.
30 µg D₃-vitamin.

Forhandles hos *Helsam, Matas, udvalgte apoteker* samt *Helsekostforretninger.*

BE
CONSULT

IKKE ALLE ER LIGE GODE TIL TAL.
BE CONSULT KAN HJÆLPE DIG MED
DET HELE.

Æblehaven 9 · 2680 Solrød Strand
Tlf. 40 18 81 87
info@birgereskildsen.dk
www.birgereskildsen.dk

Strikkepinden - og den lille Zebra

Kig forbi og se alt det lækre garn fra Geilsk, Onion, Lana Grossa, Hjelholts uldspinderi, Viking Garn, Tusindfryd, Økologisk garn, Knude garn, Garn fra Tante Grøn, Strikkekits fra Lille Strik, Strikkepinden - og den lille Zebra's eget uldgarn samt div. strikkebøger.

Åbningstider:

Mandag - torsdag kl. 10.00 - 17.30

Fredag kl. 10.00 - 18.00

Lørdag kl. 10.00 - 14.00



På gensyn
Lea

Jægergårdsvej 44 · 8000 Aarhus C · Tlf. 86 28 36 03 · www.strikkepindenogdenlillezebra.dk



SKJERN PAPER

Birkvej 14 · 6900 Skjern · Tlf. 97 35 11 55

www.skjernpaper.com