

OI-Magasinet

Udkommer: 3 gange årligt.
Oplag: Ca. 400 pr. nummer.
Layout: Microsoft ME & Office 2000.
Tryk & Kopi: DigitalOnline A/S, Randers

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

OI-Magasinet udsendes til alle foreningens medlemmer, fagpersoner og institutioner, samt andre der udviser interesse for OI.

Indlæg og fotos til OI-Magasinet sendes til en af redaktionens medlemmer. Skriftligt materiale, helst tilsendt i tekstbehandlingsformat, gennemgås af ansvarshavende. Foto returneres ved ønske herom.

Redaktion:

Marianne Espensen (*Ansvarshavende*)
 Espelunden 39, Hou, 8300 Odder
 Telefon: 75 64 66 36
marianne-espensen@hotmail.com

Preben Nielsen (*Layout & Annoncer*)
 Irishaven 258, 2765 Smørum
 Telefon: 44 68 42 23
dfoi@smorumnet.dk

Michael Købke (*Bl.a. ungdomsstof*)
 Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk
 Telefon: 45 89 41 68
djkobke@hotmail.com

Indhold



	Side
Leder & Boganmeldelse	3
Ny webside (DFOI) & Landsindsamling	4
Ny webside (Rarelink) & Annonce	5
I strid med Grundloven & Annoncepriser	6
Døde knogler bliver levende & Kalender	7
FrivilligJob.dk	8
Høringssvar om tænder, Sjældne Diagnoser & Nekrolog	9
Nye regler for invalidebil & Vejledning vedrørende støtte til køb af bil	10
Tankevækkende tilbageblik & Satser for medicintilskud	12
Nye regler for medicintilskud	13
Handicap-Portalen & Tidsskriftmappe	14
Historie søges & Protektor for de sjældne	15
Ønskefonden & Marie til Paris	16
Referat fra årskursus (foredrag)	18
Medlemsliste med tilmelding	21
Formandens beretning 2004/2005	22
Regler for skattefinansieret behandling	23
Referat af generalforsamlingen og det efterfølgende konstituerende møde	24
Vel hjemme igen	25
Sommer er ferietid	25
- Sommerhuse, Ferielejligheder, Feriecentre	
- Hoteller, Vandrehjem, Camping	
- Udlandet, Rejser til fjerne lande	
- Rejser til europæiske lande og storbyer, Og viste du, at...	
Amtsrådsforeningen (AmtsPress)	29
Adresser på Internettet	31
Forenings-vejledere og Flytteblanket	32

OI-Magasinet's DEADLINE

er henholdsvis **den 15. januar,**
15. maj og 15. september









Redaktionen forventer, at
 magasinet vil være ude hos
 alle læsere ca. 14 dage efter



Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Fiskergade 26, DK-4220 Korsør

Telefon: (+45) 58 38 35 14 * E-mail: mogensbc@mail.dk

	Formand: Mogens Brandt Clausen Fiskergade 26, 4220 Korsør Telefon: 58 38 35 14 Mail: mogensbc@mail.dk
	Næstformand: Birthe Holm Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk Telefon: 45 89 41 68 Mail: birthe-holm@ofir.dk
	Kasserer: Niels Langbo Lidsøvej 8, 8900 Randers Telefon: 86 42 95 76 Mail: niels.langbo@post.tele.dk
	Sekretær: Kis Holm Laursen Krogagre 30, 8240 Risskov Telefon: 86 21 95 40 Mail: holm.laursen@mail.dk
	Bestyrelsen: Preben Nielsen Irishaven 258, 2765 Smørum Telefon: 44 68 42 23 Mail: dfoi@smorumnet.dk
	Bestyrelsen: Mette Nedergaard Skovbrynet 76, 8450 Hammel Telefon: 86 96 06 56 Mail: mettenedergaard@tiscali.dk
	Bestyrelsen: Niels Christian Nielsen Skoleparken 30, 8330 Beder Telefon: 86 93 63 20 Mail: medum-nielsen@adr.dk
	Bestyrelsen: Marianne Espensen Espelunden 39, Hou, 8300 Odder Telefon: 75 64 66 36 Mail: marianne-espensen@hotmail.com
	Bestyrelsen: Alex Holm Petersen Skjoldvænget 36, 5610 Assens Telefon: 64 71 36 15 Mail:
	Suppleant: Karin Larsen Holmbladsgade 53, st. tv., 2300 Kbh. S. Telefon: 32 57 68 37 Mail:
?	Suppleant: Michael Købke Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk Telefon: 45 89 41 68 Mail: djkobke@hotmail.com

Kontingent

(Bedes indbetalt senest 1. marts)

Personligt medlemskab: 150,00 kr. pr. år

Støttemedlemskab: min. 100,00 kr. pr. år

Institutioner: min. 200,00 kr. pr. år

Kontingent, gaver og kursusgebyr indbetales på:

Giro 412-0744 eller BG Bank: 9570-4120744

Kan også betales/overføres via Netbank til
Sparekassen Kronjylland på: **9325-3255626948**

*NB: Indbetalinger der ikke er præciseret
betragtes altid som gave til OI-foreningen.*

Ved overførsel til sparekassen, husk da navn
på indbetaler og hvad indbetalingen dækker.

Landsindsamling

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta
afholde landsindsamling i APRIL, MAJ, JUNI
og JULI måned. Bidrag kan indbetales på:
Giro 1-658-9519 eller BG Bank 1551-16589519

DFOI er nationalt og internationalt
medlem af organisationerne:

KMS

Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og
handicapforeninger

OI-Norden

Osteogenesis Imperfecta Norden

OIFE

Osteogenesis Imperfecta Federation Europe

EURORDIS

European Organisation for Rare Disorders

På de sidste sider i OI-Magasinet, er der
oplysning om foreningsvejledere og gode
web-steder samt en kupon vedr. flytning.

Foreningens hjemmeside:

www.dfoi.dk

Patientuddannelse

Af: Mogens Brandt Clausen

Sundhedsstyrelsen har udgivet en bog om *patientuddannelse* – et begreb, vi nok kommer til at høre mere til i fremtiden.

For os i DFOI dækker ordet over noget, vi er godt kendte med, for hvad er det egentlig, vi har gang i, når vi mødes? Det er jo uddannelse af os selv til at leve med og trives på trods af OI. Meget tit har vi af vore sagkyndige foredragsholdere fået at vide, vi selv har mest viden om OI. Foruden megen opsamlet medicinsk viden gennem årene har vi det, som ingen andre har: vi mærker, hvordan det gør, og hvordan sundheds- og socialvæsen reagerer på vore specielle problemer. Samlet set er vi de største eksperter på området!

Vi har nu igen mistet en af vore kære pionerer i foreningsdannelsen, Bent Jensen. Officielt blev DFOI til i 1982, men forud var gået forskellige spredte tiltag til, at OI'ere opdagede hinanden. Det var jo ikke fordi vi som mennesker var mere interessante end andre, men det var fordi vi mødte en nærmest total uvidenhed om OI i behandler-systemet og i socialvæsenet med deraf følgende oprørende reaktioner. Frygtelige historier om samfundets behandling af os, kunne få en til at tro, at vi blev betragtet som skøre også indvendig i øverste etage. OI'ere måtte simpelthen til at tage sagen i egne hænder. (Hvem var i øvrigt nærmere til det?)

Heri mødte vi kæmpe hjælp af læger. Først og fremmest Ulrik Pedersen og Ole Elbrønd. Set fra lægelig side var der i OI noget, som trængte til forskning, og større viden var også nøglen til social forståelse. Det var jo ikke af ond vilje, at OI'ere fik så ringe hjælp. De to nævnte læger havde klar interesse i at finde alle OI'ere, men de havde også syn for vigtigheden i, at OI'ere lærte hinanden at kende for at dele erfaringer. Altså: *patientuddannelse*.

Det er klart, at ordet *patientuddannelse* dækker over noget gammelt, velkendt og praktiseret, men det er nyt at bruge ordet. Og det er vigtigt. Ord er ikke bare ord. Vi lever i en kursustid, hvor menneskelig erfaring og viden sættes i system og formidles på alle tænkelige måder. Alle skal jævnlig på kursus for at holde til udfordringerne på ar-

bejdsmarkedet og til de opgaver, vi påtager os frivilligt. Vi har i vor tid nærmest en TRO på formaliseret uddannelse.

Så: Hvorfor ikke en *patientuddannelse*? En uddannelse i at håndtere et kompliceret sundhedssystem og socialsektoren i den nye kommende struktur. Vi kunne blive undervist af medicinske og sociale spinddoktorer og snedige lobbyister. Det er der perspektiv i!

Men så er der også altid en anden patientundervisning, vi ikke skal glemme. Den er barsk, men nok så virksom. Vi kunne kalde den virkeligheden. Den har mange navne.

Det er den, Lars Lilholt synger om i nummeret: "Dansen går", hvor han synger: "Jeg låner håb fra stormen, der er ude af kontrol, vælter Vadehavet og det halve Rom."

Der er voldsomme kræfter i en storm ude af kontrol i livet. Man skal ikke søge den slags. Vi kender det, når vi er ude for det, der vælter alle planer og slår benene væk under os.. Når vi står helt ribbede for muligheder og blot må lade tingene ske. Da er der kun håbet tilbage, og det er der ikke engang. Håbet må *lånes*, som Lars Lilholt synger.

Kommer man levende fra den slags, har man lært noget.

Bog: **At leve med en kronisk sygdom**

Sundhedsstyrelsen har nu fået øjnene op for, at mestring er en vigtig kunst, når man lever med en kronisk sygdom. Derfor står de nu bag udgivelsen af bogen, *Patientuddannelse: At leve med en kronisk sygdom*.

Bogen, som er oversat fra engelsk, giver gode råd om, hvordan mennesker med en kronisk sygdom aktivt kan tage vare på eget liv og helbred. Den henvender sig til alle med en langvarig sygdom – for ofte er problemerne og løsningerne, som knytter sig til livet med en kronisk sygdom, fælles, selv om diagnoserne er forskellige.

Bogen koster 179 kr. og kan bestilles på <http://www.sundkom.dk/patientuddannelse.htm>



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

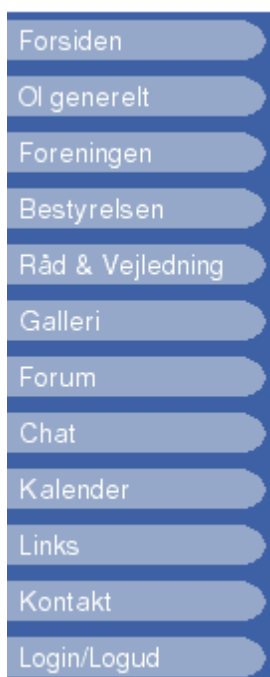
Velkommen...

...til DFOI's nye website!

Bestyrelsen håber, at den nye hjemmeside også fortsat vil være til stor glæde og gavn for alle besøgende.

Der er kommet et par nye tiltag, som det kan ses nedenfor – bl.a. et forum, et galleri og en chat til de unge (og lidt ældre).

Rigtig god fornøjelse!



Hjemmeside-adresse er også nu:

www.dfoi.dk

Har du problemer med at åbne den nye hjemmeside på www.dfoi.dk - kan det være fordi du har adressen liggende under foretrukne. Gå ind og slet genvejen og start forfra. Så kan du så igen oprette adressen under foretrukne.

Landsindsamling 2005

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder hvert år landsindsamling i de fire måneder **APRIL, MAJ, JUNI og JULI**.

Ved afholdelse af landsindsamlinger er det for foreningen muligt at få andel i bl.a. tips- og lottomidlerne.

Hvorfor og hvordan?

Fordi resultatet af f.eks. en landsindsamling har stor betydning for, hvor stor andelen af disse midler kan blive. Det vil med andre ord sige, jo flere penge foreningen selv samler ind, jo større en del kan vi dermed forvente at få af tips- og lottomidlerne.

Landsindsamlingen har sin **egen** konto. Så derfor **SKAL** bidrag altid indsættes på:

**Girokonto 1-658-9519 eller
BG Bank 1551-16589519**

Spørgsmål vedrørende landsindsamlingen kan rettes til:

Niels Christian Nielsen
på telefon: 8693 6320 eller
e-mail: medum-nielsen@adr.dk

Gratis:

Guide til forældre til et barn med handicap

Socialministeriet har netop udgivet en guide til forældre til et barn med handicap. Guiden gennemgår de vigtigste tilbud om hjælp og støtte, som man kan få både inden for social, sundheds-, kultur og undervisningsområderne.

Du kan finde guiden på Socialministeriets hjemmeside:

<http://www.social.dk/netpublikationer/2005/p4guide0103/pdf/publikation.pdf>



Rarelink lanceredes 1. april

Rarelink er en fællesnordisk hjemmeside, hvor man kan få kvalificeret information om mere end 300 sjældne handicap og diagnoser.

På **rarelink** vil man også finde adresser på foreninger og organisationer for personer med sjældne handicap og deres pårørende.

Informationerne på rarelink er samlet og udarbejdet af offentlige videnshavere på sjældne handicap-området i Norge, Sverige og Danmark.

Rarelink er et samarbejde mellem:

Sverige
Smågruppscentrum

Yderligere information
www.sahlgrenska.gu.se/sgc/

Norge
Sosial- og helsedirektoratets afdeling for sjældne funktionshemninger

Yderligere information
www.shdir.no/sjelden

Danmark
Center for Små Handicapgrupper

Yderligere information
www.csh.dk

Støttet af Nordisk Ministerråd



OI-Nordens arbejdsudvalg deltog ved lanceringen af den nye hjemmeside på konference i Bergen, den 1. april 2005

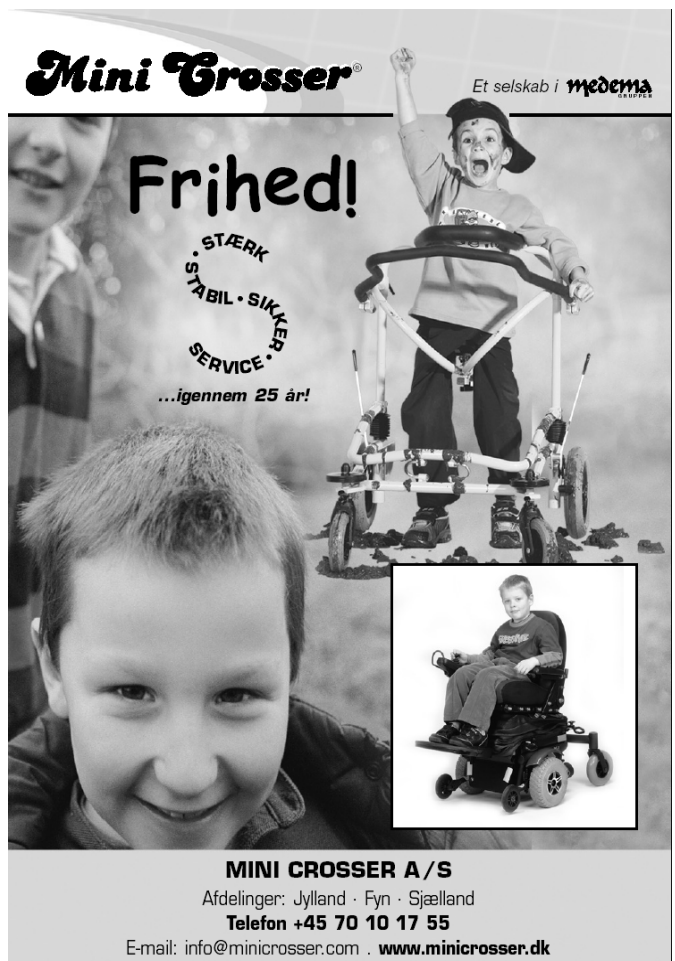
Announcér i OI-Magasinet - så støtter man foreningen

Kender du eventuelt til nogen der vil være interesseret i at annoncere i OI-Magasinet og dermed støtte foreningen, ring eller mail til undertegnede, der så vil søge kontakt.

Se om mulige annoncestørrelser, opsætning og priser på side 6.

Man kan også tegne et støttemedlemskab.

Preben Nielsen – Telefon: 44 68 42 23
E-mail: dfoi@smorumnet.dk

Mini Crosser® Et selskab i **medema**

Frihed!

STÆRK
STABIL • SIKKER
SERVICE

... igennem 25 år!

MINI CROSSER A/S
Afdelinger: Jylland · Fyn · Sjælland
Telefon +45 70 10 17 55
E-mail: info@minicrosser.com . www.minicrosser.dk

Kommunalreformen strider mod Grundloven

Kilde: Amtsrådsforeningen 28.02.2005

Det er i strid med Grundloven, at regionerne ikke får del i kommunalfuldmagten og kan opkræve egne skatter, fastslår ekspert i offentlig forvaltning.

Loven om regionerne strider imod Grundloven. Det mener lektor i offentlig forvaltning Gerd Battrup fra Roskilde Universitetscenter.

"Kommunernes ret til selvstyre kommer direkte af Grundloven. Og den gælder også regionerne, sådan som de er organiserede, ifølge lovforslagene. Derfor er det i strid med Grundloven, når regionerne nægtes ret til at udskrive skatter, til at prioritere egne midler og til at handle ud fra kommunalfuldmagten," siger Gerd Battrup.

Hun har gennemgået lovforslagene til kommunalreformen og sammenholdt dem med Grundloven. Resultatet har hun offentliggjort i en artikel i Aarhus Universitets retsvidenskabelige nettidsskrift rettid.dk. Her argumenterer hun for, at regionerne i Grundlovens forstand er at sammenligne med kommuner. De opfylder alle de kriterier, der skal til for at være en kommune ifølge Grundloven.

Gerd Battrup er selv overrasket over resultatet af sin lovgennemgang.

"Jeg kunne ikke tro, at det var rigtigt. At der overhovedet kan sættes spørgsmålstegn ved, om love strider imod Grundloven, er jo rystende", siger hun.

Hun konstaterer også, at lovforslagene strider imod Europarådets konvention om lokalt selvstyre, som Danmark har skrevet under på.

Sundheds- og indenrigsminister Lars Løkke Rasmussen har tidligere hævdet, at regionerne ikke er omfattet af konventionen. Det er de, sådan som Danmark har formuleret sin tiltræden, fastslår Gerd Battrup. Men regeringen kan med et varsel på seks måneder erklære, at regionerne skal være undtaget fra konventionen.

Så let går det ikke med overtrædelsen af Grundloven. Skal regeringen bringe lovgivningen i overensstemmelse med Grundloven er der kun to veje

– udover en Grundlovsændring. Lovforslagene må enten laves om, så regionsrådene får selvstyre, eller også må regeringen vælge en helt anden model.

ANNONCERING i OI-Magasinet

Størrelse	Mål (mm)	Pris inkl. 25 % moms	
Bredformat (2 spalter)		1-2 nr.	1 år (3 nr.)
1/1 side	240 x 170	3.900,00	10.000,00
1/2 side	120 x 170	2.200,00	5.500,00
1/4 side	60 x 170	1.200,00	3.000,00
1/6 side	40 x 170	900,00	2.175,00
1/8 side	30 x 170	700,00	1.750,00

Størrelse	Mål (mm)	Pris inkl. 25 % moms	
Højformat (1 spalte)		1-2 nr.	1 år (3 nr.)
1/2 side	240 x 85	2.200,00	5.500,00
1/4 side	120 x 85	1.200,00	3.000,00
1/6 side	80 x 85	900,00	2.175,00
1/8 side	60 x 85	700,00	1.750,00

Alle priser er inkl. moms.

Interesserede annoncører bedes henvende sig til:

Preben Nielsen
Irishaven 258, 2765 Smørum
Telefon: 44684223
dfoi@smorumnet.dk

OBS: Foreningens medlemmer må meget gerne være behjælpelige med en kontakt til eventuelle annoncører.

Døde knogler kan gøres levende

Af: **Jens Grund**, på *Jyllandspostens* netavis den 4. marts 2005

To danske lægestuderendes forskning i genterapi rummer store perspektiver for behandlingen af knoglebrud.

Med genterapi er det lykkedes danske og amerikanske forskere at gøre indtransplanterede døde knogler levende og få dem til at hele.

Perspektiverne er store for behandlingen af svære knoglebrud og løse hofteproteser, siger en dansk professor.

Forsøget blev gennemført på mus, og resultaterne offentliggøres i marts i et af verdens mest ansete tidsskrifter, *Nature Medicine*. To af hovedkræfterne bag den etårige forskningsindsats var lægestuderende Mette Koefoed og Kirill Gromov fra Aarhus Universitet.

Med virus som en slags transportmaskine havde de held til at få sat en vækstfaktor fast på en død knogle, der blev indsat i levende mus. Vækstfaktoren stimulerer dannelsen af blodkar og knogler.

»Ved store, komplicerede knoglebrud sætter lægerne ofte en død knogle ind i stedet. Men den virker ikke som en levende knogle og går nemt i stykker. I vores forsøg er det for første gang lykkedes at dække overfladen på den døde knogle med en virus med vækstfaktor i og få den indsat, så vi får dannet en ny knogle uden om den døde. Derved genvindes fleksibiliteten i knoglen,« siger Mette Koefoed, der netop har bestået sin eksamen som læge.



AKTIVITETS-KALENDER

lige her og nu - og nær fremtid



2005

OIFE - Årsmøde

19.-22. maj / Luzern, Schweiz

Verdenskonference

13.-16. juni / Minneapolis, Maryland, USA

DFOI - Sommerlejr

23.-30. juli / Vigsø Bugt FerieCenter

Sjældne Diagnoser (tidl. KMS) - Repræsentantskabsmøde

16.-17. september / Tåstrup

DFOI - Voksenkursus

23.-25. sept. / Fredericia

DFOI - Bestyrelsesmøde

1. oktober / Odense

OI-Norden - Fagseminar om OI

28. oktober / evt. Karlslunde

OI-Norden - Generalforsamling

29. oktober / evt. Karlslunde

OI-Norden - Arbejdsudvalgsmøde

29.-30. oktober / evt. Karlslunde

2006

DFOI - Årskursus & Generalfors.

22.-23. april / Dronningens Ferieby, Grenå

DFOI - Familiekursus/weekend

?? / Pindstrup Centret ?

FrivilligJob.dk

- find frivillige nemt, gratis og effektivt

FrivilligJob.dk – stedet hvor organisationer og frivillige mødes

På FrivilligJob.dk kan alle frivillige sociale organisationer oprette annoncer og søge frivillige. Mange, der gerne vil være frivillige, søger informationer via nettet, og for dem er FrivilligJob.dk et oplagt sted at gå hen. Her får de nemlig overblik over de muligheder, der er i deres lokalområde. Derfor kan I med FrivilligJob.dk nå ud til en lang række potentielle frivillige – nemt, effektivt og ganske gratis.

Fordele ved at bruge FrivilligJob.dk

Rekrutter specifikt

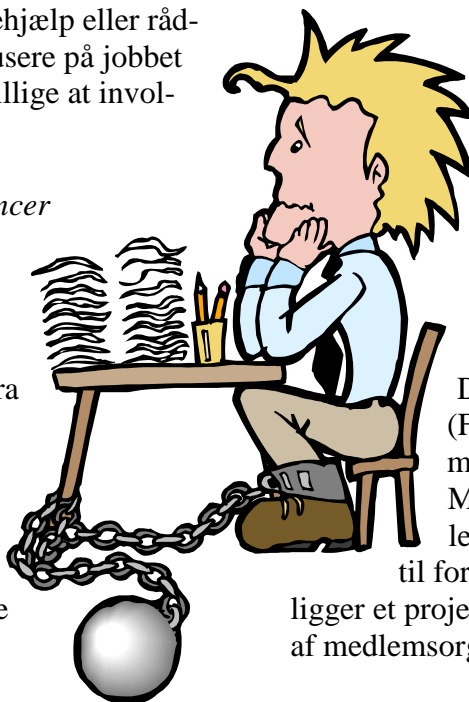
På FrivilligJob.dk er der ingen begrænsninger på hvor mange annoncer, I kan oprette. Derfor kan I oprette annoncer for hver aktivitet, I mangler frivillige til (fx besøgsvenner, lektiehjælp eller rådgivning). Så har I plads til at fokusere på jobbet og gøre det attraktivt for den frivillige at involvere sig i.

Find frivillige med spidskompetencer

Hvis I mangler frivillige med bestemte kompetencer, er FrivilligJob.dk et oplagt sted at søge. I kan for eksempel søge frivillige, der har erfaringer med IT, PR, jura eller inden for det social-faglige felt. Frivillige med sådanne kompetencer kan oprette CV'er på portalen, som I kan søge i for at finde den rette frivillige til jobbet. I kan også oprette en annonce og lade de frivillige finde jer.

Nå ud til unge og erhvervsaktive

Mange unge og erhvervsaktive bruger nettet til at finde informationer, når de vil være frivillige. Derfor er det oplagt at rekruttere via FrivilligJob.dk, hvis I vil nå ud til disse grupper. Erfaringer fra en lignende svensk portal viser, at 72% af de, der bliver frivillige via den, er under 35, og 52% er erhvervsaktive (tendensen er den samme på portalerne i England, USA og Australien).



Det har været muligt at oprette annoncer siden den 21. februar

FrivilligJob.dk gik i luften 1. marts, men I kunne oprette annoncer allerede fra d. 21. februar. Det gøres ved at gå ind på www.frivilligjob.dk og klikke på det link, der står på forsiden. Her opretter I jer som brugere, og derefter kan I oprette alle de gratis annoncer, I har lyst til.

Indtil første marts kan der være enkelte tekster, der ikke virker helt logiske – for eksempel bliver der brugt ordet virksomheder i stedet for organisationer, og enkelte steder tales der om priser og fakturering. Det er selvfølgelig gratis at oprette annoncer og i øvrigt bruge systemet. Fejlene skyldes, at systemet tidligere har været brugt i det private erhvervsliv, og vi arbejder på at få teksterne rettet. Tekstfejlene har ingen betydning for systemets funktioner.

Engle.dk

FrivilligJob.dk afløser Socialministeriets portal Engle.dk, og de annoncer, der før har ligget på Engle.dk, bliver overført til FrivilligJob.dk fra 1. marts, hvor Engle.dk lukker.

Hvem står bag Frivillig-Job.dk?

Det er landsorganisationen FriSe (Frivilligcentre og Selvhjælp i Danmark), der står bag FrivilligJob.dk. Mange af vore medlemmer, de lokale frivilligcentre, formidler frivillige til foreninger og projekter, og derfor ligger et projekt som dette i naturlig forlængelse af medlemsorganisationernes formål.

Grunden til, at det bliver gratis for alle at bruge FrivilligJob.dk er, at projektet bliver støttet af Socialministeriet og en række sponsorer – se www.frivilligjob.dk for flere informationer.

Kontakt

I er velkomne til at kontakte os bag FrivilligJob.dk på info@frivilligjob.dk eller på tlf. 98 12 02 24.

FriSe – Frivilligcentre og Selvhjælp i Danmark
Boulevarden 21, st. th., 9000 Aalborg C
Web: www.frise.dk | www.frivilligjob.dk

Hørings svar om tænder

Af: *Birthe Holm*

KMS har afgivet dette høringssvar i anledning af de foreslåede ændringer i Sundhedsloven på grund af gennemførelsen af den nye struktur: ”Af lovforslagets § 158 fremgår det, at Regionsrådet vederlagsfrit skal tilbyde højt specialiseret odontologisk rådgivning, udredning og behandling af patienter med sjældne sygdomme og handicap hos hvem den grundlæggende tilstand giver anledning til specielle problemer i tænder, mund eller kæber.

Det er KMS's klare opfattelse, at denne paragraf betyder:

1. at den omtalte patientgruppe- hvis nødvendigt - også vederlagsfrit kan gennemgå den samme tandbehandling flere gange.
2. at ved ”højt specialiseret” refereres til de 2 eksisterende odontologiske landsdelsvidenscentre i Århus og København, og
3. at rådgivning, udredning og **behandling** derfor **skal** tilbydes af de 2 centre. I dag henvises patienterne til de 2 centre med henblik på udredning og rådgivning, mens behandlingen foregår lokalt- som oftest uden at den koordineres med de odontologiske videncentre. Der efterspørges med andre ord en klarere kompetencefordeling i specialtandplejen.

Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (**KMS**) har skiftet navn til

Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 31 foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap. Nogle af foreningerne har flere hundrede medlemmer. Andre kun nogle ganske få.

Fælles for dem er, at de organiserer mennesker med en alvorlig sjælden sygdom eller handicap, som er genetisk betinget. Grupperne er ofte små og ukendte. Det kan give vanskeligheder i forhold til behandling, rådgivning og støtte, fordi der kun er få specialister på området.

Derfor oprettede de mindre foreninger Sjældne Diagnoser som et fælles talerør. Det skete i 1985 (under navnet KMS - Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger), og siden er samarbejdet blevet mere formelt.

Sjældne Diagnoser er medlem af EURORDIS, som er den europæiske organisation for sjældne handicaporganisationer. Eurordis står for European Organization of Rare Disorders. Eurordis blev dannet i 1997 med det formål bl.a. at fremme udviklingen af nye behandlingsformer og støtte forskning i sjældne sygdomme.



EURORDIS

European Organisation for Rare Diseases

† Bent Jensen †



Vor gode ven og medlem af foreningen fra starten i 1982 er afgang ved døden i år den 3. marts.

Bent er kendt af de fleste, fordi han var en nærmest sikker deltager ved foreningens arrangementer, hvis han overhovedet kunne, og fordi han var så interesseret i at tale med andre og god til det. Børnene flokkedes om Bent, og det siger en del.

Bent var finmekaniker og fotograf, og som sådan, en der elskede orden og præcision.

Vore tanker går til hans hustru Henny, datteren, børnebørnene og den øvrige familie.

Æret være Bents minde!

Mogens Brandt Clausen

Nye regler for invalidebil?

Fra redaktionen



Der kan muligvis i en overkommelig fremtid ventes nye regler vedrørende køb af invalidebil?

Vi bringer derfor efterfølgende DSI's høringssvar til ny bekendtgørelse og vejledning på området.

Vejledning vedrørende støtte til køb af bil

J.nr. 4043.145 [10.15.01] /LFN

Høring vedrørende udkast til ny bekendtgørelse samt tilhørende vejledning om støtte til køb af bil efter servicelovens § 99 m.v.

DSI finder, at der er flere positive elementer i de nye bilregler. Således er det betydningsfuldt, at der nu er skabt mulighed for, at der kan ydes hjælp til reparation, udskiftning og afmontering af den særlige indretning, der herved ligestilles med hjælpemidler. DSI hilser også velkomment, at bevillingsperioden er sænket til det tidligere niveau på 6 år. Endelig er reglerne på flere områder blevet præciseret og tydeliggjort. F.eks. er begrebet gangdistance blevet nuanceret med vægt på ansøgerens evne til at færdes.

Et af de forhold DSI mener, der fortsat ikke er skabt klarhed over, er ejerforhold og gældsforpligtelse. Der bør i regelsættet indtænkes en afklaring af det problem, der opstår, når en bil tilkendes et barn, som dermed får ejerforhold over bilen, mens det er forældrene, der har gældsforpligtelsen. Specielt kan dette give anledning til problemer, hvis barnet dør. Tilsvarende problemer gør sig gældende, hvis en person i et bofællesskab får tilkendt bil, som hele bofællesskabet anvender og er med til at betale.

Konkrete bemærkninger til bekendtgørelse og vejledning:

Bekendtgørelsens § 5 stk. 2, vejledningens pkt. 42

DSI mener, det må være en fejl, at der ikke er mulighed for frit valg af bil i de situationer, hvor der foreligger ganske særlige forhold, og hvor støtten ydes efter § 5 stk. 2. Der er ingen logisk forklaring på, hvorfor det frie valg ikke kan praktiseres i forhold til denne type lån. Det frie valg kan oven i købet gennemføres uden omkostninger for det offentlige. Netop retten til selv at vælge sin bil er af stor betydning for mange ansøgere.

Bekendtgørelsens § 6 stk.9, jf. vejledningens pkt. 62

Bestemmelsen har en uheldig virkning, som efter DSI's opfattelse må være utilsigtet. I bestemmelsens sidste sætning åbner man op for, at også studerende med erhvervsindtægt, eller anden ydelse, der træder i stedet for erhvervs-indtægt, kan opnå afdragsfrihed. Til gengæld er det beløb, som ikke må overstiges, så lavt, at det ikke giver mening. Beløbet må ikke overstige 12/72 af tilskuddet på 136.000 efter § 5 stk. 1. Grænsen for indtjeningen bliver herved årligt 22.666 kr., hvilket vil udelukke personer med indtægt på lavere niveau end både SU og bruttorevalideringsydelse. Det kan vist ikke være hensigten.

Vejledningens punkt 62 er derudover ukorrekt, idet bruttorevalideringsydelse ikke træder i stedet for erhvervsindkomst.

Der er endvidere behov for præciseringer af, hvilke uddannelser der berettiger til afdragsfrihed. Da § 6 stk. 9 direkte henviser til § 3 stk. 1, nr. 2, vil det være relevant samtidig at henvise direkte til vejledningens punkt 37. Her uddybes begrebet uddannelse, der sigter mod fremtidige arbejds- og indtægtsmuligheder. For eksempel fremgår, at det ikke behøver at være fastlagt, hvilket konkret fremtidigt erhverv der sigtes på, og at den studerende kan vælge spor undervejs.

Forsættes næste side > >

Bekendtgørelsens § 14, vejledningens pkt. 102

DSI mener bestemmelsen i § 14, stk. 2, har urimelige konsekvenser. Når der træffes beslutning om at opsiges lånet, kan det ikke være rigtigt, at personen udover restgælden også skal indfri en forholdsmæssig del af eventuelle afdragsfrie lån.

Sammenkædningen med afgiftsfritagelse efter § 7 virker tilsvarende urimelig. Såfremt denne sammenkædning opretholdes, skal DSI gentage, at det er et problem, at afgiftsfritagelsen bortfalder ved udgangen af den efterfølgende måned, regnet fra det tidspunkt, hvor ansøgeren modtager meddelelsen. Problemet opstår i forbindelse med en eventuel klagesag. Får man medhold i en sådan klagesag, vil bilen som regel være solgt, fordi man ikke har råd til at afgiftsberigtige bilen - og så har man måske ikke råd til at købe en ny bil igen. DSI mener derfor, at afgørelser om inddragelse af bilstøtte skal have opsættende virkning med henvisning til SM R-6-03, hvorefter en myndighed har mulighed for at give egne afgørelser opsættende virkning.

Bekendtgørelsens §§ 21 og 22

De skitserede ikrafttrædelsesregler og overgangsbestemmelser er uklare. Det fremgår således ikke, om personer, der er bevilget støtte til bil til køb af bil før 1. januar 2005, kan være omfattet af dele af den nye bekendtgørelse, fx § 10 stk. 4. Såfremt udgangspunktet er, at der skal være en skarp adskillelse mellem de to regelsæt, ser DSI to hovedproblemer:

1. Der vil være to parallelle regelsæt i en længere periode, da ikke alle biler udskiftes efter 6 år.
2. Muligheden for hjælp til reparation m.v. af den særlige indretning, jf. § 10 stk. 4, vil kun gælde for de, der får bevilget støtte efter de nye regler. Det vil være helt urimeligt og medføre forskelsbehandling mellem personer i samme livssituation, men med bevilling efter to forskellige regelsæt. Da der er afsat 10 mio. kr. årligt fra og med 2005, må der være kalkuleret med økonomisk støtte til alle, uanset om der er bevilget støtte efter de nye eller gamle regler.

Vejledningens punkter 14 og 21

I de to nævnte punkter omtales hensynet til mennesker med progredierende sygdomme. I vejledningens punkt 14 i forhold til de helbredsmæssige forholds betydning og i punkt 21 om trætbarhed, udtrætning og skånehensyn. Begge steder nævner vejledningen eksempler på progredierende sygdomme. DSI ønsker, at parkinsonisme og Parkinson-Plus sygdomme tilføjes eksemplerne.

Vejledningens pkt. 86

Punktet skal konsekvens rettes, så der i stedet for "Invalideskilt" står parkeringskort, som det hedder nu. Desuden hedder det Invalideorganisationernes Brugerservice og der bør tilføjes en henvisning til deres hjemmeside www.handicap.dk/ibs.

Vejledningens pkt. 96

Med den nuværende formulering lyder det som om, at støtte til køb af bil udelukker støtte til amternes individuelle kørselsordninger. Dette er ikke korrekt og bør klart fremgå af vejledningen. I SM 0-113-93 refereres til forarbejderne til loven, hvoraf det fremgår, at den individuelle Handicapkørsel ikke måtte få indflydelse på den eksisterende ordning for invalidebiler. Det gælder naturligvis begge veje. Alle mennesker kan i særlige situationer have behov for at benytte offentlige trafikmidler, selvom man har bil.

Vejledningens pkt. 101

DSI er i tvivl om sidste afsnit i punkt 101 om værgens rolle. DSI ønsker sikkerhed for, at det ikke er værgen, der hæfter for gælden.

Med venlig hilsen

Stig Langvad
formand



En lille stund med et tankevækkende tilbageblik

- Folk over 25 burde være døde!

Af: Ukendt forfatter

Jeg formoder at vi vandt trods de meget dårlige odds....;-

Ifølge dagens lovgivere og bureaukrater burde de af os, som var børn i 40'erne, 50'erne, 60'erne, 70'erne, ja til og med tidligt i 80'erne ikke have overlevet. Vore børnesenge var malet med blybaseret maling. Vi havde ingen børnesikring på medicinflasker, døre eller skabe, og når vi cyklede, bar ingen af os hjelm.

Som børn kørte vi i biler uden sikkerhedssele eller airbags.

Vi drak vandet fra haveslangen og ikke af flasker. Skræk og rædsel!

Vi spiste brød med smør, drak sodavand med sukker i, men blev aldrig overvægtige, fordi vi altid var ude at lege.

Vi delte gerne en sodavand med andre og drak af samme flaske, uden at nogen rent faktisk døde af det.

Man brugte timer på at bygge sæbekassebiler af ting, der var kasseret, og ræsede i fuld fart ned ad bakken for så at finde ud af, at vi havde glemmt at sætte bremsen på. Efter nogle ture i grøften lærte man at løse problemet. Vi tog hjemmefra tidligt om morgenen for at lege ude hele dagen og kom først hjem, når gadelygterne blev tændt.

Ingen kunne få fat i os i løbet af dagen - ingen mobiltelefon. Utænkeligt!

Vi havde ingen Playstation, Nintendo 64 eller Xbox - i det hele taget ingen TV-spil. Vi havde ikke 99 TV-kanaler, ingen videofilm, surround-sound, hjemme-PC'er eller chatrooms på Internettet. Vi havde slet ikke mobiltelefoner og SMS. Vi havde venner! Vi gik ud og fandt dem!

Vi faldt ned fra træer, skar os, brækkede arme og ben, slog tænder ud, Men ingen blev sagsøgt efter

disse uheld. Det var uheld. Ingen andre kunne få skylden - kun os selv. Husker du uheldene? Vi sloges, blev gule og blå og lærte at komme os helt over det.

Vi fandt på lege med pinde og tennisbolde og spiste jord og græs. Til trods for advarslerne var det ikke mange øjne, der blev stukket ud, og græsset voksede ikke inden i os resten af vores liv. Vi gik eller cyklede hjem til hinanden, bankede på døren, gik lige ind og blandede os i samtalen.

Nogle elever i skolen var ikke så kvikke som andre, så de dumpede og måtte så bare gå et år om. Frygteligt!

Denne generation har fostret nogle af de mest risikovillige, bedste problemløser og investorer nogensinde.

De sidste 50 år har været en eksplosion af nyskabelser og nye ideer. Vi havde frihed, fiaskoer, succes'er og ansvar, og vi lærte at forholde os til det alt sammen.

Er du er en af os?
Så til lykke!!!

Satser for medicintilskud

Af: Preben Nielsen

Det behovsafhængige medicintilskudssystem.

Borgernes egen del af betalingen til den behovsafhængige medicin er faldet en anelse.

0 – 520 kr. pr. år – intet tilskud
520 – 1.260 kr. pr. år – 50 %
1.260 – 2.950 kr. pr. år – 75 %
over 2.950 kr. pr. år – 85 %

Satserne er de samme i 2005.

Yderligere oplysninger fås på apoteket.

Nye regler for medicin-tilskud

**Af: Af Indenrigs- og Sundhedsminister
Lars Løkke Rasmussen (V)**

1. april 2005 trådte nye regler for medicintilskud i kraft

Formålet med ændringen af reglerne om medicintilskud er at sikre, at de ressourcer, samfundet og patienterne bruger på lægemidler, anvendes bedst muligt. Samtlige af Folketingets partier står bag dem.

De nye regler

De nye forenklede regler betyder, at tilskuddet nu beregnes efter prisen på det billigste lægemiddel i en tilskudsgruppe. En tilskudsgruppe består af lægemidler med samme aktive indholdsstof. Det vil sige, at lægemidlerne virker lige godt uanset, om de er dyre eller billige. Det er alene lægemidlets navn, tilsætningsstoffer og udseende, som kan variere.

Når patienten omlægger sit forbrug fra et dyrere lægemiddel til det billigste i gruppen, vil patienten kunne opnå en lavere egenbetaling. Vælger patienten et andet lægemiddel end det billigste i tilskudsgruppen, skal man selv betale forskellen mellem priserne.

De få patienter, der af en eller anden grund ikke kan tåle det billigste lægemiddel, vil dog ligesom i dag kunne få tildelt et særligt forhøjet tilskud til et lægemiddel. Tildeles patienten forhøjet tilskud beregnes tilskuddet af hele lægemidlets pris.

Ansøgning om forhøjet tilskud skal indgives af patientens læge til Lægemiddelstyrelsen.

Også helbredstillægget til pensionister skal fremover beregnes på baggrund af prisen på det billigste lægemiddel.

Samtidig omlægges reglerne om tilskudsberettiget håndkøbslægemidler ordineret på recept.

Omlægningen betyder, at der fremover vil blive ydet tilskud til tilskudsberettigede håndkøbslæge-

midler, hvis lægemidlet ordineres til bestemte sygdomme. Pensionister vil ligesom i dag i alle tilfælde kunne få tilskud til receptordinerede tilskudsberettigede håndkøbslægemidler.

Der gennemføres også en omlægning af apotekerens avance. Omlægningen vil medføre, at de helt billige lægemidler bliver en smule dyrere end i dag. Omvendt bliver de dyrere lægemidler fremover billigere.



Spørg på apoteket

Nye regler giver altid anledning til usikkerhed og spørgsmål i en overgangsperiode. Her vil personalet på apotekerne kunne hjælpe med at forklare de nye regler og hjælpe med at afklare eventuelle spørgsmål.

Jeg er sikker på, at alle vil være enige i, at hverken borgerne eller det offentlige skal betale mere end nødvendigt for behandling med lægemidler. En bedre anvendelse af ressourcerne er forudsætningen for, at der også fremover er råderum til at tilbyde befolkningen nye og bedre behandlingsmuligheder. Det er formålet med de nye regler.

Se satserne for det behovsafhængige medicintilskudssystem på side 12 - her i OI-Magasinet

Handicap-Portalen – ny og forbedret

Af: [Stine Malte](#)

Handicap-Portalen har eksisteret i 2½ år, og det går rigtig godt. Men nu er tiden kommet til en opgradering af både udseende og indhold. Om kort tid får Handicap-Portalen nyt logo, nye farver og en masse nyt indhold - glæd jer!.

Handicap-Portalen står foran en modernisering. Det gamle logo bliver shinet op og farverne bliver friskere. Der er blevet ansat en række nye journalister, der vil give det redaktionelle indhold et løft, og så vil der komme en lang række forbedringer og nye tiltag på indholdssiden, bl.a. større redaktion, web-shop, jobbank for mennesker med handicap og sociale arrangementer som f.eks. fester.

- Vi har fået mere erfaring og er ikke i opstartsfasen længere. Vi er blevet mere bevidste om, hvad vores forcer er. Handicap-Portalen bliver friskere, friskere og mere provokerende. For vi er unge og det er portalen også, og det kan man lige så godt skilte med, forklarer Sabit Tüfekci, der driver Handicap-Portalen sammen med Farhang Nezam Sarmadi.

VIP, chat og fedt tøj

- Vi udbygger kommunikationen på nettet. På redaktionen, hvor vi opruster med flere journalister, flere nyheder og flere historier. Vi bliver i stand til at dække mange flere begivenheder og være med, hvor det sker og få det ud lynhurtigt, så du kan holde dig orienteret ved at besøge vores portal. Men vi arbejder også på at kunne indføre en tovejskommunikation mellem brugerne og Handicap-Portalen, fortæller Sabit.

Derudover kommer der en jobbank for mennesker med handicap, rabatkort til VIP-brugere, der kan bruges både offline og online og flere sociale aktiviteter i form af fester, møder m.v.

- Og så får vi vores web-shop, hvor man kan købe alle mulige varer fra hjælpemidler til smykker og fedt tøj. Vi er gået i samarbejde med nye firmaer for at kunne tilbyde jer nye produkter til gode priser, lover Sabit.

Ungt, moderne og fremme i skoene

Det er reklamebureauet Buhl UnLtd., der har fornyet Handicap-Portalens logo og gjort det mere markant og moderne.

- Udgangspunktet var at man stadig skulle kunne genkende det, men de ville gerne have et logo, der passer bedre til det de, står for. Så vi har gjort det mere ungt, moderne og fremme i skoene, forklarer Art Director Agnete Glendrup fra Buhl UnLtd.



- Det varsler nye tider. Nu vokser vi jo også og begynder at dække Jylland, supplerer Sabit
- Det bliver nyt, frækt og sommerligt, siger han med et glimt i øjet og opfordrer alle til at komme forbi Handicap-Portalens stand på Rehab-messen, hvor man kan se det nye design for første gang.
- Kig forbi vores stand og få en gave med hjem. Vi har nøgleringe, T-shirts, tasker, bannere og bolcher. Kom med idéer og meninger og deltag i vores konkurrence. Og hold øje med Handicap-Portalens kørestol, der kører rundt hver time alle tre dage.

Tidsskrift-Mappe

Bestyrelsen har fået fremstillet nogle ringmapper til OI-Tidsskrifter i A5 format og et layout så de fremstår i udseende som bl.a. OI-Magasinet og den lille folder.



Mapperne koster kun 30,00 kr. hertil skal der dog lægges portoudgifter på 16,50 kr. Beløbet indbetales på det vedlagt girokort.

Det er også muligt at købe mapperne ved bl.a. foreningens års- og voksenkusus.

Mappen kan rekvireres ved henvendelse til:

Preben Nielsen, på tlf. 44 68 42 23
eller e-mail: dfoi@smorumnet.dk

Alt om foreningens historie søges

Af: *Mogens Brandt Clausen*

Vor forening er nu 23 år gammel. Om 2 år skal vi holde "sølvbryllup". (Kan man ikke godt kalde det det, selvom det ikke er 2, men mange, der har været forenet i 25 år?)

25 år – så er man etableret og får lyst til at se tilbage. Det får mig til at spørge efter materiale, billeder, historier og alt andet, som kan belyse DFOI's historie. Jeg synes, vi skal se at få den skrevet, medens der er nogle, der kan huske helt tilbage til begyndelsen. Og gerne tilbage til før den officielle foreningsdannelse i 1982. Ligesom et menneske har en historie før fødselen, må vi også have det.

Hvad gik der forud? Hvorfor dannedes foreningen? Jeg har på fornemmelsen, at vi hører til de ældste foreninger for sjældne diagnoser. Nu er der mange, men hvorfor lige netop omkring 1980? Hvad skete der i samfundet dengang, som skabte behov for sådan en forening? Og hvad skete der i lægestanden?

Nogle af os kan huske den tid, hvor vi blot svævede rundt i systemerne som nogle sjældne kuriositeter og aldrig havde se andre OIere. Kan I huske, hvordan man blev placeret på en stol, og en rad af læger blev tilkaldt for at se fænomenet, og blev prøvet, om de kunne stille den rette diagnose? Det sker ikke så tit mere. Er lægerne blevet dygtigere? Er det foreningens skyld?

Men altså: Hvad har I på lager? I skuffer og skabe og i hovederne?

Er der noget, I vil give os? Eller noget, vi må låne? Skriv evt. en beretning! Eller ring og fortæl en!



Pressemeddelelse

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



Det er med stor glæde, at vi den 4. maj 2005 kan meddele, at H.K.H. Kronprinsessen påtager sig hvervet som protektor for Sjældne Diagnoser.

Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 31 foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap. I Danmark lever 20.- 30.000 mennesker med en alvorlig, sjælden sygdom. Nogle af disse sygdomme er livstruende, og mange kan ikke behandles.

Formålet med Sjældne Diagnosers arbejde er at forbedre vilkårene for de sjældne sygdomsgrupper og skabe rum for udveksling af erfaringer blandt disse grupper.

Formanden for Sjældne Diagnoser, Torben Grønnebæk, udtaler om protektoratet:

Vi er meget taknemmelige over den tilkendegivelse, som Kronprinsessen har vist os. Hun vil uden tvivl kaste lys over os sjældne grupper.

Familier med sjældne diagnoser oplever ofte, at deres problemer bliver overset, fordi så få kender deres sygdom. Det håber jeg, at Kronprinsessen kan være med til at lave om på, så flere får øjnene op for vores sag.

Læs mere på:

<http://www.hkhkronprinsen.dk/2ff0029>

Ønskefonden

Af: Kis Holm Laursen

I går havde vi besøg af Ønskefonden, som gav Marie med familie en tur til Disneyland, afgang på mandag.

Det var en fantastisk aften. Torben og jeg vidste jo godt at de ville komme og at vi skulle afsted, men Kristine og Marie anede intet. Til overrækkelse af turen havde de medbragt hospitalskloven "Gunil", som Marie kender fra Skejby Sygehus og som hun er helt vild med. Marie blev helt vild da de kom, hun råbte gang på gang "det er Gunil". Da de fik besked om turen hoppede og dansede Marie i sin kørestol, hun kunne ikke sidde stille overhovedet, mens hun sagde "jeg er så glad, jeg er så glad ...uuuhhh jeg er bare så glad". Storesøster som er den mere stille type ventede målløs indtil de var gået, så sagde hun "jeg går lige ud i haven og hopper lidt".

Jeg kan anbefale jer at tjekke Ønskefonden på nettet www.onskefonden.dk - hvem ved, måske er der flere børn på listen der kan være heldige og få et ønske opfyldt !

Marie har det fint igen, hun er ude af smertestillende og er i skole samt ude på vejen at lege - hun er hurtige ovenpå end vi forældre som stadig føler os lidt udslidtmen det skal 3 dage i Disneyland nok få ændret på!

Se også side 24 (Vel hjemme igen)

Marie får drømmetur til Paris

Af: Jørgen Bollerup Hansen

Artikel & Foto: klippet fra Århus Stiftstidende, onsdag den 4. maj 2005.

Det er givet, at Maries forældre Kis og Torben derfor i dag vil minde hende ekstra meget om, at hun skal passe på sig selv. Så en brækket knogle i hendes krop ikke spænder ben for drømmeturen til Paris.

Marie lider nemlig af medfødt knogleskørhed. Siden hendes fødsel har hun haft mellem 150 og 200 brud. Tallet er lidt usikkert, da hun i gennemsnit har et brud en gang om måneden. Da hun var

helt spæd, var det endnu flere. Og nogle er måske ikke engang blevet opdaget.

Marie lider af knogleskørhed i ekstrem svær grad. Det er mest arme, ben og ribben, der er udsat, fortæller hendes mor, der er ergoterapeut og derfor selv mestrer at lægge den nødvendige forbindelse, hvis ikke bruddet er mere kompliceret og smertefuldt.

Datteren går i 1. klasse på Strandskolen og har en masse legekammerater på vejen. Så rent socialt fungerer hun godt.

Men sygdommen præger hendes liv på mange måder. Hun har en højde, der cirka svarer til halvdelen af hendes kammeraters. Og hun har lige været indlagt i halvanden uge på Århus Kommunehospital, fordi der tilstødte komplikationer ved en af hendes utallige operationer.



Klokken 19 tirsdag ringede en repræsentant fra Ønskefonden på døren hjemme hos otte-årige Marie Holm Laursen på Krogagre i Risskov med en overraskelse, der var fire flybilletter, entré og overnatning på et hotel midt i Disney World i Paris.

Venner tager hensyn

- Marie kan ikke gå, hun har heller ikke kunnet kravle. Men hun klarer sig med en manuel kørestol indendørs og en eldrevet kørestol udendørs og i skolen. Den sidder hun mere trygt i, og så kan veninderne køre i den sammen med hende, fortæller Kis Laursen.

- I skolen har Marie altid en hjælper inden for rækkevidde. Også så de kan nå at stoppe en flyvende bold. Hun er jo udsat i frikvartererne, især ved boldspil, hvor det kunne blive livstruende for hende, hvis hun fik en bold i brystet.

- Men det er en fryd af se, hvordan de andre børn tager hensyn. I skolen er der en fodboldbane midt i området, og når hun skal passere, kører hun bare frem til kanten og råber "time out". Så stopper alle spillet, mens hun passerer. Det er en respekt om hende, siger en glad mor.

Datteren har heller ikke haft problemer med drilleri. Måske fordi hun heller ikke tager imod.

- Hendes hoved er usædvanlig stort, og hun har briller. Men en fætter har sagt til hende, at hun bare skal sige, at det er, fordi hendes hjerne er dobbelt så stor. Derfor er hun også dobbelt så klog som de andre.

Født med brud

Bogligt kan Marie sagtens være med. Selv om det koster, at hun har mere fravær end de andre børn i klassen på grund af sin sygdom.

- Da hun blev født, vidste vi i løbet af en uge, at hun led af den her sjældne medfødte knogleskørhed. Lægerne og sygeplejerskerne syntes allerede ved fødslen, at hendes lårben lød mærkelige. Da der blev taget et røntgenbillede efter tre dage, viste det sig, at begge lårben var brækket. Da sygehuset fik fat i en ekspert, vidste han straks, hvad det var. I vores tilfælde er der tale om en tilfældig genetisk fejl. Men det er en sygdom, der kan være arvelig. Og vi ved, at der vil være 50 procent risiko for, at hun selv vil give sygdommen videre. Men i forenings-sammenhæng har vi mødt en voksen kvinde med sygdommen, der har født et rask barn. Hun havde født ved kejsersnit, så det kan godt lade sig gøre, fortæller Maries mor.

Hun har ikke tid

På grund af de mange brud er familien gået ud og ind af sygehusvæsenet.

- Vi styrer det selv meget. Vi ved, hvilke læger vi vil snakke med, fordi de kender os. Og Marie har stor tillid til overlæge Ivan Hvid, der har lavet de fleste af hendes operationer.

- Nogle læger på skadestuen reagerer med forfærdelse, når de ser, at vi selv har lavet en bandage og givet hende smertestillende. Men de læger, der kender os, synes, det er i orden.

- Og Marie er vant til at leve med smerte. Ved en vejfest, vi havde herhjemme, hvor jeg løb med hende i armene, brækkede hun benet, da hendes ben slog ind imod min mave eller ben. Da ville hun bare, at jeg hurtigt skulle give hende noget smertestillende. Hun ville videre, tilbage til festen. Hun havde ikke tid til at sidde stille, fordi det gjorde ondt, fortæller hendes mor.

- For os som forældre er hendes smerter derimod svære at bære. Lige i øjeblikket kan det gøre så ondt, at hun siger, at vi skal skære armen af. Men lige så hurtigt er hun ovenpå igen. Så kan vi andre næsten ikke tillade os at hænge med hovedet.

Positiv energi

Marie er i det hele taget et livsstykke. Ofte kommer sygeplejerskerne grinende ud, når de har været inde hos hende.

- Jeg spørger hende sommetider, om hun ikke er træt af, at hun nu igen skal opereres. Så siger hun: "Jamen mor, er det sådan, det skal være, så er det sådan, det skal være."

- Hun er et ekstremt positivt menneske. Hvis folk, der hører om hendes sygdom, siger: "Nej, hvor synd," siger jeg "nej". De skal ikke have ondt af hende, de skal i stedet tage hatten af for det liv, som hun har. Hun siger sommetider til mig: "Mor, jeg er ikke en kylling som dig."

Metal der støtter

Det har været en stor hjælp for Marie, at hun har fået opereret metalstænger ind i sine rørknogler. En teknik, som Ivan Hvid fra Århus Kommehospital er en af dem, der mestrer. I dag har hun den type stænger i ti af sine knogler i ben og arme.

- Det har betydet en helt anden verden for hende. De stabiliserer knoglerne, og hvis der endelig kommer et brud, er smerterne mindre. De har også hjulpet med at strække hende ud. Inden for hendes første leveår havde hun mellem 30 og 50 knoglebrud, der gjorde hende helt skæv. Hendes arm var næsten som et S. Det har stængerne afhjulpet, fortæller hendes mor.

Marie er samtidig i medicinsk behandling, der forhåbentlig kan styrke knoglerne.

- Det kan ses, at knoglerne bliver stærkere, og selv om hun fortsat får et brud cirka en gang om måneden - hvilket er betydeligt flere, end andre vi kender, der har sygdommen - så giver medicinen hende også mere velvære, siger hendes mor.

Det var tilfældigt, at hun læste om Ønskefonden på en internetside. Da hun snakkede med Marie om det, sagde hun, at hun enten ønskede sig et akvarium eller en tur til Disney World.

- Og hun har været meget spændt, for hun har vidst, at vi fik besøg, men ikke om hun fik et ønske opfyldt. Det er virkelig dejligt, for vi har haft en sej uge på hospitalet. Nu skal hun bare passe på de sidste dage. Hun bliver let for modig, når legen kræver det, siger Kis Laursen.

- Men det bliver nok lettere at få hende til at lytte nu, hvor hun ved, der venter en spændende tur forude.

Referat fra årskursus 2005

Af: Mads Dyreberg Haldrup

Lørdag

Efter indskrivning, registrering og ”sige goddag” til hinanden var der frokost. Maden faldt i alles smag under hele opholdet, især børnebuffeten og softicemaskinen gjorde stor lykke, så igen kan vi takke Alex for godt benarbejde inden årsmødet. Da frokosten var slut samledes børnene med børnepasserne for at gå i gang med at træne til cirкусforestillingen om aftenen. De voksne mødtes i mødelokalet, hvor emnet for foredrag denne gang var RYGGE (pasning og pleje).

Den første foredragsholder var **ortopædkirurg Cody Bünger, proff. ved Århus Sygehus**, der skulle fortælle om OI og rygdeformiteter.



Professor, Cody Bünger, Århus Sygehus

Han havde delt sit foredrag op i 3 afsnit.

- Generelt om rygdeformiteter
- En OI'er med rygproblemer
- Behandlingsmetoder

Generelt om rygdeformiteter

Rygskævhed fremkommer typisk ved at ryghvirvlerne gror skævt, og årsagen kan evt. skyldes forkert siddestilling igennem længere tid. Ved meget sidning mister ryggen sin evne til at opretholde muskelstyrken, derved opstår lettere rygskævhed, og man kan udvikle tendens til fremskudt brystkasse (”fuglebryst”), da organerne får pladsproblemer. Typisk opstår problemet i - og omkring - vækstspurten, når puberteten indtræffer, men kan

også komme før. Det ses dog sjældent ved små børn (0-3 år). Skævhed kan opstå på mange forskellige måder og i hele ryggens længde. Skævhed i ryggen kan ofte ikke ses ”udvendigt” med tøj på, da kroppen kompenserer på mange forskellige måder. Man skal derfor undersøge hele patienten for at kunne konkludere skævhed, og dette gøres bl.a. ved en MR scanning.

En OI'er med rygproblemer – eksempel

Hos OI'ere fremkommer skævhed typisk p.g.a. bindevævsproblemer (collagen). Ved svær OI udvikler 90% tendens til rygskævhed, 70% ved middel og 28% ved let. Ca. 63% af alle OI'ere udvikler scoliosis (rygskævhed).

Cody Bünger viste på storskærm et eksempel på en pige (ikke fra Danmark) med OI, som - på trods af at det sjældent ses i så ung en alder - begyndte at udvikle rygskævhed i en alder af 1 år. Fra hun var 12 til 18 måneder, gik hun fra at have 25° til 48°'s skævhed i ryggen. Da pigen var 2 år var skævheden i ryggen oppe på 70°. Dette medførte at hun ikke kunne støtte på benene, da hun ingen balance havde i kroppen, og hun var derfor kørestolsbruger.

Behandlingsmetoder

Der anvendes i dag mange forskellige behandlingsmetoder. I tilfældet med ovennævnte pige kunne man simpelthen under narkose ”trykke” skævheden ned til 20°, eftersom pigen ikke var så gammel. Der blev indsat stænger i ryggen til stabilisering, og man lagde en såkaldt ”plastgips” for at opretholde ryggen, så den ikke igen skulle falde sammen. Da gipsen blev fjernet skulle pigen efterfølgende gå med korset en kortere periode for at fortsætte opretholdelsen i ryggen. Pigen er i dag 7 år gammel og går helt uden hjælpemidler. Gangfunktionen er vundet, da behandling blev sat i gang inden pigen blev fast bruger af kørestol. Det anbefales at igangsætte behandling så tidligt som muligt efter at en deformitet er opdaget. Som OI'er, sidder man meget, og ryghvirvlerne falder lettere skævt sammen. Hvirvlerne skrider fra hinanden og ryggen vokser derfor ikke symmetrisk. Cody Bünger anbefalede at gå i gang med medicinsk behandling – biphosphonat - så tidligt som muligt. Desuden kræver knoglerne, for at udvikle sig korrekt, modstand, så stå/gå aktivitet er derfor også nødvendigt.

Er disse to ting ikke nok, skal skinne/korset anvendes, og i værste tilfælde er kirurgi/operation nødvendig.

Der blev vist mange forskellige typer operationsmetoder på skærmen - også til f.eks. børn med rygmarvsbrok. Søm, skrue og "stativ" laves individuelt til den enkelte patient.

Cody Bünger afsluttede sit foredrag med at konkludere, at jo tidligere der konstateres rygskevhed, jo bedre er behandlingsmetoderne, da det hurtigt kan blive for sent. Der ses ikke tendens til dårligere ophealing efter kirurgi hos OI'ere med rygproblemer end normalt.

Henvielse til undersøgelse og behandling foregår på "Klinik for Sjældne Handicap" (Rigshospitalet, København) eller "Center for Sjældne Sygdomme" (Skejby, Århus). Man kan henvielse af egen ortopædkirurg eller af sin privatpraktiserende læge, som sørger for henvielse til rette center.

Svømning

Fysioterapeut Kirsten Nielsen, Århus, var næste foredragsholder. Hun har erfaring med børn op til 10 års alderen med rygdeformiteter. Hun startede med at fastslå: "Din ryg er din selvstændighed/personlighed".



Kirsten Nielsen supplerede med fysioterapi

Hun kunne ligesom Cody Bünger fortælle, at jo tidligere rygskevhed opdages, jo bedre er behandlingsmetoderne. "Vi skal tage højde for den strukturelle enhed, da der tidligt skal ligge en forebyggelseplan", citat Kirsten Nielsen.

Allerede ved liggende stilling som lille kan en skæv hovedstilling resultere i skæv ryg. Det er derfor vigtigt at bevæge hals, nakke, bækken og ryg så meget, at man ikke udvikler en "ynglingsstilling", som er udgangspunktet for voksenudviklingen. Disse muskelgrupper er derfor vigtige at træne i en tidlig alder. Et spædbarn skal trænes i at ligge på maven og i siddende stilling, så barnet trænes i en forflytning inden det er 1 år gammelt. Rotation om ryg er uhyre vigtig for mobiliteten. Samtidig med bisphosponatbehandling skal barnet, evt. med korset, starte gåtræning på samme tid som et barn uden OI. Normalt sker dette, når barnet er mellem 12 og 18 måneder. Inden dette skal forflytnings- og kravleevnerne trænes, da det ellers vil gå ud over selvstændigheden. Forældre skal forsøge at give barnet "aktiv" hjælp ved f.eks. at få barnet til at strække armen frem, når det skal have jakke på (fra ca. 6 måneder). "Bassintræning/svømning er derfor et must". Det gavner de indre organer og muskulaturen, og er med til give generelt velvære samt større udholdenhed. Støttestativer/korsetter gør det også muligt at træne, hvis man ellers ikke kan. "Træning" er alt, hvad vi fysisk laver, og det er her hjælpemidler skal kompensere for det, vi ikke selv kan". Belastning af kroppen er sund i en tidlig alder, og belastning af ryggen ved siddende stilling er en større belastning end ved at stå, da ryggen her er aktiv hele tiden.

Efter en "kalorierig" kaffepause med indtagelse af lækre kager og gang i softice maskinen, skulle tropperne igen samles til eftermiddagens sidste indslag.

Servicehunde og socialhunde



Service- og socialhunde kan også køre trætte

Nu var der besøg udefra, denne gang med dyr. Der var besøg af hundene Sahva, Skibber og Lolle, der alle 3 havde deres respektive ejere med. Sahva og Skibber er "servicehunde", og Lolle er "socialhund". Forskellen ligger i deres træning, og hvad de er i stand til. Desuden skal man være 18 år for at kunne få en servicehund. Hundene kunne ca. 50 kommandoer foruden at "sitte" og "plads", og kunne derfor være en stor hjælp foruden den sociale funktion. Hundene, der alle var Golden Retrievere, havde nemlig gennemgået 2,5 års træning for at kunne hjælpe deres ejere i hverdagen. Efter en generel info om hundene og dias show var der demonstration/opvisning.

Der blev imponeret... Hundene viste bl.a. hvordan de tog krykker, dankort og andet op fra gulvet, slukkede stikkontakter og kunne gå på kommando. Et sådan "redskab", hvis man kan kalde hundene det, koster ca. 70.000 – 100.000 at opdrætte, så derfor findes der i dag kun 19 af dem i Danmark. Vi er meget beærede over, at 3 af deres ejere havde tid og lyst til at komme og fortælle og bruge deres fritid på os.

Efter et lækkert aftensmåltid ventede der spændende underholdning.



Der er linet op inden det går løs med forestillingen

Som sagt havde børnene øvet sig hele dagen med hjælp fra "cirkusdirektøren" og "bugtaler" Lene Bøndersgaard fra Odense. Så da alle var færdige med at spise, var der cirkusforestilling med både tryllesnumre "levende" dukke, stærk mand og cowboyer, der skød balloner ned. Afslutningsvis var der et forrygende bugtalennummer, og både børn og voksne morede sig fantastisk.



Cirkusdirektøren interviewer og laver "ballondyr"

Alle de optrædende var vildt engagerede og flere overskred vist personlige grænser. Både dårligt gående, kørestolsbrugere og alm. gående var med til at give alle en rigtig god oplevelse, inden man vendte tilbage til hyggekrogene og aftenscaffen. De unge hyggede sig gevaldigt i hytterne med opsummering af historier og våde varer – rigtig, rigtig hyggeligt som altid.

Søndag

Efter et overstået godt morgenmåltid, skulle troppeperne igen samles. Børnene gik med børnepasserne til fingermaling og andre lege, og imens var der den årlige generalforsamling.



Foreningens unge medlemmer fandt også sammen under spisningen

Hermed siger jeg tak for et hyggeligt og lærerigt årskursus og ser frem til næste årskursus, der skal afholdes i Grenå – Dronningens ferieby.



Medlemsliste

Af: Karin Larsen

På opfordring af flere foreningsmedlemmer, som har givet udtryk for at ville have/opnå en mere personlig kontakt til andre medlemmer, vil jeg nu danne rammen for dette ønske.

Kontakten kan være fra et barn til et andet barn, som vil mødes mere privat, fra unge til unge, eller fra en voksen til en anden voksen, som har andre behov end børn og unge.

De enkelte medlemmer der søger en kontakt til andre via denne liste, bestemmer selv indbyrdes på hvilken måde man vil være mere privat.

Man skal blot **HUSKE**: for at kunne opnå en sådan personlig kontakt med et andet medlem, skal man først udfylde tilmeldingsblanketten og returnere denne til mig, også for at komme i betragtning til selv at blive kontaktet.

Når man efterfølgende vil i kontakt med et andet medlem, så "HUSK" at medsende en frankeret kuvert. Alle breve bliver selvfølgelig videresendt i uåbnet stand til rette vedkommende.

Da bestyrelsen har fuld tavshedspligt omkring medlemmernes navne og adresser, vil disse eller andre personlige oplysninger i forbindelse med tilmelding til listen, på ingen måde blive brugt offentligt eller i OI-Magasinet.

Tilmeldingsblanketten kan eventuelt kopieres, hvis man ikke vil klippe i OI-Magasinet.

Husk, at al henvendelse omkring medlemslisten altid skal ske til undertegnede.

Med de venligste hilsner

Karin Larsen



Tilmeldingsblanket

Sendes til:
Karin Larsen
Holmbladsgade 53 st. tv.
2300 København S.

(Til internt brug)

Medlemsnummer:

OI'er:

Forælder:

Efternavn:

Fornavn:

Adresse:

Postnummer:

By:

Telefon:

Mobil:

Fødselsår:

Evt. interesser: _____

De nedenstående to spørgsmål er ikke tilhørende formålet med selve listen, og skal derfor heller ikke betragtes som et adgangskrav.

Må de opgivne oplysninger eventuelt benyttes i en anonymiseret form, til brug for bl.a. forskning omkring osteogenesis imperfecta eller relaterede sygdomme/handicap.

JA:

NEJ:

Din OI type? (hvis det kan oplyses)

I

II

III

IV

Beretning for 2004/2005

**Af: Mogens Brandt Clausen,
på generalforsamlingen 1. maj 2005 i
Middelfart**

Hvad har vi nået siden sidst? Ikke ret meget, men der har været nok at gøre for at holde skuden sej-lende.

Den er jo som et skib, foreningen. Der er hele ti-den arbejde med vedligeholdelse. Der skal bankes rust, renses, males og smøres. Noget skal fornyes og noget nyt skal tilføjes for at følge med tiden. Det vigtige for skibet er ikke så meget, hvor det sejler hen, men AT det sejler.

Måske kommer den dag, hvor det ikke mere er nødvendigt at sejle, fordi der bliver opfundet en genterapi, som fjerner OI allerede før vi kommer til verden.

Indtil da, må vi sejle i DFOI-båden for at støtte hinanden, give hinanden identitet, mærke at OI ikke slår os ned. OI gør os bare skøre. Vi er anderledes, og derved er vi normale, for det er alle andre også.

En af årets store begivenheder var søsætningen af OI-Tidsskriftet. Det har været længe undervejs – helt nøjagtigt 8 år. Det startede som en bog, men bl. a. den tekniske udvikling gjorde det bedre og billigere med et tidsskrift. Målet var jo at skaffe en samlet redegørelse for OI og de behandlings- og støttemuligheder, som er mulige. Og da vi stiller høje krav til kvaliteten, måtte vi se i øjne-ne, at en bog forholdsvis hurtigt ville blive for-ældet.

Tidsskriftet indeholder i hvert nummer en opdate-ret indholdsfortegnelse, og der er øjer i ryggen passende til en A5 ringmappe. Samlet i sådan en, vil der i løbet af et par år kunne stå en OIbog på reolen, hvor artiklerne kan udskiftes med nye og mere tidssvarende efterhånden, som de bliver til-gængelige. Vi har fremstillet ringmapper, som kan købes for 30.- kr.+ porto hos bestyrelsen.

En anden bemærkelsesværdig nyhed i forgangne år var, at de nye Fassier-Duval teleskopiske marvsøm er blevet anvendt i Danmark. Forud er gået den obligatoriske lange godkendelsesproce-dure, og professor Ivan Hvid måtte låne det nød-vendige udstyr for at kunne udføre operationen, fordi det endnu ikke var tilgængeligt i DK. Vi venter os meget af de nye søm, men det er for tidligt at vurdere fordele og ulemper nærmere.

I juli havde vi OIsommerlejr i Marielyst på Fal-ster, som var meget vellykket. Det samme må si-ges om den svenske sommerlejr på den lille bil- og forretningsløse Grötö i den göteborgske skær-gård. Der var desværre kun 2 danske familier med. Måske det var fordi, det var uden for skole-sommerferien, men det kan varmt anbefales at melde sig, når der byder sig en lejlighed igen.

Det med at tage på lejr sammen er en vældig god idé. Vi når mere end at snakke om vejret, og det er godt at opleve noget sammen. Det syntes også Serapions-Ordenen ved logen Concentus, idet den i anledning af deres 25 års jubilæum donerede 20.000.- kr. til sådanne oplevelser for OIere. Tak for det! Det kunne være en god idé at prøve med en lejr for OIbørn og en for OIunge – uden foræl-dre, men selvfølgelig med hjælpere. Hvad mener I?

Voksenkursus har vi ikke haft, fordi det er hvert andet år, og vi skal have det i september i år. Det plejer at være en god oplevelse, hvor der kan sæt-tes fokus på OIs påvirkning med årene.

Mange OIere har store problemer med tænderne, der som bekendt er knogler, og de ændrer sig til det værre med tiden. Derfor er tidligere behand-linger ofte utilstrækkelige senere, og her er der det besynderlige forhold, at der ikke gives tilskud til omlavninger. Vi har medlemmer, der står til behandlinger for kæmpe beløb, som de umuligt kan betale af en pension. Det er mærkeligt, at vi i et land som Danmark kan få den nødvendige be-handling af alt andet end fordøjelsens første led. Dertil kommer problemer med at tale uden tænder i munden, for ikke at nævne de kosmetiske problemer, som, hvis de sad et andet sted, ville blive behandlet gratis. Vi arbejder med sagen og opfordrer alle OIere med disse problemer til at **melde sig til bestyrelsen**. Det anses tilsyneladen-de vigtigere jo flere, der har et uløst sundhedspro-blem, selvom det måtte være glædeligt og billige-re/nemmere at løse, når det kun er få. Smerterne for den enkelte bliver ikke mindre, fordi der er mange, der har dem.

Brug bestyrelsen! lad os vide, hvad I oplever i be-handlingssystemet og i det sociale system. Det er meget vigtigt i disse tider, hvor samfundet er ved at blive skilt ad for at blive samlet på nye måder. Og: Brug OI-Magasinet! Send billeder og histo-rier til redaktionen. Bladet bliver læst – også af

mange uden for DFOI. Vi har et blad, som vi kan være bekendt. Tak til redaktionen!

Gå ind på vor hjemmeside så tit, I er på nettet. Den er netop færdig i ny skikkelse, hvor der også er chatmulighed. Den vil en af de nærmeste dage ligge på den gamle adresse.

Hjemmesiden vil blive brugt i stadig højere grad til hurtig kommunikation med medlemmerne. Gennem hjemmesiden vil vi sende oplysninger og tilbud, som af og til kommer.

Når vi nu er ved Internettet, så prøv jævnligt at se på www.sjaeldnediagnoser.dk og www.csh.dk.

Sjældne Diagnoser er nu navnet på KMS = Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger. Det gamle navn havde for svært ved at slå igennem, og et af sammenslutningens formål er netop at skabe opmærksomhed for de sjældne sygdomme/handicap. Adgangskoden til de interne sider er og vil også fremover være: KMS. Vi har 2 pladser i SDs repræsentantskab, og den ene er Birthe Holm, der også er i forretningsudvalget. Det er SD, som for nylig har udsendt spørgeskemaer ang. oplevelsen af det sociale system. Fagfolk er i gang med analyseringen af de indkomne svar. Det bliver interessant at læse resultatet i OI-Magasinet. Undersøgelsen skal sammen med den forrige om den lægelige behandling danne et billede af, hvor vi står, som baggrund for virkeliggørelsen af Sundhedsstyrelsens anbefalinger i dens redegørelse fra 2001 om indsatsen for de sjældne handicap i fremtiden. (Kan læses/købes på www.sst.dk [se under Udgifter/Sjældne Handicap])

Center for Sjældne Handicap, CSH, er en selvstændig institution under Socialministeriet, som informerer og rådgiver om sjældne sygdomme og handicap.

Vi prøver også at gøre os kendt gennem den årlige REHABmesse, hvor producenter og forhandlere af hjælpemidler møder brugerne. Der kommer mange tusinde besøgende, heriblandt mange fysio- og ergoterapeuter.

DFOI er med i alle naturlige sammenhænge. Først og fremmest OI foreninger i Norden v/Alex og Preben og i Europa: OIFE v/Birthe og Mads. Men også i det arbejde, som gøres internationalt på de sjældne diagnosers område: EURORDIS.

Birthe er af EU sat ind som patienternes repræsentant i en komité af medicinske fagfolk, som arbejder med at fremskaffe og få gjort medicin til de sjældne diagnoser tilgængelig i alle EU lande.

Hvert 4. år afholdes verdenskonference om OI. Det sker i juni i år i USA, og vi har 2 repræsentanter med, Kis og Berit. Det bliver spændende at se deres referat i OI-Magasinet.

H. C. Andersen har en historie om en tinsoldat med kun eet ben, fordi han blev støbt til sidst, og der var ikke tin nok. *"Dog stod han lige så fast på sit ene ben som de andre på deres to, og det er just ham, som bliver mærkværdig."* Vi med OI er som nogen, der er støbt til sidst, hvor der ikke var bindemiddel nok. Men vi er lige så *"standhaftige"*, som tinsoldaten.

Ens regler for skattefinansieret behandling

Af: *Preben Nielsen*

Amtsrådsforeningen er stærkt bekymret for, at Indenrigs- og Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen og Sundhedsstyrelsen vil åbne en ladeport for, at private sygehuse og klinikker nu får lov til at lave højt specialiseret behandling. Det vil medføre, at der vil gælde forskellige regler for kvalitet i den offentlige og private sektor for behandling, der foregår for skattekrone.

Baggrunden er en konkret sag om indgåelse af aftaler med Center for Rygkirurgi. Centeret udfører behandlinger, der af kvalitetshensyn i det offentlige sygehusvæsen normalt er reserveret universitetssygehusene. Sundhedsstyrelsen havde i første omgang frarådet Amtsrådsforeningen at indgå aftale om en række operationer, men efter at ministeren gik ind i sagen, har Sundhedsstyrelsen ændret opfattelse.

Amtsrådsforeningen vil indlede forhandlinger med Center for Rygkirurgi, men fastholder, at foreningen også fremover vil indhente Sundhedsstyrelsens rådgivning forud for indgåelse af aftaler om højt specialiseret behandling.

Referat:

Generalforsamling i DFOI

Søndag den 1. maj 2005 i Middelfart

Dagsorden ifølge vedtægterne:

1. Valg af dirigent og stemmetællere
2. Formandens beretning for 2004
3. Fremlæggelse af revideret regnskab for 2004, samt fastsættelse af kontingent fra 2006
4. Indkomne forslag
5. Valg til bestyrelsen
På valg efter tur,
 Mogens Brandt Clausen, villig til genvalg
 Preben Nielsen, villig til genvalg
 Kis Holm Laursen, villig til genvalg
 Marianne Espensen villig til genvalg
Valg af 2 suppleanter,
 Karin Larsen, opstiller til best.
 Mads Dyreberg Haldrup, opstiller som suppleant
6. Eventuelt

39 stemmeberettigede medlemmer deltog i generalforsamlingen samt familiemedlemmer og støttemedlemmer

Ad 1

Åge Købke blev valgt til dirigent. David Andersen og Niels Espensen blev valgt som stemmetællere.

Ad 2

Formandens beretning blev god-kendt.
Beretningen trykkes i OI Magasinet.

Ad 3

Kassereren Niels Langbo fremlagde det reviderede regnskab, som blev godkendt. Kontingent for 2006 blev vedtaget uændret dvs. 150 kr. for aktive og 100 kr. for støttemedlemmer og 200 kr. for institutioner.

Ad 4

Der var ikke kommet nogen forslag.

Ad 5

Valgt til bestyrelsen, stemmeantal i ():
 Mogens Brandt Clausen (39)
 Preben Nielsen (37)
 Kis Holm Laursen (38)
 Marianne Espensen (25)

Valgt som suppleanter, stemmeantal i ():
 Karin Larsen (23)
 Michael Købke (22)

Ad 6

- Der blev fremsat forslag om en diætist som foredragsholder til næste årsmøde.
- Samt forslag om en workshop om cykler.
- Den nye kommunalreform og konsekvenserne heraf blev også foreslået som et emne til et årsmøde.
- Der blev også stillet forslag om at lave en net-café i forbindelse med næste årsmøde.

Herefter orienterede Mette Nedergaard og Marianne Espensen om bestyrelsens arbejde med at lave en "drejebog" eller informationsmateriale om sociale ydelser mv. af interesse for mennesker med OI. Der blev vist en indholdsfortegnelse over emner/afsnit og anmodet om kommentarer. Mette og Marianne opfordrede deltagerne til at melde sig til med hensyn til at bistå med faglig viden og eventuelt at hjælpe med at skrive afsnit. Det er tanken at lægge indholdsfortegnelsen på hjemmesiden.

Efterfølgende konstituerede bestyrelsen sig og der blev fordelt opgaver således:

Formand: Mogens Brandt Clausen

Næstformand: Birthe Holm

Sekretær: Kis Holm Laursen /Birthe Holm (Birthe alene referat fra bestyrelsesmøder)

Kasserer: Niels Christian Nielsen

Fundraiser: Niels Christian Nielsen

Redaktion: Marianne Espensen (ansvarsh.)
 Preben Nielsen (layout & annoncer) Michael Købke (ungdomsstof)

Hjemmesiden: Kis Holm Laursen og Niels Christian Nielsen, (David H. Andersen korrekturlæser)

Jahoo (OI-Gruppen): Kis Holm Laursen

Arrangementer: Alex Holm Petersen og Preben Nielsen

Drejebogen: Mette Nedergaard, Marianne Espensen og Karin Larsen

Messer mv. : Karin Larsen

OI-Norden: Preben Nielsen og Alex Holm Petersen, suppleant. Niels Chr. Nielsen og Michael Købke

Sjældne Diagnoser: Mogens Brandt Clausen og Birthe Holm

OIFE: Birthe Holm, (Mads Dyreberg Haldrup) og Michael Købke

Vel hjemme igen

Af: Kis Holm Laursen

Så er vi ved at være landet igen efter vores tur til Disneyland, pinse i sommerhus, Torbens forsøg på at indhente forsømt arbejde.

Vi havde 3 fantastiske dage i Disneyland. Da vi ankom mødte vi Fedtmule som den første. Ved ankomsten fik Marie udleveret et badge med hendes navn på, dette badge gav special behandling alle 3 dage. Disneyfigurerne kom hen til os eller vagterne omkring figurerne lavede plads til Marie, det var virkelig særbehandling i positiv forstand. Jeg ved selvfølgelig ikke om det er sådan de er ved børn i kørestol eller det specielle badge der åbnede dørene for os, men en ting er sikker Marie følte at det at HUN var med på denne tur gjorde den bedre for os andre - vi skulle jo ikke stå i kø eller mase os ind i mellem de andre børn for at få autografer.

Marie følte at hendes deltagelse i denne tur åbnede dørene for hele familien, og det var hun meget stolt over.

Marie tør desværre ikke begive sig ind i huse hvor hun ikke ved hvad der sker, derfor var vi ikke inde i de flotte huse, men det gjorde ikke noget. Vejret var fint og vi fik set parader og næsten det hele af begge parker. Vi havde fremskaffet ørepropper, hvilket var en redning, fordi Marie jo ikke er glade for høje pludselige lyde og dem var der mange af ! Marie elskede at sidde og se paraderne og høre musikken - det var også fantastisk flot.

Vi troede vi tog et stille og roligt tog på et tidspunkt, men pludselig holdt det stille og der var eksplosioner og vand omkring os i store mængder, Marie gik i panik og ville hjem. Nu i dag kan hun dog prale af at hun har været med i en stunt film !! Faktisk kan hendes fætre god imponeres af det, og det er jo meget rart (her bagefter).

Vi havde virkelig 3 gode dage med mange oplevelser, det er absolut et besøg værd. Samtidig vil jeg sige, hold jer ikke tilbage i forhold til ønskefonden, er der noget jeres børn går og drømmer om - så prøv lykken.

Sommer er ferietid

Af: Bente Rødsgaard

Klippet fra Handicap-nyt nr. 3, 2005

Tips til Danmarksferien

Sommerhuse

Dansk Handicap Forbunds (DHF) lokalafdelinger har sommerhuse i Danmark til udlejning. Du kan se på dem www.dhf-net.dk og i Handicap-nyt nr. 1, 2005.

Sommerhusudlejningsbureauet Sol og Strand har i samarbejde med Bygge- og Trafikpolitisk Udvalg i DHF fundet nogle sommerhuse, som en del kørestolsbrugere kunne finde interessante. Specialbrochure fås på tlf. 99444444 eller www.sologstrand.dk

Firmaet www.cimbria-ferie.dk har opført otte handicapegnede sommerhuse. DHF har rådgivet med hensyn til indretning. Fire af husene er ved Trend ved Limfjorden, to i Sælvig på Samsø og to i Marielyst Strandby på Falster. Du kan kontakte firmaet på tlf. 86845818 eller på mobil 26736922

www.novasol.dk, som er et udlejningsbureau, har sammen med en lokal handicapgruppe fra De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) fundet frem til enkelte huse i Danmark, som er egnede for handicappede. Gå ind på hjemmesiden og se eller ring på tlf. 70424424.

Går turen til Vestjylland kan du få informationer om både overnatningsmuligheder, ture i naturen og seværdigheder og andet som er vurderet efter tilgængeligheden for handicappede. Se mere på www.visithandicapguide.dk. tlf. 75287400.

"Handicapferie i Ribe og Sønderjyllands amter" ejer to sommerhuse til udlejning til mennesker med handicap. Hør om udlejning på tlf. 74335050 lokal 5288. Du kan se husene på Sønderjyllands Amts hjemmeside www.sja.dk - søg på feriehuse. De ligger ved Kelstrup Strand og er egnede for kørestolsbrugere.

Ferielejligheder

DHF udlejer handicapegnede ferielejligheder på Campingpladsen Græsmarken i nærheden af

Kalundborg. tlf. 59504323.

Strynø Mejeri. www.strynoe-mejeri.dk tlf. 62515192.

Brinch Hjem i Sønderho på Fanø. Et stort gammelt hus med moderne lejligheder www.brinchhjem.dk tlf. 40850586 eller tlf. 29472019.

Feriegaarden i Gudhjem på Bornholm - www.feriegaarden.dk tlf. 56 48 00 01.

Kolding Byferie www.kolding-byferie.dk tlf. 75541800.

Ribe Byferie www.ribe-byferie.dk tlf. 79887988.

Hotel Balka Strand www.hotelbalkastrand.dk tlf. 56494949.

Feriecentre

Dansk Folkeferie har enkelte feriecentre, som er egnede for kørestolsbrugere (Marielyst på Lolland tlf. 54130022 og Karlslunde syd for København tlf. 46160101) www.dansk-folkeferie.dk.

Dan Parcs www.danparcs.dk har i alt to handicapegnede huse. Rønbjerg tlf. 70250444 og Søhøjlandet tlf. 70250333.

Dronningens Ferieby i Grenå www.dronningensferieby.dk tlf. 87583650.

Fuglsangscentret i Fredericia www.fuglsangcentret.dk tlf. 76202100.

Hou Søsportscenter www.hou-seasport.com tlf. 87817999.

Musholm (Sjælland) www.musholm.dk tlf. 70137700.

Slettestrand (Nordjylland) www.slettestrand.dk tlf. 98217044.

Sommers feriecenter (Lolland) www.sommers-feriecenter.dk tlf. 54611040.

På www.feline.dk kan du søge efter handicapegnede ferielejligheder og feriecentre. Du skal angive i søgekriterierne, at du søger noget, der er handicapvenligt. Det er ikke muligt at søge efter handicapegnede sommerhuse, men du kan godt søge under ferielejligheder og feriecentre.

Hoteller i København, hvor kørestolsbrugere kan bo

Cab-inn har tre hoteller i København www.cab-inn.dk tlf. 35361111.

Diakonissestiftelsen tlf. 38384130.

Hotel Marriott www.marriott.com tlf. 88339900.

Hotel Scandic www.scandic-hotels.dk tlf. 33143535.

Radisson SAS Royal Hotel www.radissonsas.dk tlf. 33426000.

Scandic Hotel Sydhavnen www.scandic-hotels.dk tlf. 88333666.

Hoteller i Storkøbenhavn, hvor kørestolsbrugere kan bo

Scandic Eremitage tlf. 45887700.

Hotel Hilton Copenhagen v/ Københavns lufthavn. tlf. 32501501.

Hoteller på Fyn, hvor kørestolsbrugere kan bo

Hotel Svendborg www.hotel-svendborg.dk tlf. 62211700.

Odense Congress Center A/S www.occ.dk tlf. 66560100.

Quality Hotel Fåborg Fjord tlf. 62611010.

Radisson SAS H.C.Andersen Hot. tlf. 66147800.

Hoteller i Jylland hvor kørestolsbrugere kan bo

Hotel Hvide Hus i Aalborg www.hotelhvidehus.dk tlf. 98138400

Hotel Norden i Haderslev www.hotel-norden.dk tlf. 75524030

Radisson SAS Koldingfjord tlf. 75510000 www.koldingfjord.dk

Hotel Cab Inn i Århus tlf. 86757000 eller www.cab-inn.dk

Vandrehjem

Nogle af Danmarks vandrehjem er handicapegnede. Ring og hør nærmere på tlf. 33313612 eller www.danhostel.dk.

Man kan få meget detaljerede oplysninger om mål på gange og toilet og badeforhold ved at trykke på knappen: info.

Camping

Nogle campingpladser er egnede for gæster med handicap. Det gælder fx Hvidbjerg Strand og Skarresø Camping. Et godt link er Åse Wibergs side på camping.dk - www.handicap-camping.dk - her kan man læse om at være handicappet campist, få ideer til gode pladser i ind og udland. Man kan også læse om handicapegnet campingvogn.

Tilgængelighed i Danmark på internettet

Internettet er i takt med det store udbredelse blevet stedet for informationer af enhver art. Her er nogle eksempler på baser, der oplyser om tilgængelige steder.

Ryks Tilgængelighedsbase

En guldgrube af pålidelige oplysninger. Hvis du fx søger på overnatning kommer der både hoteller, vandrehjem, campingpladser og feriecentre i Danmark frem. En lang række seværdigheder er nævnt og butikker og restauranter. Et godt sted at starte, inden du bevæger dig ud i landet. Mange af de hoteller og feriecentre på denne side er beskrevet i basen.

Se selv på www.ryk.dk - Det er også muligt at søge på enkelte andre lande. Når du selv tager ud her i løbet af sommeren, kan du også lægge dine iagttagelser ind.

Danmarks officielle turistside

Danmarks nationale turismeorganisation ved navn VisitDenmark, har www.visitdenmark.com. Siden har et link, der hedder tilgængelighed under "Inspiration", hvor man kan læse om handicapegnede steder.

Foreningen Tilgængelighed for Alle

Ovenstående har www.godadgang.dk. Her kan man læse om de steder, som er certificeret efter turismens mærkningsordning. Mennesker med handicap er inddelt i syv forskellige grupper, fx kørestolsbrugere, gang-, arm- og håndhandicappede, synshandicappede osv. Registreringen er kun i sin vorden, men bl.a. De Samvirkende Invalideorganisationer og turismens egne organisationer, som står bag foreningen, forventer sig meget af den. Foreningen Tilgængelighed for Alle - i daglig tale FTA - får økonomisk støtte fra

økonomi- og erhvervsministeriet og Arbejdsmarkedets Feriefond. FTA skal i årene fremover drive og udbrede mærkningsordningen overfor såvel turismevirksomheder som forbrugere.

Projekt Kaphandi

Designeren Annette Krath Poulsen står bag en hjemmeside www.kaphandi.dk, hvor man kan søge tilgængelige steder. Hun opererer også med forskellige kategorier af handicappede, og man kan oprette en profil og søge meget detaljeret. I første omgang er det et projekt udviklet i samarbejde med Dansk Center for Tilgængelighed.

Udlandet

Slap af og kom til kræfter.

Hvis du har behov for lidt mere end en liggestol, så er et kurhotel eller rekreation måske sagen?

Skåne

Hvis du vil have rekreation, så kontakt www.sommarsol.se, der ligger i Skåne. Her er der mulighed for både kurbade og gangtræning, men du kan også bare slappe af. Hør nærmere på tlf. +46 31443100.

Tenerife

Firmaet Chris Travel, som arrangerer rejser for handicappede til Norge, England, Malta og Danmark, er skandinavisk agent for Mar Y Sol. Hotellet er i byen Los Christianos på den sydvestlige del af Tenerife blot 300 m fra havet. På hotellet ligger rehabiliteringscentret TeraLava, som ledes af en tysk læge. Centret tilbyder et bredt spektrum af behandlingsformer. Kurhotellet består af 2- 4 værelses lejligheder, som er egnede til kørestolsbrugere. Hotellet har en meget stor swimmingpool og adskillige mindre og opvarmede. Læs mere på www.chrstravel.dk eller på tlf. 44 48 21 19. Du kan læse mere om hotellet i tilgængelighedsbasen på www.ryk.dk

Kreta

På Kreta i Grækenland er der indrettet et meget handicapegnet hotel ved navn Eria Ressort. Alle hotellets faciliteter er handicapegnede, fx restaurant, swimmingpool, bar og jacuzzibad. Der er trænings- og gymnastiksal, og man kan få fysioterapi og massage. Hotellets personale henter gæ-

sterne i Chania lufthavn og fragter dem med lift-bus til hotellet. Under opholdet er der mulighed for udflugter og man kan leje hjælpemidler på stedet. Gå ind på www.eria-resort.gr. Og få flere oplysninger og se billeder.

Svømme med delfiner på Bahamas

Nogle mennesker synes, det giver en vidunderlig følelse af velvære at svømme sammen med delfiner. Et firma har specialiseret sig i rejser for handicappede, som gerne vil opleve delfinsvømning. Rejserne går til Hawaii og Bahamas. Hvis man ikke kan svømme kan man følge delfinerne fra en båd. Læs mere på www.c-wide.net - hvor der er oplysninger på både svensk og engelsk.

Turistrejser - Rejsearrangører

Enkelte firmaer kan tilbyde rejser til handicapegnede destinationer i ind- og udland. Det gælder fx www.jytteshandyrejs.dk Firmaet har specialiseret sig i at arrangere rejser til personer, som har behov for personlig bistand eller pleje. Hjælperkorpsset består af frivillige og en sygeplejerske, som er til rådighed under hele ferien. De modtager ingen løn, men får rejsen betalt. Dette er inkluderet i gæsternes betaling. Rejserne udgår fra Odense og går til Hasle Feriepark på Bornholm, Zillertal i Østrig og Tenerife. Yderligere oplysninger hos Jytte tlf. 66180340.

Selskabet Tigerbus arrangerer busrejser med lift-bus, til Harzen og Thüringer Wald i Tyskland) Cerkno i Slovenien og Bruxelles i Belgien. Se mere på www.tigerbus.dk eller hør nærmere på tlf. 70222256.

Udlandet på internettet

Handicap-nyt har samlet et udpluk af de mange tilgængelighedsguides nettet

Rejser til fjerne lande

Japan

Hvis din store drøm er en rejse til Japan, er der gode muligheder for at planlægge rejsen via meget informationsrige hjemmesider, hvor mange byer er repræsenteret, www.wakakoma.org/aj/ Hvis turen går til Tokyo, så har byen sin egen tilgængelighedsguide. <http://accessible.jp.org/tokyo/en/index.html>

Filippinerne

På denne side kan du læse på dansk om et fuldt tilgængeligt feriehotel på Filippinerne og hvilke udflugts- og oplevelsesmuligheder der er. www2.mozcom.com/~fhl/dansk/dansk.htm

Sydafrika

Måske er drømmen at tage på safari og fotografere eller bare at sejle? Sydafrika byder på mange muligheder for en spændende og aktiv ferie. Se fx mere på www.accessafrica.co.uk/homepage.shtml

Thailand

Hvis du gerne vil til Thailand, så er der her nogle eksempler på hoteller og en lejlighed, som er handicapegnet. http://members.ams.chello.nl/danblokker/e_home.html - www.pattaya-lejlighed.com/ - sidstnævnte side er på dansk.

Rejser til europæiske lande og storbyer

Norge

På hjemmesiden www.nhf.no er der mange rejsetips til Norge, men også til udlandet. En god side at starte med, når du søger oplysninger. Vælg ferie og fritid i menuen. Hvis du vil se eksempler på hytter så gå fx ind på Grindbutunet Camping www.Grindbutunet.no eller tlf. +47 61361910. På Stiftelsen Gurvika er der handicapegnede hytter, og et bassin med opvarmet søvand, og der er en lift, så man kan komme helt ned i vandet. Se mere på www.gurvika.no eller tlf. +47 33189290.

Italien

Byen Milano har en tilgængelighedsguide, der oplyser om tilgængelighed. Her kan du finde tilgængelige hoteller, seværdigheder og transportmuligheder. Se selv på: www.milanopertutti.it/

Spanien

Barcelona har en side om tilgængelighed på www.accessiblebarcelona.com/index.htm

Sverige

På hjemmesiden www.turismforalla.se er der gode tips til en sverigesferie, der er også gode links til enkelte steder i andre lande og til forskellige handicaporganisationer i udlandet. Hvis rejsen går til Stockholm, kan du undersøge tilgængeligheden hjemmefra. Gå ind på www.dhr.se vælg

Länkar vælg dernæst Andra användbara länkar og vælg Entré Stockholm. Her kan du se en god beskrivelse af stedet og evt. også fotografier, der viser adgangsforhold m.m.

Tyskland

Den lille tyske ø Usedom arbejder på at blive tilgængelig for alle. Hvis du vil vide mere så gå ind på www.usedom.de. Ca. 50 km fra Berlin ligger nogle særdeles handicapegnede huse til feriebrug. Se selv på www.landhaus-seebeck.de

Vidste du, at

Ålborg har en tilgængelighedsguide på kommunens hjemmeside. Gå ind på www.aalborg.dk Og søg på handicapguide.

At på www.ryk.dk under links er mange gode ferietips fx til ferie i USA.

Når en afdeling i Dansk Handicap Forbund har været på en udenlandsrejse, registrerer den hotellet, som afdelingen har boet på og sender det ind til hovedkontoret. Hvis du vil vide mere kan du kontakte Bente Rødsgaard, på hovedkontoret tlf. 29393555.

At hvis rejsen går til Warszawa er her et link til et handicapegnet værelse www.andel3w.dk/eurohotels/warsaw/danish/hotel-bristol.htm

Feriemål i database

Handi-Travel-Info er et lille firma, som har lavet en database, hvor fysisk handicappede kan få gratis vejledning om, hvor de kan holde og bestille deres ferie. Firmaet har registreret både danske og udenlandske hoteller, feriecentre, vandrehjem og sommerhuse m.m.

Firmaet arbejder kun med formidling og oplysning, om hvordan faciliteter og muligheder er i forhold til kundens behov. Ikke med udlejning af ferieboliger eller med salg af rejsen.

Man kan søge på databasen via hjemmesiden, eller bede firmaet finde nogle feriemuligheder efter de krav til såvel feriemål som tilgængelighed, man har. Handi-Travel-Info kan kontaktes på tlf. 86113777. Hjemmesiden har adressen www.handi-travel-info.dk.

Amtsrådsforeningen

AmtsPress (under hver notits er angivet kilde)

Kommuner er ikke klar til handicappede

Kun 38 ud af landets 271 kommuner har en plan klar for deres handicappolitik efter gennemførelsen af kommunalreformen - hvor de efter eget ønske skal overtage ansvaret for landets handicappede fra amterne. Det skaber dyb bekymring hos både De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) og Landsforeningen LEV. "Jeg lugter et betragteligt overmod blandt de kommunale politikere," siger formanden for DSI, Stig Langvad blandt andet.

Kilde: MetroXpress s. 6 – 18.03.2005

Patientforeninger vil se lægers fejl

30 patientforeninger møder lovforslaget om at offentlige navne på sundhedspersoner, der begår fejl, med åbne arme. "Patienternes rettigheder vejer tungest," siger Stig Langvad, formand for De Samvirkende Invalideorganisationer. Forbrugerrådet er imod lovforslaget.

Kilde: Dagens Medicin s.1+18 – 18.03.2005

Handicappede må håbe på god vilje

Handicapråd bliver lovpligtige i alle nye kommuner. Men kommunerne kan vælge ikke at høre på de handicappedes råd.

Kilde: FAA. s 1 – 21.03.2005

En ekstra indsats på sygehusene

Formanden for sygehusudvalget i Københavns Amt, Leif Flemming Jensen (S) beretter i et debatindlæg om nogle af de tiltag, som amtet har taget i værk for at styrke indsatsen på sygehusene.

Kilde: JP København s. 4 – 21.03.2005

STAVAD: Retskrav på genoptræning forsvundet

Patienternes krav på genoptræning er forsvundet i tiden fra aftalen om strukturreformen blev indgået og til sundhedsloven nu foreligger, mener Socialdemokraternes kommunalpolitiske ordfører, Ole Stavad. Han tager det som udtryk for en uheldig finansiering af reformen. Gigtforeningen ønsker et retskrav indskrevet i loven.

Kilde: Altinget.dk – 05.04.2005

Kæmperegning til handicappede

Beboerne i Storstrøms Amts botilbud for handicappede har udsigt til en kæmperegning – politikerne i amtet vil nemlig indføre brugerbetaling på en række områder.

Kilde: Urban s. 10 – 20.04.2005

Handicappede skal sikres ret til uddannelse

Alle unge handicappede skal fremover sikres retten til en ungdomsuddannelse efter folkeskolen. Det mener Amtsrådsforeningen, der spiller aktivt ud med et forslag om, at de kommende fem regioner skal tilbyde alle unge udviklingshæmmede eller hjerneskadede et treårigt uddannelsesforløb. - Det er vigtigt, at uddannelsen tilrettelægges af specialister med erfaring fra handicapområdet, siger Søren Eriksen (S), formand for Amtsrådsforeningens uddannelsesudvalg.

Kilde: KD s. 3 – 26.04.2005

Stamceller bliver kræftceller

Stamceller, som forskere over hele verden har sat deres lid til i håbet om at kunne kurere sygdomme som Alzheimers og Parkinsons syge, har nu vist sig at kunne udvikle sig til kræftceller. "Det er en bekymring, vi længe har haft, som nu bliver bekræftet. Det nytter ikke at reparere på patienter, hvis vi samtidig måske tilfører dem en dødelig sygdom", siger overlæge Moustapha Kassem fra Odense Universitetshospital. Den nye opdagelse er gjort af forskere fra Odense Universitetshospital, Bartholin Institutet og Kræftens Bekæmpelse.

Kilde: Pol. s. 3 – 02.05.2005

"Det hænger ikke sammen"

"Senest har indenrigs- og sundhedsministeren givet grønt lys for, at Center for Rygkirurgi kan udføre højt specialiserede behandlinger – behandlinger, der af kvalitetshensyn i det offentlige sygehusvæsen normalt er forbeholdt universitetssygehusene. Det hænger ikke sammen", skriver formand for Amtsrådsforeningens Sundhedsudvalg Bent Hansen (S) bl.a. i et indlæg.

Kilde: Altinget (2/5) – 03.05.2005

Kommunalreform svigter børn og unge

Ifølge Børnerådet mangler kommunalreformen en klar strategi for adfærdsvanskelige børn og unge, når ansvaret overgår fra amterne til kommunerne. De nye regioner skal som udgangspunkt drive de nuværende amtslige institutioner, mens finansie-

ringen sker ved salg af institutionspladser til kommunerne. Christine Antorini (S) frygter, at kommunerne vil spekulere i kassetænkning. "Det kan være fristende for en kommunalbestyrelse at overveje, om kommunen selv kan finde et billigere tilbud lokalt end den dyre institutionsplads", siger hun.

Kilde: Inf. s. 4 – 04.05.2005

Myter om vand

Det er en myte, at mennesket skal indtage mindst to liter vand om dagen, viser forskning på Vand og Salt Centret. Tværtimod kan nyrerne tage skade af for megen væske.

Kilde: Berl. s. 3 - 04.05.2005

Unødig frygt for brug af stamceller

En netop publiceret artikel i tidsskriftet Cancer Reseach har påvist, at stamceller kan udvikle sig til kræftceller. Ifølge overlæge Jens Oluf Pedersen, Odense Universitetshospital, siger artiklen dog kun noget om genmanipulerede stamceller. I sit arbejde på Hæmatologisk Afdeling X har Jens Oluf Pedersen aldrig været ude for, at stamceller udviklede sig til kræftceller.

Kilde: Fyens St. s. 4 - 04.05.2005

Ny skånsom Foster-metoder

Færre moderkage- og fostervandsprøver med risiko for at skade fostret. Det vil blive udfaldet af en ny metode udviklet af danske forskere med amerikansk kapital i ryggen. I den nye metode tager man i stedet for en blodprøve på moderen og måler på denne.

Kilde: Berl s. 3 – 12.05.2005

Personlige specialister

- Patienter skal være meget tilfredse og oven i købet stolte af det danske sundhedsvæsen. Vi hører ofte, at patienterne bliver forvirrede og utrygge over at møde en ny læge, hver gang de kommer på sygehuset – eller til ambulans behandling. Vi kan undgå dette, ved at patienten har sin egen specialist på sygehuset.

Det skriver Medhat Khattab, speciallæge og regionskandidat i Syddanmark, i et debatindlæg.

Kilde: JV s. 11 - 12.05.2005

Adresser på Internettet



OI-Norden (OIN)

www.oi-norden.net

Den europæiske OI organisation (OIFE)

www.oife.org

Center for Små Handicapgrupper (CSH)

www.csh.dk

Sjældne diagnoser (tidligere KMS)

www.sjaeldne-diagnoser.dk

Rarelink / fælles nordisk website om mere end 300 sjældne handicap og pårørende

www.rarelink.dk

Dansk Handicap Forbund (DHF)

www.dhf-net.dk

De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI)

www.handicap.dk

Handicapportalen / Alt på handicap-området

www.handicap-portalen.dk

Handiinfo / Om bl.a. Handicapbiler,

Hjælpeordning og Sagsbehandling

www.handiinfo.dk

Handicapviden.dk / Vejviser på området

www.handicapviden.dk

Videncenter for bevægeshandicap (VFB)

www.vfb.dk

Center for Ligebehandling (CLH)

www.clh.dk

Den Uvildige Konsulentordning på

Handicapområdet (DUKH)

www.dukh.dk

HandicapNet / Mødested

www.hmi.dk/dansk.html

Lægens Bord / Danmarks Radio

www.dr.dk/laegensbord

NORD / Database om sjældne syndromer

www.rarediseases.org

EURORDIS / Bl.a. med manual for de sjældne

www.eurordis.org

Oversigt over sygdomme & foreninger

www.netdoktor.dk

Europæiske Rejseforsikring

www.europaeske.dk

Amtsrådsforeningen / Vedr. rejsesygeforsikring

www.arf.dk

Indenrigs- & Sundhedsministeriet / Vejledning om supplerende dækning

www.sum.dk

Kommunernes Landsforening

www.kl.dk

Sol og Strand / Udvalg af sommerhuse der er egnede for kørestolsbrug

www.sologstrand.dk



Tilgængelighed til uddannelse for handicappede

EMU

www.tilgaengelighed.nu

Undervisningsministeriet

www.tgu.dk

Specialpædagogisk Støtte / SPS

www.su.dk/sps

Handicappede Studerende & Kandidater

www.hsknet.dk

Er der læsere der har kendskab til en god web-adresse, som andre i foreningen kan få nytte af, send den da til redaktionen, så kommer den med på listen i næste blad.

Forenings-vejledere

Har du/I eventuelle problemer – små som store?

Er det vanskeligt at komme igennem ved offentlige instanser, kontakt da en af foreningens frivillige vejledere, inden I mister modet og få råd og vejledning.

Problemer skal så vidt det er muligt løses og da foreningen er til for medlemmerne, så lad os derfor prøve at løse dem i fællesskab!

Der er tidligere set gode resultater, når medlemmer har fået den nødvendige støtte og opbakning fra foreningen!

Skulle det ikke række med råd og vejledning fra foreningen, indhentes der professionel assistance, dog kun i det omfang foreningens økonomi rækker.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er p.t.:

Øst for Storebælt

Birthe Holm (*forælder*)

Telefon: 45 89 41 68

Mail: birthe.holm@ofir.dk

Sten Spohr (*oi'er*)

Telefon: 36 46 66 67

Mail: sten-spohr@vip.cybercity.dk

Preben Nielsen (*oi'er & forælder*)

Telefon: 44 68 42 23

Mail: dfoi@smorumnet.dk

Vest for Storebælt

Anne Haldrup (*forælder*)

Telefon: 86 93 78 44

Mail: annehaldrup@mail.dk

David Holmberg Andersen (*oi'er*)

Telefon: 86 96 06 56

Mail: dha@mail.dk

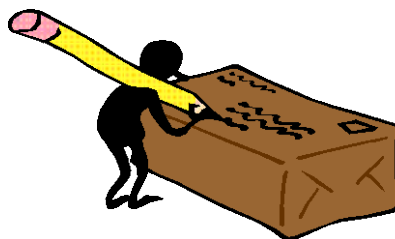
Karina Sillas Jensen (*oi'er & forælder*)

Telefon: 75 33 77 99

Mail: p.t. ingen



Flyttemeddelelse



Det oplyses hermed, at Jeg/Vi flytter,

Dato: _____ Navn: _____

(Gammel adresse) Gade: _____

Postnr.: _____ By: _____

(Nye adresse) Gade: _____

Postnr.: _____ By: _____

Telefon: _____ Evt. e-mail: _____

Meddelelse om flytning/adresseændring sendes til foreningens kasserer:
Niels Langbo, Lidsøvej 8, 8900 Randers - eller E-mail: niels.langbo@post.tele.dk