

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Fiskergade 26, DK-4220 Korsør

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

OI-Magasinet

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

Udkommer: 3 gange årligt

Deadline: 15. januar, 15. maj og 15. september

Oplag: ca. 400 stk. pr. nummer

Layout: Microsoft XP pro & Office

Kopi & Tryk: DigitalOnline A/S, Randers

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

Indlæg og fotos til OI-Magasinet, bedes sendt til redaktionen i god tid før deadline, og om muligt i tekstbehandlingsformat. Alt materiale redigeres så blidt som muligt.

Foto returneres ved ønske herom.

Redaktion:

Ansvar, Annonce og Layout

Preben Nielsen

Irishaven 258, 2765 Smørum

Telefon: 44 68 42 23

E-mail: ansvarshavende@dfoi.dk

Bl.a. ungdomsstof

Morten Nørgaard m.fl.

Toften 11, 8544 Mørke

Telefon: 86 37 76 86

mn@dfoi.dk

Forsiden

Sempervivium Tectorum (husløg), ”Altid levende”, er valgt som forside til bl.a. OI-Magasinet, da den passer godt på en OI'ers humør og store livskraft. Navnet har den vist fået, fordi den kan leve og vokse under ret sparsomme vilkår.

”Husløg har traditionelt haft sin plads på husets stråtag”. Da den skulle beskytte mod ondskab og lynnedslag - og en god plantebestand har nok medvirket til at holde taget fugtigt, så evt. brande ikke bredte sig så voldsomt.

De saftspændte blade har også været anvendt ved forbrændinger og anden sårbehandling.

Indhold



	Side
”Kan man bruge sin hjerne... (Leder)	3
Opmærksomheds-dag	5
Der mangler fortsat underskrifter	7
Unge i sommerhus & TILBUD	8
OI-Guiden	9
Hjælperkursus & Nyt fra bestyrelsen	10
Hjælp til medlemmer & Vi gentager succes	11
Foto fra sommerlejr 2007	12
DUKH rådgiver i sager	13
Hvad kom ”barnet” til at hedde?	14
Rehab-Messen 2007	15
Idræt for handicappede	17
Voksenkursus 2007	18
Tab og Sorg	19
Smertebehandling	20
10 gode råd til møde med kommunen	21
Oplevelse fra Sjældne Diagnoser stand	22
Om den fremtidige fysioterapi	23
Referat af oplæg på årskursus 2007	24
DFOI 25 år (Ulrik Pedersen)	29
Tænker over livet en almindelig dag	31
Kommunale Handicapråd	32
Landsdelscentrene & Statistik	34
Foreningsvejledere & Flytning	35
Adresser på Nettet	36

DEADLINE
for næste OI-Magasin
15. januar 2008

Bestyrelsen

	Formand: Mogens Brandt Clausen Fiskergade 26, 4220 Korsør Telefon: 58 38 35 14 mbc@dfoi.dk
	Næstformand: Birthe Holm Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk Telefon: 45 89 41 68 bbh@dfoi.dk
	Kasserer: Hans Martien Sørensen Borups Alle 37, 8900 Randers Telefon: 86 40 82 91 hms@dfoi.dk
	Sekretær: Kis Holm Laursen Krogagre 30, 8240 Risskov Telefon: 8621 9540 khl@dfoi.dk
	Bestyrelsen: Preben Nielsen Irishaven 258, 2765 Smørum Telefon: 44 68 42 23 pwn@dfoi.dk
	Bestyrelsen: Karin Larsen ? Grindsted Telefon: 79 37 05 38 kl@dfoi.dk
	Bestyrelsen: Niels Christian Nielsen Skoleparken 30, 8330 Beder Telefon: 86 93 63 20 ncn@dfoi.dk
	Bestyrelsen: Karsten Jensen Vestervej 15, 6880 Tarm Telefon: 97 37 22 36 kj@dfoi.dk
	Bestyrelsen: Alex Holm Petersen Skjoldvænget 36, 5610 Assens Telefon: 64 71 36 15 Mail: ingen
	1. suppleant: Morten Nørgaard Toften 11, 8544 Mørke Telefon: 86 37 76 86 mn@dfoi.dk
	2. suppleant: Berit Landbo Torrevænget 186, 8310 Tranbjerg Telefon: 75 54 04 01 bs@dfoi.dk

Kontingent

(Indbetales senest den 1. marts)

Prisen for ét medlemskab er:

Personligt	150,00 kr. pr. år
Støttemedlem	min. 100,00 kr. pr. år
Institutioner	min. 200,00 kr. pr. år

Kontingent, gaver og kursusgebyrer indbetales på henholdsvis: **Giro 1-412-0744** – til **Danske Bank 9570-4120744** – eller **Sparekassen Kronjylland 9325-3255626948**

Husk: at påføre afsender- navn og adresse, samt hvad indbetalingen gælder/dækker.

NB: Indbetalinger der ikke er præciseret, betragtes altid som gaver til OI-foreningen.

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

Landsindsamling

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder landsindsamling hvert år i månederne **APRIL, MAJ, JUNI og JULI**

Bidrag kan indbetales på:
Giro 1-658-9519 eller i
Danske Bank 1551-16589519

DFOI er nationalt og internationalt medlem af organisationerne:

Sjældne Diagnoser

En sammenslutning af foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap

OI-Norden

Sammenslutning af OI foreninger i Norden

OIFE

Osteogenesis Imperfecta Federation Europe

EURORDIS

European Organisation for Rare Disorders

På de sidste sider findes oplysninger vedrørende bl.a. foreningsvejledere, web-adresser om rejser og forsikring, samt blanket for flyttemeddelelse.

Foreningens hjemmeside:

www.dfoi.dk

”Kan man bruge sin hjerne, er alt andet lige meget”

Af: **Mogens Brandt Clausen**

- det siger den 23-årige Muamer Sultic-Muki til Kristeligt Dagblad i et interview. Han er kørestolsbruger efter at en granatsplint i ryggen har gjort ham lam i benene. Og han tilføjer: ”Det handler om, hvad man kan, og om man vil det, man laver”. Det vil han, og det kan han.

Han er blevet ansat som lønsagsbehandler i Hvidovre Kommune på lige fod med alle andre, og han mener ikke, at hans handicap havde nogen indflydelse på, at det blev ham blandt 11 ansøgere.

Det er flot sagt, at alt andet er lige meget. Nogen vil mene for flot. Men det er da heller ikke helt forkert. Det handler i hvert fald om at fokusere på det, man kan, frem for på det, man ikke kan. Og når vi snakker OI, plejer der ikke at være noget i vejen med hjernen. (Måske kunne jeg bruge min lidt bedre!)

Ingen af os kan alt, så set i det lys er vi alle handicappede. Er computeren oppe i øverste etage i orden, har vi kun os selv at takke for, hvis vi ikke lærer at bruge den til gavn for os selv og andre.

Lidt for flot sagt. Hvis man har konstante smerter i knogler og led eller andre steder. Eller hvis det, man allerhelst vil, hører til det, man ikke kan. Eller at det helt almindelige hverdagsarbejde og den personlige pleje tager så lang tid, at der ikke bliver til ret meget andet. Eller at man altid skal have skiftende personlige hjælpere med sig til det mest intime.

Men noget er der om snakken.



- før farven bliver sort

Det var en kunstmaler, der sagde til Johs. Møllehave, ”at der skal mange farver til, før farven bliver sort. Der skal både grønt, rødt, blå, hvidt og gult.”

Det er noget, folk, der arbejder med farver, ved. Sort indeholder alle farverne i et bestemt blandingsforhold. Sort sluger alle de andre farver.

Men der skal meget til før, det bliver sort. Også af livets farver.

Selv det sorteste liv er til på en baggrund af lys og liv. Alle farverne har været der. Man kan let glemme det i sorgens og smertens øjeblikke, når livet bliver farveløst og det hele glider sammen i sort. Det gælder altså om at standse blandingen af alt FØR farven bliver sort.

Er der noget at gøre, hvis det er blevet sort?

Ja, så gælder det om opløse det sorte i dets bestanddele. At filtrere sorgen og smerten. For det sorte ”lever” af farverne. De har været der og de er med i det sorte. Livet skyldes kærlighed. Der var fest og glæde, som nu er blevet til sort. Der var oplevelser af at være set og elsket og påskønet.

Farverne er der, selv når de er gået i sort!

NB: Manglen på arbejdskraft – en gave?

Socialforskningsinstituttet har lavet en undersøgelse, som viser, at fra 2005 til 2006 steg antallet af handicappede, der arbejder mere end 15 timer om ugen med 25.000. Beskæftigelsesminister Claus Hjort Frederiksen mener, at det foruden mangelen på arbejdskraft skyldes, at flere og flere virksomheder påtager sig et socialt engagement.

Det burde være en gave til modløse handicappede, der gerne vil have et arbejde.

OI - Kalenderen

- her, nu og i nær fremtid



	Hvad sker? Og hvor
2007	
29. september	DFOI Visionseminar for bestyrelsen Fjelsted Skov Kro, Ejby, Fyn
3. november	DFOI Bestyrelsesmøde Fjelsted Skov Kro, Ejby, Fyn
12. november	DFOI Møde med foreningerne Rigshospitalet
2008	
15. januar	DEADLINE OI-Magasinet (udkommer ca. 1. februar)
26. januar	DFOI Hjælperkursus Fuglsangcentret, Fredericia
januar/-februar	DFOI Bestyrelsesmøde Fjelsted Skov Kro, Ejby, Fyn
11. april	DFOI Bestyrelsesmøde Hotel Faaborg Fjord
12.-13. april	DFOI Årskursus & Generalforsamling Hotel Faaborg Fjord
19.-26. juli	DFOI Sommerlejr (uge 30) Folkeferie Marielyst, Falster

Annoncér i OI-Magasinet

- så støtter man foreningen

Annoncepriser pr. 1. januar 2007

Ved samme annonce i to år, gives der 20% rabat

Alle priser er opgivet uden moms

Side	Højde x Bred	Pr. nr (1. & 2)	Hele år (3 numre)
1/1	240 x 170 mm	2.000,00	5.000,00
1/2	120 x 170 mm	1.250,00	3.125,00
1/4	60 x 170 mm	782,00	1.955,00
1/8	30 x 170 mm	490,00	1.235,00
Spalte	Højde x Bred		
1/1	240 x 85 mm	1.250,00	3.125,00
1/2	120 x 85 mm	782,00	1.955,00
1/4	60 x 85 mm	490,00	1.235,00
1/8	30 x 85 mm	306,00	764,00

Annoncører leverer selv billed og tekstmateriale. Materialet sendes på CD, diskette eller mail til nedenstående i god tid inden en aktuel deadline. Prøveprint tilsendes med faktura.

OI-Magasinet opsættes i 1 og 2 spaltet A4 format og trykkes i SORT/HVID med blå omslag.

Annoncører modtager OI-Magasinet (max. 3 stk) og kan, hvis det ønskes, få link til egen website på foreningens ditto: www.dfoi.dk

Andet: Fimaer kan også donere et beløb til foreningen, eller blive støttemedlem for min. 200 kr. årligt.

Annoncører/donorer kan eventuelt blive portrætteret i OI-Magasinet.

Støttemedlemmer modtager OI-Magasinet og kan deltage på foreningens generalforsamling, dog uden stemmeret.

Om et af ovenstående tilbud kan have interesse, bedes man venligst kontakte:

Preben Nielsen

Irishaven 258, 2765 Smørum

Telefon: 4468 4223

E-mail: annonce@dfoi.dk



Sjældne Diagnoser

Opmærksomheds-dag

Kære foreningsmedlemmer

Sjældne Diagnoser besluttede på forårets repræsentantskabsmøde, at man ville afholde en opmærksomheds-dag for sjældne sygdomme og selvfølgelig skulle den afvikles på den mest sjældne dag, nemlig den 29. februar 2008.

Siden beslutningen blev taget, er der arbejdet med at gøre idé mere konkret. Der er endnu en hel del planlægning, men i hovedtræk orienteres her om hvad der kommer til at ske:

For det første skal der på selve dagen være en række aktiviteter i København:

Der skal afholdes en konference under overskriften: "Et sjældent godt liv". Konferencen vil fortrinsvis være rettet til fagpersoner, men også foreningernes medlemmer vil være velkomne. Det er Center for Små Handicap-grupper, der er drivkraft i konferencen.

Efter konferencen begiver man sig ud på en kort "march"/fakkeltog i lighed med sjældnemarchen, der hvert år afholdes i Paris. Formålet med marchen er at skabe opmærksomhed og synlighed omkring sjældne sygdomsgrupper og foreningernes arbejde. Der arbejdes på at finde sponsorer, så medlemmer kan "gå penge hjem" til foreningerne. Man håber at foreningerne vil opfordre deres medlemmer til at deltage i marchen. Der vil komme mere information når man er lidt længere med planlægningen.

Efter marchen laves der en happening, muligvis på Rådhuspladsen, hvor der bl.a. skal uddeles en "sjældnepris" til en institution, organisation eller enkeltperson, der har gjort en særlig indsats til fordel for mennesker med sjældne sygdomme og handicap i Danmark. Man håber naturligvis at Sjældne Diagnoser's protektor, Kronprinsesse Mary vil overrække prisen. Der vil i løbet af kort tid blive inviteret til at komme med indstillinger til hvem der skal modtage sjældneprisen.

For det andet udvikles der materiale, der skal skabe opmærksomhed om sjældne sygdomme. Dels udarbejdes en kortfilm om børn med sjældne sygdomme og deres hverdag. Og dels sammen sættes en "sjældnepakke", der tilbydes biblioteker og børneafdelinger over hele landet.

Der arbejdes nu for fuld kraft på at planlægge dagen og sikre deltagelse af Kronprinsesse Mary, i både film og nogle af aktiviteterne d. 29. februar.

Man ved, at mange har en lang horisont for planlægning, og at man er lidt sent ude. Men håber alligevel på, at I vil sætte et stort, **SJÆLDENT KRYDS** i jeres kalender ud for den 29. februar 2008.

Dagen markeres bedst, når vi står sammen om det, og vi håber at se mange foreninger og deres medlemmer som muligt. Vi vender tilbage med mere information, så snart vi kan!

Mange hilsner

Torben Grønnebæk
Formand for Sjældne Diagnoser



Så kære medlemmer, støt op om sagen og gå/kør en tur for det Sjældne!

OI - Armbånd



Pris pr. stk. 30,00 kr. uanset størrelse

Jeg bestiller hermed i størrelsen

voksen stk. / barn stk.

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By: _____

Telefon: _____

Bestilling sendes til: **Kis Holm Laursen**
Krogagre 30, 8240 Risskov - Tlf. 8621 9540
E-mail: khl@dfoidk

Når bestillingen er modtaget, kontaktes man vedr. betalingen og forsendelse.

SUDOKU

Tallene 1-9 indsættes i hver linie (både lodret og vandret) og i de 9 (3x3) firkant. Hvert tal må dog kun bruges én gang i hver række og firkant.

		7		8		9		
	5	9		4		6	8	
2			9		7			5
	8	3	6		9	7	2	
9			2		4			8
	4	2	8		3	1	9	
6			7		8			1
	2	5		3		8	6	
		1		2		4		

Opgiver du? Findes løsningen side 21.

Landsindsamling

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder hvert år officiel landsindsamling i månederne **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 bliver. 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 **egne** konti og bidrag hertil **SKAL** derfor altid indsættes på:

**Giro: 1-658-9519 eller
Danske Bank: 1551-16589519**

Spørgsmål vedrørende landsindsamlingen bedes rettet til:

Niels Christian Nielsen
på telefon: 86 93 63 20 eller
ncn@dfoidk

PS.: Der kan også indbetales støttebeløb på giro og bankkonto uden for indsamlingsmånederne.

**Freia Forellen er sponsor af
aktivitetsweekend for børn
den 6.-7. oktober 2007
i Helle Hallerne**



v. Finn og Hanne Jensen
(Farfar og Farmor til Malene)

Der mangler fortsat nogle underskrifter til EDF's kampagne!

Opfordring:

I løbet af 2007 er der kæmpet for at indsamle omkring 11.000 underskrifter i Danmark til fordel for EU-lovgivning, som forbyder diskrimination af mennesker med handicap. Der mangler stadigvæk underskrifter. Deadline for indsamlingen er udgangen af september måned, så det begynder for alvor at brænde på.

- Spred evt. følgende link: www.1million4disability.eu/form.dk.asp?language=EN rundt med opfordring til at underskrive. Nederst i e-mailen er der forslag til en tekst, der kan følge med linket.
- Lægge link og info om kampagnen på organisationens hjemmeside.
- Skriv om kampagnen i jeres nyhedsbreve
- Eller udskriv den vedhæftede papirblanket og læg den frem hvor mange kan se den. udfyldte blanketter sendes efterfølgende til: DSI, Kløverprisvej 10 B, 2650 Hvidovre – så sørger vi for at de kommer videre til rette sted.

Baggrund for underskriftskampagnen

Kampagnen ”1million4disability” er iværksat af handicapbevægelsens paraply i Europa, European Disability Forum. Målet for kampagnen er at indsamle 1.000.000 underskrifter til støtte for EU-lovgivning, der kan sikre handicappedes rettigheder. Vigtigheden af en sådan lovgivning bliver større for hver dag, i takt med at EU-love får betydning på flere og flere områder, også for den enkelte dansker. Derfor er det nødvendigt, at EU-systemet får en bindende forpligtelse til at indtænke den enkelte person med et handicap i den lovgivning, der har så stor indvirkning på vores hverdagsliv.

DSI støtter kampagnen her i Danmark, og vi er i øjeblikket ved at give den en sidste skalle, den løber nemlig kun frem til d. 4. oktober. Inden da skulle vi meget gerne være nået betydeligt nærmere vores nationale mål på 11.000 underskrifter (tallet er beregnet på baggrund af danskernes andel af den samlede EU-befolkning). Vi er overbeviste om, at det er muligt at nå målet.

Man kan følge med i, hvordan det går med kampagnen på www.1million4disability.eu

Tekst til til kædemail

Det Europæiske Handicap Forum (EDF) indsamler underskrifter med støtte fra hele den europæiske handicapbevægelse. Målet er, at der i EU vedtages lovgivning, der sikrer, at mennesker ikke diskrimineres på grund af deres handicap. Ambitionen er at indsamle 1.000.000 underskrifter, som vil blive givet til EU-Kommissionen, Europa-Parlamentet og det portugisiske EU-formandskab d. 4. oktober 2007.

Der er brug for støtte fra alle europæere, også fra dig!

EU-Kommissionen har udnævnt 2007 til Det Europæiske År for Lige Muligheder for Alle. Problemet er blot, at mennesker med et handicap ikke har de samme muligheder som andre borgere i EU. Her er et udpluk af grunde til at skrive under på, at der skal vedtages effektiv lovgivning mod diskrimination af handicappede i EU:

1. Mere end 50 millioner EU-borgere har et handicap, det er mere end 10 % af EU's befolkning.
2. Sandsynligheden for, at europæere med et handicap kan tage en videregående uddannelse, er halvt så stor som for europæere uden handicap.
3. Arbejdsløsheden blandt handicappede europæere er dobbelt så høj som blandt europæere uden handicap.
4. Handicappede europæere lever i omgivelser, der er utilgængelige for både dem og ca. 30 % af resten af den europæiske befolkning med varigt og midlertidig nedsat mobilitet.
5. Mere end 200.000 europæere med handicap er tvunget til at leve i lukkede institutioner uden ret til at foretage valg i livet.

Skriv derfor under nu! Forlang et EU der beskytter handicappede borgeres rettigheder via effektiv lovgivning, som bekæmper alle former for diskrimination - og som garanterer fuld inklusion af 50 millioner handicappede borgere i det europæiske samfund. Skriv under her:

http://www.1million4disability.eu/form_dk.asp?language=EN

Unge i Sommerhus 2007

Af: Mads, Morten, Michael og Rune

Vi fire OI-drenge med tilhørende venner holdt igen i år vores sommerhus-tradition i hævd.

I uge 28 havde vi lejet et sommerhus i Husby, der ligger 16 km syd for Søndervig. Vejret var jo desværre ikke det bedste, så tiden blev benyttet til indendørs aktiviteter de første dage, fx fodbold og singstar på playstationen. Måske lidt overraskende fik pigerne tørt på ved kareokee-maskinen, da Michael "Elvis" Købke førte sig frem i yderst overlegen stil. Da vejret omsider tillod det, fandt vi havemøblerne frem og nød en kold øl og en god cigar på terrassen, som det ses på billedet.



Der var nogen der nød cigaren

Vi havde på forhånd aftalt, at vi skulle holde kostumebal torsdag aften. Hele torsdag eftermiddag blev derfor brugt i diverse genbrugsforretninger i Ringkøbing. Resultatet blev, at stort set alle drenge, til pigernes store overraskelse, troppede op i nederdel eller kjole. Hvilket syn! Jeg overdriver vist ikke, hvis jeg siger at torsdag aften blev en af de sjoveste aftener i hele ugen. Flere af os vågnede i hvert fald op med ømme grine-muskler dagen efter.

Jeg vil derfor gerne på alle fire drenges vegne sige foreningen stor tak for igen i år, at give et tilskud til vores tur i sommerhuset.

Tilbud: Om en "sommerlejr" i 2008 eller 2009 på GRÖTÖ

Af: Preben Nielsen



Kunne det tænkes, at du og din familie var interesseret i at deltage i en lidt anderledes "sommerlejr" på 5 dage, uden den firehulede parkeret lige for døren?

Det skal dog oplyses, at det ikke er et alternativ til den "normale" sommerlejr, men om et ekstra tilbud. Huse/hytter har ikke samme standard som sommerlejrene, men har alle faciliteter. Prisen og (egenbetaling) er også en anden (se nedenfor).

Ideen er, at "lejren" skal foregå på den bilfrie Ø Grötö, ude i Göteborgs Skærgård den første eller sidste uge af skoleferien i enten 2008 eller 2009.

Bestyrelsen vil derfor, inden maskineriet sættes i gang, først høre medlemmernes evt. interesse for en deltagelse. Kontakt nedenstående snarest, hvis du/I vil høre mere.

De 5 dage/døgn bliver med fuld forplejning (uden drikkevarer), da man ikke lige kan smutte ned i supermarkedet. Der er kun én isbod på øen.

Pris (egenbetaling) pr. voksen – Børn/unge 0-17 år er gratis - Alle voksne (18 år >) skal dog være medlemmer af DFOI.

F.eks. voksne	Pris pr. døgn	Pris 5 døgn	Egen andel 50 %
1	765,00	3.825,00	1.912,50
2	1.530,00	7.650,00	3.825,00
3	2.295,00	11.475,00	5.737,50

Interesserede bedes snarest kontakte:

Preben Nielsen
på: 44 68 42 23 eller pwn@dfoi.dk

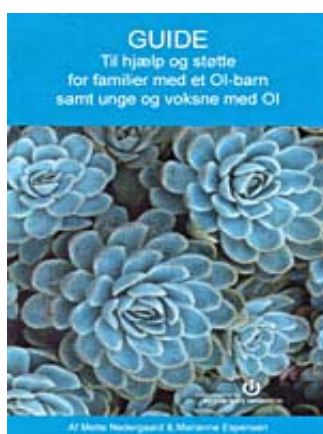
OI-Guide

Af: Preben Nielsen

Foreningen har fået skrevet en guide til hjælp for personer med OI og pårørende. Guiden har længe været bestyrelsens store ønske og nu er den her.

OI-Guiden er udlagt på foreningens hjemmeside www.dfoi.dk - hvorfra den kan downloades og printes ud. Guiden kan også rekvireres ved henvendelse til bestyrelsen.

Guiden indeholder svar på næsten alle spørgsmål eller henviser til andre steder, hvor informationer kan hentes.



Her kan ses en oversigt af indholdet.

Generelt om merudgift

- Merudgifter

Familier med et OI barn

- Hjælpemidler
- Merudgifter
- Nedsat arbejdstid
- Bilansøgning
- Betingelser for at få støtte til en bil
- Forældres mulighed for at søge om bil på vegne af et barn
- Sagsbehandling
- Rentefrit lån
- Ekstra rente- og afdragsfrit lån
- Særlig indretning af bilen
- Kørekort
- Tilskud til kørekort
- Fritagelse for afgifter
- Afdragsfrihed, henstand og eftergivelse
- Udskiftning af bil

- Parkeringskort
- Skolen
- Særlig støtte i skolen
- Transport til skolen
- Gymnastik og idræt
- Fysioterapi
- Vederlagsfri fysioterapi
- Praktisk støtte og aflastning
- Ledsagerordning

Unge og voksne med OI

- Uddannelse
- Uddannelse på SU
- Specialpædagogisk støtte
- Handicaptillæg
- Varig fysisk funktionsnedsættelse
- Uddannelse på revalidering
- Job
- Fortrinsadgang til jobsamtale
- Isbryderordningen
- Personlig assistance
- Mentorordning
- Hjælpemidler og ændringer af arbejdspladsen
- Fleksjob og ledighedsydelse
- Job med løntilskud til førtidspensionister
- Bilansøgning
- Betingelser for at få støtte til en bil
- Sagsbehandling
- Rentefrit lån
- Ekstra rente- og afdragsfrit lån
- Støtte til særlig indretning af bilen
- Parkeringskort
- Kørekort
- Tilskud til kørekort
- Fritagelse for afgifter
- Afdragsfrihed, henstand og eftergivelse
- Udskiftning af bil
- Bolig
- Boligindretning
- Boligskift
- Flytning fra én til en anden kommune
- Hjælp
- Hjemmehjælp
- Hjælperordning
- Ledsagerordning
- Merudgifter
- Beregning af merudgifter
- Hjælpemidler

Hjælperkursus

Der vil være to sideløbende kurser for netværk til henholdsvis børn og voksne OI'ere.

Hvor: Fulgsangcentret i Fredericia.

Tid: Lørdag, den 26. januar 2008 kl. 10.00-16.30

Pris: 150 kr. pr deltager inkl. forplejning.

Drikkevarer til frokost er for egen regning.

Kursus 1

Målgruppe til børn: Hjælper i fritiden til børn med OI. Eksempelvis, pædagoger, personale i vuggestue, børnehave, skole, SFO, klasselærere, bedsteforældre, barnepiger.

Tema: Balancen mellem at give slip og passe på OI-barnet.

Indhold: Dagen vil blive en blanding af foredrag og workshops. Hanne Klitgaard Larsen, pædagog, foredragsholder, forfatter, aktiv i brugerklubben i Århus igennem mange år vil holde foredrag om; det svære ved at passe på barnet og lade barnet være selvstændig. Desuden vil der komme nogle voksne OI'er og fortælle om deres oplevelser om at have hjælper.

Tilmelding: Bindende tilmelding med oplysning om: Deltagernavn, adresse og telefon, evt. mail-adresse. Oplysning om stillingsbetegnelse og relation til OI'er.

Kursus 2

Målgruppe til voksne: voksne oi'er og deres hjælpere.

Tema: Det svære ved at modtage og give hjælp

Indhold: Dagen vil være en blanding af foredrag og workshops. Hanne Klitgaard Larsen, pædagog, foredragsholder, forfatter, aktiv i brugerklubben i Århus i gennem mange år vil holde foredrag om; det svære i at modtage og give hjælp.

Tilmelding: Bindende tilmelding med oplysning om deltagernavn, adresse, telefonnummer, evt. e-mailadresse. Oplysning om hjælper eller oi'er.

Da der er begrænset antal pladser til begge kurser er der tilmelding efter først-til-mølle-princip.

Tilmelding til begge kurser senest 29. november 2007. Kursusafgift ved tilmelding. 150,- kr. pr. person indbetales på konto: **9570-4120744** med oplysning om hjælperkursus og navn.

Endeligt program og deltagerliste udsendes senere.

Spørgsmål og tilmelding til:

Berit Landbo

Torvevænget 186, 8310 Tranbjerg

tlf. 22 54 29 90. bs@dfoi.dk

eller **Karsten Jensen**

Vestervej 15, 6880 Tarm

tlf. 97 37 22 36. kj@dfoi.dk

Nyt fra bestyrelsen

Vedr. voksnes egenbetaling for deltagelse ved kurser.



Bestyrelsen har vedtaget en forhøjelse af egenbetalingen for deltagelse i årskursus, voksenkursus og familiekurser fra tidligere 200,00 til 300,00 kr. pr. voksen, samt at børn/unge under 18 år normalt ikke deltage ved voksenkurser.

En (1) ansat hjælper pr. person kan deltage gratis.

Bestyrelsen har samtidig vedtaget, at fra 2008 kan også ægtefæller/samlevere deltage ved årskursus, voksenkursus og familiekursus, dog kun således:

For ovennævnte kurser er egenbetaling for ægtefæller/samlevere kr. 300,00 pr. voksen, forudsat de har et selvstændigt, henholdsvis aktiv- eller et støttemedlemskab, jfr. foreningens vedtægter §§ 3-6.

Uden et aktiv- eller støttemedlemskab, vil egenbetalingen for disse være på 600,00 kr.

Børn og unge (inkl. søskende) under 18 år kan deltage gratis, dog ikke ved voksenkursus.

En (1) ansat hjælper pr. person kan deltage gratis.

Der arbejdes på, at også voksne søskende og bedsteforældre skal kunne deltage på samme vilkår.

Særlige arrangementer prissættes af bestyrelsen fra gang til gang.

OBS: Børnefamilier kan i hjemkommunen søge om dækning af rejse- og kursusudgifter (merudgifter) under "Lov om Social Service" § 41.

Hjælp til medlemmerne – fra et medlem

Jeg har mange års erfaring i at vejlede og rådgive mennesker fra 25 år til 50+ - og stiller mig gerne til rådighed via mail og/eller telefon - for foreningens medlemmer - som skal vælge uddannelse eller søge job.

Mit udgangspunkt er **dig** og **dine** ønsker - og det er min overbevisning at "vi" kan hvad **du** vil.

Min vejledningsmodel/virksomhed hedder Alfa & Omega, fordi det jeg beskæftiger mig med skal have betydning for mig - og (forhåbentlig) for alle jeg kommer i forbindelse med.

Så i fællesskab er der næsten ingen grænser for hvad vi kan.

Hvis der er noget jeg kan bidrage med er du meget velkommen til at maile til mig på ceb@stofanet.dk - så vil jeg vende problemet med dig og aftale nærmere.

Mange venlige hilsner
Carl-Erik Brandt

Vi gentager succesen: Sæt søskende i centrum!

Som forældre kan vi meget ofte føle den dårlige samvittighed overfor de af vores børn, der ikke har et handicap, og som vi nogle gange føler vi må tilsidesætte, når der fx er indlæggelser o.a. der skal passes. Uanset hvilket handicap deres søster eller bror har, så oplever de, i større eller mindre grad, at der i perioder bliver brugt flere ressourcer på deres søskend, at forældrene og barnet selv, i perioder bekymrer sig meget for barnet med et handicap. Børn, der har en bror eller søster med et handicap, er ofte både bekymrede for deres søskend, elsker dem og ønsker dem "hen, hvor peberet gror".

Hvordan de har det er naturligvis afhængig af, hvordan vi forældre takler hele situationen, hvilken plads de har i søskendeflokken, hvor meget

broren eller søsteren fylder, om der er bedsteforældre eller andre i netværket, der kan tilgodese dem o.s.v.

Uanset hvor problemfrit det kan virke, har disse søskende alligevel ofte brug for, at der bliver lavet noget med dem, hvor det er dem, der er i centrum. Det kan vi forældre sørge for at huske på i hverdagen, men nu vil vi give jer et tilbud, som I ikke bør sige nej til.

Rygmarvsbrokforeningen arrangerer igen i år en weekend for **søskende på 9-14 år**, hvor de får mulighed for at snakke med andre børn, som "er i samme båd som dem selv".

Det sker i Horsens den 23.-25. maj 2008

På weekenden vil de have mulighed for at grine og have det sjovt med andre, skabe nye bekendtskaber, snakke alvorligt mens de går en tur, få en snak med arrangørerne, og i det hele taget få en god oplevelse, hvor det er dem, der er i centrum.

Undertegnede er uddannede Foreningsvejledere gennem KMS (nu Sjældne Diagnoser), hvor en del af kurset bestod af kommunikationsteknik samt vejledning i forbindelse med sorg & krise. Vi er underlagt tavshedspligt, dvs., at det kendskab vi gennem deltagerne får til deres familier, ikke kommer længere.

Det er vigtigt, at I som forældre er aktive med at give jeres barn det skub, det kan kræve at tage af sted på denne weekend. Det er jer som voksne, der skal få dem tilmeldt og sendt af sted. Det er måske et usikkert barn I sender af sted, men I vil helt sikkert få et barn hjem igen, der gerne vil af sted en anden gang.

Har I eventuelt noget I gerne vil drøfte med os, er I meget velkomne til at kontakte os.

Venlig hilsen

Rygmarvsbrokforeningen

Leif Hedegaard

20 64 53 01 / leif@rmb-1988.dk

Solvejg Jønsson

74 57 66 16 / solvejg@rmb-1988.dk

Hvis I ikke allerede efter at have læst dette har tilmeldt jeres barn, så kommer der flere oplysninger i næste nr. af OI-Magasinet (januar).

DFOI SOMMERLEJR 2007 – SÆBY SØBAD

Foto: Jørgen Jensen og Preben Nielsen



DUKH rådgiver i sager mellem borger og myndighed

I forbindelse med en sagsbehandling og nogle dertil opståede problemer, der har været vendt på Yahoo-gruppen skal vi fra OI-Magasinet her prøve at beskrive, hvad man f.eks. kan bruge DUKH til.

Hvad kan du bruge DUKH til?

Hvis du er handicappet

Hvis du har et handicap og er i tvivl om dine rettigheder i forhold til myndighederne, kan du kontakte DUKH og få gratis rådgivning. Du kan også spørge om [klagemuligheder](#), hvis du har fået en afgørelse i en sag, som du er utilfreds med.

Hvis du er sagsbehandler

Hvis du arbejder som sagsbehandler i en kommune, kan du kontakte DUKH og få generel rådgivning i en sag eller professionel sparring om regler og love. Du kan også få os til at holde et [fagligt oplæg](#) om retssikkerhed på handicapområdet.

Hvad kan du finde hjemmesiden?

<http://www.dukh.dk/go.asp?LangRef=1>

- **Råd om Ret:** Her kan du søge efter svar på almindelige spørgsmål om lov og ret i forbindelse med mennesker med handicap.
- **Brug Os:** Her kan du læse om DUKH som rådgivere og som formidlere.
- **Profil:** Her kan du få baggrundsviden om DUKH og se vores ansatte.
- **Udgivelser:** Her kan du hente artikler og pjecer fra DUKH. Her kan du også læse vores elektroniske nyhedsbrev.

Find råd om ret på handicapområdet

Du kan søge efter gode råd om retssikkerheden for personer med handicap.

Der er formuleret nogle af de spørgsmål, man typisk møder på de enkelte områder. I menuen til venstre kan du vælge det område, du ønsker mere information om.

Hvert underpunkt er inddelt i en kort beskrivende tekst og en række spørgsmål og svar om emnet.

Både spørgsmål og svar skal ses som vejledning nærmere, end en uddybende juridisk beskrivelse af det pågældende emne. Hvis du ønsker at fordybe dig i lovstoffet bag emnet, har DUKH tilføjet links til retskilder på Internettet.

Du kan også bruge søgefunktionen til at finde artikler om det emne, du ønsker at vide mere om.

Brug DUKH - hvis sagen gør knuder

Både borgere og myndigheder kan frit bruge DUKH.

- Vi kan rådgive og oplyse om lovgivningen for personer med varige funktionsnedsættelser
- Vi kan oplyse om støttemuligheder for personer med varige funktionsnedsættelser
- Vi kan hjælpe med til at (gen)skabe dialog mellem en borger og en sagsbehandler
- Vi kan oplyse om sagsgange, opgavefordeling og ansvarsfordeling inden for det offentlige

I menupunktet [Hvad kan vi gøre](#) kan du læse om mulighederne for at få hjælp fra DUKH.

I menupunktet [Råd Om Ret](#) kan du søge svar på nogle af de spørgsmål, DUKH ofte bliver stillet.

Du er også velkommen til at [kontakte DUKH med det samme](#).

DUKH arbejder på at styrke retssikkerheden for borgere med handicap

Hvad er DUKH?

DUKH står for Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet. DUKH er en selvejende institution, under Socialministeriet.

DUKH skal arbejde på at styrke retssikkerheden for borgere med handicap. Det gør vi ved at rådgive i enkeltsager mellem en borger med handicap og en myndighed, typisk en kommune.

Vi kan give råd om regler, sagsbehandling, klageveje og klagemuligheder samt om opgave- og ansvarsfordelingen inden for det offentlige. I nogle tilfælde går vi dybere ind i en sag, holder møder med kommunen og borgeren og søger at få løst op for sagen.

Uvildighed - et centralt begreb

At vi er uvildige betyder at vi ikke tager parti i sagen. Vi fungerer dermed heller aldrig som bisidder eller lignende, men vi skal alene prøve at løse op for sagen gennem rådgivning og dialog.

Generel rådgivning

Vi yder også generel rådgivning – hvis man har spørgsmål om denne eller hin paragraf eller praksis, kan man komme til os – hvad enten man er borger, organisation eller myndighed. Endelig skal vi oplyse og informere gennem artikler, pjecer, hjemmeside, seminarer og så videre.

Udgivelser

En af DUKH's opgaver er at formidle den viden, vi har på handicapområdet. Det gør vi blandt andet ved at udgive rapporter og skrive artikler. Her kan du finde alle de artikler, DUKH har udgivet, alle vores rapporter og vores pjecer.

Er du interesseret i at modtage vores pjecer på tryk, kan du kontakte os på telefon 76 30 19 30 eller på e-mail: mail@dukh.dk

Selvkørende

Af: Preben Nielsen

Har man nedsat kraft og lille bevægelighed i armene, er man vant til at bruge et joystick, f.eks. på sin kørestol, så kan man nu komme ud og køre i sin egen bil.

Langhøj Autoindretning lancerede i forbindelse med åbningsfesten for deres nye bilhus i Viby ved Århus et joystick, med hvilken man kan styre alle de funktioner der skal bruges for at kunne køre en bil. – Joysticket er præcis, der er ingen forsinkelse, og systemet opfylder de samme EU-krav til bremses og styretøj som gælder for almindelige biler. Gear, vinduesviskere, horn osv. bygges ind i et trykknappanel.



Demobilen blev kørt fra bagsædet af Frank Langhøj
Foto: Carolyn Watts, Braun Mobility

Hvad skal "barnet" hedde?

"Barnet" er OI-Prisen, som blev uddelt 1. gang ved 25-års jubilæet til overlæge Ulrik Pedersen.



Men bestyrelsen syntes at prisen, glasskulpturen havde en lille mangel, den havde ikke et navn. Derfor udskrev man en konkurrence blandt alle medlemmerne.

"Hvad kom OI-Prisen så til at hedde?"

Forslag til et navn skulle være indsendt inden den 1. juli. Det må siges, at interessen ikke var særlig stor, for der indkom kun 2 forslag. Det var Marie og Rosita. Bestyrelsen valgte, at prisen kom til at hedde ROSITA.

Vinderen blev Preben Nielsen

Begrundelse: Vi hører dagligt om uddeling af forskellige priser, og "næsten" alle har personnavne som Bodil, Robert og Oscar.

Mit forslag til navn på foreningens pris er derfor **ROSITA** efter kunstneren.

Om den i daglig tale skal omtales (EN) ROSITA eller ROSITA'EN, bliver så op til den enkelte.

REHAB MESSEN 2007

Af: Karin Larsen

Fredericia Messecenter lagde i år flere hundrede m² til, indendørs som udendørs, for at give plads til de mange forskelligheder der jo findes inden for hjælpemidler til handicappede, samt rådgivning om emnerne.

For vore nye medlemmer vil jeg lige refererer til, hvad man kan forvente af denne type messe.

REHAB messen er nordens største messe, om alt som vedrører handicappede. For brugere af hjælpemidler findes der utallige muligheder som, kørestole, gangstativer, høreapparater, ben- og armproteser, biler og deres uanede muligheder for at blive tilpasset efter den enkeltes behov.

Hvad der ellers forefindes kunne jeg skrive meget mere om, men det skal ses, og der skal afprøves når man har muligheden på stedet.

Et utal af plejepersonale fra hospitaler, plejehjem samt fysioterapeuter og ergoterapeuter udgør et stort deltager-antal på messen, i forbindelse med deres arbejde.

Vor forening, samt 7 andre under paraplyorganisation SJÆLDNE DIAGNOSER (som betaler for standen), var fælles om at dele standen på 18 m². Formålet med at være med på messen er, at udbrede kendskabet til de mange forskellige sjældne og kroniske diagnoser, at udbrede kendskabet til de enkelte foreninger, samt hvilke muligheder der gives, hvilket bl.a. fremgår af vor foreningsfolder. Messen kører over 3 dage, hvor de enkelte foreninger har tilmeldt folk til bemanning af standen. Det er vigtigt at de enkelte foreninger repræsenterer sig selv, for udadtil at vise sin egen forening, og for ad den vej at skabe en mere direkte kontakt.

I år var vi to om at sørge for det overordnede til standen. Sven Fandrup fra Immundefekt foreningen og jeg sørgede for diverse ting til standen, samt en vagtplan, så der i alt fra de 8 foreninger var folk hele tiden til bemanning af standen. Fra vor forening var der 4 til at afløse hinanden fra tirsdag til torsdag. Der har været delte meninger om at være med til at passe vor stand, da 3 af dem aldrig havde prøvet det før. Men de har givet udtryk for, at det både var spændende og lærerigt, men også det, at møde andre med anden kronisk lidelse var brugbart. Noget kedeligt var det dog at passe standen onsdag eftermiddag, da folk så

småt var ved at gå hjem. Endnu mere ærgerligt var det, da messen for første gang havde valgt at lade dørene være åbne til kl. 20 onsdag, for så at erfare, at der næsten ingen mennesker var. Flere af standene havde ingen bemanning efter kl. 17 og frem til kl. 20. Vi har derfor givet udtryk for, at vi ikke er interesseret i tilsvarende åbningstid næste år.

Selve standens opbygning blev igen rost. Diverse foreningsplancher, bøger samt foreningsfoldere var virkelig flot sat op, så den enkelte forening var flot præsenteret på vores stand.

Tak til jer fra Jylland som både ville og turde være med, og på gensyn til dem på Sjælland på messen næste år den 4.-8. maj i Belle Centret. Og her vil vi igen få brug for nogle foreningsmedlemmer til at vise flaget for vor forening - **VEL MØDT!**



Dagbog – REHAB 2007

Af: Sven Fandrup

Nulte dag (mandag d. 7. maj 2007):

Kl. ca. 13 mødtes Karin Persson (NF), Britta og Sven Fandrup (IDF) på stand nr. A1106 i messecentret i Fredericia (Dr. Margrethe Hallen) for at etablere Sjældne Diagnosers præsentation.

I løbet af ca. 2 timer var standen etableret til vores tilfredshed. (Vi skal huske sakse og tape næste gang).

Hallerne summede af travlhed og alt virkede som kaos.

Medbragt materiale fra andre foreninger blev sorteret, plakater sat op, med stor vægt på SDs egne plakater, som jo alt i alt skal fremstå, som standens bærende element.

Første dag (tirsdag d. 8. maj 2007):

Klokken er 9 og de første messe-gæster strømmer ind i hallen. Vores stand ligger godt! Ikke ret langt fra indgangen og i en naturlig rute for gæ-

sterne, når de kommer ind. Karin P. og Lene fra NF er, sammen med Britta og Sven (IDF) er klar til at tage imod. Karins "bon-bon-skål" vækker naturlig nysgerrighed. Men når vi fortæller gæsterne, at de gerne må tage en karamel og at vi bagefter vil fortælle dem, hvilken "sjældne diagnose" de nu har pådraget sig, er der flere som betakker sig. Men det er en god indgang på folk til en almindelig snak.

Der kommer mange fysio- og ergoterapeuter forbi, og den største slagvare vi har, er den lille liste med oversigten over SDs medlemsforeninger og deres hjemmesider..

Jens Peter fra HC har en god oplevelse med en ergoterapeut.

Lige før frokost kommer Mitokondrie-folkene (Ulla og Erik).

I løbet af dagen blev der spurgt efter materialer fra følgende foreninger:

- Tourette,
- Cystisk Fibrose,
- Angelman,
- Bløderforeningen,
- Albinisme, og
- Væksthæmmede.

Tankevækkende mhp. Næste års messe!

Karin Persson fik besøg af sin blinde "penneven", som hun har sendt postkort med sjove former til gennem de sidste mange år.

Ved dagens slutning blev besøgstallet offentliggjort: 2189 gæster.

Anden dag (onsdag d. 9. maj 2007):

Dagens første oplevelse var, at Port 8 pludselig, og uden påviselig grund, åbnede sig og gav adgang for et stormpust ind i hallen – noget panik, men porten blev hurtigt lukket.

Der er mange gæster, og det er stadig Sjældne Diagnosers små foldere og foreningsoversigten med hjemmesider, der går mange af.

Bemandingen af standen er næsten for overvældende. Faktisk kan der kun være max. 4 ad gangen. Er der flere, må nogen gå sig en tur og se, hvad messen også rummer. Der er faktisk rigtig mange interessante "dimser og hjælpemidler".

Vagtplanen ser ud til at holde, der har i hvert fald ikke manglet "personale" på noget tidspunkt.

Vi har besøgt – og fået besøg fra - Center for Små Handicapgrupper. Det er lidt hyggeligt, for vi er jo lidt i familie med hinanden.

Eftermiddagen forløb med en lind strøm af gæster. OI'erne så mange af deres medlemmer, og det gav anledning til mange snakker.

Vores bon-bon beholdning slap op, og vi besluttede at genforsyne lokalt med afregning til SD.

Aftenen fra 17 – 20 var til gengæld ikke noget at råbe hurra for. Selvfølgelig var der gæster, men der var langt imellem dem, så da NF'erne havde et gøremål kl. 18 var det helt fint at de forlod standen. For de tilbageblevne var det en skuffelse at opleve den manglende service for udstillerne: Maden i cafeteriet var bestemt ikke noget at skrive hjem om! Pizzeriaet havde stort set kun røde pølser tilbage på menuen, kioskerne var lukket osv. Det var simpelthen for sløjt!

Men folkene på standene med kørestole havde det sjovt: Der blev kørt både hurtigt og hasarderet, men der skete ingen uheld.

Desværre var mange af standene uden bemanding, hvilket naturligvis var til skuffelse for mange besøgende.

Dagens besøgstal: 3137 gæster.

Tredje dag (torsdag d. 10. maj):

Vagtplanen holder stadig!

Alle er spændte på, hvor mange besøgende vi vil opleve i dag. Besøgsstrømmen starter lidt svagt – og faktisk holder denne tendens resten af dagen.

Men det giver mulighed for, at nogle af os kan besøge alle de andre stande og finde ideer, som kan bruges netop inden for egen forening.

Snakken "om det runde bord" på standen går livligt med udveksling af alle mulige erfaringer, f.eks. med oplysninger om feriecentre, hoteller, kroer og lign., som vil være anvendelige til den enkelte forenings aktiviteter.

I dag blev der spurgt efter materiale fra:

- Spielmeyer-Vogt foreningen, og
- Sotos Syndrom.

Omkring kl. 16 går der "opbrud" i messen.

Mange stande begynder så småt at pakke sammen, og det er meget tyndt med besøgende.

Med messens afslutning kl. 17 går vi i gang med at pakke Sjældne Diagnoser ned, sortere medbragt materiale.

Hvem skal have hvad med hjem?

Og hvad skal blot smides ud?

Kl. 17.30 er vi færdige og tager afsked med hinanden, snakker lidt om mulige møder til næste år i Bella Centret.

Stilhed!

Dagens besøgstal: 2019

Samlet besøgstal for alle dage: 7345

Fodbold, ridning og el-hockey til handicappede børn

Af: *Preben Nielsen*

Snart vil børn med handicap kunne spille el-hockey i Aalborg, Aabenraa og Brønshøj, og handicappede børn og unge i Silkeborg kan komme på rideskole. I Middelfart og Slagelse kommer der fodboldhold for børn og unge med udviklingshandicap og Dansk Handicap IdrætsForbund opretter fem regionale kraftcentre.

Disse initiativer er blandt resultaterne af socialministeriet og kulturministeriets indsats overfor handicappede børn. Socialminister Eva Kjer Hansen og kulturminister Brian Mikkelsen uddelte kr. 4,4 mio. til idrætsprojekter for børn og unge i erkendelse af, at disse børn møder særlige udfordringer hvis de vil dyrke idræt. Disse børn kræver ofte flere hjælpere, særlige redskaber og rekrutteringen og fastholdelsen i klubberne kræver en større indsats.

"Mange mennesker tror, at idræt er forbeholdt børn uden handicap. Men alle skal have mulighed for at deltage i idrættens glæder," udtaler Socialminister Eva Kjer Hansen og Kulturministeren Brian Mikkelsen supplerer: "Idrætten kan give ny identitet. Ofte finder man ud af, at man kan mere end man tror. Derfor er jeg meget glad for at kunne hjælpe disse projekter i gang."

Ministerierne har modtaget 29 ansøgninger og har imødekommet 21 af forslagene. Pengene kommer fra puljen til Idræt for vanskeligt stillede børn og går til fem indsatsområder:

1. Netværk om idrætsstilbud for børn og unge med handicap
2. Inklusion af børn og unge med handicap i raskidrætsforeningerne
3. Idrætsspecifikke træningstilbud for unge med handicap
4. Rekruttering af marginaliserede grupper af børn og unge med handicap
5. Implementering af handicapidrætten i raskidrættens kurser for børn og unge-trænere.

Læs mere på socialministeriets hjemmeside:
http://www.social.dk/global/nyheder/Nyhedsarkiv/2007/SM/idraetsprojekt_handicappede.html

Kørestolstennis 2007

Af: *Barbro Malmgren, (tandlæge) OI-teamet, Sverige*

Hold-VM i kørestolstennis, foregik i dagene den 11.-17. juni i Salkhallen i Stockholm, med deltagelse af 300 personer fra 30 nationer.

Kronprinsesse Victoria indviede mesterskabet.

De flesta af deltagerne er blevet kørestolsbundne grundet ulykker af forskellige årsager. Nogle havde medfødte handicap.

Anton, som har OI type IV, var den eneste svenske deltager med denne diagnosen.

Anton er 15 år og har spillet tennis i fire år og træner to gange om ugen.

Det var ikke første gang han deltog i en international turnering. Sidste år var han i Holland og spille.



Anton spillede på juniorholdet, som desværre sluttede på 8. pladsen.

Barbro Malmgren, har ofte deltaget på OI-Norden seminarer og er nu pensioneret, men hun arbejder stadig privat. Har for nylig skrevet en artikel, som kommer i Journal of Oral Paathology & Medicine med titlen "No osteonecrosis in jaws of young patients with osteogenesis imperfecta treated with bisphosphonates". Eva Åström (deltog på årskursus 2007), er medforfatter, og artiklen skal indgå i hendes disputats, som hun skal forsvare den 15. november. Barbro holder ofte foredrag om OI og skal i oktober, med Stafan Söderhäll (også en kending af OI-Norden) afholde et kursus om emnet.

Voksenkursus 2007

Af: *Mogens Brandt Clausen* (også foto)

Stedet var nyt for OI:

Kobæk Strand Konferencecenter



Men hvilket dejligt sted! Lige ved Skælskør Fjords udmundning. (Se foto af landkort.) Og sikken mad og betjening! Super lækkert.



På billedet mangler nogle af deltagerne og af gode grunde bl.a. fotografen.

Og kursustemaet var næsten også nyt: **"Sorg og smerte"**. Sorgen over funktionsnedsættelse og tab af muligheder. Og smerte, som vi oi-ere er så kendte med. Hvad stiller man op med smerter, som ikke er ret forbigående?

Når det hed sorg OG smerte, er det fordi de to ting kan hænge sammen og betinge hinanden.

Af praktiske grunde blev emnet belyst dels af Conny Hjelm, Institut for Diakoni og Sjælesorg, Dianalund og dels af overlæge Ryan Hansen, Tværfagligt Smertecenter, Herlev Hospital.



Conny Hjelm

Det blev 2 meget tankevækkende foredrag, som rejste mange spørgsmål. Flere, end der var tid til. For Conny Hjelms vedkommende mundede det ud i tilbud om at lave gruppeterapi hvor i landet det måtte ønskes når blot man var 5 personer. Og Ryan Hansen tilbød noget til OI-Magasinet.



Overlæge, Ryan Hansen

Som det er tradition ved voksenkursus, var der også et par timers busudflugt i den nærmeste omegn, som vist var relativt ukendt for de fleste. Det sydvestlige hjørne af Sjælland er meget smukt og byder på store seværdigheder.



Tab og Sorg

- voksenkursus 2007

Af: Tina Cecilie Petersen

Baggrunden for dette oplæg er, et projekt startet af EHD foreningen.

Projekt: Tabs- og udviklings-grupper. Der blev dannet to grupper for folk med handicap eller kronisk sygdom.

Projektet begyndte med midler fra socialministeriet og modtager fortsat midler derfra, men der anvendes brugerbetaling i grupperne.

Hvad kan jeg bruge grupperne til? ”Jeg har det jo meget godt – hvis jeg går ind i sorgen, drukner jeg så ikke i det?”

Præmissen for arbejdet i gruppen – ”vi taler ikke om dårlige læger, dårlige sagsbehandlere, etc. Vi fokuserer på sorgen, og tabet”.

- At lære at mærke egne behov og udtrykke dem direkte
- At erkende sorgen og få kontakt til dens følelser
- At formulere, hvad det er, jeg har mistet
- At erkende, at sorgen ikke afsluttes – at nye tab vil komme til

”Erkendt sorg kan blive en god følgesvend for livet, og ikke en tung byrde, der skal bæres gennem hele livet”.

Sorg er en rigtig reaktion på et tab. Sorgen over det jeg har mistet, er ”for evigt” en del af mig. Fornægter jeg min sorg, fornægter jeg en del mig selv.

Kronisk sorg

Verden ses gennem fortidens briller. Det belaster relationer, og kan give fysiske og psykiske symptomer.

Oftest spørges der om:

- er det mig eller min sygdom der bor her?
- hvem er jeg uden min sygdom?

Kan det skilles ad – min personlighed og min sygdom?

Hvad har jeg mistet?

- Min krop er ikke længere et selvfølgeligt redskab for lyst, leg og spænding?
- Jeg kan ikke længere have tillid til min krop.
- Min krop står i vejen for det jeg gerne vil.
- Min krop er blevet min fjende.

Hvor meget står min krop i vejen?

Og hvad så?

- Fremtiden med nye tab – kørestol, hjemmehjælp, personlig hjælper eller aktiviteter jeg må opgive.
- OG nye muligheder – hvad har min sygdom givet mig af gode ting.

Hvad nåede vi?

- Sorgen fyldte mere.
- Personen fyldte mere.
- Positiv sammenhæng mellem at tage mere ind og få mere af sig selv tilbage.

Status fra en deltager:

- Lært at sige fra på en konstruktiv måde.
- Lært at bruge min vrede konstruktivt.
- Relationer til andre er blevet bedre.
- Mere overskud til at høre på andre.
- Mere energi.
- Kan bedre lide mig selv.

Hvis man ikke har noget at være ked af, har man ikke noget at bruge det til, men HVIS man har noget at være ked af, så kan sorgarbejdet være et værdifuldt redskab.

Institut for Diakoni og Sjælesorg
Susanne Hovmand / Conny Hjelm

Tlf. 58 27 12 55

www.diakoni.dk

institut for
diakoni[®]
og sjælesorg ...styrke til det svage

Smertebehandling

- voksenkursus 2007

Af: Karsten Jensen

Ryan Hansen, overlæge på tværfagligt smertecenter på Herlev Hospital, hvor man blandt andet har en såkaldt smerteskole, hvor både patienter og pårørende definerer behov og sætter ord på livet og dets smertepåvirkninger.

Tværfaglig vurdering, behandling og rehabilitering af patienter med vanskeligt behandlelige smerter.

Hvorfor bliver akutte smerter kroniske?

Kroniske smerter:

- kompleks bio-psyko-social tilstand

Undersøgelser har vist at der er en stærk sammenhæng mellem fysiske smerter og depressioner eller psykiske problemer.

Vævsskade smerter:

- hud, knogler, muskler og led
- indvolde

Den anden type smerte er neurogene smerter, som er en påvirkning af nerverne.

Har man akutte smerter der bliver langvarige kan de overgå til at være neurogene smerter, dvs. nerveskade smerter der fremkommer af påvirkninger på nerverne. Folk med diskusprolaps har ofte smerter i benet fordi en nerve i ryggen bliver påvirket.

Smerter har forskellige komponenter:

Når man behandler én type smerte fremkommer der en ny type smerter som hidtil har været ”overhørt” af kroppen.

Selve smertetilstanden påvirkes af en lang række faktorer, der kan deles op i fire hovedkategorier:

- Biologisk niveau
- Samfundsniveau
- Psykologisk niveau
- Behandlingssystemet

Når det etablerede behandler-system ikke længere kan hjælpe med smertebehandling eller ikke

længere kan kurere sygdommen søger patienten i retning mod alternative behandlingsformer.

Når man har patienter i smertebehandling skal man definere hvad formålet er med selve behandlingen. Vil man ”blot” behandle smerten eller skal man også stræbe efter at patienten får et bedre liv. Særligt skal dette defineres ved anvendelse af medicin med mange bivirkninger.

Ved smertebehandling bruges ofte en videnskabs-teori: Wulff HR: Den Samaritanske pligt 1995:

Den biologiske – Teoretisk viden om struktur og funktion

Den empiriske (forsøg) – er erfaringer fra tidligere patienter – kontrolleret eller ukontrolleret

Den hermenutiske, empatiske (onkel testen) – Behandlerens forståelse af patienten.

Gennemgang af gigtmidler set i historisk lys.

2. del

Selve behandlingen og midlerne

Nerveskader er ofte ubehandlede fordi de er svære at have med at gøre og har ukendte eller ikke udbredte behandlingsmetoder.

Midler man bruger er ofte midler, der er opfundet som midler mod depression. Herlev Smertebehandlingscenter bruger ofte Amitriptylin. Præparatet er sløvende og gives derfor ofte før sengetid.

TCA: tricyclistan har ca. 50 pct. reduktion af smerter hos 69 pct. af patienterne, men har mange bivirkninger.

SSRI: de såkaldte lykkepiller. 1 ud af 6 eller 1 ud af 8 her får 50 pct. smertelindring, men til gengæld er der færre bivirkninger

Duloxetene:

Velafaxine:

10 gode råd - til mødet og samarbejde med kommunens sagsbehandler!

Af: Socialrådgiverne ved CSH.

Når man får et barn med handicap

1. Beskriv konkret jeres eller jeres barns behov, herunder familiens

- undgå paragraffer eller at tale om at "vi kender vores rettigheder".

2. Tag altid udgangspunkt i, at sagsbehandleren ikke kender jeres families aktuelle situation og jeres konkrete behov.

- hjælp dem med at forstå og vær opmærksom på, at det kan være svært at sætte sig i din/eres situation – den kender kun du/I.

Husk! Din situation er ofte vanskelig og det er sagsbehandlerens også.

3. Hold alt på skrift.

- undgå telefonsamtalerne, da der kan opstå tvivl om aftalerne. Hvis I har en telefonsamtale eller et møde med et vigtigt indhold, lav da et kort referat med jeres opfattelse af mødet eller samtalen og send det til kommunen. Skriv ikke "vi ved...".

Skriv i et høfligt sprog og vær åben for, at I kan have misforstået noget. Læg op til aftaler om f.eks. tidsfrister og indhentning af udtalelser og bekræft dem gerne på skrift.

4. Bed om aktindsigt løbende.

- så ved I hvad kommunen skriver og tænker.

5. Vær opmærksom på, at jeres sagsbehandler ofte ikke kender til sjældne diagnoser.

- giv gerne jeres sagsbehandler lidt skriftlig information om diagnosen.

6. Skriv tilbage til jeres sagsbehandler om det, der virker.

- tak for hjælpen, I har fået, f.eks. støtte til foreningskurser.

De hører sjældent ros.

7. Forbered jer til et møde, ved f.eks. at skrive jeres spørgsmål ned og vend evt. jeres oplæg til et

møde med Center for Små Handicapgrupperes rådgivning.

- det kan I også gøres med breve til kommunen.

Vi ved, hvad I skal være opmærksomme på.

8. Hold gerne møder hjemme hos jer selv.

- og gerne, så jeres sagsbehandler møder jeres barn og/eller får indtryk af jeres hverdag. Gør sagen så konkret, som muligt for dem, så sagen ikke bare er en sag blandt mange. Holdes mødet på kommunen, tag da gerne en anden person med.

Man mister ofte detaljer, hvis man er alene.

9. Bed om, at der jævnligt holdes koordineringsmøder, hvor alle som arbejder med jeres sag er til stede.

- det giver ofte et nemmere forløb, hvis alle har siddet om det samme bord.

10. Bed altid om en skriftlig og konkret begrundelse på et afslag.

- afgørelsen skal forholde sig til jeres konkrete ansøgning. Det er ikke nok, hvis afslaget henviser til, at kommunen generelt ikke bevilger det ansøgte. I skal samtidig sikre, at I modtager en klagevejledning og ankefrister.

LØSNING: SUDOKU fra side 6

4	6	7	3	8	5	9	1	2
3	5	9	1	4	2	6	8	7
2	1	8	9	6	7	3	4	5
1	8	3	6	5	9	7	2	4
9	7	6	2	1	4	5	3	8
5	4	2	8	7	3	1	9	6
6	3	4	7	9	8	2	5	1
7	2	5	4	3	1	8	6	9
8	9	1	5	2	6	4	7	3

Oplevelser fra Sjældne Diagnosers stand på Rehab 2007 i Fredericia.

Af Sten Spohr

Dette er et lille resume af hvad jeg oplevede i forbindelse med Sjældne Diagnosers stand på Rehab messen 2007 i Fredericia. Jeg var selv til stede på messen tirsdag og onsdag. Tirsdag stod jeg på ovenstående stand 4 timer om eftermiddagen fra kl. 13 til lukketid kl. 17! Derudover var jeg onsdag lige forbi standen et par gange, i forbindelse med at jeg som privat person var rundt på messen for at kigge på nye spændende ting.

Under planlægningen af foreningens deltagelse på messen, havde jeg givet foreningens kontaktperson Karin Larsen tilsagn om at jeg gerne ville køre over med foreningens materiale, samt stå på standen tirsdag eftermiddag. Desværre kunne jeg ikke få min vagtplan til at gå op, så jeg måtte opgive at køre over og hjælpe med at sætte standen op. Men efter aftale med Sven Fandrup fra IMF, afleverede jeg foreningens materiale til Sven der bor i Skovlunde. Sven ville så være så venlig at stå for opsætningen af standen, sammen med bl.a. Karin Persson fra NF. Desværre skete der en lille misforståelse om hvilket materiale jeg skulle have med – jeg havde fået den forståelse, at materialet blev sat i min bil, i forbindelse med afholdelsen af foreningens jubilæum i Slagelse. Hvad jeg ikke var blevet orienteret om, var at jeg også skulle have et ny indkøbt stativ med også. Dette hentede jeg ugen efter, i forbindelse med et ophold i Slagelse.

På grund af manglende kommunikation fra OI-foreningens kontaktperson, fik jeg desværre aldrig bekræftet at skulle stå på standen tirsdag, og da jeg ved en tilfældighed kom i besiddelse af vagtplanen for standen, viste det sig at jeg var sat på til torsdag, den eneste dag hvor jeg IKKE var på messen. Heldigvis fik jeg rettet fejlen! Det næste lille problem opstod, da jeg ankom til messen. For hvilket standnummer havde Sjældne Diagnoser, det var jeg heller ikke blevet orienteret om fra kontaktpersonen. Nu er det heldigvis ikke første gang jeg deltager på disse messer, så jeg fandt hurtigt et katalog og fandt da også frem til standnummer 1106!

Her så jeg til min store undren, at alle dem der var på vagt havde fået udleveret et udstillerbevis – det var jeg heller ikke blevet orienteret om, men også det fik jeg klaret, og kl. 13. efter en god frokost, betalt af foreningen – tak for den – var det tid til at stå på standen.

Det var dejligt at se hvor stor og flot standen var i år. Det var også utrolig dejligt at opleve den gode stemning der er mellem de aktive medlemsforeninger, hvor vi jo heldigvis var nogle stykker som havde prøvet dette før. Man havde også i år valgt at lægge stor vægt på, at standen repræsenterer Sjældne Diagnoser, men at den selvfølgelig også skulle give de enkelte medlemsforeninger mulighed for at udstille deres materiale, og få kontakt til dem der måtte ønske dette. Som Sven Fandrup så fint udtrykte det, så var interesse mindre end for standen over for os – der delte gratis softice ud – men i betragtning af at vi er sjældne, glædede det mit ”OI-hjerte” at se, at der faktisk var rigtig mange der havde kendskab til det sjældne område, og en pæn portion som kom forbi for at se, om de kunne finde yderligere materiale om et eller flere emner. Rigtig mange kiggede på Nina-bogen. Det viste mig med alt tydelighed, at det kæmpe arbejde som der er gjort i de små foreninger for sjældne handicap, langsomt men sikkert er begyndt at bære frugt. Den første konstaterede vi også, at der var efterspørgsel på de foreninger som ikke var repræsenteret, og folk gik lidt skuffet fra standen når vi ikke kunne hjælpe. Jeg mener derfor, at selv om vi er kommet et skridt videre, så er det stadig fuldt ud berettiget at vi som forening bruger energi og resurser på at vise ”flaget” på denne type at messer.

Til sidste kan jeg oplyse, at jeg aftalte med Karin Persson fra NF, at hun tog OI-foreningens materiale med tilbage til Sjælland, og jeg har allerede hentet en del af det hos Karin, resten får jeg formodentlig snarrest.



Om den fremtidige fysioterapeutiske indsats for handicappede

Af: Preben Nielsen

Sundhedsstyrelsen reviderede i oktober 2005 retningslinierne fra 2000 for fysisk handicappede personers adgang til vederlagsfri fysioterapi.

Herved blev den praksis, som gennem mange år har været anvendt ved fortolkning af svært fysisk handicap, synliggjort med følgende formulering: ”En patient, som kan klare sig selv indendørs i døgnets 24 timer uden hjælp eller hjælpemidler til den daglige personlige livsførelse, har ikke et svært fysisk handicap”.

Handicapkriteriet er opfyldt, når personen anvender hjælpemidler eller er nødt til at have hjælp af pårørende eller andre personer til f.eks. påklædning, personlig hygiejne eller madlavning. Sundhedsstyrelsen besluttede i maj 2006, at der ikke var fagligt grundlag for at videreføre den dispensation fra kravet om et svært fysisk handicap, som alene sclerosepatienter havde haft siden 2001. En sådan dispensation ville i givet fald være relevant for store grupper af patienter, og Sundhedsstyrelsen kunne ikke ud fra en faglig synsvinkel argumentere for, at dispensation fra kriteriet om et svært fysisk handicap begrænses til en enkelt eller to diagnosegrupper.

Denne synliggørelse af kriterierne for at opnå vederlagsfri fysioterapi og ophævelsen af den særlige dispensation for sclerosepatienterne har betydet, at nogle patienter, som tidligere fik fysioterapi vederlagsfrit, nu er gledet ud af den vederlagsfri ordning. Heraf kan nogle uberettiget være gledet ud.

Den gældende lovgivning indeholder kommunale træningsforpligtelser efter serviceloven og både kommunale og regionale træningsforpligtelser efter sundhedsloven.

Ministeriets arbejdsgruppe vedrørende genoptræning pegede i 2006 på, at der eksisterer en risiko for kassetænkning mellem de kommunale træningsforpligtelser efter serviceloven og de kom-

munale og regionale træningsforpligtelser efter sundhedsloven.

Regeringen og Dansk Folkeparti er enige om at foretage nogle omlægnings af den fysioterapeutiske indsats for handicappede. Disse omlægnings har været drøftet med De Samvirkende Invalideorganisationer, som tilslutter sig indholdet.

Det overordnede hensyn med omlægningen er at skabe en sammenhængende og effektiv opgaveløsning, som er klar og gennemskuelig for borgeren og baseret på en sundhedsfaglig vurdering.

Regeringen og Dansk Folkeparti er på denne baggrund enige om, at der bl.a. er behov for, at

- samle myndighedsansvaret for fysioterapi og træning til handicappede i kommunerne fra den 1. januar 2008 med det formål at skabe en kvalitetsforbedring og en bedre anvendelse af ressourcerne
- undersøge mulighederne for at samle dette myndighedsansvar i én lov.

I lyset af, at nogle patienter er gledet ud af ordningen, er parterne enige om, at der er behov for en 3. vej med adgang til vederlagsfri fysioterapi - som udgangspunkt i form af holdtræning. Derfor - udvides tilbudet om holdtræning til at omfatte personer med sygdomme, som indebærer et forudsigeligt tab af funktionsevner, og for hvilke det kan være vigtigt at indlede fysioterapi tidligt for at forhale forringelse af funktionsevnen. I den forbindelse vil det også blive vurderet, om der er behov for at ændre på kravet om ”et svært fysisk handicap” som kriterium for adgang til vederlagsfri fysioterapi.

- Indtil disse omlægnings træder i kraft den 1. januar 2008, informeres om de eksisterende muligheder for vederlagsfri træning efter servicelovens bestemmelser om hjælp til vedligeholdelse af fysiske færdigheder (servicelovens § 86, stk. 2). Denne information målrettes særligt sclerosepatienter, som ikke har et svært fysisk handicap. I samme forbindelse informeres om kriterierne for at opnå vederlagsfri fysioterapi.

Regeringen og Dansk Folkeparti mødes umiddelbart efter påske med De Samvirkende Invalideorganisationer for at drøfte det udredningsarbejde, der skal gennemføres forud for udarbejdelse af lovforslag til gennemførelse af aftalen.

Hermed et mere udførligt referat af de faglige indlæg ved foreningens 25. årskursus 27. april 2007, Slagelse



Af: **Tina Cecilie Petersen & Karsten Jensen**

Behandling af børn med bisfosfonate

v/Overlæge, Stense Farholt, Center for Sjældne Sygdomme, Skejby Sygehus, Århus

CSS samarbejder med

- Osteoporose klinikken
- Ortopædkirurgisk afdeling
- Øre- næse- hals- afdelingen
- Odontologisk videnscenter

CSS følger klienter fra 0 – 16. Derefter overgår man til amtssygehuset.

49 børn og unge tilknyttet

Ambulant kontrol, og indlæggelse til primær udredning. Behandler med aredia, første par gange på Skejby, senere behandling lokalt hos egen læge.

Rutine anbefalinger for børn
400 – 1000 mg
400ie dagligt

Bisfosforat bliver i knoglerne – udskillelsen er meget lang

Hvad ved vi om bisfosforaternes egenskaber?

- Smertelindring
- Færre brud
- Klarer sig bedre motorisk
- Bedrer ryghvirvlens vækst
- Forbygger formentlig skæv ryg

- Tykkere knogle
- Bedre vækst
- Nedsat knogleomsætning
- Forsinket knoglehelning

Der er nogle, der har været forsigtige med at tilbyde behandling, fordi der er nogle ting de ikke endnu ved noget om.

Overvejelser omkring

- næsten ingen kontrollerede blindeundersøgelser
- børn er individer i vækst
- lang halveringstid
- langtidsbivirkninger ukendte

Erfaringer fra de to centre – de anvender stort set kun aredia.

- + smertelindring
- + væksten bedres
- + Færre brud
- + BMD

Fordele for andre handicaps – spin off af OI-studierne

- Rett syndrom
- Cerebral parese

Dosisforskelligheder

- Åstrøm 12 mg
- Glorieux 9 mg
- Plotkin 4,5
- Ksh, rishospitalet 19,2
- Css, skejby, 9 mg

Store forskelle på behandlingen, men ingen ved hvad den rette behandling er Det er af ”historisk” årsager man i DK bruger forskellige behandlingsmetode/antal af milligram. På nordisk niveau er der tale om, at man skal forsøge at fastlægge en standard til doser. Der afholdes nordisk møde senere på året..

Holder ”knoglemøder” to gange om året mellem sygehusene – voksen som børn og osteoporose - her anbefales det hvor henvisningen skal finde sted.

I århus – og måske på riget – begynder behandling i ung alder. Man har startet med 20 børn i ung alder, og i undersøgelsen af 20 bør i 3 klassi-

fikationer i type III har man lavet klinisk undersøgelse af børn med og uden behandling. Der er tydelig identifikation af, at brudfrekvensen nedsættes jo tidligere, der skrives ind med behandling.

Undersøgelsen viser også at højden øges som følge af øget styrkelse i rygsøjlen. Dermed gode resultater af bisfosforat.

Komparativ analyse af knoglemineralindholdet stiger markant ved bisfosforat – vs placebo.

Skal man blive med at give bisfosforat – vi gør det – og vi tro man skal blive ved med det – men man ved det strengt taget ikke?

Man har undersøgt børn, der har fået aredia i mindst tre år. Man har målt i håndledsregionen. Dernæst er der pauserede forsøg og målinger.

De børn, der stadig vokser, falder knogletætheden for, målt i knogleminerale. Vokser man ikke, eks. voksen, så sker der ikke noget. Dermed tegner det til at pauser ikke er godt, og at aredia behandlinger ikke skal pauseres – men at behandling skal forsætte.

Man pauserer ved planlagte operationer. Stopper en uge før – og pauserer i tre måneder efter p.g.a. den længere healingstid

Man har meget dårlige tal på om pille eller IV behandling virker bedst – så indtil videre siger man at begge dele er lige gode...

OI og tandbehandling i et 25-årigt perspektiv

*v/Centerleder, Jette Daugaard-Jensen,
Odontologisk Landsdels- og videnscenter,
RH*

Ca. 50 pct. af alle OI patienter har Dentinogenesis Imperfecta.

Man har i dag fundet ud af hvad defekterne for sygdommen er, og hvilket kromosom det er tilknyttet.

Jette Daugaard-Jensen viste lysbilleder af tandsæt for børn og voksne med Dentinogenesis Imperfecta.

Der lægges stålkrone på tænder, hvor emaljen er forsvindende, således at emaljen kan bevares – stålkrone skal beskytte dentinen.

Ud fra dentin-problemerne vil man oftest kunne angive OI sygdommen.

Man bruger som regel røntgenbilleder til at diagnosticere Dentinogenesis eller Osteogenesis Imperfecta. I dag er man meget mere opmærksom på, at skulle sætte ind med behandling tidligere.

I forbindelse med de forskellige OI-typer viser der sig mange forskellige måder tænderne kan være angrebet på.

Identifikation for behandling:

- Funktionelle
- Psykosocial – kosmetisk

Dentinogenesis Imperfecta

Barbro Malmgren disputats er epokegørende. På nogle tænder, der er mistede eller trukket ud, går ind på de tænder og lavet snit på tværs gennem tanden, og har set at roddeninen, tandbenet, i dårligere jo længere man kom ned. Dårligere hos OI end hos DI eller ”normale” tænder. Kunne forklare hvorfor tænder hos OI med årene knækker i roden. Dentinen er mere dysplastisk mere anormalt jo længere man kommer ned i roden. Dårligere hos type III end hos type I.

Nyeste på området. Implantater i stedet for kroner.

Flere artikler om vellykkede ortodontisk kirurgiske indgreb.

Distraction af fortandsområdet i overkæben. Man kan trække i et stykke knogle, så der dannes knogle. Derefter kan der isættes implantater. 4 års observationsperiode.

Konklusioner

God information

Tidlig start anbefales

Tidskrævende vanskelige behandlinger

3 – 6 måneders kontrol

Ansigtsskelet og sammenbid ved OI

v/Centerleder, Hans Gjørup, Odontologisk Landsdels- og videnscenter, Skejby, Århus

Sammenbid = okklusion

Der forekommer malokklusion ved OI patienter.

Der refereres til en undersøgelse fra Norge foretaget i 1985, med 27 personer. Konklusionerne bygger på kliniske undersøgelser og røntgenundersøgelser. Konklusionen var, at der forekom mange underbid hos personer med OI. Dvs. man havde en stor underkæbe. Anomale fortænder. Hans Gjørup viser eksempler på anomale sammenbid ved OI. Ligeledes eksempler på okklusion og kraniemorfologi ved OI, versus "normal" okklusion og kranie.

Undersøgelser af 59 OI patienter (30 type I & 29 type III-IV) viser, at tallene er signifikant lavere hos OI patienter. Der forekommer afvigelser i kranie udvikling ved OI, og det noteres, at kraniobasis er afkortet. Kort overkæbe – normal længde ved underkæben. Mest udtalt for type III og IV.

Behandlingsmuligheder (afhængig af alvorlighed) er:

- Ortodontisk (tandretning) interception (ekspansion af overæben)
- Kæbeortopædi med ekstraoralt træk
- Distraktionsosteogenese
- Tandprotetisk behandling

Hvad kan CSH gøre for medlemmerne

v/Centerleder, Inge Kristensen, Center for Små Handicapgrupper

- Rådgivning til den enkelte
- Særligt for OI

Eksempler fra rådgivningen

- Tandpleje – samarbejde med de odontologiske videncentre, erfaringer fra Norge, osv.

- Arbejdsmarkedstilknytning – unge i arbejde, sammenhæng med ungeprojekt mv.
- Nyeste om lovgivning, f.eks. vederlagsfri fysioterapi, pension, merudgifter, guidning i "systemet", m.v.
- Henvendelser fra fagpersoner
- Vidensopsamling samt arrangementer for foreningen og dens medlemmer

F.eks. er der p.t. et unge-projekt, der fokuserer på hvorledes man får et "godt liv" når man har et sjældent handicap, hvilken støtte kan man få, hvilket job kan man vælge, osv.

Ressourcer:

- Foreningen/foreningsvejledere
- CSH
- DUKH
- VISO
- Lægefaglige videnscentre
- Samlet i patientuddannelse

Centre på Rigshospitalet og Skejby sygehus & Nordisk Database

v/Afdelingslæge, Hanne Hove, Klinik fra sjældne handicap (KSH), Rigshospitalet

Centrering af behandling påbegyndte ved at faglige ekspertgrupper dannedes i 1997. Udkast til hvorledes det burde centreres kom i 2001.

Et sjældent handicap er en sygdom, hvor der er færre end 500 patienter i DK. Det er de sjældne sygdomspatienter, der har brug for mange specialister. Tidligere var det patienterne eller familierne selv, der skulle være ekspert på egen sygdom, i dag ønskes det, at centrene står for koordineringen af indsatsen og behandlingen.

Hanne Hove redegør for de specifikke sjældne handicaps.

Centrene har udviklet sig til videnscentre, der står for:

- Forskningsbaserede undersøgelser
- Benchmarking - nationalt og internationalt
- Optimering af behandling, levetid, komplikationer og prognose

- Definition af patient forløbsplaner
- Udvikling af ”sharecased management”
- Uddannelse (ikke kun af fagpersoner, men også uddannelse af patienter = større indsigt i self-care)

Centrene er organiseret i teams. Bl.a. findes der et OI team.

Det primære sygehus er vigtigst som samarbejdspartner. Sygdommen skal være kendt og diagnosticeres hos det lokale sygehus.

Sundhedsstyrelsen arbejder på en speciale-planlægning. Der arbejdes på, at der skal være maks. tre centre i Danmark. Sundhedsloven skal være rammen, og der skal evalueres og føres tilsyn.

Hanne Hove gennemgår tal for patienter registreret hos KSH

Gennemgang af planer for en nordisk database. Databasen skal samle viden og skabe forskningsmuligheder. Der skal dannes samarbejde Norden imellem.

Hvert center repræsenteres i en styregruppe.

Bevilling fra Nordisk Ministerråd på 500.000

- Web-baseret adgang til systemet
- Generel brugerflade
- Forskningsdatabase på engelsk

Rygdeformiteter ved OI

v/Overlæge, Steen Bach Christensen, Rigshospitalet

Forekomst af rygdeformiteter ved OI:

- Skoliose
- Arcolyse og spondylolistese (sjælden)
- Basilær impression

Steen Bach fokuserer primært oplægget omkring skoliose.

Årsag til skoliose ved OI:

- Knoglesammenfald
- Ligamentær løshed
- Påvirkning af endepladernes vækstzone
- Muskulær hypotoni

Steen Bach gennemgår billeder af ryggens hvirvellegemer, og røntgen af sammenfald af ryggen.

Prevalens af skoliose ved OI. Undersøgelsen er fra 1999, og er foretaget med 102 patienter fra 3 til 71 år. Forekomsten af skoliose er 75 pct., hvoraf 25 pct. havde over 40 grader og dermed behandlingskrævende.

Forekomsten er:

Type I:	25 pct. skoliose
Type III:	100 pct.
Type IV:	33 pct.
Type V- VI :	?

Det største problem ved progredierendeskoliose er, at den stjæler lungefunktionen.

Behandling af skoliose:

- Korsetbehandling anvendes normalvis ikke ved OI patienter
- Kirurgisk behandling, hvor der sættes stav ind ved hvirvelbuen, der distraherer. Hvorefter der laves en stivgørende operation, så 12 hvirvler bliver til en sammenhængende knogle

Kirurgi er vanskelig p.g.a. af knoglekvaliteten.

Tendensen i dag er, at der opereres ret tidligt. Længdevæksten stoppes ved det stykke, der opereres. Dog ses det alligevel, at personen der opereres bliver højere.

Steen Bach gennemgår røntgenbilleder, der viser hvorledes bisfosformatbehandling giver en højdeøgning. Gennemgang af bisfosformatens styrkelse af knoglerne og disses optagelse af bisfosformaten.

Diskussion om hvorledes behandlingen med bisfosformat bør forløbe.

Ortopædi og OI – før og nu

v/Professor, Ivan Hvid, Århus sygehus

Behovet for brudforebyggende indgreb afhænger af typen af OI.

Bisfosformatbehandling har forbedret mulighederne for mere komplicerede indgreb.

Typer af marvsøm:

- Rushpin
- Fleksibelt marvsøm, dobbeltsøm.
 - Et søm ind fra den ene side, og et fra den anden side af knoglen.
- Bailey-dubow søm, teleskoperende
- Fassier-duval søm, teleskoperende
 - Den type, der oftest anvendes i dag p.g.a. dets egenskaber.

Overvejelser om det, at bruge skinner og skruer i knogle-kirurgiske operationer. Det frarådes at bruge skinner og skruer i dag.

Ivan Hvid gennemgår en artikel om operationer på knogler på patienter med OI (Sofield og Millar 1959). Denne metode er man gået helt væk fra at bruge i dag.

Ivan Hvid gennemgår et diagram over hvorledes Bailey-Dubow marvsøm bruges til at stabilisere og rette knoglen. Ulemper ved disse søm er, at der er dårlig fiksatation i enderne. Sømenden trækkes ligeledes ind i knoglen ved manglende teleskopering, og den er vanskelig (risikabel) at revidere.

Det søm, Ivan Hvid er fortaler for at bruge, er det nyere Fassier-Duval søm, som består af en indre og en ydre del. Fordelen er at man kun behøver have adgang til den ene ende af knoglen for at sætte det ind. Fordelen derved er en sikrere fiksatation, især opadtil. Det er nemmere at revidere, og findes nu også i en udgave, der kan bruges til underbenet. Ivan Hvid gennemgår skitseringer over hvorledes operationen foregår.

Gennemgang af billederne over hvorledes virkningen af bisfosforat er dokumenteret i en undersøgelse med brug af bisfosforat hos hunde.

OI foreningens fødsel – et historisk tilbageblik

v/Overlæge, Ulrik Pedersen, Århus Sygehus

Ulrik Pedersen var primus motor på starten af OI foreningen i 1981. Første møde blev afholdt **lørdag den 5. september 1981 kl. 10.30**. Arbejdet med dannelsen af det der i dag hedder DFOI begyndte dog allerede i 1978.

70 mennesker var inviteret. Der var stor glæde og lettelse over at der skete noget. Lisbeth Myhre, fra Norge, deltog for at fortælle hvorledes den norske forening blev startet. NFOI overrakte 600,- (eller 500 kroner) til dannelsen af foreningen.

Kirsten Andersen blev valgt som formand. Ulrik Pedersen blev valgt som koordinator. OI foreningen blev optaget i foreningsregisteret i 1983.

Ulrik Pedersen berettede at mange af de fremmødte ved det første møde, fik sit første møde med andre OI'ere, hvilket for nogle personer fremkaldte stærke reaktioner.

Starten af foreningen betød en øget interesse for OI, og en mulighed for at informere om sygdommen. Også i medierne begyndte OI at blive nævnt.

Der var stor uvidenhed blandt patienter og læger om OI i 1981. Megen forskning var blevet lavet på Øre- næse- hals-afdelingen om otosclerose, der minder meget om OI.

I 1978 forskede man i OI på ØNH-afdelingen. I 1985 forsvarede Ulrik Pedersen sin disputat og forskning. I 1992 blev der i Nederlandene lavet lignende forskning, og ligeledes i Finland i 2003. Alle med samme resultater, der understøttede Pedersens forskning.

Herefter rejste Ulrik Pedersen, med tilladelse fra sundhedsministeriet, rundt i Danmark for at klarlægge hvor mange OI patienter, der fandtes i DK. Der findes ca. 5 OI patienter pr 200.000 personer.

3 familier blev fulgt for at se på arvelighed – stamtræer blev lavet. OI er en dominant arvelig sygdom. Ca. halvdelen vil arve sygdommen.

Ca. halvdelen af alle OI patienter har en hørenedsættelse. Høretabet begynder tidligt – typisk allerede i 20'erne. Hørelsen kan væsentligt forbedres ved ørekirurgi.

Se også Ulrik Pedersens historiske tilbageblik på de næste 2 sider

D.F.O.I. 25 år.

Af: Ulrik Pedersen
overlæge, lektor, dr.med.
Øre-næse-halskirurgisk afdeling
Århus Universitetshospital

Situationen i 1981

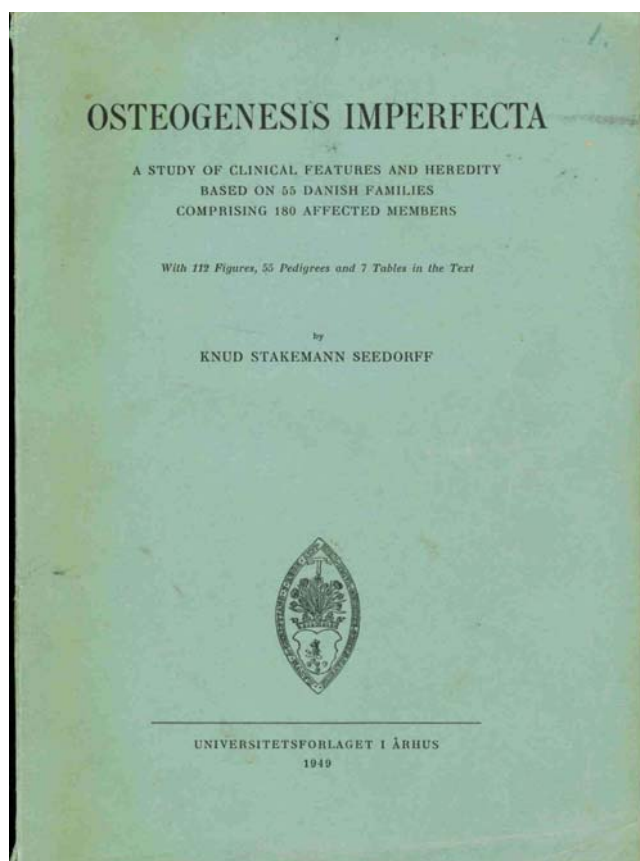
Der var en helt utrolig stor uvidenhed blandt både patienter og læger om sygdommen Osteogenesis Imperfecta.

Der var et meget stort behov for udarbejdelse af både mundtlig og skriftlig information.

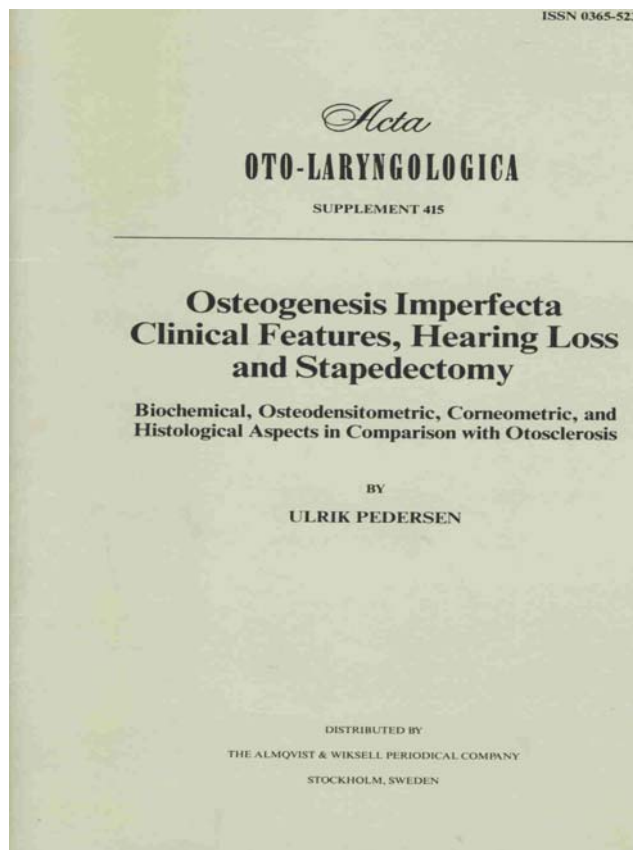
Hvorfor ØNH-afdelingen?

- Mangeårig otoscleroseforskning
- Fra 1978 forskning i OI:
- Målinger af knoglemineralindhold
- Hornhindemålinger
- Høreundersøgelser
- Operationsresultater af mellemørekirurgi
- Calcitoninbehandling
- Mikroskopiske undersøgelser af hud og knoglevæv

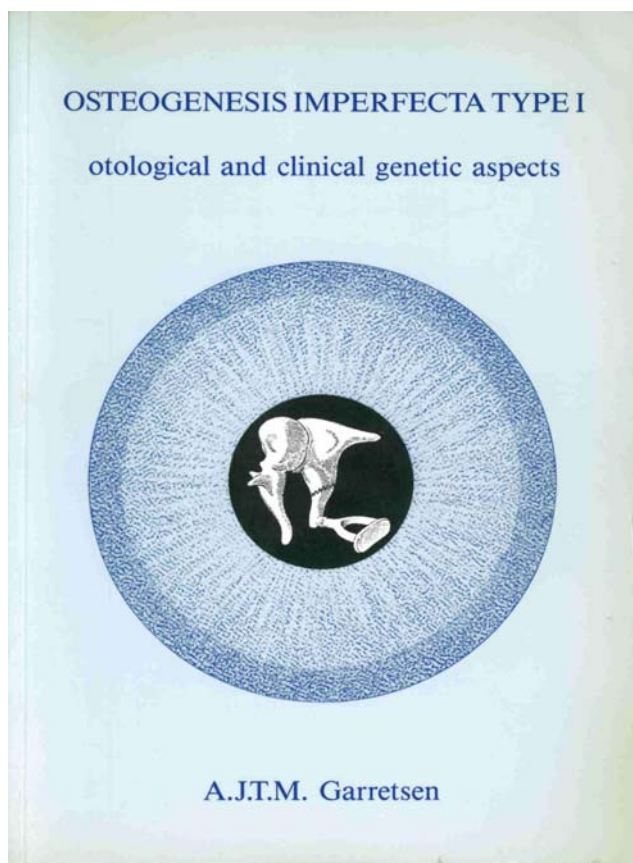
Knud S. Seedorff 1949, Danmark



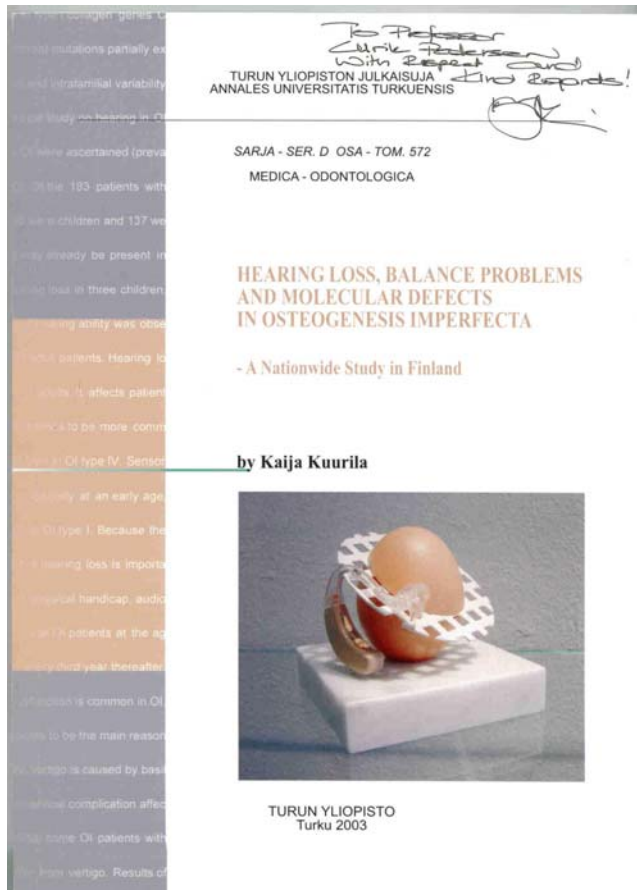
Ulrik Pedersen 1985, Danmark



A. Garretsen 1992, Holland



Kaija Kuurila 2003, Finland



Mødereferat 5.9.81.

70 var inviteret.

Formand for NFOI Lisbeth Myhre.

25 pt. og 33 pårørende tilstede.

Velkomst ved Prof. Ole Elbrønd.

Mødets formål var at informere om sygdommen og undersøge muligheden for dannelse af en pt. forening,

UP, gennemgik sygdommens symptomer og foreløbige forskningsresultater.

Professor Elbrønd gennemgik ørets opbygning og funktion og fortalte om de operative muligheder, og der blev vist en operationsfilm.

Lisbeth Myhre fortalte om den Norske Forening med tilknyttet fagråd, dannet i 1979 med 82 patienter.

NFOI overrakte 600 kr.!! som hjælp til dannelsen af en dansk forening.

UP, fortalte om oprettelse af et fagråd.

Birgitte Pedersen, Varde foreslog oprettelse af en dansk forening.

Alle betalte 30 kr. som startkapital.

Der blev nedsat et organisationsudvalg.

Organisationsudvalget:

- Kirsten Andersen (formand)
- Lisbeth Justesen (næstformand)
- Mette Hildigur (kasserer)
- Marie Langbo (sekretær)
- Ulla Møller
- Mogens Christensen
- Hanne Nielsen
- Grethe Madsen
- Birgitte Pedersen
- Alice Vilhelmsen
- Ulrik Pedersen (koordinator mellem fagråd og udvalg)

Referent var Marie Langbo.

Indkaldelse til møde ang. dannelse af en OI forening lørdag d. 5. sept. 1981 Øre-næse-halsafdelingen Århus Kommunehospital

MØDE MED HENBLIK PÅ DANNELSE AF DANSK FORENING FOR OSTEOGENESIS IMPERFECTA		
LØRDAG D. 5. SEPT. 1981 KL. 10.30 ØREAFDELINGEN, ÅRHUS KOMMUNEHOSPITAL		
KL. 10.30	VELKOMST	OLE ELBRØND, PROF. DR. MED. ØREAFD., ÅRHUS KOMMUNEHOSPITAL
KL. 10.40	ØREAFD., ÅRHUS KH OG OSTEOGENESIS IMPERFECTA	ULRIK PEDERSEN, I. RESERVELÆGE ØREAFD., ÅRHUS KOMMUNEHOSPITAL
KL. 11.00	OSTEOGENESIS IMPERF. OG HØRENEDSÆTTELSE - HERUNDER FILM OM DEN OPERATIVE BEH.	OLE ELBRØND
KL. 11.30	ORIENTERING OM NORSK FORE- NING FOR OSTEOGEN. IMPERF. AMANUENSIS VED INSTITUT FOR FARMAKOTERAPI, OSLO.	LISBETH MYHRE, FORMAND N.F.F.O.I.
KL. 12.20	OPRETTELSE AF FAGRÅD I TIL- KNYTNING TIL EN DANSK FORE- NING FOR OSTEOGEN. IMPERF.	ULRIK PEDERSEN
KL. 12.30	FROKOST	
KL. 14.00	DANNELSE AF DANSK FORENING FOR OSTEOGEN. IMPERF. INDLEDNING VED:	BIRGITTE PEDERSEN, CAND. MAG. VARDE

Tanker over livet på en helt almindelig hverdag!

Af: Kis Holm Laursen

Nogen gange sidder jeg og tænker lidt over livet, hvad nu hvis Marie ikke havde haft OI, hvordan ville livet så have været???

Ville det have været bedre? Ville det have været nemmere?

Tjah det finder jeg nok aldrig ud af, men livet i dag er jo et dejligt liv så hvorfor egentlig spekulere over det. Jeg er glad for mit liv og meget glad for mine børn som de er. Torben og jeg er de forældre og det par vi nu engang er pga. de oplevelser vi har haft sammen. Når det kommer til stykket vil jeg ikke have det meget anderledes tænker jeg så -----det må da være at lyve for mig selv???

Selvfølgelig ville jeg gerne undvære, at Marie har så mange trængsler på sin vej og sikket et let liv, hvis vi ikke skulle kortlægge vores liv for sagsbehandlere, ergoterapeuter og mange andre faggrupper. Faggrupper som vurderer om mit liv er ”værdigt” til hjælpemidler, bil, støttetimer, tabt arbejdsfortjeneste og meget andet.

Nogen gange har jeg jo svært ved at forestille mig venner og familiens liv, for hvordan er det at have et liv uden tilknytning til hospitalsvæsenet herunder: børnelæger, ortopædkirurger, kende fornavn på ca. 50 sygeplejersker og et par skadestuelæger, specialtandlæger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, psykologer og mange andre.

Maries liv med OI har gjort, at vores liv er uforudsigeligt i en grad der er helt uforståelig for mange andre mennesker. Det at have OI i familien griber jo om sig og breder sig som ringe i vandet – det påvirker næsten en hver beslutning der tages. Vores liv herhjemme har et normalitetsbegreb, der er så langt væk fra mange andres liv, at vi kan have svært ved at snakke med om små normale hverdags ting, når vi er ”ude i samfundet”. Når vi så mødes i OI-kredse, oplever vi at vores liv virker lidt normalt! Her kan vi da snakke med om skolestart, hjælpertimer, hjælpemidler, TA, sagsbehandlere uden at skulle ud i en længere forklaring omkring vilkår for familier med børn med handicap i vores lille land Danmark.

Jeg elsker mit liv og det jeg har fået med på vejen. Hvis ikke Marie havde haft OI, så ville jeg nok aldrig have mødt alle dem jeg har mødt i OI-kredsen og som jeg ofte nyder at være sammen med. Uden OI havde vi levet et almindeligt liv med arbejde og børn, vi havde nok aldrig fundet så meget over om vi fik nok ud af livet. Nu vælger vi vores liv og de aktiviteter vi har meget omhyggeligt.

Jeg finder nok aldrig ud af om vi havde været mere lykkelige uden OI i familien, men det er også ligeegyldigt, for jeg har ikke et valg. Jeg ved at jeg i dette liv med OI har valgt, at jeg vil være lykkelig og glad for mit liv, jeg vil ikke opdage om en del år, at jeg ville havde gjort det anderledes. Jeg tænker tit på da Mogens skrev om lykken der gik og bankede på, men ingen havde tid, overskud eller råd til at få besøg af lykken. På trods af vores trængsler så vil jeg have besøg af lykken også selvom den tit kan have svært ved at få rodfæste i mit liv. Jeg har timer, dage nogen gange længere tid hvor jeg er i en sort kælder og tænker, at livet er uretfærdigt og ikke til at holde ud – men heldigvis går det over igen. Tænker at det er som at løbe en maraton, hvor de beskriver hvordan det er at ”ramme muren” og ikke tror at man kan mere, men hvis man bare fortsætter så kan man løbe den færdig. Måske er dette min egen personlige følelsesmæssige maraton, som jeg stadig prøver at gennemføre.

Til slut tænker jeg, at det eneste jeg med sikkerhed kan sige er, at uden OI-foreningen havde mit liv været meget anderledes. Det havde været sværere og samværet i OI-foreningen har uden tvivl gjort mit liv bedre!!

Nå - men for resten er der også vasketøj og børneafhentning i en helt ”normal” OI-familie, så jeg må hellere komme videre i dagens opgaver.

Handicappedes Grøppeforsikring

| H | G | F |

Forsikringer til personer med handicap

Handicappedes Grøppeforsikring – H|G|F tegner forsikringer til mennesker med fysisk eller psykisk handicap.

Kig på www.h-g-f.dk for nærmere oplysninger.



Klip fra: www.kommunalehandicapraad.dk

Forskningsplan for tilgængelighed 2007-2009

Statens Byggeforskningsinstitut (SBI) ved Aalborg Universitet vil med "Forskningsplan for tilgængelighed 2007-2009" have standarder, lovkrav og vejledninger på tilgængelighedsområdet ind i det videnskabelige arbejde.

Ad den vej håber SBI at få handicaptilgængeligheden systematiseret rent forskningsmæssigt og dermed få standarder, normer og lovkrav bygget på et mere dokumenteret grundlag fremover.

Den 7. juni blev forskningsplanen præsenteret på SBI's tilgængelighedsseminar "Design for alle og designprocessen".

Læs om forskningsplanen og konferencen, der bl.a. bød på oplæg om samarbejdet mellem bygherrer, kommuner, rådgivere og brugere, på www.sbi.dk

For 30 mio. kr. tilgængelighed

Så er det nu der skal søges midler, hvis biblioteket, kommunekontoret eller jobcentret er utilgængeligt for handicappede.

Regeringen har sat 30 mio. kr. af til forbedring af tilgængeligheden i eksisterende offentlige bygninger som en del af satspuljemidlerne. Puljen kan søges af kommunale, regionale og andre offentlige institutioner, der vil forbedre tilgængeligheden for handicappede borgere.

Men det skal gå stærkt: Ansøgningsfristen er allerede 3. september 2007 og der er en række krav til hvor mange handicappede, der bruger bygningen og til ombygningens budget og tidsfrister.

Ansøgningsskema fås på Erhvervs- og Byggestyrelsens hjemmeside www.ebst.dk

Dårlig hjælp til de mest udsatte nordmænd

Stik imod forventning viser en ny rapport, at det er nordmænd med lavt funktionsniveau og et stort behov for støtte, som får de dårligst tilpassede social- og sundhedstjenester.

Den politiske vilje er der, men det mærker multihandicappede og forældre med handicappede børn ikke meget til, viser ny rapport som SINTEF

Helse har udarbejdet på opfordring af Nasjonal dokumentasjonssenter. For trods høje idealer og en del løft af området, er det stadig den gruppe handicappede, som har mest behov for hjælp, der får den dårligste støtte på social- og sundhedsområdet.

Brugere med laveste funktionsniveau og de mest omfattende behov, får ikke alene den dårligst tilpassede hjælp. De må også vente længst på den, konkluderer rapporten. De mange, sammensatte tjenester er dårligt koordinerede og brugeren mangler information om sine muligheder og rettigheder.

Læs rapporten på www.dok.no/

Nordisk konference om tilgængelighed i København

Hvordan står det til med tilgængeligheden i Stockholm, Oslo eller Helsingfors? Og hvilke erfaringer har man gjort i Barcelona?

Det kommer der svar på, når de nordiske lande holder tilgængelighedskonference 'By for alle' torsdag 1. og fredag 2. november i København. Der vil være indlæg om tilgængelighedsstrategier i de nordiske hovedstæder og workshops om transport, gode uderum, ledelinier, design og strategier.

Fredag formiddag skal deltagerne rundt i København og se nye eksempler på forbedret tilgængelighed. Der er blandt andet mulighed for at bese metroen, Amager Strand eller Københavns kommunes udendørs designlaboratorium, hvor kommunen tester tilgængelige belægninger.

Konferencen arrangeres i samarbejde med Nordiska Handikappolitiska Rådet, Stockholm Kommune og Social- og helsedirektoratets Deltasenter.

Læs mere på: www.vejpark.kk.dk

Det Centrale Handicapråds møde i juni

Det Centrale Handicapråd havde på deres sommermøde en debat om førtidspensionsreformen og vil på den baggrund bl.a. foreslå øget fokus på forebyggelse af udstødning fra arbejdsmarkedet på behandling af ikke-psykotiske psykiske lidelser.

Rådet havde også besøg af Martin Sandø fra Styrelsen for Specialrådgivning og Social Service, Handicapheden. Han har været medforfatter på Socialministeriets rapport om Brugerstyret personlig assistance. Rapporten har bl.a. set på ordningerne i Norge og Sverige i forhold til den relevans, de kan have for den danske hjælperordning. Rådet diskuterede også Center for Ligebehandling af Handicappedes analyse af kompensationsmuligheder for unge i fritidsjob.

Læs hele referatet på: www.dch.dk

Skolebøger om handicap nedbryder fordomme

Noget af det bedste mod fordomme om handicap er læsning om emnet. Derfor er det en god ide at skolebørn konfronteres med børn med handicap i undervisningen, uanset om der er funktionsnedsatte børn i klassen eller ej. Men hvor går man hen som lærer, der gerne vil lave et emne om handicap?

Nu står Center for Ligebehandling af Handicappede klar med en liste over velegnet undervisningsmateriale om emnet handicap. Oversigten er udarbejdet i samarbejde med Center for Undervisningsmidler i Storkøbenhavn og indeholder først og fremmest undervisningsmateriale, der er egnet til brug i folkeskolen. Men vi giver også inspiration til skønlitterære titler og film, der kan bruges i undervisningen.

Fakta:

Du kan finde listen over handicapegnede skolebøger på: <http://www.clh.dk/index.php?id=1321>

Nordisk mærkeordning for tilgængelighed måske undervejs

Det Nordiske Handicappolitiske Råd har iværksat en undersøgelse for at undersøge mulighederne for en fællesnordisk mærkeordning for tilgængelighed.

En ekspertgruppe bestående af repræsentanter for forskellige mærkeordninger mødtes i september i Stockholm. Repræsentanter for det nordiske svanemærke pegede på mulighederne for at udvikle en mærkeordning, som også omfatter mennesker med nedsat funktionsevne. Sekretariatet i det Nordiske Handicappolitiske Råd vil arbejde videre med forslaget, som behandles i rådet 18. oktober.

Fakta:

Læs mere på www.nsh.se/radet

Rigionsoversigt



Landsdelscentre for de Sjældne Handicap- og Sygdomme

Nogen har efterlyst data for de to centre!

Rigshospitalet



Daglig leder:

Overlæge, dr.med. Allan Meldgaard Lund
Tlf. 35 45 47 88 - E-mail: alund@rh.dk

Adresse:

Klinik for Sjældne Handicap (KSH)
Juliane Marie Centret, opgang 5, st.
Rigshospitalet, Blegdamsvej 9
2100 København Ø.

Skejby



Daglig leder:

Overlæge, dr.med. John R. Østergaard
Tlf. 89 49 67 08 - E-mail: joa@sk.sks.aaa.dk

Adresse:

Center for Sjældne Sygdomme (CSS)
Skejby Sygehus, Brendstrupgaardsvej
8200 Århus N.

Lidt Statistik

Af: Preben Nielsen



På Yahoo-gruppen, der nu har eksisteret i over 5 ½ år, er der tit og ofte gang i diskussionerne om mangt og meget, dog oftest om OI.

Gruppen startede i februar 2002, og har siden haft fremgang i brugerskaren, der i dag har registreret 43 brugere. Nogle få hopper fra, men nye kommer stadig til.

Antal af spørgsmål og svar variere, alt efter hvad der lige nu og her har interesse eller bekymrer.

Bisfosfonate (som tablet eller intravenøst), både til børn og voksne, har der ofte været ”talt” om, både for og imod. Ellers har der været spørgsmål og svar på meget forskellige problemer.

Statistikker kan man bruge eller lade være, men tallene kan ofte være lidt interessante. Derfor vil vi her præsentere antallet af brugere/spørgsmål siden starten i 2002, og de seneste tal til og med april i år (4 måneder), taler jo for sig selv.

Året	Antal
2002	84
2003	74
2004	268
2005	490
2006	384
2007 (pr. 30. sept.)	394

Måske brænder du inde med et spørgsmål, du lige ønsker at få belyst, og måske har en i gruppen det svar du lige står og mangler.

Du kan også bare følge med i, eller deltage i den debat der lige kører over et givet emne og her har Du måske ”svaret”. Du kan komme med dit synspunkt, til et af de stillede spørgsmål, uden at blive bundet op på noget. Ordet er frit for alle i gruppen. Det skal måske lige tilføjes, at det er en lukket gruppe, kun godkendte får adgang.

Er du på Nettet og eventuelt interesseret, men har bare ikke lige fået taget dig sammen og tilmeldt dig gruppen på Yahoo, skal du blot kontakte Kis Holm Laursen på telefon: 8621 9540 eller e-mail: khl@dfoi.dk - Så vil hun kontakte dig og sørge for det praktiske.

Forenings-Vejledere

Har du/I eventuelt problemer
- små som store?

Er det f.eks. vanskeligt at komme igennem ved en offentlig instans, kontakt da en af foreningens frivillige vejledere, inden mødet mistes og få råd og vejledning.

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

Der er tidligere set resultater, når medlemmer har fået den nødvendige støtte/opbakning, (f.eks. en bisidder ved et møde), fra foreningen!

Hvis råd og vejledning fra foreningen/vejleder ikke er nok, indhentes der professionel hjælp, i det omfang foreningens økonomi rækker.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er

Øst for Storebælt

Birthe Holm (forælder)

Telefon: 4589 4168

Mail: bbh@dfoi.dk

Sten Spohr (oi'er)

Telefon: 3646 6667

Mail: ss@dfoi.dk

Preben Nielsen (oi'er & forælder)

Telefon: 4468 4223

Mail: pwn@dfoi.dk

Vest for Storebælt

Anne Haldrup (forælder)

Telefon: 8693 7844

Mail: ah@dfoi.dk

David Holmberg (oi'er)

Telefon: 8696 0656

Mail: dha@dfoi.dk

Karina Sillas Jensen (oi'er & forælder)

Telefon: 7533 7799

Mail: ksj@dfoi.dk

JEG/VI FLYTTER!

Vil du fortsat være medlem og dermed have tilsendt OI-Magasinet, så husk at meddele foreningen om din flytning.



Dato for ændring: _____

Evt. medlems nr. _____

Navn: _____

Øvrige der flytter med: _____

Gl. adr. _____

By: _____

Ny adr. _____

Post nr. _____

By: _____

Telefon: _____

Mobil: _____

E-mail: _____

**Meddelelsen om flytning/adresseændring
skal sendes til foreningens kasserer:**

Hans Martien Sørensen
Borup Alle 37 , 8900 Randers
E-mail: hms@dfoi.dk

Adresser på Internettet



Har du/I adresse til et website, der eventuelt kan have interesse for andre i foreningen, så kontakt eller send den til en af redaktionens medlemmer, så vi hele tiden kan være opdateret.

OI & andre Handicap

OI-Norden (OIN)

www.oi-norden.net

Den europæiske OI organisation (OIFE)

www.oife.org

EURORDIS (Med manual for de sjældne)

www.eurordis.org

Center for Små Handicapgrupper (CSH)

www.csh.dk

Sjældne Diagnoser (tidligere KMS)

www.sjaeldne-diagnoser.dk

Rarelink (Fælles nordisk side 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 (Biler, hjælpeordning, sagsbehandling)

www.handiinfo.dk

Handicappede bilister i DK

www.ha-bil.dk

Handicapviden (Vejviser på området)

www.handicapviden.dk

Videncenter for bevægelseshandicap (VFB)

www.vfb.dk

Center for Ligebehandling (CLH)

www.clh.dk

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (DUKH)

www.dukh.dk

Netdoktor (Oversigt over sygdomme & foreninger)

www.netdoktor.dk

Lægens Bord (Danmarks Radio)

www.dr.dk/laegensbord

NORD (Database om sjældne syndromer)

www.rarediseases.org

Bolig

Den Uvildige Konsulentordning (DUKH)
(Vedr. boligændring)

www.dukh.dk/go.asp?LangRef=1

Forsikring & Handicap

Europæiske Rejseforsikring

www.europaeiske.dk

Danske Regioner (Vedr. rejseulykkesforsikring)

www.regioner.dk

Indenrigs- & Sundhedsministeriet

(Vejledning/supplerende forsikringsdækning)

www.sum.dk

Kommunernes Landsforening

www.kl.dk

Handicap & Uddannelse

EMU

www.tilgaengelighed.nu

Undervisningsministeriet

www.tgu.dk

Specialpædagogisk Støtte (SPS)

www.su.dk/spa

Handicappede Studerende & Kandidater

www.hsknet.dk

Feriecentre & Sommerhuse

Sol og Strand (Sommerhuse for kørestolsbrugere)

www.sologstrand.dk

Folkeferie (Feriecentre i hele landet)

www.folkeferie.dk

Ribe Byferie – Brudesuite

www.ribe-byferie.dk

Fonde & Legater

Legat-registret

www.legatregistret.dk/index.html

Legat-Info

www.legat-info.dk

Semikolon (Gratis, for unge med kronisk handicap)

www.semikolon.dk

Legat-net

www.legatnet.dk

Fondsdatabase (Socialministeriet) 67 sider

www.fondsdaten.dk

