

# Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Fiskergade 26, DK-4220 Korsør

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

## OI-Magasinet

ISSN: 1902-9683

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

**Udkommer:** 3 gange årligt.

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

**Oplag:** ca. 500 stk. pr. nummer

**Layout:** Microsoft XP pro & Office

**Tryk & Kopi:** RC Grafisk, 2750 Ballerup

OI-Magasinet udsendes henholdsvis fysisk og elektronisk til medlemmer, 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:

Ansvarshavende, Layout og Annonce

**Preben Nielsen**

Irishaven 258, 2765 Smørum

Telefon: 44 68 42 23

E-mail: [ansvarshavende@dfoi.dk](mailto:ansvarshavende@dfoi.dk)

Bl.a. ungdomsstof

**Morten Nørgaard m.fl.**

Toften 11, 8544 Mørke

Telefon: 86 37 76 86

[mn@dfoi.dk](mailto:mn@dfoi.dk)

## Forsiden

Sempervivium Tectorum (husløg), "Altid levende", er valgt som forside, da den passer godt på en OI'ers humør og store livskraft. Navnet kommer vist af, at 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. En god plantebestand har sikkert medvirket til at holde taget fugtigt, så evt. brand ikke bredte sig så voldsomt.

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

## Indhold



	<i>Side</i>
Hvor er vi heldige ( <i>Leder</i> )	3
OI-Kalender & Annoncering	4
Refleksioner over "sjældne diagnoser"	5
Sjældne-March – på en sjælden dag	6
"Et sjældent godt liv"(konference)	7
Armbånd & Landsindsamling	8
Annonce (Wolturnus)	9
Generalforsamling & Lejr på Grötö	10
Omsorg for små ting & Nekrolog	11
Marie og Svend A. Sønderups Fond	12
Health & Rehab & NYT fra Skejby	13
Ph.D. af Eva Åstrøm & §18 Midler	14
Øget risiko for knoglebrud & Rejser	15
Søsterlogen (sommerhus)	16
Hjælp til medlemmer & Søkende i fokus	17
Bog & Filmanmeldelser	18
Sommerlejr 2008, Marielyst og tilmelding	19
Weekend i Helle hallerne	21
Odontologisk Videncenter & Ny bog	22
DFOI's Vedtægter	23
Kørselsfradrag & Parkering	26
Fælles front i kampen mod de sjældne	27
Livets valg	28
Netværk, Når du sårer & Tilmelding	29
Nyhedsbreve fra Handicaprådene	30
Landsdelcentrene & Statistik (Yahoo)	34
Foreningsvejledere & Flytning	35

**DEADLINE**  
for OI-Magasinet  
15.- januar, maj & september

## Bestyrelsen

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

## Kontingent

(Indbetales senest den 1. marts)

### Hvad koster et medlemskab?

Personligt medlemskab, kr. 150,00 årligt  
Støttemedlemskab, kr. 100,00 årligt  
Institutioner og Firmaer, kr. 200,00 årligt

Kontingent, gaver og kursusgebyrer indbetales på henholdsvis: **Giro 412-0744 / Danske Bank 9570-4120744** eller **Sparekassen Kronjylland konto 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 sidste side finder man oplysninger om bl.a. foreningsvejledere, web-adresser vedr. rejser og forsikring, samt blanket til flyttemeddelelse.

Foreningens hjemmeside:

**[www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)**

## HVOR ER VI HELDIGE

*Af Mogens Brandt Clausen*

Hvor i verden har man ellers et regeringsmedlem med tilhørende ministerium til varetagelse af folkets velfærd og ligestilling?

Velfærd og ligestilling.

Hvordan hænger det sammen?

Og hvad er velfærd? Hvad er ligestilling?

Det må man have haft klare forestillinger om, inden man lavede konstruktionen.

Der er et andet ord/begreb, som lægger sig tæt op ad de to: livskvalitet. Kunne man ikke ønske sig en minister for livskvalitet?

### **Velfærd – ligestilling – livskvalitet.**

Det er farlige ord, hvis man ikke ved, hvad de betyder, og ikke alle er enige om betydningen. Især farlige i ministermunde, for der skal jo regeres. Der skal tages bestemmelser på folkets vegne. Der skal flyttes med samfundets værdier, så det bliver til velfærd og ligestilling for alle. Det farlige er, hvis velfærden og ligestillingen bliver éntydig. Hvis livskvaliteten skal være ens for alle.

### **Hvor er vi heldige, vi OI-ere,**

for det må jo betyde, at regeringen vil sørge for, at vi kan færdes vel = at der ikke forekommer skæve fliser og kloakdæksler, høje kantsten, trapper o.s.v.. At man med kørestol kan komme ind og til - **lige** som alle andre. Det må også betyde, at man uden forudgående bestilling kan komme med den offentlige trafik ved næste afgang.

Regeringen vil sikkert også sørge for, at de bedste hjælpemidler fås straks, når man har brug for dem. Og at der stilles menneskelig hjælp til rådighed der, hvor de bedste tekniske hjælpemidler ikke rækker til.

Det skal naturligvis være målet, at handicappet elimineres, så ens liv bliver mest muligt som andres. I meget høj grad skabes et handicap af omgivelserne. Det er meget omgivelserne, som får mig til at føle mig handicappet, når jeg ikke kan som de fleste andre.

Velfærds- og ligestillingsministeren har meget at se til før det danske samfund er gennemsyret af ligestilling hvor som helst og når som helst.

Nå, men vi er jo så sjældne. Der er så få af os. Det må være begrænset, hvad der kan betale sig at gøre for så få. Det er tilgiveligt, at man glemmer os, når nye bygninger skal projekteres.

**NEJ HOV**, kære minister (minister betyder tjener): **Velfærd og ligestilling!**

**Hvor er vi heldige, vi OI-ere,** at vi har en klar, veldefineret diagnose, selvom der ikke findes helbredelsesmuligheder, og selvom den kan give sig meget forskellige udtryk. OI er en medfødt gendefekt. Man ved hvor det sidder i generne. En skønne dag bliver det måske muligt at fjerne den ved genterapi.

Vi er heldige, at vi ikke som min moder skal beskyldes for at være vilde og selv ude om det, når noget brækker. Vi behøver ikke at rende efter mere eller mindre fantasifulde alternative produkter og behandlinger. OI er efterhånden velkendt i fagkredse.

## Godt Nytår!

Medlemmer, fagpersoner og alle andre læsere af OI-Magasinet, ønskes et glædeligt nytår, og med håb om rigtig mange glæder og fælles oplevelser også i 2008.





## Forenings-kalender

OI-Kalenderen ligger også på [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk) hvor den jævnligt opdateres.

	Arrangement	Sted
2/2 2008	Bestyrelsesmøde / DFOI	Fjelsted Skov Kro, Ejby
29/2 2008	"Et sjældent godt liv" (konference) / CSH	Kalvebod Brygge, København
29/2 2008	Sjældne March / Sjældne Diagnoser	Kalvebod Brygge, København
1/3 2008	Repræsentantskab / Sjældne Diagnoser	?
11/4 2008	Bestyrelsesmøde / DFOI	Hotel Faaborg Fjord
12-13/4 2008	Årskursus & generalforsamling / DFOI	Hotel Faaborg Fjord
18-20/4 2008	Arbejdsudvalgsmøde / OI-Norden	Helsingfors, Finland
6-8/5 2008	Health & Rahab Messe / DFOI	BellaCenter, København
15/5 2008	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1.juni)
19-26/7 2008	OI-Sommerlejr / DFOI	Marielyst, Falster
15/9 2008	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. oktober)
19-21/9 2008	Familiekursus (børnefamilier) / DFOI	Pindstrup Centret, Ryumgård
15-18/10 2008	10. Internationale OI Konference	Gent, Belgien

## Announcér i OI-Magasinet - så støtter man foreningen

Kunne Du, dit firma m.fl. eventuelt tænke jer at annoncere i OI-Magasinet, bedes I rette henvendelse til nedenstående.

Annoncører fremstiller og leverer egne billeder og tekstmateriale. Materialet sendes på disk, CD eller mail til nedenstående i god tid før deadline.

### Størrelser og priser 2008

Side	Højde x Bredde	Nr. 1 & 2	1 år 3 nr.	2 år
1/1	240 x 170 mm	2.000	5.000	8.000
1/2	120 x 170 mm	1.250	3.125	5.000
1/4	60 x 170 mm	782	1.955	3.128
1/8	30 x 170 mm	490	1.250	1.976
Spalte	Højde x Bredde	Nr. 1 & 2	1 år 3 nr.	2 år
1/1	240 x 85 mm	1.250	3.125	5.000
1/2	120 x 85 mm	782	1.955	3.128
1/4	60 x 85 mm	490	1.235	1.976
1/8	30 x 85 mm	306	764	1.222

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

Foreningen er velgørende og derfor ikke momsregistreret, så alle priser er opgivet uden moms.

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

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

**Andet:** Firmaer kan donere beløb til foreningen, eller blive støttemedlem for min. kr. 200,- årligt.

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

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

Om et af disse tilbud kunne have interesse, bedes man kontakte ansvarshavende: Preben Nielsen, på telefon: 44 68 42 23 eller mail: [pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk)

## Refleksioner over "sjældne diagnoser"

Af **Sven Asger Sørensen**, formand for Landsforeningen mod Huntingtons Chorea

Kontaktudvalget for mindre sygdomsgrupper KMS har skiftet navn til Sjældne Diagnoser først og fremmest begrundet i, at man bruger navnet for tilsvarende organisationer i andre (fortrinsvis engelsktalende) lande.

Men hvad forstår man ved "sjældne diagnoser"? Den danske organisation definerer det som sygdomme, der er så sjældne, at mindre end 1000 personer i Danmark har den pågældende sygdom. Dvs., at man tillægger betegnelsen en kvantitativ betydning. Man kan også tillægge det en kvalitativ: en diagnose er sjælden, fordi den fremtræder med et mindre kendt symptom billede og derfor bliver underdiagnosticeret eller med andre ord, at den forekommer hos flere end hos de mennesker, som har fået stillet en diagnose. Og kan så faktisk forekomme hos flere end 1000 personer, selv om den er diagnosticeret hos færre.

### Det er måske mere korrekt at tale om sjældne sygdomme.

Men hvad er så en sjælden sygdom? Det er de sygdomme, som ikke er "folkesygdomme", hvortil man sædvanligvis regner kræft, hjertekar sygdomme, sukkersyge, gigt med flere, idet de rammer så mange mennesker, at man bl.a. politisk, men også lægefagligt fremhæver, at det er disse sygdomme, man først og fremmest skal behandle, interessere sig for og forske i.

Er det rimeligt at anvende betegnelsen "folkesygdom" for disse tilstande? Tager man f.eks. cancer, så er der ikke tale om én enkel sygdom, men om et stort antal, som har forskellige årsager, symptomer og forløb. Og som der er forskellig behandling over for. Det, som cancersygdommene

har til fælles, er den ukontrollerede cellevekst og evnen til at blive spredt rundt i organismen. Og ser man på de forskellige cancere er der blandt disse nogle, som er endog særdeles sjældne. Da jeg som ung læge kastede mig over genetik var der mange, der rystede på hovedet over, at jeg ville bruge min tid på disse sjældne sygdomme, blandt andre en af mine studiekammerater, der uddannede sig til kirurg og senere skrev disputats om en sjælden form for cancer. Han fandt, at der i Danmark forekommer gennemsnitlig syv tilfælde om året! Det kan man vel ikke kalde en hyppig folkesygdom. Og ser man på den hyppigste kræftform hos kvinder: brystkræft er det heller ikke en sygdoms-enhed; den kan være arvelig eller ikke-arvelig, ensidig eller dobbelt-sidig, udgå fra forskellige celler i brystet og så videre.

Men trods disse bemærkninger kommer man ikke uden om, at cancer som sådan er hyppig, da det rammer ca. 25 % af befolkningen, eller sagt med andre ord hver fjerde person vil få en cancer på et eller andet tidspunkt i livet.

Men hvad med de sjældne sygdomme, der optræder med så ringe hyppighed, og har samlet dem under fællesbetegnelsen "sjældne diagnoser", hvortil bl.a. hører mange arvelige sygdomme med simpel arvegang. Er de i virkeligheden sjældne?

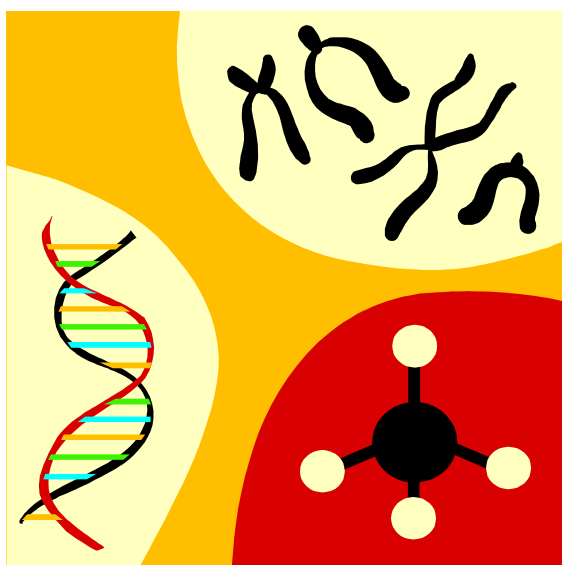
Tag f.eks. Marfan sygdom eller Huntingtons chorea, der begge arves som en dominant egenskab, det vil sige, at en person, som har en forælder med en af disse sygdomme, har en risiko på 50 % for at arve genet og dermed få sygdommen. Disse personer har således en risiko for at få den pågældende arvelige sygdom, som er dobbelt så stor som for at få en cancer! Og en tilsvarende risiko for, at hans/hendes børn arver genet og også udvikler sygdommen. I disse familier kan man altså se en ophobning af den tilstand.

For dem, der er i sådanne familier, er sygdommen derfor absolut ikke sjælden, men særdeles hyppig selv om der måske er mindre end 1000 tilfælde i



landet. At sige til dem, at de lider af en sjælden sygdom, giver således ingen mening for dem. For år tilbage diagnosticerede jeg hos en ung kvinde et gen for en sygdom, som på det tidspunkt kun var kendt i én familie i Danmark (nu er der tre familier). Hendes kommentar var: "Hvorfor skulle det ramme mig, når den er så sjælden? Hvorfor kunne jeg ikke i stedet have vundet en million i Lotto?"

Den mest ubehagelige sygdom er den, man selv (eller ens nærmeste pårørende) har. Det er ingen trøst at få at vide, at andre mennesker, lider af andre og mere hyppige sygdomme, for det kan man ikke bruge til noget. I et moderne samfund hedder det, at vi alle har lige ret til at blive diagnosticeret og behandlet, uanset, hvad man måtte fejle. Selv om det er en sjælden diagnose eller sygdom, eller måske bedre en "mindre kendt" sygdom. Den sidste betegnelse dækker måske bedre over de sygdomme som tidligere KMS og nu Sjældne diagnoser repræsenterer.



Men selv om det ikke er ligegyldigt, hvad barnet hedder, er den vigtigste opgave at gøre disse sygdomme kendte både i sundhedssektoren, blandt politikere og i befolkningen, så der kommer en almen interesse for og anerkendelse af vigtigheden af at diagnosticere, behandle, forebygge og forske omkring de mindre kendte sygdomme. Hvis man ligesom ved kræft tager alle de sjældne sygdomme under ét, skal der nok være et sted mellem 50.000 og 100.000 patienter eller måske flere. Set på den måde er de altså ikke helt sjældne endda.

## Sjældne-March - på en sjælden dag

Gå-penge-hjem-til-din-forening

**Fredag den 29. februar 2008**

En væsentlig del af markeringen af denne dag "Sjældne-dagen" består af en mindre march gennem Københavns gader.

### Gå eller kør penge hjem til din forening

Ved deltagelse i marchen (også i kørestol) kan du "gå penge hjem" til **Din**, eller en anden patientforening efter eget valg.

Sjældne Diagnoser stiller et lille beløb til rådighed pr. deltager og opfordrer alle til også selv at skaffe donorer.

### Tid og sted

Marchen starter kl. 16:00 fra Ingeniørernes Hus, Kalvebod Brygge 31-33 med kurs mod Rådhuspladsen i København.

### Tilmelding

For at kunne "gå penge hjem" til en forening, kræver det, at du bliver tilmeldt marchen på forhånd.

Mail til Sjældnedags-koordinator Majbritt Lund på [ml@sjaldnediagnoser.dk](mailto:ml@sjaldnediagnoser.dk) med angivelse af navn og mailadresse samt navn på den forening, du gerne vil støtte gennem marchen.

Du må gerne samle tilmeldinger ind blandt andre foreningsmedlemmer, venner, familie, kolleger, og naboer og sende dem samlet på én mail.

**Sidste frist for tilmelding er: 14. februar 2008**

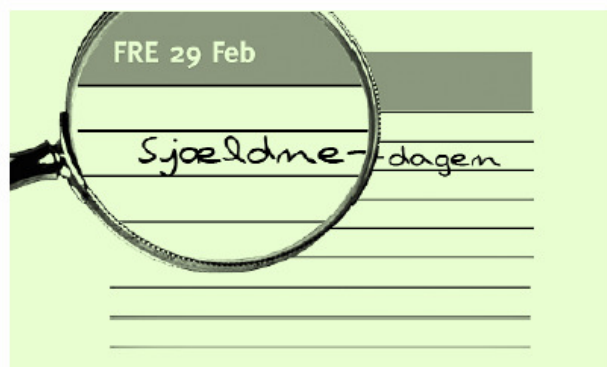


Konference om sjældne handicap i anledning af Sjældne-dagen

# "Et sjældent godt liv"

Fredag d. 29. februar 2008 kl. 9.30 - 15.30

Ingeniørforeningens Mødecenter, Kalvebod Brygge 31-33



## Den allersjældneste dag

D. 29. februar er kalenderens allersjældneste dag. Vi møder den kun i skudår.

Den enkelte fagperson møder typisk heller ikke hvert år en bestemt sjælden sygdom.

Konferencen sætter fokus på de særlige udfordringer, som denne kendsgerning stiller såvel de berørte som fagpersoner over for. For selv om den enkelte sjældne diagnose jo er sjælden, kender vi i Danmark 600-800 forskellige af dem.

## MARCH, EVENTS OG PRISUDDDELING

Efter konferencen afholder Sjældne Diagnoser en sjældnemarch til Rådhuspladsen. Her vil der være forskellige events, og Kronprinsesse Mary overrækker en nyindstiftet sjældnepris. Sjældne-dagen vil også i kommende skudår blive markeret som international opmærksomhedsdag (mere på [www.sjaeldnediagnoser.dk](http://www.sjaeldnediagnoser.dk)).



## PROGRAM

(følg med i eventuelle justeringer og læs flere detaljer hen ad vejen på [www.csh.dk/nyt](http://www.csh.dk/nyt))

### 9.30: Åbning

v. Velfærdsminister Karen Jespersen

### 9.45: Hvad er det gode liv? Hvad er lykke?

(Filosofisk vinkel v. professor Ole Fogh Kirkeby)

### 10.30: Sjældne patienters møde med sundhedssektoren

(Overlægerne Stense Farholt og John Østergaard, Center for Sjældne Sygdomme, Skejby Sygehus)

### 11.15: Hverdagen med et sjældent handicap

Præsentation af ny unik undersøgelse af levevilkår for mennesker med 13 forskellige sjældne diagnoser (Jonas Bo Hansen, Center for Små Handicapgrupper og berørte forældre)

**12.15: "Livskvalitet" – en film om at være ung med et sjældent handicap** (Præsenteres af Vibeke Lubanski, Center for Små Handicapgrupper)

### 12.45: Frokost

### 13.30: Workshops i tre "spor".

Planlagte emner: 1. *Eksempler på pædagogisk indsats i forhold til sjældne handicap* (v. norsk specialpædagog). 2. *Når det sjældne ikke kan ses - og måske heller ikke kan forstås* (v. repræsentanter med forskellige funktionsnedsættelser). 3. *Samarbejdsflader mellem patientforeninger og fagpersoner.*

### 15.15: Opsamling og perspektiver

## Pris inklusiv fortæring kr. 950

(kr. 250 for medlem af patientorganisation eller Kontaktordningen)

Sendes til Center for Små Handicapgrupper, Bredgade 25 F, 5. sal, 1260 Kbh. K.

Indbetaling: Senest d. 24. januar bedes beløbet overført til CSH

(Jyske Bank) på reg. nr. 5010, konto 1392095 - mærket med deltagernavn.

Tilmelding gælder, når overførslen er sket.

ARRANGØR: CENTER FOR SMÅ  
HANDICAPGRUPPER (EN SELVEJENDE  
INSTITUTION UNDER VELFÆRDS-  
MINISTERIET) - I SAMARBEJDE MED  
FORENINGEN "PARAPLYEN" SJÆLDNE  
DIAGNOSER



CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER

## TILMELDING til Sjældnekonference 29. feb. 2008

Eventuel organisation/institution:

---

Navn:

---

Adresse:

---

Postnr.:

By:

---

E-mail:

---

Tlf.:

---

## 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](mailto: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.

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

Opgiver du? Findes løsningen side 17

## 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](mailto:ncn@dfoidk)

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

**Freia Forellen var sponsor ved  
Aktivitets-weekenden for børn  
den 6.-7. oktober 2007  
i Helle Hallerne**



**v. Finn og Hanne Jensen**  
(Malenes farfar og farmor)



## Wolturnus bygger skræddersyede kørestole, der passer nøjagtigt til dig



■ W5JR kan vokse med barnet, uden at stolen er tung og klodset .



■ Wolturnus costum built med drivhjul forrest, folderyg, armlæn (swing away)



■ Tukan fastframkørestol m. Justerbar fodstøtte, vægt fra 6,8 kg.  
Fås også med justerbar bagaksel og folderyg.



■ W5 fuldsvejset fastframkørestol, vægt fra 6,0 kg.  
Fås også med justerbar bagaksel, fodstøtte samt folderyg.



■ W5D fastframkørestol m. Justerbare opklappelige fodplader,  
justerbar bagaksel og folderyg. Fås også med fast bagaksel og fast ryg.



■ Dalton fastframkørestol m. aftagelige svingbare benstøtter,  
justerbar bagaksel, folderyg samt armlæn.

De viste modeller kan leveres med anti-tip, sideplader med skærm, armlæn, skubbehåndtag mm.

wolturnus

Wolturnus A/S • Halkærvej 24B • 9240 Nibe • Tel: 96 71 71 70 • info@wolturnus.dk • www.wolturnus.dk



## Omsorg for de små ting!

Af E. Miller

Det er ikke det, du gjorde,  
men det, som du ugjort ved,  
der ligger dig tungt på sinde  
ved kvæld, når solen går ned.

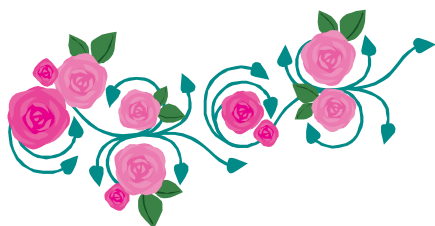
De milde ord, du glemte,  
de breve, du ikke skrev,  
de blomster, du ikke sendte,  
til bitre minder blev.

Det blide varme håndtryk,  
hvortil du aldrig fik tid,  
fordi du var fyldt af dit eget,  
optaget af dagens strid.

Den sten, du burde borttage  
fra andre menneskers sti,  
de råd, de forgæves ventede',  
mens du jog hastig forbi.

Husk, livet er alt for hastigt  
og alt for alvorlig ment  
til, at vi med hjælpen må tøve,  
indtil det bliver for sent.

Det er ikke det, du gjorde,  
men det, du aldrig fik gjort,  
der volder dig bitter smerte,  
mens dagene glider bort.



### TAK

Hjertelig tak for den overvældende  
deltagelse ved Niels' begravelse.  
Tak for nekrologen og for den flotte  
blomsterkrans.

Tak til alle, der kom til begravelsen  
og tak for de trøstende breve og buketter,

Kærlig hilsen  
Marie.

## † Bruno Hofdam †



I november blev foreningen bekendt med, at have mistet endnu et medlem, Bruno Hofdam. Bruno har fulgt foreningen lige fra starten.

Historien går, at der var nogle unge mænd som lærte hinanden at kende, da de stod i lære på Samfundet Hjemmet for Vanføre i 1960'erne. Dengang tænkte de ikke så meget på, at 5 af dem havde OI, det opdagede de først, da de igen mødtes ved foreningens start. Tre af dem har vi nu mistet, foruden Bruno, også Bent Jensen og Mogens Christensen. Alex Holm Petersen, en af de fem, har været behjælpelig med information til disse mindeord.

Personligt lærte jeg Bruno nærmere at kende, da der i starten af 80'erne blev holdt dagligstuemøder i mit barn- og ungdomshjem i Glostrup. Bruno var altid en flink deltager, og hyggede sig ved at være sammen med os andre.

På trods af, at Bruno var noget plaget af en nedsat hørelse, var han ofte den der lige kom hen og fik en lille sludder når vi mødtes ved et årsmøde. Bruno var ellers stille, men god ven.

Efter at have slået op i gamle arkiver, ser jeg, at Bruno sad i foreningens bestyrelse i en fireårig periode i slutningen af 1980'erne.

Jeg har ikke kendskab til om Bruno havde noget familie. Til gengæld ved jeg, at han var ansat hos SAS i mange år som instrumentmager.

På grund af en del svækkelse, så vi ikke så meget til Bruno de sidste år. Sidste gang jeg erindrer at have set ham var på årsmødet i Tisvildeleje 2004. Bruno Hofdam døde den 31. august 2007. Han blev 60 år.

Ære være Bruno Hofdams minde  
Sten Spohr

## Marie og Svend A. Sønderups Fond

### Skal søges inden den 15. april

Ifølge Fondets vedtægter kan fondsbestyrelsen beslutte at give økonomisk støtte til:

- 1-3 årige projekter med det formål at udvikle og i praksis afprøve metoder til at udvikle unge og voksne med bevægelseshandicap til at kunne tage ansvar for en selvstændig tilværelse i egen bolig udenfor forældrehjemmet eks. Rådgivning, kurser uddannelse, fritidsaktiviteter, botræning m.v.
- Unge og voksne med bevægelseshandicap, der i forbindelse med uddannelsesforløb tager ophold i udlandet i en periode på mindst en måned.
- Aktiviteter til børn og unge i brugerorganisationerne Landsforeningen af arm/bendefekte og AMC, OI-foreningen i Danmark og Rygmarsvbrokforeningen.

Der ydes ikke støtte til ledsagers/hjælperes løn eller til aktiviteter/hjælpe midler, hvor gældende lovgivning kan dække udgiften. Såfremt der er givet skriftligt afslag fra det offentlige, kan man dog søge om støtte med vedlagt kopi af afslaget.

Som information til ansøgere kan nævnes følgende 7 eksempler, der kan søges støtte til for til 14-30 årige

#### 1.

1-3 årige projekter etableret af enkeltperson, institution eller forening for at udvikle og afprøve metoder, der kan hjælpe og udvikle personer med bevægelseshandicap til selv at kunne tage ansvar for en selvstændig tilværelse i egen bolig.

Det kan være:

- Kursusafgift, hvor kursets sigte er personlig udvikling, forberedelse til uddannelsesforløb, boligforhold, botræning, arbejde, en selvstændig tilværelse eller administrere en hjælpeordning.
- Kortere kurser i forbindelse med en planlagt/igangværende uddannelse.

- Særlige teknologiske hjælpemidler i forbindelse med folkeskoleperioden og et videre uddannelsesforløb.
- Specielle hjælperedskaber til fritidsaktiviteter.
- Kurser eller træningsophold for fritidsaktiviteter.
- Etablering af personlig rådgivning for unge/voksne vedr. egen tilværelse/bolig eller uddannelses- og arbejdsmuligheder.
- Ophold på sprogskole i udlandet.

#### 2.

Unge og voksne, der i forbindelse med deres uddannelsesforløb tager ophold i udlandet i en periode på mindst en måned i studie- eller arbejdspraktik.

#### 3.

Aktiviteter for 8-23 årige med bevægelseshandicap som tilbydes af de tidligere nævnte brugerorganisationer.

Ansøgning skal indeholde oplysninger om:

1. Ansøgers navn
2. Adresse
3. Postnr. og By
4. Telefon
5. E-mail
6. Formål for ansøgning
7. Ansøgte beløb
8. Fuldstændigt budget over udgifter og indtægter ved det påtænkte arrangement
9. Om der er søgt andre fonde til samme formål
10. Dato for seneste udbetaling af det evt. bevilgede beløb
11. Navn på den beløbet skal udbetales til
12. Giro nr. - eller
13. Bank navn
14. Registrerings- og konto nr.
15. Dato
16. Ansøgers underskrift

Ansøgningen skal være fondsbestyrelsen i hænde inden den 15. april og sendes til:

Kent Schou Rasmusen  
Blommehaven 8  
8660 Skanderborg

## HEALTH & REHAB 2008

Af Karin Larsen



Den 6. -8. maj i Bella Centret, afholdes Nordens største messe for hjælpemidler serviceydelser (til handicappede), samt pleje- og sygehusudstyr.

For dem som ikke er bekendt med denne messe, kan jeg fortælle, at der er utroligt mange forskellige, og spændende ting at bese på utallige stande.

Kørestole, både Manuelle og Elektriske, Høreapparater, Gangstativer, flytbare Køkkenskabe - ja jeg kunne blive ved med at nævne ting.

Men et stort plus for Dem, som netop måtte have et specifikt ønske om et hjælpemiddel, eller bare muligheden for at komme ud at rejse, kan jeg varmt anbefale, at man selv tager af sted til messen, for at afprøve diverse muligheder, inden man søger om pågældende.

Nævnte messe har ændret navn, da der er kommet videre rammer for indholdet, og byder nu på mange fornyelser i forhold til tidligere år. Der fokuseres nu også på Hospitalssektoren og Sundhed i al almindelighed.

REHAB messen, som det har heddet i mange år, har nu skiftet navn til: **HEALTH & REHAB**.

Jeg håber at I som foreningsmedlemmer igen i år vil besøge vores stand, som vi igen deler med andre foreninger under Sjældne Diagnoser, og deres medlemmer som er med til at bemande standen.

I år, er der allerede nu bemanning nok fra OI-foreningen, og fra nogle af de andre foreninger til standen. Og jeg håber, at de vil finde det lige så rart og hyggeligt ved at gå andre "Sjældne" i møde, som jeg har gjort mig positive og gode erfaringer med.

**VEL MØDT i dagene den 6.-8. maj 2008.**

## Center for Sjældne Sygdomme, Skejby Sygehus, udvider

Center for Sjældne Sygdomme har fået bevilget ressourcer mhp. personaleudvidelse, således vi pr. 1. december 2007 er 2 sygeplejersker og 3 læger. Ud over de "gammelkendte, sygeplejerske Helle Vinther og overlægerne Stense Farholt og John Østergaard, er der nu ansat en ny sygeplejerske og en ny overlæge.

Sygeplejerske Rikke Juul Vestergaard er uddannet som sygeplejerske i 2000. Rikke har tidligere arbejdet 2 år på intensiv afdeling, 2 år i stråleterapi og 3 år på børneafdelingen, Skejby Sygehus.

Annette Haagerup blev færdig som læge i 1993 og blev speciallæge (børnelæge) i 2006. Annette har tidligere arbejdet på flere afdelinger i Region Midt, herunder børneafdelingen på Skejby, hvor hun også havde tilknytning til Center for Sjældne Sygdomme.

Med venlig hilsen

Stense Farholt, Overlæge  
Center for Sjældne Sygdomme

## Emne ved årskursus 2008

Af Preben Nielsen

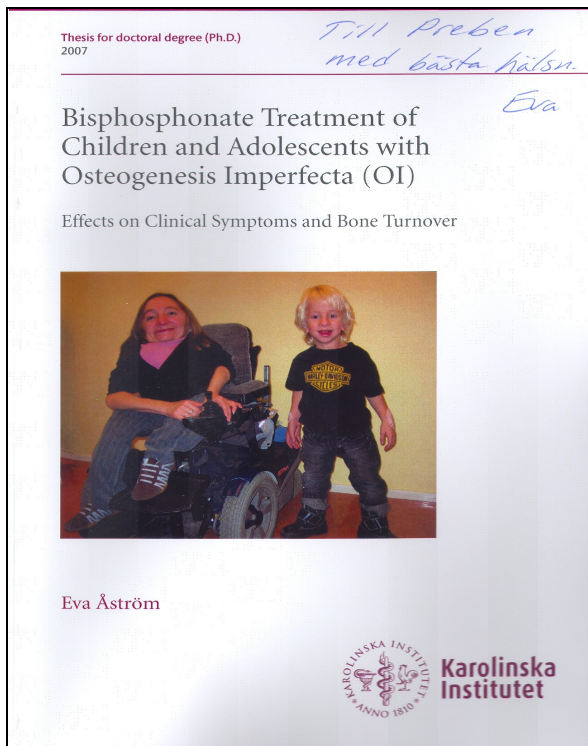
Et af årets emner/indlæg eller foredrag om du vil? ved årskursus 2008 bliver noget om:

Kommunikation – Os Sjældne (kronisk syge), som kræver en anden håndtering.

Hvordan netop "VI" kommunikerer med andre for at formidle en besked eller et budskab. Vores omgivers måde at behandle/kommunikere med/til os på – Hvordan man også på en god måde – Kan/Bør kunne sætte GRÆNSER over for "De Normale".

Indlægget formidles og styres af, pædagog og familieterapeut Birgitte B. Nygaard og hendes mand, praktiserende læge Poul Nygaard.

## Ph.D. af Eva Åström, Sverige



Overlæge, Eva Åström har i Stockholm den 15. november 2007 forsvaret sin afhandling om OI og bisphosfonate til børn.

Eva Åström er ikke kendt af så mange i DFOI, men hun havde et indlæg ved foreningens 25 års jubilæumsarrangement om samme emne. Referatet af hendes indlæg er desværre forsvundet og har desværre ikke kunnet bringes i OI-Magasinet.

Ved OI-Norden seminarer er hun en flittig deltager, og er her altid villig med oplysende indlæg.

OI-Magasinet ønsker - **STORT TILLYKKE.**

## § 18-MIDLER

Af Preben Nielsen

På ide fra NF-foreningen (nyhedsbrev), der arbejder med lokalgrupper rundt om i landet, nogle grupper mere aktive end andre. De aktive har hidtil fået bevilget 3-5000 kr. om året fra de ansøgte kommuners § 18 midler.

*F.eks.: NF's lokalgruppe i Østjylland har fra Århus kommune fået 5.000 kr. til dagligstuemøder og 5.000 kr. til et ikke defineret ungdomsarbejde og lokalgruppen i Nordjylland har fået 3.000 fra Ålborg Kommune.*

### Nu sidder der helt sikkert nogen og tænker?

Sådan en lokalgruppe må vi da også kunne oprette i vort område. **Derfor:** Medlemmer der alligevel har et eller andet kørende, og som mener det kunne være interessant med en sådan lokalgruppe, hvortil der endog kan søges offentlige midler, fra kommunens konto til et frivilligt socialt arbejde, så er det nu, de skal kontakte bestyrelsen, så det kan blive igangsat.

*Jeg ved ikke hvorfor mine tanker lige falder på oprettelse af en gruppe i Midt- eller Østjylland? Men det er nok fordi, der vist her allerede findes nogle ret aktive forældre, der bl.a. kører noget med El-hockey.*

§ 18 midlerne kan eksempelvis bruges til arrangementer, som det der var i KattegatCentret og nu senest i Helle Hallerne.

Mit spørgsmål er nu? Hvorfor ikke tage skridtet fuldt ud og starte en lokalgruppe? Måske er det starten til flere grupper?

Det kan også være en aflastning af bestyrelsen, der dog skal søge de respektive kommuner.



## Prostatakræft øger risiko for knoglebrud

Af Preben Nielsen

**Et ekstra tilskud kalk kan være en rigtig god ide for mænd med prostatakræft.**

To danske forskere har nemlig fundet ud af, at prostatapatienter, der er i medicinsk behandling, har stor risiko for brud på hofter og knogler.

»Når man har prostatakræft og er i medicinsk behandling, bliver de mandlige kønshormoner mindsket, og så bliver knoglerne skøre ligesom hos kvinder i overgangsalderen,« siger en af forskerne bag undersøgelsen, Steen Walter, der er professor og overlæge på Odense Universitetshospital.

Forskerne fandt frem til, at de prostatakræftpatienter, der er i alderen 50 til 65 år og i medicinsk behandling, har otte gange større risiko for hoftebrud.

»Undersøgelse viste, at prostatakræft er skyld i mere end tre procent af alle hoftebrud hos mænd over 50 år,« siger den anden forsker bag undersøgelsen, forskningsoverlæge på Gentofte Hospital Bo Abrahamsen.

Et hoftebrud kan i værste fald føre til operation. Man kan reducere risikoen for skøre knogler ved at drikke mælk, spise kalktilskud, dyrke motion og lægge cigaretterne på hylden.

Hver 20. danske mand får prostatakræft, inden han fylder 75 år, og prostatakræft står for 13,4 procent af alle kræfttilfælde hos danske mænd.



### OBS:

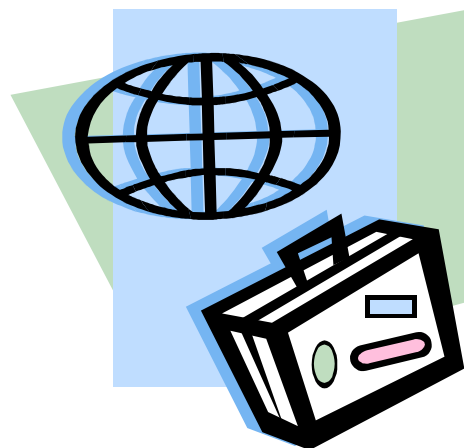
OI-Magasinet har siden 2007 også kunnet ses og læses på foreningens hjemmeside:  
<http://www.dfoi.dk/index.php?id=22>

## Rejsesiden

Af Preben Nielsen

- Hvis man skal ud at rejse, med eller uden kørestol.

Artiklen "At rejse med kørestol", i sidste nummer af OI-Magasinet vil blive udbygget. Inden længe kommer der noget mere informativt om rejser på foreningens webside [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)



Herunder de informationssider og link, som siden kommer til at indeholde. Siden opdateres, når der foreligger nyt.

- At rejse med kørestol
- Det blå Sygesikringsbevis
- Det gule Sygesikringsbevis
- Gouda Rejseforsikring
- Huskeliste før rejsen
- Kørestolsoplysninger og bæreeassistance
- Parkering i Billund lufthavn – og om hjælpemidler
- Parkering i Københavns lufthavn
- Parkering i Ålborg lufthavn
- Parkering i Århus lufthavn
- Rejseankenævnet
- Rejsegarantifonden
- Nyttige hjemmesider

Det sidste link (Nyttige hjemmesider), er adgang til en række andre websider.

Det er vigtigt, at medlemmerne er opmærksomme på nyt til listen og indberetter det, gerne til redaktionen.



SØSTERLOGE NR. 5 · DRONNING MARGRETHE · I.O.O.F. AF DANMARK  
ROSKILDE

OJ Nyt  
Ledsøvej 8  
8900 Randers

att. Marie Langto

29. oktober 2007

### **TIL ALLE HANDICAPORGANISATIONER**

Igen i år erindrer vi Deres medlemmer om udlånet af vort dejlige handicap-sommerhus i Gershøj ved Roskilde Fjord. Huset udlånes fra 1. april til og med uge 42, een uge ad gangen.

De af Deres medlemmer, der måtte være interesserede i at låne huset, bedes venligst indsende ansøgning, **senest den 15. februar 2008**.

Ansøgningen skal indeholde oplysninger om

- i hvilken uge, huset ønskes
- ansøgerens navn og adresse, samt
- ansøgerens **telefonnummer**

Ansøgningen må gerne indeholde ønske om alternative uger i prioritetsrækkefølge.

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

Ansøgning fra private skal indeholde oplysninger om handicappets art, samt boligforhold.

**Ansøgningen skal være vedlagt frankeret svarkuvert.**

Samtlige ansøgere vil senest den 15. marts 2008 modtage besked om, enten hvilken uge, der er bevilget, eller at vi desværre har måttet afslå ansøgningen.

Ansøgning bedes fremsendt til:

**Lis Ellegaard  
Abakken 183  
Agerup  
4000 Roskilde  
E-mail: [lpellegaard@privat.tele.dk](mailto:lpellegaard@privat.tele.dk)**

Med venlig hilsen

f. Odd Fellow Ordenen  
Søsterloge nr. 5, Dr. Margrethe



## 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](mailto:ceb@stofanet.dk) - så vil jeg vende problemet med dig og aftale nærmere.

Mange venlige hilsner  
Carl-Erik Brandt

## LØSNING:

SUDOKU fra side 8

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

## Gentagelse af en succes

### - Sæt søskende i centrum!

### Weekendtur for børn med handicappede søskende

Rygmarvsbrokforeningen vil nu gentage en tidligere succes og igen holde et kursus for børn med handicappede søskende fra Sjældne Diagnosers medlemsforeninger.

Disse børn kan nemt føle sig tilsidesat, fordi opmærksomheden ofte samler sig om den handicappede bror eller søster.

Formålet med turen er at give disse børn en god oplevelse, **hvor det er dem**, der er i centrum.

#### Deltagere

Børn i alderen 9-14 år med en bror eller søster, der er handicappet eller lider af en kronisk sygdom.

#### Tid

23.-25. maj 2008.

#### Sted

Dagnæshallen  
Sportsvænget 4  
8700 Horsens

#### Pris og tilmedling

Turen koster 200 kr. pr. person.

Tilmelding senest 1. marts 2008 på:

[www.rygmarvsbrokforeningen.dk](http://www.rygmarvsbrokforeningen.dk)

#### Yderligere oplysninger

Kontakt arrangørerne:

Leif Hedegaard: tlf.: 20 64 53 01.

E-mail: [leif@rmb-1988.dk](mailto:leif@rmb-1988.dk)

Solvejg Jönsson: tlf.: 74 57 66 16.

E-mail: [solvejg@rmb-1988.dk](mailto:solvejg@rmb-1988.dk)

## Ta og se mig

(inkluderer filmen Livskvalitet)

- Om at være ung og have et sjældent handicap

### Ny bog – og Film

Af Vibeke Lubanski (bogen), 82 sider, ill.  
og Suvi Andrea Helminen (filmen), 22 min.



Hvordan opleves barne- og ungdomsårene, når man er født med et handicap eller en sygdom? 19 unge mennesker, der tilsammen har 18 forskellige sjældne diagnoser, fortæller om deres oplevelser under opvæksten, og om hvordan livet ser ud nu, hvor de er blevet unge voksne - de fleste af dem er i 20'erne. De fortæller om gode og dårlige oplevelser i opvæksten, om forventninger, der er bristet, og om andre der er ved at tage form.

Det vigtigste formål med bogen og filmen er at gøre omgivelserne klogere på, hvad det er børn og unge med sjældne handicap og sygdomme oplever. Den giver nogle bud på hvad "de voksne" – forældre, læger, lærere, vejledere, sagsbehandlere og senere jobkonsulenter – skal være opmærksomme på.

Hvad har hjulpet de unge?

Hvornår har de følt sig set?

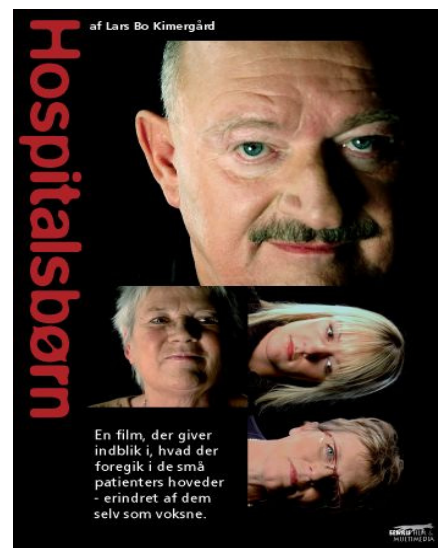
Filmen "Livskvalitet", der følger med bogen, er optaget på en workshop for de unge.

**Udgivet af CSH 2007**

Købes samlet for kr. 250,-

## Hospitalsbørn

*En dokumentarfilm - der giver indblik i, hvad der foregik i de små patienters hoveder, erindret af dem selv som voksne.*



Det er en voldsom oplevelse for et barn at blive langtidsindlagt på et hospital. Denne film går tæt på fire voksne menneskers erindringer om at have været 'hospitalsbarn'. Else, Stine, Morten og Renate fortæller om indlæggelserne og de følelsesmæssige aspekter af oplevelserne. Sorgen, følelsen af at blive ladet alene og rædslen for den hvide kittel hos den lille patient, mødes i erindringen med barnets overlevelsesinstinkt, livskraft og tapthed og bliver, i et enkelt og usminket filmsprog, til indsigt i dramatiske øjeblikke, der havde afgørende betydning for de fire menneskers videre liv. Instruktøren er selv 'hospitalsbarn', men begyndte først som 40-årig at reflektere over, hvilken betydning, det havde haft på udviklingen af hans personlighed.

Læs mere om filmen på [www.hospitalsbørn.dk](http://www.hospitalsbørn.dk)

Filmen er en på DVD koste kr. 100,00 og kan købes/bestilles på: [www.sundhedsoplysning.dk](http://www.sundhedsoplysning.dk)

Længde: 42 minutter

Format: 16:9

Genre: Dokumentar

Censur: A (tilladt for alle)

**Filmen er produceret af:** Fenris Film & Multimedia Aps med støtte fra Det Danske Filminstitut, TalentDok Redaktionen og Danmarks Sundhedsfond.

## Sommerlejr 2008 – Marielyst på Falster



Marielyst vil 19.-26. juli 2008 for 3. gang danne ramme for foreningens tilbagevendende og gode tradition, sommerlejr for OI familier.

Marielyst er igen valgt, fordi her er god plads og alle huse er godt samlet. Der er reserveret 29 ens huse, med soveplads til 6 personer. Egenbetaling er ens for alle (uanset familiens størrelse).

Interesserede skal sende tilmeldingen (bindende) på næste side - **SENEST DEN 1. MARTS 2008.**

### Egenbetaling: Kr. 1.500,00:

Pr. familie/hus (ca. 20 % af kostpris) – inkl. én grillaften. Egenbetalingen skal indbetales/overføres senest den 15. maj 2008, men kan også betales samtidig med kontingentet for 2008, der skal være betalt senest 1. marts.

**Ekstra betaling:** Hvis en familie har ”overnatende” gæster, der ikke til daglig bor under samme tag som, koster disse pr. nat/person 100,- kr. eller 500,- kr. for hele ugen, inkl. grillaften.

### Færg og Bro

I det omfang de tildelte økonomiske midler rækker, kan der søges tilskud til færgen mellem Bornholm og Sverige, som i tidligere år søges om tilskud til broafgift og eller færebillet.

Tildelingen af feriehuse sker efter først til mølle princip, dog prioriteres familier med OI-børn først.

### Fisketur

Er man interesseret i en fisketur (onsdag) med kutter fra Gedser, så kryds af på tilmeldingen. Prisen er pt. ikke fastlagt, men nok ca. 300,- pr. person. Man skal mindst 12 år for at deltage.

**Brug evt. en KOPI af tilmeldingen**



Husene er velegnet for kørestolsbrugere. Sengeforhøjere kan lånes. Linnedpakker kan tilkøbes for egen regning.

### Hvor ligger Marielyst?

Midt mellem Nykøbing F. og Gedser - ca. 135 km fra København.



Se evt. mere på: [www.folkeferie.dk](http://www.folkeferie.dk)

Er Du/I stadig interesseret, så send tilmeldingen til nedenstående **SENEST 1. MARTS.**

### Preben Nielsen

Irishaven 258, 2765 Smørum  
Telefon: 44 68 42 23 \* E-mail: [pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk)

Ved evt. overtegning, skrives man på venteliste.

## TILMELDING: Sommerlejr - 19.-26. juli 2008 - Marielyst

Tilmeldingen er bindende og **SKAL** af hensyn til fonds- & puljemidler samt regnskab udfyldes med alle nævnte oplysninger, og sendes **SENEST 1. MARTS 2008**. (*Bedes udfyldt tydeligt og læseligt*).

Egenbetaling skal være indbetalt på giro: **412-0744** eller til Sparekassen Kronjylland: **9325-3255626948 inden 15. maj 2008**. (Husk at påføre afsender og hvad betalingen dækker på girokort eller overførsel).

**VOKSNE:** (fornavn) \_\_\_\_\_ (efternavn) \_\_\_\_\_ (har OI) (kørestol)

\_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_    
 \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

**BØRN & UNGE / under 25 år:**  
(kun fornavne)

(fødselsdag & år)

\_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_    
 \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_    
 \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_    
 \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

*Ved eventuelt flere deltagere, brug da en kopi af denne side eller bagsiden (både voksne og børn/unge)*

**ADRESSE:** \_\_\_\_\_

**POST NR.:** \_\_\_\_\_ **BY:** \_\_\_\_\_

**TELEFON:** \_\_\_\_\_ **MAIL:** \_\_\_\_\_

**Evt. Hjælper/Støtteperson:** \_\_\_\_\_

Vil meget gerne arrangere  eller, være medarrangør  - for noget fælles på sommerlejren.

**Forslag til arrangement:** \_\_\_\_\_

Vil gerne deltage på fisketur  (Plads til 12 personer) **Betaling på båden**. Aldersgrænse min. 12 år.

**DATO:** \_\_\_\_\_ **UNDERSKRIFT:** \_\_\_\_\_

**Yderligere information vedr. sommerlejren og fisketuren udsendes til alle tilmeldte medio juni.**

Tilmeldingen sendes til nedenstående **SENEST DEN 1. MARTS 2008**

**Preben Nielsen, Irishaven 258, DK-2765 Smørum**

Telefon: 44684223 \* E-mail: [pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk)

**OBS:** Det er nødvendigt at overholde tilmeldingsfrister til alle foreningens arrangementer.

**Så derfor:** Tilmelding modtaget efter sidste frist, kan måske ikke imødekommes.

## Weekend i Helle Hallerne

Af Annette Nielsen

Efter overnatning hos Jenny og Tommy (og det er jo altid hyggeligt, tak for lån af værelset Nina,) skulle vi finde Helle Hallerne. Efter anvisning af Fru GPS fandt vi det, langt ude på landet, syntes vi, men vi er jo også fra Djævleøen.



El-hockey med både en arm og et ben i gips, var ikke nogen hindring for Marie.

Lørdagen bød på el-hockey, badminton, tæppe-curling, minigolf og boldspil m.m.

El-hockey var det store hit hos drengene, pigerne fik da også kørt lidt rundt (og nogle af de voksne), dog lidt mere roligt.

Der var ingen tidsskema for aktiviteterne, så alle kunne lave hvad de havde lyst til, og der blev gået til den hele tiden.



Henrik fra Bornholm har taget ladegreb på putteren?

At det skulle være en børneweekend, var der ikke så mange der lagde mærke til, de voksne fik også rørt sig lidt med håndbold, badminton, minigolf, tæppe-curling, fodbold og støvsugning (et knust neonrør). I tæppe-curling var der kun en konge, og det var Finn, (gud ved hvad han laver i sin fritid).

Efter aftensmaden lørdag var der svømning, alle hyggede sig i vandet, vi var dog nogle der hellere ville kigge på.



Sponsor var der for at tjekke, at maden nu var i orden!

Som sædvanlig hyggede vi om aftenen, Henny "læste" bankospil op for børnene og der var præmier til alle.



Nina syntes at tænke! Var det ikke lige 3 fuldtræffere?

Søndag var der skydning på programmet, det var en fornøjelse at se alle ungerne med gevær og pistol, mange af dem var rigtige gode skytter og har sikkert gemt deres skydeskiver. Efter frokost søndag kørte vi igen mod Djævleøen.

Personligt havde jeg en skøn weekend, lidt håndbold (jeg skød på Søren i målet, så bolden ikke gik ind), og tæppe-curling mod Finn (jeg lod ham vinde) man er vel social, og især skydning var helt vildt, men det at være sammen med alle de dejlige mennesker var det bedste.

Et rigtig godt arrangement hvor både ungerne og de voksne rigtigt fik hygget.

En stor tak til Finn og Hanne for sponsoratet, og en kæmpe tak til arrangørerne og til Tine og co som desværre ikke kunne deltage.

**Mormor Annette** (ind imellem 4 år)

## Odontologisk Videncenter

Centret udreder og opsamler viden om sjældne tand- og kæbesygdomme.

Odontologisk Videncenter (OVIC) er et center under Rigshospitalets Klinik for Tand-, Mund- og Kæbekirurgi (TMK).

*OVIC's opgave er at indsamle viden og erfaring om patienter med behandlingskrævende tilstande i tænder, mund og kæber, der er så specielle, at den enkelte tandlæge sjældent eller aldrig møder patienter med disse helt særlige problemer. For at kunne give disse patienter et ensartet, højt specialiseret behandlingstilbud er det vigtigt at samle dem på centre.*

### Hvem kan henvises?

Patienter med sjældne sygdomme eller handicap kan henvises til undersøgelse, diagnostik, behandlingsplanlægning og eventuel behandling, hvis det er den generelle lidelse, der er direkte årsag til patientens vidtgående odontologiske problem.

Her gælder, at henvisning fra kommunal tandpleje, privat tandpleje, læger og hospitaler kan ske **uden** forudgående udredning i (tidligere) Amtsspecialtandplejen.

Indstilling til behandling beror på den faglige vurdering foretaget i de odontologiske landsdels- og videncentre.

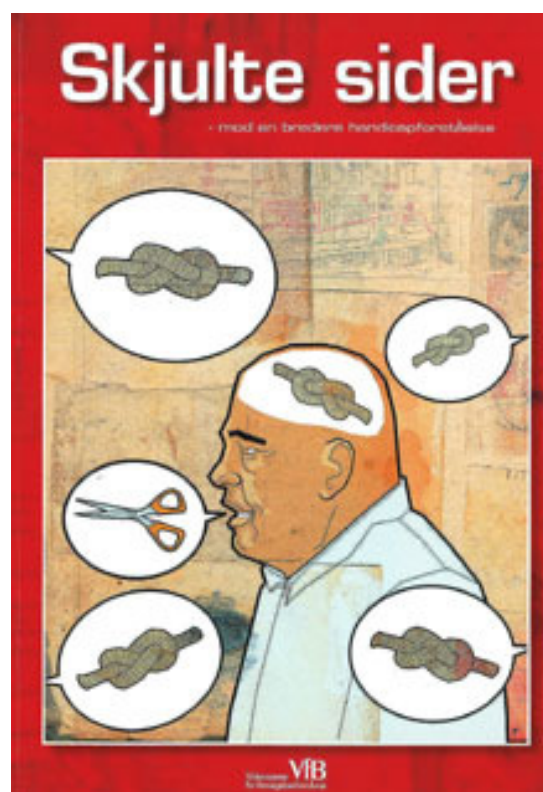
Øvrige patienter henvises efter forudgående visitation, dvs:

- Børn og unge med medfødt mangel på mindst 13 tænder eller
- Børn og unge med mangel af færre tænder, men stærkt uheldigt placeret tandmangel
- Børn og unge med komplicerede typer af tanddannelsesforstyrrelser

OVIC samarbejder med et team af specialister fra Rigshospitalets kæbekirurgiske afdeling og fra Københavns Tandlægeskole. Ligeledes samarbejdes med Rigshospitalets Klinik for Sjældne Handicap og med udefra kommende rådgivere med specialkompetence.

## Skjulte Sider

- mod en bredere handicapforståelse



Videnscenter for Bevægelseshandicap har i denne bog samlet en række artikler, som udvider perspektivet på handicapbegrebet. I bogen sætter VfB ikke så meget spot på bevægelseshandicap som sådan, men mere på det, handicap kan handle om, når det ikke lige er bevægeapparatet, som er i fokus.

Det er forhold, som er svære at måle og veje, og som i tidens evidens- og dokumentationsbølge kan forsvinde, fordi de måske ikke umiddelbart fremtræder – heller ikke i skemaer, metoder, værktøjer eller andre konkretiserings- og kategoriseringsformer.

Det gør det også sværere, at emnerne og de levende erfaringer kan være smertefulde for den enkelte person, således at de bliver skjult eller underdrevet. Vi sætter spot på andet kognitive, sociale, psykologiske, aldriings- og følelsesmæssige sider af handicap.

**Bogen kan bestilles/købes på:** [www.vfb.dk](http://www.vfb.dk) (Videnscenter for Bevægelseshandicap) eller ved henvendelse på telefon: 89 49 12 70



## § VEDTÆGTER §

### § 1

#### Foreningens navn og adresse

Foreningens navn er "Dansk forening for Osteogenesis Imperfecta" med binavnene "DFOI" og "The Danish Osteogenesis Imperfecta Society".

Foreningens hjemsted er formandens adresse i Danmark.

### § 2

#### Foreningens formål

Foreningen er en for Danmark, Grønland og Færøerne dækkende organisation for alle, der har Osteogenesis Imperfecta (OI) eller som er interesseret i OI.

Det er foreningens formål

- at udøve rådgivende, oplysende og hjælpsom virksomhed til alle, der har OI og deres familier.
- at udbrede kendskabet til OI på sygehuse og andre behandlende institutioner.
- at arbejde for, at myndighederne skal få kendskab til OI og gruppens specielle problemer.
- at fremme den sundhedsfaglige behandling af og forskning i OI.
- at arbejde for kontakt til tilsvarende foreninger i Danmark og andre lande.

### § 3

#### Medlemskab

Ret til medlemskab har alle personer, som har OI eller har et sjældent syndrom, der er klinisk nært beslægtet med OI samt myndige personer, der er, eller har været, forældre, børn, søskende eller ægtefæller til disse.

### § 4

Alle kan optages som støttemedlemmer.

### § 5

Et medlem, der modarbejder eller på anden måde skader foreningen, kan ekskluderes af bestyrelsen

Beslutningen om eksklusion skal være skriftligt begrundet.

Beslutningen om eksklusion kan af det pågældende medlem skriftligt indankes for den kommende generalforsamling.

### § 6

#### Kontingent

Medlemskontingent betales årligt, med frist den 1. marts.

Generalforsamlingen fastsætter kontingentets størrelse.

### § 7

#### Økonomi

Foreningens økonomiske grundlag søges så vidt mulig dækket ved søgning af private og offentlige midler.

Foreningens likvide formue skal placeres på konto i et dansk pengeinstitut.

Beløb på over kr. 2.000,00, kan kun hæves efter bestyrelsens vedtagelse.

Udlån af formuen er ikke tilladt.

### § 8

#### Regnskab

Foreningens regnskabsår er kalenderåret.

Regnskabet skal være afleveret til foreningens revisor inden den 15. februar.

Foreningens revisor skal være statsautoriseret.

### § 9

#### Bestyrelsen

Foreningens daglige ledelse varetages af bestyrelsen, der består af 9 medlemmer og 2 suppleanter.

Bestyrelsen vælges af generalforsamlingen for 2 år, dog således, at halvdelen er på valg hvert 2. år.

Første gang vælges alle for 2 år, og det afgøres ved lodtrækning, hvem der er på valg det følgende år.

Suppleanter vælges for et år af gangen.

Bestyrelsesmedlemmer skal være bosiddende i Danmark, myndige og medlemmer jfr. § 3.

Genvalg kan finde sted.

## § 10

Bestyrelsen konstituerer sig selv, og vælger blandt bestyrelsens medlemmer formand, næstformand, sekretær og kasserer.

Bestyrelsen antager en ekstern Statsautoriseret revisor til revision og kontrol af foreningens regnskaber.

Bestyrelsen er beslutningsdygtig, når mindst 1/2 af bestyrelsen er til stede. Ved stemmelighed er formandens stemme afgørende.

Et bestyrelsesmedlem, der er forhindret i at møde, kan efter anmodning tilkobles telefonen.

Bestyrelsesmedlemmerne skal senest 2 uger før mødet have skriftlig indkaldelse til bestyrelsesmøder, vedlagt dagsorden.

Bestyrelsesmøderne skal afholdes i Danmark, og afholdes mindst 2 gange årligt, eller når formanden eller et flertal i bestyrelsen ønsker det.

Bestyrelsen skal føre protokol.

## § 11

### Tegning og prokura

Bestyrelsen tegnes af formanden i forening med tre bestyrelsesmedlemmer eller næstformanden i forening med tre bestyrelsesmedlemmer.

Bestyrelsen kan meddele prokura.

## § 12

### Fagpersoner

Til foreningen knyttes fagpersoner, der bistår foreningen med viden om forsknings- og behandlingsmæssige resultater og fremskridt.

## § 13

### Generalforsamling

Generalforsamlingen er foreningens øverste myndighed.

Ordinær generalforsamling skal afholdes hvert år senest d. 1/6 på et sted, som fastsættes af bestyrelsen.

Generalforsamlinger afholdes skiftevis på Fyn, Sjælland og Jylland.

**Ekstraordinær** generalforsamling kan afholdes, såfremt bestyrelsen finder det nødvendigt; og skal afholdes, hvis 1/4 af de stemmeberettigede med-

lemmer skriftligt til formanden fremsætter krav herom med motiveret dagsorden.

Ekstraordinær generalforsamling skal afholdes inden 2 måneder efter anmodningen.

Der føres protokol for det på generalforsamlingen passerede.

## § 14

Adgang til generalforsamlingen har alle medlemmer og støttemedlemmer, der har betalt kontingent, samt de i § 11 nævnte fagpersoner.

Indkaldelse med dagsorden og udkast til årsregnskab, skal tilsendes alle medlemmer senest 3 uger før mødet.

## § 15

Medlemmer, der ønsker sager til beslutning på dagsordenen, må meddele bestyrelsen dette skriftligt, senest 4 uger før generalforsamlingen.

## § 16

Dagsorden for ordinær generalforsamling skal mindst indeholde følgende punkter:

1. Valg af dirigent.
2. Formandens beretning.
3. Fremlæggelse af årsregnskab til godkendelse.
4. Indkomne forslag.
5. Valg til bestyrelsen.
6. Eventuelt.

## § 17

På generalforsamlingen har hvert medlemskab, jfr. § 3, én stemme. Værgen kan stemme på vegne af umyndige medlemmer.

Støttemedlemmer og fagpersoner har ikke stemmeret, men har tale- og forslagsret.

Ved stemmelighed er formandens stemme afgørende.

Stemmeberettigede medlemmer kan stemme via fuldmagt til et andet medlem, der er til stede på generalforsamlingen.

En person kan ikke modtage mere end 3 fuldmagter.



## § 18

Ændringer af vedtægterne skal vedtages med 2/3 flertal af de på generalforsamlingen fremmødte medlemmer.

Skriftligt forslag til ændringer af vedtægterne, skal udsendes til medlemmerne senest sammen med indkaldelsen.

## § 19

Opløsning af foreningen kan kun ske, såfremt der på to af hinanden følgende generalforsamlinger med mindst 6 ugers mellemrum blandt de fremmødte er 2/3 flertal herfor.

Foreningens formue og øvrige aktiver skal i tilfælde af opløsning tilfalde en lignende patientforening med et almennyttigt formål.

De hermed foreliggende og reviderede vedtægter, er vedtaget på ordinære generalforsamling,

**Sted:** Sct. Knudsborg, Fyn

**Dato:** 25. april 1999

DFOI's bestyrelse:

Sign.:

*Birthe Holm*

*Preben Nielsen*

*Sten Spohr*

*Ea Andersen*

*Anne Haldrup*

*Niels Langbo,*

*Lauge Fastrup*

*Alex Holm Petersen og*

*Else Kristensen (suppleant)*

## Medlemskab og afstemning på generalforsamlinger

Dette afsnit er for at klargøre reglerne omkring medlemskab og afstemning på foreningens generalforsamlinger.

Stemmeregler og reglerne for medlemskab har ofte givet anledning til spørgsmål og usikkerhed ved generalforsamlinger. Her forsøges, at kaste lidt lys over reglerne, som de står i vedtægterne.

På det første spørgsmål; om foreningen har familiedlemskaber, eller om dette fænomen er afskaffet, er svaret: "ja, det er afskaffet". Det skete, da vedtægterne blev revideret i 1999. Herefter har foreningen kun haft personlige medlemskaber. Til gengæld kan der optages flere stemmeberettigede medlemmer end tidligere.

Stemmereglerne findes i §§ 14 og 17 i foreningens vedtægter. Reglerne bestemmer hvem, der har adgang til generalforsamlingen, hvem der har stemmeret, og hvem der blot har tale og forslagsret.

Hver stemmeberettiget medlem har 1 stemme.

Hvis et givent medlem er umyndig kan én værge stemme på det umyndiges vegne.

### Hvem kan være stemmeberettiget medlem og dermed opnå stemmeret?

Reglerne herfor står i vedtægternes § 3.

Alle personer med OI, eller et andet sjældent syndrom som klinisk er nært beslægtet med OI samt myndige personer, der er eller har været forældre, børn, søskende eller ægtefæller til disse, kan tegne ét medlemskab og dermed være stemmeberettiget.

Foreningen har kun personlige medlemskaber. Til gengæld kan familiemedlemmer så opnå medlemskab, også selvom de ikke har OI.

### Typiske eksempler på medlemskab:

- alle, der har diagnosen OI eller et lignende syndrom, uanset alder. (For umyndige medlemmer kan én værge afgive stemme).
- forældre, børn, søskende og ægtefæller. Disse personer skal dog være myndige. OI-personen behøver ikke at være i live.

### Det betyder eksempelvis:

- at umyndige søskende, som ikke selv har OI, ikke kan være stemmeberettigede medlemmer.
- at samlevere og bedsteforældre ikke kan blive stemmeberettigede medlemmer. De kan dog blive støttemedlemmer.

## Kørselsfradrag til personer med handicap & Parkering

Af Preben Nielsen

Personer der grundet handicap har særlige udgifter til befordring mellem hjem og arbejdsplads, kan efter ligningslovens § 9D trække de faktiske udgifter til transporten fra i skat.

### Hvem kan få det særlige kørselsfradrag?

Betingelsen for at få det særlige kørselsfradrag er, at man som følge af invaliditet eller kronisk sygdom har særlige transportudgifter i forbindelse med arbejde. Det er ikke en betingelse, at man har handicapbil og heller ikke, at man kører mellem egen bolig og arbejdet. Kørsel fra f.eks. sommerhus kan også indregnes, men man skal selvfølgelig kunne dokumentere sin arbejdskørsel. Det kan man f.eks. gøres ved at føre en kørebog.

Kørselsfradraget gælder ikke for personer under uddannelse - i de situationer skal der søges om støtte gennem Lov om en aktiv beskæftigelsesindsats.

Mener du, at du er omfattet af reglerne for særlig kørselsfradrag, skal du kontakte din lokale skatteforvaltning.

### Hvordan beregnes fradraget?

Det kan være udgifter til:

- Brændstof, olie
- Forsikringer, Falck og andre redningskorps
- Reparationer (herunder dæk)
- Vask, smøring, polermidler, frostvæske mv.
- Garageleje
- Evt. brændstofafgift

Hertil kommer afskrivning på bilen, som er fastsat til 15 % årligt af bilens anskaffelsespris, indtil den er nedskrevet. Fradraget beregnes ved at de samlede udgifter deles med antal kørte kilometer det pågældende år og ganges med antal kilometer i forbindelse med arbejdskørsel. Til sidst fratrækkes et grundfradrag, svarende til normale transportudgift - dog max. kr. 2000.

En anden og lettere måde at opgøre fradraget på er, at benytte statens højeste takst for erhvervs-kørsel (3,78 kr. for år 2007) for de første 20.000 km. - derefter den lave takst (1,68 kr. for år 2005) og gange med X antal kørte kilometer til og fra arbejde. Herefter fratrækkes bundfradrag på 2000 kr. Metoden er nemmere, men der er forskel på,

hvilken beregningsmetode som er mest fordelagtig. Det afhænger af omfanget af arbejdskørsel contra privat kørsel.

### Kan man få fradraget med tilbagevirkende kraft?

Hvis man ikke har været opmærksom på det særlige kørselsfradrag, kan man få en efterregulering via årsopgørelsen tre år tilbage. Det er dog en betingelse at man er i stand til at dokumentere sine udgifter.

Yderligere oplysninger kan hentes på:

[www.ha-bil.dk](http://www.ha-bil.dk)

Her kan medlemmer (175 kr. årligt) bl.a. få et særligt skema og hjælp ved afslag på fradrag hos skattevæsenet.

---

## Personlig handicapparkeringsplads – en realitet fra 2007

Efter års tovtrækkeri, kan mennesker med handicap fra 1. januar 2007 få parkering i forbindelse med bolig og arbejdsplads.

Indehavere af et handicapparkeringskort har mulighed for at få oprettet en personligt reserveret parkeringsplads i tilknytning til f.eks. bolig og arbejdsplads.

### Tungtvejende hensyn

Kommune og privat vejbestyrelse har mulighed for at oprette parkeringspladser reserveret til et bestemt køretøj for mennesker med handicap. Der skal dog være tungtvejende hensyn til stede, for at pladsen kan gøres personlig. Der er tale om sådanne hensyn, hvis pladsen oprettes i forbindelse med bolig og arbejdsplads. Andre steder kan også komme på tale, hvis der kan gøres rede for, at der er behov for det.

### Langt tilløb

Det var dog først, da Københavns Kommune 16. maj 2006 bekendtgjorde, at man ikke længere ville oprette personlige handicapparkeringspladser og tilmed overvejede at nedlægge eksisterende, at der kom skred i sagerne.

Justitsministeriet tog kontakt til DSI og DCH, og efter et møde udsendte ministeriet en pressemeddelelse om, at man ville fremsætte lovforslag, der imødekom handicaporganisationernes ønsker om reserverede handicapparkeringspladser.

## Fælles front i kampen mod sjældne sygdomme

*Klip fra Sjældne Diagnosers hjemmeside*

Torsdag den 18. oktober 2007

**Patientforeninger, forskere og medicinalvirksomheder mødtes på Christiansborg til en international konference om sjældne sygdomme. Den foreløbige konklusion er, at opskriften på succes er international vidensdeling, en velinformeret og solidarisk offentlighed og en tillidsfuld og transparent dialog mellem alle interessenter.**

Der var fuldt hus i Landstingssalen på Christiansborg, da europæiske patientforeninger, forskere og medicinalvirksomheder som Novo Nordisk, GlaxoSmithKline og Genzyme mødtes til en international konference med fokus på sjældne sygdomme. HKH Kronprinsesse Mary åbnede konferencen, hvorefter der blev sat fokus på patientvilkår, vidensdeling og de mange bureaukratiske og økonomiske udfordringer ved at behandle sjældne sygdomme.

På EU-plan klassificeres en sygdom som sjælden, hvis der er 5 eller færre, der lider af sygdommen ud af 10.000. Tallet kan dog sagtens være så lavt som 1 ud af 250.000, og det lave patientantal betyder, at udvikling og produktion af medicin til behandling af sjældne sygdomme ofte bliver nedprioriteret.

Hvis man lægger de sjældne sygdomme sammen, er de dog ikke så sjældne endda – i Danmark lider mellem 20-30.000 mennesker af en sjælden sygdom. En af dem er Torben Grønnebæk, der lider af Wilsons syndrom – en sygdom der truede med at gøre ham til grøntsag, indtil han som voksen fik stillet den rette diagnose og påbegyndte en behandling. Torben Grønnebæk, formand for Sjældne Diagnoser påpeger, at dagens konference er med til at skabe en bæredygtig grobund for den fremtidige udvikling indenfor behandling af de sjældne sygdomme.

Torben Grønnebæk fortæller:

- Vi har nogle klare målsætninger for fremtiden. For det første skal vi i højere grad lære af hinanden. Der findes lande i Europa, hvor muligheden

for at opnå adgang til eksisterende behandlinger er langt bedre end i nabolandet. Disse erfaringer må og skal vi deles om og lære af, så alle kan opnå den bedst mulige behandling uanset nationalitet. Det er samtidig vigtigt at få problemet med behandling af sjældne sygdomme frem i lyset. Det er nødvendigt, at hele samfundet støtter op omkring en positiv udvikling, så mennesker der lider af en sjælden sygdom ikke lades i stikken. Og sidst, men ikke mindst, så skal vi have en åben, tillidsfuld og transparent dialog alle interessenter imellem. Medicinalindustri, forskningens verden, politikere og patientforeninger skal tale sammen og arbejde sammen ellers løser vi ikke problemet.

En åben og resultatorienteret dialog gør det dog ikke alene. I sidste ende er det en politisk beslutning at afsætte ressourcer til området, og mange konferencedeltagere understreger derfor, at beslutningstagerne skal med på vognen.

Ligeledes blev det påpeget, at den rette diagnose og behandlingsform blot er første vigtige skridt i kampen. Der skal også fokuseres på at hjælpe mennesker, der lider af en sjælden sygdom med at leve et normalt liv. Dvs. hjælp til at indrette f.eks. socialliv eller arbejde og løbende støtte til patienten, så sygdommen bliver til at tackle i hverdagen.

Konferencen, var arrangeret af den europæiske interesseorganisation EPPOSI.



*Kronprinsesse Mary fik ved ankomsten til konferencen overrakt blomster af 10-årige Marie Holm Laursen, der lider af den sjældne sygdom osteogenesis imperfecta. Fra venstre Torben Grønnebæk, Sjældne Diagnosers formand, ved siden af kronprinsessen er det Maries søster Kristine og til højre formanden for EPPOSI, Alastair Kent. Foto: Integral*

## Livets valg

*Oversat fra norsk efter bedste evner,  
af Preben Nielsen*

Han er den type man elsker at hade. Han er altid i godt humør og har altid noget positivt at sige. Når nogen spørger ham hvordan han har det, svarer han: "Hvis jeg havde det bedre ville jeg være tvilling". Han var en naturlig inspirator.

Hvis en ansat har en dårlig dag, er han der straks og fortæller vedkommende hvordan man kan se det positive i situationen.

Jeg blev nysgerrig, så en dag spurgte jeg ham: "Hvordan gør du det?"

Han svarede: "Hver morgen vågner jeg og siger til mig selv, jeg har to valg i dag.

Man kan vælge at være i godt humør eller man kan vælge at være i dårligt humør.

Jeg vælger at være i godt humør.

Hver gang der sker noget dårligt, kan jeg vælge at være offer eller at tage ved lære af det.

Jeg vælger at tage ved lære.

Hver gang nogen beklager sig til mig, kan jeg vælge ikke overse klagen, eller jeg kan pege på de positive sider i livet.

Jeg vælger de positive sider i livet.

"Men det er ikke helt så enkelt," protesterer jeg.

"Det er det," sagde han. "Livet handler om valg. Når du smider det overflødige væk, så er enhver situation et valg.

Du vælger selv hvordan du skal reagere på situationen.

Du vælger hvordan folk skal påvirke dit humør.

Det er dig der vælger, om du vil være i godt eller dårligt humør.

I sidste ende, så er det dit valg, hvordan du levet dit liv."

"Jeg tænkte over hvad han havde sagt."

Kort tid efter forlod jeg firmaet for at begynde for mig selv. Vi mistede kontakten, men jeg tænkte ofte på ham når jeg tog et valg i forhold til livet i stedet for bare at reagere på det.

Flere år senere hører jeg, at han var kommet ud for en alvorlig ulykke, med et fald på 20 meter fra en radiomast.

Efter 18 timer på operationsbordet og uger på intensiven, blev han udskrevet med skinner langs rygraden.

Jeg traf ham et par måneder efter ulykken.

Jeg spurgte ham hvordan han havde det og han svarede:

"Hvis jeg havde det bedre, var jeg tvilling. Vil du se arrene?"

Jeg afslog tilbudet, men spurgte, hvad der foregik i hovedet på ham ved ulykken.

"Det første jeg tænkte på var, hvordan det gik med min endnu ufødte datter," svarede han.

"Og mens jeg lå der på jorden huskede jeg, at jeg havde to valg.

Jeg kunne vælge at leve eller jeg kunne vælge at dø. Jeg valgte at leve.

"Var du ikke bange? Mistede du bevidstheden?" spurgte jeg.

Han fortsatte, ambulancefolkene var fantastiske. De sagde hele tiden, at alt nok skulle gå godt.

Men da de rullede mig ind på akutmodtagelsen og jeg så lægernes og sygeplejerskernes ansigtsudtryk, blev jeg skræmt for livet. I deres øjne stod der skrevet: "Han er dødsens".

Jeg var da klar over, jeg måtte gøre noget."

"Hvad gjorde du da?" spurgte jeg.

"Der var en stor og brovtende sygeplejerske der hele tiden skreg spørgsmål til mig", sagde han.

"Hun spurgte om jeg var allergisk over for noget". "Ja svarede jeg.

Læger og sygeplejersker standsede op, mens de ventede på mit svar. Efter dyb vejtrækning råbte jeg: "Tyngdekraften".

Gennem deres latter sagde jeg til dem:

"Jeg vælger at leve. Operer mig derfor som om jeg er levende, ikke en død.

Han overlevede takket være lægernes dygtighed, men også på grund af sin fantastiske holdning.

Jeg lærte af ham, at vi hver dag kan vælge at leve helt. Holdningen er, trods alt, alt. "Bekymrer dig derfor ikke for morgendagen, for morgendagen vil bekymre sig for sig selv". Hver dag har nok med sin egen plage. "Mattæus 6:34".

**Egentlig er dagen i dag den morgendag som du bekymrede dig for i går.**

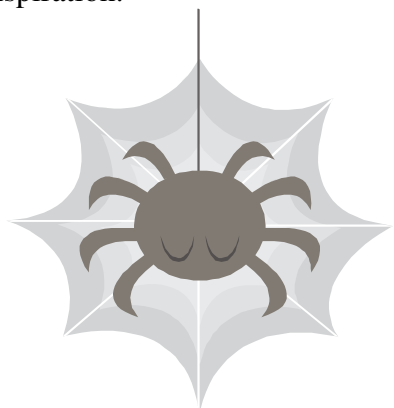
## Netværk

Af Preben Nielsen

Det gælder om at skabe netværk, mens det går godt.

### Hvad er et godt netværk?

- Det er en hurtig og billig adgang til ressourcer og viden.
- Det er et sted, hvor man kan hente og skabe viden sammen med andre.
- Det er et sted, hvor man kan opnå faglig sparring.
- Det er et trygt forum til afprøvning af visioner og nye ideer.
- Det er et sted man kan opnå anerkendelse, identitet og samhørighed.
- Det er et sted hvor man kan hente ny energi og inspiration.



### Sammensæt dit netværk

- Søg personer, som er klogere end dig selv og som har den viden, du mangler.
- Søg personer, der ligner dig og forstår din tankegang, så du kan opnå identitet, opbakning og anerkendelse.
- Søg personer, der adskiller sig fra dig, som kan bidrage med de kritiske øjne, den skarpe dialog, de overraskende vinkler.
- Søg gerne personer, der er på et niveau højere end dig selv.

### Sådan agerer du i netværk

- Deltag aktivt med din nysgerrighed.
- Vær interesseret i, hvem der er til stede.
- Vær interesseret i at lære andre at kende.
- Vær god til at fortælle, hvad du kan, hvem du selv er, og hvad dine mål og ønsker er.
- Spørg aktivt ind til, hvad de personer, du møder, laver og brænder for.

### Hvad vil du med dit netværk?

- *Hvad er din største udfordring lige nu?*
- *Hvor vil du gerne være om to år? Fem år?*
- *Hvad vil du gerne ændre i din nuværende situation?*
- *Hvem er nødvendig at kende for at nå dit mål?*

Kan du svare på de spørgsmål, vil du også vide, hvad du skal sige, når du står over for den rette netværkskontakt.

## Tænk du over, at det du siger, kan være sårende?

- *Tal med dit barn*

"Jeg husker da jeg var ca. 10 år gammel og folk kom med bemærkninger, der virkelig gjorde mig ked af det. Nogle dage kom jeg hjem og græd meget.

Min mor satte sig ned sammen med mig og jeg fortalte hende de 10 værste bemærkninger folk kunne på at sige til mig. Hun skrev dem ned. Så skulle jeg finde på svar til bemærkningerne, som var sjove, men ikke onde.

*(Mors regel var, at man ikke skulle få folk til at blive kede af det, men bare svare igen).*

Mor skrev også svarene ned. Så skulle jeg læse på listen til jeg kunne svarene. Næste gang jeg hørte en sårende bemærkning var jeg klar.

Det følte fantastisk! Jeg var ikke mere bange og blev ikke mere så såret eller flov når disse spørgsmål og bemærkninger kom igen."

## Vedrørende tilmeldinger

### Er det alt for nemt at framelde, eller bare blive væk fra et arrangement?

Det koster foreningen penge, når personer der er tilmeldt, på den ene eller anden måde, alligevel ikke kommer. Ved seneste voksenkursus var der 30 % frafald, som der alligevel skulle betales for. Penge der helt sikkert kunne bruges meget bedre. Det overvejes derfor, om tilmeldte eventuelt skal betale **PRISEN** uden et acceptabelt afbud?



Klip fra: [www.kommunalehandicapraad.dk](http://www.kommunalehandicapraad.dk)

## Heldagsmøde i september

Da Det Centrale Handicapråd holdt heldagsmøde sidste år i september, havde rådet besøg af Indenrigs- og Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen. Ligesom da ministeren gæstede rådet for fire år siden, var et af de varme diskussionsemner den dårlige tilgængelighed til landets sundhedsklinikker.

Det Centrale Handicapråd var heller ikke denne gang tilfreds med ministerens forslag til løsninger på problemstillingen og bad derfor ministeren om at overveje mere hårdhændede incitamenter for at fremme tilgængeligheden til klinikkerne.

Også Center for Ligebehandling af Handicappedes opsamling på de individuelle kørselsordninger var oppe og vende, og her blev rådet blandt andet enig om, at de kommunale handicapråd skulle anbefales at komme på banen.

## Kommunerne sparer på udsatte børn og handicappede

Det ser skidt ud for handicappede, udsatte børn, sindslidende og andre tunge, sociale grupper rundt om i kommunerne. En undersøgelse som Socialpædagogernes Landsforbund har lavet blandt 343 kommunale ledere viser, at mange kommuner mangler penge til de svageste grupper, skriver Ugebrevet Mandag Morgen. Fire ud af ti kommunale ledere på sociale institutioner fortæller, at de er blevet pålagt besparelser i det kommende år.

Det var frivilligt, da kommunerne valgte at overtage de amtslige opgaver i forbindelse med strukturreformen, og kommunerne blev da også fuldt økonomisk kompenseret af regeringen. Derfor undrer det formand for Socialpædagogerne, Kirsten Nissen, at kommunerne starter med at lave besparelser.

## Serviceforringelser for de svage

Hun forudser betydelige serviceforringelser for børn og unge på institutionerne, for voksne i forskellige boformer samt for pædagogerne.

Kirsten Nissen mener, at de tunge sociale grupper er blevet overset i forbindelse med budgetlægningen. De er et usynligt område og kan ikke stå og demonstrere foran rådhuset dagen efter, at de er blevet beskåret, som f.eks. forældre til børnehavebørn.

## Familier med handicappede børn bliver snydt

Kommunernes anstrengte økonomi rammer familier med handicappede børn. Det viser en praksisundersøgelse fra Statsforvaltningen i Nordjylland, som netop er offentliggjort.

Loven siger ellers, at kommunalbestyrelsen skal dække de nødvendige merudgifter ved at have et handicappet barn. Men når familier, der har børn med handicap, skal kompenseres for deres merudgifter, så overholder kommunerne kun loven i 24 % af afgørelserne.

Statsforvaltningen undersøgte 49 afgørelser og i 37 af tilfældene fandt forvaltningen, at der var truffet en forkert afgørelse. Det betyder, at sagen ville være blevet ændret, hvis sagerne var blevet indbragt for Det Sociale Nævn.

Men sagerne blev ikke indbragt. Der er derfor mange familier med handicappede børn, som er blevet snydt for hjælp, som de har ret til.

Undersøgelsen peger ganske vist på, at de mange fejl både fører til for lave udbetalinger og til for høje udbetalinger, men usikkerheden ved den konkrete beregning vil altid være til ugunst for de svageste grupper, der som regel ikke kan gennemskue reglerne og derfor ikke anker de kommunale afgørelser.

**Undersøgelsen anbefaler bl.a. at kommunerne har tilstrækkelig information, inden de træffer en afgørelse sikrer at borgerne modtager tilstrækkelig vejledning sender afgørelser skriftligt.**

## Kommunernes opmærksomhed på tilgængelighed

Der er sket en bedring i kommunernes opmærksomhed på tilgængelighed til offentlige bygning-

ger. Siden bestemmelserne i byggelovgivningen om tilgængelighed i offentlige bygninger trådte i kraft 1. januar 2005, er der nemlig sket konkrete forbedringer, og kendskabet til og brugen af bestemmelserne er steget.

Det er hvad SBI er kommet frem til efter at have interviewet byggesagsbehandlere i 37 kommuner og 29 bygherrerådgivere (arkitekter, ingeniører og entreprenører). SBI har blandt andet spurgt til kendskabet til bestemmelserne i byggelovgivningen om tilgængelighed i offentlige bygninger, og hvordan lovkravene er blevet brugt.

Der hersker dog stadig usikkerhed om bestemmelserne. Og Erhvervs- og Byggestyrelsens "Vejledning til kommunerne om byggesagsbehandling af tilgængelighedsbestemmelserne" (2006) giver ikke helt den hjælp, flere af de interviewede efter spørger.

SBI tilbyder kommuner og rådgivere gratis hjælp i spørgsmål om tilgængelighed.

## Tilgængelighed skal prioriteres

*Kronik af Ester Larsen, formand for det Centrale Handicapråd.*

Den 13. november kan alle interesserede afgive deres stemme. Partiernes valgplakater ryger op som farvestrålende påmindelser om vores demokratiske forpligtelse og privilegium - for det er netop hvad retten til at stemme er.

Vi modtager jævnlige vidnesbyrd fra verden omkring os om fusk og valgsvindler, vilkårligt lukkede valgsteder og borgere, som må stå i kø i timevis for at afgive deres stemme. Vi beskæmmes og glæder os over, at det heldigvis ikke står sådan til her i landet.

Men der er faktisk også en række borgere i Danmark, som enten er afskåret fra at stemme eller for hvem udøvelse af deres demokratiske ret er en højest besværlig affære.

Forestil dig, at du når frem til valglokalet for at afgive din stemme. Alle andre kan gå lige ind, mens du skal forcere en smal line udspændt over dyb afgrund. Hvis du vover den hasarderede tur og når frem til afstemningslokalet, så møder du næste forhindring: det er ikke muligt for dig at komme til at afgive din stemme i stemmeboksen. Mens alle andre forsvinder ind i boksen bag det blågrå forhæng med deres stemmesedler, må du sætte dit kryds midt i rummet, hvor alle kan se, hvem du stemmer på. Sådan er vilkårene for mange borgere med handicap. Når man er tvunget til

at afgive sin stemme under sådanne omstændigheder, er det svært ikke at føle sig som en andrangs borger på demokratiets festdag.

Som formand for Det Centrale Handicapråd er det vigtigt for mig, at gøre opmærksom på, nogle få men meget vigtige praktiske foranstaltninger, som kan være afgørende for, om personer med handicap kan stemme på lige og værdige vilkår i forbindelse med det kommende folketingsvalg. Alle peger på, at kandidaternes direkte kommunikation med vælgerne på nettet via såkaldte 'chatrooms' og 'blogs' vil blive et helt afgørende element i denne valgkamp. Men er denne dialog nu også tilgængelig for mennesker med handicap? Der er andre måder at orientere sig på end via nettet, inden man sætter sit kryds. Rigtig mange vælgere følger partipræsentationerne i fjernsynet og ikke mindst partilederrunden med stor interesse. Her mødes politikerne for at fremlægge deres holdninger og krydse klinger. Det er i høj grad her stemmer flyttes. Men igen er der en stor gruppe, som er afskåret fra at følge med.

Antallet af hørehandicappede i Danmark er stigende og flere og flere oplever, at de bliver afskåret fra en vigtig del af demokratiet. De har ikke mulighed for at gøre sig bekendt med partiernes standpunkter på lige fod med andre vælgere, fordi de relevante programmer kun tekstes og tegnsprogstolkes, hvis man har en digital modtager. Ofte kobles både hørehæmmede og døve af, fordi man forsømmer en elementær tilgængelighed for disse grupper.

Nu er det ikke fordi, den fornødne teknik ikke eksisterer. I Sverige har man i årevis tekstet også de direkte programmer. Og at sørge for at der er tegnsprogstolkning på alle relevante programmer er kun et spørgsmål om vilje. Den vilje har man i vores nabolande, men tilsyneladende ikke i Danmark.

Danmarks Radio dækker den igangværende valgkamp under sloganet: "Gør det noget at valget er til at forstå." Nej, det vil være dejligt, tror jeg mange døve, hørehæmmede og mange andre handicapgrupper vil sige. Det vil være prisværdigt, hvis DR (og de andre TV-stationer) tog deres egen medicin, når det handler om forståeligheden for mange handicapgrupper.

Det er kommunerne, der er ansvarlige for at udpege egnede lokaler til brug for afstemningen. Hvis de blot er opmærksomme på, at lokalerne også er tilgængelige for kørestolsbrugere og andre bevægelseshæmmede, bliver valget reelt demokratisk

for alle: Alle stemmelokaler skal have en stemmeboks, der er stor nok til, at der kan være tre personer i det, hvis en borger har brug for hjælp til stemmeafgivningen. Stemmerummet skal også være så stort, at en person i kørestol kan anvende det.

Men selv når kommunerne har taget disse forholdsregler, er der stadig vælgere, der ikke kan foretage afstemning på traditionel vis, og de skal hjælpes. Hvis man er bevægelseshandicappet, kan det være svært at komme ind i selve afstemningslokalet. Så skal man have mulighed for at afgive sin stemme umiddelbart uden for afstemningslokalet, for eksempel i en bil. Derfor er det vigtigt, at det er afmærkede parkeringspladser i umiddelbar tilknytning til valgstedet.

Det er ganske enkelt ikke værdigt, at mennesker med handicap ikke kan få mulighed for at stemme på samme måde som alle andre. Jeg håber, at alle vælgere med eller uden handicap vil få muligheden for at afgive deres stemme på fri og lige vilkår, så demokratiets festdag bliver en festdag for alle.

## Hvordan fungerer handicapkørslen?

Nu foreligger resultaterne af Dansk Handicap Forbunds brugerundersøgelse om den individuelle handicapkørsel.

Dansk Handicap Forbund iværksatte undersøgelsen efter at have hørt flere ubehagelige historier om den individuelle handicapkørsel. Men trafiksekskabernes egne undersøgelser viser, at brugerne er meget tilfredse med ordningen. Derfor satte forbundet sig for at komme til bunds i handicapkørslen.

Spørgeundersøgelsen har bestået af to dele: En lille med fem spørgsmål på Dansk Handicap Forbunds hjemmeside og et stort spørgeskema med 95 spørgsmål.

Den lille spørgeundersøgelse blev besvaret af 61 personer. Blandt de fem største problemer inden for handicapkørsel af var:

- manglende spontanitet
- usikkerhed om hvornår man bliver hentet eller er fremme
- et begrænset antal kørsler
- at man ikke kan bruge handicapkørslen til andre formål end fritid
- ufleksibel ordning

Prisen kom først ind på en sjetteplads.

## Den store undersøgelse

I den store spørgeskemaundersøgelse blev svarene uddybet. Her har kun 37 personer svaret. De fleste er kvinder og kørestolsbrugere. Langt de fleste kan ikke bruge den almindelige kollektive trafik. 57 % ville lige så gerne køre i taxa, hvis prisen var den samme.

50 % er tilfreds med mængden af ture og 49 % mener, at prisen begrænser deres brug af ordningen. En bruger fortæller:

"Mit sprog bliver påvirket i negativ retning, da den eneste sociale kontakt jeg efterhånden har, er pr. tlf. eller via mail. Min krop og psyke tager skade af ikke at skulle noget ...

Det er umenneskeligt og ikke længere et værdigt liv i eget hjem! Jeg er blevet totalt hægtet af alle udadrettede gøremål!"

## Husarrest

62 % synes ikke, at der er mulighed for spontanitet i deres kørselsordning. En bruger mener nærmest, at hun er sat i en art husarrest.

59 % har oplevet, at de ikke kunne komme et sted hen, som det var vigtigt for dem at komme hen til som bryllup, konfirmation eller et døende familiemedlem.

81 % synes, at det er meget vigtigt, at kørslen er dør til dør og hvis folk kunne bruge deres kørselsordning til læge, uddannelse eller arbejdsplads, uden at det gik ud over fritidsturne, så ville 76 % gerne det.

Dansk Handicap Forbund konkluderer, at der er brug for forbedringer af kørselsordningen, som tager højde for spontanitet, større tidsrum man kan køre i, en pris man kan betale, ubegrænset antal ture.

## Børn med handicap venter på psykologisk rådgivning

Børn med handicap venter halve og hele år på at få den udredning, som skal danne grundlag for barnets skolegang. Kommunernes Pædagogiske Psykologiske Rådgivning (PPR) yder faglig rådgivningseksperise i forbindelse med planlægningen af handicappede børns skolegang og det er yderst problematisk, når en ny undersøgelse viser ventetider på op til ét år.

Pædagogiske Psykologers Forening har i samarbejde med Landssamrådet for PPR-chefer netop gennemført en undersøgelse af PPR. 89 af de 91 kommunale PPR-enheder har besvaret et spørgeskema om organisering, personale, arbejdsopga-



ver, samarbejdsrelationer og særlige problemstillinger.

## Foruroligende lange ventetider

Næsten halvdelen af PPR-enhederne oplever ventetider på over to måneder, hvilket begrundes med manglende normering. Enkelte beretter endog om ventetider op til ét år.

Ventetiden resulterer i at PPR medarbejderne nedprioriterer det forebyggende arbejde. Mere end halvdelen angiver, at de bruger under 25 % af deres arbejdstid på forebyggende arbejde. Det øger ifølge rapporten risikoen for at PPR ser sig nødsaget til at visitere til børne- og ungdomspsykiatriske afdelinger, og at børn med usynlige handicap bliver overset eller spilder deres tid i forkerede tilbud.

Rapporten efterlyser mere central styring i form af regler og krav. Det vil være med til at sikre en kvalificeret rådgivning og behandling til børn med handicap inden for en rimelig tidsramme.

## Folketinget får ny, handicapegnet besøgsindgang

Folketingets Præsidium har besluttet at etablere en ny besøgsindgang, der skal give bedre adgangsforhold og større tilgængelighed for alle Folketingets gæster – ikke mindst for personer med et handicap.

### Indgang via kælderen

Den nye besøgsindgang bliver i underetagen under Folketingets hovedtrappe i et kælderrum, som hidtil har været teknikrum. Her kommer nu i stedet adgangskontrol og garderobe, og besøgende kan komme videre ind i Folketinget ad en ny trappe eller via de eksisterende elevatorer.

Den nye indgang skal også forhindre kødannelser og give bedre arbejdsforhold for vagtpersonalet i Folketinget.

Etableringen af den nye besøgsadgang kommer til at koste ca. 17 mio. kr., og den skal stå færdig til åbningen af Folketinget i oktober 2008.

## Ingen kørestole i danske busser

Kørestolsbrugere kan ikke bruge de danske bybusser, selv om et EU-direktiv fra 2004 betyder, at danske bybusser skal være tilgængelige for kørestolsbrugere, skriver Jyllands-Posten.

For i København må chaufførerne ikke forlade føresædet for at hjælpe kørestolsbrugeren, selv om de danske lavgulvsbusser både kan sænkes,

og har en rampe, som kan slås ned, så kørestolsbrugere kan køre op i bussen.

Kørestolsbrugere benytter bybusser i Sverige, Spanien, Tyskland og Storbritannien. I Berlin skal chaufførerne i bybusserne hjælpe kørestolsbrugere, og i London har chaufføren en knap, der udløser rampen, så kørestolsbrugeren kan komme ind i bussen.

Nu vil Transportminister Carina Christensen se på sagen.

## Handicaprådenes gennemslagskraft skal undersøges

Nu har de kommunale handicapråd fungeret i næsten to år. De blev oprettet for at sikre indflydelse på handicap-relaterede beslutninger i kommunen, men spørgsmålet er, om rådene nu fungerer efter hensigten? Det skal et nyt projekt kaste lys over. I løbet af 2008 gennemfører Center for Ligebehandling en undersøgelse af rådene, som skal fastslå om rådene bliver taget alvorligt, og om de har tilstrækkelig gennemslagskraft til at påvirke de politiske beslutninger.

Nogle temaer, som skal undersøges er handicaprådenes sammensætning, mødefrekvens, udskiftning af medlemmer og samarbejdsrelationen. I hvilket omfang hører kommunalbestyrelsen handicaprådet om alle handicap-initiativer, og får kommunen ny viden om handicaprådet?

Desuden skal det blandt andet undersøges om handicaprådet fokuserer på bestemte handicapgrupperes vilkår og om der er nogle handicapgrupper, der bliver glemt?

### Undersøgelsesmetoder

Undersøgelsen gennemføres som et kvalitativt studie af ti handicapråd efterfulgt af et spørgeskema om handicaprådenes gennemslagskraft, som går ud til samtlige handicapråd.

Projektet gennemføres for Velfærdsministeriet i samarbejde med Center for Ligebehandling af Handicappede. Til at gennemføre undersøgelsen er Linda Bendix blevet ansat pr. 2. januar som projektmedarbejder. Linda er cand. mag. i europæisk etnologi og er ansat til og med august 2008.

## Landsdelscentrene for de Sjældne Handicap- og Sygdomme

### Rigshospitalet



#### Daglig leder:

Overlæge, dr.med. Allan Meldgaard Lund  
Tlf. 3545 4788 – E-mail: [alund@rh.dk](mailto:alund@rh.dk)

#### Adresse:

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

### Skejby Sygehus



#### Daglig leder:

Overlæge, dr.med. John R. Østergaard  
Tlf. 8949 6708 – E-mail: [joa@sk.sks.aaa.dk](mailto:joa@sk.sks.aaa.dk)

#### Adresse:

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

## Lidt Statistik

Af Preben Nielsen



Yahoo-gruppen har nu eksisteret i 6 år. Der er tit og ofte god gang i debatten, og mest om OI.

Gruppen har været en rimelig pæn fremgang af brugere. Der er pt. 44 registrerede.

Antal af spørgsmål/svar variere, alt efter hvad der lige her og nu har interesse eller bekymrer. Bisfosfonate (tablet eller intravenøst), til børn og voksne, har der været ”talt” meget om. Ellers er det meget forskellige problemer.

Statistik kan bruges som man vil, men tallene kan ofte være interessante. OI-Magasinet følger med, og opdateret besøgstallene, hver måned og år.

Md/År	02	03	04	05	06	07
Jan			18	12	51	63
Feb	3	5	41	94	55	59
Mar	3	1	49	9	13	68
Apr	7		28	38	44	37
Maj	28	2	21	24	54	30
Juni	5	12	20	41	13	22
Juli	6	3	11	17	8	33
Aug			19	59	2	50
Sept	2		24	64	29	32
Okt	6	17	15	46	49	42
Nov		26	13	25	31	27
Dec	24	8	9	61	35	24
<b>Total</b>	<b>84</b>	<b>74</b>	<b>268</b>	<b>490</b>	<b>384</b>	<b>487</b>

Har Du et spørgsmål du ønsker at få belyst, eller du har måske lige det svar en anden savner. Er Du på Nettet, og kunne tænke dig at være med i debatten på Yahoo-gruppen, så tilmeld dig hos:

Kis Holm Laursen på telefon: 86 21 95 40  
eller send hende en mail på: [khl@dfoi.dk](mailto:khl@dfoi.dk)

Så kontakter hun Dig og sørge for det praktiske.

## Forenings-Vejledere

Har Du/I eventuelle problemer  
- små eller store?

Er det f.eks. vanskeligt at komme igennem ved en offentlig instans, kontakt da en af foreningens frivillige vejledere, inden du miste modet 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 et medlem har fået fornøden støtte og opbakning fra foreningen, f.eks. som bisidder ved et møde.

Hvis hjælpen fra en af foreningens vejledere ikke rækker, indhenter foreningen professionel hjælp, i rimeligt forhold til foreningens økonomi.

**Hold jer derfor ikke tilbage!**

**Foreningens vejledere er:**

### Øst for Storebælt

Birthe Byskov Holm (*forælder*)  
Telefon: 45 89 41 68  
E-mail: [bbh@dfoi.dk](mailto:bbh@dfoi.dk)

Sten Spohr (*oi'er*)  
Telefon: 36 46 66 67  
E-mail: [ss@dfoi.dk](mailto:ss@dfoi.dk)

Preben Nielsen (*oi'er & forælder*)  
Telefon: 44 68 42 23  
E-mail: [pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk)

### Vest for Storebælt

Anne Haldrup (*forælder*)  
Telefon: 86 93 78 44  
E-mail: [ah@dfoi.dk](mailto:ah@dfoi.dk)

David Holmberg (*oi'er*)  
Telefon: 86 96 06 56  
E-mail: [dha@dfoi.dk](mailto:dha@dfoi.dk)

Karina Sillas Jensen (*oi'er & færelælder*)  
Telefon: 75 33 77 99  
E-mail: [ksj@dfoi.dk](mailto:ksj@dfoi.dk)

## Ændring af Adresse

*Jeg/vi skal flytte!*



**Vil du fortsat være medlem og bl.a. have tilsendt OI-Magasinet, så husk, at melde adresseændring til foreningen.**

Dato for ændring: \_\_\_\_\_

Medlems nr.: \_\_\_\_\_

Navn: \_\_\_\_\_

Øvrige der flytter med: \_\_\_\_\_

Gl. adresse: \_\_\_\_\_

Ny adresse: \_\_\_\_\_

Post nr.: \_\_\_\_\_

By: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

Mobil: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

Meddelelsen om flytning/adresseændring skal sendes til foreningens kasserer (se bestyrelseslisten forrest i OI-Magasinet)

## Adresser på nettet



Har du/I en adresse på et website, der kan have interesse for andre i foreningen, så kontakt redaktionen, så vi kan opdatere.

### OI og andre Handicap

OI-Norden (OIN)  
[www.oi-norden.net](http://www.oi-norden.net)

Den Europæiske OI Organisation (OIFE)  
[www.oifr.org](http://www.oifr.org)

EURORDIS (Medmanual for de sjældne)  
[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)

Sjældne Diagnoser  
[www.sjaeldne-diagnoser.dk](http://www.sjaeldne-diagnoser.dk)

Center for Små Handicapgrupper (CSH)  
[www.csh.dk](http://www.csh.dk)

Rarelink (nordisk side m. over 300 sjældne)  
[www.rarelink.dk](http://www.rarelink.dk)

Dansk Handicap Forbund (DHF)  
[www.dhf-net.dk](http://www.dhf-net.dk)

De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI)  
[www.handicap.dk](http://www.handicap.dk)

Handicapportalen (Alt om handicapområdet)  
[www.handicap-portalen.dk](http://www.handicap-portalen.dk)

Handiinfo (biler, hjælpeordning og sagsbehand.)  
[www.handiinfo.dk](http://www.handiinfo.dk)

Handicappede Bilister i Danmark  
[www.ha-bil.dk](http://www.ha-bil.dk)

Handicapviden (vejviser på området)  
[www.handicapviden.dk](http://www.handicapviden.dk)

Videncenter For Bevægeshandicap (VFB)  
[www.vfb.dk](http://www.vfb.dk)

Center for Ligebehandling (CLH)  
[www.clh.dk](http://www.clh.dk)

Den Uvildige Konsulentordning (DUKH)  
[www.dukh.dk](http://www.dukh.dk)

Netdoktor (sygdomme og foreninger)  
[www.netdoktor.dk](http://www.netdoktor.dk)

Lægens Bord (Danmarks Radio)  
[www.dr.dk/laegensbord](http://www.dr.dk/laegensbord)

NORD (database om sjældne syndromer)  
[www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org)

### Bolig

Den Uvildige Konsulentordning (DUKH)  
 (vedrørende boligændring)  
[www.dukh.dk/go.asp?LangRef01](http://www.dukh.dk/go.asp?LangRef01)

### Forsikring og Handicap

Europæiske Rejseforsikring  
[www.europaeiske.dk](http://www.europaeiske.dk)

Danske Regioner (vedr. rejsesygeforsikring)  
[www.regioner.dk](http://www.regioner.dk)

Indenrigs- og Sundhedsministeriet  
 (vejledning/supplerende forsikringsdækning)  
[www.sum.dk](http://www.sum.dk)

Kommunernes Landsforening (KL)  
[www.kl.dk](http://www.kl.dk)

### Handicap og Uddannelse

EMU  
[www.tilgaengelighed.nu](http://www.tilgaengelighed.nu)

Undervisningsministeriet  
[www.tqu.dk](http://www.tqu.dk)

Specialpædagogisk Støtte (SPS)  
[www.su.dk/sps](http://www.su.dk/sps)

Handicappede Studerende og Kandidater  
[www.hsknet.dk](http://www.hsknet.dk)

### Fericentre og Sommerhuse

Sol og Strand (sommerhuse for kørestole)  
[www.sologstrand.dk](http://www.sologstrand.dk)

Folkeferie (feriecentre hele landet)  
[www.folkeferie.dk](http://www.folkeferie.dk)

Ribe Byferie – Brudesuite  
[www.ribe.byferie.dk](http://www.ribe.byferie.dk)

### Fonde og Legater

Legat-Registret  
[www.legatregistret.dk/index.html](http://www.legatregistret.dk/index.html)

Legat-Info  
[www.legat-info.dk](http://www.legat-info.dk)

Semikolon (gratis, unge med kronisk handicap)  
[www.semikolon.dk](http://www.semikolon.dk)

Legat-Net  
[www.legatnet.dk](http://www.legatnet.dk)

Fondsdatabase (Socialministeriet)  
[www.fondsdatabasen.dk](http://www.fondsdatabasen.dk)