

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Fiskergade 26, DK-4220 Korsør

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

OI-MAGASINET

ISSN: 1902-9683

Officielt medlemsblad for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

Udkommer: 3 gange årligt.

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

Oplag: ca. 500 stk. inkl. elektronisk udsendelse.

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 foto til OI-Magasinet, sendes til redaktionen i god tid før deadline, om muligt i tekstbehandlingsformat. Redaktionen tager forbehold for eventuelt beskæring af materialet.

Foto returneres ved ønske herom.

Redaktion:

Ansvarshavende, Layout og Annonce

Preben Nielsen

Irishaven 258, 2765 Smørum

Telefon: 44 68 42 23

ansvarshavende@dfoi.dk

Ungdomsstof m.m.

Michael Købke

Lyneborggade 21, 1. 2300 København S

Telefon: 29 92 05 77

mk@dfoi.dk

INDHOLD

Uskadt af mening (Leder)3
Aktivitetsskalendar & Annoncéring4
Høringssvar om Fysioterapi5
Wolturnus (annonce)7
Landsindsamling & Sudoku8
Tab- og Udviklingsgruppe (NY)9
Marielyst 2008 & 2008 er ikke slut10
Aktivitetsweekend for Børn (NY)11
Dansk Psykologforening & Ny bog12
Opfølgning/Start af Lokalgruppe13
Fradrag for gaver14
Patientsikkerhed & Patientens bog15
Billeder fra sommerlejr 200816
Nyt om Sommerlejr på Grötö 200918
Unge Nyt19
- Uddannelse & Erhverv	
- Evaluering af ungdomsuddannelse	
- Paris 27.-29. april	
- OIFE – OI ungdomsweekend	
- Undersøgelse af hjælpeordninger	
- Juniorlege i Oslo	
Merudgifter23
Ny operationsteknologi24
VISO konference & Motion på recept25
Smerte – hvad er det?26
Et liv med smerte30
Nyt fra Sjældne Diagnoser32
Brugerbetaling på medicin hæves33
Nyt fra Kommunale Handicapråd35
Landsdelscentrene & Yahoo-gruppen38
Forenings-Vejledere & Flytning39
Adresser på Nettet40

Forsidemotiv: Sempervivium Tectorum "Altid levende", er valgt, da den passer ret 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 plads på husets stråtag". Da den skulle beskytte mod bl.a. ondskab og lynnedslag. En god plantebestand har måske medvirket til at holde taget fugtigt, så en evt. brand ikke bredte sig så voldsomt. De saftspændte blade har også været anvendt ved forbrændinger og anden sårbehandling.

Bestyrelsen

Pr. 13. april 2008

	Formand: Mogens Brandt Clausen Fiskergade 26, 4220 Korsør Tlf. 58 38 35 14 - mbc@dfoi.dk
	Næstform.: Birthe Byskov Holm Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk Tlf. 45 89 41 60 - bbh@dfoi.dk
	Kasserer: Hans Martien Sørensen Borups Alle 37, 8920 Randers NV Tlf. 86 40 82 91 - hms@dfoi.dk
	Sekretær: Kis Holm Laursen Krogagre 30, 8240 Risskov Tlf. 86 21 95 40 - khl@dfoi.dk
	Bestyrelsen: Preben Nielsen Irishaven 258, 2765 Smørum Tlf. 44 68 42 23 - pwn@dfoi.dk
	Bestyrelsen: Karin Larsen Sydtoften 60, 7200 Grindsted Tlf. 79 37 05 38 - kl@dfoi.dk
	Bestyrelsen: Niels Chr. Nielsen Skoleparken 30, 8330 Beder Tlf. 86 93 63 20 - ncn@dfoi.dk
	Bestyrelsen: Karsten Jensen Vestervej 15, 6880 Tarm Tlf. 97 37 22 36 - kj@dfoi.dk
	Bestyrelsen: Berit Landbo Torrevænget 186, 8310 Tranbjerg Tlf. 75 54 04 01 - bl@dfoi.dk
	Suppleant: Rune B. Mogensen Abildgade 21, 5. tv., 8200 Århus N Tlf. 25 33 64 09 - rhm@dfoi.dk
	Suppleant: Michael Købke Lyneborggade 21, 1. 2300 Kbh. S Tlf. 29 92 05 77 - mk@dfoi.dk

Kontingent

(Indbetales senest 1. marts)

Hvad koster et medlemskab?

Personligt medlemskab. kr. 150,00 årligt
Støttemedlemskab. kr. 100,00 årligt
Institution & Firma. kr. 200,00 årligt

Kontingent, gaver og kursusgebyr indbetales på henholdsvis: Giro **412-0744** - til Danske Bank på **9570-4120744** ell. Sparekassen Kronjylland på konto: **9325-3255626948**

Husk: At påføre afsender-navn og adresse, samt hvad betalingen dækker.

NB: Indbetalinger der ikke er præciseret, betragtes som gave til foreningen.

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

Danske Bank: 1551-16589519

Også uden for indsamlingsperioden

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 Europa

EURORDIS

European Organisation for Rare Disorders

www.dfoi.dk

USKADT AF MENING

Af: Mogens Brandt Clausen

Overskriften er fra et digt af Jørgen Gustava Brandt. Han skriver om græsset, som bevæges af vinden: "Uskadt af mening".

Noget så enkelt og så smukt. Der er ingen mening i vindens dans med græsset.

Uskadt af mening!

Ja, for vi vil jo så gerne se mening i alt. Vi vil ind til det inderste. Som da jeg fik min første motorcykel og skilte den ad for at se, hvordan den fungerede. Der var ikke noget i vejen, men det var ikke nok, at den startede og kørte fint.

Vi mennesker vil kende sammenhængen og meningen i alt. "Big bang" f.eks. Det er ikke nok, at verden eksisterer, og at vi lever.

At meningen og sammenhængen er vigtig for at kunne styre og gribe ind. Forme livet.

Når vi former livet, får vi ansvaret for det. Men vi indsnævrer det også til det, vi kan. Mening indsnævrer til mening.

Uskadt af mening.

Tænk, at der er noget, som er uskadt af mening! Uskadt af mål og hensigt. Noget, som bare ER. Helt frit.

Livet. Skønheden. Kærligheden. Døden.

Den seneste tid er debatten om sen abort af handicappede fostre blusset op. Det vil den gøre igen og igen, fordi screening af fostre bliver mere og mere avanceret.

Det er ikke uden interesse for en forening som DFOI, hvor vi fødes med en sygdom, som i mange tilfælde medfører et livslangt alvorligt handicap og store belastninger for en selv og for forældre og familie.

Fra at være noget, som bare er der, flytter lægevidenskaben og samfundet os over i noget, som rejser spørgsmål om mening. Hvis forældrene vælger livet for barnet, får de skylden for OI-barnets lidelser. Hvorfor gjorde de det? Hvad var meningen? De kunne jo bare have valgt abort. Hvor mange af os mon var her, hvis det havde været muligt tidligere? Nok ikke jeg.

Det hindrer ikke senere indtrufne sygdomme og ulykker, men det hjælper til opretholdelse af forestillingen om det perfekte menneske. Forestillingen om, at sorg og smerte og forskellighed i kunnen og evner er fejl, som på en eller anden måde er vort ansvar.

En af Storm P's berømte "Fluer" lyder: "Hvad nytter det, man har paraply, hvis man har hul i skoene."

Nej, vi får ikke et perfekt liv, som frigør os af behovet for kærlighed og omsorg, opofrelse og tolerance.

Overlæge Ole Hartling fortæller, at der har været udstillet en statue på Trafalgar Square i London af en nøgen, gravid kvinde, med korte ben og uden arme, med runde former og fyldig barm. Statuen vakte stort røre. Mange anså den for uanstændigt provokerende.

Alice Lapper, som hun hed, har klaret sig selv, puslet og plejet sin søn med fødderne og skrevet en bog om det. Ved afsløringen af statuen udtalte hun, at hun forudså, at der ville være folk, der syntes, det var uanstændigt, men: "Det vil jeg sige til dem, at det er på tide, de åbner deres hjerte og tanker og begynder at være mere storsindede."

Storsindede.

Storsind – hvor er det ord blevet af i dag? Med alt, hvad der ligger i det.

Hvis ord ikke længere bruges, må man frygte, at det, de indeholder, er blevet uaktuelt.

Lad os udvide vort sind, så det kan rumme alle anderledes. Handicappede, fremmede, syge, fattige, misbrugere og hjemløse.

Hvad kan vi miste ved det?

Ægte STORSIND som kan favne og rumme livet, som det er, og ikke som vi synes, det burde være.

Mere Storm P.



— Det er meget ubehageligt, at jeg glemmer alt det, jeg skal huske, men husker alt det, jeg skal glemme!

	AKTIVITETS-KALENDER	
	Kalenderen kan også ses på dfoi.dk hvor den jævnligt opdateres	
	Arrangementer	Sted m.m.
2008		
19.-21. september	Familiekursus (børnefamilier) / DFOI	Pindstrupcentret, Ryumgård
26.-28. september	Arbejdsudvalgsmøde / OI-Norden	Stockholm
15.-18. oktober	10. Internationale OI Konference	Gent, Belgien
25. oktober	Bestyrelsesmøde / DFOI	Fjelsted Skov Kro, Ejby
2009		
15. januar	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. februar)
17. april	Bestyrelsesmøde / DFOI	Hotel Trinity, Fredericia
18.-19. april	Årskursus & Generalforsamling / DFOI	Hotel Trinity, Fredericia
15. maj	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. juni)
19.-26. juli	OI-Sommerlejr / DFOI	Hasle Feriepark, Bornholm
3.-8. august	OI-Sommerlejr / OI-Norden	Grötö, Göteborgs Skærgård
4.-6. september	Voksenkursus / DFOI	Fuglsangcentret, Fredericia
15. september	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. oktober)

Annoncér 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 selv billeder og tekstmateriale. Materialet sendes elektronisk, 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 som 1 og 2 spalter i A4 format og trykkes i Sort/hvid, og pt. med blåt omslag.

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

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

Annoncør/donor kan eventuelt blive portrætteret i OI-Magasinet.

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

Om et af førnævnte tilbud kan have interesse, bedes man kontakte ansvarshavende på telefon: 44 68 42 23 eller mail: ansvarshavende@dfoi.dk



HØRINGSSVAR - om vederlagsfri fysioterapi

Sjældne Diagnoser har med stor interesse studeret høringsoplægget til retningslinjer for vederlagsfri fysioterapi. Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 35 foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap.

Sjældne Diagnoser hilser det velkomment, at der nu er to adgange til at modtage vederlagsfri fysioterapi både ved svært fysisk handicap og ved funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom.

Sjældne Diagnoser vil henstille til, at Sundhedsstyrelsen overvejer hensigtsmæssigheden i at opføre med en fast *diagnoseliste* i stedet for, at det er individuelle og objektive behov, som er afgørende for adgangen til vederlagsfri fysioterapi. Dertil kommer også, at netop de sjældne diagnoser oftere kan blive glemt fordi patientgrupperne er så små og ukendte.

Hvis Sundhedsstyrelsen vælger at fastholde diagnoselisten henstiller vi til, at der oprettes en kategori til at opfange sygdomme, der fejlagtigt ikke er kommet med på listen.

Sjældne Diagnoser ønsker desuden at fremføre følgende bemærkninger til retningslinjerne:

Svært fysisk handicap

Angående definitionen af svært fysisk handicap skal det påpeges, at der er tale om en særdeles restriktiv definition. Hertil kommer, at andre forhold end de rent fysiske kan tænkes at spille ind på, hvorvidt den enkelte kan opfylde kriterierne. F.eks. kan nogle svært fysisk handicappede godt klare Den 23. april 2008 sig 24 timer i døgnnet uden hjælp udefra, fordi de er i en familiemæssig eller social sammenhæng, der muliggør det. Det forekommer ikke klart i hvilket omfang sådanne

forhold vil spille ind på mulighederne for at modtage vederlagsfri fysioterapi. Sjældne Diagnoser vil opfordre Sundhedsstyrelsen til at præcisere dette.

Vi vil også opfordre styrelsen til at genoverveje hvorvidt det er hensigtsmæssigt fortsat at anvende den negativt formulerede definition af begrebet svært fysisk handicap.

Funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom

Hvad angår definitionen af progressiv sygdom skal det påpeges, at den nuværende kategorisering i bilag 2 ikke er tilstrækkelig. En række af de sygdomme, der er kategoriseret som ikke-progressive, er således kendetegnet ved, at både smerter og funktionsevnenedsættelse som følge af sygdommen i høj grad er progredierende. Det gælder f.eks. Blødersygdom, Marfan's syndrom, Ehlers Danlos Syndrom samt Osteogenesis Imperfecta.

Osteogenesis Imperfecta

OI er en generaliseret bindevævssygdom, som er til stede i større eller mindre grad overalt i kroppen og ikke kun i knoglerne. Hvis vi udelukkende ser på knoglerne, er der, når der er frakturer, brug for fysioterapi for at få en hurtigere og bedre heling. Knoglerne lider mere end raskes under den svækkelse som følger af inaktivitet.

Marfan Syndrom

Landsforeningen for Marfan Syndrom har afgivet selvstændigt høringssvar ved socialrådgiver Bodil Davidsen. Heraf fremgår blandt andet, at smerterne i leddene bliver mere udtalte med årene, hvilket medfører kroniske smerter. Ifølge en undersøgelse oplever mere end to tredjedel en forværring af smerter med alderen, dvs. at sygdommen progredierer. Det fremgår desuden, at relevante fagpersoner kraftigt anbefaler fortsat træning for at undgå eller forhale en evt. forværring af sygdommen.

Ehlers-Danlos Syndrom

Ehlers Danlos foreningen i Danmark afgiver selvstændigt høringssvar, hvori Foreningen peger på problemer med 24 timers reglen, som gir problemer for børnene, de unge og erhvervsaktive, der har stor gavn af fysioterapi 1- 2 gange ugentligt.

Fysioterapien er nødvendig for at lære at bruge kroppen korrekt fx ikke overstrække ved hypermobilitet og ved opløsning af spændinger. For Ehlers Danlos Syndrom gælder det også, at jo mere inaktivitet desto større gener.

Blødersygdom

Danmarks Bløderforening afgiver selvstændigt hørings svar, hvoraf det fremgår, at blødere med følgetilstande efter gentagne ledblødninger har en helt åbenlys progressiv sygdomstilstand. Ældre blødere har kroniske ledskevanker, som helt ligner dem man ser ved leddegigt og med samme tilbøjelighed til progression. Derfor bør Blødersygdom med følger efter ledblødning kategoriseres som en progressiv sygdom.

Apert Syndrom

Danmarks Apertforening har afgivet selvstændigt hørings svar, hvoraf det fremgår at Apert Syndrom er et svært fysisk handicap af progressiv karakter.

Syndromet er blandt andet karakteriseret ved en lang række anatomiske misdannelser, som bl.a. medfører nedsat eller manglende bevægelighed af alle led, som både kan skyldes sammenvoksninger (f.eks. er skulderblad og skulder oftest fæstet til hinanden), og misdannelser i øvrigt.

Patientgruppen er dybt afhængig af fysioterapi, som kan hindre/bremse en forværring af tilstanden, en forværring som vil gøre mennesker med Apert Syndrom mere plejekrævende, da dagligdags funktioner vil gå tabt.

Prader Willi Syndrom

Landsforeningen for Prader Willi Syndrom har afgivet selvstændigt hørings svar, hvoraf det blandt andet fremgår, at behovet for fysioterapi ved PWS er begrundet i, at personer med PWS har en lille og svag muskelmasse, der overvejende er betinget af væksthormonmangel og nedsat evne til at danne røde muskelfibre.

Motorisk træning er nødvendig for at opbygge og vedligeholde muskelmasse og muskelstyrke, for at undgå holdningsanomalier og for at forebygge fedme. Der er betydelig risiko for udvikling af fejlstillinger af led og kontrakturer. Dette forebygges ved kontinuerlig fysioterapi, der holder fokus på bevægeapparatet, led og muskler i form af specifikke rygprogrammer, kontrakturprofylaktiske øvelser og jævnlige undersøgelser (muskel- og ledmålinger).

Formålet med fysioterapien

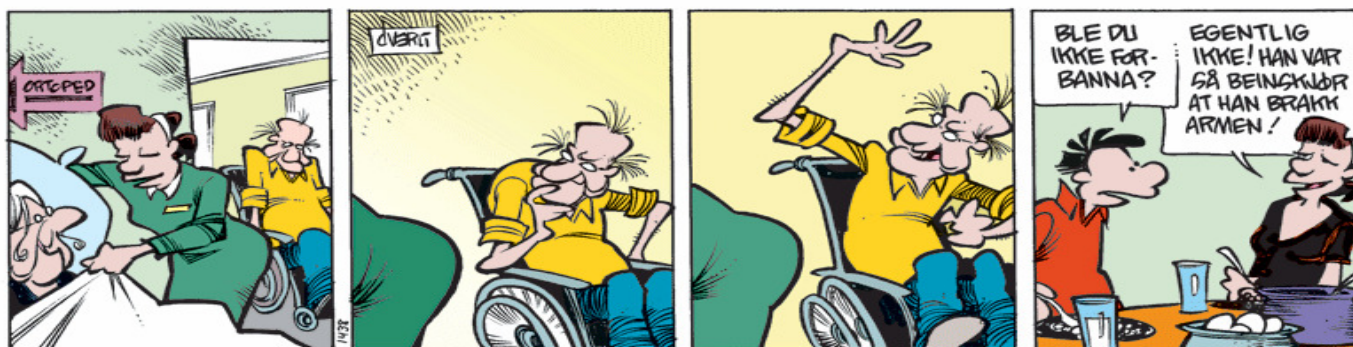
Det er evident, at der er en fysiurgisk sammenhæng mellem inaktivitet og svækkelse af muskler, led og knogler. Inaktivitet medfører flere gener og skader som igen medfører større behov for fysioterapi. Som følge her af er det åbenbart, at man ved træning og fysioterapeutisk behandling kan undgå eller forhale en evt. forværring af de ovenstående lidelser. Og i sidste ende kan man sandsynligvis forhale eller forhindre tilbagetrækning fra arbejdsmarkedet/førtidspensionering. Det fremgår af retningslinjerne, at formålet med fysioterapien er at *forbedre* den fysiske funktionsevne, *vedligeholde* funktionsevnen eller *forhale* en forringelse af funktionsevnen.

Sjældne Diagnoser vil afslutningsvist bemærke, at det ville have været meningsfyldt, hvis det mere forebyggende sigte med fysioterapeutisk behandling havde været taget under behandling i forbindelse med udarbejdelsen af retningslinjerne.

Sjældne Diagnoser ser frem til styrelsens velvillige behandling af vores hørings svar.

Med venlig hilsen
Lene Jensen, direktør

/Kirsten List Larsen
social- og sundhedspolitisk konsulent



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

OI - ARMBÅND



UDSOLGT

Nationale aktiviteter i 2009

Årskursus 18.-19. april
Hotel Trinity, Snoghøj ved Fredericia

Sommerlejr 19.-26. juli
Hasle Feriepark, Bornholm

Voksenkursus 4.-6. september
FuglsangCentret, Fredericia

HUSK X I KALENDEREN

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.

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

Opgiver du? Findes løsningen side 37

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?

Resultatet af f.eks. en landsindsamling har stor betydning for, hvor stor andel af disse midler, kan blive.

Det vil med andre ord sige, jo flere penge foreningen selv indsamler, jo større del kan vi dermed forvente at få af tips- lottomidlerne.

Landsindsamlingen har **egne** konti og bidrag hertil - **SKAL** derfor altid indsættes på:

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

Spørgsmål vedrørende landsindsamling bedes rettet til:

Niels Christian Nielsen
på telefon: 86 93 63 20 eller
ncn@dfoi.dk

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

**Freia Forellen, var sponsor til
aktivitets-weekenden for børn
oktober 2007 i Helle Hallerne**



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

Tabs- og Udviklingsgruppe

- For voksne med OI

Af: Karin Larsen

I august 2008, fik medlemmer på Sjælland mulighed for at deltage i et gruppeforløb, (se blad nr.1 eller www.dfoi.dk).

Det første forsøg på oprettelse af en gruppe øst for Storebælt var placeret i Slagelse, men måtte aflyses grundet for få tilmeldinger.

Der gøres nu et forsøg på at danne ramme for en Tabs- Udviklingsgruppe for personer fra Fyn og Jylland.

Det er endnu ikke fastlagt hvor eller hvornår denne gruppe skal oprettes, da den kun vil blive igangsat, hvis interessen fra medlemmerne er stor nok.

Formålet med at danne rammerne for en sådan gruppe, er blandt andet at give enkeltpersoner i gruppen, muligheder for i sit liv, at udvikle konkrete værktøjer til at blive bedre til at lære og forstå, at leve med sin kroniske sygdom. At kunne sige til og fra kan eksempelvis være et vigtigt værktøj, i forskellige situationer. Men også at blive bedre til at lære at fokusere på det man har- Og det man kan.

Ud fra sygdommens synsvinkel, kan uafsluttet og ubearbejdet Tab og Sorg, være en stor hindring for optimal livsudfoldelse.

Målet med at deltage i denne gruppe, er blandt andet at blive mere afklaret, at blive bedre til at udtrykke sig, og at være fastholdende i, hvad man magter og ikke magter – Mest overfor sig selv, men også overfor sine nærmeste- og hvem det ellers måtte vedkomme.

Ubearbejdet sorg og tab, som desværre ofte følger med, når man har en kronisk sygdom - IKKE

nødvendigvis behøver, at følge én negativt for livet som en tung byrde. Men at man netop i sådan en gruppe med andre, har muligheder for at få en bedre forståelse for sig selv, og i forhold til sine omgivelser.

En af reglerne for at være en del af gruppen er: At det ikke drejer sig om sin OI- sygdom, dårlig lægebehandling, ankesager osv., men dét, man netop ikke kan se på Os – Og det er det følelsesmæssige som er inde i os. Og lige netop dét, man ikke altid kan se, eller får forståelse for fra sine omgivelser, gives der her plads til, i store rumforhold.



En anden, men også meget vigtig regel for at kunne blive i gruppen er:

At man på intet tidspunkt videregiver oplysninger om øvrige gruppedeltagere på nogen måder.. Alle, skal have i sine tanker, at her er tale om TILLID.

En ufattelig Stor Tillid til, at de ting som måtte blive sagt og fortalt fra hver enkelt-person, ikke må blive nævnes eller videregives. Vi skal vise hinanden den Respekt, at når vi først tør at indgå i sådan en gruppe, så er det ikke for at bruge oplysninger om enkeltpersonen i andet forum.

sonen i andet forum.

Krav for gruppeforløb, samt tilmelding:

Der skal i selve gruppen være 6 personer over 18 år og man skal have OI.

Tilmelding kan ske til Karin Larsen på:

E-mail kl@dfoi.dk - eller

telefon 79 37 05 38

SENEST DEN 1. NOVEMBER 2008

Skulle nogen have brug for yderligere oplysninger eller en snak, så er man meget velkomne til at kontakte mig på ovennævnte.

De bedste hilsner

Marielyst 2008

Af: Preben Nielsen

Sommerlejren dette år var heldigvis forskånet for uheld (brud m.m.) og ambulancens ustandselige kørsel mellem lejren og Nykøbing Sygehus, men nogle måtte alligevel en tur rundt om lægevagten. De har det vist efter omstændighederne godt igen.

En uge i Marielyst med godt vejr, bortset fra en ½ dag med lidt regn, der desværre gik alt for hurtigt. Inden man nåede at se sig om skulle vi hjem igen. Det var måske nok fordi man ikke rigtig nåede at komme til at kede sig, der var stort set hele tiden nogle villige sjæle, der stillede op og arrangerede noget, for at vi andre kunne have det sjovt.

Jeg vil hermed benytte lejligheden til at takke alle de der så villigt arrangerede og organiserede bl.a.:

- Opstilling, nedtagning og opbevaring af foreningens nyindkøbte "store telt"
- Indsamling og tilbagelevering af inventar til de fælles aktiviteter omkring teltet
- Bidragene ved tilberedning af tilbehør til det fælles spisebord
- Stegekoner & Grillmestre
- Filmklub/lokale med snold
- Maling på lærred for mindre børn
- Sodavandsdiskotek for de noget større børn/unge
- Lystfiskerne med efterfølgende fisk på grillen
- Gokart for både store og små
- Fodboldkamp på tværs af alder og køn, med og uden OI, mellem Jylland og Sjælland/Bornholm, (Jylland vandt)
- Vaffelbagning (et rigtigt stort hit)
- Wellness for store og mindre piger
- Frokost med "Klitteklubben"

Har jeg glemt noget/nogle, så er det ikke med vilje, men de skal så have en stor tak alligevel.

Der var vist som sædvanlig også nogle der ikke fik sovet så meget mellem aktiviteterne. Det har de måske senere indhentet?

Så var den ugen pludselig gået. Og man glæder sig allerede til næste år på Bornholm.

På STORT gensyn!

2008 – ER IKKE SLUT

Af: Henny Jensen

Alligevel vil jeg gerne takke de få, der gør så meget, og de mange der gør lidt for at vi kan få de gode oplevelser.

Dagene i Faaborg, et super godt sted og givende foredrag. Der var meget at tænke over og ting blev sat på plads. Det var også godt at få nye emner. De var bare gode.

At komme til Marielyst er jo dejligt. Heldigvis skete der ikke noget der gav arbejde til sygehuset denne gang.

Selv om husene ikke er blevet kønnere er det jo godt at være der. Vi har bare alt for travlt, hi hi. Der er jo beskæftigelse til 14 dage. Vi skulle jo også slappe lidt af. Skønt at så mange er aktive.

Heldigvis vandt Jylland fodboldkampen over Sjælland/Bornholm.



Lejrchefen fra 2006 i Marielyst, var i år selv på krykker. Så kan hun vel lære det?

Succesfuld gentagelse –



KATTEGATCENTRET GRENAÅ
– mere under overfladen

SOVE MED HAJER

Aktivitetsweekend for Børn



Tidspunkt: Lørdag – Søndag
den 24.-25. januar 2009

Sted: KattegatCenteret
Færgevej
8500 Grenaa

Tilmelding: Senest den 25. oktober 2008

Har du, dine søskende og forældre eller hjælper lyst til at lære mere om hajer og Kattegats havdyr. Så gentager vi succesen.

Der må max. være 50 personer i centeret om natten – derfor 'først til mølle' princippet.

HUSKELISTE:

- Håndklæde - Toiletsager - Sengetøj – Liggeunderlag, Sovedyr m.m.

Transport er for egen regning



Tilmelding:

Weekend 24.-25. januar 2009

Antal:

Voksne, Børn, Kørestole,

Navn: _____

Adresse: _____

Telefon: _____

E-mail: _____

Tilmelding **senest 25. oktober 2008** til:

Tine Medum Olesen
Skoleparken 30, 8330 Beder
Telefon: 86 93 63 20
medum-nielsen@vip.cybercity.dk

Dansk Psykolog Forening har fået ny portal



Dansk Psykolog Forenings gamle Internet portal er lukket og hedder nu: www.psykologeridanmark.dk

Via dette link kan brugere hente hjælp til at finde kvalificeret psykologhjælp.

Om Psykologeridanmark.dk
Dansk Psykolog Forening står bag portalen, som er en gratis service til alle, der har brug for relevant viden om psykologer og psykologi. Med et par enkelte klik kan

man søge blandt foreningens psykologer og finde nyttige informationer om deres uddannelse, kompetencer og arbejdsområder. Desuden om relevant lovstof, etik, klagevejledninger mv.

Indtil videre er der mest hjælp at hente for de borgere og virksomheder, der søger en privat praktiserende psykolog, en organisationspsykolog, eller som blot er nysgerrige omkring emnet psykologi. Men hjemmesiden vil løbende udvide sig med flere psykologgrupper og stadig flere oplysninger om psykologer og psykologi generelt.

Se mere på www.psykologeridanmark.dk

Din vandflaske er giftig

Af: Preben Nielsen

Din vandflaske er giftig, læste jeg i Ekstrabladet, dette på trods af flere og flere dropper postevandet og køber plastikflasker med vand i stedet. Det er både dyrt og dumt, for flaskerne indeholder gift skriver Ekstrabladet.

Europæiske forskere har undersøgt næsten 1500 forskellige flasker, og konklusionen er klar: - Over hele Europa bruges flasker, hvor plasten indeholder antimon. Stoffet er giftigt og man har også fundet det i vandet fra flaskerne, siger den norske geokemiker Clemens Reimann, der har deltaget i den omfattende undersøgelse. Det er da dybt foruroligende, at man så tillader det til os forbrugere. Jeg er gået tilbage til postevandet, men burde man ikke også lave en undersøgelse her også?

Arbejde for mennesker

- En antologi om det rummelige arbejdsmarked



Handicapidrettens Videnscenter udgiver september 2008 en antologi, "Arbejde for mennesker", som ud fra forskellige vinkler beskriver muligheder og begrænsninger på det rummelige arbejdsmarked i Danmark.

Bogen indeholder 17 artikler skrevet af bidragydere, som hver på deres måde arbejder med uddannelse, rådgivning eller jobformidling til mennesker med særlige behov.

Den primære målgruppe for antologien er jobkonsulenter og sagsbehandlere i kommunerne. Men alle, der har interesse i det rummelige arbejdsmarked, vil kunne blive inspireret, oplyst - eller provokeret.

"Vi ved, at der er et behov for, at de grupper, som antologien handler om, får en ekstra indsats. Det er de mennesker, der har sværest ved at komme igennem i de almindelige systemer. I vores daglige arbejde kommer vi i kontakt med mange steder, hvor der virkelig bliver gjort et godt og stort stykke arbejde for disse grupper. Det er kendskabet til og erfaringerne fra de steder, vi gerne vil formidle ud til nogle flere modtagere gennem denne bog - det er jo et af vores formål som videnscenter - at formidle og inspirere," siger hun.

"Mange af de gode steder, vi møder, arbejder inden for områder, der ikke altid er synlige. Alligevel står der mennesker bag, som virkelig arbejder med god energi og med en god metodik. Og så kan vi se, at det rykker! - Derfor er det også et skulderklap til nogle af de steder, vi mener gør en særlig indsats på området - folk der brænder for sagen," siger Inge Sørensen.

Opfølgning

- *vedr. dannelse af lokalgruppe*

Af: Preben Nielsen

Der har tidligere i OI-Magasinet været opfordret til dannelse af lokalgrupper.

Vi bringer efterfølgende eksempler på, hvad der skal til og hvad man skal være opmærksom på ved dannelse af en lokalgruppe.



START AF LOKALGRUPPE

Af Kirsten Michaelsen, Center for Frivilligt Socialt Arbejde

Hvad skal man være opmærksom på ved opstart og vedligeholdelse af lokalgrupper?

En Lokalgruppes primære opgave er:

- Social kontakt
- Etablere selvhjælpsgrupper
- Oplyse lokalt om sygdommen m.m.
- Være aktiv i kommunernes nye sundhedscentre
- Samle penge ind
- Være en vidensbank

Hvad kan hovedforeningen gøre for at hjælpe Lokalgruppen med sit arbejde?

- Hjælpe med at sikre økonomiske midler
- Sende relevant oplysningsmateriale
- Lave kurser for aktive lokale frivillige
- Understøtte, at lokale frivillige deltager i eksterne kurser

- Understøtte, at Lokalgrupper kender målene med Lokalgruppens arbejde

Lokalgruppens bidrag til hovedforeningen

- Information om lokale tiltag
- Kanalisere de lokale medlemmers behov til foreningen
- Bidrage til synlighed af foreningen
- Bidrage til indsamlinger
- Deltage i lokale aktiviteter

Hvordan få Lokalgrupper op at stå?

- Gøre sig klart, hvilken betydning de har for foreningen – tillæg dem værdi
- Beskrive hvilke forventninger, man har til Lokalgrupperne
- ”Prikke” de rigtige folk
- Vide hvilke opgaver, Lokalgrupperne gerne skal løse
- Give Lokalgrupperne rum, til at løse dem uden overvågning
- Være åben for nye ideer

Hvordan sikre gensidig kontakt

- Giv Lokalgrupperne på skift, ”tid” på bestyrelsesmøderne
- Eller brug et særligt bestyrelsesmøde om året, til at en repræsentant fra hver Lokalgruppe kommer og orienterer, om deres aktiviteter og ønsker
- Lad hvert bestyrelsesmedlem, være kontaktperson til en eller flere Lokalgrupper

Forslag og debat

- Lokale aktiviteter
- Hvem tager initiativ?
- ”Lokalgruppemøde” i forbindelse med årskursus
- Eventuelt kan kontaktpersonerne fra Lokalgrupperne mødes med nye medlemmer

Resumé

- Giv arbejdet i Lokalgrupperne status
- Meld forventningerne klart ud, så Lokalgrupperne kan fejre, når de har succes
- Anerkend ”Årets Lokalgruppe”

Kilde: NF Nyt, maj 2008

Fradrag for gaver - lempelse af godkendelseskrav

For en række frivillige sociale foreninger består en ikke uvæsentlig del af indtægterne af gaver og arv. Derfor er det af betydning for disse foreninger, hvordan skattelovgivningens regler på området ser ud. Fra 1. november 2001 er reglerne for at få godkendt foreninger til at modtage skattebegunstigede bidrag lempet.

Efter ligningslovens § 8 A kan en bidragsyder ved opgørelsen af sin skattepligtige indkomst fradrage gaver, som det godtgøres, at giveren har ydet til foreninger, hvis midler anvendes til alment velgørende eller på anden måde almennyttigt øjemed til fordel for en større kreds af personer.

Det er en forudsætning for fradraget, at gaven til den enkelte forening i det pågældende indkomstår er på mindst 500 kr., idet de første 500 kr. ikke er fradragsberettigede. Fradraget kan samtidig maksimalt udgøre 5.000 kr. årligt.

Foreninger, der modtager de skattebegunstigede bidrag, skal være godkendt efter retningslinier, der er fastsat af skatteministeren. P.t. er der ca. 200 godkendte foreninger inden for det sociale, humanitære og sygdomsmæssige område.

Betingelsen for godkendelse af foreninger er for det første nogle generelle krav - nemlig at det af vedtægter, fundats eller lignende fremgår:

- at foreningens formål er almennyttigt - det vil sige at midlerne alene kan anvendes til støtte for en videre kreds af personer, som er i økonomisk trang eller har vanskelige økonomiske forhold. Eller til et formål, som kan karakteriseres som nyttigt, og som kommer en vis større kreds til gode.
- at et likvidationsprovenu eller overskud ved foreningens opløsning skal tilfalde en anden forening, der også har et almennyttigt eller alment velgørende formål
- at foreningen er hjemmehørende i Danmark

Endvidere er der opstillet nogle mere specifikke krav vedrørende foreningens virksomhed.

Hidtil har reglerne været, at:

- midlerne skal anvendes til fordel for en kreds af personer, der ikke geografisk eller på anden måde er begrænset til et befolkningsunderlag på under 40.000
- antallet af gavegivere skal overstige 150 om året i gennemsnit over en 3-årig periode
- den årlige bruttoindtægt eller formue (egenkapital) skal overstige 150.000 kr.

Hvis der er tale om en forening, skal antallet af kontingentbetalende medlemmer desuden overstige 500, og bestyrelsens må ikke i overvejende grad være selvsupplerende.

Lempelse i reglerne

Fra 1. november i 2001 er reglerne lempet, således at:

- kravet til antallet af gavegivere sænkes fra 150 til 100 i gennemsnit om året over en treårig periode
- kravet til antallet af kontingentbetalende medlemmer sænkes fra 500 til 300

Det krav kan bl.a. opnås ved at ægtefæller og samleverer bliver medlem og som sådan kan deltage på kurser for samme lave pris.

Godkendelse søges hos Told- og Skatteregion Nærum. Foreninger, der ønsker at søge om godkendelse til at modtage skattebegunstigede bidrag, skal være opmærksomme på, at ansøgningsfristen er 1. oktober i det kalenderår, hvor man ønsker godkendelse. En eventuel godkendelse har herefter virkning, indtil den konkret bringes til ophør og skal således ikke fornyes hvert år.

Told- og Skattestyrelsen offentliggør hvert år en liste over de godkendte foreninger mv.

Told- og Skattestyrelsen
Østbanegade 123
2100 København Ø
Telefon: 35 29 73 00
E-mail: toldskat@toldskat.dk
www.toldskat.dk

Told- og Skatteregion Nærum
Rundforbivej 303
2850 Nærum
Tlf. 45 58 73 00

10 gode råd om patientsikkerhed

Fra: <http://www.patientsikkerhed.dk/>

Patienter bør selv tage initiativ for at forbedre deres egen sikkerhed ved mødet med sundhedsvæsenet.

1. Spørg hellere for meget end for lidt

Det er vigtigt, at du forstår, hvad du skal undersøges for, hvad lægerne har fundet ud af indtil nu, og hvilken behandling du får.

Accepter ikke svar du ikke forstår!

2. Fortæl os om dine vaner

Det er godt at informere personalet om, hvad du får af medicin, også alternativ behandling, kosttilskud, naturprodukter samt om du følger særlige kostråd. Du skal også sige til, hvis du er overfølsom over for medicin, mad eller andet.

3. Skriv ned undervejs

Før gerne dagbog over det, du oplever, mens du er syg. Ofte er det også en god idé at skrive dine spørgsmål ned, så du husker at stille dem til personalet.

4. Flere ører hører bedre

Tag gerne din pårørende med, når du skal til samtale om undersøgelser og resultater. Det er en fordel at flere har hørt, hvad lægen siger, så alle nuancer kommer med.

5. Lad eventuelt en anden tage samtalen

Hvis du selv mangler overskud, er du velkommen til at bede personalet om at gennemgå din sygdom og dine behandlinger med en af dine pårørende.

6. Godkend dig selv

Tjek dit navn og dit personnummer sammen med personalet, hver gang du skal undersøges, behandles eller have medicin.

7. Hør om operationen

Hvis du skal opereres er det en god idé at tale det, der skal ske, igennem med lægen. Nogle gange er det også en fordel, at lægen lige inden operationen med en spritpen markerer det sted på din krop, der skal opereres.

8. Sig til hvis det gør ondt

Det er vigtigt, at kende alle dine symptomer. Også hvis de opstår andre steder, en netop dér, hvor du er syg.

9. Spørg hvordan behandlingen skal fortsætte

Når du skal hjem, er det en god ide at spørge, hvordan behandlingen skal fortsætte, og hvad du selv skal gøre.

10. Kend din medicin

Du skal vide, hvad din medicin hedder, hvordan den virker samt hvordan og hvor længe du skal tage den. Før en liste over al den medicin, du får. Sørg også for at kende medicinens eventuelle bivirkninger og spørg om særlige typer mad eller drikkevarer kan påvirke behandlingen negativt.

Patientens bog



Patientens bog opfordrer patienter til at være aktive og stille spørgsmål, hvis der er noget de ikke forstår. F.eks. hvis medicinen pludselig ser anderledes ud, end den plejer.

I bogen er der bl.a. redskaber til at holde styr på medicinen, og med smertelinealen kan patienter notere, hvordan det går med smerterne, hvilket kan hjælpe personalet til at tilpasse den smertestillende medicin. Bogen kan også bruges mere generelt som en introduktion til sundhedsvæsenet og arbejdsgangene på et hospital. Den giver et overblik over, hvad man som patient kan forvente, og hvad man skal være særlig opmærksom på.

Patientens bog er udviklet af Dansk Selskab for Patientsikkerhed i samarbejde med TrykFonden.

Bestil Patientens bog

Patientens bog kan gratis bestilles af alle interesserede, f.eks. patienter, pårørende eller sygehusafdelinger.

Bogen kan bestilles på: www.sikkerpatient.dk

Sommerlejr 2008 i Marielyst

Foto: Mogens Brandt Clausen



Mere Marielyst 2008

Foto: Preben Nielsen



Alle billeder fra sommerlejren kan også ses på foreningens hjemmeside www.dfoi.dk

GRÖTÖ "Västerhav" 2009

Af: Preben Nielsen

Så er den foreløbige tilmelding til Ø-lejren den 3.-8. august 2009 afsluttet.

Da der ikke var så mange interesserede som forventet, blev muligheden givet videre til de andre nordiske foreninger. Det gav desværre kun en enkelt familie mere.



Der er booket 15 huse/hytter og X antal værelser.

Spørgsmålet er nu, om nogle skulle have overset, glemt eller bare ikke fået taget sig sammen til at sende deres tilmelding, så får de hermed en sidste chance, som så absolut må være modtaget **senest 1. november 2008** (først til mølle).

Det skal atter pointeres, at det ikke er tale om et alternativ til den "normale" sommerlejr, men et ekstra tilbud. Huse/hytter er ikke af helt samme standard som (Folkeferie), men alle med faciliteter og indretning for handicappede.

Grötö er bilfrie og ligger i Göteborgs skærgård. Västerhav hedder stedet der ejes af Det Svenske Handicapforbund.

Se eventuelt mere om stedet og Grötö på:

www.vasterhav.nu eller www.equality.se

Opholdet (ferien) er **5 dage** med fuld forplejning, da man ikke lige kan smutte ned i Brugsen eller på Grillen. Der er kun én lille isbod på øen med begrænset åbningstid.



DFOI yder tilskud til danske familier, men egenbetalingen bliver ikke som sædvanlig

Den ordinære pris pr. person/døgn: (SEK)

- Over 13 år ca. 800,00
- Mellem 6-13 år Halv pris
- Under 6 år Gratis

Egenbetaling pr. person/døgn over 17 år er pt. sat til ca. 400,00 DDK for aktive medlemmer. Deres børn/unge under 18 år er gratis.

Der søges fonde, for at nedbringe DFOI's andel og egenbetalingen **for alle**, men der gives ingen garanti for resultatet af ansøgningerne.

Skema for endelig og bindende tilmelding sendes **kun** til de der har udvist interesse for deltagelse.

Send en mail eller ring til nedenstående hvis I er interesseret:

Preben Nielsen

Telefon 44 68 42 23 - e-mail pwn@dfoi.dk

Nedenstående har pt. udvist interesse

Tilmeldte	Fra	Voks	Børn
Ann Beth Kirkebæk	Århus	2	2
Ditte Odér	Slangerup	2	2
Helle Jensen	Gadstrup	2	
Jenny Nielsen	Grindsted	2	2
Karina Sillas Jensen	Grindsted	3	3
Mette Nielsen	Ballerup	2	3
Mogens B. Clausen	Korsør	2	
Niels Chr. Nielsen	Beder	2	2
Preben Nielsen	Smørum	2	
Sonja Madsen	Rønne	2	4
Vibeke Bakken	Norge	2	1
Totaler:		23	19

Unge Nytt!

Uddannelse & Erhverv

Af: Preben Nielsen

Vejledning for- og om unge med handicap

- Lyt til den unges egne ønsker om uddannelse og erhverv
- Lad ikke den unges handicap være en barriere
- Læg realistiske uddannelses- og erhvervsplaner i forhold til den unges handicap.
Se mere: www.se.dk og www.ug.dk
- Undersøg om uddannelsesinstitutionen er tilgængelig for personer med handicap.
Se mere: www.vejviseren.emu.dk – www.tgu2.dk og www.sbi.dk
- Indhent viden om specifikke handicap hos handicapforeninger, videntcentre mv.
Se mere: www.clh.dk – www.handicap.dk og www.tilgaengelighed.emu.dk
- Vær åben overfor at tale om det at være ung og handicappet
- Send ansøgning om uddannelsesoptag i god tid – *undersøg mulighederne for forhåndsgodkendelse og dispensation.*
- Kontakt den aktuelle uddannelsesinstitution for yderligere information om handicapforhold
- Søg hjælpemidler og støtteordninger til uddannelse og erhverv i god tid.
Se mere: www.spsu.dk og www.su.dk
- Overvej at inddrage forældrene i vejledningen
- Inddrag hele den unges livssituation; bolig hjælpeordning, økonomi, transport mv..
Se mere: www.handicapplig.dk og www.social.dk
- Tal om den unges forventninger til det sociale liv i forhold til uddannelse og erhverv. Se mere: www.hsknet.dk



Kilde: Medlemsbladet "Kort og Godt" nr.2, 2008

Evaluering af ungdomsuddannelse for unge med særlige behov



Lov om ungdomsuddannelse for unge med særlige behov trådte i kraft 1. august 2007. I forbindelse med lovbehandlingen blev det besluttet, at loven løbende skulle revideres i en fire-årig periode.

Undervisningsministeren er nu kommet med en redegørelse for den første del af den løbende evaluering.

Undervisningsministeriets oplyser, at uddannelsen er kommet godt i gang. Implementeringen af loven er dog ikke forløbet uden forsinkelser, men alle aktører har arbejdet aktivt for at få ungdomsuddannelsen for unge med særlige behov etableret som et tilbud til målgruppen.

Samlet set konkluderer redegørelsen, er der ikke noget som peger på behov for ændringer i regelgrundlaget på nuværende tidspunkt, men at Undervisningsministeriet fortsat skal informere om uddannelsen, så en del spørgsmål omkring uddannelsen bliver belyst.

Fakta:

På folketingets hjemmeside www.folketinget.dk ligger en redegørelse fra undervisningsministeren, et resumé af redegørelsen og to rapporter fra UNI-C, der danner grundlag for redegørelsen.

Paris 27.-29. april 2007

Klippet fra norsk OI-NYTT



Vi ble invitert til å dra til Paris sammen med andre europeiske ungdommene med OI.

Vi var på en Frambu-lignende sted der vi hadde et møte med en fransk lege som holdt et foredrag og trodde han visste mye om OI og hva som var gode aktiviteter for OI'ere. Han snakket i tillegg kun fransk, så vi gjettet oss fram til hva han sa,

Vi hadde en utflukt til Paris med grundig omvisning i slottet Versailles, i tillegg fikk vi se både Notre Dame, Triumfbuen og Louvre.

Vi fikk god kontakt med danskene som nå har invitert oss til Danmark.

Fordi maten var så dårlig så dro alle sammen ut på en fransk restaurant den siste kvelden og spiste middag.



Hilsen Burhan og Ida.

OIFE Youth – OI ungdomsweekend på Pindstrup Centeret

Af: OI-drengene

Igennem længere tid har vi fire unge drenge, Michael, Morten, Mads og Rune, gået med idéen om at samle unge med OI fra hele Europa i Danmark. Vi har tidligere, med god støtte og opbakning fra bestyrelsen, været i Holland, Frankrig og Spanien, så vi var alle enige om, at nu, var det vores tur til at være arrangører. Vores idéer, planlægning og tilrettelæggelse udmøntede sig i et weekendophold på Pindstrup Centeret i weekenden d. 15.-17. august.

Vi havde deltagere fra Norge, Tyskland, Holland og Belgien. Langt de fleste benyttede lejligheden til, at holde en uges ferie i Danmark hvor en del blev koordineret igennem os, da vi var i stand til at tale dansk med forskellige feriesteder osv. Alle var kommet til Pindstrup i egne biler på nær dem fra Norge, som tog flyet.



Samling på tropperne.

Fredag aften gik med ankomst, middag og lære hinanden at kende. Mads havde medbragt sin Nintendo Wii, som er en spillemaskine, der kobles til fjernsynet og så spiller man ellers selv med sin egen krop i både tennis, baseball og golf etc. Maskinen var til stor morskab for alle, især hollenderne og tyskerne fik dystet en del imod hinanden. De danske hjælpere var heller ikke helt passive.

Medema havde på forhånd sendt to Minicrossere til Pindstrup, som vi frit kunne benytte fredag aften (og nat) og lørdag formiddag. De blev brugt af stort set alle, og var et stort hit. Det var virke-

ligt en 'øjen-åbner' for dem, som ikke før havde prøvet en Mini Crosser, og pludselig drejede samtalen sig om lange ture på stranden og i landskab som er svær fremkommelig i manuel køre-stol.

Lørdag kl. 9 kom Jette Therkelsen fra Medema for at give en præsentation af crosserne. Hun gav den først på dansk og derefter på engelsk. Det var meget uformelt, Jette var rigtig god og der var stor begejstring i og med vi kunne sidde ude og nyde det gode vejr. Efterfølgende sagde hun til os, at hun virkelig havde nydt at være der. Hun synes, at vi var nogle skønne unge mennesker – hvilket vi kun kunne give hende ret i ☺. Michael havde to manuelle kørestole med, som Panthera havde stillet til rådighed. Igen var det hollænderne, som brugte dem flittigst. Derfor stor tak til Jette Therkelsen fra Medema og Jørn Kristensen fra Panthera.

Omkring kl. 12 kørte vi alle ud til Kattegat Centret i Grenå, som Rune på forhånd havde lavet en aftale med. Det så ud til, at alle hyggede sig derude. Pindstrup Centret havde givet os tre store kasser med sandwich, juice, gulerødder og agurker i skiver, kaffe og kage med, som vi nød udenfor i solen ved siden af sælerne. Rune og Preben havde skaffet T-shirts med logo til alle, så vi lignede en stor skoleklasse på Kattegat Centret. Der var utroligt mange mennesker for at se på fiskene dén dag, så T-shirtsene gjorde det nemmere at holde styr på alle. Preben skal have stor tak for hjælpen med T-shirts.



"Skoleklassen" ved Sælariet i deres nye T-shirt

Ca. kl. 16.30 var vi igen tilbage i Pindstrup. Folk var nu rigtigt ved, at kende hinanden, så der var god og opløftende stemning hele lørdag aften og langt ud på de tidlige morgentimer.

Søndag var der stor og lækker brunch mellem 9 og 11, hvilket folk var meget begejstret for. Efter brunchen pakkede folk stille og roligt og vendte snuden mod deres hjemlande.

I løbet af hele weekenden udtrykte samtlige deltagere stor begejstring for arrangementet. Inden afrejsen sendte vi papir rundt, hvor vi opfordrede folk til at komme med positiv og negativ feedback på weekenden. Det var mede virkelig, da folk kun havde positivt at sige. Ligeledes blev der skabt en del kontakter landene imellem, som vi alle fremover håber udmøntes i lignende arrangementer. Allerede nu snakkes der om, at endnu et Oife Youth arrangement afvikles i Norge, hvilket vi alle glæder os til at høre nærmere omkring.

Efter at være kommet hjem snakkede vi danske drenge sammen igen. Vi var enige om at weekenden forløb som vi havde forventet. Det sociale var i fokus, hvilket på sigt skal understøtte det gode forhold og venskabet landene imellem såvel også i OIFE regi. På trods af at vi alle fire har OI, har ingen af os det i samme grad. Derfor kan det være utrolig lærerigt og opløftende, at snakke – og have kontakt med jævnaldrende som har nogenlunde samme grad som én selv. Vi var samtidig enige om, at vi aldrig har oplevet så god service, som vi fik fra personalet på Pindstrup Centret. De var yderst hjælpsomme og virkelig gode til at reagere på vores ønsker og behov. Ligeledes har hele kommunikationen og planlægningen af weekenden med Pindstrup, været utrolig nem. Der vil vi meget gerne komme igen.

Overordnet har weekenden været en stor succes. Vi har igennem det sidste års tid afholdt op til flere møder for, at sikre os at alt var planlagt og intet skulle komme bag på os denne weekend. Det har været det hele værd, vi har lært en masse om det at afholde arrangementer, på tværs af landegrænser, og ingen af os vil have noget imod at gøre det igen. Vi har fået en del erfaringer lagt i "rygsækken".

Til sidst vil vi sige stor tak til de praktiske hjælpere, Niels og Jakob, og sygeplejerskerne Mathilde og Kathrine. Vi vil også gerne sige meget, meget stor tak til bestyrelsen som gjorde det her muligt. Speciel stor tak til Niels Christian, som har været en værdifuld sparringspartner under hele forløbet med planlægning af arrangementet.



Ser man måske fodbold, eller film

Til slut skal det nævnes, at weekenden var støttet økonomisk af Oticon-Fonden (William Demant) med 25.000 kr. og af [Susi og Peter Robinsohns Fond](#) med 5.000 kr.

Ankestyrelsens undersøgelse af hjælperordningerne efter §96

Den megen debat om udvikling af hjælpeordningen – og ikke mindst diskussionen om hjælpernes ansættelsesvilkår og Folketingets behandling af forskellige beslutningsforslag hen over efteråret 2007 – har foranlediget Ankestyrelsen til at undersøge, hvordan kommunerne administrerer og udmåler tilskuddet til hjælpeordninger efter §96.

Ud fra en stikprøve på 20 udvalgte kommuner viser resultaterne, at kommunerne i deres udmåling i det store hele tager udgangspunkt i gældende overenskomster og grundlønnen for social- og sundhedspersonale.

Men resultaterne viser også, at kommuner fraviger overenskomsterne på en række områder, som herved forringer hjælpernes ansættelsesvilkår. Kommunerne ser især bort fra tillæg vedrørende udgifter til pensionsordninger og overarbejde – og i mindre grad også fra udgifter til vikardækning og direkte udgifter til hjælperne (fx ekstra billetter).

Læs mere på Ankestyrelsens hjemmeside www.ast.dk



2008

Klippet fra det norske OI-NYTT
Oversat af: Preben Nielsen

Juniorlegene blev i år afviklet i weekenden den 24.-25. maj på Idrætshøjskolen i Oslo.

Legene samler funktionshæmmede udøvere fra Trondhjem i nord til Danmark i syd, og har en stor svensk deltagelse.

Som sædvanlig er der en højtidelig åbning med indmarch til Ruseløkka Janitsjar og legene blev i år åbnet af Oslos ordfører Fabian Stang, og han svigtede ikke på lemmerne under den fælles opvarmning!

I år opstillede tre norske OI'ere til start,



Silje Tvedt der debuterede, samt Kristine Kuipers og



Lars Nettet Romundstad der begge regnes for at være "veteraner".

Det konkurreres i løb og rullestol, svømning og boccia. Nyt i år var i el-hockey. Anbefales ikke for OI'ere...

Se flere billeder og information på www.juniorlekene.org

Merudgifter

Af: Preben Nielsen

Dette er fundet på DUKH's hjemmeside if. m. den sidste tids skriverier på Yahoo.

Hvordan gør du

Du skal overfor kommunen beskrive, hvilke problemer dit barn har, og hvad det så medfører af konkrete ekstra udgifter i den forbindelse. Herudover kan det også være relevant med udtalelser fra relevante fagpersoner, som kender eller har undersøgt dit barn. Har du beskrivelser af dit barn fra for eksempel en psykolog eller læge, er det en god ide, at du medbringer disse ved din første kontakt til kommunen. Alternativt kan du fortælle kommunen, hvilke fagpersoner du er i kontakt med omkring dit barn, så kommunen selv kan indhente de relevante oplysninger.

Du kan have merudgifter til:

- særlig kost
- medicin
- beklædning
- ekstra vask
- pasning
- forsikringer
- fritidsaktiviteter
- aflastning i hjemmet
- handicap rettede kurser til forældrene og andre pårørende
- befordring til behandling, som ikke dækkes af andre ordninger
- forældreophold på hospital i forbindelse med barnets indlæggelse

Vær opmærksom på, at listen ikke er udtømmende. Der er ingen begrænsninger for, hvad du kan søge om, men du skal have merudgifterne på grund af barnets handicap/sygdom.

Eksempler på merudgifter

Det er en betingelse for at få støtte, at merudgifterne er nødvendige, og at de er en følge af dit barns nedsatte funktionsevne. At merudgiften er nødvendig betyder, at kommunen skal vurdere, om udgifterne er en følge af dit barns funktionsnedsættelse. De udgifter, som man må skønne, er normale for en familie, kan du ikke få dækket. Merudgiften er differencen mellem udgiften til et barn med et handicap og et barn uden. Der er al-

tid tale om en konkret vurdering. Det kan være vanskeligt at vurdere, idet man som regel ikke har tal på, hvad det koster at forsørge et barn uden handicap.

Det er ikke noget lovkrav, at alle merudgifterne skal dokumenteres, men det er DUKHs erfaring, at det kan være en fordel, at du gemmer kvitteringer og boner. Dermed kan du bedre sandsynliggøre, at du faktisk har haft de konkrete udgifter. Kommunen og du har ikke nødvendigvis samme opfattelse af, hvad der er nødvendige merudgifter. Beskriv derfor så fyldestgørende som muligt, hvorfor du mener, at det er en nødvendig merudgift i forbindelse med dit barns handicap. Sørg altid for at få en kopi af sagsbehandlerens beregning, så du kan se, hvilke udgifter der er taget med i din bevilling.

Hvis dine udgifter dækkes andet sted, kan du ikke få dem med i din merudgiftsberegning.

Når dit barn bliver 18

Det er vigtigt at kontakte kommunen i god tid, inden dit barn fylder 18 år. Det er en god ide at begynde at planlægge, hvad der skal ske allerede ét år til halvandet forinden, så du sammen med kommunen får taget stilling til, hvad der skal ske, når dit barn bliver selvforsørgende.

Det er DUKHs erfaring, at der her er et særligt behov for rådgivning og koordinering af den fremtidige indsats.

Andre muligheder for støtte

Spørg i kommunen, om der er andre muligheder for støtte til dit barn. Det kan for eksempel blive tale om:

- Forskellige former for aflastning. Aflastning kan gives i form af dagtilbud og hjemmehjælp. Hvis dette ikke er tilstrækkeligt, kan I få et økonomisk tilskud til at ansætte en hjælper i hjemmet.
- Støtte til hjælpemidler og forbrugsgoder – personlig og praktisk bistand – vedligeholdelsestræning.
- Hjælp til dækning af udgifterne i forbindelse med et boligsift og boligindretning.
- Støtte til anskaffelse eller indretning af bil.

Se også DUKHs guider om tabt arbejdsfortjeneste, støtte til bil og støtte til bolig på www.dukh.dk

Ny operationsteknologi kan også gavne ved knoglebrud

Af: Karsten Jensen

Gennem mange år har forskerne arbejdet for at finde nye operationsmetoder, der nedsætter risiciene ved kirurgiske indgreb, blandt andet for at belaste kroppen mindst mulig. I dag er kirurgerne i stand til at udføre ganske vanskelige operationer, der nedsætter rekonvalescensperioden væsentlig.

På landets kirurgiske afdelinger udføres rask væk kikkertundersøgelse og operationer i både knæ og hjerte, men ved hjælp af ny teknologi stopper lægerne nu også blødninger, reparerer vener, laver såkaldte omvejsvener og udfører kræftbehandlinger i eksempelvis leveren via metoden interventionel radiologi.

København dannede i september rammen om international fagkonference, hvor medicinalindustrien, læger, forskere o.a. var samlet til en uges konference.

Patientforeningerne var også inviteret og set ud fra DFOI's synspunkt var der lagt op til et meget spændende koncept, da det oprindelige program også havde fokus på knogler. Desværre blev knogledelen aflyst, men konferencen viste sig stadig som interessant set med OI-briller – om end ikke i så stor målestok.

Metoden, interventionel radiologi, er egentlig såre simpel. En patient ligger på et stort røntgenbord og får konstant lyst røntgenstråler gennem dele af kroppen. Via et indgangshul på 1-2 mm i lysken går lægen ind med et lille snit i en blodåre, hvor lægen indfører en plasticslange, der indeholder en meget meget tynd ledetråd.

Ledetråden baner vejen op – eller ud igennem blodårerne hvorefter lægen igen kan indføre sit værktøj til brug for den pågældende operation.

Patienten ligger i lokalbedøvelse og lægerne styrer ledetråd, slanger og værktøjs vandring i patienten via en monitor, der viser resultatet af de konstante røntgenstråler. Har lægen brug for det kan han endvidere, via sin slange, sprøjte kon-

traststof ind i kroppen for bedre at kunne se de indre organer.

Operationsmetoden bruges først og fremmest ved udvidelse af blodårer, eksempelvis som følge af åreforkalkning, men også hvis der som følge af dårligt blodomløb skal bygges nye genvejsblodårer. Kirurgen kan med metoden indføre små balloner i venerne eller indoperere nye blodårer.

En anden hyppig anvendt årsag til interventionel radiologi er ved blødninger. Frem for at skulle foretage store kirurgiske og komplicerede indgreb for at standse indre blødninger gøres det nu langt oftere med denne nye metode, som er langt mere sikker for patienten.

OI'ere kan have svært ved at stoppe blødninger og når knogler brækker bløder knogler. Når knogler bløder forlænger det helingsprocessen.

Man bruger endnu ikke metoden ved almindelige knoglebrud – og dog, for ingen regler uden undtagelser. Når knogler brækker i hofteregionerne er det ofte meget svært at standse blødninger, fortalte overlæge ved radiologisk afdeling på Rigshospitalet, John Grønvall. Og ved komplicerede hoftebrud benyttes denne operationsmetode når der skal samles blod op eller repareres vener, da en traditionel operation er noget mere kompliceret og krævende for kroppen.

Som nævnt foretages interventionel radiologi i lokalbedøvelse og efter 10-12 timer er patienten klar til at forlade sygehuset og kan gå igen uden men, hvor traditionel brug af kniv og skalpel jo har langt længere rekonvalescens- og restitueringsperiode.

John Grønvall forklarede, at metoden var ukendt for ti år siden og er ved at vinde stor udbredelse på danske hospitaler. Grønvall pegede på, at der fortsat forskes i metoden og man inden for få år kan forvente nye landevindinger, men tør ikke kommentere hvornår man i såfald kan forvente metoden indført ved almindelige knoglebrud – hvis nogen sinde.

DFOI på VISO-konference

Af: Karsten Jensen

Med amternes nedlæggelse og den nye kommunalstruktur opstod VISO, som en del af Servicestyrelsen.

Socialminister, Karen Jespersens (V), ønske var, at dette nye organ skulle kunne rådgive kommuner, institutioner og borgere i særlige tilfælde.

Fra starten frygtede mange kommuner, og VISO selv, at de ville blive overdænget med opgaver. Men faktisk skete der ingen ting, for kommunerne havde rigeligt at gøre med at tilpasse sig de nye strukturer. VISO havde ikke noget at lave de første mange måneder og den dag i dag er det de færreste socialarbejdere, der har et indgående kendskab til hvad VISO kan benyttes til. Derfor har det fynske (Odense) projekt været på charmeoffensiv overfor rådgivere, behandlere, socialarbejdere og patientorganisationer for at udbrede kendskabet om sig selv.

VISO har om nogen levet en omtumlet og udskældt tilværelse, men nu ser det ud til at de har fået lavet så mange justeringer, at melodien efterhånden lyder bedre.

VISO's indsats foregår på to punkter, nemlig i enkeltsagsbehandling og viden og videns-formidling – ofte til en kommunal medarbejder som regel en pædagog eller en socialrådgiver, men også til almindelige borgere, der har brug for ekspertbistand.

De områder VISO primært beskæftiger sig inden for er psykologiske og pædagogiske udredninger eller formidling af viden på særømråder. Derfor er det da også primært sagsbehandlinger af borgere med psykosociale eller andre neurologiske problemstillinger, der arbejdes med – og sjældent personer med fysiske handicaps. VISO har dog ydet indsatser overfor funktionshæmmede, der 'kun' har fysiske funktionsmangler, men dette har været sjældent da disse ofte henvises til DUKH, Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet.

VISO hjælper med den menneskelige og pædagogiske indsats, men ikke med juridiske spørgsmål eller vurdering af kommunale beslutninger.

Hvis man er utilfreds med kommunens opgaveløsning kan man ofte få information og rådgivning hos DUKH og kommunale afgørelser kan indbringes for De sociale Nævn i statsforvaltningerne eller Ankestyrelsen.

VISO's serviceydelser er gratis for både kommuner og borgere.

VISO står for "Den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation".

Læs mere på:

<http://www.servicestyrelsen.dk/wm141186>

eller

<http://www.dukh.dk/>

Motion på recept

– nu uden egenbetaling

Avisudklip af: Mogens Brandt Clausen

Udvalget for Sundhed og Forebyggelse har besluttet ikke længere at opkræve egenbetaling for deltagelse i henholdsvis Motion- og Kostvejledning på Recept.

Baggrunden er, at Kommunernes Landsforening i juni måned meddelte, at det ikke er lovligt at opkræve egenbetaling i forbindelse med sundhedsfremmende og forebyggende tilbud. Egenbetaling på henholdsvis 1.000 kr. og 300 kr. for deltagelse i Motion- og Kostvejledning på Recept er derfor stoppet pr. 1. juli 2008.

Borgere der er – og var aktive pr. 1. juli 2008 – i ét af tilbuddene vil få tilbagebetalt deres egenbetaling og bliver i den forbindelse kontaktet af Slagelse Kommune.

Tilbuddene fortsætter i øvrigt uændret ind til videre – men altså uden opkrævning af egenbetaling.

"Historien giver desværre ikke noget svar på, om det går lige så smertefrit i andre kommuner".



Smerte – hvad er det?

Som opfølgning på indlæg fra voksenkursus i 2007, bringer vi disse sider om smerte.

Hvad er smerte?

Smerte er en følelse af kraftig fysisk og psykisk ubehag, som mærkes i områder af kroppen, hvor en skade er opstået eller er ved at opstå. Den er en fysiologisk respons, kroppen bruger til at signalere, at der sker eller er ved at ske en skade på kroppen. Smerte er således ikke en sygdom i sig selv. Den er snarere et signal, der giver mulighed for at reagere for at undgå eller begrænse skaden.

Hvad udløser smerte?

Skader og sygdomme i væv (Også kaldet nociceptive smerter; for eksempel brækkede knogler, overbelastningssmerter i muskler, brandsår, snitsår samt betændelsestilstande som for eksempel tandpine, gigtsmerter, feber, mellemørebetændelse osv.).

Skader på nervesystemet (Også kaldet nervesmerter eller neuropatiske smerter, for eksempel fantomsmerter, nervebetændelse og helvedes ild). Alle mennesker vil gentagne gange i løbet af deres liv opleve at have smerter. Mest velkendte for mange mennesker er de forskellige former for nociceptive smerte, hvilket i almindelig tale er synonymt med ”smerter”.

Hvor ondt gør det?

Smerter kan variere meget i intensitet. Sædvanligvis vil smerterne hos en person være stærkere, jo større og mere alvorlig en skade er. Dette er dog ikke altid tilfældet. Smerteopfattelse og -vurderingen af smertens intensitet afhænger også meget af personlige egenskaber, for eksempel tidligere erfaringer, køn, alder, kultur og psykisk tilstand.

Hvor mange smerter, man føler afhænger også af,

hvor på kroppen man er skadet; for eksempel er fingre og ansigt mere følsomt end ryggen, da vi her har mange flere nerveender, der kan registrere smertepåvirkninger.

Hvad er smerters funktion

Overordnet skelner man mellem to typer af smerter:

- Akutte smerter
- Kroniske smerter

Akutte smerter er de smerter, vi oplever, fra det øjeblik en skade opstår og til ophelelsen er endt eller er godt i gang. De har en vigtig beskyttende funktion og er afgørende for vores overlevelse.

Akutte smerter:

- Fortæller os, at vi skal stoppe en handling eller påvirkning, fordi det kan skade os, for eksempel fjerne en gnavnende sten fra skoen, inden der bliver sår.
- Lærer os at undgå en skadelig handling eller påvirkning i fremtiden, for eksempel at røre ved en varm kogeplade.
- Sørger for, at vi beskytter en skadet del af kroppen, så skaden ikke forværres, og ophelelsen kan foregå bedst muligt, for eksempel at undgå at støtte på et brækket ben.
- Sender signal til os om, at der kan være sygdomme, som ikke kan ses, for eksempel blindtarmsbetændelse

Kroniske smerter

Kroniske smerter er, i modsætning til de akutte, smerter, som varer ud over den normale tid for heling efter en skade. Almindeligvis regnes smerter for kroniske, når de har varet over seks måneder.

Kroniske smerter kan have samme funktion som de akutte smerter, for eksempel at sørge for, at vi begrænser belastningen på et nedslidt knæ. Da skaden ikke bedres, vil smerterne også fortsætte.

Kroniske smerter kan også skyldes skader på eller

forandringer i en persons smertesystem, som får det til at udsende ukorrekte signaler, der af hjernen opfattes som smerter.. Den type kroniske smerter, der kaldes nervesmerter eller neuropatiske smerter, har ikke nogen reel funktion.

Kroniske smerter er altså ikke en sygdom, men en tilstand der bør tages meget alvorligt og så vidt muligt behandles både medicinsk og ikke-medicinsk på grund af de fysiske, psykiske og sociale følger, tilstanden som oftest har.

Hvad sker der, når man oplever/føler smerte?

Kroppen kan opfatte smertefulde påvirkninger fra:

- Hud
- Muskler
- Sener
- Led
- organer

Smertefulde påvirkninger registreres i de nerveender, der 'måler' smerte (nociceptorer), og som er placeret de ovennævnte steder.

Disse nerveender (nociceptorer) aktiveres af:

- kulde og varme
- stræk
- tryk
- kemiske påvirkninger

Fra nerveenderne løber informationen i nerven og videre til rygmargen. I rygmargen sker der to ting:

- En refleks sættes i gang. Den sørger for, at de nødvendige muskler aktiveres, så vi for eksempel helt automatisk trækker hånden til os, når vi har rørt ved noget, der er for varmt.
- Samtidig samles informationer fra andre nerver, og besked om den smertefulde opåvirkning sendes videre op langs rygmargen og fordeles til en række forskellige steder i hjernen, hvor der sker følgende:

- Stresshormoner frigives, så vi bliver i stand til at flygte (øget puls, hjertebanken, angst, sved).
- Motiverede bevægelser igangsættes.
- Opsamling og behandling af information om, hvad der gør ondt, hvorhenne, hvor meget, hvor længe, hvilken type, hvor stort et område, intensitet og så videre.

- Omsættelse af signal til følelser (ubehag, angst og frygt).
- Intellektuel bearbejdning. (Hvilken respons er fornuftig? Hvordan skal der behandles? Hvordan forhindres yderligere skade?).

Det er nu, vi bliver bevidste om, at vi har været udsat for noget smertefuldt. Signaler, der går den anden vej, kan enten dæmpe eller forstærke smerteopfattelsen. Eksempelvis ved vi godt, at det gør ondt at rive et plaster af, men vi ved også, at det er kortvarigt og ufarligt. Derfor er det sjældent fulgt af en trang til flugt eller en følelse af angst.

Hvordan føles forskellige former for smerte?

Smerteoplevelse er meget individuel. Både akutte og kroniske smerter vil meget ofte være ledsaget af alment ubehag som for eksempel træthed, irritation, nervøsitet, kvalme, søvnbesvær og appetitløshed. De ord, vi bruger til at beskrive forskellige slags smerter med, varierer også meget fra person til person.

Ved skader og sygdomme i væv – f.eks. brækkede knogler, overbelastningssmerter i muskler, brandsår, snitsår (noceptive smerter) vil smerterne ofte føles:

- borende
- trykkende, murrende, gnavende
- dunkende
- ømhed

Ved nervesmerter (neuropatiske smerter) opleves smerterne typisk som:

- brændende
- prikkende/ stikkende
- snurrende
- strammende
- skærende
- isnende
- jagende

Ud over de beskrivende ord for selve smertekvaliteten, kan smerter karakteriseres ud fra:

- Hvor sidder smerterne?
- Er de diffuse eller afgrænset til et bestemt område?
- Er de konstante eller skiftende? (Er der helt smertefri perioder?)
- Kommer de i anfald, og hvor lang tid varer hvert anfald?

- Hvor lang tid er der typisk imellem anfaldene?)
- Hvor stærke er de?
- Hvornår er de opstået?
- Er de spontane?
- Hvad provokerer smerterne?
- Hvornår er de stærkest?
- Hvad lindrer smerterne?

En god beskrivelse af smerterne er en stor hjælp for lægen, når den bedste behandling skal findes. Er der flere slags smerter, skal hver enkelt karakteriseres.

Hvordan kan smerter ét sted i kroppen påvirke andre steder i kroppen?

Smerter ét sted i kroppen kan i nogle tilfælde skyldes en skade et helt andet sted i kroppen. Nervetrådenes forbindelser gør, at hjernen kan blive snydt med hensyn til, hvor et smertesignal kommer fra. Dette fænomen kaldes meddelte smerter. Et eksempel på dette fænomen er smerte i venstre arm i forbindelse med en blodprop i hjertet.

Antallet af nerve-ender til at registrere smerter i de forskellige typer væv er også meget forskellig. Der er rigtig mange nerveender på fingerspidserne og læberne, færre på armen og endnu færre i forbindelse med organerne. Jo færre nerveender i et område, jo sværere er det helt præcist at bestemme, hvor smerten kommer fra.

Hvor og hvordan behandles smerter?

Der er stor forskel på behandlingen af de forskellige typer smerter. Effekten afhænger derfor af en korrekt diagnose. Medicin til den ene type kan være u hensigtsmæssig, utilstrækkelig eller helt uvirksom mod den anden.

Akutte smerter

Til lindring af akutte smerter som for f.eks. hovedpine, smerter fra slag, muskelsmerter efter hård træning findes der forskellige håndkøbs- og receptpligtige lægemidler. Alle præparaterne er velegnede til engangs eller kortvarende behandlinger. De nociceptive smerter kan man selv behandle (hvis nødvendigt) med smertestillende håndkøbsmedicin. Kan disse præparater ikke dæmpe smerten, eller bliver den ved ud over et par dage, vil det være fornuftigt at henvende sig til sin egen læge.

Ved mere alvorlige skader som brækkede knogler eller smerter efter operation, kan en læge ordinere et stærkere smertestillende. Alle præparaterne har alvorlige side- og bivirkninger og behandlingen skal derfor følges tæt.

Kroniske smerter

Behandlingen af kroniske smerter er meget kompliceret og omfatter både medicinske og ikke-medicinske metoder. Kronisk smertebehandling skal altid ske i samråd med en fagperson, f.eks. læge eller smerteklinik.

Hvad er kroniske smerter?

”Kroniske smerter” er smerter, som varer ud over den normale tid for heling efter en skade. Almindeligvis regnes smerter for kroniske, når de har varet over seks måneder. Det er altså længerevarende smerter, som kan gå væk igen, men de kan også fortsætte resten af livet. Kroniske smerter er ikke en sygdom, men snarere en tilstand, som kan medføre væsentlige ændringer af både fysiske evner, psykiske og sociale forhold. Omkring 800.000 mennesker i Danmark lider af kroniske smerter.

Hvilke typer kroniske smerter findes der?

Kroniske smerter kan inddeles i forskellige typer alt efter årsag, hvor de sidder, eller hvorvidt den fysiske eller psykiske del dominerer. Eksempler på forskellige typer af kroniske smerter:

- Kroniske rygsmerter
- Gigtsmerter/ledsmerter
- Smerter efter nerveskade (neurogene smerter)
- Fibromyalgi
- Piskesmæld
- Kronisk hovedpine

Hvorfor opstår kroniske smerter?

I nogle tilfælde kender man årsagen til smerterne, eksempelvis ved slidgigt i ryggen. I andre tilfælde er årsagerne ukendte, som for eksempel ved fibromyalgi. Det er ikke altid, at man kan finde en skade, som er gået forud for smerterne.

Forskellige forhold øger risikoen for at få kroniske smerter:

- Stigende alder
- Kvindekøn

- Skilt/separeret (i forhold til gift)
- Kort uddannelse
- Hårdt fysisk arbejde
- Dårligt helbred efter egen vurdering
- Overvægt

Hvor opstår kroniske smerter typisk?

Kroniske smerter kan opstå alle steder i kroppen, men mest almindelige er ledsmerter (hofte, knæ), rygsmarter og smerter i skulder/nakke. Når man har ondt ét sted, vil man typisk belaste kroppen anderledes, og så er der risiko for, at man også får smerter andre steder. Det er derfor almindeligt at have ondt mere end ét sted, når man har kroniske smerter.

Hvordan føles kroniske smerter?

Kroniske smerter kan føles på alle måder – afhængigt af årsagen, hvor de sidder og også af den psykiske tilstand. Hvis man er deprimeret eller angst vil smerterne opleves stærkere, end hvis man psykisk er i balance. Hvis man har akutte smerter udtrykkes det tydeligt ved forpint ansigtsudtryk og smerteklage. Derimod ses kroniske smerter ofte ikke på personen, og smerterne er således et ”usynligt handicap”. Det kan i høj grad være med til at forværre tilstanden, at omgivelserne ikke altid viser hensyn til, at både fysiske og psykiske evner kan være nedsatte.

Udover at føle smerten, så er det almindeligt med én eller flere af følgende ledsage-symptomer:

- Træthed
- Påvirket nattesøvn
- Mistet livsglæde eller depression
- Nedsat koncentrationsevne
- Hukommelsesproblemer
- Usikkerhed og angst
- Nedsat aktivitet
- Påvirket seksualitet
- Social isolation

Hvordan stiller lægen diagnosen?

Smerter, som har varet i over seks måneder, er kroniske smerter. De behøver ikke at være tilstede konstant, men ofte mærkes de dagligt. Som regel vil der i begyndelsen være behov for undersøgelser, der kan afklare smertetilstanden og udelukke sygdomme, som kræver behandling.

Ved beskrivelsen af en kronisk smertetilstand lægger man vægt på:

- Hvordan er smerterne opstået?
- Hvor sidder smerterne?
- Er de konstante eller skiftende?
- Hvor stærke er de?
- Hvad provokerer smerterne?
- Hvad lindrer smerterne?
- Er der indskrænkning af den fysiske funktion?
- Hvordan er den psykiske håndtering af tilstanden?
- Hvordan er omgivelsernes reaktion?
- Hvad er behandlingsmulighederne?

Behandlingsmulighederne afhænger helt af årsagen. De fleste vil opnå smertelindring, men det er desværre sjældent muligt at blive helt smertefri. Generelt er der ofte tale om en tværfaglig behandling, det vil sige, at flere forskellige faggrupper deltager, for eksempel læge, sygeplejerske, fysioterapeut, psykolog og socialrådgiver. I behandlingen tilstræber man den bedste smertelindring med mindst mulige bivirkninger, samtidig med at de psykiske ressourcer styrkes, så livskvaliteten kan bevares trods smerterne. Ofte varetages smertebehandlingen af den praktiserende læge, men der findes også specielle smerteklinikker, som netop er sammensat af tværfagligt personale. Det kan være lange ventetider til en smerteklinik, og som udgangspunkt forsøges der først behandling via egen læge. I nogen tilfælde kan behandlingen være helbredende, mens behandlingen i andre tilfælde kun kan dæmpe smerterne.

Overordnet kan der være tale om følgende behandlingstyper:

- Operation
- Smertestillende medicin
- Ergoterapi og hjælpemidler
- Fysioterapi
- Psykolog
- Sociale foranstaltninger (rehabilitering, pension eller andet)
- Smerteskole

Smerteskole består typisk af et forløb, hvor tværfaglige undervisere giver deltagerne med kroniske smerter mere viden og bevidsthed om smertemønstrene og derved påvirker dem i en positiv retning, så de udrustes til at håndtere egne smerter.

Der er typisk tale om gruppeundervisning med mulighed for interaktion mellem deltagerne, samt eventuelt enkelttimer hvor pårørende inddrages.

Fremtidsudsigter

Fremtidsudsigterne afhænger af, hvilken type kroniske smerter man har. Hvis der er en tydelig fysisk forklaring på smerterne, for eksempel slidgigt i en hofte, så kan der være gode behandlingsmuligheder - i dette tilfælde indsættelse af en hofteprotese. I andre tilfælde kan der være tale om en skade, som ikke kan genoprettes, og så er det kun muligt at give en lindrende behandling.

Har man kroniske smerter er der øget risiko for sygefravær og ophør af arbejde på grund af sygdom. Nogle gennemgår i starten et frustrerende forløb med mange undersøgelser, kamp med sociale myndigheder og måske behandlingssvigt. I en senere fase kommer erkendelsen af tilstanden og tilpasningen til et nyt liv. Det er derfor vigtigt, at man får afklaret, hvad der er realistiske behandlingsmål. Dette afklares bedst i samarbejde med for eksempel praktiserende læge, som kan samle oplysningerne fra special-afdelinger og sammenholde dette med arbejdsmæssige, sociale og familiære forhold.

Hvad kan man selv gøre?

Selvom kroniske smerter ofte begrænser mulighederne for fysisk aktivitet, så er det noget af det vigtigste at fastholde. Gennem fysioterapi kan man lære at bruge kroppen anderledes end før og alligevel bevare nogle funktioner. Det er vigtigt for at undgå andre skader (hvis man bruger kroppen "forkert"), og det har også betydning for social kontakt og psykisk velbefindende.

Nøgleord for hvad man selv kan gøre:

- Realistiske behandlingsmål
- Fysisk aktivitet
- Sørg for, at én fagperson koordinerer undersøgelser og behandling (f.eks. praktiserende læge)

Et liv med smerter

Hvad er kronisk smerte?

Kronisk smerte er smerte, som varer over en længere periode (typisk mere end seks måneder), hvad enten årsaget af sygdom (Eksempelvis nervebetændelse, migræne, nogle former for kræft) eller smerte som følge af en skade. I de sidste tilfælde kan man tale om kroniske smerter, når smerterne varer ved efter den tid, man ellers kunne forvente, at helingen vil tage.

En smertetilstand er naturligvis først og fremmest en fysisk tilstand. Vi har en god viden om kroppens smertemekanismer, og om hvordan hjernen reagerer på og håndterer smerte. I mange tilfælde kan man finde en direkte årsag til smerten (f.eks. kan vi nemt forstå, hvorfor man har smerter i ryggen, når scanningen viser tegn på en diskusprolaps!), men dette er desværre ikke altid entydigt med, at man efterfølgende kan fjerne smerten. Det sker også i rigtig mange tilfælde, at patienten henvender sig til lægen med smerter, som man aldrig efterfølgende finder en årsag til, på trods af grundige og gentagne undersøgelser. Det er vigtigt at huske, at dette ikke er ensbetydende med, at smerten ikke eksisterer. Al smerte skal tages alvorlig, uanset om årsagen er kendt eller ej!

Sammenhæng mellem psykisk og fysisk smerte

Udover de fysiske gener i form af begrænsninger og ubehag har kronisk smerte det med at "spilde over" til andre domæner af dagligdagen. Psyke og krop er tæt knyttet sammen og kan ikke undgå at påvirke hinanden. Et eksempel på dette kan være, når sorg og tab beskrives som gørende "ondt" – det vil sige, at den psykiske tristhed kan oversættes til en fysisk oplevelse. Eller når den psykiske smerte rent faktisk helt konkretiserer sig fysisk: I perioder med høj følelsesmæssig stress kan vi for eksempel opleve muskelspændinger, mavepine og hovedpine

Den biopsykosociale model

Inden for tværfaglig behandling af smerte plejer man at henvise til den Biopsykosociale model. Modellen hentyder til, at man som smertepatient bliver ramt på flere fronter: biologisk, psykisk og socialt. Lad os kigge nærmere på, hvad der kan ske, når en tilfældig person bliver smertepatient: Biologisk: Smerteoplevelsen er som udgangspunkt meget anstrengende. Smerte er en ubehage-

lig oplevelse, som vi helst vil være foruden. Vi ved, at hjernen udskiller mere stresshormon, når smertecentrum er konstant aktiveret, hvilket sker i tilfælde af kronisk smerte.

Psykisk: Denne ubehagelige oplevelse har umiddelbare psykiske konsekvenser. Vi bliver bange, kede af det, irriterede og rastløse, når vi oplever smerte. Idet at smerten fanger en stor del af vores opmærksomhed, kan den give problemer med hukommelse og koncentration. Mange oplever at de bliver hidsige, opfarende og har svært at overskue ellers forholdsvis lette opgaver. Adskillige studier viser, at kronisk smerte og depression er tæt knyttede til hinanden. Således har man kraftigt øget risiko for at få en depression, hvis man i forvejen har smerte. Der er også en del forskning, der peger på, at man har større risiko for at udvikle en kronisk smertelidelse, hvis man i lang tid har en ubehandlet depression. Endvidere påvirker smertens søvn, hvilket leder til endnu mindre overskud og kræfter. Angsten for, om smerten nu kan signalere noget farligt, og den dårlige samvittighed over for de opgaver, man ikke kan varetage, leder til tristhed og en følelse af at være utilstrækkelig.

Socialt: Mange smertepatienter kan ikke længere arbejde i det omfang, de før har gjort. I forbindelse med smertens udbrud bliver mange sygemeldt, hvilket naturligvis kan være en lettelse, når man har det meget dårligt, men også en stor bekymring: hvornår kan jeg vende tilbage? Hvem passer mine opgaver, mens jeg er væk? Vil min stilling stadig være der, når dette er overstået? Kan jeg klare 37 timers arbejde? Hvad sker det med min økonomi? Også derhjemme kan lignende problemstillinger melde sig. Hvem skal nu klare den opgave, når jeg ikke kan? Hvordan påvirker det resten af familien, at jeg er passiv? Hvordan vil min identitet og rolle som ægtefælle/forælder nu komme til at se ud? Hvad med mine fritidsinteresser og aktiviteter, som jeg er så glad for? Hvis man mister de roller, man ellers plejer at have, giver det et hak i selvtilliden som i mange tilfælde kan lede til isolation og ensomhed. Mange oplever endvidere, at "systemet" er tungt at danse med. Med forskellige henvisninger og ventetider kan der nemt gå et år eller mere, før alle undersøgelser er færdiggjorte. På det tidspunkt er man måske blevet afskediget og skal se sig om efter for eksempel flexjob, arbejdsstræning og revalidering.

Hvad kan man selv gøre, for at opnå et godt liv selv om man har smerte?

Afklaring er alfa og omega. Vær sikker på, at du har forstået dine undersøgelser og konklusionerne af disse. Sørg for en god dialog med sundhedspersonale, og vær ikke bange for at spørge, hvis det er noget du ikke forstår. Vælg praktiserende læge med omhu! Vælg én, som du kommunikerer godt med og føler dig tryk ved. Hvis du er tryk med, at du er godt undersøgt og optimalt behandlet (selvom dette betyder, at man ikke fundet den præcise årsag til smerten), behøver du ikke at være angst for selve smerten.

Hav som mål, at smerten skal påvirke dig mindst muligt. Sørg for at være i så god fysisk form som muligt (spis sundt, oprethold gode søvnvaner, sørg for at få den motion, du kan holde til, dyrk og plej de interesser og venskaber, der gør dig glad). Sørg også for, at du ved mindste mistanke om depression drøfter sagen med din læge.

Få afklaring på din sociale situation, og find ud af i hvilket omfang og med hvad, du kan arbejde.

Langt de fleste har det bedst med at arbejde i et eller andet omfang, men dette behøves ikke nødvendigvis være lønnet arbejde. Det kan for eksempel dreje sig om at sidde i børnehavens eller bridgeklubbens bestyrelse og have en opgave der. Gør brug af de tilbud, der findes inden for sundhedssystemet og patientforeninger, for eksempel fysioterapi, støttegrupper eller psykologsamtaler. Sørg for, at balancen i familien bliver opretholdt. Nægt at blive i en passiv sygerolle! Man kan godt være en aktiv og glad person, selvom smerten sætter begrænsninger.

Find ud af, hvor din smertegrænse går, og tilpas dine aktiviteter til denne. Måske kan du ikke feste igennem i otte timer uden at skulle ligge i sengen i tre dage bagefter – men måske kan du klare at være med til festen i tre timer? Og måske behøver du ikke pudse alle husets vinduer den samme dag?

At have i en kronisk smertetilstand er en rystende oplevelse, som ikke overraskende har følger på mange områder. Det er helt forståeligt, at mange personer oplever, at livet afsporer helt. Det er dog vigtigt at huske på, at man med den rette hjælp kan komme langt i sit arbejde med at lade smerten fylde mindst mulig. Ved så vidt muligt have en opsamlende sundhedskontakt (for eksempel din egen praktiserende læge) kan situationen gøres langt mere overskuelig.

Mere nyt fra



Sjældne Diagnoser

EUORDIS medlemsmøde i Danmark

I dagene 15.-17. maj 2008 var Danmark vært for det årlige møde i den europæiske sjældne-familie under paraplyen i Eurordis, den europæiske organisation for sjældne sygdomsforeninger. Over 150 deltagere fra 26 lande – herunder ca. 40 fra Danmark – havde fundet vej til Høje Taastrup, hvor de mødtes til konference under overskriften ”Acting together for patient-centred care for rare diseases”.

Blandt oplægsholderne var flere danske navne. Karin Juul Pedersen fortalte om Granbakken Bo- og Aktivitetscenter for mennesker med Prader Willi Syndrom, og Anne Hamann og Merete Staureby rapporterede om det danske Spielmeyer-Vogt Team. Sjældne Diagnosers formand, Torben Grønnebæk, holdt oplæg om de sociale profiler, som Sjældne Diagnoser er i gang med at udarbejde. Endvidere blev der præsenteret eksempler på europæiske, diagnose-specifikke netværk. Andre oplæg præsenterede resultater fra en fælles-europæisk undersøgelse af sjældne patienters livskvalitet, og fra EU blev givet en orientering om arbejdet med at lave en EU-meddelelse om sjældne sygdomme.

Oplægsholderens præsentationer kan ses på www.eurordis.org

Møde i Rådet for nationale alliancer

I kanten af Eurordis-medlemsmødet blev der også holdt møde i Rådet for Nationale Alliancer, som er et rådgivende udvalg under Eurordis. Her var der særligt vægt på afrapportering af Sjældne-dagen, der blev afholdt d. 29. februar 2008. Det var ikke kun i Danmark, Sjældne-dagen var en stor succes: Galla-koncert med deltagelse af prominente personer. Teaterforestillinger, hvor rollerne var besat af børn med sjældne sygdomme.

Organiseret kontakt fra lokale medlemmer til deres lokale parlamentarikere for at fortælle om livet med en sjælden sygdom. Disse var blot nogle af de aktiviteter, der fandt sted i andre lande på den sjældne, sidste dag i februar.

REHAB-messe

Traditionen tro var Sjældne Diagnoser repræsenteret på årets Health and Rehab messe, som denne gang blev holdt i Bella Centret. Frivillige fra otte af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger stod for bemandingen af standen.

Trods strejken og det gode maj-vejr var messen pænt besøgt. Det var især sundhedsfagligt personale, der kiggede forbi Sjældne Diagnosers stand, ligesom der også meldes om en del henvendelser om konkrete foreninger og diagnoser.

Foreningsvejlederkurser i foråret

Sjældne Diagnoser har i april og maj afholdt to enslydende kurser for vejledere i foreningerne. 56 deltagere kunne afslutte med et kursusbevis. 26 af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger samt to andre foreninger var repræsenteret. Desuden deltog et par unge via Center for Små Handicapgrupper.

På kurserne blev der holdt følgende oplæg: "Sorg og krise" ved psykolog Charlotte Jensen "Retssikkerhed" ved jurist Camilla Jydebjerg, Center for Ligebehandling af Handicappede "Telefonrådgivning som metode" ved sociolog Kirsten List Larsen, Sjældne Diagnoser.

Oplæggene om telefonrådgivning og retssikkerhed vil snarest muligt blive lagt ud på Sjældne Diagnosers hjemmeside.

Nye repræsentanter i de Odontologiske centre

Sjældne Diagnoser vil fremover være repræsenteret i de to Odontologiske Landsdels- og Videnscentre i hhv. Århus og København. I Århus ved Betina Boserup fra Ehlers-Danlos og København ved Birthe Holm fra OI foreningen.

Centrenes opgaver er diagnostik og overordnet behandlingsplanlægning for patienter med sjældne sygdomme, hvor der samtidig er vidtgående problemer med tænder, mund eller kæber.

Centrene skal desuden foretage opsamling af viden og erfaring om sjældne sygdomme og deres behandling.

Centrene drives i tæt samarbejde med Århus Sygehus og Tandlægeskole samt Rigshospitalet og Tandlægeskolen i København.

Svære overgange for børn og unge med handicap

Servicestyrelsen har i rapporten ” De svære overgange” gjort rede for de problemer, som børn og unge med handicap kommer ud for i forbindelse med forskellige overgange og skift inden for systemet, fx skoleskift og skift fra daginstitution til skole. Rapporten viser, at især unge er en overset gruppe, når det drejer sig om overgange, fx i forbindelse med at træffe uddannelsesvalg og at flytte hjemmefra.

Nye satser for medicintilskud

Pr. 1. maj kom der nye satser for medicintilskud. Grænsen for, hvornår man får tilskud, er hævet. Det betyder, at der nu først gives tilskud, når udgifterne til medicin overstiger 800 kroner. De nye satser kan ses andet sted i OI-Magasinet.

Eksempel:

Hvis en patient før 1. maj 2008 fik ordineret medicin med tilskud til en listepriis på kr. 1.800, ville egenbetalingen have været kr. 942,50.

Hvis en patient efter 1. maj årligt får ordineret medicin med tilskud til en listepriis på kr. 1.800, udgør egenbetalingen kr. 1175.

Det er en difference på kr. 232,50.

Kilde: Sjældne Diagnosers nyhedsbreve – fra juni og juli 2008

Brugerbetalingen på medicin hæves

1. maj i år blev grænsen for, hvornår danskerne får tilskud til deres medicin, hævet. Det betyder, at der nu først gives tilskud, når patienternes årlige betaling til medicin overstiger 800 kroner.

Danskerne skal fremover have flere penge med, når de skal hente deres receptpligtige medicin på apoteket. Det er konsekvensen af, at politikerne har hævet medicintilskudsgrænserne, så tilskuddet nu først træder i kraft, når patienten når en årlig udgift på medicin på 800 kroner. Det glæder ikke **formand for Danske Patienter Torben Lund.**

»Man skal ikke forringe vilkårene for patienterne. Den øgede brugerbetaling på medicin rammer de patienter, der i forvejen er svage og har høje medicinudgifter, herunder de kroniske patienter, så ændringen i tilskuddet er med til at skabe endnu mere social ulighed på sundhedsområdet. Vi ved samtidig, at øget pris øger risikoen for, at folk holder op med at tage deres medicin, og det forhold har man ikke taget højde for i forbindelse med omlægningen af tilskudsgrænserne,« siger Torben Lund.

Øget brugerbetaling skal finansiere kræftvaccine

Egenbetalingen på medicin er blandt andet øget for at kunne finansiere den forebyggende kræftvaccine, HPV-vaccine, til unge piger mellem 12 og 15 år, og det undrer Torben Lund, at opkrævningen ender hos en gruppe, der i forvejen har lidt.

»Det bør være sådan, at generelt forebyggende tiltag bør finansieres over skatten – ikke ved at hæve udgiften for enkelte grupper,« understreger Torben Lund, der dog er meget positiv overfor, at HPV-vaccinen indføres.

En af kenderne af systemet er nu pensioneret **praktiserende læge Troels Kardel**, som gennem flere år har fulgt med i debatten om egenbetaling. Troels Kardel har blandt andet forsøgt at råbe **Folketingets Sundhedsudvalg** op og har i flere medier gjort opmærksom på, at brugerbetalingen er socialt skæv.

»Jeg har svært ved at forstå, at ministeren er tilfreds med, at alle, der køber tilskudsberettiget medicin, nu får en merudgift på mindst 175 kroner om året. Der er en social slagside i de nye tilskudssatser.«

Brugerbetaling er ikke logisk

Økonom Jakob Kjellberg fra Dansk Sundhedsinstitut mener nu ikke, at ændringen i grænserne for medicintilskud reelt får den helt store betydning for danskernes medicinforbrug.

»Folk kommer selvfølgelig til at betale mere for deres medicin, og vi ved også, at en af konsekvenserne ved øgede medicinpriser kan være, at mængden af uindløste recepter øges, men når det er sagt, så tror jeg ikke, at omlægningen får den helt store betydning for patienternes medicinforbrug, « siger Jakob Kjellberg og fortsætter: »I forhold til finansieringen af HPV-vaccinen kan man dog godt diskutere den overordnede logik i, at nogle skal betale for, at nogle andre kan få en forebyggende behandling. Der er ikke den helt store logik i den måde, vi har indrettet vores brugerbetaling. Hvorfor er pengene til finansiering af vaccinen ikke taget fra eksempelvis sygehusområdet,?» spørger Jakob Kjellberg retorisk.

Som en ”tyv om natten”

I **Lægemedelindustriforeningen** er man tilfreds med, at de markante forbedringer på vaccinationsområdet omsider kommer danske patienter til gode, men finansieringsmodellen vækker opmærksomhed.

»Det er glædeligt, at der er politisk villighed til at indføre bedre behandlinger. Indførelsen af pneumokokvaccinen i børnevaccinationsprogrammet,

og senest indførelsen af HPV-vaccinen er et behandlingsmæssigt fremskridt, men det er bekymrende, at der ikke samtidig har været vist politisk villighed til at tilvejebringe de nødvendige økonomiske ressourcer ved andet end øget egenbetaling på medicinområdet. Det ser da bestemt ikke ”kønt” ud,« fastslår **cheføkonom Jørgen Clausen**.

Hos Lif vækker det særligt bekymring, at både ved forbedringerne i børnevaccinationsprogrammet og ved indførelsen af HPV-vaccinen undlod parterne at få foretaget analyser af konsekvenserne af øget brugerbetaling.

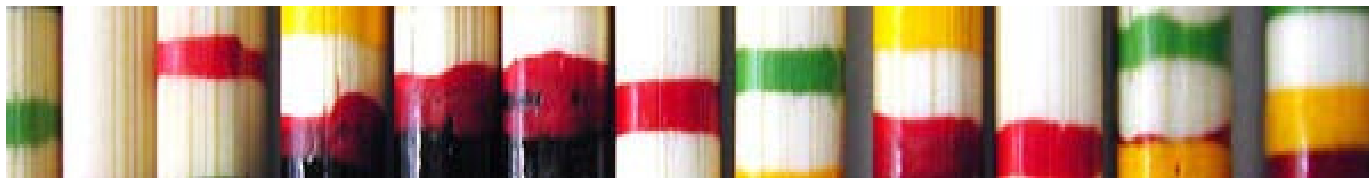
»Mens der generelt er politisk vægring ved at tale om egenbetaling i sundhedsvæsenet, så blinkede partierne bag aftalen ikke et sekund, da de skulle tilvejebringe 300-500 mio. kr. årligt ved øget egenbetaling på medicinområdet,« siger cheføkonomen og fortsætter:

»Lif er ikke fortalere for øget brugerbetaling, men vi er fortalere for en grundig og fordomsfri analyse af egenbetalingens konsekvenser for både behandlingsresultater og compliance. Og vi hjælper gerne **Jakob Axel Nielsen** og ministeriet med analysekraft og ”manpower” til det analysearbejde,« slutter Jørgen Clausen.

Artiklen er skrevet på baggrund af interview med økonom i Dansk Sundhedsinstitut Jakob Kjellberg, formand for Danske Patienter Torben Lund, tidligere praktiserende læge Troels Kardel, samt cheføkonom i Lægemedelindustriforeningen Jørgen Clausen.

FAKTA:

Medicintilskud - årlig udgift pr. person over 18 år Efter 1. maj 2008	Tilskudssats	Medicintilskud - årlig udgift pr. person over 18 år Før 1. maj 2008	Tilskudssats
Kr. 0 - 800	0 %	Kr. 0- 445	0 %
kr. 800 - 1.300	50 %	Kr. 445 - 1080	50 %
kr. 1.300 - 2.800	75 %	Kr. 1.080 - 2.535	75 %
over kr. 2.800	85 %	Over kr. 2.535	85 %



Klip fra nyhedsbreve: www.kommunalehandicapraad.dk

Tilgængelighed for 24 mill.

Manglende fysisk tilgængelighed er en alvorlig barriere for mennesker, der lever med et handicap. For at imødekomme denne problemstilling blev der sidste år afsat 30 mio. kr. til en tilgængelighedspulje som del af satspuljeforhandlingerne. Puljen skal sikre, at der løbende arbejdes med tilgængelighedsforbedringer, så handicappede kan deltage i alle dele af samfundslivet på lige fod med andre.

Puljen blev delt i to og første ansøgningsrunde var i 2007. Anden ansøgningsrunde foregår i 2008, hvor resten af puljen på 24 mio. kr. bliver uddelt. Puljen for 2008 kan søges af kommunale, regionale og andre offentlige institutioner. Der kan søges medfinansiering til forbedringer af handicappede borgers tilgængelighed til eksisterende byggeri med borgerrettet servicefunktion. Der ydes et fast tilskud på 25 procent. Ansøgningsfristen for puljen er 1. oktober 2008.

Fakta:

Læs mere om puljen og kriterier på:

<http://www.ebst.dk/tilgaengelighedspulje>

Offentlige hjemmesider dumper på tilgængelighed

Offentlige hjemmesider har en særlig forpligtelse til at være tilgængelige. I takt med at samfundet bliver digitaliseret, forventes borgeren at hente flere og flere oplysninger på nettet.

Men hvordan ser det ud med tilgængeligheden på de offentlige hjemmesider? Det har IT- og Telestyrelsen tjekket i en ny undersøgelse.

Og resultaterne er nedslående: Ingen af de undersøgte hjemmesider overholder de internationale retningslinjer for tilgængelighed.

Hver fjerde dumper

Undersøgelsen er den første af tre kortlægninger af tilgængeligheden på 234 offentlige hjemmesider.

Styrelsen har kulegravet hjemmesider for kommuner, regioner, ministerier, styrelser og direktorater samt netsteder for portaler.

Hjemmesiderne bliver opdelt i fire grupper fra perfekt tilgængelighed til dårlig tilgængelighed. Ingen af hjemmesiderne får prædikatet perfekt tilgængelighed, mens hele 24 procent af de undersøgte hjemmesider lander i gruppen med dårlig tilgængelighed. Det betyder, at de indeholder så mange fejl og problemer, at personer med forskellige former for funktionsnedsættelse ikke vil kunne bruge siden eller væsentlige dele af den.

Fakta: Læs mere på IT- og Telestyrelsens hjemmeside www.itst.dk/nyheder/

Europa-kommisionen foreslår direktiv mod forskelsbehandling

Med Europa-Kommissionens forslag til direktiv mod forskelsbehandling på grund af alder, handicap, seksuel orientering og religion eller tro også uden for arbejdsmarkedet, skal borgerne sikres ligebehandling på områder som social beskyttelse, uddannelse og adgang til almindeligt tilgængelige varer og tjenesteydelser.

Direktivet baserer sig på Artikel 13 i Amsterdamtraktaten, og selv om det har været diskuteret, om der skulle laves et direktiv mod diskrimination på grund af handicap alene, har kommissionen alligevel valgt at dække alle diskriminationsgrunde. Diskrimination på grund af handicap behandles særskilt i direktivets artikel 4 og har fokus på, at mennesker med funktionsnedsættelser skal sikres tilgængelighed til sociale ydelser, sundhedsydelser, uddannelse, varer og ydelser, der er tilgængelig for offentligheden, her iberegnet boliger.

Kritik af direktivet

Kommissionens forslag har, trods anerkendelse af at kommissionen har sat fokus på behovet for antidiskriminationslovgivning i EU-regi, mødt kritik fra handicaporganisationerne.

European Disability Forum kritiserer blandt andet kommissionens forslag for at være uklart, for kort og at udelade væsentlige principper, så som universel udformning og nødvendigheden af et europæisk og nationalt samarbejde om tilgængelighedsstandarder.

Samtidig fremfører European Disability Forum, at direktivet flere steder er i modstrid med FN's handicapkonvention, som også EU skal ratificere. Derudover introducerer direktivet væsentlige restriktioner for menneskekr med funktionsnedsættelsers ret til ligebehandling på områder som uddannelse og forsikring, mener European Disability Forum.

Fakta:

Læs Europa-Kommissionens forslag på:

<http://ec.europa.eu>

Læs om forslaget og oversættelse af direktivets artikel 4 på: www.dok.no

Læs European Disability Forums pressemeddelelse om kommissionens forslag på: www.edf-feph.org

Velfærdsministeren på besøg i det Centrale Handicapråd

På Det Centrale Handicapråds møde den 18. juni 2008 var der flere punkter på dagsordenen, der har relevans for de kommunale handicapråds arbejde.

På sit besøg var velfærdsminister Karen Jespersen blandt andet meget fokuseret på at få løst problemet omkring den store uensartedhed i den hjælp, borgeren kan få, ude i landets kommuner og den udfordring, det er for retssikkerheden.

Undersøgelse om levestandard

Seniorforsker Steen Bengtson fra SFI gæstede også rådet for at præsentere resultaterne fra en ny undersøgelse af levestandardene for mennesker med funktionsnedsættelser. Undersøgelsen er en tilrettet gentagelse af en lignende undersøgelse fra 1995. Undersøgelsen offentliggøres først den 26. august 2008, men i referatet fra rådets møde er der mulighed for at orientere sig om nogle af undersøgelsens hovedpointer.

Fokus på specialundervisning

På mødet havde rådet også lejlighed til at drøfte årsrapporten fra Klagenævnet for vidtgående specialundervisning, der viser, at der i 2007 er sket

en markant stigning i antallet af klager. Samtidig giver en rapport fra Danmarks Pædagogiske Universitet og Anvendt Kommunal Forskning - "Specialundervisningsselevers skolegang og tiden derefter" - at specialundervisningsseleverne overordnet set er glade for at gå i specialklasse/specialskole, men kan opleve det som stigmatiserende.

Undersøgelse om sundhedstilstanden

Rådet diskuterede også en ny svensk undersøgelse, der viser, at personer med funktionsnedsættelser ti gange oftere end andre vurderer sin egen sundhedstilstand som dårlig. Der findes ikke en tilsvarende dansk undersøgelse, men rådet har blandt andet henvendt sig til de kommunale handicapråd for at opfordre til, at arbejdet med de kommunale sundhedspolitikker medtager de aspekter, der nævnes i undersøgelsen som særligt relevante for at fremme god sundhedstilstand hos personer med funktionsnedsættelser.

Anmelder mennesker med handicap diskrimination?

Den nye hjemmeside Registrerdiskrimination.dk, hvor man kan anmelde tilfælde af diskrimination, har oplevet stor søgning, siden den gik i luften 26. juni. Et udtræk fra den 25. august 2008 viser, at københavnere har taget hjemmesiden til sig. 249 personer har registreret en hændelse. Over 50% af dem, der har registreret diskrimination, føler sig diskrimineret på grund af deres seksuelle overbevisning.

Toppen af isbjerget

Men René Lyngfeldt Skov, som er analysemedarbejder i Kontoret for integrationspolitik, frygter, at man stadig kun har set toppen af isbjerget, og at andre grupper som mennesker med handicap og etniske danskere ikke rapporterer diskriminationen:

"Størrelsesforholdet i forhold til de andre grupper passer nok ikke. Landsforeningen af Bøsser og Lesbiske har været gode til at gøre deres medlemmer opmærksomme på hjemmesiden", forklarer han.

"Vi oplever en forskel i det, vi kalder 'oplevet diskrimination', når vi interviewer folk om deres oplevelser. Der er stor forskel i antallet af mennesker, der føler sig diskriminerede i forhold til kriminalstatistikkerne. Det vil vi gerne have overblik over", fastslår han.

Få handicaprelaterede registreringer

Af de 249 henvendelser siden har fået til dato, er kun 4% handicap-relaterede. Det drejer sig blandt andet om en person, der er blevet nægtet adgang til en kommunal bygning, og en studerende, der er blevet diskrimineret af sin lærer.

Hvis der sidder andre, som føler sig diskriminerede på grund af hudfarve, alder, køn, handicap eller politisk overbevisning, er det vigtigt, at det bliver rapporteret på hjemmesiden. Resultaterne skal give Københavns Kommune et mere nuanceret indblik i omfanget af oplevet diskrimination og vise, hvor der er behov for konkrete tiltag på området.

Fakta:

Anmeld tilfælde af diskrimination på:
www.registrerdiskrimination.kk.dk

God brug af VISO

97 ud af 98 kommuner har gjort brug af VISO siden VISO's oprettelse i 2007, og antallet af henvendelser er mere end fordoblet, siger Velfærdsministeriets i en pressemeddelelse. Det glæder velfærdsminister Karen Jespersen, der i begyndelsen af 2008 bad VISO ændre på nogle af deres sagsgange.

Det har blandt andet betydet, at det i dag er kommunerne selv, der afgør, om de vil gøre brug af VISO's rådgivning og ikke omvendt. Samtidig har VISO også gjort en indsats for at øge kommunernes kendskab til VISO og dets kompetencer ved at være ude i kommunerne og informere om VISO.

Fakta:

VISO (Den nationale Videns - og specialrådgivningsorganisation) er en del af Servicestyrelsen under Velfærdsministeriet. VISO yder bl.a. specialrådgivning og støtte til landets kommuner i sager inden for områderne udsatte mennesker og mennesker med handicap samt specialundervisning.

Læs mere om VISO på:

www.servicestyrelsen.dk/VISO

Danske skoler er ofte ikke tilgængelige

Fysisk tilgængelighed til bygninger er en vigtig forudsætning for at sikre ligebehandling af mennesker med handicap. En ny rapport fra

Center for Ligebehandling af Handicappede fokuserer på folkeskoler, fordi folkeskolen skal være for alle. Det indebærer en skole, hvor også elever med handicap kan deltage i undervisningen.

Men selvom der er krav om tilgængelighed i bygge Lovgivningen, giver kommunerne ofte dispensation fra kravene, eller også bliver reglerne slet ikke overholdt. Det betyder, at ny- og ombyggede bygninger ikke nødvendigvis er så tilgængelige, som de burde være.

Rapporten ser nærmere på tilgængeligheden til fire nybyggede eller ombyggede folkeskoler

Fakta:

Læs mere om tilgængelighed til folkeskoler på:
www.godtskolebyggeri.dk

Løsning:

SUDOKU fra side 8

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

Landsdelcentrene for de Sjældne Handicap- og Sygdomme

Rigshospitalet



Daglig leder:

Overlæge, dr.med. Allan Meldgaard Lund
Tlf. 3545 4788 – E-mail: 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

Adresse:

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

Lidt statistik

Af: Preben Nielsen



Yahoo-gruppen blev oprette i februar 2002 – og har en lille fremgang af brugere. Der er pt. 47 registrerede.

Der er tit og ofte god gang i debatten, dog mest om noget der er relateret til OI.

Antal af spørgsmål/svar variere, alt efter hvad det lige her og nu er der bekymrer. Bisfosfonate, til børn og voksne, har der været ”talt” meget om. Biler og hjælpemidler har været vendt. Lige for tiden er det om Merudgifter. Ellers er det meget forskellige problemer.

Statistik kan bruges som man vil, men tallene kan ofte være interessante. OI-Magasinet følger med, og opdateret besøgstillene til hvert nummer.

Md/År	02	03	04	05	06	07	08
jan			18	12	51	63	27
feb	3	5	41	94	55	59	107
mar	3	1	49	9	13	68	34
apr	7		28	38	44	37	21
maj	28	2	21	24	54	30	19
jun	5	12	20	41	13	22	52
jul	6	3	11	17	8	33	23
aug			19	59	2	50	30
sep	2		24	64	29	32	16
okt	6	17	15	46	49	42	
nov		26	13	25	31	27	
dec	24	8	9	61	35	24	
Total	84	74	268	490	384	487	329

Opdateret: 15. sept. 2008

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

Kis Holm Laursen

Telefon: 86 21 95 40

eller send en mail på: khl@dfoi.dk

Så kontakter hun Dig og klarer 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.

NYT: Nu kan vejlederne også være behjælpelige som bisiddere, eller eventuelt henvise til en anden person der kan påtage sig opgaven.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens frivillige vejledere er pt.:

Øst for Storebælt

Birthe Byskov Holm (*forælder*)
Telefon: 45 89 41 60 – bbh@dfoi.dk

Sten Spohr (*oi'er*)
Telefon: 36 46 66 67 – ss@dfoi.dk

Preben Nielsen (*oi'er & forælder*)
Telefon: 44 68 42 23 – pwn@dfoi.dk

Vest for Storebælt

Anne Haldrup (*forælder*)
Telefon: 86 93 78 44 – ah@dfoi.dk

David Holmberg (*oi'er*)
Telefon: 86 96 06 56 – dha@dfoi.dk

Karin Larsen (*oi'er*)
Telefon: 79 37 05 38 – kl@dfoi.dk

Karina Sillas Jensen (*oi'er & færælder*)
Telefon: 75 33 77 99 – ksj@dfoi.dk

Ændring af Din 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: _____

Oplysning om flytning/adresseændring skal meddeles til foreningens kasserer
(se bestyrelseslisten side 2)



Adresser på nettet

Ligger Du inde med adressen til en hjemmeside der kan have interesse for andre, så kontakt redaktionen for opdatering af denne siden og link på: www.dfoi.dk

OI og andre Handicap

OI-Norden (OIN)

www.oi-norden.net

Sjældne Diagnoser

www.sjaeldne-diagnoser.dk

Center for Små Handicapgrupper (CSH)

www.csh.dk

EURORDIS - *Med manual for de sjældne*

www.eurordis.org

Den Europæiske OI Organisation (OIFE)

www.oifr.org

Handiinfo - *Biler, hjælpeordning og sagsbehand.*

www.handiinfo.dk

Handicapviden - *Vejviser på området*

www.handicapviden.dk

Videncenter For Bevægelseshandicap (VFB)

www.vfb.dk

Den Uvildige Konsulentordning (DUKH)

www.dukh.dk

NORD - *Database om sjældne syndromer*

www.rarediseases.org

Danske Handicaporganisationer (DH)

www.handicap.dk

Dansk Handicap Forbund (DHF)

www.dhf-net.dk

Handicapportalen - *alt om handicapområdet*

www.handicap-portalen.dk

Handicappede Bilister i Danmark

www.ha-bil.dk

Rarelink - *Nordisk side m. over 300 sjældne*

www.rarelink.dk

Center for Ligebehandling (CLH)

www.clh.dk

Netdoktor - *Sygdomme og foreninger*

www.netdoktor.dk

Lægens Bord - *Danmarks Radio*

www.dr.dk/laegensbord

Handicap og Uddannelse

EMU

www.tilgaengelighed.nu

Specialpædagogisk Støtte (SPS)

www.su.dk/sps

Undervisningsministeriet

www.tgu.dk

Handicappede Studerende og Kandidater

www.hsknet.dk

Handicap & Forsikring

Europæiske Rejseforsikring

www.europaeiske.dk

Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Vejledning/supplerende forsikringsdækning

www.sum.dk

Danske Regioner - *Vedr. rejse- og sygdomsforsikring*

www.regioner.dk

Kommunernes Landsforening (KL)

www.kl.dk

Feriecentre & Huse

Sol og Strand - *Sommerhuse egnet for kørestole*

www.sologstrand.dk

Folkeferie - *Feriecentre hele landet*

www.folkeferie.dk

Ribe Byferie - *Brudesuite*

www.ribe.byferie.dk

Fonde og Legater

Rejselegat for DFOI ungdom

www.dfoi.dk/index.php?id=58

Handicappede børns ferie - *Fond*

www.hbf.dk

Legat-Info

www.legat-info.dk

Legat-Net

www.legatnet.dk

Legat-Registret

www.legatregistret.dk/index.html

Semikolon (gratis, unge med kronisk handicap)

www.semikolon.dk

Fondsdatabase (Socialministeriet)

www.fondsdatabasen.dk

Bolig & Indretning

Den Uvildige Konsulentordning (DUKH) -

Vedrørende boligændring

www.dukh.dk/go.asp?LangRef01



Danmark