

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Vestervej 15 * DK-6880 Tarm

Telefon: (+45) 70 20 70 85 * E-mail: formand@dfoi.dk * CVR: 13 01 80 06

OI-MAGASINET

ISSN: (fysisk) 1902-9683 (online) 1902-9934

Officielt medlemsblad for:
Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Udsendes fysisk til medlemmer og elektronisk til fagpersoner, samarbejdspartnere og institutioner, samt andre med interesse for OI.

Udkommer: 3 gange årligt.
Deadline: 15. januar, 15. maj og 15. september
Oplag: 500 stk. (250 fysisk og 250 elektronisk)
Opsætning: Microsoft XP pro, Office og Adobe
Tryk & udsendelse: RC Grafisk, 2750 Ballerup

Alle kan skrive til OI-Magasinet.
Indlæg og foto sendes i god tid før deadline og helst i tekstbehandlingsformat. Redaktionen tager forbehold for beskæring af materialet.
Foto returneres ved ønske herom.

Redaktion:

Ansvarshavende, Layout og Annonce
Preben W. Nielsen

Hold-An Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup
Tlf. 44 68 42 23 / 28 73 49 58
ansvarshavende@dfoi.dk

Journalist (opsøgende)
Karsten Jensen

Vestervej 15, 6880 Tarm
Tlf. 97 37 22 36 - kj@dfoi.dk

Ungdomsstof m.m.

Michael Købke

Lyneborggade 21, 1. 2300 København S.
Tlf. 23 25 05 77 - mk@dfoi.dk

Rune Bang Mogensen

Abildgade 21, 5.tv., 8200 Århus N.
Tlf. 25 33 64 09 - rbm@dfoi.dk

INDHOLD: OI-Magasinet nr. 2, 2010

Bestyrelsen & Kontingent2
Sammenhold, du... (leder)3
Aktivitetskalender & Annoncering4
Verdens stærkeste collagen5
Vandt hjertesagen6
Handi Mobil i Århus7
DFOI får årspris på 25.000 kr.8
Prolia – nyt bisfosfonat10
Servicehunde & motorcykler11
Professor i "Hall of Fame"13
I den varme stol14
Fynsk professor & Overlæge stopper15
Referat fra generalforsamling16
Erfaringsudveksling om bisfosfonat17
DFOI regnskabet for 200918
Health & Rehab 201021
Årets nyhed 2010 kåret24
Knoglebank åbner i Århus24
OI'er fra "The Office" i TV-show25
Friluftsliv som rehabilitering26
Nyhedsbrev fra Sjældne Diagnoser28
Sådan gik Sjældne-dagen 201030
Nyt OI-gen fundet31
Borgerstyret Personlig Assistance32
Europplan – den danske aktivitet34
Humle er gavnlige & Medicin til OI'ere35
Mere D-vitamin35
Hjælp til opgørelse af merudgifter37
Kompensation/tabt arbejdsfortjeneste38
Landsdelscentrene & Vejledere39
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 efter sigende 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 & suppleanter



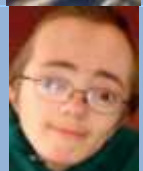
Formand: Karsten Jensen
Vestervej 15, 6880 Tarm
Telefon: 97 37 22 36
E-mail: kj@dfoi.dk



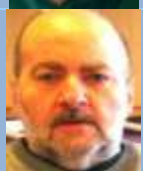
Næstformand: Birthe Byskov Holm
Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk
Telefon: 45 89 41 60
E-mail: bbh@dfoi.dk



Kasserer: Sten Spohr
Carl Th. Dreyersvej 220, 2500 Valby
Telefon: 40 95 66 67
E-mail: ss@dfoi.dk



Sekretær: Michael Købke
Lyneborggade 21, 1., 2300 Kbh. S.
Telefon: 23 25 05 77
E-mail: mk@dfoi.dk



Bestyrelsen: Preben W. Nielsen
Hold-An Vej 20 B, 2750 Ballerup
Tlf. 44 68 42 23
E-mail: pwn@dfoi.dk



Bestyrelsen: Rigmor Lisbeth Justesen
Ryesgade 62, 3., København Ø.
Telefon: 24 64 98 58
E-mail: rlj@dfoi.dk



Bestyrelsen: Niels Christian Nielsen
Skoleparken 30, 8330 Beder
Telefon: 86 93 63 20
E-mail: ncn@dfoi.dk



Bestyrelsen: Kis Holm Laursen
Krogagre 30, 8240 Risskov
Telefon: 86 21 95 40
E-mail: khl@dfoi.dk



Bestyrelsen: Berit Landbo
Volvevej 71, 8700 Horsens
Telefon: 75 54 04 01
E-mail: bl@dfoi.dk



Suppleant: Rune Bang Mogensen
Abildgade 21, 5.tv., 8200 Århus N.
Telefon: 25 33 64 09
E-mail: rbm@dfoi.dk



Suppleant: Gurpreet O. Habekost
Vejringevej 36, 2730 Herlev
Telefon: 26 25 14 33
E-mail: goh@dfoi.dk

KONTINGENT

Hvad koster et medlemskab?

Personligt (aktiv) medlemskab, årligt kr. 150,00
Støttemedlemskaber, årligt.....kr. 100,00
Institutioner & Firmaer, årligt.....kr. 200,00
Rettidig indbetaling for kontingent er 1. marts

Kontingent, kursusgebyr og eventuelle gaver indbetales til Sparekassen Kronjylland på konto: **9325-3255626948**

Husk: At skrive afsenders navn og adresse, samt hvad indbetalingen dækker.

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

LANDSINDSAMLING

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder landsindsamling hvert år i perioden
1. APRIL – 31. JULI

Bidrag kan indbetales på:

Giro: 1-658-9519

Danske Bank: 1551-16589519

Også uden for indsamlingsperioden

Nationalt og internationalt er DFOI medlem af organisationerne:

Sjældne Diagnoser

Paraplyorganisation for foreninger og familier med sjældne sygdomme og handicap.

OI-Norden

Sammenslutning af OI foreninger i Norden

OIFE

Sammenslutning af OI foreninger i Europa

EURORDIS

European Organisation for Rare Disorders

www.dfoi.dk

Sammenhold, du...

Af: Karsten Jensen, formand
kj@dfoi.dk

Selvom finanskrisen mere eller mindre er sendt til tælling og Danmark er på vej ud af recessionen ser det ud til, at frivillige organisationer som DFOI alligevel også bliver berørt. Sammenholdt med, at danskerne køber færre danske tips- og lottokuponer, hvorfra DFOI modtager en del midler til vores forskellige aktiviteter, kan det se ud til at alle går en sværere tid i møde.

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta er indtil videre gået relativt ramt forbi, men det kan vi desværre ikke forvente i fremtiden. Og hvad gør man så...

Svaret er bestemt ikke entydigt, men i sådanne situationer er det vigtigt at man står sammen og hjælper hinanden endnu mere – og dét er vi rent faktisk ganske gode til.

På vort netop overståede årskursus 2010 uddelte vi en lille flyer medlemmerne kunne tage med hjem og uddele til venner, bekendte og andet godt-folk.

Flyeren opfordrer til at indbetale et bidrag til vores igangværende Landsindsamling og støtte DFOI med et medlemskab. At dømme efter kontoudtogene virker vores opfordringer.

Det var i 1984, at Nana Lüders, på albummet 'Små Blå Breve', sang den glade og melodiske sang 'Sammenhold, Du', der handler om familieførelse og ja, sammenhold...

Og netop det der med sammenhold er vi i DFOI yderst gode til.

Foreningen modtager temmelig ofte henvendelser om vejledningsspørgsmål – det være sig store som små spørgsmål som eksempelvis: "Vores barn har blå sclera – har det OI?", "En taske til kørestolen, hvor finder jeg det?" eller "Kender I nogen med lignende problematik?"

Spørgsmålene kommer sommetider på ganske *officiel* vis, men de kommer i høj grad også som led i andre samtaler når vi i foreningen mødes til arrangementer eller når man hænger ud på Facebook ligesom der også er godt gang i erfaringsudvekslingerne via mobiltelefonerne.

Og netop den form for erfaringsudveksling blandt personer med kroniske sygdomme – og særligt de sjældne af slagsen – er yderst givtige såvel for afsender som modtager. Derfor var det da også yderst glædeligt, at vi på Årskursus 2010 modtog en så overvældende positiv respons på vores workshops.

Indrømmet...vi var en smule nervøse over, hvordan vores workshops ville blive modtaget. Vi havde jo på forhånd defineret både samtaleemnerne og grupperinger. Og selvom der på forhånd blev kigget spørgende til arrangementets art var det tydeligt, at konceptet med at drøfte socialpolitik, OI, behandlingsformer, smerte osv. i en struktureret form var en succes. Ja, faktisk var det så stor en succes, at samtalerne ingen ende ville tage. Der lød efterfølgende positiv kritik og mange opfordringer til at prøve det igen.

Og selvom det måske ikke bliver under samme eller så ordnede og strukturerede forhold, opstår muligheden der jo snart igen, når foreningens medlemmer drager mod Nordvestjylland for at holde en uges sommerferie. For selvom en uges sommerferie, ved den jyske vestkyst, foregår under mere løse forhold, er der igen rig mulighed for at få ægte *statusopdateringer*, udvekslet uundværlige erfaringer – og sunget 80'er sange.

Med disse økonomisk trængte tider er Nannas sang vigtig at nynne med på. Selvom vi ikke er så mange med relation til OI, er vigtigheden af et godt sammenhold mere betydningsfuld.

Årskursus 2011

Dato og stedet for næste års afholdelse af årskursus og generalforsamling er fastsat.

Det bliver i weekenden
den 8.-10. april 2011

Hotel Trinity i Snoghøj, Fredericia,

Så husk at sætte kryds i kalenderen.



AKTIVITETS-KALENDER

KAN OGSÅ SES PÅ DFOI.DK HVOR DEN JÆVNLIGT OPDATERES

	Møder & Arrangementer m.m.	Sted
2010/2011		
28.-29. maj	OIFE / Årsmøde	Rom
19. juni	Bestyrelsesmøde	Vissenbjerg Storkro
24.-31. juli	OI Sommerlejr	Vigsø Bugt, Hanstholm
15. september	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. oktober)
23.-24. september	OI Konference / Arrangeret af NFOI	Thon Hotel Airport, Oslo
25.-26. september	OI-Norden / Arbejdsudvalgsmøde	Thon Hotel Airport, Oslo
I løbet af efteråret?	Bestyrelsesmøde	Vissenbjerg Storkro
19.-21. november	Familiekursus (for børnefamilier)	Pindstrup Centret, Ryumgård
15. januar 2011	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. februar)
Januar 2011?	Bestyrelsesmøde	Vissenbjerg Storkro
8.-10. april 2011	Årskursus & Generalforsamling	TRINITY, Snoghøj, Fredericia

Annoncér i OI-Magasinet - så støtter du foreningen

OI-Magasinet fremstilles i sort/hvid A4-format med blå omslag.

OI-Magasinet udsendes til alle medlemmer og annoncører, læger, sygeplejersker, fysio- og ergoterapeuter, sygehuse, kommuner, biblioteker, OI-organisationer i Norden og Europa og til 36 andre danske handicaporganisationer med Sjældne Diagnoser, samt andre interesserede.

Annoncer leveres i gængse formater til PC. Materiale leveret i farver vises som S/H i papirudgaven og som 4-farver i PDF-udgaven på foreningens hjemmeside. OI-Magasinet udgives tre gange årligt i 250 trykte eksemplarer og yderligere 250 elektronisk.

Alle magasiner ligger desuden gratis på foreningens hjemmeside www.dfoi.dk Indleveringsfrist er ca. 15/1, 15/5 og 15/9.

Vi kan tilbyde annoncer i en og to spalter eller hel og halvside på tværs af to spalter.

Annoncør modtager OI-Magasinet (3 stk.) og kan, hvis det ønskes, få link til egen website på foreningens hjemmeside.

Vil du høre mere om annoncering i OI-Magasinet, så ret henvendelse til ansvarshavende på: annonce@dfoi.dk eller telefon 44 68 42 23.

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

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

Prisliste 2010				
Spalter	Højde x bredde	Et nummer	Tre numre (1 år)	Seks numre (2 år)
1/1 (2 spalter)	240 x 170 mm	2.000,-	5.000,-	8.000,-
1/2 (2 spalter)	120 x 170 mm	1.250,-	3.125,-	5.000,-
1/2 (1 spalte)	240 x 85 mm	1.250,-	3.125,-	5.000,-
Betaling: Løbende måned plus 30 dage. Alle priser er eksklusiv produktion. DFOI er ikke momspligtig – der tillægges derfor ikke moms.				

Forskere har fremstillet verdens stærkeste collagen

Af: Karsten Jensen

Et hold forskere fra University of Wisconsin-Madison, USA, forskere, ledet af biokemi- og ke-miprofessor Ron Raines (foto), har fremstillet den stærkeste collagen man hidtil har kendt.

Collagen er det hyppigst forekommende protein hos pattedyr og danner støttestruktur for knogler, muskler, bindevæv, brusk, og indre organer.



Collagen har en afgørende rolle i kroppen og mangel på collagen kan forårsage en række sygdomme, og osteogenesis imperfecta er forårsaget af manglende af type I-collagen.

”Raines’ forskerhold fremstillede den første syntetiske version af det menneskelige collagen i 2006 og var i stand til at fremstille collagenmolekyler, der var meget længere end de, der findes i naturen. I en videre forskning erstattede forskerne, totredjedele af de aminosyrer, der findes i naturlige collagen med stivere midler, der kunne styrke collagenets struktur, form og egenskaber. Gennem denne erstatning blev forskerne i stand til at skabe collagenmolekylet med de samme tredimensionelle strukturer som naturlige collagen har. Det unikke er at det syntetisk fremstillede collagen stadig er stabilt under langt højere temperaturer end naturligt produceret collagen.

”Dette hyperstabile collagen er virkelig et bevis på styrken i den moderne proteinkemi,” udtaler Raines ifølge University of Wisconsin-Madison.

Handi Mobil

handi-mobil.dk

DIN LOKALE LEVERANDØR AF HANDICAPBILER

Handi Mobil er Danmarks førende opbygger af handicapbiler; både i mængde og kvalitet.

Fundamentet er vores fremragende Handi Floor alu-gulv. I gulvet kan vi fastmontere udstyr og vi kan montere flytbart udstyr. Det giver færdige løsninger af høj kvalitet, sikkerhed og fleksibilitet.

Vi bygger handicapbiler efter individuelle behov. Du får totalservice fra afprøvning af udstyr til udlevering af den færdige bil. Alle vores afdelinger har mange demo-biler sådan at du kan prøve udstyret og mærke efter om det føles rigtigt at bruge.

HERNING	97 12 96 22
KØBENHAVN	43 20 57 00
AALBORG	96 96 15 22
RIBE	76 88 18 00
FREDERICIA	75 93 17 00
ÅRHUS	86 24 44 22

MED AFDELINGER I SEKS BYER ER DER ALDRIG LANGT TIL HANDI MOBIL

Servicehundene vandt hjertesagen

Af: Karsten Jensen

Det har været et forrygende første år for PFA Brug Livet Fonden. Hundredvis af livsbekræftende projekter var indstillet til støtte, og næsten 50.000 har deltaget i afstemningen – og nu har bestyrelsen kåret årets hjertesag – eller rettere 2 hjertesager. "Samtlige ti sager er virkelig gode sager, men alle i bestyrelsen havde stor umiddelbar sympati for GirlTalk.dk og Servicehunde til Handicappede. Vi besluttede, at årets hjertesag er GirlTalk.dk, som modtager 100.000 kroner. Servicehunde til Handicappede modtager 25.000 kr. Begge sager vil desuden få hjælp og opbakning fra PFA til synliggørelse og at rejse flere midler i 2010," siger fondens bestyrelsesformand Svend Askær.

"Vi kan slet ikke få armene ned," siger en meget glad og rørt Lise Lotte Christensen, chefinstruktør i foreningen Servicehunde til Handicappede, da hun modtager budskabet om, at de er udvalgt til at modtage støtte fra PFA Brug Livet Fonden.

SUDOKU

Tallene 1-9 skrives i alle rækker (både lodret og vandret) og i de 9 (3x3) firkanter. Hvert tal må kun bruges én gang i hver række og firkant.

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

Opgiver du? Så findes løsning på side 36.

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.

HUSK: At melde evt. adresseændring til kassereren og til OI-Magasinet

Deadline for næste nr. af OI-Magasinet er 15. september 2010

Handi Mobil har købt Motorbyen i Århus

Af: Karsten Jensen
kj@dfoi.dk

Handi Mobil har den 29. marts 2010 købt og overtaget Motorbyen Speciel Bilindretning og Handicapbusser Center Vest i Århus. Aftalen er indgået efter længere tids nært samarbejde.

Motorbyen Speciel Bilindretning og Handicapbusser Center Vest er anerkendte virksomheder i branchen: de sælger og indretter handicapbiler og busser til private handicappede borgere, taxa og institutioner - under ledelse af ejeren, Kent Velling.



Handi Mobil har det sidste stykke tid fået flere og flere kunder i Århus-området. Med det nye opkøb kan servicen forbedres i nærområdet. Kent Velling bliver i Århus som afdelingsleder i Handi Mobil. Handelen tilfører området en række nye ydelser og tiltag for handicappede bilister: Det gælder for eksempel busindretning med det fleksible alu-gulv, Handi Floor, og mulighed for at køre bil med Space Drives elektronisk joystick.

Handi Mobil satser på at være den lokale leverandør i hele landet, når det gælder handicapbiler. Ejeren af Handi Mobil, det norske selskab Handicare, arbejder bredt med handicapbiler og hjælpemidler.

Handi Mobil er en landsdækkende virksomhed med afdelinger i Herning, København, Aalborg, Ribe og Fredericia – og nu også Århus. Her bygger Handi Mobil

Handi Mobil Århus:

Værksted
Bredskiftevej 6A
8210 Århus V
Tlf.: 86 24 44 22

Salg
Vejbjergvej 18
8240 Risskov
Tlf.: 86 24 44 22
www.handi-mobil.dk

Foto:
T.v. hovedsædet i
Herning

Nederst:
Salgsafdelingen
i Århus

handicapbiler og specialindrettede biler til individuelle formål. Handi Mobil har i forvejen 85 medarbejdere, og med det nye tiltag kommer medarbejderstaben op på næsten 100.



Den Danske Frimurerorden tildeler DFOI Årspris på kr. 25.000

Cecilia Hynneke Jensen og formanden var til prisoverrækkelse og forårskoncert

Af: Karsten Jensen
kj@dfoi.dk

Stor var overraskelsen og glæden, da der lå et brev fra Den Danske Frimurerorden i postkassen, hvori der stod, at Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta var indstillet til at modtage Den Danske Frimurerordens Årspris på kr. 25.000. I brevet var vedlagt to billetter til Ordenens Forårskoncert.

Den Danske Frimurerorden uddeler jævnligt midler til velgørende formål og deres Årspris er ikke en pris, der kan søges. Den indstilles man til og nogle gange sker indstillingerne anonymt, hvilket også er sket i DFOI's tilfælde...tak...!

Når Årsprisen uddeles sker det altid i forbindelse med deres populære Forårskoncert, der overværes af 500 personer i husets store koncertsal. En koncert, der er meget populær og altid udsolgt.

Koncerten var præget af, at logebroderen Wolfgang Amadeus Mozart er ordenens "huskomponist" hvilket giver god mening for DFOI's udsendinge, der ikke just er eksperter ud i den klassiske musikgenre.

Dog var der ikke udelukkende klassisk musik på programmet.

Musikalsk højt niveau

Niveauet for koncerten var højt. Ja, ikke lydniveauet, men det musikalske niveau. Husets dirigent og flere af Husets udøvende musikere arbejder i DRs ensembler eller i Operaen. Ved Forårskoncerten havde man endda sørget for optræden af Anette Simonsen, mezzosopran, David Danholt, tenor, og naturligvis akkompagneret af Den Danske Frimurerordens Koncertorkester under ledelse af den yderst underholdende og sprudlende dirigent Br. Ole Andersen og koncertmester Staffan



Stamhuset på Blegdamsvej er på 13.515 m², hæver sig 20 meter over gadeniveau, indeholder ca. 335 rum og har en kælder, der går 7 meter i jorden. De to søjler på facaden er 16 meter høje og vejer hver 72 tons.

Reile, der også optrådte som solist.

På grund af en kæbeoperation var Cecilia Hynneke Jensen desværre ikke i stand til at deltage i DFOI's Årskursus 2010, hvilket gav mig den tanke, at hun da ikke skulle snydes for en god forårsoplevelse i DFOI-regi – og nååå ja, så er hun godt selskab, ikke at forglemme.

Meget kort var betænkningstiden da også da jeg spurgte om hun ville ledsage mig til prisoverrækkelsen søndag den 18. april i Frimurerordenens Stamhus på Blegdamsvej 23 i København.

Fint søndagstøj og masser af hjælp

Iført vores fineste søndags-tøj drog vi fra Hvidovre mod Indre By. Allerede på parkeringspladsen fornemmede vi straks dén særlige stemning og fællesskabsfølelse som Frimurerordenen beskriver sig selv med.

På forhånd havde jeg sikret mig, at vi som kørestolsbrugere kunne komme ind – og rundt – i Stamhuset, som er en gammel, men meget imponerende bygning. Knapt var vi ankommet inden Ordenens medlemmer tilbød at hjælpe både Cecilia og jeg op ad trapperampen og ind af den tunge dør.

Vel ankommet blev vi ført op på en anden etage, ned af flere gange med imponerende udsmykninger og ordensemblemer og våbenskjolde. Her deltog vi i en velkomstreception og mødte Stormesteren Hans Martin Jepsen, frimurer af XI grad – Ordenens højeste, og hans kone.

Vi hilste også på flere andre højtrangerende medlemmer inden turen gik ned gennem Armigersalen, med endnu flere emblemer og våbenskjolde



for logens brødre af 8. grad, inden vi endte i den smukke koncert- eller Festsal, som er de fleste forundt at se. Festsalen er Stamhusets største sal og er 44 m lang, 13½ m bred og med næsten 7 m til loftet.

Også i Festsalen fornemmede man den gode stemning, de tætte bånd og det stærke fællesskab som brødrene har.

Cecilia, jeg, og fire prismodtagere fra to øvrige diagnoseforeninger blev ført helt op foran i venstre side. I venstre side sidder nemlig Stormesteren og hans kone lige foran en imponerende Sfinx. Herfra 1. parket kunne vi nemt følge med i alt.

Da første del af Forårskoncerten var forbi var det tid til et lille pusterum og herefter den egentlige prisoverrækkelse. Den Danske Frimurerorden uddeler hvert år mange penge til velgørende formål og hvor man ved tidligere Årspriser ofte har givet donationer til store foreninger var turen kommet til de mindre foreninger. Ordenens lægefaglige konsulent, Ridder og Kommandør med Det Røde Kors, Walter Schwartz, overlæge og afdelingsleder ved Odense Universitets Hospital

præsenterede de tre prismodtagere – og altså også DFOI.

Walter Schwartz havde sat sig meget grundigt ind i tingene og forklarede tilhørerne om sygdommen, osteogenesis imperfecta, og hvad sygdommen indebærer. Schwartz havde endda været forbi vores hjemmeside og læse formandsberetningen og begrundede blandt andet prisuddelingen, med at afslutte med DFOI's nye slogan: "Svage knogler kræver en stærk forening". Med disse ord fulgte et af dagens absolutte største bifald, en buket blomster, informationsmateriale og en check på kr. 25.000 fra Stormesteren, som man tydeligt fornemmede var en glad donationsyder.

Bidraget fra Ordenen indgår i vores Landsindsamling efter ønske fra Frimurerne.

Herefter fulgte 2. del af Forårskoncerten, som rent musikalsk lå i den mere tilgængelige ende – stadig med imponerende musikalitet fra især Anette Simonsen og David Danholt.

Efter koncerten og stående ovationer var det tid til at forlade Stamhuset. Traditionen foreskriver, at Stormesteren går først – og vi skulle følge efter. På vej ned forbi de 500 øvrige deltagere, der pænt skulle vente på os – blev Cecilia og jeg mødt med mange smil, skulderklap, kommentarer og lykønskninger.

Og ja – vi er meget glade på Foreningens vegne og kan næsten ikke takke nok for donationen.

Efter sådan en betydningsfuld og oplevelsesrig dag i et hus med stolte traditioner og stærke værdier stiger selvagtelsen på vegne af DFOI.

Mættet af indtryk vendte vi snuden tilbage mod Hvidovre og den mere normale og almindelige søndags-hverdag som blev afsluttet med ubringning fra den lokale piz-zapusher, Cola, kaffe, snolder og en omgang Paradise Hotel.



Prolia – nyt bisfosfonat

Af: Karsten Jensen

Medicinalvirksomheden Amgen har for få måneder siden fået et nyt bisfosfonat godkendt på det britiske marked.

Dermed er vejen banet for, at præparatet Prolia med tiden også finder vej til det danske marked. Prolia vil blive distribuert af Glaxo-Smith-Kline i Europa, mens Am-gen selv distribu-erer det på det ameri-kanske hjemmemarked.



GlaxoSmithKilne har betalt mere end 672 millioner kroner for de Europæiske rettigheder, men børs- og markedsanalytikere tror så meget på produktet, at de forventer at Prolia vil kunne omsætte for cirka 17 milliarder kroner inden for de første få år.

Præparatet er først og fremmest udviklet til osteoporosepatienter – hvormed OI'ere jo også kan få gavn af det – og til mænd med prostatakræft, der som resultat af hormonterapi er i risikozonen for at få frakturer.

Selskabet har fået grønt lys i Europa kort tid efter, at amerikanske Food and Drug Administration (FDA) har godkendt det i hjemlandet. FDA efterlyser dog yderligere dokumentation af Prolia når først produktet ér på markedet.

Prolia ventes at komme i handlen midt i 2010 og skal injiceres lige under huden to gange årligt. Prolia indeholder antistoffet deosumab mod RANK ligand (denosumab), der er en væsentlig regulator af osteoklaster (de celler, der nedbryder knoglen) og har været testet på mere end 11.000 patienter med osteoporose, bryst- eller prostatakræft. Hos patienter med osteoporose har denosumab vist at kunne nedsætte risiko for såvel rygsammenfald som perifere frakturer, på linje med de bedste resultater, som har kunnet opnås med anti-resorptive behandlinger. I forhold til de klassiske bisfosfonater, skulle Prolia rumme potentielt mulighed for at opnå bedre fastholdelse af behandlingen og dermed også bedre frakturbeskyttelse.

Denosumab er det første stof i en ny lægemiddelsklasse, som hæmmer det protein, der aktiverer knogle-ødelæggende celler.

Servicehunde og motorcykler på Rehab Messe 2010

Af: Christina Davidsen

Som en fast tradition holder min servicehund Chili og jeg altid ferie i den første uge af maj, hvor Health & Rehab messen løber af stablen.

Vi tager det som en lille hygge ferie at være med på messen alle tre dage. På Rehab messen, som jo bl.a. er en messe med flere slags hjælpemidler til handicappede, rejsetilbud og oplysninger om andre små handicapgrupper har STH, Foreningen Servicehunde Til Handicappede, også en stand og det er her, vi viser vores flag.

Vi er som regel flere STH-hold, som passer standen, svarer på spørgsmål og viser, hvad vores servicehunde kan.

Vi laver en opvisning to gange om dagen, hvor en af vores instruktører fortæller om STH, mens vi suser rundt med hundene.

Her viser vi, hvordan hundene kan trække sko og strømper af, hjælpe en af med jakken, tage solbriller og kasket af, samle alt fra dunke, piskeris, mønter, krykkestok til kreditkort, nøgler og dåsemad op fra gulvet og give det til os.



Nala hjælper Simone af med en strømpe

Hundene åbner et skab, tager ting ud og lukker det igen. Henter en vildfaren kørestol tilbage til ejermanden, så han kan komme videre. Kort sagt, vi viser lidt af alt det, vores firbenede hjælpere er i stand til at gøre for os.



Bevidste narrestreger

Vores opvisning tiltrækker altid en hel del publikummer og hundene elsker det. Min egen Chili nyder det især, hun plejer lige at se op, og jo flere der er, jo flere narrestreger er hun begyndt at lave.

Jeg er sikker på, at hun sagtens ved, hvad hun gør. Så skal hun lige strække sig, kigge charmerende ud på folk og så lunter hun hen til den ting, jeg har bedt hende om at samle op. Så ser hun lige lidt på tingen, ud på publikum – og jooo – jaaa – jeg kan da godt samle den op, hvis du virkelig gerne vil have det... til stor morskab for publikum.

Hjemme er det helt anderledes. Taber jeg en ting, kommer hun med det samme og samler op. Hun hjælper mig med at få tøjet ud af vaskemaskinen, så jeg ikke selv behøver kravle ind i den.



Handi Mobil har tilrettet en Harley Davidson for racerkøreren Jason Watt. Motorcyklen var et stort tilløbsstykke på Healt & Rehab.

Chili tænder og slukker mit lys. Hun kan tage mine sko og sokker af. Det kan jeg sagtens selv, men hun synes det er sjovt at hjælpe. Jeg bruger hende også til at trække i mine bukser, når de skal af. Det er en meget stor hjælp, når ryggen ikke er helt ok.

En servicehund er en super hjælper og en rigtig dejlig ven, som altid er glad.

De tre dage på messen er så hyggelige, herlige men også lidt hårde. Min servicehund Chili og jeg gør det gerne igen og især hvis afslutningen på den sidste dag, kan blive ligeså super som i år.

Denne dag bød nemlig på en *prøvetur* på selveste Jason Watts motorcykel – med ham ved siden af.

Vil du vide mere om servicehunde er du velkommen til at skrive til mig på: davidsenchristina@gmail.com eller læse videre på: www.servicehunde.dk.



To gange dagligt laver vi opvisning om de ting vi og vores servicehunde har lært.

Dansk professor i international 'Hall of Fame'

Professor John Rosendahl Østergaard fra Center for Sjældne Sygdomme, Århus Universitetshospital, Skejby, er blevet nomineret til et internationalt Hall of Fame bestående af forskere, der har gjort en særlig indsats for patienter med sjældne sygdomme.



Nomineringen er sket i anledning af Sjældne-dagen 2010.

Sjældne-dagen er international mærkedag, der falder hvert år den sidste dag i februar – en dato, der ikke er den samme hvert år, og derfor er sjælden og som på verdensplan bliver brugt til at markere sjældne patienters særlige vilkår og behov.

John Rosendahl Østergaard er blevet nomineret for sit store arbejde for børn med Angelmans syndrom, der bl.a. medfører stærk udviklingshæmning og epilepsi.

I nomineringen er bl.a. fremhævet, at John Østergaard er drivkraft bag den største undersøgelse af Angelmans syndrom i Danmark og hans uvurderlige støtte til familier med børn med Angelmans syndrom.

Han er nomineret af Angelmanforeningen i Danmark.



Relevante link af lovstof, som kan ses på DUKH's hjemmeside.

Lovguide - arbejdsevnetoden

Introduktion til de mest almindelige bestemmelser, når det gælder ressourceprofilen, som bruges i sager om revalidering, fleksjob, sygedagpenge mm.

Lovguide - fleksjob

Lovgivningsguide til fleksjob

Lovguide - støtte til bolig

Når det gælder støtte til bolig og indretning af samme

Lovguide - Merudgifter til børn (PDF-format)

Let tilgængelig introduktion til de mest almindelige bestemmelser på området

Lovguide - sygedagpenge (PDFformat)

Let tilgængelig introduktion til de mest almindelige bestemmelser på sygedagpengeområdet

Lovguide - tabt arbejdsfortjeneste (PDF-format)

Introduktion til de mest almindelige bestemmelser, når det gælder kompensation for tabt arbejdsfortjeneste

Lovguide - støtte til bil (PDF-format)

Let tilgængelig introduktion til de mest almindelige bestemmelser, når det gælder støtte til anskaffelse af bil

Lovguide - specialundervisning

Let tilgængelig introduktion til de mest almindelige bestemmelser, når det gælder specialundervisning og støtte i skolen

Lovguide - hjælpermidler og forbrugsgoder

Guide, der giver en introduktion til Servicelovens bestemmelser om § 112/113 om hjælpermidler og forbrugsgoder

Spørgsmål til Region Syd

Mariette Rytter Larsen, forretningsudvalget og Fabry Patientforening Danmark, satte i dec. 09 regionsrådsformanden for Reg. Syddanmark, Carl Holst (V), i den varme stol. Her stillede hun bl.a. spørgsmål om bedre behandlingsforløb for sjældne patienter.

Carl Holst i den varme stol



Sund i Syd gi'r ordet til Sjældne Diagnoser

Mariette Rytter Larsen

Sjældne patienter oplever ofte meget lange og kringlede forløb i forbindelse med selve diagnosticeringen. Hvilke tanker har Region Syddanmark gjort sig om, hvordan disse processer kan forbedres – fx hurtigere henvisning af den sjældne patient til andre eksperter/instanser?

Carl Holst

Det er altid beklageligt, når patienter oplever kringlede forløb i vores sundhedsvæsen. Sjældne diagnoser er kendetegnet ved, at sygdommene typisk er arvelige eller genetiske. Derfor vil der ofte på et tidligere tidspunkt være stillet en diagnose på et familiemedlem, og dermed vil der være kendskab til sygdommen i familien. Når I alligevel oplever lange og kringlede forløb, hænger det formentlig sammen med, at de relativt få sjældne patienter ofte er meget komplicerede. Det betyder at, der er mange forskellige faggrupper involverede, inden en endelig diagnose er fundet.

Mariette Rytter Larsen

Landsdelsfunktionen for sjældne patienter hører især til på Skejby Sygehus og på Rigshospitalet, hvor der er begrænsede ressourcer. Gør Regions Syddanmark sig nogle overvejelser om, hvordan situationen for sjældne patienter i egen region kan forbedres? Og i givet fald, hvordan?

Carl Holst

De sjældne diagnoser er kategoriseret som højt specialiseret funktion af Sundhedsstyrelsen. I øjeblikket arbejdes der med planer om at samle sjældne diagnoser på to centre – henholdsvis på Skejby Sygehus og på Rigshospitalet. I lyset heraf, tror jeg, at forbedringer bedst kan ske ved netop at styrke disse centre. Når jeg lytter til faglige anbefalinger, går de ofte på, at område med et lille volumen har bedst af at blive samlet få steder. På den måde styrker man ekspertisen og forskningen i stærke faglige miljøer til gavn for patienterne.

I Region Syddanmark indgår vi gerne i et samarbejde med centrene om udarbejdelse af patientforløbsprogrammer, så patienterne kan følges og behandles lokalt på de lokale afdelinger i tæt samarbejde med de lokale netværk og støttefunktioner.

Mariette Rytter Larsen

Sjældne patienter oplever mangel på ekspertise i mødet med sundhedsvæsenet. På hvilken måde, og i hvilket omfang mener Region Syddanmark, at samarbejde over landegrænser kan være med til at afhjælpe situationen? Og hvad er regionens erfaringer hermed?

Carl Holst

Jeg er fortaler for samarbejde på sundhedsområdet på tværs af grænsen på de områder, hvor det giver mening for patienter og fagfolk. Vi samarbejder allerede i dag, men jeg tror, vi kan udvide samarbejdet meget mere i fremtiden. Vi har gode erfaringer fx på kræftområdet. Inden for sjældne diagnoser har vi – så vidt jeg er orienteret – endnu ikke gjort os erfaringer med udenlandsk samarbejde på regionalt niveau. Men det er da værd at tage den overvejelse med i det videre arbejde. Du har jo helt ret i, at det er oplagt, at vi bruger hinandens kompetencer til glæde for borgerne både nord og syd for grænsen.

Ny fynsk professor



Kim Brixen skal styrke OUH's indsats mod knogleskørhed

Odense Universitetshospital og Syddansk Universitet har ansat overlæge, ph.d. Kim Brixen som klinisk professor i kalciummetabolisme og osteoporose (knogleskørhed) ved Endokrinologisk afd. på OUH og SDU.

Kim Brixen er uddannet læge fra Aarhus Universitet i 1984. Han har en ph.d.-grad fra Aarhus Universitet fra 1996, blev speciallæge i Medicinsk Endokrinologi i 1999, uddannet på Aarhus Amtssygehus, Marselisborg Hospital, Skejby Sygehus samt Endokrinologisk afd. M, OUH.

Efter speciallægeuddannelsen har han arbejdet på OUH, siden 2000 som overlæge ved Endokrinologisk afd. M, delvist orlov fra overlægestillingen for at varetage jobbet som institutleder ved Klinisk Institut på Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet på SDU. Her har han medvirket til udformningen og implementeringen af en samlet forskningsstrategi for OUH og Klinisk Institut på SDU med det klare mål at løfte hospitalets samlede forskningsmæssige indsats.

Det nyoprettede professorat skal bl.a. bidrage til at styrke OUH's indsats på det højt specialiserede område.

Kim Brixen har været formand for Dansk Knoglemedicinsk Selskab og er aktuelt formand for Dansk Endokrinologisk Selskab. Han har været meget aktiv inden for undervisningen af medicinstuderende samt læger under uddannelse til speciallæge i medicinsk endokrinologi.

En af mange kendt fagperson takker af

Af: Preben Nielsen



Overlæge, dr.med. Steen Bach Christensen, Børnesektionen på Ortopædkirurgisk Klinik, Rigshospitalet går nu på pension.

Det sker i forbindelse med afholdelse af et Børneortopædisk Symposium og en afskedsreception, fredag den 28. maj 2010 på Rigshospitalet.

Symposiet afholdes kl. 13-15 i auditorium B.

Receptionen holdes kl. 15-17 i konferencelokalet afd. U-2161

Referat af DFOI's ordinære generalforsamling

Kobæk Strand Conferencecenter,
den 28. marts 2010

Dagsorden for generalforsamlingen:

1. Valg af dirigent og stemmetællere

- Hans-Helge Svendsen blev valgt til dirigent.
- Morten og Patrick til stemme tællere.
- Dirigenten konstaterede at generalforsamlingen var lovlig i henhold til vedtægterne.

2. Formandens beretning

- Formand Karsten Jensen aflagde beretning som blev godkendt med applaus.

3. Fremlæggelse af revideret regnskab for 2009 og fastsættelse af kontingent 2011

- Kasserer, Hans Martien Sørensen gennemgik det reviderede regnskab.
- Der er givet blank påtegning af revisor.
- Efter besvarelse af nogle opklarende spørgsmål, blev regnskabet godkendt.
- Generalforsamlingen besluttede uændret kontingent.

4. Indkomne forslag

- Der var ikke indkommet forslag

5. Valg til bestyrelsen – på valg efter tur

- Birthe Byskov Holm – modtager genvalg
- Hans Martien Sørensen – modtager genvalg
- Karin Larsen – modtager ikke genvalg
- Niels Chr. Nielsen – modtager genvalg
- Berit Landbo – modtager genvalg

Følgende blev valgt til bestyrelsen:

- Birthe Byskov Holm: 47 stemmer
- Niels Chr. Nielsen: 47 stemmer
- Berit Landbo: 38 stemmer
- Sten Spohr: 45 stemmer
- Rigmor Lisbeth Justesen: 32 stemmer

Valg af 2 suppleanter – vælges hvert år

- p.t. Rune Bang Mogensen
- p.t. Alex Holm Petersen

Følgende blev valgt som suppleanter:

- Gurpreet Oberoi Habekost: 38 stemmer
- Rune Bang Mogensen: 29 stemmer

6. Eventuelt

- Kis Holm Lauersen oplyste, at familiekurset i år bliver afholdt på Pindstrup i dagene 19.-21. november 2010.

Referenter: Mogens Brandt Clausen og Birthe Byskov Holm

Efter generalforsamlingen konstituerede bestyrelsen sig og valgte medlemmer til udvalg som følgende

Formand: Karsten Jensen

Næstformand: Birthe Byskov Holm

Kasserer: Sten Spohr

Kassererassistent: Kis Holm Laursen

Sekretær: Michael Købke

Udvalgsposter og arbejdsopgaver:

Redaktion: OI-Magasinet

Ansvarshavende: Preben Werner Nielsen

Redaktionsmedlem: Karsten Jensen

Ungdomsstof: Michael Købke

Ungdomsstof: Rune Bang Mogensen

Redaktion: OI-Tidsskrift og informatimateriale

Ansvarshavende: Karsten Jensen

Redaktionsmedlem: Kis Holm Laursen

Redaktionsmedlem: Birthe Byskov Holm

Redaktionsmedlem: Gurpreet Oberoi Habekost

Redaktionsmedlem: Rigmor Lisbeth Justesen

Hjemmeside:

Preben Werner Nielsen

Karsten Jensen

Freestyle Design (webmaster)

OI Norden:

Preben Werner Nielsen
Karsten Jensen
Rigmor Lisbeth Justesen
(suppleant): Niels Christian Nielsen
(suppleant): Michael Købke

OIFE:

Niels Christian Nielsen
(suppleant): Karsten Jensen

OIFE Ungdom:

Michael Købke
Rune Bang Mogensen
Mads Dyreberg Haldrup

EURODIS:

Birthe Byskov Holm
Karsten Jensen
Rigmor Lisbeth Justesen

Sjældne Diagnoser:

Birthe Byskov Holm
Karsten Jensen
Preben Werner Nielsen
(suppleant): Kis Holm Laursen

Pengeskaffer: (fundraiser)

Niels Christian Nielsen

Faglig koordinator:

Kis Holm Laursen

Arrangementsudvalg:

Preben Werner Nielsen
Gurpreet Oberoi Habekosti
Rune Bang Mogensen
(suppleant): Michael Købke
(suppleant): Sten Spohr

Forældrekursus/Pindstrup:

Kis Holm Laursen
Berit Landbo

Hjælpe middelse: (Rehab)

Bestyrelsen

Erfaringsudveksling af bisfosfonater blandt OI'ere

Af: Karsten Jensen
kj@dfoi.dk



Under vort voksenkursus i 2009 blev der udtrykt ønske om erfaringsudveksling blandt OI'ere, der modtager bisfosfonaterne Forsteo eller Preotact, der tages som en daglig indsprøjtning. Den medicinske behandling samt opbevaring af præparatet er noget anderledes end de øvrige medicinske metoder til styrkelsen af knoglemassetæthed. Netop dette var baggrunden for efterlysningen af en netværks-gruppe, hvor man kunne udveksle erfaringer og drøfte fordele eller ulemper ved behandlingsmetoden. Desværre lader det til, at der endnu ikke er kommet rigtig gang i netværks-gruppen endnu. På DFOI's Årskursus 2010 efterlyste en af initiativtagerne, Kurt Bergqvist, flere brugere til netværksgruppen.

Ønsker du at være en del af denne gruppe, hvad enten du er i behandling eller overvejer det, så kontakt en af nedenstående OI'ere med henblik på oprettelse af en netværksgruppe.

Karin Beyer
tlf.: 44 95 54 09
beyer@ruc.dk

Kurt Bergqvist
Tlf.: 21 16 83 21
kubedk@aabafd33.telelet.dk

Lotte Jørgensen
Tlf.: 58 52 70 88

Randers, den 28/3 2010
Daglig ledelse

Karsten Jensen
Formand

Hans Martien Sørensen
kasserer

DEN UAFHÆNGIGE REVISORS PÅTEGNING

Til bestyrelsen i Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Vi har revideret årsregnskabet for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta for regnskabsåret 1. januar - 31. december 2009, omfattende resultatopgørelse og balance. Årsregnskabet aflægges efter gældende krav til regnskabsaflæggelse ifølge dansk lovgivning og retningslinierne fra puljekontoret ved Den Sociale Sikringsstyrelse.

Ledelsens ansvar for årsrapporten

Ledelsen har ansvaret for at udarbejde og aflægge et årsregnskab, der giver et retvisende billede i overensstemmelse med gældende krav til regnskabsaflæggelse ifølge dansk lovgivning og retningslinierne fra puljekontoret ved Den Sociale Sikringsstyrelse. Dette ansvar omfatter udformning, implementering og opretholdelse af interne kontroller, der er relevante for at udarbejde og aflægge et årsregnskab, der giver et retvisende billede uden væsentlig fejlinformation, uanset fejlinformationen skyldes besvigelser eller fejl samt valg og anvendelse af en hensigtsmæssig regnskabspraksis og udøvelse af regnskabsmæssige skøn, som er rimelige efter omstændighederne.

Revisors ansvar og den udførte revision

Vort ansvar er at udtrykke en konklusion om årsregnskabet på grundlag af vor revision. Vi har udført vor revision i overensstemmelse med danske revisionsstandarder. Disse standarder kræver, at vi lever op til etiske krav samt planlægger og udfører revisionen med henblik på at opnå høj grad af sikkerhed for, at årsregnskabet ikke indeholder væsentlig fejlinformation.

En revision omfatter handlinger for at opnå revisionsbevis for de beløb og oplysninger, der er anført i årsregnskabet. De valgte handlinger afhænger af revisors vurdering, herunder vurderingen af risikoen for væsentlig fejlinformation i årsregnskabet, uanset om fejlinformationen skyldes besvigelser eller fejl. Ved risikovurderingen overvejer revisor interne kontroller, der er relevante for foreningens udarbejdelse og aflæggelse af et årsregnskab, der giver et retvisende billede, med henblik på at udforme revisionshandling, der er passende efter omstændighederne, men ikke med det formål at udtrykke en konklusion om effektiviteten af foreningens interne kontrol. En revision omfatter endvidere stillingtagen til, om den af ledelsen anvendte regnskabspraksis er passende, om de af ledelsen udøvede regnskabsmæssige skøn er rimelige samt en vurdering af den samlede præsentation af årsregnskabet.

Det er vor opfattelse, at det opnåede revisionsbevis er tilstrækkeligt og egnet som grundlag for vor konklusion.

Revisionen har ikke givet anledning til forbehold.

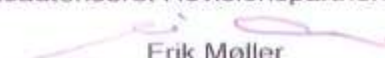
Konklusion

Det er vor opfattelse, at årsregnskabet giver et retvisende billede af foreningens aktiver, passiver og finansielle stilling pr. 31. december 2009 samt af resultatet af foreningens aktiviteter for regnskabsåret 1. januar - 31. december 2009 i overensstemmelse med gældende krav til regnskabsaflæggelse ifølge dansk lovgivning og retningslinierne fra puljekontoret ved Den Sociale Sikringsstyrelse.

Supplerende oplysning

Uden at det har påvirket vor konklusion skal vi oplyse, at vor revision ikke har omfattet indkædede budgettal.

Randers, den 26. marts 2010
Dansk Revision Randers
Statsautoriseret Revisionspartnerselskab


Erik Møller
Statsautoriseret revisor

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Status pr. 31-12-2009

Konti	Kontonavn	Aktiver	Passiver
100	Kasse Konto	0,00	
101	Giro 412 0744	2.343,33	
102	Sparkassen Kronjylland Check	4.281,00	
103	Sparkassen Kronjylland Krone	460.123,19	
104	Sparkassen Kronjylland Garant Bevis	20.000,00	
110	Sparkassen Kronjylland Julias Fond	3.279,37	
115	Giro 1-658-9519	25.121,04	
152	Aconto HMS		6.227,82
153	Aconto KJ	1.708,22	
155	Aconto PWN	18.069,11	
180	Sommer lejr 2010	128.493,75	
192	Tips og Lotto for meget udbetalt 2009		18.000,00
	Aktivitets Puljen 2009 overført til 2010		25.000,00
199	Kapital Konto 31-12-2008	722.675,13	
	Iflg. Drift regnskab resultat	-107.028,16	
	Korrektion primo vedr. Handicappuljen	-1.455,78	
	Kapital Konto 31-12-2009	614.191,19	614.191,19
	Balance	663.419,01	663.419,01

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Resultatopgørelse 01-01-2009 - 31-12-2009

Den Sociale Sikringsstyrelse Handicappulje

	Budget	Udgift	Indtægt	Resultat
301 Tildelt 2009			254.700,00	
Overført fra 2008			1.455,78	
305 Forberedende Møder	5.000,00	4.624,30		
310 Ophold forplejning børnefamilier	150.000,00	103.572,80		
313 Foredragsholdere + Børnepasning	15.000,00	47.507,40		
314 Foredragsholdere transport	10.000,00	6.806,07		
320 Sommer lejr Børnefamilier	210.000,00	163.004,00		
321 Sommer Lejr Fællesaktiviteter	10.000,00	2.590,00		
322 Sommer Lejr Transport	30.000,00	0,00		
329 Administration	0,00	1.394,60		
390 Revision	5.000,00	635,94		
		330.135,11		
301 Overføres til 2010		0,00		
		330.135,11	256.155,78	-73.979,33

Såfremt brugerbetaling på henholdsvis kr. 14.060,01 til årskursus og kr. 28.941,00 til Sommer Lejr Bornholm bliver medtaget i opgørelsen, resulterer det i en underskud på kr. 30.977,33, som er indberettet til Handicappuljen. I regnskabet er brugerbetalingen anført under side 4 egenbetalinger.

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Resultatopgørelse 01-01-2009 - 31-12-2009

Drift regnskab, Tips og Lotto midler 2009

	Udgift	Indtægt	Resultat
401 Tips og Lotto midler 2009		179.973,14	
403 Tips og Lotto midler 2009 Aktivitets Pulje		70.000,00	
402 Tips og Lotto midler 2008 Aktivitets Pulje Aktivitets Pulje overført til 2010	25.000,00	40.000,00	
410 Årskursus voksne u børn	78.133,00		
420 Sommer Lejr Voksne u børn	51.865,00		
422 Sommer Lejr Transport	21.070,00		
440 Børne aktiviteter	3.000,00		
460 Voksen Kursus	123.312,00		
480 Sommer lejr Udland	90.701,98		
510 Bestyrelses møder	17.707,21		
512 Telefon - Porto - Kontor	21.104,05		
520 Møde andre foreninger	9.227,49		
525 Kontingent andre foreninger	4.630,36		
530 Faglige møder i udlandet	24.645,91		
540 Medlemskonsultation	43,04		
550 Repræsentation	2.644,88		
570 Faglitteratur	637,36		
590 Bank Gebyr	762,00		
591 Afskrivninger	16,68		
610 OI Magasinet	29.975,25		
620 OI Tidsskrift / bog	15.346,50		
630 Website / hosting	9.330,00		
640 PR Udgifter	3.325,00		
I alt	532.477,71	289.973,14	-242.504,57

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Resultatopgørelse 01-01-2009 - 31-12-2009

Drift regnskab, Egne midler

	Udgift	Indtægt	Resultat
Egenbetalinger			
200 Kontingent Aktive		22.200,00	
201 Gave Aktive Medlemmer		500,00	
210 Kontingent Støtte medlemmer		5.350,00	
211 Gave Støtte Medlemmer		1.100,00	
220 Kontingent Inst.		0,00	
220 Kontingent Inst.		5.550,00	
230 Lands Indsamlingen		5.550,00	
240 Sommer Lejr Egen betaling (heraf kr. 28.941 til Handicappuljen)		38.150,00	
245 Sommer Lejr udland Egen betaling		45.800,00	
250 Årskursus Egen betaling (heraf kr. 14.061 til Handicappuljen)		24.669,00	
260 Voksen kursus		8.100,00	
280 Sponsor indtægter		70.874,03	
290 Renter af Konti		5.012,73	
295 Kørsel ekstra tilskud	17.850,02		
I alt	17.850,02	227.305,76	209.455,74
Netto Resultat 2009			-107.028,16

Godt 7.000 besøgende til Health & Rehab 2010

Af: Karsten Jensen
kj@dfoi.dk

Health & Rehab er Skandinaviens største messe inden for social- og sundhedssektoren, og præsenterer de nyeste og bedste hjælpemidler, plejeartikler og serviceydelser, som gør en for-skel i hverdagen for borgeren, og er en afgørende faktor i forbedringen af arbejdsmiljøet i sektoren. Messen fandt sted i Bella Centret, København, uge 18 og igen var DFOI med.

Messen besøges af terapeuter, ledere, plejepersonale, pædagoger, administrative chefer og indkøbere inden for social- og sundhedssektoren samt mennesker med funktionsnedsættelser, brugere og pårørende.

Sjældne Diagnosers stand

Det er vores paraplyorganisation, Sjældne Diagnoser, der reelt set har messestanden, som bemannes af de mere end 36 medlemsforeninger. Igen i år havde DFOI's bestyrelse besluttet, at DFOI skulle være aktive på messen og være med til at udbrede kendskabet til sjældne sygdomme og dermed Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta. Gennem mange år har vores egen Karin Larsen været med til udarbejde bemandingsplan, men i år valgte hun at lade nye kræfter komme til.

Det er ikke første gang jeg er med som messeudstiller i DFOI-regi. Det er altid meget hyggeligt at hilse på de andre fra Sjældne Diagnoser, men naturligvis også hilse på de mange besøgende og hjælpe med information til de forbipasserende,



der gerne lægger vejen forbi til lidt slik eller en kop slush ice, en sludder og brochurmateriale.

Mødt talstærk op

I år var tilstrømningen til messen bestemt ikke overvældende. Torsdag, hvor jeg var på messen, besøgte Bella med kun 3.100 gæster og i alt gæstede godt 7.000 besøgende messen.

Til gengæld var vi fra Sjældne Diagnoser mødt yderst talstærk op i vores bod. Ikke færre end syv personer bemandede standen og da jeg, efter endt vagt fik fri, blev jeg afløst af vores tidligere formand, Mogens Brandt Clausen, der også tog en tårn på standen.



Torsdag formiddag havde jeg som sagt vagt og det skulle vise sig at blive et par forrygende dage med mange genkendelser. Jeg havde knapt nok indkvarteret mig i Staden, inden jeg stødte på en god ven som jeg delte et glas vin med. Beviset på, at verdenen og København er lille, fik jeg senere, da jeg på mit indkvarteringssted mødte Bent og Lars fra AJ Stole, fra Lystrup ved Århus.

AJ Stole er kendt af mange i Jylland – bestemt også af OI'ere. AJ Stole har et tæt samarbejde med bilindrettere og kørestolsproducenterne. På messen kunne de fremvise nye systemer til styring af computeren og spillekonsollen for de personer med lille mobilitet. Skulle uheldet være ude, og en brækket arm kun gør det muligt at betjene et joystick, er der således mulighed for at styre computeren eller sin Play Station 3 via AJ Stoles nye system. Produktet er endnu ikke kompatibelt med Roltec, som bruger andre standarder end de øvrige gængse kørestolsmærker. Roltec har derfor udviklet sit eget system.

Som det ses andet steds i OI-Magasinet, var Christina Davidesen også på Health & Rehab. Foruden Mogens Brandt Clausen kom også bestyrelsens nye suppleant, Gurpreet Oberoi Habekost som jeg havde sat stævne fra morgenstunden. Over en frokost blev verdenssituationen vendt ligesom vi drøftede manuelle kørestole – og dem var der en del af. Gurpreet Oberoi Habekost spejdede efter en ny letvægtskørestol og da vi var færdige med, at drøfte fordele og ulemper ved de forskellige udstillede modeller kom jeg i tanke



om en slags Ferrari-model, som jeg tidligere har set. Altså – en af de rigtige sporty modeller lavet i fibermateriale osv. Desværre fandt jeg ikke denne italienske manuelle kørestol på messen, men jeg fandt dog noget, der ligner lidt. Faktisk sammenlignede messeudstilleren modellen den italienske bilproducent.



En af de stande, der altid trækker mange mennesker er Roltec El-kørestole stand. Også i år kunne de præsentere nyheder. Foruden en helt ny elektronikindmad var den største nyhed fra Roltec, at man nu for alvor har succes med at lave en model, der er i stand til at holde hastigheden når den støder på en forhindring lige som den nye model også konstant kører ligeud hvis planet hælder.

Kører man således på et tykt tæppe sørger elektronikken konstant for, at Roltec-stolen holder hastigheden ligesom det nu også sker hvis man forcerer større forhindringer, hvilket klart giver en øget kørekomfort. At stolen nu også kører lige ud – når joysticket rettes peger 100 pct. frem – er nok måske den største nyhed. Når brugeren, i den nye model, fremover kører på et ujævnt eller hældende fortov vil stolen altså ikke længere skulle korrigeres konstant.





Senere på året begynder kørestolsfabrikanten, der har hovedsæde i Lystrup ved Århus, produktionen af el-stole med en ny motortype, der efter sigende skulle larme lidt mindre og give en anelse længere køreradius.

Roltec-stolen er en meget populær model, men et ankepunkt for OI'ere har ofte lydt, at den mangler passende affjedring, der virker mere effektiv end den nuværende fleksible forbro og gummiophængte gearkasse.

Roltec forklarede mig, at man arbejder på en ny model, der giver helt nye affjedringsmuligheder. Modellen forventes at komme på markedet sidst på året.

Roltecs kørestole blev også drøftet med det nye bestyrelsesmedlem, Rigmor Lisbeth Justesen, som også var på messen.

Og nej, Rigmor Lisbeth Justesen er ikke på vej til at pensionere krykkerne til fordel for en el-stol, men var ude at sondere kørestolsmarkedet på vegne af en pårørende.

Tynd kop te – men mange biler

Selvom messen generelt (igen) var en tynd kop te i år, var der dog et enkelt stort plus.

Jeg ved ikke om arrangørerne har lyttet til kritikken, men i år var der mange – rigtig mange – biler på messen, hvor der sidste år nærmest ikke var nogen at se på.

Når man som jeg netop har indsendt ansøgning om udskiftning af bil var messen som et slaraffenland for en bilinteresseret.

Der var biler og bilindrettere i alle afskygninger...store biler, små biler, grimme biler og lækre biler. Bilindretterne kunne fremvise meget forskellige biler – ja, der var lidt for en hver smag.

EMC AVIT-systemet (håndhjulsstyring) som Christina Roswall og jeg kører med fra Handi Mobil fandtes ikke på messen. Det skyldes, at teknologien er blevet overhalet af noget endnu bedre.

Det nu lukkede Gudmundsens Auto var det første firma herhjemme, der tilbød håndhjulsstyringer, der er særligt velegnet til OI type III'ere. Senere kom Handi Mobil, med hovedsæde i Herning, til med et mere avanceret og sikrere system fra amerikanske EMC. Og sidst begyndte Langhøj Auto, Århus, at tilbyde kunderne Space Drive fra tyske Paravan. Systemet har vist sig at have så mange positive køreegenskaber, sammenlignet med EMC-systemet, at Handi Mobil, Herning, nu også er blevet importør af dette system, som skal udfase deres brug af EMC-systemet.

Systemet har en stor fleksibilitet – og når det nu skal være så ser det da også pænt ud – og det giver meget høj sikkerhed og gode køreegenskaber. Systemet kan på let vis kombineres med automatiserede funktioner til gear, parkeringsbremse o.m.a. Space Drive systemet fås i flere forskellige modeller.



Grundlæggende set findes den "traditionelle" håndhjulsstyring med eller uden elektronisk speeder og bremse, men der findes også en joystickstyring, som findes med og uden speeder og bremsefunktion eller med og uden ratfunktioner. Altså både 2- og 4-vejs funktioner.

En mindre autoindretter, TJ Karrosseri, fremviste nye spændende bespændingsnyheder til bilen.

Årets nyhed 2010 kåret

Af: Karsten Jensen

Hvert år kårer arrangøren, Health & Rehab Group, årets nyhed, der i år gik til Ropox A/S.

Prisen gives til et produkt, som har nyhedsværdi, nytteværdi og særlige egenskaber, der højner livskvaliteten for brugeren. Prisen uddeles af en uafhængig dommerkomité.

Vinderen af Årets Nyhed blev virksomheden Ropox A/S med deres Mississippi svingbar vask, som kan svinges ind til brugeren ved toiletbesøg, så vedkommende ikke behøver at flytte sig over i kørestolen og køre hen til vasken.

På forunderlig vis har Ropox dog installeret et meget lille blandingsbatteri, med en meget lille vandring på grebet.

Med Mississippi-vasken er funktionsnedsatte bedre hjulpet ved toiletbesøg.

”Det er godt design med en god funktionsværdi. Samtidig har professionelle og brugere været inddraget i udviklingsprocessen sammenkoblet med virksomhedens viden og ekspertise”, fortalte dommer Lone K. Storgaard, som er designer fra Design Concern A/S.



Ropox vil bl.a. bruge prisen til at eksponere sig i endnu større grad på deres eksportmarkeder.

Knoglebank åbner i Århus

Af: Karsten Jensen

Nu kan ortopædkirurgerne hente reservedele i fryseren, da Århus Sygehus som det første hospital i Norden har åbnet en vævsbank.

Det betyder at ortopædkirurgerne ikke længere behøver at importere knogler, sener eller bruske til patienter, der skal have opereret en reservedel ind i benet.

Forbruget af de menneskelige reservedele har været støt stigende, og lægerne har frygtet at skulle aflyse operationer, fordi der både har været problemer med levering fra udlandet og kvaliteten af donorvæv eller problemer med leveringen fra udlandet, oplyser Århus Sygehus i en pressemeddelelse.

Den nye vævsbank betyder også en økonomisk fordel. En beregning viser, at den vil kunne drives for en tredjedel af, hvad sygehuset i dag bruger på at importere reservedele.

På længere sigt regner Århus Sygehus også med, at kunne begynde at sælge væv og knogler til andre hospitaler i Danmark og i Norden.

Sektorchef overlæge dr. med Martin Lind, er begejstret for det nye initiativ.

”Dels er der det etiske aspekt, at vi kan levere vores egne reservedele og ikke behøver at hente sener og knogler i udlandet, dels får patienterne en bedre kvalitet, udtaler Martin Lind.

Århus Sygehus gennemfører hvert år ca. 500 ledbåndsoperationer i knæene, og ved en del af disse operationer har det hidtil været nødvendigt at implantere sener fra organdonorer.

OI'er fra 'The Office' laver nyt tv-show

Af: Karsten Jensen



Den britiske komiker, skuespiller, fotomodel, fortæller – og OI'er, Julie Fernandez (35) kan opleves i BBC's successerie 'The Office', der også har været vist herhjemme på DR2. Som OI'er har Julie Fernandez været kørestolsbruger hele livet og gør gerne grin med det at være handicappet og udtaler ifølge BBC ikke at det er krænkende at gøre grin med handicappede.



Julie Fernandez driver produktionsselskabet Wheelie Good Company, der også har finansieret pilot-udsendelsen, som er en slags prøveballon. I 'Crippled With Laughter' medvirker også Ray Griffiths, der er dværg og tidligere har optrådt som en trold i Harry Potter-filmene.



Her ses Julia Fernandez i en scene fra 'The Office'

Scenerne i det nye show handler eksempelvis om en kørestolsbruger, der på en togperron får drikker sig et krus kaffe, men modtager penge i kruset fra forbigående, hvilket gør han bliver anholdt for tiggeri. I en anden scene – eller sketch – er fire meget handicappede personer udklædt som superhelte i stil med Batman, Super Man osv.

Det er endnu uvist om showet bliver vist på BBC, ITV, Channel Four eller Sky One. Foreløbig har tv-indkøberne vist stor interesse for serien.

Friluftsliv som rehabilitering

Af: Bo Therkildsen

På Valnesfjord Helsesportssenter i det nordlige Norge bruges friluftsliv og idræt i stort set alle dele af rehabiliteringen, der retter sig mod både børn, unge og voksne med nedsat funktion. Selv i Helsesportssentrets arbejde med jobrelateret rehabilitering spiller friluftsliv en afgørende rolle.

Omgivet af bjerge med tinder over trægrænsen, endeløse skove og seks måneders snedække ligger Valnesfjord Helsesportssenter en times kørsel uden for Bodø og ca. 70 km. nord for polarcirklen i det nordlige Norge. Sneen ligger normalt i 1½ meters højde og hjælper med til at give lidt lys i de ellers meget mørke vinter måneder. I år har vinteren dog været nærig med sneen, så mens meteorologerne lover årtiers snestorm hjemme i Danmark, må Handicapidrættens Videnscenters to udsendte medarbejdere nøjes med 20-30 cm Sne – men dog 15 graders frost.

Valnesfjord Helsesportssenter (VHSS) er en landsdækkende rehabiliteringsinstitution med 120 ansatte, der hvert år har ca. 900 personer med funktionsnedsættelse på rehabiliteringsophold i 1-5 uger. Rehabiliteringstilbuddene er opdelt i tre hovedområder: Rehabilitering, som er for voksne, Habilitering, som er for børn og unge, samt Arbejdsrettet Rehabilitering, som er for voksne, der er sygemeldte fra deres job og på sygedagpenge. Fælles for alle tre indsatsområder er brugen af tilpasset idræt og bevægelse både indendørs – og især udendørs. For brugen af den storslåede natur omkring Helsesportssentret er central i alle ophold.

”Tilpasset fysisk aktiv er hovedvirkemidlet på VHSS. Det ved vi har en gavnlig effekt også både psykisk og socialt,” siger teamchef for Habilitering, Tove Pedersen Bergkvist.

Alle deltagere på de forskellige rehabiliteringstilbud er derfor fysisk aktive hver eneste dag.

Selvfølger tilpasset hver enkelts evner og forudsætninger. Udgangspunktet er dog, at alle kan deltage.

Mestring

”Det at mestre noget er enormt vigtigt. Vi tilrettelægger aktiviteterne så ALLE oplever at mestre noget. Fx at lære at ride, hvilket kan være en skræmmende ting også for funktionsfriske. På den måde tager deltagerne noget med sig – at de tør ride. Vi har en målsætning om, at deltagerne får fokus på det, de kan – på mulighederne – i stedet for på begrænsningerne. Det er idrætten et godt middel til,” forklarer Tove Pedersen Bergkvist.

Helsesportssentret har et samarbejde med Norges idrætsforbund om hjælp til idrætstilbud, når folk vender hjem efter endt ophold. På den måde sørges der for, at deltagerne forbliver aktive. Af samme grund gør VHSS meget for, at forældrene til de børn, der deltager i habiliteringsopholdene bliver engagerede i processen:



”Forældre er forbilleder for deres børn, og vi ønsker, at de skal vise ansvar ved også selv at være fysisk aktive. Derfor får de en introduktion til aktiviteter, de kan lave selv, ligesom de inviteres med i aktiviteter for deres børn. Forældrene skal føle, at de har fået mere kompetence i forhold til bevægelse og sundhed i løbet af opholdet her – for det kommer deres barn til gode i det lange løb, forklarer Tove Pedersen Bergkvist.

Alle deltagere på Valnesfjord Helsesportssenters rehabiliteringskurser søger om opholdet gennem deres egen læge eller speciallæge. VHSS vurderer så selv, om den enkelte er egnet til et ophold. Regningen sendes til Helse Nord, som er en regional del af Norges sundhedssystem. Helse Nord har fuld tillid til, at VHSS kun tager relevante personer ind.



Fiskeri er dejligt afslappende: Foto: VHSS

Arbejdsrettet rehabilitering

Siden 2007 har Valnesfjord Helsesportssenter haft et selvstændigt program om arbejdsrettet rehabilitering. Et forløb, der primært retter sig mod sygedagpengemodtagere, som har et ønske om at komme tilbage på arbejdsmarkedet. Valnesfjord Helsesportssenter bruger i høj grad idræt, bevægelse og friluftsliv i arbejdet med deltagerne motivation og afklaring med deres egen situation.

Teamchef for Arbejdsrettet Rehabilitering, Jann-Hårek Lillevoll:

”Vi bruger tilpasset fysisk aktivitet blandt andet fordi, kursusedtagerne simpelthen er i dårlig fysisk form, og derfor har de ikke overskud til et job eller anden aktivitet. At være fysisk aktiv har indvirkning på de psykiske funktioner – det løsner på fastlåste ting. Og uden for i den friske luft er der en række forskellige arenaer til refleksion. Naturen indeholder forskellige kvaliteter, som kan påvirke kursusedtagernes humør og stemninger – for eksempel i forskellen mellem åbent landskab og et lukket skovområde. Desuden kan deltageren se sig selv i en større sammenhæng uden krav til at skulle præstere. For at være i ar-

bejde indebærer ofte elementer af præstation og ydelse, mens man i naturen kan opleve at give slip – eller at måtte give slip – på præstation og kontrol,” siger han.

Ifølge Jann-Hårek Lillevoll kommer de fleste kursusedtagerne tilbage i det job, som de havde inden sygdommeldingen. Men selve jobformidlingen er det NAV (Norges Arbejds- og Velfærdsforvaltning – modsvarer de danske jobcentre), der står for. VHSS skaber ikke job – men afklarer og forbereder kursusedtagerne på at vende tilbage til arbejdsmarkedet. Det er også NAV, der hidtil har betalt for kursisternes ophold på VHSS.

Foruden de tre rehabiliterings-teams satser Valnesfjord Helsesportssenter mange ressourcer på at blive nationalt kompetencecenter, hvilket modsvarer det at blive et nationalt videncenter herhjemme. VHSS har derfor en stor afdeling for forskning og uddannelse.



Naturen omkring Helsesportssentret bruges året rundt. Her efteråret 2009. Foto: VHSS

Kan der arrangeres lignende i Danmark?

Små klip fra nyhedsbreve siden sidst



Furesø kommune går grundig til værks

Det er nu blevet lettere at finde oplysninger om tilgængeligheden til eksempelvis Farum Arena, Kulturhuset Galaksen, Farum Park og Værløse Svømmehal. Alle de nævnte steder er beliggende i Furesø Kommune og registreret og mærket for tilgængelighed sammen med i alt 34 andre bygninger og rekreative områder. På godad-gang.dk kan alle nu hente et faktaark med oplysninger om tilgængeligheden og dermed forud for en reservation, køb af billetter eller blot et besøg sikre sig, at tilgængeligheden er i orden for den enkelte.

Furesø Kommune besluttede i sommeren 2009 at lade en række centrale bygninger registrere for tilgængelighed for dels at sikre borgere en god og detaljeret information og dels for at kommunen kunne få et samlet overblik over tilgængeligheden til kommunens bygninger med forslag til tiltag, der kan gøre tilgængeligheden bedre.

Kommunen vil i de kommende år arbejde videre med tilgængelighedsforbedringer efter en nøjere drøftelse og prioritering som laves i samarbejde med repræsentanter fra handicaprådet.

Herning Kommune har fornyet fokus på rekreative områder

Herning kommune fik i 2009 registreret og mærket 7 rekreative områder for tilgængelighed. Teknik og miljø, natur og grønne områder har i en årrække arbejdet med tilgængeligheden til kommunens grønne områder. Mest kendt er Præstbjerg Naturcenter som er et stort dejligt område, hvor alle kan opleve den storslåede natur, lege på en sjov legeplads, grille over åben ild på en grill der kan justeres i højde og meget mere. Der til kommer de smukke bygninger og fine toiletforhold. Men nu sættes der fornyet fokus på

udvalgte fiskepladser bla. ved Haderis å, Sørvad og Fuglsangsøen ligesom traveture for både gående og kørende er i højsædet ved Præstbjerg, Arnborg Anlæg og Knudmosen.

Fakta om områderne findes på godadgang.dk.

Samarbejde med SUMH om tilgængeligheden til uddannelsesinstitutioner

Sammenslutning af Unge med handicap, SUMH står i spidsen for et projekt, der retter sig mod uddannelsesinstitutioner indenfor de lange og mellem lange uddannelser. Målet med projektet er at det skal blive lettere at være studerende med handicap. Dette skal bl.a. opnås ved hjælp af nye og bedre handicappolitikker på uddannelsesinstitutionerne som dækker såvel de studerendes faglige som det sociale forhold under uddannelse.

Den fysiske tilgængelighed til uddannelsesinstitutionerne spiller også en stor rolle for de studerendes hverdag og det faldt derfor helt naturligt at FTA og SUMH i december kunne indgå en aftale om i fællesskab at gøre uddannelsesinstitutionerne opmærksom på vigtigheden af, at informationer om adgangsforholdene til bygninger og lokaler er tilgængelig for de studerende og for potentielle ansøgere til uddannelserne. SUMH og FTA vil i 2010 indlede et samarbejde om et opsøgende informationsarbejde overfor uddannelsesinstitutionerne. Interesserede er velkommen til at henvende sig til Ulla Kramer, FTA på 51 34 35 96 eller til Anja Schou, SUMH på 36 38 85 56

Nye medlemmer i 2009

I 2009 blev 53 nye bygninger og steder mærket for tilgængelighed. Furesø Kommune og Herning Kommune er blandt de nye aktører i mærkeordningens regi og vi er rigtig glade for at kunne præsentere information om tilgængeligheden for de to områder. De 34 af de mærkede steder er sport- og kulturfaciliteter, forsamlingshuse og skoler i Furesø Kommune. 7 steder er rekreative områder i Herning Kommune.

Derudover er det os en glæde at kunne byde velkommen til Pharmakon, Atletion, Tøjhusmuseet, JF Willumsens Museum, Dalum Bibliotek, Borgerservice i Odense, Spøttrup Borg, Wallmans, Naturama, Hotel Viking og Det kongelige Teater.

Blandt nye registrerede arbejdspladser finder man British Council og DUKH i Kolding.

Medlemstilgangen i 2009 var ikke så stor som i 2008 hvor mærkeordningen fik 59 nye medlemmer.

Kongeligt besøg i sekretariatet

Tirsdag den 19. januar besøgte Sjældne Diagnosers protektor, Kronprinsesse Mary, sekretariatet. Her deltog i hun i et to timers langt møde, hvor formand Birthe Holm og direktør Lene Jensen opdaterede hende med hensyn til organisationens projekter og Gitte Jonsson, mor til trillingerne Mille, Mette og Mads, berettede om Milles rygmarvsbrok, og hvordan det er at have et barn med en sjælden sygdom.

Sjældne-konference i Krakow

Der afholdes Sjældne-konference i maj 2010. Her samles op imod 600 patienter, forskere, læger, repræsentanter fra medicinalindustrien og andre med direkte interesse i sjældne-området. Der er mange ting på programmet: forskning, udvikling af ny behandling, sociale forhold, information og støtte. Sjældne Diagnoser deltager i konferencen ved formand Birthe Holm og FU-medlem Mariette Rytter. Sjældne Diagnosers direktør, Lene Jensen, deltager som oplægsholder i forbindelse med POLKA-projektet. Der er rabat på deltagergebyret frem til 28. februar 2010.

Patientuddannelse for de sjældne – følgegruppe og styregruppe nedsat

Som omtalt i tidligere nyhedsbrev har Sjældne Diagnoser igangsat et projekt om udvikling af patientuddannelse til sjældne familier i et netværksperspektiv. Der er nu nedsat en rådgivende følgegruppe til projektet, hvor der bl.a. er repræsentanter fra en række af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger, vores projektpartner CSH samt Klinik for Sjældne Handicap, Center for Sjældne Sygdomme, Kennedy-instituttet, Kommunernes Landsforening samt SFI (Det Nationale Forskningscenter for Velfærd). Der er også nedsat en styregruppe bestående af Birthe Holm (Sjældne Diagnoser), Henriette Hutters (CSH), Torben Grønnebæk (WilsonPatientforeningen) og Lene Jensen (Sjældne Diagnoser).

Gang i EUROPLAN

Sjældne Diagnoser er med i det europæiske projekt EUROPLAN, der bl.a. har til opgave at arbejde for, at EU's medlemslande udarbejder nationale strategier for sjældne sygdomme, senest i 2013. Danmark er ét af de EU-lande, der i 2010 skal planlægge og gennemføre en national workshop eller konference som led i projektet. Der er nedsat en styregruppe hertil, hvor bl.a. Center for Sjældne Sygdomme, Klinik for Sjældne Handicap samt Sundhedsstyrelsen har sæde sammen med repræsentanter for Sjældne Diagnoser. Gruppen har haft sit første møde og aftalt, at konferencen/workshoppen finder sted i november måned. Den endelige dato meddeles så snart, den er fastlagt.

Se om Europlan andet sted i OI-Magasinet.

Bogudgivelse

Onsdag den 27. januar udkom bogen "I hjertet var vi kæmper" på dansk. Bogen skildrer dværgefamilien Ovitz' kamp for at overleve i koncentrationslejren Auschwitz.

Foretræde om sjældnes tandproblemer

Nogle sjældne sygdomme medfører alvorlige tandproblemer. Imidlertid er det ikke alle, der er omfattet af lovgivningen om særlig hjælp til diagnoserelaterede tandproblemer. Desuden er der problemer i lovgivningen, da den kun sikrer, at der kan laves én større behandling, selvom der kan være behov for flere og/eller behov for vedligeholdelse.

Derfor har Sjældne Diagnoser søgt foretræde i Folketingets sundhedsudvalg, der netop nu behandler et beslutningsforslag om at ændre reglerne, så flere sjældne patienter kan få den hjælp, de har brug for. Formålet med foretrædet er at give politikerne konkrete eksempler på problemerne. I foretrædet deltager to patienter med hhv. Osteogenesis Imperfecta og Ehlers Danlos. Odontologisk Videnscenter samt Center for Små Handicapgrupper deltager også i foretrædet, der finder sted den 19. maj 2010.

Sjældne-dagen 2010 – sådan gik det

Markering af Sjældne-dagen er blevet en fast tradition, internationalt såvel som i Danmark. Formålet med den internationale Sjældne-dag er, at de sjældne patienter i mange lande skaber opmærksomhed omkring deres sag samtidig for bedre at blive hørt.

Sjældne Diagnoser arrangerer en kraftig markering af Sjældne-dagen – der er den sidste dag i februar – i skudår, næste gang i 2012. I 2010 blev afholdt tre aktiviteter i Danmark: En konference om genetik og to såkaldte POLKA-debatsspil.

Genetikkonference om at få børn eller ikke

På selve Sjældne-dagen den 28. februar 2010 afholdt Sjældne Diagnoser konference om ”gener og kærlighed” på Aarhus Universitet.

Konferencen tog fat i nogle af de helt særlige udfordringer forbundet med at få børn, når der er alvorlig, sjælden sygdom i familien.

Blandt oplægsholderne var professor, dr.med. Thomas G. Jensen, der fortalte om arvege og stamcelleterapi, mens overlæge Peter K.A. Jensen holdt oplæg om genetisk rådgivning.

Hovedbudskabet fra oplægsholderne var, at der er mange måder at få viden om muligheder og risici i forbindelse med at få børn, hvis man ved, der er sjælden sygdom i familien. Og at der kommer stadig flere teknikker til at undgå at give alvorlig sygdom videre til næste generation.

Det sætter til gengæld den enkelte familie i en række svære valgssituationer, som blev belyst gennem oplæg og diskussion af etiske aspekter samt ”historier fra det virkelige liv”.

Der var knapt 40 deltagere på konferencen og stor debatlyst og –behov.

Medicinalindustri og de sjældne spillede POLKA

Den 26. februar 2010 mødtes medlemmer af Sjældne Diagnoser Kontaktudvalg for medicinalvirksomheder inden for orphan drug-produktion med repræsentanter fra Sjældne Diagnoser medlemsorganisationer til et POLKA-spil om medicinsk behandling.

POLKA-spillene er en række debatspil, der tager fat på væsentlige emner vedrørende sjældne sygdomme og handicap.



Kontaktudvalg og sjældne patienter spiller POLKA

Kontaktudvalget og patientrepræsentanterne spillede et POLKA-spil, der tog op om der skal være grænser for, hvor meget medicin til sjældne patienter må koste – et emne, der er relevant, fordi medicin til sjældne sygdomme ofte ligger i den dyre ende.

Det blev hurtigt klart, at parterne var meget enige om, at der ikke burde være begrænsninger på medicin til sjældne sygdomme. Dels fordi det er svært at undgå høje omkostninger, fordi der er så mange udgifter forbundet med at udvikle og producere medicin til en lille patientgruppe, dels fordi udgiften trods alt udgør en meget lille del af det samlede sundhedsbudget.

POLKA-spillet sluttede med, at de enkelte deltagere skulle afkrydse, hvor vidt de var enige eller uenige i en række standpunkter. Deltagerne var ikke helt tilfredse med de muligheder, der forelå, så de valgte at opfinde deres eget fælles standpunkt, som opnåede fuld tilslutning fra alle. Dette politiske standpunkt lød:

”Sundhed har altid høj prioritet for europæiske borgere. Ligeså vel som alt skal gøres for at redde mennesker efter en ulykke, skal alt også gøres for at behandle en patient. Konceptet med økonomisk effektivitet virker ikke, når det gælder orphan drugs og skal ikke have betydning for, hvorvidt der gives tilskud eller ej.”

Fra medicinalvirksomhederne deltog repræsentanter fra Genzyme, Novartis og Orphan Europe, og fra Sjældne Diagnoser medlemsorganisationer deltog repræsentanter fra Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, Foreningen for ATAK-SI/HSP, Gaucher Foreningen i Danmark og WilsonPatientforeningen.

Politikere blev budt op til POLKA af patienter

Den 4. marts 2010 mødtes sundhedspolitikere fra Folketinget med sjældne patienter for at spille POLKA om neonatal screening, dvs. test udført på spædbørn med henblik på at finde ud af, om de lider af alvorlige, ofte sjældne sygdomme.

Der var en livlig debat og erfaringsudveksling rundt om bordet. Blandt andet blev det diskuteret, om man er bedst tjent med at kende en potentiel sygdom eller ikke. Og om man har ret eller ligefrem pligt til at kende til sygdommen også af hensyn til andre familiemedlemmer, der kan have eller være bærere af sygdommen.

Det blev fremført, at når man screener, så skal man vide, hvad man vil bruge den viden til, man får. Det blev understreget som vigtigt at følge op med god information, rådgivning og behandling, når en test for en alvorlig sygdom viser sig positiv.



Politikere og sjældne patienter spiller POLKA

Efter spillet var deltagerne meget enige om, at det vil være at foretrække, hvis europæiske regler sikrer en harmonisering af neonatal screening, fordi det vil give bedre og mere lige muligheder for borgere i landene. Omvendt regnede gruppen med, at det mest realistiske lige nu vil være, at det er de nationale sundhedssystemer, der træffer beslutninger om screeningerne, men at en uafhængigt europæisk instans koordinerer og rådgiver om, hvilken neonatal screening, der bør forefindes i landene.

Fra politisk hold deltog Sophie Hæstorp Andersen (S), Flemming Møller (V) og Anne Marie Geisler Andersen (R) i spillet. Sjældne Diagnoser deltog med repræsenteret fra Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, Fabry Patientforening Danmark, Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose og WilsonPatientforeningen.

Spillet blev iagttaget af en journalist fra Kristeligt Dagblad, der efterfølgende bragte en artikel lørdag den 6. marts 2010.

Nyt OI-gen fundet

Af: Karsten Jensen

Et nyt gen i en ressesiv form for mangelfuld knogledannelse er blevet udpeget af forskere. Genet er det tredje gen, der er blevet identificeret i en række af gener i en tidligere uforklarlig form for osteogenesis imperfecta, skriver New England Journal of Medicine. Genet er opdaget af U.S. National Institutes of Health under forskning og fremstilling af et collagenprotein til genet Cyclophilin B.

De fleste typer af osteogenesis imperfecta skyldes dominante mutationer i collagenet, forklarer U.S. National Institutes of Health, mens osteogenesis imperfecta, der involverer Cyclophilin B har ressesiv karakterer, der kræver to defekte kopier af genet for at forårsage OI.

Opdagelsen af dette nye gen giver en ny viden af en hidtil ubeskrevet form for osteogenesis imperfecta og giver ny viden om hvordan collagen opfører sig under mere normale betingelser, forklarer New England Journal of Medicine.

Kaos omkring Borgerstyret Personlig Assistance (BPA)

DH har sendt et åbent brev om Borgerstyret Personlig Assistance (BPA) til socialministeren, formanden for Kommunernes Landsforening, Socialudvalget, faglige organisationer med flere.



Her ses den kommunale sagsbehandler, der lige har forklaret, hvorfor der ikke kan blive råd til at ansætte en hjælper med overenskomst...

Mange af handicaporganisationernes medlemmer er i disse dage i dialog med deres organisationer vedrørende implementeringen af de nye regler omkring BPA. Deres budskaber er entydige: Kommunerne har ikke implementeret de nye regler i overensstemmelse med de politiske intentioner eller i et tempo, der er foreneligt med god forvaltningsskik.

Borgere med BPA oplever stor utryghed, høj grad af forvirring, og manglende muligheder i forhold til at komme til at leve som reglerne foreskriver – retssikkerheden opleves som stort set fraværende. F.eks. truer kommunernes udmåling det fundamentale i BPA: muligheden for, at handicaphjælperne kan arbejde i døgnvagter. Og handicaphjælperne har endnu ikke fået normale løn- og ansættelsesvilkår.

Virksomheder og foreninger, der kan varetage arbejdsgiveransvaret for borgere med BPA, tilbydes vidt forskellige vilkår, men alle sammen for ringe vilkår - i forhold til at kunne varetage arbejdsgiveransvaret tilfredsstillende i forhold til lovgivningen.

Derfor har DH nu henvendt sig den ansvarlige minister, alle medlemmer af Folketingets Socialudvalg samt Kommunernes Landsforening og en række faglige organisationer.

Brevet indledes således:

Der er ingen tvivl om, at handicaporganisationerne og deres medlemmer så frem til de nye regler vedrørende Borgerstyret Personlig Assistance (BPA). Endelig skulle diamanten i dansk handicappolitik slibes færdig for dens få, men meget betydningsfulde, uhensigtsmæssigheder.

De fleste borgere med BPA er imidlertid fortsat meget utrygge ved de nye muligheder. Kommunerne har endnu ikke oplyst borgerne om muligheder og konsekvenser. Kommunerne har, der hvor man har taget stilling til administrationen af de nye regler, fastlagt nogle vidt forskellige (underlige) principper og niveauer på tværs af landet. Fagforeningerne er utilfredse. Det samme er en stor del af handicaphjælperne. Og handicaporganisationerne er dybt fortvivlede.

Situationen lige nu kan sammenfattes som det rene ragnarok.

Hvordan er reglerne vedr. BPA egentlig?

– *revision á 2. marts 2010*

Implementering af reglerne om borgerstyret personlig assistance (BPA) efter servicelovens §§ 95 og 96 om kontant tilskud til ansættelse af hjælpere.

Folketinget gennemførte i 2009 nye regler om borgerstyret personlig assistance (BPA) – de tidligere hjælperordninger - for borgere med et omfattende hjælpebehov.

Reglerne om BPA trådte i kraft den 1. januar 2009, mens reglerne om kommunernes udmåling af det kontante tilskud til borgeren trådte i kraft 1. juli 2009.

Socialministeriet er gennem flere henvendelser til den tidligere indenrigs- og socialminister og gennem pressen blevet gjort bekendt med, at der i en række kommuner tilsyneladende er opstået en

uheldig praksis i forbindelse med gennemførelsen af reglerne om borgerstyret personlig assistance (BPA) i 2009.

Ministeriet vil derfor gerne med dette brev præcisere reglerne på BPA-området over for samtlige kommuner.

Indledningsvis skal der gøres opmærksom på, at ministeriet har fået beskrevet, at nogle kommuner tilsyneladende anvender niveauet fra DUTforhandlingen mellem ministeriet og KL som udmålingsgrundlag for den enkelte borger.

Efter de gældende retningslinier, udtrykker DUT-resultatet alene merudgifterne ved indførelse af nye regler på området som et gennemsnit for kommunerne samlet set. I den forbindelse skal Socialministeriet slå fast, at kommunerne også før lovændringen har haft udgifter til administration af ordningen, og disse udgifter skal kommunerne også være opmærksom på, når man vurderer de samlede omkostninger ved BPA.

Det skal samtidig understreges, at reglerne i serviceloven fastslår, at der altid skal foretages en konkret og individuel vurdering af den enkelte sag. I forhold til BPA gælder denne pligt såvel udmålingen af borgerens hjælpebehov som beregningen af lønomkostninger mv. og udmålingen til omkostninger ved de særlige opgaver, der er forbundet med at være arbejdsgiver for en borger med BPA. DUT-resultatet kan derfor ikke anvendes som udgangspunkt for en beregning af et tilskud i en konkret sag.

Socialministeriet kan desuden uddybende oplyse, at kommunalbestyrelsen efter de gældende regler skal fastsætte et kontant tilskud til ansættelse af hjælpere til borgere, der på grund af et omfattende hjælpebehov er omfattet af reglerne om BPA efter servicelovens §§ 95 og 96.

Reglerne om udmåling af det kontante tilskud er desuden fastsat i udmålingsbekendtgørelsen (bekendtgørelse nr. 1009 af 28. oktober 2009).

Reglerne betyder, at hvis borgeren ønsker, at en forening eller en privat virksomhed skal udføre arbejdsgiveropgaven for borgeren i en BPA-ordning, har kommunalbestyrelsen pligt at beregne og udbetale et tilskud til denne opgave for den enkelte borger. Tilskuddet skal beregnes på grundlag af et budget. Der skal ved fastsættelsen af dette budget tages højde for de omkostninger, der er forbundet med at udføre de særlige opga-

ver, det indebærer at være arbejdsgiver for en borger med BPA.

Ved udmålingen af det kommunale tilskud til løn efter bekendtgørelsens § 5 skal kommunalbestyrelsen ved beregningen af tilskuddet som minimum tage udgangspunkt i lønnen for sammenlignelige faggrupper. Ministeriet er bekendt med, at en række kommuner her tager udgangspunkt i overenskomsten for social- og sundhedspersonale på det kommunale område ved udmåling af løn, diverse tillæg, anciennitet mv., i overensstemmelse med de vejledende retningslinjer der er udstukket for BPA-ordningen.

Socialministeriet er dog samtidig blevet gjort bekendt med, at nogle kommuner tilsyneladende ikke anvender det samme grundlag, når en række øvrige pligtige elementer efter bekendtgørelsens § 5 skal udmåles. Det gælder fx i forhold til arbejdsmarkedspension eller løn under sygdom, hvor det er oplyst, at nogle kommuner anvender en anden praksis for handicaphjælpernes optjening af disse rettigheder, end der eksisterer for de sammenlignelige faggrupper, som kommunalbestyrelsen i øvrigt har besluttet at anvende som udgangspunkt for fastsættelse af tilskuddet til borgeren. Denne praksis er efter Socialministeriets opfattelse ikke i overensstemmelse med intentionerne i regelsættet eller de vejledende retningslinjer på området.

Endelig er ministeriet blevet gjort opmærksom på, at der tilsyneladende er opstået en uklarhed om kommunalbestyrelsens pligt til at udmåle et beløb til dækning af omkostninger til G-dage, det vil sige arbejdsgiverens pligt til at betale arbejdsløshedsdagpenge de første 3 ledighedsdage ved afskedigelse mv. af hjælpere.

Det skal i den forbindelse understreges, at hverken bekendtgørelse eller vejledning udtømmende gør op med de pligter, der følger af anden lovgivning. Det følger dog af bekendtgørelsens § 5, stk. 5, at kommunalbestyrelsen ved udmåling af tilskuddet til løn skal tage højde for bl.a. feriepenge, feriegodtgørelse og ferie efter ferieloven, ATP samt eventuelle andre lovpligtige bidrag. Det er på den baggrund ministeriets klare opfattelse, at kommunalbestyrelsen også har pligt til at udmåle et tilskud til dækning af omkostningerne ved betaling af Gdage.

EUROPLAN

- den danske aktivitet

Sjældne Diagnoser deltager i et EU-finansieret projekt, EUROPLAN, der handler om at fremme nationale strategier og handlingsplaner for sjældne sygdomme i de europæiske lande.

Projektet løber i årene 2008-2010.

Sjældne Diagnoser deltager ikke i den centrale arbejdsgruppe i EUROPLAN. Danmark er repræsenteret ved Marianne Jespersen fra Sundhedsstyrelsen.

Danmark er, sammen med en række andre EU-lande, udvalgt til afholdelse af en aktivitet i form af en workshop eller konference.

Aktiviteten skal afholdes i efteråret 2010 og skal handle om hvor-dan en dansk strategi for sjældne sygdomme kan udformes. Sjældne Diagnoser skal arrangere aktiviteten i samarbejde med en styregruppe, jf. nedenfor.

Sjældne Diagnoser anser workshoppen / konferencen i regi af EUROPLAN som et vigtigt skridt på vejen til formuleringen af en national strategi for sjældne sygdomme i Danmark.

Baggrund

EUROPLAN bygger på 2 centrale papirer: Dels meddelelse om sjældne sygdomme fra EU-kommissionen (november 2008) og dels henstilling om sjældne sygdomme fra rådet af EU's sundhedsministre (juni 2009). Af begge papirer fremgår, at medlemslandene inden 2013 skal udvikle en strategi for sjældne sygdomme.

På baggrund af de 2 centrale papirer skal der indenfor rammerne af EUROPLAN udvikles anbefalinger for, hvordan de nationale strategier for sjældne sygdomme kan se ud. Formålet hermed er at udvikle fælles retningslinier for de nationale strategier, som kan anvendes i alle EU-lande. Der udvikles også en række indikatorer, som landene vil blive målt på i 2013.

Konference / workshop

Endvidere skal der, som anført ovenfor, i en række medlemslande afholdes en aktivitet i form af en konference eller en workshop. Formålet med konferencen er at bidrage til hvordan en strategi for sjældne sygdomme kan udformes. I EUROPLANs anbefalinger, som knapt nok er færdige, vil fremgå, at den nationale strategi skal indeholde konkrete mål på en række udvalgte områ-

der og at strategien skal føre til implementering af den henstilling, der er kommet fra EU. Herudover kan den endelige strategi også indeholde en række andre områder.

Deltagerkredsen i aktiviteten skal udgøres af alle interessenter, herunder patienter, myndigheder og forsknings- og sundhedspersoner. Også medicinalindustrien kan inviteres.

Planlægning af aktiviteten

Eurordis stiller en rådgiver samt et mindre beløb til rådighed for aktiviteten.

Rådgiveren er svenske Britta Berglund, der også er ansvarlig for den svenske aktivitet. Endvidere skal nedsættes en styregruppe.

Sjældne Diagnosers forretningsudvalg ønsker, at den skal bestå af: Britta Berglund, Eurordis, Birthe Holm, Sjældne Diagnoser/OI-foreningen, Liselotte Wesley, Sjældne Diagnoser/foreningen for Tuberøs Sclerose, Marianne Jespersen, Sundhedsstyrelsen og den danske regerings repræsentant i EUROPLAN, en repræsentant fra center for sjældne sygdomme, en repræsentant fra klinik for sjældne handicap og Lene Jensen, Sjældne Diagnoser der varetager sekretariatsopgaven.

Styregruppens rolle er at planlægge aktiviteten. Medlemmerne af styregruppen vil således ikke skulle træffe politiske beslutninger.

Hvad nu?

Sjældne Diagnoser har påtaget sig at rekruttere deltagerne til styregruppen. Dette sker i november 2009 med henblik på første møde i styregruppen i januar/februar 2010. Brochure om EUROPLAN forventes at foreligge i januar, ligesom EUROPLANs anbefalinger og udkast til indikatorer forventes at foreligge i næstenfærdig version i januar 2010. På første møde i styregruppen vil EUROPLANs anbefalinger blive gennemgået, og bl.a. følgende spørgsmål vil blive sat til diskussion:

- Målgruppe for workshop / konferencen, herunder medicinalindustriens deltagelse
- Dimensionering konference eller workshop eller begge dele?
- Budget for konferencen
- Workshoppens / konferencens indhold
- Fastlæggelse af tid, sted og længde for konference.

22. november 2009/LeJ

Øllets humle er gavnligt for knoglerne

Af: Karsten Jensen

I 1986 proklamerede komikerduoen, Totalpetroleum, bestående af Jan Monrad og Søren Rislund, at *Øl Er Gud*. Måske vidste de dengang bare bedre eller var forud for sin tid for der er måske noget om snakken...

Det viser sig nemlig, ifølge ny forskning, at humlet øl er gavnligt for kroppen når den skal danne knogler. Såkaldt godt humlet øl brygget på byg rummer langt mere silicium end hvedeøl og pilsner.

”Øl med masser af bygmalt og humle rummer mest silicium,” fortæller dr. Charles Bamforth fra University of California. Han har sammen med en kollega undersøgt 100 forskellige øl for at blive klogere på, hvilke der indeholder mest silicium. Så snupper man en øl eller to om dagen så drop pilsnerotypen og find en ale-type. Øl af typen India Pale Ale (IPA) er tilsyneladende humlet bedst.

Charles Bamforths undersøgelse blev tidligere i år publiceret i Journal of the Science of Food and Agriculture. Konklusionen er ikke til at tage fejl af. Drop almindelige pilsnerøl, hvedeøl og alkoholfrie øl og drik i stedet India Pale Ale – hvis din øl skal være bare lidt sundere. Disse ale-typer er nemlig brygget på bygmalt, der fra starten indeholder langt mere silicium end den hvedemalt, der benyttes til pilsnere som vi kender det fra eksempelvis Carlsberg og Tuborg.



I en gennemsnitlig IPA er mere end dobbelt så meget silicium som i en hvedeøl, og det almindelige pilsnerøl, der er mest populær herhjemme, er også langt bagefter.

Forskerne fandt ifølge vi-denskab.dk ud af, at IPA rummer 74 procent mere silicium end pilsnerøl.

Peter Vestergaard, overlæge ved Medicinsk Endokrinologisk Afdeling C på Århus Sygehus, afviser dog overfor videnskab.dk alle anbefalinger om daglig indtagelse af øl for at styrke knoglerne førend der foreligger yderligere forskningsresultater.

Nå, måske man skulle rode i LP'erne for at finde en gammel skive fra 1986 med Totalpetroleum og efterfølgende Monrad & Rislunds senere monolog med titlen Øl, hvori de hævder at øl blev opdaget ved et uheld. Skål.

Amerikanske forsøg fører måske til ny medicin for Ol'ere

Af: Karsten Jensen

En række forsøg på mus og rotter har vist sig at have positivt udfald. Et forskerhold har testet et stof, der blokerer for mus og rotters produktion af serotonin. Musene og rotterne var i forvejen blevet udsat for sygsommen osteoporose og forskerholdets forsøg viser, at dyrene fuldstændigt gendanner knoglemassestrukturen.

Forskerne på Columbia University Medical Center i New York har ifølge tidsskriftet Nature Medicine også efterfølgende brækket knoglerne i dyrene og har konstateret, at knoglerne ser helt normale ud. I øjeblikket forgår fase 1-forsøg med mennesker, der dagligt indtager medicinen i pilleform. Endnu er der lang vej inden medicinen finder vej til tests på personer med knogleskørhed.

Serotonin er først og fremmest kendt for sin kemiske rolle i hjernen.

Mere D-vitamin

Af: Karsten Jensen

”Spis løs af mad med D-vitamin, for stoffet er ifølge nye undersøgelser langt vigtigere for helbredet, end man tidligere antog”. Det siger den

amerikanske ernæringsekspert, Andrew Weil, som er grundlægger af og direktør for Arizona Center for Integreret Medicin ifølge epn.dk.

Weil hævder, at D-vitamin har en større virkning, end man tidligere formodede, og lige frem besidder helbredende egenskaber. "D-vitamin er fantastisk vigtigt for vores helbred," siger Andrew Weil, som nu anbefaler et dagligt indtag på 2.000 internationale enheder (ie). I 2005 lød anbefalingen på 400 ie.

Bag anbefalingerne ligger blandt undersøgelser, der har påvist, at dødsfald blandt ældre ofte hænger sammen med deres indhold af D-vitamin. Jo højere koncentration af D-vitamin, jo større chance for at blive ældre.

"Vi har i mange år vidst, at D-vitamin er nødvendigt for kroppen for at kunne absorbere kalcium og styrke knoglerne. Nye undersøgelser har imidlertid vist, at D-vitamin også øger modstandskraften over for en række sygdomme som kræft, hjertesygdomme, allergier, psoriasis, sukkersyge, psykoser og luftvejssygdomme, deriblandt også forkølelse og influenza," forklarer Andrew Weil til bladet Huntington Post.

Han anbefaler, at indtaget af D-vitamin øges dramatisk til 2.000 ie samt, hvis det kan lede sig gøre, 10-15 minutter i solen.

Det har aldrig været nogen hemmelighed, at D-vitaminet, også kaldt soltriole, eller 'sollyshormonet', menes at spille en rolle i udviklingen af seasonal affektive disorder (SAD) og dermed vinterdepressioner. Nu tyder flere undersøgelser på, at der også er en sammenhæng mellem D-vitaminiveauet og psykiske samt neurologiske lidelser som depression, skizofreni, sklerose og Alzheimers. Det viser en dansk gennemgang af 250 forskningsstudier, som skriver Ugeskrift for Læger ifølge videnskab.dk.

Mahmoud Ashkanian, læge og forsker ved Neuropsykiatrisk Klinik og Center for Psykiatrisk Forskning ved Århus Universitetshospital påpeger dog, at D-vitaminmangel kun er én blandt mange faktorer, der spiller ind på udviklingen af psykisk sygdom.

"D-vitaminmangel kan ikke i sig selv forklare depression og neurologiske sygdomme, men tilstanden kan holde sygdommene ved lige. Derfor er det vigtigt at behandle, f.eks. med vitamintilskud," siger han til berlingske.dk.

Ifølge Andrew Weil er det svært at nå op på så stort et indtag af D-vitamin alene gennem kosten. Han anbefaler derfor vitamintilskud. Man kan ikke få for meget D-vitamin forklarer Weil ifølge epn.dk:

"Der er ingen grund til at være nervøs for et for stort indtag. På gode sommerdage med stærk sol kan kroppen optage, hvad der svarer til 10.000-20.000 ie i timen uden at tage skade. Overskuddet udskilles automatisk."



SUDOKU

Løsning af opgaven på side 6

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

Lidt hjælp

- til opgørelse af merudgifter på månedsbasis

Af: Preben Nielsen

OBS.: Der skal gøres opmærksom på, at der er tale om eksempler, – du skal selv indsætte de ting, der er relevante for Dig.

MERUDGIFTER TIL MEDICIN

Vi har merudgifter til medicin med 3.370 kr. om året

A har p.t. medicinbevilling til

B Apotek, hvilket vi ønsker at fortsætte med eller Vi køber betaler selv for medicinen på apoteket, hvorfor vi ønsker beløbet indregnet i den månedlige merudgiftsydelse.

KOST

Diætisten på CF-centret på Rigshospitalet/Skejby har opgjort A's behov for merudgifter til kost til x kr. om måneden.

KØRSEL TIL BEHANDLING

A er til kontrol på RH/Skejby 1 gang om måneden, hvor der hver gang køres x km, i alt x km pr. måned.

NB: er der mere end 50 km til behandlende center, skal regionens kørselskontor dække udgiften.

A går til tandlæge på Frederiksberg (Sofus Francks Vænge 30), hun er henvist hertil af Rigshospitalet, idet denne tandklinik bruger steril vand.

A er til tandlæge ca. 6 gange om året, hvor der hver gang køres x km, i alt x km pr. år, svarende til x km pr måned.

Der køres til apotek ca. 2 gange om måneden for at hente medicin m.m., hver gang køres x km, i alt x km pr måned.

Det samlede kørselsbehov pr. måned er dermed x km pr måned.

P-AFGIFT

Vi betaler P-afgift ved besøg på Rigshospitalet/Skejby. Der er udgifter på x kr. pr. måned.

HOSPITALSINDLÆGGELSER

Skriv det kun på, hvis du regner med at dit barn skal indlægges og i givet fald hvor meget, eller aftal evt. at du kan vende tilbage, hvis der bliver tale om indlæggelser

Når A er indlagt til behandling, har vi merudgifter til ekstra transport, angiv hvor meget ekstra kost, angiv hvor meget overnatning, angiv beløb børnepasning (af søskende), angiv hvor meget.

EKSTRA BLEER

A har på grund af sin sygdom meget afføring. A bruger i gennemsnit 4 bleer, (*dit behov er måske anderledes, så skriver du det*), mere end jævnaldrende børn pr. dag.

1 ble koster i gennemsnit y kr., merudgiften bliver derfor 4 x 30 x y kr.

EKSTRA TØJ

Der er tale om eksempler, du har måske andre eksempler.

A bruger ekstra undertøj, pga. hyppige diareer, anslået til

A bruger ekstra tøj pga. ekstra slid ved vask, anslået til

A bruger ekstra tøj pga. misfarvning/pletter fra medicin, anslået til

A bruger ekstra tøj/sokker pga. saltafsondringer, anslået til

A bruger ekstra fodtøj (støvler, sandaler, sko) pga. saltafsondringer, anslået til

A bruger ekstra tøj og sko pga. sved og saltudskillelse i forbindelse med fysiske aktiviteter, sport m.m.

EKSTRA VASK

Nævn kun de ting, der er relevant for dig.

Vi har ca. x vaske ekstra om ugen, det drejer sig om:

Vask af dyne 1-2 gange om mdr., vask af senge-linned, håndklæder og vaskeklude, vask af undertøj, vask af tøj, der sidder tæt på kroppen,

vaskeklude, stof bleer samt viskestykker til rengøring af medicin udstyr. I alt x vaske ekstra pr. måned.

EKSTRA TØRRING af tøj

Det meste tørres i tørretumbler, noget kan dog tørres ude om sommeren. (*Igen kun eksempel*). I gennemsnit x gange tørring ekstra pr. måned

EKSTRA UDSKIFTNING AF DYNE/PUDE

Skriv det på, hvis det er relevant for dig, samt antal.

AFLASTNING

Vi har behov for aflastning med x timer om måneden pga. de ekstra opgaver i forbindelse med A's sygdom. Vi bruger hver dag x timer på behandling, og har derudover ekstra opgaver i forbindelse med. *Nævn eksempler.*

Vi vil gerne have aflastningen i form af: *Fortæl om det drejer sig om pasning af barnet, praktisk bistand i hjemmet som f.eks. rengøring.*

Vi har desuden brug for tilskud til barnepige, når vi skal i byen (og måske også i andre situationer, så nævn dem), i alt x timer om måneden. Hvis A ikke havde cystisk fibrose, kunne vi bruge en stor skolepige, men vi er nødt til at bruge en ansvarlig voksen person. Vi vurderer merudgiften til at være 50 kr. i timen (forskellen mellem aflønning af en voksen 110 kr. i timen minus almindelig barnepigetakst 70 kr. i timen, – koster en barnepige mere/mindre, hvor du bor, skriver du det beløb).

DIVERSE UDGIFTER

Medtag kun det, der er relevant for dig.

Herudover kommer flere små udgifter så som: Telefonudgifter ved opringninger til RH/Skejby, el og vand til drift af behandlingsudstyr, affaldsposer, éngangs vaskeklude, opvaskemiddel, cremer til rød numse, pletfjerner, hagesmække, savlesmækker, vand og sæbe der bruges på de mange ekstra bade og rengøring, slibning af møbler pga. medicinpletter, anslået 100 kr. pr. måned. Evt. ekstra skraldespand/pose

Behov for kompensation af tabt arbejdsfortjeneste

Af: Preben Nielsen

Der er tale om eksempler, – du skal selv indsætte de ting, der er relevante for Dig.

A må ikke komme i dagtilbud pga. risikoen for infektioner, hvorfor jeg/vi har brug for tabt arbejdsfortjeneste på fuld tid

A kan kun holde til at være i dagtilbud i x timer om dagen, hvorfor jeg/vi har brug for at kunne passe hende i hjemmet y timer om ugen

A har mange sygedage pga. CF, hvor hun ikke kan passes ude, hvorfor jeg/vi har brug for at kunne passe hende hjemme på sådanne dage Jeg/vi har behov for tabt arbejdsfortjeneste med X timer om ugen.

Vi har følgende ekstra opgaver i forbindelse med A's sygdom:

Daglig behandling

Beskriv hvilken behandling du giver, og hvor lang tid den tager.

Ekstra arbejde i forbindelse med måltider

Beskriv hvilke opgaver du har, og hvor lang tid de tager.

Instruktion af skole/dagtilbud/venner/familie m.m.

F.eks. Hjælp til barnet i forbindelse med måltider. *Beskriv konkret hvad du gør og hvor ofte.*

Ekstra vask m.m.

Beskriv hvad du gør og hvor ofte.

Ambulante kontroller

Hvor tit, hvor lang tid tager det, skal en eller begge forældre med.

Indlæggelser

Hvor tit, hvor længe, hensynet til resten af familien, herunder andre børn.

LANDSDELSCENTRENE FOR SJÆLDNE HANDICAP- OG SYGDOMME

Rigshospitalet



Daglig leder: Overlæge, dr.med. Allan M. 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 Østergaard
Tlf. 8949 6708 – E-mail: joa@sks.aaa.dk

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

Center for Små Handicapgrupper

Bredgade 25, opg. F, 5. sal
1260 København K

Tlf. 33 91 40 20 - Fax 33 91 40 19
csh@csh.dk - www.csh.dk

Centret har telefontid:
Mandag-torsdag kl. 9-14, fredag kl. 9-13
Rådgivningen holder lukket onsdag

FORENINGS-VEJLEDERE

Har Du/I eventuelle problemer - små eller store?

Er det vanskeligt at komme igennem 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:

Øst for Storebælt

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

Sten Spohr (*oi'er*)
Telefon: 40 95 66 67 – ss@dfoi.dk

Preben W. 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 & forælder*)
Telefon: 75 33 77 99 – ksj@dfoi.dk



ADRESSER PÅ NETTET

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

OI og andre Handicap

- OI-Norden (OIN)
www.oi-norden.net
- Sjældne Diagnoser
www.sjaeldne-diagnoser.dk
- Sjælden Borger
www.sjaeldenborger.dk
- Center for Små Handicapgrupper (CSH)
www.csh.dk
- EURORDIS - *Med manual for de sjældne*
www.eurordis.org
- Den Europæiske OI Organisation (OIFE)
www.oife.org
- Handiinfo - *Biler, hjælpeordning og sagsbehand.*
www.handiinfo.dk
- Handicapviden - *Vejviser på området*
www.handicapviden.dk
- Videncenter For Bevægelsehandicap (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. rejsesygeforsikring*
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.fondsdataasen.dk

Bolig & Indretning

- Den Uvildige Konsulentordning (DUKH) - *Vedrørende boligændring*
www.dukh.dk/go.asp?LangRef01

