



Dansk Forening for  
**OSTEOGENESIS IMPERFECTA**

# OI-MAGASINET 1

## 2013

Læs i dette nummer bl.a.:

- Indbydelse til årskursus og generalforsamling, samt sommerlejr 2013, (på de kulørte midtersider). – **OBS: Hurtig tilmelding til årskursus.**
- Kontingentopkrævning 2013
- Ny måde at finde kærligheden på
- Sjældne Diagnoser er flyttet
- OI – type 11-12 13 og medicinske forsøg for voksne



# Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Vestervej 15 \* DK-6880 Tarm

Telefon: (+45) 70 20 70 85 \* Mail: formand@dfoi.dk

Bank: 9325-3255626948 – CVR: 13 01 80 06

## OI-Magasinet

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

OI-Magasinet er det officielle medlemsblad for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

**Udkommer:** 3 gange årligt.

**Oplag:** Fysisk 270 stk. – Elektronisk 250 stk.

OI-Magasinet udsendes fysisk til medlemmer, sponsorer, hospitals afd., samarbejdspartnere m.fl. samt elektronisk til fagpersoner i norden, paraplyorganisationer, andre foreninger og institutioner, samt øvrige med interesse for OI.

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

**Layout:** MS Windows 8, Office 2007 & Adobe.

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

Alle kan almindeligvis skrive i OI-Magasinet. Indlæg og foto sendes til ansvarshavende, helst i tekstbehandlingsformat. Der tages forbehold for beskæring i materialet.

Hvis foto ønskes retur, husk da navn og adresse.

### Redaktion:

Ansvarshavende, Layout & Annonce  
Preben W. Nielsen

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

Redaktionsmedlemmer: Karsten Jensen og Maiken Petersen

Ungdomsmateriale: Rune Bang Mogensen og Michael Købke.

Læggefagligt materiale: Jannie Hald og Lars Folkestad

### Forsidefoto:

Fra familiekursus 2012: Indlægsholder, psykolog, Charlotte Jensen og familievejleder, Lola Jensen, – samt Maja Landbo og Trine Kirkebæk, der her smager på de af børnene fremstillede lagkager. Foto: Kis Holm Laursen.

**Foto side 23** – Kollage fra sommerlejren 2012, Skærbæk Ferieby.

Foto: Preben W. Nielsen.

## Socialstyrelsen

### Team Sjældne Handicap

Landemærket 9, 1119 København K

Telefon til rådgivningen: 72 42 41 00

Direkte til socialrådgiverne:

Gunver Bording	41 73 08 23
Birte Steffensen	41 73 08 24
Trine Juul	41 73 08 25

(Rådgiverteamet er tidligere medarbejdere fra Center for Små Handicapgrupper, CSH)  
Man kan stadig bruge [www.csh.dk](http://www.csh.dk) hvorfra man kommer direkte videre til den rigtige side.

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

## NÆSTE DEADLINE

### 15. maj 2013

## LANDSINDSAMLING

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder officiel landsindsamling i perioden 20. april – 20. oktober 2012.

Ved afholdelse af landsindsamlinger har foreningen mulighed for at få andel i bl.a. tips- og lottomidlerne.

### Hvorfor og hvordan?

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

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

Landsindsamlingen har sin **egen** konti og bidrag **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 indsættes støttebeløb uden for indsamlingsperioden.

## DFOI' medlemskaber, nationalt og internationalt

### 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

## Indhold

Kolofon & Socialstyrelsen	.....2
Landsindsamling	.....3
Aktivitetskalender & Annoncering	.....4
Lederen	.....5
Sommerlejr 2014	.....6
Nyt om indbydelser & Vejledere	.....7
Annoncer/Sponsorer	.....8
Gode råd vedr. hørenedsættelse	.....9
Kontingent 2013	.....10
Ny måde og finde kærligheden på	.....11
Handicaporganisationernes nye hus	.....12
Store flyttedag	.....13
Manglende fysioterapi til OI	.....14
Smertecentret på OUH	.....16
Ombygning af Mini Crosser	.....17
OIFE Konference i Portugal	.....18
Et afrikansk møde	.....21
Foto-kollage fra året der gik	.....22
O I – type 11-12-13	.....23
Medicinsk forsøg for voksne med OI	.....25
Flere penge til dansk forskning	.....26
Viden og gavn	.....27
ViSH rådgivning	.....28
Tilskud til tandbehandling	.....29
SD & EUROPLAN-konference	.....30
DFOI blev månedens forening	.....30
Opfriskning af viden om SD	.....31
Ledsagerordning for 12-18 årige	.....32
Kursus vedr. ansættelse af hjælper	.....32
Bog om forældresamarbejde &	
Handicap 2013 - social innovation	.....33
Adresser på nettet	.....34
Landsdelscentrene & Vejledere	.....35

**OBS:** Udover ovennævnte, er der i dette nummer indsat 8 kulørte midtersider vedr. årskursus og sommerlejr 2013 – med tilmeldingsformularer.

# DFOI – Aktiviteter

Kan også ses på [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk) – hvor den jævnligt opdateres

2013	Arrangementer m.m.	Sted
15. - 16. marts	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskabsmøde	Høje-Taastrup
12. - 14. april	OI-Norden / Bestyrelsesmøde	Finland (Helsinki?)
20. - 21. april	DFOI / Årskursus & Generalforsamling	Hotel Trinity, Fredericia
15. maj	OI-Magasinet / <b>DEADLINE</b>	(ude sidst i maj)
20. - 27. juli	DFOI / OI Sommerlejr	Musholm Bugt, Korsør
6. - 8. september	DFOI / Voksenkursus	Hotel Scandic Sydhavnen
15. september	OI-Magasinet / <b>DEADLINE</b>	(ude sidst i september)
1. november	OI-Norden / OI fagseminar	Hotel Scandic Sydhavnen
2. november	OI-Norden / Generalforsamling	Hotel Scandic Sydhavnen
<b>2014</b>		
20. - 27. juli	<b>DFOI / OI Sommerlejr</b>	Hasle Feriepark, Bornholm

## Annoncér i OI-Magasinet - så støtter du foreningen

OI-Magasinet fremstilles i A4-format.  
Omslag i 4 farvet tryk og indhold i sort/hvid.

Fysisk udsendes magasinet til alle medlemmer og annoncører og elektronisk til læger og andre fagpersoner, sygehuse, kommuner, institutioner, og danske handicaporganisationer med Sjældne Diagnoser, OI-organisationer i Europa og øvrige interesserede.

Annoncer leveres i gængse formater til PC.

Materiale leveret i farve vises som S/H i trykt udgave og 4-farvet elektronisk på foreningens hjemmeside. Magasinet har faste deadlines: 15/1, 15/5 og 15/9 – og udgives tre gange årligt i ca. 270 trykte og 250 elektronisk eksemplarer.

Ved ønske om annoncering på bagside (farve), kontaktes nedenstående.

OI-Magasinet er desuden gratis tilgængelig på foreningens hjemmeside [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)

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

Annoncører 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 på: [pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk) eller telefon 44 68 42 23.

Annoncør kan portrætteres i OI-Magasinet.

### Priser 2012-2013

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,-

Annonce på bagside af bladet (4-farve) mod 50 pct. pristillæg. Alle priser er eksklusiv produktion. DFOI er ikke momspligtig – der tillægges derfor ikke moms. Betaling: Løbende måned plus 30 dage.

# Leder

Årets afslutning indbyder til tilbageblik på året der gik, og når jeg lader tankerne flyve hen over 2012, er det mennesker og deres individuelle historier der står tydeligst frem.

- Sarah Nakku (se andet steds her i bladet), som jeg denne vinter havde besøg af, gik med nogle krykker, som vi bedst kender det fra en gammel western.
- Formanden for den australske forening, for personer med OI, beklagede sig for nyligt over, at hendes kørestol ikke kunne repareres da den krævede amerikanske reservedele. Disse var en uge undervejs.
- På et af de sociale medier blev jeg kontaktet af en amerikansk kvinde i tyverne, der har OI type I, men aldrig mødt ligesindede.
- Canadieren, hvis læger intet vidste om OI og brækkede knoglerne to gange for at lære hvor hurtigt de heled.
- Eller en amerikaner med OI, der brækkede benet og et ribben og nærmest mistede sit hjem grundet manglende sundhedsforsikring. Brud der betød sygefravær og ingen indtægt og omgangskreds, der tog penge for at foretage indkøb. Det er vel næppe nødvendigt at fortælle at der ikke har været råd til at prioritere bisfosfonater?
- Og i visse mindre østeuropæiske lande er osteogenesis imperfecta ikke en gang klassificeret som en offentlig anerkendt sygdom.
- Ved selvsyn har jeg konstateret at en elektrisk kørestol i USA nærmest er en sandhed med modifikationer. Bevares, de har alle fire hjul og kontrolleres via joystick, men selv den mest spareivrige danske ergoterapeut, vil kalde stolene indendørskørestole.

Nogle gange spekulerer jeg på, om de handicap-politiske organisationer stiller for høje krav – og

om samfundet generelt sætter barren for lavt når det gælder handicappolitik?

Spørgsmålet er naturligvis subjektivt, og kan derfor aldrig afføde et entydigt svar. Men min pointe er, at den teknologiske udvikling og udviklingen af menneskelige kompetencer, viden og ressourcer lægger et sundt pres på samfundet om, at udrydde diskrimination af befolkningsgrupper, og arbejde på rettigheder og lige- og kompensere adgang for alle.

Det var spået, at 2012 blev dét år, hvor den nye regering ville kunne ændre forholdene for personer med handicap. Om regeringen ikke ville, ikke kunne, ændrede standpunkt, eller om krisen skal have skylden er der mange forklaringer på. Faktum er, at en masse forventninger på det handicappolitiske område ikke blev indfriet.

Og på den anden side er et øjeblikks refleksion over hvordan vi egentlig har det i Danmark måske også på sin plads. Man skal ikke stille sig tilfreds og acceptere enhver given ramme fordi, der findes andre personer, befolkningsgrupper eller folkeslag, som har det dårligere. Men alligevel mener jeg, vi skal huske at sætte pris på det vi har. I et land som Danmark er de flestes basale behov dækket – som mad, varme, drikke, tag over hovedet og en blød seng at sove i. Og ja vi har jo råd til at rejse Jordan rundt, købe apps til vores iPads og gå i teatret og drikke en latte på vej hjem fra arbejde.

Men tilbage til året der gik. 2012 var et jubilæumsår; et år hvor vi ved flere lejligheder samlede rekord mange mennesker og havde det rekordfestligt og mindedes vores 30 år og alle de milepæle vi som forening har opnået.

En glad og stolt formand takker for et godt år.

Godt nytår.

Karsten Jensen

# Sommerlejr 2014

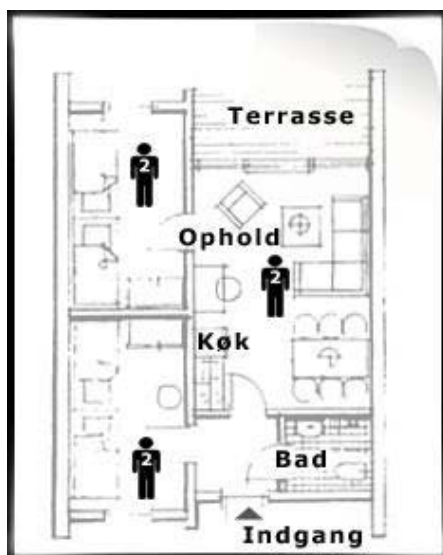
Endelig sommerlejr på Bornholm igen

Af: Preben W. Nielsen, [pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk)

Kære alle.

Det kan allerede nu afsløres, at sommerlejr 2014 bliver i Hasle Feriepark den 20.-27. juli – og det bliver som sidst (2009) fra søndag til søndag, da det rent trafikalt er bedre og samtidig nemmere at booke fægebillet, da normal skiftedag er lørdag.

Alle huse har samme størrelse, men kan variere i indretning. Egenbetaling pr. familie/hus bliver evt. en anelse højere end sædvanlig, men er endnu ikke fastlagt.



Kvinden:



Vi bli'r alle tungere  
efterhånden som vi bli'r  
ældre - fordi vi har så  
meget information i vores hoveder.....

Så egentlig er jeg slet ikke buttet ...

Jeg er bare lynende intelligent, og siden  
hovedet var fyldt op, er jeg bare begyndt  
at fylde resten af kroppen...

**Sortfods Humørbomber**



## SUDOKU 1-2012

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.

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

Er du i tvivl, så findes løsningen side 31 .

## Nyt om indbydelser

Den opmærksomme modtager af OI-Magasinet har sikkert opserveret, at det i mere end et år er udsendt uden konvolut. Kun til de der modtager flere eksemplarer kuverteres der fortsat.

Det bevirker så også fremover, at indbydelser til års- og voksenkursus samt sommerlejr ikke mere laves som en lille separat folder, men nu trykkes på farvet papir, så det adskille sig fra det øvrige stof i bladet, og placeres som midtersider, lige til at hive ud, om nødvendigt.

Herunder ses i hvilke numre af OI-Magasinet indbydelserne til de forskellige arrangementer kommer pt.

- Årskursus, alle år (nr. 1, sidst i januar)
- Sommerlejr, alle år (nr. 1, sidst i januar)
- Voksenkursus, ulige år (nr. 2, sidst i maj)



### Her et par eksempler på indbydelser.

*OBS.: Den viste dato for sommerlejren er forkert. Det skal være den 20.-27. juli 2013.*

Husk at overholde tilmeldings- og betalingsfrister – og at framelde eller lave ændringer i god tid, så foreningen ikke skal betale for noget der ikke bliver brugt/udnyttet.

**OBS! OBS! OBS!**

**Tilmeldingsfrist til årskursus 2013 er den 15. februar.**

## Foreningsvejledere

### - Ny struktur og procedure

Der er med indgangen i det nye år ændret lidt på struktur og procedure for henvendelse og brug af foreningens vejledere – så der i fremtiden kun vil være tre vejledere, som man i første omgang kan rette henvendelse til.

Personkredsen med OI kan i hovedtræk opdeles i tre grupper, som henholdsvis aktive- og passive medlemmer samt ikke-medlemmer af DFOI.

Uanset medlemsstatus, kan man altid trygt søge råd og vejledning i foreningen.

Spørgsmålene kan være meget forskellige, bl.a. vedr. hjælpemidler, handicapbil eller juridiske, om daginstitution og skole eller fysio- og ergoterapi.

Hvis vejlederen du kontakter, ikke med det første kan klare at svare på dit spørgsmål, vil man finde en med den fornødne viden, der kan træde til og hjælpe.

Med venlig hilsen

Rune Bang Mogensen (*oi'er*)  
Socialrådgiver  
tlf. 23 33 64 09  
rbm@dfoi.dk

Kis Holm Laursen (*forælder*)  
Ergoterapeut  
tlf. 86 21 95 40  
khl@dfoi.dk

Karina Sillas Jensen (*oi'er og forælder*)  
Pædagog  
tlf. 73 33 77 99  
ksj@dfoi.dk



Se mere om vejledning bag i OI-Magasinet.

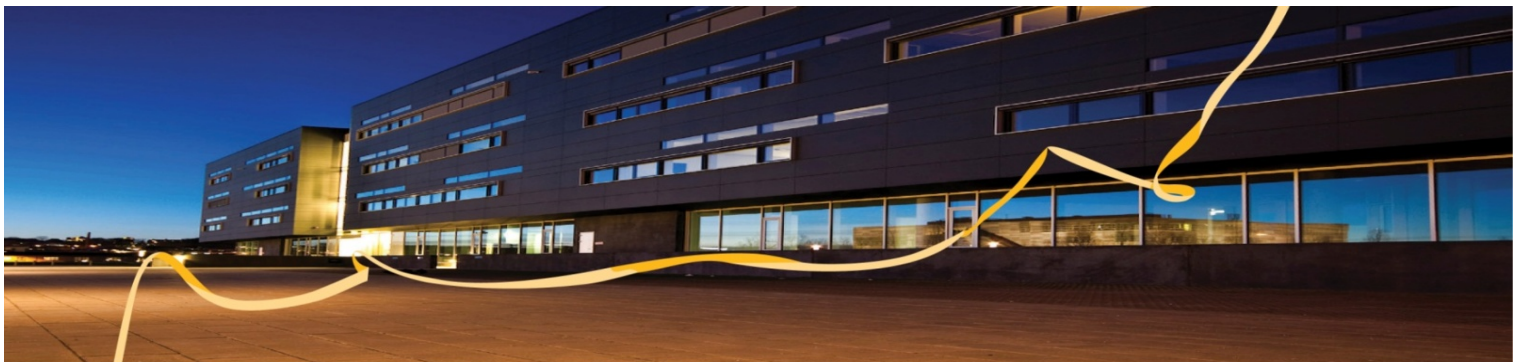


Besøg  
handicare.dk  
for mere  
information



Auto: +45 96 26 96 20  
Rebab: +45 70 22 43 41  
handicare.dk

Handicare tilbyder jer markedets mest omfattende program inden for hjælpemidler, biler og bilindretning.



## Aktuel viden

### Vi støtter OI Foreningen

Dansk Revision Randers  
Tlf. 8912 5000  
randers@danskrevision.dk

Dansk Revision Hadsten  
Tlf. 8912 5070  
hadsten@danskrevision.dk

Dansk Revision Mariagerfjord  
Tlf. 9857 3944  
mariagerfjord@danskrevision.dk

Dansk Revision Randers - Hadsten - Hadsund beskæftiger cirka 100 medarbejdere indenfor revision og med specialafdelinger indenfor skat, landbrug og erhvervsservice.

På landsplan beskæftiger Dansk Revision cirka 500 medarbejdere fordelt på 25 kontorer





# GODE RÅD

## Kommunikation med mennesker med hørenedsættelser



Det er vigtigt, at I kan se og høre hinanden.



Sørg for gode lysforhold, så mundbevægelserne kan ses.



Få øjenkontakt. Tal direkte til hinanden.



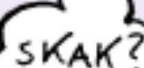
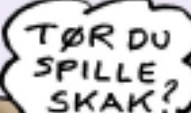
Tal klart og tydeligt - og ikke for hurtigt.



Undgå at skjule munden, når du taler.



Tal en ad gangen.



Gentag eller brug andre ord for at undgå misforståelser.



Undgå baggrundsstøj.



Sørg for at samtalen foregår i øjenhøjde.



# Alle læsere ønskes et Godt Nytår 2013

## Kontingent

### Kontingentopkrævning for 2013 er på vej.

Kontingent 2013 er uændret.

- Kr. 150,- for aktive medlemmer
- Kr. 100,- for støttemedlemmer

Kontingentet gælder for medlemskabet i hele året 2013 og for hele pakken.

Betalingstidspunktet er fredag den 22. februar.

Kontingentet opkræves gennem NETS ligesom sidste år.

Hvis I har tilmeldt jeres årskontingent til betalingservice vil det fremgå af jeres månedsopgørelse for februar måned, og det kan bestemt tilrådes så husker betalingservice jeres opkrævninger fra NETS også foreningens opkrævninger.

Det er også mulighed for at indbetalingskortet elektronisk, dvs. indbetalingskortet dukker op på skærmen når I åbner netbank. Betalingen skal godkendes for at blive betalt. Det er lidt forskelligt hvordan denne betalingsform dukker op, så **det er meget lettere at tilmelde betalingen til betalingservice.**

Endelig kan I vælge at få girokortet tilsendt på papir og betale girokortet manuelt enten hjemme på netbank eller i banken. Den sidste mulighed er desværre belagt med et meget stort gebyr.

Jeg vil under alle omstændigheder bede jer bruge en af ovennævnte muligheder og **ikke** overføre beløbet til vores konti i Sparekassen Kronjylland. Jeg har nemlig meget svært ved at finde ud af hvem og hvad I betaler på denne måde.

Venlig hilsen

Jens Schultz, kasserer

# En ny måde at finde kærligheden på?

Af: Christina Davidsen, cd@dfoidk

Nogle gange går man og drømmer om ting, som bare kan virke helt uopnåelige. Det kan være forskelligt, hvad vi drømmer om: en rejse, vinde i lotto, få råd til at købe den der fine bluse, som hænger så flot på maniquinen i vinduet eller en drøm, som jeg længe har haft - en at dele hverdagen med. Dele de der helt særlige øjeblikke, hvor det bare ikke er nok med bedste veninden eller vennen. HAM der bare er der for mig - og som jeg kan være noget for.

Det lyder måske lidt skørt, men ikke desto mindre er det sandt. Det skal ikke være nogen hemmelighed – og snart er det absolut heller ikke en hemmelighed længere – at jeg aldrig har haft en kæreste. Tro mig, jeg har prøvet. Har været forelsket en milliard gange mindst, men... der er aldrig sket mere.

Ærlig talt har jeg været ved at give op og forene mig med at blive gamle 'Tante Møhge', men denne sommer blev jeg kontaktet af et tv-selskab. De manglede deltagere til et nyt program, der starter lige om lidt. Et program om handicappede og kærlighed...

Første tanke: absolut nej, no way og aldrig. Frygt for at blive den "stakkels handicappede" eller "ugens glade krøbling" eller.... Ja, alle mulige tanker fór igennem hovedet, men efter en snak med familie, venner og veninder, der alle mente, at det var alle tiders chance for nogle super oplevelser og måske chancen for en kæreste og efter at have haft en lang samtale med produktionsselskabet, besluttede jeg mig alligevel for at deltage. Som jeg plejer at sige: alt at vinde – intet at tabe.

Jeg har fået spørgsmålet, om det ikke bare er for at komme i tv? Nej, det er det absolut ikke! Det kunne jeg rigtig godt undvære!

Jeg ser det som en stor mulighed for, for det første, forhåbentligt, endelig at finde en kæreste og for det andet – måske at kunne vise, at selvom vi er nogle, der er lidt anderledes på hver vores måde, så har vi alle sammen en del tilfælles: følelser, behov for kærlighed og en at dele det med.

Det er uanset, om man mangler et ben, en arm, synet, har OI, down syndrom eller hvad det nu end kunne være. Alle kan have svært ved at finde kærligheden, men vi er nogle, der lige har lidt ekstra i posen, der kan gøre det lidt svære.

Kan jeg være med til at rykke bare en millimeter ved det, ved at lukke jer ind i min hverdag og



vise, at vi ikke er så meget anderledes, selvom vi er på hjul, så er jeg glad for at have deltaget i programmet.

Om det fører noget med sig? Det må du følge med i på DR3 denne vinter.

## Omlægning af DR programmer i løbet af 2013

Følg eventuelt selv med her:

<http://www.tvnyt.com/artikel/default.asp?id=20485>

# Dronningen åbnede vores hus



Danske Handicaporganisationer

Det var en stor dag for DH og hele handicapsagen, da Handicaporganisationernes Hus blev officielt åbnet med deltagelse af mange prominente gæster.



Foto: NCC

I det store atrium stod stolene tæt, og gæsterne var i det pæne tøj og på plads, da dørene kl. 12 gled op, og Dronningen skred ind. Det var signalet til, at festlighederne i anledningen af den officielle åbning af Handicaporganisationernes Hus begyndte.

- Det er tilladt at juble og fejre sine succeser, hvis man når de mål, som man sætter sig, og det er ikke mindst tilladt at være stolt på egne og andres vegne, når man har skabt noget unikt, sagde Stig Langvad og understregede over for de 150 gæster der var samlet i husets midte og de mange andre, der var placeret rundt om i huset, at det nye byggeri ud over at være en flot ramme også er verdens mest tilgængelige kontorbyggeri.

- Og jeg ved, at jeg kan udtale mig på alles vegne og sige, at vi er meget glade for vores nye hus, fortsatte Stig Langvad.

Dagens mest prominente gæst, HKH Dronning Margrethe sluttede talerrækken og stod for den officielle åbning af Handicaporganisationernes hus, den 12.12.2012 klokken 12..

Dronningen roste huset og det store arbejde, der er lagt i de innovative og smukke detaljer, der til sammen gør, at huset er banebrydende inden for tilgængelighed.

Inden Stig Langvad og HKH Dronning Margrethe havde de involverede fonde, Høje-Taastrup borgmester og Social- og Integrationsminister Karen Hækkerup i rosende ord omtalt byggeprocessen og – selvfølgelig – det flotte færdige resultat.

[Du kan læse formand for DH Stig Langvads tale her.](#)

[På sn.dk kan du se mere end 30 flotte fotos fra åbningen.](#)

[Se indslag fra Lorry om åbningen med bl.a. musikalsk indslag og interview med medarbejder her.](#)

[Her er en billedeserie fra dr.dk.](#)

Spastikerforeningen har lagt en video på Youtube. [Det kan du se her.](#)

Dr.dk/p4 opdagede også, at der skete noget i Høje-Taastrup denne dag. [Det kan du se mere om her.](#)

[På websiden byggecentrum.dk kan du læse denne artikel om det nye domicil.](#)

## Fakta om byggeriet

Projektet startede i **2008**

Byggestart: **Juni 2010**

Færdigt: **November 2012**

Areal - **12.600 m2** fordelt over **4 etager**

**310 arbejdspladser**

Prisen for byggeriet er **180 mio. kr.**

Indflyttere: **17 handicaporganisationer og 6 beslægtede almennyttige organisationer**

Entreprisen er udført af **NCC, Cubo, Force4, Niras og Møller & Grønborg**

Bygherrerådgivere: **Gottlieb Paludan,**  
Bygherrerådgivere: **Rambøll og Mtre**



Sjældne Diagnoser



## Store flyttedag

Sjældne Diagnoser flytter fra Bløderforeningens lokaler på Frederiksholms Kanal.



Sjældne Diagnosers får ny år adresse på:  
**Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup**

### Sjældne Diagnosers nye sekretariat

Med starten af 2013 har Sjældne Diagnosers sekretariat som udgangspunkt følg. bemanding:

#### - Direktør Lene Jensen, fuld tid.

Lene kom til Danmarks Bløderforening i 2006, da hun nedlagde sit mandat som folketingsmedlem, og har således betjent Sjældne Diagnoser sekretariat i en årrække. Fremover kan Lene koncentrere sine kræfter om alle sjældne borgere.

#### - Projektmedarbejder Ane Lind Møldrup (tiltræder 1. januar 2013), fuld tid.

Ane har en fortid i Danmarks Bløderforening og arbejder i Sjældne Diagnoser især med patientuddannelse og en række akademiske opgaver.

#### - Regnskabs- og netværksmedarbejder

**Susanne Romlund**, 22 timer pr. uge. Susanne har arbejdet i Danmarks Bløderforening i en årrække og forbliver ansat dér to dage om ugen. Susanne arbejder især med regnskab og administration og er en central figur i kommunikationen mellem SD og de 47 medlemsforeninger.

#### - Konsulent Trine Juul, 20 timer pr. uge.

Trine har gennem de seneste 5 år arbejdet for Center for Små Handicapgrupper / Team Sjældne Handicap. I Sjældne Diagnoser arbejder Trine bl.a. med informationsindsamling og –bearbejdning og administration.

#### - Frivillig medarbejder Sven Fandrup er på kontoret om onsdagen.

Sven er kasserer i Sjældne Diagnoser og har stor erfaring i foreningsarbejde samt en stor viden om sjældne sygdomme generelt.

#### - Kommunikationsassistent?

Først i det nye år vil vi rekruttere en studentermedarbejder til at arbejde med nyhedsbrev, hjemmeside og fundraising.

Herud over tilknyttes yderligere frivillig arbejdskraft. Er du interesseret i at bidrage som frivillig medarbejder eller som praktikant? Send os gerne en mail herom på [mail@sjaldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaldnediagnoser.dk)



Alle foto på denne side om det spændende byggeri er kopieret fra Danske Handicaporganisationers (DH) hjemmeside.

Det fremgår ikke hvem fotografen er.

**Ol-Magasinet ønsker DH stort tillykke med det nye flotte byggeri/domicil og ikke mindst ønskes SD meget held og lykke med flytningen og for fremtiden på den nye og (tilgængelig) adresse.**

# Manglende fysioterapi til osteogenesis imperfecta

Af: Vibeke Pilmark, 7. november 2012

Der mangler fysioterapeuter på de to centre, der i dag tager sig af at behandle mennesker med osteogenesis imperfecta. I den henseende er Danmark bagud i forhold til Norge og Sverige. Men hvordan kan vi løse problemet?



Rune Bang Mogensen har osteogenesis imperfecta (OI). Han har svært ved at finde fysioterapeuter med specialviden inden for behandlingen af OI.

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (OI) efterlyser fysioterapeuter og ergoterapeuter, der har specialviden om sygdommen. "Det er ikke nok at tilbyde vederlagsfri fysioterapi, hvis ikke fysioterapeuten kender til sygdommen. Der er brug for fagpersoner, der har specialviden og kender til de ofte komplekse problemstillinger, der følger med sygdommen", siger Kis Holm Laursen fra Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

"Når det drejer sig om børn, er fysioterapeuterne ofte bange for at give dem brud. Vi mangler personer, der kan formidle viden om undersøgelser og behandlingsmetoder til de lokale fysser, som vores medlemmer møder", siger Kis Holm Laursen.

## Danmark er bagud

Sverige og Norge har ifølge foreningen haft tilbud om specialiseret fysioterapi og ergoterapi i mange år.

I flere lande findes der centre, hvor børn og voksne med OI tilses en eller flere gange om året afhængig af behov. På centrene får børnene for eksempel en behandlingsplan, som tages med hjem til en fysioterapeut i lokalområdet eller centerets fysioterapeuter tager ud til lokalområdet og uddanner personalet omkring barnet.

Der er i Danmark to centre, Klinik for Sjældne Sygdomme, Rigshospitalet og Center for Sjældne Sygdomme, Skejby, men i dag er der ikke tilknyttet fysioterapeuter og ergoterapeuter til centrene, og det håber Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, der bliver rådet bod på.

"Men det er ikke nok at have én fysioterapeut, der ved noget om sygdomme, der skal være formidling af viden til alle de fysioterapeuter og ergoterapeuter barnet møder," siger Kis Holm Laursen til fysio.dk

### Savner hjælp til smerteproblematikker

I forbindelse med en international konference i Portugal i efteråret blev det ifølge foreningen tydeligt, at vi i Danmark er langt tilbage, når det drejer sig om behandling af de smerteproblematikker, der følger med sygdommen.

Der gives ofte smertestillende medicin, men det er ikke nok. Der er både brug for psykologer, der kan hjælpe med mestringsstrategier og fysioterapeuter, der kan arbejde med kroppen, er budskabet fra Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

Spørgsmålet er så, hvordan vi får fysioterapeuter og ergoterapeuter tilknyttet de to centre i henholdsvis København og Aarhus og er der fysioterapeuter, der har viden og kompetencer på området?



### Kommentarer på artiklen

**Christel Press:** Jeg har netop tilbragt mit modul 13 på et spændende studieophold i Vietnam. Temaet var Public health, men førte os ud i mange andre emner.

Under opholdet blev vi inviteret til frokost på en krokodillefarm, hvor de forskede i at anvende krokodilleknogler som medicin til netop denne sygdom. Krokodilleknoglerne blev knust og lavet om til kapsler eller blandet i slik, som børnene bedre kunne spise.

Det var den mest fantastiske oplevelse jeg havde under mit 4 ugers ophold. Stedet, personalet og de ildsjæle der arbejdede med børnene udførte små "mirakler".

Om medicinen virker er endnu på forsøgsbasis, men da sygdommen er ret udbredt i Vietnam, var det ejeren af stedets ønske, at vi ville sprede budskabet om deres forsøg med medicinen - dette er hermed videregivet!

**Morten Høgh:** Jeg kan kun støtte op om ønsket fra DFOI om bedre smerteuddannelse til fysio- og ergoterapeuter i Danmark.

Flere og flere sundhedsprofessionelle går væk fra "apparatfejlsbehandling" til at forsøge at forstå den enkelte patient og dennes problemer.

Men desværre mangler grund- og efteruddannelserne fokus på basale videnskaber som f.eks. fysiologi som kan gøre os i stand til at håndtere nye arbejdsområder som f.eks. smertebehandling. Ud over mere grundviden er der behov for flere terapeuter med kompetencer indenfor kognitiv behandling.

Summasummarum glæder det mig, at patientforeninger som DFOI stiller større krav til sundhedssektoren. Det bør vi i Danske Fysioterapeuter ikke være bange for, men se som en positiv udfordring.



## Smertecenteret på OUH

Af: Annika Wiinberg

Jeg vil løbende fortælle jer allesammen om mit kommende forløb på Odense Universitets Hospitals Smertecenter. Det er et langt forløb jeg skal igennem, men jeg er også sikker på, at det bliver et spændende forløb, som måske kan hjælpe mig og andre med Ol.



Jeg hedder Annika Wiinberg. Jeg har Ol type x og en problematisk Skoliose/kyfose. Jeg er 33 år og har en søn på 12 år, som også har Ol type x. Jeg har haft 50-60 knoglebrud. Jeg er i dag førtidspensionist. Jeg udfylder min dag med at være mor, sørger for familiens 2 små hunde, huge med kreative sysler eller læse i en god bog. Jeg føler mig meget hæmmet af nedsatte kræfter og vælger derfor med omhu, hvad mine kræfter skal bruges på.

Mit forløb med Ol har vel været rimelig uproblematisk. Jeg havde min første brækkede arm, da jeg var 7 måneder og så har bruddene fulgt løbende med. Da jeg er 10 år, opdager man en begyndende Skoliose, som udvikler sig rimelig stærkt. I 1994 bliver jeg opereret og får jernstænger ind fra nakken og ned til ballerne, kun 14 år gammel.

Det var en operation jeg ikke kunne have været foruden, da min lungefunktion blev dårligere og dårligere. Men det var også den operation, som i stor grad har præget mit liv senere hen.

Det første halve år efter operationen var en god periode. Ud over at min krop var spærret inde i et stort korset, så var jeg smertefri og jeg husker den periode som rigtig dejlig. Jeg var rank og havde en flot holdning som mine jævnaldrende kammerater. Jeg kunne gå og gøre mange ting som mine jævnaldrende.

Efter et halvt år, begynder skruerne i lænderyggen at løsne sig. Dette sker gentagne gange. Nogle gange bliver skruerne skruet ind igen og andre gang fjerner man et par skruer.

Omkring år 2001 tilbyder man mig, at fjerne alt metallet fra ryggen. Hvilket jeg bestemt takker nej til, da jeg ikke deler samme mening som min daværende ryglæge. Vi indgår dog et kompromis og fjerner noget af metallet fra lænderyggen.

Nu i 2013 er jeg 80 % af tiden kørestolsbruger. I min lænd, hvor der mangler metal er ryghvirvlerne kollapsede sammen. Der er et pres på rygmærven, som langsomt forværres. En udvikling som lægerne pt. ikke kan ændre på. Det største problem er den type metal, som jeg har i krop-

pen. Når jeg bliver scannet eller får taget røntgenbilleder, så skinner metallet op, så man ikke kan se ret meget andet. Der var måske en mulighed for operation, men uden en scanning, vil de ikke gøre det. Hvilket jo også er fair nok, jeg tror heller ikke at jeg ønsker at, de skal operere mig i blinde.

Jeg har daglige smerter fra jeg står op om morgenen, til jeg går i seng om aftenen. Jeg må hvile i løbet af dagen og mine kræfter er meget begrænsede.

Jeg er jævnligt til samtale og status på OUH, og da jeg sidst var af sted i efteråret, kom samtalen ind på Smertecenteret. Jeg blev henvist og var 7. december til første samtale. Jeg blev informeret om et forløb på smertecenteret og der blev tjekket op på, om de overhovedet havde noget at kunne tilbyde mig i min situation.

Det var en rigtig god samtale og det lyder meget spændende, med de ting som de kan tilbyde der. De tilbyder 3 ting. 1. Et forløb hos en læge, som kan prøve medikamenter af og se om der findes noget bedre og mere effektivt, end det jeg får nu. F.eks. skal jeg højst sandsynligt prøve smertepaster, men der er også tale om antidepressive midler, som kan virke smertelindrende. 2. Så bliver man også tilbudt et forløb hos en psykolog. Her gennemgår man det at lære at leve med kroniske smerter og de tilbyder også små kurser med f.eks. Mindfulness, eller samtalegruppe med andre i lignende situationer. 3. Som det sidste tilbud kan man komme til en socialrådgiver, hvis man føler at man mangler noget hjælp på det område.

For mit vedkommende, så bliver det primært tilbud 1. og 2. som jeg vil benytte mig af. Ventetiden er lidt lang og jeg skal først til næste samtale d. 18. juli 2013.

Smertecentrets overlæge har sendt en beskrivelse til min privat praktiserende læge om hvilken medicin der kunne være interessant at prøve af i den ventetid, som jeg nu står i. Min egen læge kan ved tvivlstilfælde kontakte smertecentret i den forløbne ventetid.

>>>>



Onsdag d. 16. januar, var jeg ved min privatpraktiserende læge.

Vi talte om det som smertecenteret havde fortalt mig og det som smertecenteret havde skrevet til hende. Min læge synes det lød som en god plan og ville gerne være med til at starte mig op, med noget af det medicin som jeg endnu ikke havde prøvet.

Første etape bliver, at jeg skal igang med at prøve smertepaster. Det vil jeg være igang med, når Du sidder og læser dette blad.

Når det forhåbentlig er faldet på plads, så skal jeg prøve noget antidepressiv medicin, som har den sideeffekt at være smertestillende. Jeg er i forvejen på antidepressiv medicin, da jeg for år tilbage havde en slem depression. Depression kan stadig komme frem og lure, så det bliver med forsigtighed at dette forsøges.

Jeg glæder mig til at se om dette kan gøre mig smertefri og så håber jeg, at det måske også kan være til gavn og glæde for andre med Ol. I det næste blad, vil jeg fortælle jer om, hvordan det er gået med det medicin, som jeg har prøvet af.



## MiniCrosser

Af: Jan Nicolaisen, jbnfoto@youmail.dk

Hej jeg er 36 år og har Ol. Min ryg er blevet ret dårlig efter de brud og sammenfald jeg har haft, så jeg nu ikke kan gå eller stå mere en nogle få minutter af gangen.

Jeg har fået en MiniCrosser t130, som jeg syntes er lidt kedelig og pensionistagtig. Jeg er derfor i gang med at renovere den lidt, så den kommer til at passe bedre til en lidt "ung" person som mig. Det kan måske også være til inspiration for andre brugere.



Foreløbig har jeg malet karossen sort. Følge og sidespejle har fået guld og senest har jeg også påmonteret racersæde (min gamle kontostol) og ekstra kurv til indkøbsturen.



Du kan se flere billeder via dette link:

[http://www.scootergalleri.dk/galleri/309148-danscooter\\_mini\\_crosser\\_t130](http://www.scootergalleri.dk/galleri/309148-danscooter_mini_crosser_t130)

## OIFE konference i oktober 2012, Portugal

### Konference om de psychosocial aspekter ved Osteogenesis Imperfecta

Af: Kis Holm Laursen, [khl@dfoi.dk](mailto:khl@dfoi.dk)

Foto: Ute Wallentin, OIFE

OI-Magasinet bringer ikke det fulde referat fra konferencen (8) A4 sider, men oplyser om de enkelte emner og et par highlights på efterfølgende sider. Referatet kan tilsendes ved at kontakte Kis [khl@dfoi.dk](mailto:khl@dfoi.dk) eller Preben [pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk).

Konferencen blev også optaget på video – og når filmen er klar, vil linket blive lagt på foreningens hjemmeside og bragt her i bladet.



Konferencen blev afholdt i det smukke Lissabon, hvor det var varmere end herhjemme, men dog med gråvej og lidt regn. Vejret mærkede jeg dog ikke meget til, da alle emner på programmet virkede meget relevante og spændende, så jeg kunne ikke vælge noget fra. Jeg ville nødigt gå glip af ny viden.

#### Punkterne var følgende:

- Declaration af Independence, Catherine Potterton
- Living with Osteogenesis Imperfecta, the impact on families, Margarida Custódio dos Santos
- The language of disability: How to talk about Osteogenesis Imperfecta, Blanca Ostarek and Maria Barbero
- Development of a Quality of Life (QoL) questionnaire for children with OI, Claire Hill, Pædiatric Physioterapist

- Bending without breaking. Quality of life in adults with osteogenesis imperfecta (to be published), Anne Miek Vroom og andre
- Everyday activity, important factors and quality of life (QoL) in children and youths with Osteogenesis Imperfecta, Kristina Löwing, PT, PhD – studie
- Osteogenesis Imperfecta and Quality of Life – measured by SF 36 and discussed in light of clinical experience, Inger-Lise Andresen, TRS, Norway
- Percieved Activity in a group and children with OI type 1 and 4, Maud Hagberg, OT. A survey
- Sexuality, self image & OI, Philip Marais
- Sexuality and relationships, prejudices and reality, Alessandra Ciliberti, psychologist
- Influence of childhood experiences, signs of posttraumatic stress – tendency for stress-related disorder? Katerina Kavalidou, Bsc Psychology. A study
- Euphoria and OI – are people with OI allowed to be sad? Rebecca Maskos
- Panel diskussion about happiness and personality in OI
- Social Networks in the Doctor – Patient relation, Paolo Fraschini, M.D.
- Psychosocial support from inside the OI community, Ute Wallentin
- The art of balance – A description of 3 cases of adult patients with Osteogenesis Imperfecta, Arjan Harsevort, nurse practitioner
- To work or not to work, Ingunn Westerheim, NFOI
- Workshop dealing with Pain. Moderators:, Luisa Barros Pediatric psychology, Margarida Custódio dos Santos
- Spørgsmål: Har folk med OI en højere smerte tolerancen?
  - Minder om smerte
  - Gøre klar til operation – forventet smerte
  - Kroniske smerter

#### Grundet tidsnød nåede jeg (Kis) ikke at høre de sidste oplæg som var følgende:

- Fatherhood, Partnership & OI
- Unaffected Siblings and children with OI
- Brainstorm session: A look at the future research questions, projects for OIFE and other OI support groups.

## Nogle højdepunkter fra konferensen i Portugal



Konferencen blev afholdt i smukke Lissabon. Det var varmere end herhjemme, men dog med gråvejr og lidt regn.

I nedenstående nedkøgt referat vil jeg fremhæve den nye og spændende viden jeg fik med hjem.

Der er på europæisk plan gang i rigtig mange ting – der laves projekter, studier og udveksles erfaringer i stor stil! Jeg mødte så mange spændende mennesker på denne konference, alle med en stor interesse for OI, det være sig både fagpersoner og personer med OI samt pårørende.

De emner, der især gav mig stof til eftertanke var følgende:

**At blive voksen** og uafhængig er for folk med OI en lang proces med mange aspekter. Det er nødvendigt at vi forældre giver slip – altså rigtig slip og give ansvaret videre til de unge. Det er ikke altid de vælger den vej vi synes er den rigtige, men vi er nødt til at tro på at de vælger den vej, der er rigtig for dem. Samtidig skal der også for nogen unge arbejdes med, at de virkelig tager et ansvar for deres eget liv og ikke bliver i tryghedszonen, hvor forældrene bevarer ansvaret. Det er vigtigt, at vi forældre ikke fortsætter med at have styringen, men at vi virkelig lader vores børn opleve livet på deres egen krop! Det at blive voksen kræver at de får lov selv at opbygge erfaringer. Så til alle forældre ”giv slip og lad dem afprøve livet” ...Til de unge ”tag ansvaret for jeres eget liv”.

Der var på konferencen en del fokus på det at leve med ”**lettere**” OI. Studier viser folk med lettere OI ofte scorer en dårligere følelse af livskvalitet end folk med svær OI – dette gælder også for

børn og unge med OI! Det giver stof til eftertanke i forhold til vores børn og unge her i DK med lettere OI – det er vigtigt at vi lytter og lytter igen til deres oplevelse af at leve med OI. Der var intet svar på hvorfor de scorer en lavere følelse af livskvalitet, men det er vigtigt at være opmærksom på at livet er ikke lettere bare fordi man har en lettere grad af OI! Det er vigtigt at være opmærksom på, at det kan være psykisk sværere at leve med et mere ”usynligt” handicap. Børnene skal lære at sætte ord på deres handicap og have accept og godkendelse af deres handicap. Forældre skal være opmærksomme på ikke at negligere børnenes problemer. OI skal tales om og børnene skal have hjælp til at sætte ord på deres handicap.

Mange voksne med en lettere grad af OI negliger deres dagligdagsproblemer. Mange vil svare at de mærker ikke til deres OI i hverdagen – men hvis man så spørger ind til smerter i den enkelte led, et af gangen, så har de smerter i hofte, ryg og knæ i større stil end andre folk. Voksne med OI har ofte en større træthed og lavere udholdenhed, men de tror deres liv er normalt. Voksne med OI skal hjælpes med at sætte realistisk krav og forventninger til sig selv.

**Smerte** var et emne på konferencen. Tidlige smerteoplevelser uden passende smertebehandling påvirker nervesystemet. Dette gør børnene mere sensitive til smerte og kan medvirke til at udvikle kronisk smerte senere i livet, samt at de kan udvikle ekstrem angst, depression og frygt. Smerte behandling skal indeholde en tværfaglig tilgang – smertestillende medicin, psykolog, sygeplejerske og fysioterapeut. Barnet skal have forklaring og involveres i behandlingen.

Både børn og voksne kan lære strategier til at håndtere smerte. Positive tanker om smerten giver en oplevelse af mindre smerte, mens negative tanker øger smerteoplevelsen. Det er vigtigt at f.eks. børn er informeret om smertens intensitet og længde, ved mindre børn er det bedste med afledning i stedet for forklaring. Voksne og børn skal øve strategier til at få kontrol i situationer med smerte – hypnose, afslapning, give smerten en grund. Strategierne skal trænes når man IKKE er i smerte. Det er ikke nok at få kendskab til det – det SKAL øves.

At kende baggrund og meningen med smerte er VIGTIG. Forebyg så vidt muligt smerten. Angst skal arbejdes med langt væk fra operationen. Lyt til hvilke mestingsstrategier patienten selv har. Måske de selv har en løsning på, hvordan de plejer at gøre.

Der er ingen fysisk forklaring på at folk med OI skulle have højere smertetolerance. Folk med kronisk smerte lærer at leve med det. Passende smertebehandling er obligatorisk. Folk med OI har behov for en højere dosis af smertestillende end andre. Børn med OI har smerter ved brud som andre børn, børn med OI har tillært sig strategier til at minimere følelsen af smerte. At føle smerte og fortælle om smerte er 2 forskellige ting! Folk med OI fortæller sjældent om deres smerter. Folk med OI opfordres til at fortælle om deres smerte til lægen.

Erfaringer fra denne konference er videregivet til vores danske fagfolk med opfordring til at sætte mere ind på en effektiv og tværfaglig smertebehandling – smerte skal behandles både med piller, fysioterapi og psykolog. Forventet smerte efter f.eks. operation skal behandles aggressivt og ikke ved at give piller ved behov. Forventet smerte skal forebygges!

Det var en stor oplevelse for mig at høre foredrag om smerte. Hvor er det vigtigt at vi tager smerteoplevelsen alvorligt og forsøger at behandle den – smerte er IKKE noget man skal leve med! Med en tværfaglig indsats kan mange hjælpes. I OI kredse er det jo "normalt" at leve med en vis grad af smerte, men måske kan vi få den grad af smerte længere ned.

**Graviditet** og OI blev også vendt. Der er enkelte erfaringer med at selv de "lettere" typer kvinder med OI skal være meget varsomme med en graviditet. De skal under og efter graviditeten følges nøje efter fagfolk, da graviditeten ellers kan tære unødvendigt på deres krop. Især skal mødre overveje at droppe amning og give børnene flaske, da amning kan tære meget på deres egen krops ressourcer.

**Seksualitet** blev diskuteret under 3 oplæg. Seksualitet er ikke kun sex, seksualitet er nydelse ved mange ting. Seksualitet er også sensualitet – fokus skal væk på at seksualitet kun er en akt/sex. Sensualitet og nydelse kan opnås på mange måder alt efter hvem man er.

Det er vigtigt at forældre giver børn lov til og privatliv til at udforske egen krop. Det er vigtigt at tale med sine børn om seksualitet, nærvær og nydelse.

Især Philip Marais som selv har OI holdt et meget sigende oplæg. Den tomhed, der er indeni, skal udfyldes med en følelse af accept og det at være værd at blive elsket.

Selvtilid og selvrespekt er kodeordene. Alle er unique og har kvaliteter. Basis for sundt forhold er et godt selvværd. Accepter, godkend og vær stolt af dig selv. Find din egen værdi her i livet – ikke andres mening om dig. Angsten for at fejle – fejl er bare en sten på vejen, det definerer ikke, hvem du er! Se på dine svage punkter og arbejd på at ændre dem. Dårligt selvværd er en måde at leve livet – det er et valg! Han lagde fokus på at du skal elske dig selv som den du er før du kan finde en partner.

**Søskende** til OI har behov for mere viden viser en undersøgelse fra Italien. Søskende lever i en gråzone og det er vigtigt at have mere fokus på dem og lytte til dem og deres oplevelser. Børnene i undersøgelsen gav udtryk for at de manglede viden om selve sygdommen OI.

Et andet godt emne var om **personer med OI er mere glade** end andre? har personer med OI et "happinesgen"? - eller har de bare en fantastisk måde at håndtere situationen på?

Kan euphorien være en del af det, at opnå social accept. Personer med OI er nødt til at forholde sig til andre personers angst for sygdom og handicap. Måske er euforien en måde at håndtere trauma og angst. Personer med OI sætter måske mere pris på de små ting i livet, fordi de ved hvordan det er ikke at kunne udføre selv de mindste ting pga. brud. Det at have OI er en livserfaring, der vil påvirke din personlighed.



# Et afrikansk møde

Af: Karsten Jensen, [kj@dfoi.dk](mailto:kj@dfoi.dk)

Foto: Solveig Hansen.

Gennem Dansk Handicap Forbund blev jeg i efteråret kontaktet af Solveig Hansen, der spurgte om ikke jeg kunne skaffe en person med OI, gerne en ung mor, der kunne fortælle om livet med OI da Egmont Højskolen havde besøg af afrikanske Sarah Nakku, der gerne ville møde andre med OI. Ikke noget problem – men inden da ville hun da også gerne møde undertegnede.

Det var et hyggeligt og kort møde hos mig, hvor Sarah for første gang i sit liv mødte en anden person, der bærer samme sygdom som hun selv – OI. Sarah var tydeligvis meget bevæget og berørt over pludselig at vide hun ikke længere var Palle alene i Verden. Og som dansker virker det jo utopisk ikke at kende mindst én anden med sygdommen.

Behandling af OI i Uganda er... ja, den er nærmest ikke-eksisterende. Det samme kan man sige om personer med handicaps og forskellene mellem de to kulturer blev drøftet. Og forskellene stod meget klart.

Sarahs hurtige rendezvous med hos mig resulterede i at vi i fik iværksat en eftersøgning af et par nye, mere tidssvarende og moderne krykker og Solveig Hansen fortæller, at hun oven i købet fik skaffet en brugt manuel kørestol – som en person med OI i øvrigt har doneret til forbundets ulandsarbejde.

Rygsækken blev fodret med informationer om OI og organisationsarbejde og Sarah sidder nu hjemme i Uganda igen og overvejer nu at danne et afrikansk netværk for personer med OI.



**HUSK!**  
**deadline**  
**til næste**  
**blad er**  
**15. maj**



# Fra året der gik



# Osteogenesis imperfecta – type 11-12-13

Af: *Jannie Dahl Hald, læge, ph.d-studerende og Lars Folkestad, læge, ph.d-studerende*

Osteogenesis imperfecta (OI) er en sygdom med mange udtryk. Mange symptomer går igen – hyppigt brækkede knogler, dårlige tænder og nedsat hørelse. Men det er langt fra entydigt at have OI.

Som med mange andre sygdomme har man forsøgt at gruppere de forskellige udtryk OI kan have. Dette for at kunne beskrive denne gruppe af personer, der godt nok stødte ind i sammenlignelige problemer – men i helt forskellig grad og styrke. Dette er gjort på mange forskellige måder gennem historien.

Den første klassifikation bestod i at inddele OI i tidlig (congenita) og sen (tarda) form.

Diagnosen tidlig OI (eller medfødt OI) blev stillet, hvor det tidligt i livet stod klart, at der var tale om en sygdom med mange brud og andre symptomer. Sen OI derimod blev først diagnosticeret når personerne fik symptomer på sygdommen i løbet af livet og hos nogle først i voksenalderen.

I 70'erne forsøgte en gruppe af læger fra Australien, ledet af Professor David Sillence, at lave en type-inddeling af personer med OI, der blev mere betydende, end hvad han på det tidspunkt havde troet.

Sillence opdelte personer med OI i en type 1 – 2 – 3 eller 4 baseret på oplysninger han fandt ved at undersøge personer og familier med OI. Sillence var overbevist om, at OI var en arvelig sygdom – og inddelte OI type 1-4 efter måden sygdommen gik i arv i familierne, og det kliniske indtryk personerne i disse familier gav ham.

Senere har det vist sig, at der ved OI oftest findes en ændring i proteinet *kollagen*. Hverken undersøgelser af dette protein (oftest fra en hudprøve) eller genetiske undersøgelser (oftest ved en blodprøve) indgik i Sillence klassifikationen oprindeligt.

## Kollagen

Forskere har fundet, at OI type 1-4 oftest hænger sammen med en forandring i et af to bestemte gener (COL1a1 og COL1a2 generne), der begge bidrager med at danne proteinet kollagen type 1 – en vigtig byggesten i kroppen. Forandringen giver OI type 1-4, hvis den videregives fra forælder til barn, eller den kan opstå uden andre tilfælde i familien (ny mutation).

Kollagen er det protein, der findes mest af i kroppens bindevæv og knogler. Man kan dele

denne mangel på 'vævsbyggesten' i to grupper – begge resulterer i OI:

For lille mængde af proteinet, der ser 'normalt' ud (kvantitativt påvirket kollagen), eller normal mængde protein, der er ustabil bygget (kvalitativt påvirket kollagen).

Hvis man har en lav mængde af det normale kollagen udvikles oftest en mildere form for OI, mens det kollagen, der er bygget ustabil typisk giver en sværere form for OI. Paradoksalt er det sådan at jo større genforandringen er jo mildere sygdom. Kroppens egne kontrolinstanser vil opdage de større ændringer i kollagengenet og 'lukke' for produktionen af dette protein.

Sillence klassifikationen har vundet indpas hos både patienter og behandlere da typerne er klart beskrevet ud fra de symptomer, en person med OI har. I de følgende afsnit beskrives de fire 'klassiske' Sillence typer.

## Type 1 OI

Dette anses for den mildeste og hyppigste form for OI. I tidlige danske undersøgelser anslår man at cirka ¾ af alle med OI har denne type.

Hyppigheden af knoglebrud varierer fra få til mange brud. Personer med type 1 OI har ofte en lidt lavere højde end eventuelle søskende uden OI. Alle har blå eller mere grå øjenbaggrund – dog i varierende grad.

Hos nogle, men ikke altid, beskrives tandproblemer, skæv ryg, nedsat hørelse samt løse ledbånd (hypermobilitet) i forskellig grad.

## Type 2

Den mest alvorlige type OI, hvor barnet i de fleste tilfælde ikke overlever graviditet, fødsel eller det første leveår.

## Type 3

OI med mange brud gennem hele livet, højden er oftest betydeligt mindre end OI type 1 og 4.

Mange har blå/grå øjenbaggrund.

Arme og ben kan være krumme og små, tænderne er hos mange dårlige, ryggen skæv og ansigtet kan have en trekantet form. Oftest benyttes en kørestol.

## Type 4

Dette er typen der alt-andet-lige ligger mellem den milde og den svære OI.

Da Sillence lavede sin klassifikation kunne han se, at der var nogle, der ikke kunne klassificeres som type 1,2 eller 3, hvorfor de blev samlet i type 4.

Hos disse personer med Ol type 4 ses højden oftest lavere end hos søskende uden Ol, ryggen kan være skæv, øjenbaggrunden er ofte hvid.

Som en kuriositet har David Sillence udtalt, at han ikke bestemte rækkefølgen af typerne, men at det var redaktøren på det tidsskrift han udgav sine fund i, der kom med ideen med tal.

Set bagefter, sagde han, kunne man nok have brugt lidt længere tid på netop dette. Så man kunne undgå at typerne 1-4 ikke springer i sværhedsgrad: mildest, alvorligst, alvorlig, en mellemgruppe – og i stedet brugte den logiske graduering: mild (1), moderat (4), alvorlig (3) og sværest (2). Men, som han sagde, det kan vi ikke lave om nu.

Gennem det seneste årti er flere 'nye' typer af Ol beskrevet. Disse klassificeres ud fra den genetiske forklaring til sygdommen – og skyldes forandringer i proteiner, der er mere eller mindre ukendte for de fleste læger og personer med Ol.

Hvor de klassiske Sillence-typer oftest skyldes forandringer i de to kollagen-gener (COL1a1 og COL1a2) findes årsagen til de nye typer ofte i andre gener, der har at gøre med proteiner involveret i dannelsen af kollagen. Man kalder ofte disse proteiner for hjælpe-proteiner.

Det er helt sandsynligt, at der kommer flere typer til, i de kommende år, i takt med, at genetisk testing bliver hyppigere anvendt, hvor der uden tvivl bliver fundet flere gener, hvor forandringer kan give Ol. Da man nu har brugt Sillence klassifikationen i mange år har man besluttet at fortsætte med nummereringen, når man finder en 'ny' type Ol.

Til den seneste Ol verdens konference blev det diskuteret, om man skulle ændre klassifikationen – eksempelvis sådan, at den genetiske årsag til Ol gav navn til den enkelte Ol-type, men der var modstand mod denne inddeling.

Det er på nuværende tidspunkt langt fra en rutine at undersøge generne, og undersøgelsen er endvidere behæftet med usikkerhed.

Vi vil nu forsøge at beskrive de senest fundne typer af Ol. Fælles for de fleste af disse former er, at de – i modsætning til de 'klassiske' former for Ol – kræver forandring i begge kopier (en fra mor og en fra far) af generne, der koder for de givne proteiner, for at give Ol.

Hyppigheden af de nye typer kendes ikke i detalje, men man ved, at de er meget sjældnere end de 'klassiske' former for Ol (type 1-4).

### **Type 5**

Minder om type 4, beskrevet ovenfor. Efter knoglebrud danner flere med type 5 Ol (flere end de, der ikke har denne type) en særlig tydelig helen-de skal omkring stedet for bruddet (callus).

Øjenbaggrunden er hvid, tænderne er normale. Arveligheden er 50 pct. Den genetiske årsag er fundet for nylig, og hænger sammen med et protein der findes i de knogledannende celler (IFITM5).

Kollagenproteinet er upåvirket.

### **Type 6**

Personer med denne type har en lav højde, hvid øjenbaggrund, normale tænder. Skyldes mangel af et protein, kaldet PEDF. I knoglen findes dette protein hovedsageligt i de knogledannende celler.

Kollagenproteinet er upåvirket.

### **Type 7-8-9**

Personer med disse typer Ol kan minde om Ol type 3, visuelt kan typerne ikke skelnes fra hinanden – eller fra Ol type 3. Ofte er der hvid øjenbaggrund og normale tænder. Denne type Ol skyldes forandringer i af følgende gener: CRTAP, LEPRE1 eller PPIB.

Kollagenproteinet ser ikke ud til at være påvirket.

### **Type 10**

Denne type Ol minder meget om Ol type 2.

Skyldes forandringer i et gen, der kaldes SERPINH1.

### **Type 11**

Personer med denne type Ol har trekantet formet ansigt, hvid øjenbaggrund. Ofte ses buede og korte arme og ben.

Denne type Ol skyldes forandringer i et gen, der kaldes FKBP10

### **Type 12**

Denne type Ol har kun lidt buede arme og ben, normal hørelse, få har tandproblemer, øjenbaggrunden er hvid.

Denne type Ol skyldes forandringer i et gen, der kaldes SP7.

### **Type 13**

Denne type er set i ganske få tilfælde. Kan sammenlignes med type III Ol i sværhedsgrad.

Skyldes en forandring i et gen, der kaldes BMP1



Fælles for disse 'nye' typer af OI er, at alle er af moderat til svær sværhedsgrad og er meget sjældne. Mange af typerne er kun beskrevet få gange (fx. i en familie, hvor to børn har samme type OI).

Det kan diskuteres, om det er vigtigt for den enkelte at vide om man tilhører den ene eller anden type OI. Forskningsmæssigt kan man ved øget kendskab til generne, der forårsager OI, måske komme nærmere en behandling der er mere målrettet og tilpasset den enkelte. Og dette er af betydning for alle med OI, uanset sværhedsgrad.

Gentest indgår ikke rutinemæssigt i udredningen af personer mistænkt for OI i Danmark, dette fordi vi dels ikke kender alle generne der kan give OI, dels fordi det er begrænset hvilken betydning resultatet af en gentest vil få for behandlingen aktuelt.

Det er dog ikke utænkeligt at efterhånden som vi lærer mere om naturhistorien til OI som sygdom, at gentestning vil blive en del af udredningen af personer mistænkt for eller kendt med OI.

Flere typer kommer hele tiden til – og sikkert er det, at det sidste ord hverken er sagt eller skrevet i denne sag.

---

## OSTEOGENESIS IMPERFECTA – VOKSNE

På de endokrinologiske afdelinger, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Hvidovre Hospital startes et forsøg med medicinsk behandling af voksne patienter med osteogenesis imperfecta.

Med udgangspunkt i undersøgelse af den genetiske baggrund for sygdommen og sværhedsgraden hos den enkelte vil vi undersøge to behandlinger, der på nuværende tidspunkt benyttes til behandling af knogleskørhed. Med undersøgelsen muliggøres et målrettet behandlingsvalg i fremtiden, tilpasset den enkelte patient med osteogenesis imperfecta i forhold til genetisk baggrund og sværhedsgrad af sygdom.

Forsøget henvender sig til voksne patienter med osteogenesis imperfecta i alderen 22-70 år. Kvinder må ikke være gravide.

Forsøget er planlagt til at vare 3 år. I forbindelse med forsøget vil der blive foretaget generelle helbredsundersøgelser, knogle-mineralmåling, blodprøver inkl. DNA-undersøgelse, knogleprøve samt billeddiagnostiske undersøgelser. I alt ca. 10-12 besøg af 1-1½ times varighed.

Der indgår medicinsk behandling i dette forsøg.

Hvis De ønsker yderligere information, og eventuelt ønsker at deltage, ring venligst til:

Osteoporoseklinikken, Aarhus Universitetshospital, Tage Hansensgade 2, 8000 Århus C

Forsøgsansvarlig læge: Jannie Hald / Bente Langdahl

Mail: jahald@rm.dk - Tlf: 78 46 76 81 Tidsrum: man-fre 8-12

De vil blive stillet nogle spørgsmål med henblik på om De kan medvirke i forsøget.

Forsøget er godkendt af Videnskabsetisk Komité, Lægemiddelstyrelsen og Datatilsynet.

# Flere penge til dansk forskning

Af: Karsten Jensen, [kj@dfoi.dk](mailto:kj@dfoi.dk)

Foto: [steen@bjerregaard.com](mailto:steen@bjerregaard.com)



Læge, ph.d.-stud. Jannie Dahl Hald

*Ved uddelingen i København, den 26. november, var Jannie til stede. Det er Jannie i midten.*

Overlæge Bente Lomholt Langdahl og læge og ph.d.-studerende Jannie Dahl Hald, Institut for Klinisk Medicin - Medicinsk Endokrinologisk Afdeling i Aarhus, har søgt Aase og Ejner Danielsens Fond om midler til næste trin i det i gang værende forskningsprojekt vedrørende OI. Projekter som man har kunnet læse om her i OI-Magasinet..

”Fonden støttede venligst det gode formål med 150.000 kr. Det gør en stor forskel for udførelsen af vores arbejde (og ikke mindst kommer det alle med OI til gode), at private fonde er positivt indstillede for arbejdet med sjældne sygdomme som OI. Så det er vi selvfølgelig både meget glade for og stolte over,” siger Jannie Dahl Hald til OI-Magasinet.

# Viden til gavn

## - VISO konference 4. december



Af: *Kis Holm Laursen, khl@dfoi.dk*

Vi blev alle budt velkommen af **Knud Årup**, Direktør i Socialstyrelsen. Han kunne fortælle at der var 770 fremmødte deltagere. De oplevede stigende interesse for disse konferencer. Der var lagt op til 23 forskellige workshops med forskellige emner, som vi havde valgt os ind på. Derudover 2 foredragsholdere og 4 forskellige miniworkshop – hvor vi også skulle vælge emne.

Den første oplægsholder var **Svend Brinkmann**, professor i psykologi på Ålborg universitet. Han holdt et meget spændende oplæg, om at vi er på vej ud i et diagnosesamfund og at det bekymrer ham. Han er bekymret for, at vi diagnosticerer mere og mere og måske er ved at udvide diagnoserne til ting, der ikke er sygdomme?

Flere og flere børn får diagnoser. Svend er bekymret over udviklingen mod sygeliggørelsen af alt i livet. Det psykiatriske sprog er blevet dagligdagstale Vi taler alle om, at vi er deprimeret eller stresset. Det er dog samtidig positivt at tabu omkring de psykiatriske lidelser er blevet mindre. En diagnose kan være en lettelse, men også en passivering og en kilde til at opbygge en selvforståelse og samtidig at fralægge sig et ansvar for at ændre tingene.

Grænserne mellem almindelige livsproblemer og psykisk sygdom er ved at blive brudt ned. Der bliver flere personer med psykiatriske lidelser – det betyder manglende ressourcer til de virkelige psykisk syge.

Førhen kæmpede vi alt hvad vi kunne for at undgå en diagnose – nu gør vi alt hvad vi kan for at få én.

Overvejelser om hvad der sker:

- Der er flere end før der er syge – det er ikke bevist/spekulativt
- Vi er bedre til at erkende/diagnosticerer – det er ikke bevist/spekulativt
- Der er fokus på medicinforbruget - medicinalfirmaet udvider brugergruppen
- Psykiatrisk omformning af ubehag – vi har behov for en mening med vores lidelse i livet

- Ændret diagnostisk praksis – flere falder inden for kriterierne

Kan en diagnose give tunnelsyn? mister vi evnen til at se mulighederne ved at få en diagnose hvor der ligger vægt på det vanskelige/udfordringerne.

Jeg havde valgt en workshop omhandlende VISO – måske vi kunne få ideer til hvordan vi som forening kan øge samarbejdet med VISO.

**VISO** – når du har behov for supplerende ekspertise, viden og erfaring.

VISO yder gratis rådgivning og vejledning til kommuner og borgere, i situationer hvor kommunen mangler ekspertise og erfaring indenfor specialområder. Man kan henvende sig som privat person for at få vejledning i hvordan en sag startes. Kommunens folk kan frit henvende sig – al vejledning af VISO er gratis og koster derfor ikke kommunen noget!

VISO har 105 specialister tilknyttet deres team. De har folk, der modtager henvendelserne og sammensætter et team for hver sag, ud fra hvad der er behov for.

VISO rådgiver om:

- Personsager
- Grupper af borgere med samme problemstilling

Specialundervisning og specialpædagogisk bistand sker altid via PPR.

VISO laver udredninger af hvad der er behov for i familien eller hos klienten. De anbefaler ikke specielle løsninger, men kan udrede og beskrive behovet så kommunen selv kan bestemme, hvordan de vil dække behovet.

I 2011 havde VISO 3.416 henvendelse. Ved forespørgsel om VISO har kontakt til patient foreninger svarede de, at de ikke som udgangspunkt samarbejder med patientforeningerne.

Efter frokost gik jeg til en minikonference om udfordringer og udviklingsmuligheder i arbejdet med inklusion. **Anja Stanek, Ph.d. og Maja Røn Larsen Ph.d.** begge fra Institut for psykologi og Uddannelsesforskning på Roskilde Universitet.

Deres oplæg tog meget udgangspunkt i en undersøgelse, de har lavet om børns opstart i skole og de sociale fællesskaber. Et projekt om rummelighed.

Overordnet mener de, at børn skal forstås ud fra de sammenhænge de indgår i, bla. De sociale fællesskaber med andre børn.

Børn skaber *sammen* rollerne i en gruppe. En "anfører" bliver kun en leder ved en fælles beslutning i gruppen. De kan ikke selv tage den rolle, uden at de andre indvilligerer i det. Vi skal arbejde med fællesskabet og ikke kun med det enkelte barn for at opnå en god inklusion!

Vi skal være OBS på børnenes sociale liv og hvor vigtigt det er!

Ved inklusion i folkeskolen lægges der ofte mange ressourcer i det enkelte barn, hvor der bør arbejdes med hele gruppen af børn, for at opnå en god inklusion af det enkelte barn. Vi arbejder med de individuelle dysfunktioner i stedet for de sociale relationer.

Deres sidste bemærkning var " Det er alarmende at beslutninger på visitationskonferencer tages af dem, der aldrig har mødt barnet."

Som afslutning kom **Soulaima Gourani**, Master of Business Administration, virksomhedsrådgiver, forfatter, foredragsholder og mønsterbryder. Soulaima har kæmpet sig frem til der, hvor hun er i dag, det lå ikke i kortene at hun skulle kunne drive den så vidt. Hun holdt en fantastisk peptalk til os alle. Det er umuligt at gengive alle hendes kloge ord og hendes sociale forståelse. Jeg vil dog prøve at trække noget af det frem som hun lagde vægt på.

Vær åben overfor forandringer – både i privatlivet og i dagligdagen ! Se på dit eget liv og udfordrer dig selv. Husk vi lærer så meget af vores fejl – så lav nogen flere og bliv endnu klogere! Del dine fejl med dine kollegaer, så alle kan blive klogere. Vær åben og se muligheder i hinandens forskelligheder.

Succes afhænger ikke af din IQ men af din EQ. Fremtidens medarbejdere er ikke nødvendigvis ham den kloge, men i stedet er det den, der kan

samle, koordinere, netværke og samarbejde. (Soulaima har skrevet bogen "Tag magten over din karriere").

Se på alt det du har, i stedet for at stirre dig blind på alt det du ikke har. Det giver dig flere muligheder i livet. Hvis du gerne vil forandre verden så start med dig selv.

Motiver de mennesker du møder – ros dem.

Karriereråd:

- Vi kender ikke fremtiden så vær forandringsparat
- Sæt pris på din succes, alt det du HAR opnået, mindre fokus på det du ikke nåede
- Alle er et unikum med noget specielt at tilbyde

Skriv 3 ting ned du vil forandre og indvi andre i din drøm.

Soulaima sagde meget mere, end det jeg har gengivet, hvis du nogensinde får chancen for at komme til et foredrag med hende så kan det varmt anbefales.

## Rådgivning

**ViSH** (tidligere CSH, nu del af ViSH)  
Videncenter for Handicap og Socialpsykiatri  
Landemærket 9  
1119 København K  
Telefon: 72 42 41 00  
E-mail: vihs@servicestyrelsen.dk

**Direkte til de tidligere CSH socialrådgivere**  
Gunver Bording  
Telefon: 41 73 08 23  
gun@servicestyrelsen.dk

Birte Steffensen  
Telefon: 41 73 08 24  
ste@servicestyrelsen.dk

Trine Juul  
Telefon: 41 73 08 25  
tju@servicestyrelsen.dk

### Telefontid:

Mandag, tirsdag og torsdag: 9 – 14  
Fredag: 9 – 13  
Onsdag: Lukket



## Sjældne Diagnoser

**Klip fra Sjældne Diagnosers nyhedsbreve i 3. kvartal 2012.**

### Tilskud til tandbehandling

Fire ud af fem af landets regioner har nu patientvejledninger til mennesker med sjældne sygdomme og tandproblemer klar.

Vejledningerne betyder helt konkret, at det nu er muligt for mennesker bosiddende i de fire regioner med en sjælden sygdom og tandproblemer, der er forårsaget heraf, at få tilskud til tandbehandlingen.

I december 2011 udsendte Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse et lovforslag, der betød, at sjældne borgere med relaterede tandproblemer kunne få tilskud til deres tandbehandling.

[Læs Sjældne Diagnosers nyhed fra december 2011 her >>](#)

#### Loven vedtaget i februar 2012

Loven blev vedtaget i februar 2012 med virkning fra 1. marts 2012. Men for at loven træder i kraft i de enkelte regioner i praksis, skal hver region lave en patientvejledning. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse udsendte i foråret 2012 retningslinjer til denne vejledning.

[Læs nyhed om Sjældne Diagnosers høringssvar til retningslinjerne her >>](#)

#### Vejledningen klar i fire regioner

Region Midt var de første på banen, men nu er også Region Syddanmark, Region Nordjylland og Region Sjælland klar med patientvejledninger. Vejledningen betyder helt konkret, at sjældne borgere har mulighed for at få tilskud til tandbehandlingen, såfremt deres tandproblemer skyldes en sjælden sygdom.

#### Vejledningens indhold

Vejledningen beskriver, hvordan du som borger med en sjælden sygdom, skal forholde dig for at kunne gøre brug af tilskuddet. Den angiver de nærmere retningslinjer for, hvem der er dækket ind og for hvad. Den angiver, hvor du skal søge om tilskuddet, hvordan du får det udbetalt, og hvad du kan gøre, hvis du får afslag på din ansøgning.

Der gøres særsomt opmærksom på, at tilskuddet til tandbehandling udelukkende dækker de tandbehandlinger, der er direkte forårsaget af en sjælden sygdom.

#### Patientvejledningerne

[Læs Region Midts patientvejledning her >>](#)

[Læs mere om Region Syddanmarks patientvejledning her >>](#)  
og se ansøgnings-skema [her >>](#)

[Læs Region Nordjyllands patientvejledning her >>](#)

[Læs mere om Region Sjællands patientvejledning her >>](#)  
og se ansøgnings-skema [her >>](#)

Hvornår Region Hovedstaden har færdigudarbejdet deres patientvejledning, vides i skrivende stund ikke.

### Læs og skriv en sjælden historie

Der kommer hele tiden nye sjældne historier til på Sjældne Diagnosers hjemmeside [www.sjaeldnediagnoser.dk/historier](http://www.sjaeldnediagnoser.dk/historier).

Hvis du har lyst til at få et indblik i, hvordan det er at leve med en sjælden sygdom, eller hvis du selv har lyst til at dele din sjældne historie med andre, [så klik dig ind på hjemmesiden her](#)

Også på EURORDIS' hjemmeside kan man læse og skrive om livet med en sjælden sygdom, [se her](#)

## Sjældne Diagnoser er tovholder ved ny EUROPLAN-konference

**Sjældne Diagnoser er stærkt engageret i arbejdet med at få formuleret en national strategi for sjældne sygdomme og handicap i Danmark, og deltager også i arbejdet på europæisk plan. Sjældne Diagnoser er tovholder ved en ny EUROPLAN-konference, der planlægges i Danmark i 2014 og hjælper også til i andre lande.**

Sjældne Diagnoser er gennem projektet EUROPLAN blevet udvalgt som ét af de lande, hvor der skal holdes EUROPLAN-konference. EUROPLAN-projektet har til formål at støtte op om de nationale aktiviteter, der foregår i arbejdet med at formulere en national strategi eller handlingsplan for sjældne sygdomme og handicap.

Sjældne Diagnoser er tovholder på den danske EUROPLAN-konference, der forventes at finde sted i 2014.

Danmark var også vært ved EUROPLAN-konference i 2010, der var med til at igangsætte det danske arbejde om at formulere en national strategi. Læs mere om konferencen i 2010.

Udover at være tovholder på den kommende danske konference er Sjældne Diagnoser direktør, Lene Jensen, rådgiver på yderligere to nationale konferencer indenfor EUROPLAN. Det drejer sig om konferencerne i Belgien og Portugal.

### Læs mere om EUROPLAN

Det danske engagement i EUROPLAN giver også indflydelse på en række andre aktiviteter og beslutninger i regi af EURORDIS – den europæiske sjældne-paraply. En række vidensressourcer er til rådighed, bl.a. på EUROPLAN's hjemmeside, jf. nedenfor.

[Besøg EUROPLAN-projektets hjemmeside her](#)

### Baggrund for arbejdet

I alle EU-landene er der ved at blive formuleret nationale strategier eller handlingsplaner for sjældne sygdomme og handicap. En EU-henstilling fra 2009 opfordrer landene til at formulere og gennemføre sådanne planer inden udgangen af 2013. Sjældne Diagnoser deltager aktivt i det danske arbejde gennem en arbejds-gruppe i Sundhedsstyrelsen.

## Månedens forening – Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

**DFOI blev i oktober 2012 valgt som månedens forening.**

Osteogenesis Imperfecta (OI) er en bindevævs-sygdom, som under dansk navn kaldes for knogleskørhed eller rettere mangelfuld knogledannelse. Den altoverskyggende konsekvens af sygdommen er, at de ramte let får knoglebrud.

Herudover findes flere andre konsekvenser såsom nedsat hørelse, tandproblemer, respirationsproblemer, fejlstillinger af knogler m.m.

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta blev stiftet i 1982 og har således fejret 30 års jubilæum. Det blev gjort under stor deltagelse i forbindelse med foreningens generalforsamling og årskursus i april 2012.

Udover de to nævnte aktiviteter afholder foreningen årligt mindst to andre aktiviteter – en sommerlejr fortrinsvis for familier med børn og et efterårsarrangement for voksne og/eller familier.

Foreningen er også aktiv i europæiske sammenhænge og i Sjældne Diagnoser, hvor de som bekendt har "leveret" formanden.



*OI-Magasinet kipper med flaget og ønsker tillykke med æren.*

# Lidt opfriskning af viden om Sjældne Diagnoser

Af: Preben W. Nielsen, [pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk)

Sjældne Diagnoser består efter sidste repræsentantskabsmøde i november 2012 nu af 47 foreninger for sjældne sygdomme og handicap. Fire nye foreninger blev her optaget og budt velkommen.

De fire nye foreninger er:

- [CCHS Danmark >>](#)
- [Den Danske CDG forening >>](#)
- [Patientforeningen HAE Danmark >>](#)
- [MLD Foreningen Danmark >>](#)

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

Se listen over alle medlemsforeningerne her: [www.sjaeldnediagnoser.dk/00439/](http://www.sjaeldnediagnoser.dk/00439/)

## Arbejds- og erfaringsgrupper

Sjældne Diagnoser har nedsat nogle grupper/arbejdsudvalg til at varetage forskellige områder.

### Genetikgruppen

Gruppen har til formål at etablere rammer, hvor medlemmerne kan få opdateret deres viden på udvalgte områder, samt få mulighed for at diskutere etiske spørgsmål og andre perspektiver i de nye behandlingsformer.

### NASTRA-gruppen

Gruppen har til formål fremme implementering af henstilling om sjældne sygdomme, herunder formulering af national strategi for sjældne sygdomme.

### AG økonomi-gruppen

Gruppen omkring økonomi har til formål at arbejde med en ny fordelingsmodel for Sjældne Diagnosers tips- og lottomidler. Gruppen har også til formål at afsøge mulighederne for større offentlige tilskud.

### Health and Rehab-gruppen

Gruppen forestår planlægning og gennemførelse af Sjældne Diagnosers deltagelse i den årlige Health and Rehab-messe.

### Følgegruppe til satspuljeprojektet "Patientuddannelse i et netværksperspektiv for sjældne familier"

Gruppens opgave er at følge og rådgive i forhold til projektets udvikling og gennemførelse.

### Styregruppe til satspuljeprojektet "Patientuddannelse i et netværksperspektiv for sjældne familier"

Gruppens opgave er at træffe beslutninger om udvikling og gennemførelse af projektet.

## Løsning på Sudoku opgaven side 6

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



# Nyhedsbrev

## Få viden om ledsageordningen for 12-18-årige med handicap

I januar og februar 2013 inviterer Socialstyrelsen til fyraftensmøder om ledsageordningen for børn og unge mellem 12 og 18 år med handicap. Møderne finder sted fem steder i landet, og det er gratis at deltage.

Er du kommende bruger, forældre til en bruger, kunne du tænke dig at være ledsager, eller har du på anden måde faglig eller personlig interesse for ledsageordningen for børn og unge mellem 12 og 18 år med fysiske eller psykiske handicap? Så er det relevant for dig at være med til Socialstyrelsens møder, der informerer om ordningen.



### Ungdomsliv på lige fod med andre unge

Ordningen skal medvirke til, at børn og unge med funktionsnedsættelser får bedre muligheder for at leve et ungdomsliv på lige fod med andre børn og unge og bliver mere uafhængige af hjælp fra deres forældre. Fx i forhold til at gå til fritidsaktiviteter, ud at shoppe eller i biografen uden at forældrene er med.

På møderne kan du høre mere om ordningen og få et indblik i de mange gode erfaringer fra brugere og ledsagere. Du vil få lejlighed til at tale med brugere, ledsagere, kommunale sagsbehandlere samt repræsentanter fra Danske Handicaporganisationer.

Fyraftensmøderne finder sted den:

- [23. januar, Odense - se program og tilmeld dig](#)
- [29. januar, Aarhus - se program og tilmeld dig](#)
- [7. februar, Ringsted - se program og tilmeld dig](#)

[Mere om ledsageordningen på socialstyrelsen.dk](http://socialstyrelsen.dk)

## E-læringskursus - klare svar og konkret viden til dig, der ansætter handicaphjælpere

Hvad skal du være opmærksom på, når du som borger er arbejdsleder eller arbejdsgiver for dine handicaphjælpere? Socialstyrelsen lancerer nyt e-læringskursus om bl.a. ansættelsesforhold, ledelse og kommunikation til dig, der har en BPA-ordning.

Det nye e-læringskursus hjælper borgere med borgerstyret personlig assistance (BPA) med de spørgsmål, der ofte melder sig, når man er arbejdsgiver eller arbejdsleder for sine handicaphjælpere. Det kan eksempelvis være viden om regler og love eller gode råd til, hvordan man skaber en god hverdag sammen med hjælperne i ens eget hjem.



Temaerne i e-læringskurset er:

- Samarbejdets veje og vildveje
- Ansættelse af hjælpere
- Personalejura
- Arbejds miljø
- Ledelse, kommunikation og konflikthåndtering

Kurset henvender sig til alle borgere med BPA - både de der for nylig har fået en ordning, og borgere der har haft en BPA-ordning i lang tid.

E-læringskurset er udviklet af Center for Offentlig Kompetenceudvikling for Socialstyrelsen.

[Gå direkte til e-læringskurset på socialstyrelsen.dk](http://socialstyrelsen.dk)



## Ny håndbog og film om forældresamarbejde

Forældre til børn der er anbragt har brug for at blive inddraget og støttet. Ny håndbog giver redskaber til et godt samarbejde med forældrene, og i tre små film giver børn, unge og forældre deres perspektiver på samarbejdet.

Selvom børn og unge anbringes uden for hjemmet, så er forældrene fortsat meget vigtige i deres liv. Forældrene har brug for at blive inddraget, og et vel-fungerende samarbejde



kan bidrage til et godt anbringelsesforløb for barnet. Erfaringer viser også, at forældrene ofte har brug for støtte i forbindelse med anbringelsen, men ikke altid får den.

Hvorfor er støtten til og samarbejdet med forældrene så vigtigt?

Hvad fremmer et godt forældre-samarbejde til barnets bedste i en ofte vanskelig og konfliktfyldt livssituation?

Det er to centrale problemstillinger, som den ny håndbog om forældre støtte ved anbringelser belyser - ud fra relevant lovgivning og forskningsbaseret viden. Håndbogen præsenterer også metoder og redskaber til det gode forældresamarbejde samt professionelles erfaringer fra praksis. I tre små film formidles forældres, børns og unges perspektiver på samarbejdet.

[Hent eller bestil Håndbog om forældresamarbejde](#)

[Se film om forældresamarbejde og -støtte](#)

Vil du vide mere? Kontakt Anette Sejer Perthou på [anp@socialstyrelsen.dk](mailto:anp@socialstyrelsen.dk) eller 41 93 24 01

## Handicap 2013 - diversitet – design – social innovation

Sæt kryds i kalenderen den 28. februar 2013, hvor Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri i Socialstyrelsen indbyder til konference om tværgående nybrud på handicapområdet.

Konferencen henvender sig til fagpersoner og ledere, der interesserer sig for faglig udvikling, aktuelle debatter og viden på handicapområdet.

[Hent mere viden, se program og tilmeld dig på socialstyrelsen.dk](#)



### Oplægsholdere

På konferencen kan du møde:

- Jan Tøssebro, professor ved Institut for Socialt Arbejde og Sundhedsvidenskab, NTNU, Oslo
- Rob Imrie, professor ved Department of Geography, King's College, London
- Kjeld Høgsbro, professor ved Institut for Sociologi og Socialt Arbejde, Aalborg Universitet
- Kathrine Runswick-Cole, handicapforsker ved Institute for Health and Social Change, Manchester Metropolitan University
- Kim Norup Frederiksen, Forstander ved Jonstrupvang og Årets Leder i Region Hovedstaden 2012
- Jakob Torfing, professor ved Institut for Samfund og Globalisering, RUC
- Katrin Hjort, professor ved Institut for Kulturvidenskaber, Syddansk Universitet
- Lars Hulgård, professor ved Psykologi og Uddannelsesforskning, RUC

[Hent mere viden og tilmeld dig på socialstyrelsen.dk](#)

Har du spørgsmål til det faglige indhold på konferencen kan du kontakte specialkonsulent Bjarne Richter Bjelke på [bbj@socialstyrelsen.dk](mailto:bbj@socialstyrelsen.dk) eller seniorkonsulent Morten Kurth på [mhk@socialstyrelsen.dk](mailto:mhk@socialstyrelsen.dk).

For praktiske spørgsmål kan du kontakte [Socialministeriets konferenceteam](#)

# Gode adresser på Internettet

Har du adressen på en god hjemmeside, der kunne være interessant for andre i foreningen, så kontakt eller send den til redaktionen, så den kan komme med på nedenstående liste eller som et link på: [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)



## OI og andre Handicap

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

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

Sjælden Borger  
[www.sjaeldenborger.dk](http://www.sjaeldenborger.dk)

EURORDIS - *Med manual for de sjældne*  
[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)

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

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

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

NORD - *Database om sjældne syndromer*  
[www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org)

Danske Handicaporganisationer (DH)  
[www.handicap.dk](http://www.handicap.dk)

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

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

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

Netdoktor - *Sygdomme og foreninger*  
[www.netdoktor.dk](http://www.netdoktor.dk)

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

## Handicap og Uddannelse

Undervisningsministeriet - EMU vejviseren  
[www.tgu.dk](http://www.tgu.dk)

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

## Handicap & Forsikring

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

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse  
*Vejledning/supplerende forsikringsdækning*  
[www.sum.dk](http://www.sum.dk)

Danske Regioner - *Vedr. rejseysygeforsikring*  
[www.regioner.dk](http://www.regioner.dk)

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

## Feriecentre & Huse

Sol og Strand - *Sommerhuse egnet for kørestole*  
[www.sologstrand.dk](http://www.sologstrand.dk)

Folkeferie - *Feriecentre hele landet*  
[www.folkeferie.dk](http://www.folkeferie.dk)

## Fonde og Legater

Rejselegat for DFOI ungdom  
[www.dfoi.dk/index.php?id=58](http://www.dfoi.dk/index.php?id=58)

Handicappede børns ferie - *Fond*  
[www.hbf.dk](http://www.hbf.dk)

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

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

Fonddatabase (Socialministeriet)  
[www.fonddatabasen.dk](http://www.fonddatabasen.dk)

Send webadresser der kan være interessant for andre i foreningen til: [ansvarshavende@dfoi.dk](mailto:ansvarshavende@dfoi.dk)



# Landsdelscentre for sjældne handicap- og sygdomsgrupper

## Rigshospitalet



**Leder:** Overlæge dr.med. Allan Meldgaard Lund  
3545 4788 – mail: allan.meldgaard.lund@rh.hosp.dk

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

## Skejby Sygehus



**Leder:** Professor dr.med. John R. Østergaard  
8949 6708 – mail: johnoest@rm.dk

**Adresse:** Center for Sjældne Sygdomme (CSS)  
Skejby Sygehus, Bredstrupgaardvej, 8200 Århus N

## Sjældne Rådgivningen

(Tidligere Center for Små Handicapgrupper)

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

Telefon: 72 42 41 00

### Direkte numre til socialrådgiverne:

Gunver Bording	41 73 08 23
Birte Steffensen	41 73 08 24
Trine Juul	41 73 08 25

## Foreningsvejleder

### Har Du/I eventuelt problemer - små eller store?

Har du oplevelsen af, at det kan være svært at komme igennem ved en offentlig instans, kan du formentlig hente hjælp hos foreningens frivillige vejledere, inden du miste modet, og her 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 også tidligere opnået gode resultater, når der fra foreningen er ydet den fornødne støtte og opbakning, f.eks. som bisidder ved et møde.

Hvis støtte og hjælp fra en foreningsvejleder ikke er tilstrækkelig, indhentes der professionel hjælp, i rimelig forhold til foreningens økonomi.

Foreningens vejledere kan eventuelt også være behjælpelige som bisidder, eller henvise til andre personer der kan påtage sig opgaven.

**Hold jer derfor ikke tilbage!**











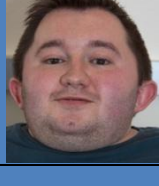
### Foreningens vejledere er pt.:

- **Rune Bang Mogensen** (*oi'er*)  
Socialrådgiver  
Tlf. 23 33 64 09  
[rbm@dfoi.dk](mailto:rbm@dfoi.dk)
- **Kis Holm Laursen** (*forælder*)  
Ergoterapeut  
Tlf. 86 21 95 40  
[khl@dfoi.dk](mailto:khl@dfoi.dk)
- **Karina Sillas Jensen** (*oi'er og forælder*)  
Pædagog  
Tlf. 73 33 77 99  
[ksj@dfoi.dk](mailto:ksj@dfoi.dk)

# B

## Returadresse:

OI-Magasinet, c/o Preben W. Nielsen  
Hold-An Vej 20 B,1., DK-2750 Ballerup

Foreningens bestyrelse og suppleanter				Medlemskab
	<b>Formand</b> Karsten Jensen Tlf.: 97 37 22 36 Mail: kj@dfoi.dk		<b>Næstformand</b> Kis Holm Laursen Tlf.: 86 21 95 40 Mail: khl@dfoi.dk	<b>Hvordan?</b> E-mail til kontakt@dfoi.dk - ring til 70 20 70 85 eller gå ind på www.dfoi.dk under "Foreningen og medlemskab" og læs betingelserne, udfyld og send formularen - så vil du høre nærmere.  <b>Kontingent</b> (årligt) Aktivt medlemskab (pers.) ... kr. 150,00 Støttemedlemskab ... kr. 100,00 Institutioner og firmaer, min ... kr. 200,00  Kontingent opkræves én gang årligt (april) via Nets. Ved indmeldelse i sidste kvartal er dette gratis.  Kursusgebyr indbetales på: 9325-3255626948 - Husk her at oplyse navn og formål.  <b>NB:</b> Indbetalinger der ikke er præciseret, betragtes som gave til foreningen.  OI-Magasinet udsendes til medlemmer og annoncører m.fl. – Hvis du vil modtage det elektronisk, kontakt da pwn@dfoi.dk
	<b>Kasserer</b> Jens Schultz Tlf.: 22 76 07 37 Mail: js@dfoi.dk		<b>Sekretær</b> Christina Davidsen Tlf.: 22 42 51 48 Mail: cd@dfoi.dk	
	<b>Bestyrelsen</b> Preben W. Nielsen Tlf. 44 68 42 23 Mail: pwn@dfoi.dk		<b>Bestyrelsen</b> Birthe Byskov Holm Tlf.: 45 89 41 60 Mail: bbh@dfoi.dk	
	<b>Bestyrelsen</b> Niels Chr. Nielsen Tlf.: 86 93 63 20 Mail: ncn@dfoi.dk		<b>Bestyrelsen</b> Patrick Lykkegaard Tlf.: 45 80 21 30 Mail: pl@dfoi.dk	
	<b>Bestyrelsen</b> Michael Købke Tlf.: 23 25 05 77 Mail: mk@dfoi.dk		<b>Suppleant</b> Maiken Petersen Tlf.: 86 34 58 57 Mail: mlp@dfoi.dk	
	<b>Suppleant</b> Rune Bang Mogensen Tlf.: 25 33 64 09 Mail: rbm@dfoi.dk	<b>OI-Magasinet</b> (udkommer 3 gange årligt) Artikler og fotos sendes til: pwn@dfoi.dk eller pr. post (se returadresse)		

Svage knogler kræver en stærk forening