



Dansk Forening for

**OSTEOGENESIS IMPERFECTA**

# Ol-Magasinet 1

2014

Læs om bl.a.:

- ❖ Stamcellebehandling
- ❖ Snerydning og evt. mangel på samme
- ❖ Medlemskaber og tilmeldingsgebyr
- ❖ En gruppe unges tur til Spanien og studierejse til Malta
- ❖ Årskursus & Sommerlejr med tilmelding (midtersider)



# 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 (trykt version)

**ISSN:** 1902-9934 (elektronisk version)

OI-Magasinet er officielt medlemsblad for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

### Oplag

Udkommer 3 gange årligt, á 270 trykte og 290 elektroniske eksemplarer.

OI-Magasinet udsendes på tryk til medlemmer og sponsorer, hospitals afd., samarbejdspartnere og elektronisk til paraplyorganisationer, fagpersoner, andre foreninger og institutioner i hele Europa, samt øvrige interesserede i OI.

### Deadlines

Den 15. januar, 15. maj og 15. september.

### Tryk og udsendelse

RC Grafisk \* Telegrafvej 6, 2750 Ballerup  
rcgrafisk@mail.dk \* www.rcgrafisk.dk

Alle kan principielt skrive i OI-Magasinet. Indlæg og billeder sendes i tekstbehandlingsformat eller som post til ansvarshavende. Der tages forbehold for redigering/beskæring.

Hvis billeder ønskes retur, husk da at vedlægge navn og adresse.

### Redaktion

Ansvar og Annoncer: Preben W. Nielsen  
Hold-An Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup  
Tlf. 28 73 49 58 \* pwn@dfoi.dk

Øvrige medlemmer: Karsten Jensen og Maiken Petersen

Ungdom: Rune Bang Mogensen

Lægefagligt: Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad

## Forsidefoto:

Malene, Marie, Matilde, Ninna, Cecilie og Cecilia nyder her både solen og frokosten i forbindelse med deres tur til ungdomstræf i Spanien.

## Kontingent 2014

På generalforsamlingen i 2013 vedtog man en kontingentforhøjelse for alle grupper fra og med 2014. Årlig kontingent er hermed:

- Aktive medlemmer kr. 250,00
- Støttemedlemmer kr. 200,00
- Institution og firma, min. kr. 400,00

De der ved sidste betaling også tilmeldte sig betalingservice, vil (så vidt orienteret) pr. automatik blive trukket et af de ovennævnte beløb.

Øvrige vil få tilsendt en opkrævning og skal huske, at rettidig betaling er 1. marts.

# www.dfoi.dk

**Næste nummer af  
OI-Magasinet har  
DEADLINE  
15. maj 2014  
udkommer uge 22**

## LANDSINDSAMLING

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder officiel landsindsamling i perioden april – november 2014.

Ved afholdelse af landsindsamling 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:

#### Bemærk nyt kontonummer fra 2013

**Konto: 9325-7881738**

Spørgsmål vedr. landsindsamlingen rettes til:

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

**PS.:** Der kan også indsættes støttebeløb uden for indsamlingsperioden.

## DFOI er nationalt og internationalt medlem af

### 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 og foreningsoplysninger	.....2
Indholdsfortegnelse	.....3
Aktivitetskalender & Annoncéring	.....4
Lederen (formanden)	.....5
Brudsikkert livsmod & NFOI hæderspris	.....6
Foreningsvejleder & Stafetten	.....7
Dagens Medicin	.....9
En lille sød historie	.....11
Godt Nyttår	.....12
Nyt studie i Aarhus og andre steder	.....13
Medlemskab og tilmeldingsgebyr	.....14
Skal du eventuelt på studietur?	.....15
En gruppe unge på tur til Spanien	.....16
Gode råd om snerydning	.....18
Født med OI og indisk baggrund	.....20
Smertecentret på OUH (sidste del)	.....21
Ski på kørestolen?	.....21
Clinical Meeting i Baltimore (referat)	.....22
Sjældne-dagen 2014	.....25
OI-Norden generalforsamling (referat)	.....26
Marie og Svend A. Sønderups Fond	.....28
Høringssvar om sundhedsaftale og rejsesygesikring	.....29
Handicappolitisk handleplan	.....29
Andet nyt fra Sjældne Diagnoser	.....30
Et liv uden fremtid	.....31
Formand i Det Centrale Handicapråd	.....34
Manglende oplysning om afgørelse til partsrepræsentant	.....36
Udlån af sommerhus (gratis)	.....37
"Journalbrokker"	.....38
Landsdelscentre på RH og Skejby	.....39
Foreningsvejledere	.....39
Bestyrelsen & Vedr. medlemskab	.....40

# Aktivitetskalender

Aktivitetskalenderen opdateres løbende på [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)

2014		
8. marts	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby
14.-15. marts	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskabsmøde	Trinity, Fredericia
3.-4. maj	DFOI / Årskursus & Generalforsamling	Scandic Hotel Sydhavnen, Kbh.
22.-23. marts	OI-Norden / Arbejdsudvalgsmøde	Hotel Soria Moria, Oslo
15. maj	OI-Magasinet / <b>DEADLINE</b>	Udkommer uge 22
20.-27. juli	DFOI / Sommerlejr	Hasle Feriepark, Bornholm
15. september	OI-Magasinet / <b>DEADLINE</b>	Udkommer uge 39
20.-21. september	OI-Norden / Arbejdsudvalgsmøde	Hotel Flamingo, Helsingfors
Sep./okt.	Familiekursus	Vildbjerg?
2015		
15. januar	OI-Magasinet / <b>DEADLINE</b>	Udkommer uge 5

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

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

Det udsendes fysisk til foreningens medlemmer samt annoncører og elektronisk til læger, andre fagpersoner, sygehuse, kommuner, institutioner og danske handicaporganisationer med sjældne diagnoser, OI organisationer i hele Europa samt øvrige interesserede.

Annoncemateriale leveres i gængse formater til PC. Materiale leveret i farve vises som S/H i den fysiske udgave og 4-farvet i den elektroniske på foreningens hjemmeside.

OI-Magasinet udgives tre gange årligt med fast deadline: 15/1, 15/5 og 15/9 – og udsendes i uge 5, 22 og 39 – med oplag på 275 fysiske og 250

elektroniske eksemplarer.

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

Der kan tilbydes annoncer i størrelse hel og halv side (se nedenfor).

Forslag til opsætning udsendes for godkendelse.

Annoncører modtager OI-Magasinet (3 stk.) og kan, hvis det ønskes, få link til deres 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 28 73 49 58.

Annoncør kan evt. portrætteres i OI-Magasinet.

### Annoncestørrelser og priser 2014

Format	Højde x Bredde	Et nummer	Tre numre (1 år)	Seks numre (2 år)
1/1 side	280 x 190 mm	2.000,00	5.000,00	8.000,00
1/2 side	280 x 95 mm	1.250,00	3.125,00	5.000,00
1/2 side	140 x 190 mm	1.250,00	3.125,00	5.000,00

Alle priser er eksklusiv eventuelle produktionsomkostninger.

DFOI er ikke momspligtig – der tillægges derfor ikke moms. Betaling: Løbende måned plus 30 dage.

# Lederen



## Du kan hvad du vil...

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

Ok, jeg er klar over, at min overskrift denne gang måske kan virke en anelse provokerende. For måske kan du ikke hvad du vil – eller kan du? Min pointe er, at det kan man faktisk langt hen ad vejen godt. Dovenskab er jo ikke et handicap.

Når uoplyste folk som regel skal have stillet deres nysgerrighed og finder på at afhøre mig, om ikke jeg er ked af alt det jeg ikke kan, forstår de mig sjældent. For jeg kan det jeg vil, og jeg gør det jeg kan. Bevares, jeg har ikke lyst til at bestige Himalaya, men ville jeg – ja, så kån det vel lade sig gøre når nu både halvsideslammede og benamputerede kan. Ellers kan jeg vel bestille min rejse: <http://kortlink.dk/dmkd>.

I handicap-verdenen har jeg alt for ofte mødt personer, der har masser af drømme og bortforklarer ambitionerne med sætningen "Men det kan jeg jo ikke...". Og nå ja, sætningen høres også alt for ofte i kredse hvor funktionsnedsættelsen begrænser sig til en mindre synskompenserende afstandsbrille. Men det er en anden snak.

Og bevares, det kan jo da godt tænkes, at der er visse ting, som enten virker urealistiske eller uoverkommelige. Og forleden hørte jeg sætningen "If you can't make it – fake it". Og det kan der måske være noget om. Eller måske skal man bare tilpasse sig.

Personligt har jeg levet efter devisen, "at jeg kan alt jeg vil – og vil alt jeg kan". Dét kan man altså komme langt med. En tur i Nepal bliver måske noget af en udfordring, men jeg kan vælge mange andre ting som på alle måder udgør det for netop dén tur, hvis det altså var bjergbestigning som stod øverst på "to do-listen".

Ofte har jeg set, at der livet igennem er blevet stillet for få krav til nogle personer med handicap.

Ikke alle, naturligvis. Bliver der ingen krav stillet, eller er de krav, der stilles mindre end til personer uden funktionsnedsættelse, får man heller ikke afprøvet sine egne færdigheder og ender med at få lullet sig ind i et væld af overbevisninger om, at man ikke kan. Og over overbevisninger kommer fra omverdenen og fra sig selv. Og så ender man med at sidde i sofaen, hvor man drømmer om alt det man ikke kan eller lever sit liv gennem andres oplevelser ligesom man bliver placeret i en "bås" og bliver afhængig af andres nåde og hjælp. Men ja, der skal sommetider både mod og vilje til afprøve disse grænser.

Det er ikke bare lektielæsningen, tandlægebesøget eller besøget hos tante Tut, der skal være dagens gøremål, men i høj grad skal alle mulige andre pligter også indgå i dagligdagen. Når voksenlivet er indtruffet og ruller derudaf, giver det i hvert fald mere selvstændighed og løsningsbaserede tilgange til livet med et handicap.

Så når du finder den lille hemmelige blok frem, hvor alle længslerne og drømmende ligger – så tænk på, at de godt i en eller anden form kan realiseres. Du kan hvad du vil.... ja, det kan du. En tese til en lille debat....

Karsten Jensen

## Brudsikkert livsmod

- på tilbud, ved køb af flere



Den oplagte gaveide til familie og venner.

Skulle du mon ha' glemt, at foreningen har udgivet bogen "Brudsikkert livsmod"?

Den meget roste bog giver 12 forskellige fortællinger om et liv med handicap (OI).

Så har du, din familie, venner og andre du kender, den endnu ikke på boghylden?  
- Så er der tilbud på den ved køb af flere eksemplarer.

**Pris:** 1 stk. kr. 150,- inkl. forsendelse  
5 stk. kr. 400,- inkl. forsendelse

**For bestilling:** Kontakt da Berit Landbo på [bl@dfoi.dk](mailto:bl@dfoi.dk) og hør nærmere.

## NFOI's hæderspris



### Begrundelse:

*"Lena Lande Wekre får Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta's hæderspris for sit arbejde for personer med osteogenesis imperfecta (OI) i Norge og internationalt.*

*Lena har fra hun begyndte som læge på TRS været særlig engageret i diagnosen OI. Hun startede i 2003 som projektleder på et større doktorgradsprojekt for at få mere kendskab til diagnosen OI.*

*Lena har i sin tid på TRS været en meget vigtig samarbejdspartner for NFOI. Hun har deltaget på en række årsmøder i foreningen og var en af initiativtagerne til projekt Skørt Samarbejde, som resulterede i en international OI konference 2010, nationale opfølgingsrutiner og tværfaglige OI klinikker for børn.*

*Lena har med sin positive indstilling og evne til at bygge netværk været en vigtig aktør i det nordiske og internationale fagmiljø som arbejder for at øge kendskab til OI.*

*Lena disputerede med sit popularisationsstudie om OI den 20. juni 2012. Disputatsen markerede et højdepunkt i et projekt som har involveret mange enkeltpersoner og fagmiljøer.*

*NFOI er overbevist om at Lena gennem hele sin arbejdskarriere har haft et specielt hjerte for OI, og at dette har givet sig udslag i et bedre behandlings- og opfølgningstilbud for personer med OI både i Norge og andre lande.*

*Vi er uendelig taknemlige for den indsats Lena har gjort, og håber vi kan nyde godt af hendes kapacitet og kundskab også fremover."*

Oversat fra norsk: PWN, [pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk)

## Foreningsvejlederne

I 2013 besluttede vi, at ændre lidt på formen af foreningsvejleder tilgangen. Det gjorde vi, for at få et overblik over, hvad vores medlemmer efterspørger af viden. Samt for at finde ud af hvordan vi bedst kan uddanne vores vejledere, til at give den bedste service til vores medlemmer.

Vi har derfor nu kun 3 vejledere, der står med kontaktinformationer på hjemmeside og i vejlederpejcen. Vi fortsætter med at henvise til andre vejledere, der har mere viden på et område, eller hvis vi har behov for en person med en geografisk bedre placering.

Rune og Kis har haft en del kontakt med Center for sjældne sygdomme i Århus og i København, for at være sikker på, at de ved, hvad vi, som foreningsvejledere, kan tilbyde af vejledning i DFOI. Både vejledning til personer med OI men også vejledning til deres fagpersoner, som kunne ønske mere viden om det at leve med OI.



Til tider får vi i foreningen henvendelser fra familier, som er under anklage for børnemishandling, evt. er børnene fjernet fra hjemmet på den baggrund. Vi har i løbet af året haft kontakt med advokat Rasmus Hedegård, som har hjulpet med at lave et skrift over familiernes rettigheder og muligheder i den situation. Som forening kan vi kun hjælpe med at støtte familien i at få en henvisning til Center for sjældne sygdomme i Århus eller i København.

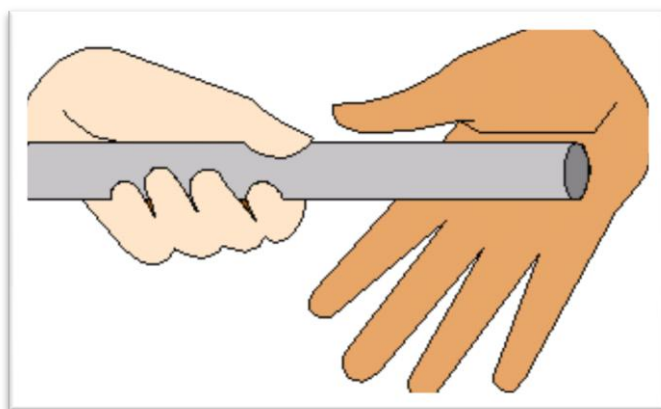
Vi har derudover haft henvendelser fra medlemmer vedr. ansøgninger om bil eller hjælpemidler, operationer, søgen efter fagpersoner samt været aktiv i forhold til institution og skolestart med behov for afklaring af behov for støtte.

Har du spørgsmål – så henvend dig endelig til os.

Med venlig hilsen  
Rune – [rbm@dfoi.dk](mailto:rbm@dfoi.dk)  
Kis – [khl@dfoi.dk](mailto:khl@dfoi.dk)  
Karina – [ksj@dfoi.dk](mailto:ksj@dfoi.dk)

## STAFETTEN?

”Historier” til OI-Magasinet.



Kis og Berit fra bestyrelsen arbejder på at kunne præsentere et oplæg til ”Stafetten” ved det førstkomende bestyrelsesmøde i marts, som så skal fremlægges og præsenteres på foreningens årskursus og generalforsamling og så forhåbentlig snarest herefter igangsættes.

Hvordan det i praksis kommer til at fungere, må vi alle spændt vente med at se og høre om til det bliver fremlagt.

Bestyrelsen, men ikke mindst redaktionen ser frem til resultatet og håber at foreningens medlemmer tager godt imod det, så vi fremover kan læse nogle gode og farverige historier og skildringer i OI-Magasinet.

**Næste nummer af  
OI-Magasinet har  
DEADLINE  
15. maj 2014  
udkommer uge 22**



Besøg  
[handicare.dk](http://handicare.dk)  
for mere  
information

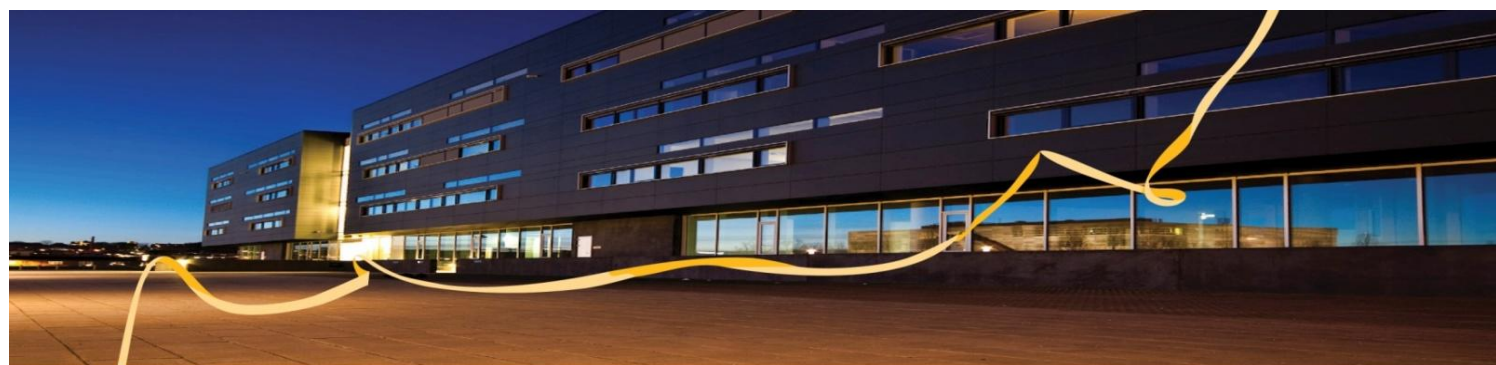
Handi Mobil  
@handimobil.dk

handicare  
@handicare.dk



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

Auto: +45 96 26 96 20  
Rebab: +45 70 22 43 41  
[handicare.dk](http://handicare.dk)



## Aktuel viden

### Vi støtter OI Foreningen

Dansk Revision Randers  
Tlf. 8912 5000  
[randers@danskrevision.dk](mailto:randers@danskrevision.dk)

Dansk Revision Hadsten  
Tlf. 8912 5070  
[hadsten@danskrevision.dk](mailto:hadsten@danskrevision.dk)

Dansk Revision Mariagerfjord  
Tlf. 9857 3944  
[mariagerfjord@danskrevision.dk](mailto: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





Målfrid Bordvik

[malfrid.bordvik@dagensmedisin.no](mailto:malfrid.bordvik@dagensmedisin.no)

## Ufødte børn med knogleskørhed behandlet med stamceller



**Forskere mener de er lykkedes med at behandle benbrud hos to fostre ved hjælp af stamceller.**

Ved hjælp af ultralyd kan frakturer hos fostre opdaget allerede under graviditeten. Nu har forskere fra Sverige, Singapore og Taiwan behandlet to ufødte børn med knogleskørhed ved at injicere knogledannende stamceller.

Langtidsresultaterne af behandlingen er præsenteret i tidsskriftet [Stem Cells Translational Medicine](#).

De ufødte børn led af osteogenesis imperfecta, også kaldet medfødt knogleskørhed, som indebærer at patienterne bliver kortvoksne og oplever gentagne, smertefulde benbrud.

Børnene fik behandling med Mesenchymal stem cells, det vil sige bindevævsceller som kan danne og forbedre knoglevæv.

### Ikke afvist af kroppen

Stamcellerne blev hentet fra leveren af en donor, og selv om de ikke matchede genetisk, blev cellerne accepteret af kroppen.

Et af børnene, en svensk pige, døjede med mange benbrud og udviklede skoliose (skæv ryg) før hun var otte år. Forskerne bestemte da at hun skulle have en stamcelletransplantation fra samme donor. De to næste år fik pigen ingen nye brud – og deltager i dag både i dans og gymnastiktimer på skolen.

Den anden pige, som er fra Taiwan, havde relativt normal højdevækst frem til et års alderen, hvor væksten aftog. Efter den ny stamcellebehandling startede væksten igen og pigen lærte at gå. Hun har siden undgået nye benbrud og er i dag fire år gammel.

### Har lindret

– Vi tror stamcellerne har lindret sygdommen da ingen af børnene har brækket noget i periode efter transplantationen, samt at begge er vokset siden. Børnene har det i dag bedre end hvis de ikke havde fået transplantationen, siger forsker Cecilia Götherström på Karolinska Institutet i en pressemeddelelse.

Forskerne har identificeret en dreng fra Canada, som blev født med nøjagtig samme mutation som den svenske pige. Drengen, som ikke fik stamcellebehandling, blev født med alvorlige skader på skelettet. Han havde det svært med vejrtrækningen fordi ryggraden var skæv. Drengen døde af lungebetændelse inden han blev fem måneder gammel.

Götherström peger på at OI er en meget sjælden sygdom som mangler effektiv behandling, og at en samlet international indsats er nødvendig for at undersøge om stamcellebehandling kan lindre sygdommen.

### Forskere m.fl.:

Cecilia Götherström - Magnus Westgren - S.W. Steven Shaw - Eva Åström - Arijit Biswas - Peter H. Byers - Citra N.Z. Mattar - Gail E. Graham - Jahan Taslimi - Uwe Ewald - Nicholas M. Fisk - Allen E.J. Yeoh - Ju-Li Lin - Po-Jen Cheng - Mahesh Choolani - Katarina Le Blanc - Jerry K.Y. Chan

Artiklen er klippet fra det norske magasin "Dagens Medicin" og oversat/bearbejdet af Preben W. Nielsen, [pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk)

# Styrk din knoglemasse



NYHED

- ✓ Præparat til særlige medicinske formål
- ✓ Nøje udviklet til en osteoporosepatients behov
- ✓ Kan øge knoglernes indhold af Kalk
- ✓ Plantebaseret Calcium med høj optagelighed
- ✓ Alt-i-et præparat kombineret med K<sub>2</sub>-vitamin, Magnesium og D<sub>3</sub>-vitamin

## OsteoRemin Forte®

Til ernæringsmæssig behandling af tab af knoglemasse ved osteoporose

OsteoRemin Forte® indeholder en ny organisk bundet calciumform, som er plantebaseret (Algas Calcareas, AlgaeCal®). AlgaeCal® har indikeret, at den ikke kun kan bremse tab af knoglemasse, men også kan øge knoglemasse.

OsteoRemin Forte® er apoteksforbeholdt.

OsteoRemin Forte® indeholder udover AlgaeCal® som de vigtigste ingredienser: Magnesium, D<sub>3</sub>-vitamin og K<sub>2</sub>-vitamin, der hver især bidrager til at vedligeholde normale knogler.

**Indhold pr. ADT (4 tabl):** 850 mg Calcium (organisk bundet fra AlgaeCal®), 400 mg Magnesium (delvist bundet fra AlgaeCal®), 100 µg K<sub>2</sub>-vitamin, 30 µg D<sub>3</sub>-vitamin, samt naturligt indhold af spormineraler fra AlgaeCal®.

**Lovgivning:** Levnedsmiddel til særlige medicinske formål.

**Mere information:** Rekvirér vores folder der informerer mere om præparatet.



Indhold:  
120 tabl.  
Varenummer:  
214300  
(ved apoteket)

OsteoRemin Forte®  
Til ernæringsmæssig  
behandling af tab af  
knoglemasse ved  
osteoporose.

*OsteoRemin Forte® skal anvendes under lægeligt tilsyn. OsteoRemin Forte® er ikke et fuldgældigt levnedsmiddel, men har i stedet en sygdomsspecifik sammensætning, der ikke er egnet til at erstatte hele den daglige kost. OsteoRemin Forte® er til patienter med osteoporose. Hver tablet indeholder Calcium, Magnesium, D-vitamin og K-vitamin, der i dette præparat øger BMD, dvs. mængden af mineral (Kalk) i knogleme.*



Kompromisløs kvalitet fra Biosym  
Biosym A/S • Tlf. 97 25 20 15 • info@biosym.dk • www.biosym.dk

Vi støtter:



## En lille sød historie...

... da Dr. David Sillence kom forbi Aarhus og holdt et oplæg på Skejby Sygehus.



*Jenny og David Sillence poserer her i deres private indkørsel/have med Ida Vogel i midten.*

David Sillence, er guru inden for dværgvækst-sygdomme. Jeg har arbejdet hos ham 3 mdr. i Sydney i 2010 og da han skulle til Sverige ville han her forbi. Jeg var forundret og lidt bæret over en så dygtig og anerkendt mand valgte at besøge og forelæse på AUH.

Det viser sig, at han i starten af sin karriere har læst en PhD fra Aarhus af Knud Stakemann Seedorff der var udgivet 1949. Knud Seedorff kørte på sin motorcykel rundt i landet og mødte her familier med arvelig knogleskørhed, Osteogenesis Imperfecta. Han beskrev sine fund inkl. foto af 189 familier i PhD'en. David Sillence kunne kun få adgang til en beskrivelse af PhD'en – som i post-krigsperioden ikke havde fået meget opmærksomhed.

David Sillence skrev til biblioteket og en sød bibliotekar skrev tilbage, at man havde omorganiseret biblioteket og han hermed kunne få en ek-

stra kopi. Det ændrede hans liv. David Sillence gjorde præcis det samme som Knud Seedorff – han opsporede familier og beskrev dem. Men denne gang under større opmærksomhed og man opdeltede sygdommen i 4 kategorier som siden har været brugt – Sillence klassifikationen.

Da David Sillence var her fortalte han historien – og han tog ind til biblioteket og sagde pænt tak – om end bibliotekaren nok ikke helt forstod hvem han var/er.

Så man skal være hjælpsom – man ved aldrig hvornår man påvirker andres liv. Er det ikke en sød historie?

### Med venlig hilsen

#### Ida Vogel

Ledende overlæge, PhD, Dr.med.  
7845 5500 / 3152 3156  
idavogel@rm.dk

Klinisk Genetisk Afdeling ▪ Aarhus  
Universitetshospital  
Bredstrupgaardsvej 21C ▪ 8200 Aarhus

**midt**  
regionmidtjylland



*Hvis nogen er i tvivl, så er dette et ret omtalt operahus i Sidney af den danske arkitekt Jørn Utzon, der i 2013 kunne fejre 40 års fødselsdag.*



**OI-Magasinet  
ønsker læserne  
Godt Nytår**

## Nyt studie i Aarhus



Jane Dahl Andersen

Jeg hedder Jane, er læge på Aarhus Universitets Hospital, Medicinsk Endokrinologisk Afdeling, på

Tage-Hansens Gade hvor jeg er i fuld gang med speciallæge uddannelsen inden for endokrinologi.

Jeg har her fundet særlig interesse indenfor knogle stofskifte og særligt de udfordringer der ligger her, med diagnostik og behandling.

I samarbejde med Jannie Hald, Torben Harsløf og Bente Langdahl har jeg fået mulighed for yderligere fordybelse i den del af specialet som omhandler de mere sjældne knoglesygdomme, helt specifikt OI.

Som Jannie har lagt op til i sin forskning frem til nu, vil der i forlængelse af kortlægningen af genetikken for OI opstartes et medicinsk behandlingsstudie - og her får jeg lov til at komme med på banen.

Jeg glæder mig til at komme i gang og ser frem til en spændende og lærerig tid, og ikke mindst til mødet med (forhåbentlig) mange af jer.

## Osteogenesis Imperfecta – Voksne

På de endokrinologiske afdelinger, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og på 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. Undersøgelsen muliggør et målrettet behandlingsvalg i fremtiden, tilpasset den enkelte patient med osteogenesis imperfecta i forhold til genetisk baggrund og sværhedsgrad af sygdommen.

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, knoglemineralmåling, 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:  
Jane Andersen / Jannie Hald / Bente Langdahl

Mail: Jane.Dahl.Andersen@auh.rm.dk@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.

# DFOI – medlemskab og tilmeldingsgebyr

Der har ofte været lidt forvirring omkring medlemskaber og betaling for deltagelse ved foreningens arrangementer. Der gives derfor her en kort orientering, der er gældende pr. januar 2014.

## Medlemskaber:

1. Personer med OI og dennes 1. grads slægtninge, dvs. forældre og søskende, kan fra det fyldte 18. år blive aktive medlemmer for kr. 250,00 årligt.
2. Ikke biologiske forælder, bedsteforælder og andre familiemedlemmer (tante, onkel, fætter, kusine osv.), samt alle øvrige enkeltpersoner kan blive støttemedlem for kr. 200,00 årligt.
3. Institutioner og firmaer kan tegne (støtte) medlemskaber for minimum kr. 400,00 årligt.

For ovennævnte gælder, at der kun kan tegnes personlige og individuelle medlemskaber.

## Tilmeldingsgebyr / årskursus og voksenkursus:

4. Aktive medlemmer samt ægtefælle (inkl. ikke biologisk forælder) der minimum er støttemedlem kr. 300,00 pr. person.
5. Ægtefæller og ikke biologisk forælder uden medlemskab kr. 600,00 pr. person.
6. Familiens børn under 18 år er gratis.  
*Kan dog ikke deltage på voksenkursus.*
7. Har man hjælper ansat kan denne deltage gratis.
8. Støttemedlemmer i øvrigt kr. 300,00 pr. person, men skal derudover selv betale for ophold og forplejning.

## Tilmeldingsgebyr / familiekursus:

9. Som ved års- og voksenkursus (ovenfor).
10. Bedsteforældre (støttemedlemmer) og hjælpere m.fl. besluttet af bestyrelsen ved aktuelle kurser.

## Øvrige kurser:

11. Egenbetaling besluttet af bestyrelsen.

## Sommerlejr:

12. Egenbetalingen for deltagelse på de af DFOI arrangerede sommerlejre besluttet af bestyrelse.

## Vigtigt:

Personer over 18 år skal være aktive medlemmer for at kunne deltage på foreningens kurser til den reducerede pris.

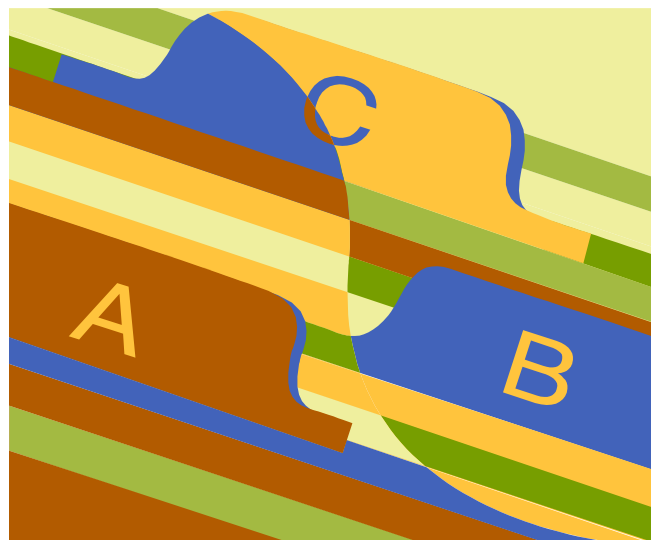
**Husk altid**, hvis du bliver forhindret, at melde fra hurtigst muligt. Ved afbud på grund af brud, eller andet OI relateret, kan du få tilmeldingsgebyret retur, ellers er din tilmelding bindende og gebyret refunderes ikke.

Ved for sen framelding eller eventuel udeblivelse må foreningen ikke bruge puljemidler til at dække omkostningerne, men skal betale af egen kasse.

Har man spørgsmål, kontakt da undertegnede:

Med venlig hilsen

Kis Holm Laursen  
*Næstformand*  
[khl@dfoi.dk](mailto:khl@dfoi.dk)



# Skal du eventuelt på studietur?

Af: Malene Sillas Jensen

Hej! Jeg vil lige dele mine erfaringer fra min studietur til Malta. Jeg er meget selvhjulpne og sidder i manuel kørestol og kan overhovedet ikke gå. Da en studietur selvfølgelig skal være så billig så muligt, var det en udfordring for skolen at finde et egnet sted uden trapper og gerne med et stort badeværelse. Efter noget tids søgen fik vi kontakt til noget der hedder NSTS Campus Residence and Hostel i Msida:

<http://www.hostelz.com/hostel/109920-NSTS-Campus-Residence---Hostel>

Her var der fin rampe ind til selve receptionen og et fint værelse og køkken med køleskab og et fint stort badeværelse med badeskammel. Også busserne fungerede rigtig fint, her var det "bybusser" der kørte over hele øen, og som mange nok ved kan de medbringe et stk. manuel kørestol. Dog er der en del bakker på Malta, så det er en god ide at få nogle evt. en hjælper til at skubbe en op af disse. Så hvis nogen sidder i klemme mht. studietur i gymnasiet eller andet, kan det helt klart anbefales for selvhjulpne kørestolsbrugere.



## NSTS Campus Residence and Hostel

Beliggende kun 800 m fra Sliema Malta livlige shopping-og kommercielle center, med udsigt over University of Malta sportspladser. Campus Residence and Hostel er ideelt beliggende, uanset om du er på Malta for at studere eller på ferie. Campus tilbyder billig indkvartering i et behage-

ligt og omgængelig miljø for unge eller for uafhængig rejsende.

*Udledt af stedets hjemmeside, er prislejet på ca. 150,- / 350,- kr. pr. person/døgn, i henholdsvis 4 sengs eller enkeltværelse.*

# En gruppe unge på tur til Spanien

*Tekst og foto: De unge selv*

I flere måneder havde 8 unge Ol'ere og 3 hjælpere, Mia-Maria, Camilla og Simen, set frem til turen til Spanien 8.-10. november 2013, hvor det årlige 'OIFE Youth' arrangement skulle afholdes. I forbindelse med forberedelsen og planlægningen af turen besluttede vi danskere at forlænge vores ophold i Spanien med et par dage - nu vi jo alligevel var af sted.



*Ninna og Matilde.*

Alle jyderne og medfølgende hjælpere havde booket en overnatning på Danhostel Amager fra torsdag til fredag, da vi jo skulle alt, alt for tidligt op for at tage mod lufthavnen, hvor vi skulle mødes kl. 5.30. Fra morgenstunden stjal Marie rampelyset, da hun havde glemt at booke handicap-parkering til sin bil på forhånd, hvilket betød, at parkeringen blev en del dyrere end forventet til stor morskab for os andre. Den eneste, der ikke synes, at det var sjovt, var vist hovedpersonen selv. Da vi langt om længe var nået frem til gaten for at gå ombord i flyet opdagede den selvsamme Marie, at nu manglede hun pludseligt både boardingkort OG pas, hvilket hun havde haft bare en halv time tidligere. Panikken begyndte at brede sig! Hvad nu??? Kan Marie så komme med? Runes hjælper Simen blev sendt på løbetur tværs gennem lufthavnen for at tjekke om det kunne være glemt ved morgenmadsbordet. Mens han var på løbetur mistede Marie farven i ansigtet og blev påfaldende stille. Vi fandt dog ud af, at hun kunne få lov at rejse uden disse dokumenter (vi andre tror, at Marie flirtede lidt med personalet!). Simen løb tilbage til os andre, da han ikke havde fundet passet. Da vi var kommet ombord opdagede Marie og hendes hjælper Camilla, at boardingkort og pas blot havde sne-

get sig ned blandt nogle andre ting i tasken. Igen til stor morskab til os andre!!!

I lufthavnen i Barcelona har vi fået ekstremt god handicapassistance både ved ankomst og ved afgang mod Danmark, hvor vi fik ind til flere guider til at følge os gennem lufthavnen. Det har også fungeret fantastisk godt med bustur mellem lufthavn og hotel.

Efter ankomst til hotellet i Cambrils fredag ca. kl. 15 stod den på afslapning inden vi skulle mødes med de andre senere på aftenen. Foruden os fra Danmark var der to drenge fra Norge, Frida fra Tyskland, Jeanette fra Holland, Anna fra Italien og Felipe fra Spanien foruden en masse andre spanske unge, hvor kun én havde Ol mens resten var søskende og venner til Ol'ere. Til trods for at folk var trætte efter en lang rejsedag, så var der alligevel energi til at vi gik en tur ud for at se på Cambrils.



*Frokosten? nydes i solen.*

Lørdag formiddag mødtes vi med Anna Rossi fra Italien, der havde planlagt hele opholdet, hvor hun sammen med Ute (OIFE's præsident) fortalte om OIFE's historie. OIFE blev dannet i 1984 af 7 lande. På nuværende tidspunkt er OIFE vokset



til at have 27 medlemslande samt 25 lande, der har såkaldt observatørstatus. Til dette møde fik vi også fortalt både Anna og Ute, at vi var skuffede over, at vi ikke så mere til de spanske unge, som ikke havde deltaget i de fælles arrangementer eller boede på hotellet.

Lørdag eftermiddag var der arrangeret en bustur for os alle, hvor også spanierne deltog. Trods sproglige udfordringer, da de spanske unge ikke var så sikre i at tale engelsk, var det en enormt hyggelig tur, hvor vi bl.a. så Colloseum udefra. Marie blev dog meget skuffet og næsten lidt sur, da hun troede, at Colloseum var et akvarium med masser af hajer (det havde Rune nemlig bildt hende ind).



*Cecilie, Ninna og Matilde spejder ud over Middelhavet, (måske efter Bornholm?).*

Lørdag aften var der afslutningsfest for både OIFE Youth samt AHUCE (den spanske OI-forening). Her blev der hygget, skabt bånd på tværs af lande, danset og sunget. Lumiere var dog så uheldig at falde på sit værelse og slå kæben. Da der var mistanke om brud på kæben, blev hun og Mia-Maria hentet af ambulancen og kørt på sygehuset. Heldigvis var der ikke noget brud, og de var hurtigt hjemme igen. På sygehuset fik de en utrolig god behandling af sygehuspersonalet, specielt af lægen Mario.

Mario kom forbi hotellet flere gange lørdag for at se til Lumiere og for at give hende de røntgenbilleder, som hun ikke fik med fra sygehuset natten til søndag. Mandag morgen ringede Mario til hotellet for at spørge efter Mia-Maria, da han ville møde os alle og var meget interesseret i at høre mere om OI. Det blev aftalt, at Mario skulle komme forbi mandag klokken 18 til en hurtig kop kaffe.

Tiden frem til Marios besøg om aftenen blev brugt på at shoppe i diverse butikker i Cambrils, hvor der blev købt gaver og souvenirs. Vejret var helt fantastisk og dagen blev nydt i fulde drag.

Den hurtige kop kaffe mandag aften kom dog til at tage to timer. Senere mandag aften blev der dog igen ringet efter Mia-Maria. Pludseligt begyndte vi at stille os tvivlende i forhold til, hvorvidt Mario reelt var interesseret i OI og ikke blot i Mia-Maria. Vi samledes alle mandag aften på Marie og Matildes værelse for at grine over den meget, meget underlige historie. Flere af os græd af grin, da det var helt utroligt morsomt. Marie grinede så meget, at hun brækkede et ribben og måtte døpes med morfin på resten af turen.

Konklusionen på turen må være, at selvom vi danskere var lidt ærgerlige over, at der ikke var flere end blot nogle få deltagere fra andre lande, så har vi bestemt hygget os og gruppen blev rystet rigtigt godt sammen. Det har været et par intense dage fyldt med oplevelser, som vi har grinet meget af.



*Marie, Rune, Malene, Matilde, Cecilia, Cecilie og Ninna ses her, lidt i skyggen af en brunøjet spansk skønhed, der havde sneget sig med på billedet.*

I foråret 2013 havde de unge individuelt ansøgt Marie og Svend A. Sønderups Fond, efter anbefaling af Karsten Torst Pedersen. Vi var heldige at modtage 5.000 kr. hver især, som kunne dække en stor del af rejseomkostningerne. DFOI bidrog også med et beløb.

Vi vil her gerne benytte lejligheden til at takke både Marie og Svend A. Sønderups Fond og DFOI for den økonomiske støtte! Uden denne hjælp var det tvivlsomt, om turen var blevet til noget.

## Gode råd om snerydning

Denne artikel kunne måske være interessant for nogle af vores læsere, når de får problemer, steder der ikke er ryddet. Her kan de læse om regler og ellers kaste med snebolde efter de der ikke har fået ryddet :-)

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

Når sneen skal fjernes, hvad skal man så tænke på, når det gælder kørestolsbrugere?



*En god sneskovl er nødvendig.*

Dansk Handicap Forbunds Bygge - og Trafikpolitisk Udvalg (BTPU) kommer med nogle få gode råd:

- Sørg for ikke at placere snebunker i nærheden af handicapparkeringspladser. Sørg for, at handicapparkeringspladser er ryddede. Tænk på, at mange personer har monteret en lift på bilen, som klappes ud, så det er en stor flade, der skal ryddes. Kørestole kan ikke køre gennem snebunker.

- Sørg for ikke at placere snebunker i nærheden af nærmeste adgangsvej. Sørg for, at vejen fra handicapparkeringspladsen og til den nærmeste hovedindgang eller fortov er ryddet.

- Sørg for at rydde ramper. Sørg for, at ramper er ryddet for sne. Sommetider ser man, at kun trappetrin er ryddet for sne. Kørestolsbrugere er afhængige af ramper.

- Husk på, at sne er et stort problem. Sne er et stort problem for mange mennesker med handicap, som let kan blive isolerede og derfor ikke kan komme omkring.

Københavns Kommune har lavet en uddybende vejledning, der stort set er gældende i hele Danmark.

### For grundejere

Ligger din ejendom ud til en offentlig vej eller sti, har du pligt til at rydde for sne og gruse på de arealer, der overvejende er bestemt for gående. Det er normalt fortove eller stier, men kan også være adgangen til udvendige trapper. Pligten omfatter de første 10 meter fra ejendommens skel – ved gågader og lege- og opholdsarealer dog kun de første 2,5 meter fra huslinjen.

Er der inden for de første 10 meter et færdselsareal beregnet til andre kørende end dem, der har ærinde til ejendommen, har grundejeren kun pligt til at rydde mellem ejendommen og dette areal. En grundejer har pligt til at rydde og gruse/salte overkørsler, hvor en sidegade munder ud i en anden gade.

Grundejeren skal fjerne snevolde, som er til gene ud for indkørsler og ved opkørsler til cykelsti.

Det gælder også snevolde, der opstår når kommunen rydder kørebane og cykelsti for sne.

Ligger din ejendom ud til en privat fællesvej eller sti, har du pligt til at rydde for sne og gruse/salte på kørebane og fortov eller på sti. I de fleste tilfælde strækker denne pligt sig til vejens midte, da ejeren på den modsatte side af vejen har pligt til at sørge for sin halvdel.



*Min tidligere bil under et forsøg på at få den fri for nattens snemasser.*

### Snerydning

Ved snefald skal der ryddes for sne så hurtigt som muligt. fortovet skal ryddes i hele sin bredde – eller i mindst 2 meters bredde. Er der plads, skal sneen samles i en vold på fortovet langs rendestenen, ellers anbringes den på kørebanen langs rendestenen.

Har vejen cykelsti, samles sneen på cykelstien ved rendestenen langs fortovet dog kun, når cykelstien stadig kan holdes fri i en bredde af mindst 2 meter. Hvis det ikke er muligt, placeres snevolden på kørebanen langs rendestenen langs cykelstien. Sneen må ikke anbringes ud for busstoppesteder, fodgængerovergange eller på gade hjørner, hvor det er naturligt for fodgængere at krydse gaden. Sneen må heller ikke anbringes oven på dæksler til forsynings- og afløbsledninger eller op ad træer, brandhaner, fordelerskabe eller installationer til trafikregulering.

Pladsen omkring brandhaner og installationer til trafikregulering skal altid holdes ryddet for sne. Grundejeren skal fjerne snevolde, som er til gene ved ind og udkørsler og ved opkørsler til cykelsti.

Det gælder også snevolde, der opstår, når kommunen rydder kørebane og cykelsti for sne.

Ved busstoppesteder hjælper kommunen grundejerne med at fjerne sne og gruse i tilfælde af glat føre. Men pligten til at sørge for dette påhviler stadig grundejeren. Bliver sne- eller islaget hullet eller meget ujævnt, skal det hugges op og fjernes. Grundejeren har pligt til at sørge for, at afløbsbrøndenes riste er fri for is og sne.

### Grusning/saltning

I glat føre skal grundejeren hurtigst muligt strø fortov, afmærkede fodgængerovergange og udvendige trapper med grus, salt eller lignende.

### Overdragelse

Grundejeren kan overdrage det til en anden i ejendommen – eller en person bosat i nærheden – at sørge for, at arbejdet udføres. Hvis grundejeren ikke bor i ejendommen eller i nærheden, skal en sådan overdragelse finde sted.



*Så kønt kan det jo også se ud.*

# Født med OI og indisk baggrund

Af: Neeru Sharma



Neeru Sharma

## Udfordringerne ved at have OI og en indisk arv

At vokse op med OI og en familie der kommer fra Indien har skabt en interessant livserfaring. Jeg har nydt alle frynsegoderne med en multikulturel barndom, men har også måttet kæmpe med den uvidenhed som det indiske samfund har relateret til handicapspørgsmål. Denne dikotomi har tilladt mig, at uddanne dem i det indiske samfund ved blot at leve et fuldt liv. Jeg har også fundraiset og her bl.a. tilskyndet andre indere, at donere til OI Foundation.

Selv om accept af mennesker med handicap er begrænset på grund af forældede fordomme i det indisk-amerikanske samfund, har jeg ikke skammet eller isoleret mig. At komme med en indisk baggrund har givet mig mulighed for virkelig at forstå min arv på en måde, der har hjulpet mig med min OI. For eksempel som medlem af en tæt sammentømret indisk familie, har jeg fået den nødvendige hjælp til at håndtere den stress, der kommer med store medicinske bekymringer.

Mine forældre og bror har været en afgørende hjælp for mig, for at klare både det fysiske og følelsesmæssige ved knoglebrud eller andre sygdomme.

Jeg har også socialiseret mig med andre unge mennesker med samme kulturelle baggrund, som jeg har kunnet dele min interesse i den indiske kultur og se film sammen med. I denne proces, har de så haft en bedre forståelse for mig, og hvordan OI har påvirket mit liv.

Endelig har jeg også vedkendt mig nogle østlige filosofier som bl.a. at bruge meditation, motion og positiv tænkning til at overvinde de daglige udfordringer med OI og betragte det som gave.

Samlet set, er det bedste en person med OI og anden kulturel eller racemæssig baggrund kan gøre er, ikke at lade sygdommen holde en tilbage i livet.

Jeg har været så heldig at få et MBA og et arbejde på fuld tid i en større virksomhed i bilsektoren. Jeg lever i min egen ejerlejlighed og kan selv køre i en tilpasset kassevogn.

Alt dette er muligt ved at tro på sig selv, være en del af samfundet, og huske på, at alle sider af livet har udfordringer.



Denne lille historie og foto er kopieret, klippet (googlet/oversat) fra den amerikanske OI forenings hjemmeside [www.oif.org](http://www.oif.org)

# Smertecenteret på OUH - del 4

Af: Annika Wiinberg, [aw@cool.dk](mailto:aw@cool.dk)

Der er gået mere end et år og der er sket mange ting. Min medicin er skiftet ud med noget nyt og mine tanker handler mere om hvad jeg kan, end hvad jeg ikke kan. Jeg er ikke færdig på smertecenteret endnu, men mine beretning til jer stopper her. Jeg kan dele mine erfaringer omkring smerte- dækning med jer, da der er fundet en god stabil løsning. Hvad angår min personlige udvikling, omkring det at leve med smerter og acceptere at smerterne bare er der, men at de ikke skal bestemme over ens liv, det kommer til at tage noget tid endnu og den del af forløbet, synes jeg er for privat, i hvert fald lige nu.

Medicinsk, der er jeg nu på Targin to gange dagligt kombineret med 2 gange paracetamol (pamol) og så mine vidunderpiller Gapapentin, som har gjort rigtig meget godt for mig, dem skal jeg have 3 gange dagligt.

Gapapentinen er middel mod epilepsi, men har enorm god effekt på smerter og rigtig meget på mine nerve-smerter. Jeg har faktisk fået en pæn stor del af min gangfunktion igen. Jeg kan stå i god lang tid og jeg kan gå rundt i f.eks. Bilka med min rollator.

Det har givet mig en masse mod på nye ting og det nyder jeg fuldt ud. Der er en lille ting man skal huske og det er bivirkninger. Jeg har været forskånet for de værste, men jeg må døje med træthed. Om det er medicinen eller om det er det, at jeg er blevet mere aktiv, det ved vi ikke helt, men træt det er jeg.

Jeg nyder hver eneste dag, at jeg kun har "lidt små-ondt", de stærke smerter kan vende tilbage når som helst, men det tænker jeg ikke over. Jeg tænker kun på at nyde nuet. I modsætning til før jeg kom på smertecenteret, så kan jeg nu gå rundt og hygge mig med at lave aftensmaden. Før skulle det gå stærkt, for jeg vidste, at lige straks blev smerterne for slemme og så skulle jeg hvile. Jeg føler mig heldig. Jeg er ikke blevet kureret for resten af livet, men videnskaben går stærkt og måske er der kommet nye midler til, om nogle år.

TENS-behandlingen fortsætter jeg stadig.

**(Kopieret fra artikel nr 3): Det foregår ved at sætte nogle små klistermærker/elektroder på smerteområdet, hvorfra der er nogle tynde ledninger til en lille fjernbetjening. På fjernbetjeningen kan jeg så selv tænde og**

**slukke, samt skrue op og ned. Strømmen giver en summende fornemmelse i området og "fortæller" hjernen, at nu kan man kun mærke strømmen og ikke smerten.)**

Jeg benytter ikke TENS dagligt, men de dage hvor aktivitetsniveauet er højt og jeg ved at jeg udfordrer mig selv til det yderste.

At tage imod et forløb på smertecenteret har ændret mit liv til det positive. Det er noget jeg vil anbefale alle med stærke smerter, som føler at deres liv er hæmmet af smerterne.

## Ski på kørestolen?

- set på Facebook



Hele Danmark har nu set og oplevet vinterens første sne?

Det skulle efter sigende ikke være en hindring med Wheelblades, som skulle sikre en stabil og ubesværet kørsel uden, at de (ofte) små forhjul på en manuel stol, synker ned i sneen.

Om de også kan bruges på El-kørestole melder historien desværre ikke noget om.

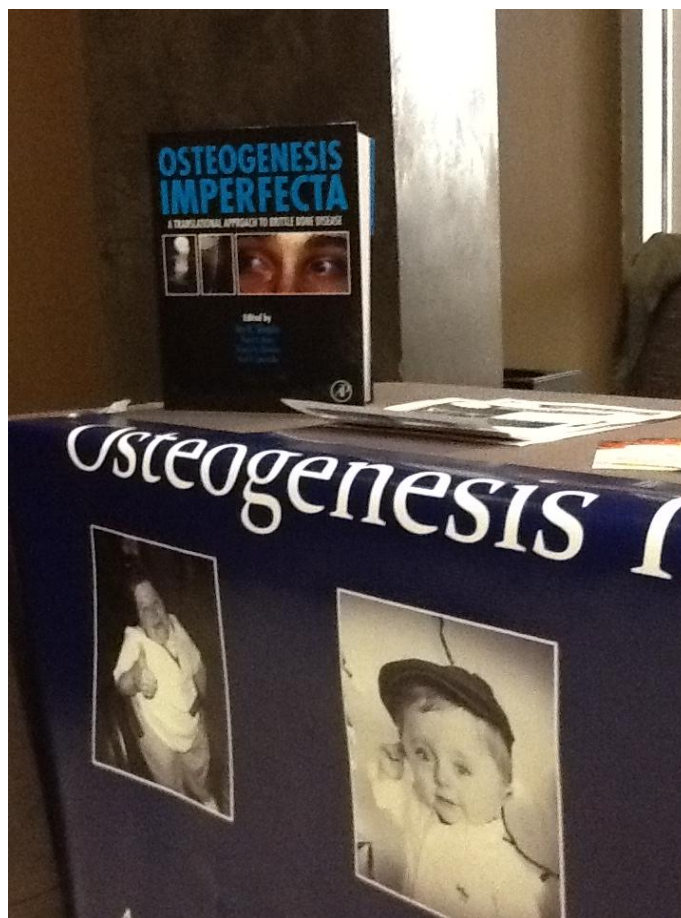
Skiene kan (i skrivende stund) købes på tilbud i w-shoppen for kr. 1.999,00

<http://www.wshoppen.dk/shop/wheelblades-til-forhjul-781p.html>

# Nedkøgt referat fra Clinical Meeting

- afholdt november 2013 i Baltimore

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



Velkomst og indskrivningsskranken.

Udsendt af OI-foreningen deltog jeg på konferencen 'Managing Clinical Care Issues in OI' d. 6.-8. nov. 2013 i Baltimore. På vores facebookside har jeg lagt et langt referat med abstract fra alle foredragene på engelsk, men her giver jeg et nedkøgt overblik på dansk over højdepunkterne på konferencen.

Deltagerne var personer med stor erfaring indenfor behandling af OI og der var megen snak frem og tilbage om hvordan og hvornår behandlinger er mest optimale.

Der er nu efterhånden 10 typer af OI – udbygning af type inddeling lavet af Dr. Silience som startede med de 4 typer, som de fleste kender til. Hans type inddeling er på baggrund af en klinisk undersøgelse af patienter. Med tiden er der kommet flere og mere avancerede undersøgelses metoder og man har haft behov for at udvide type antallet. Behovet for at udvide antal af typer vokser

stadig, da man nu forsøger at lave en genetisk udredning af de forskellige typer.

Der forskes i stamcelle behandling af patienter med OI. Det er stadig på forskningsniveau og der er ikke resultater i nærmeste fremtid, der kan bruges til mennesker. Man har formået at skabe brugbar knogle men det er stadig meget uvist hvordan man får det til at virke ved mennesker – det er meget uvist hvordan og hvilken type af patienter, der kan have fordel af behandlingen og hvilken alder der er optimal. Der forskes meget med OI-mus der har fået tilført et gen så de har OI af forskellige typer.

**James Hartfield** der er tandlæge holdt et oplæg om implantater hos patienter med OI. Det er muligt at foretage implantater hos Patienter med OI – det kræver dog en erfaren tandkirurg til at udføre implantatet.

**Deborah Krakow** talte om OI og graviditet. Hun mangler data – der er stor mangel på information om patienter med OI, der bliver gravide. Information om graviditet og amning – hvilken effekt det har på moderen med OI. Om der er øget risici for problemer under graviditeten inklusiv ved de milde former for OI. Der er en lille med dokumenteret forekomst af hjerteventil problemer ved OI. Så hun anbefaler at gravide med OI følges under graviditeten, med henblik på hvordan de normale ændringer med hypermobilitet og mindre plads påvirker moderen med OI. Hvis der er risiko for at barnet har OI kan du ikke være sikker på at barnet får færre brud ved et kejsersnit, barnet kan fødes normalt.

**Ørelæge David Vernick** talte om nedsættelse af hørelsen hos folk med OI. Man bør følge patienter med OI fra de er 2 år og de bør tilses hvert år. Der ses brud på knoglen i midt øre af trauma. I fremtiden kan bisfosfonat måske nedsætte risiko fro høretab hos patienter med OI.

**Øjenlæge Felix Chau** har været med til en undersøgelse om patienter med OI og ændringer i øjet. Han foreslår årlig kontrol besøg for at følge øjets udvikling.

**John Clarke** talte om indre organer hos patienter med OI. Igen er der mangel på litteratur om

dette område. Der er 2 artikler om forstoppelse fra 1995 og 2002. Forstoppelse og smerte er forekommende hos patienter med OI, men der er ikke fundet beviser på at det er oftere end i normalbefolkningen. Reflux ses måske mere hos folk med OI end i normal befolkningen.

**Robert Sandhaus** talte om lunge funktion hos patienter med OI. Der er lille viden om dette. "Sleep disorder breathing" er et problem hos folk med OI. Det er vigtigt med lungefunktionstest til at følge patienten . men ingen kender den "normale" lunge funktion for en person med OI. Patienter der har en kort krop og/eller skæv vil ikke korrekt kunne sammenlignes med hvad der er normalt.

Forslag fra læge:

- ingen rygning!!
- Faste målinger af lungefunktion så man kan sammenlignes med sig selv
- Forebyg lungeinfektioner med vacciner og aggressiv behandling af alle infektioner
- Behandl bagvedliggende lunge problemer
- Hold overkroppen stærk
- Behandl søvnåpne med CPAP og BiPAP
- Forebyg og behandl deformiteter af brystkasse
- Start regelmæssig opfølgning i teenager årene

**Hjertelæge Daniel Judge** fortalte at eksperten på hjerteområdet måtte være Joan Marini. Der var flere der talte om hjerte undersøgelser og operationer af patienter med OI. Det er muligt at udføre hjerteoperationer hos patienter med OI men det er vigtigt at det foregår på et sted med ekspertise og erfaring.

**Jean-Paul Wolinsky** talte om **Basilar Invagination** hos patienter med OI. Han gennemgik forskellige operations teknikker – den ene mere indgribende end den anden. Traction virker ikke på Basilar invagination. Du kan ikke gøre noget for at behandle BI og du skal først operere når det er absolut nødvendigt på grund af risiko for komplikationer.

Har udført operationen på 6 patienter med OI

- Lang rehabiliteringsproces
- Halo traction i 3 måneder efter operationen mens de heler
- Gode resultater
- Gennemsnitsalder på 25 år
- 1 reoperation
- De skal følges resten af livet

**Paul Sponseller** talte om, hvornår er det mest optimalt at **udføre operation** med indsættelse af stænger i knogler hos børn med OI. Brug af bisfosfonat har forbedret knogledensitet og muskelsmerter men det er stadig ikke muligt at opnå normal knogledensitet, funktion og normal livskvalitet. Operationer kan hjælpe med at forbedre nogen af de stadig tilstedeværende udfordringer. FD-stænger er de bedste der er til rådighed. Det vigtigste er at både top og bund skal være centerpositioneret i knoglen. Der er stadig komplikationer med osteotomier, der ikke heler. Det er nødvendigt med god immobilisation hvis knoglen er tynd. Stænger der bøjer er et teknisk udfordrende problem, oftest er en udskiftning nødvendig. Den bedste strategi er at maksimere længden af den "kvindelige" del stangen – så det forebygges.

**Paul Esposito** talte om **indsættelse af FD stænger i overarmsknoglen**. 17 personer fik opereret stænger i overarmen. Komplikationer var stænger, der arbejdede sig ud af knoglen i enderne af knoglen, 5 af de 36 operationer af overarme krævede tilretning efterfølgende via operation. Konklusionen var at stænger i overarm er en god løsning for at øge komfort og funktion hos børn med gentagne brud og deformiteter pga deres OI. Når man har opereret overarm må man overveje om underarmen også skal have stænger.



*Dr. Paul Esposito.*

**Peter A. Smith** talte om **skoliose** hos personer med OI. Rygdeformiteter ses ofte hos personer med OI. De lavede et studie for at se beskrive skoliose udvikling under vækst hos personer med OI og se på sammenhæng til sygdommens sværhedsgrad, personens mobilitet og medicinsk behandling med bisfosfonat. Udvikling af skoliose hos børn med OI er variable afhængig af svær-

hedgrad af OI. Bisfosfonat behandling startet før 6 års alderen kan nedsætte skoliosens udvikling. Kompressionsfracture kan give skoliose. Svag knogle og hypermobilitet øger risiko for skoliose. 60 graders kurve har indflydelse på fysisk funktion hos personen. Man kan bruge korset til unge og fleksible skoliose, det er uvist om korset har nogen effekt på skoliosen.

**Harpal Khajuna talte om indsættelse af kunstige led** hos patienter med OI. Det er en rutine operation for alle andre men IKKE på patienter med OI. Der mangler studier om dette emne. Skal man lave en ledudskiftning skal det foretages af ortopæder med specielle kompetencer indenfor komplekse opgave, det er en meget kompleks og besværlig operationer med faldgrupper.

**Dina Zand, anklager fra Special Victims Bureau og læge Kew Garden fra New York** gennemgik 3 sager hvor der var mistanke om børnemishandling kontra OI. Fortrinsvis handlede oplægget om regler og lovgivningen i USA.

**Lisa Dreyfus, fysioterapeut talte om fysioterapi til børn med OI.** Hun anbefalede bogen Interdisciplinary approach for children with Osteogenesis Imperfecta. Målet for fysioterapeuten er at uddanne personen og familierne I at kunne selv. Opnå større muskelstyrke og uafhængighed i hverdagen. Bisfosfonat behandling har givet bedre grovmotorisk udvikling hos børnene. Optræning efter indsættelse af stænger er især godt i vand. Formstøbte skinner giver sikker vægtbæring.

**Christopher Joseph, fysioterapeut talte om rehabiliterings programmer for voksne med OI.** Aldring med OI giver nedsat muskelkraft, lunge forandringer, øget smerte, hjerte forandringer og øget vægt. Brud forekommer oftere hos postmenopausal kvinder og ved mænd over 60 år. Rehabilitering af den voksne skal være et team tilgang med flere specialer. Bl.a. psykolog med tilgang til det at miste funktioner og leve med smerter. Uddannelse af personerne og hjemmeprogrammer, vær opmærksom på ændringer i hjertemuskulatur. Personen med OI er den vigtigste part i teamet, at reducere smerte og øge mobiliteten er de øverste mål.

**Der var flere der talte om bisfosfonat behandling af børn med OI.** Bisfosfonat giver hurtigt en lindring i smerte fra knoglerne, fravær af nye rygsammenfald, opbygning af gamle sammenfald i rygknogler. Intravenous bisfosfonat har ikke samme effektivitet i voksne med OI – fordi det virker bedst i knogler der vokser. Den optimale

behandlingsform med bisfosfonater og langtids-effekten er stadig uvis. Derfor skal behandling med bisfosfonat mens barnet vokser stadig kun gives til børn der har signifikante problemer som kompressions fractur af rygknogler eller deformiteter af knogler. Under behandling skal man være obs på serum calcium niveau under første bisfosfonat behandling. Når bisfosfonat behandling stoppes ser man at det nye knogler har lavere knogleden-sitet, BMD Z-score værdier falder, der er set brud i den sidste "bisfosfonatlinie". Ved svær OI startes behandling når barnet er 2 uger gammel, eller så hurtigt som muligt.

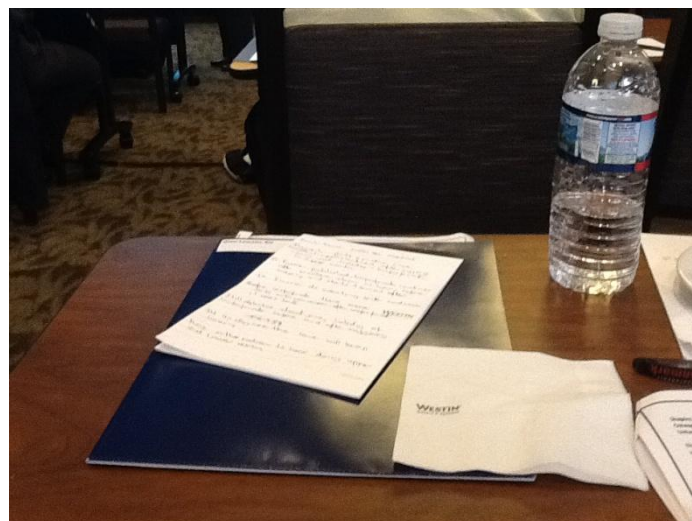
#### **Paneldiskussion:**

Der opleves problemer med at børnene øger deres vægt til et uhensigtsmæssig niveau – hvad gør man? Start tidligt med daglige øvelser, hold dem aktive i hverdagen, få dem til træning i vand, download fitness apps på smartphones til børnene.

**Eric Rush talte om behandling af børn med OI.** De ser meget ofte reflux hos børn med OI. Søvn apnø ses forholdsvis ofte især hos de svære typer af OI. De er ved at undersøge for hjerte-problemer hos personer i alderen 5 til 21 år. De giver ikke bisfosfonat til børn med OI, som ikke har brud og ikke oplever smerte i hverdagen. De oplever enkelte recessive former af OI som ikke responderer på bisfosfonat behandling.

**Ønsker du at høre mere eller få en uddybning, så send mig en mail eller ring ☺**

*Kis Holm Laursen, [khl@dfoi.dk](mailto:khl@dfoi.dk) – tlf. 86 21 95 40*



*Mit beskedne kontor (og minibar) på konferencen.*



# Sjældne-dagen 2014

D. 28. februar 2014 afholdes der "Rare Disease Day" – den internationale opmærksomhedsdag for sjældne sygdomme og handicap. Det fælles-europæiske tema er "Join together for Better Care". Også i Danmark bliver dagen markeret.



Den sidste dag i februar er Sjældne-dag - en international opmærksomhedsdag for sjældne sygdomme og handicap. Her sætter sjældne-organisationer fra hele verden fokus på sjældne sygdomme og handicap og på de sjældnes problemstillinger.

EURORDIS, der er initiativtager til Sjældne-dagen, laver hvert år en særlig hjemmeside, hvor du kan læse alt om dagen samt hvilke arrangementer og aktiviteter, der finder sted i hele verden. [Hjemmesiden kan se her >>](#)

Temaet for Sjældne-dagen i 2014 er "Join together for Better Care". Ønsket er at opfordrer alle, der er berørt af sjældne sygdomme, til at bryde isolationen og forene sig.

[Du kan læse mere om dette års tema her >>](#)

## Ny protektor for den internationale Sjældne-dag

I år har EURORDIS udpeget en protektor for den internationale Sjældne-dag, og i dag blev det offentliggjort, at dette års protektor er Sean Hepburn Ferrer. Sean Hepburn Ferrer kender selv til kampen og den overvældende ensomhed, som mennesker, der lever med en sjælden sygdom og deres familier, kan møde. Hans mor, den afdøde Audrey Hepburn, led af den sjældne kræftsygdom pseudomyxoma adenocarcinom - en sygdom der kun rammer én ud af en million. [Se og hør Sean Hepburn Ferrer fortælle om sine erfaringer i videoen her >>](#)

## Sjældne-dagen i Danmark

I Danmark markerer Sjældne Diagnoser dagen stort, når den sjældne dato, d. 29. februar, optræder - det vil sige i skudår. Den seneste store

markering fandt således sted i 2012. Derfor vil der er i 2014 blive tale om en mindre markering.

I år er aktiviteterne bl.a. koncentreret om at skabe opmærksomhed om dagen ved at hverve venner/likes til Sjældne-dagen. I den forbindelse etableres der en facebook-gruppe/side, hvor man aktivt støtte op med "likes" og samtidig blive opdateret.

Læs mere her på siden, når gruppen/siden går i luften.

Derudover foretager Sjældne Diagnoser en rundspørge hos kandidater til Europaparlamentet om deres holdninger til europæisk samarbejde omkring sjældne sygdomme.

Formålet er at oplyse kandidaterne og at kortlægge deres holdninger. Undersøgelsen offentliggøres på selve Sjældne-dagen og kan forhåbentlig være med til at skabe en god debat og sætte spot på nødvendigheden af samarbejde over landegrænser.

## Vær med til at markere Sjældne-dagen

Sjældne Diagnoser opfordrer alle til at være med til at markere Sjældne-dagen. Det kan f.eks. gøres ved at anvende Sjældne-dagslogo eller signatur i e-mails og på hjemmesider.

[Logoer kan downloades på EURORDIS' hjemmeside her >>](#)

Fortæl os gerne, hvis du/l planlægger aktiviteter på Sjældne-dagen – så omtaler vi dem her på hjemmesiden. Skriv til [mail@sjaldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaldnediagnoser.dk)

# OI-Norden generalforsamling



Lørdag den 2. november 2013

Scandic Hotel Sydhavnen, Sydhavns Plads 15, DK-2450 København

## Dagsorden ifølge vedtægterne:

**1. Godkendelse af indkaldelse og forslag til behandling under pkt. 9**

Indkaldelse godkendt. Ingen indkomne forslag til behandling

**2. Valg af mødeleder/dirigent, referenter og stemmetællere**

Mødeleder Preben Nielsen

Referent Kis Laursen

Stemmetællere Inger-Margrethe og Ingunn

**3. Arbejdsudvalgets beretning for de sidste 2 år**

Se vedlagte.

**4. Fremlæggelse af regnskab**

Start år 2013 – 23.427.60 DKK

NVC tilskud – 30.884,00 DKK

Kontingent – 4 lande a ca. 3.000,00 DKK

Nuværende beholdning – 53.969,45 DKK

Heraf bruges ca. 45.000,00 DKK til fagseminar og generalforsamling

Da der på nuværende tidspunkter ikke er repræsentanter fra RBU, vil næste års kontingent opkrævning blive sendt til administrationen ved RBU – mailadresse: info@rbu.se

**5. Forslag til eventuel ændring af vedtægter**

Ingen forslag.

**6. Kontingent/medlemsafgift for de næste 2 år fastsættes**

Uændret.

**7. Arbejdsprogram for de næste 2 år**

1. Fortsat arbejde for samarbejde mellem fagfolkene i Norden
2. Imødegåelse af fagpersoners ønsker om øget information fra personer med OI
3. Fortsat arbejde på, at formidle viden om nordiske sommerlejre, eller voksen- og ungdomsweekender, samt opfordre til deltagelse fra ens eget land.
4. Udvikling af information om OI-Norden på de nationale hjemmesider
5. Fortsat arbejde for at informere og at der er muligheder for at træffe andre nordiske unge med OI gennem div. Medier på nettet og opmuntre medlemsforeningerne til at linke til disse på deres egne hjemmesider
6. Fortsat samarbejde mellem de nordiske medlemsforeninger, og bidrage/støtte til oprettelse af en svensk forening. Se på muligheden for at arrangerer fælles voksenkursus på tværs af grænserne.
7. Arbejde for gensidig information og samarbejde med OIFE

**Note:** Ingunn, NFOI gør opmærksom på, at hvert land må tage ansvar for lister over fagpersoner der arbejder med OI i deres eget land.

**8. Præsentation af arbejdsudvalget for de kommende 2 år (2014-2015)**

Norge: Leif Richard Bårdsen og Per Øjvind Trapnes, suppl. Kjellaug Kverneland Lende  
 Finland: Elisabeth Hästbacka og Anna-Marie Hästbacka, suppl. Jouko Karanka  
 Danmark: Preben Nielsen og Kis Holm Laursen, suppl. Karsten Jensen  
 Sverige: Pt. ingen repræsentanter

Elisabeth Hästbacka, Finland overtager formand/lederskab, hun vil dog gerne have praktisk hjælp fra de andre repræsentanter. Preben står gerne til rådighed med hjælp til Elisabeth.

Kassererposten bibeholdes af Kis Holm Laursen Danmark.

**9. Behandling af indkomne forslag fra pkt.1**

Ingen forslag til behandling.

Generalforsamlingen afsluttes med, at Ingunn Westerheim NFOI, overrakte en flaske til den afgående formand Preben Nielsen for hans store og mangeårige arbejde i OI-Norden.

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

## Fredag den 1. november (dagen før generalforsamlingen) blev der afholdt et fagseminar om OI, med nedenstående pkt. og oplægsholdere på programmet.



På seminaret deltog der 18 fagpersoner (rekord) og 10 brugere fra hele Norden.

**Velkomst**

*v. OI-Norden's formand Preben Nielsen*

**Sundhedsloven § 166.3 – vedr. tandbehandling i Danmark**

*v. Overtandlæge Jette Daugaard-Jensen, Odontologisk Videnscenter Rigshospitalet*

**Bisfosfonat til børn efter fælles norsk-dansk protokol - og opdatering af den nordiske database Raredis.org**

*v. Overlægerne Hanne Hove, Rigshospitalet og Stense Farholt, Skejby*

**Født og leve med OI – og hvad det indebærer**

*v. DFOI's formand Karsten Jensen*

**Oppfølgingsstudie af børn med OI – En præsentation med nogle "highlights".**

*v. Fysioterapeut Olga de Vries, TRS, Sunnås Sykehus, Norge*

**Status på danske PhD. projekter**

*v. Læge og PhD. studerende Lars Folkestad, Odense Universitetshospital*

**Oplevelsen af aktivitetsniveau hos børn og unge med OI**

*v. Ergoterapeut Maude Hagberg, Karolinska Sverige*

**Aktivitet i hverdagen er en vigtig livskvalitet for børn med OI**

*v. Sygeplejerske Kristina Löwing, Karolinska Sverige*

**Langtidsopfølgning af tidlig indsat pamidronatbehandling**

*v. Overlæge Eva Åström, Karolinska Sverige*

*Det fulde referat fra seminaret vil blive lagt på [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk) 'Foreningen og OI-Norden'*

# Marie og Svend A. Sønderups Fond

Etableret 1. maj 2002

## Ansøgningsregler

Fonden er til økonomisk støtte for børn, unge og voksne med bevægelseshandicap.

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

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

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

Som information til ansøgere kan nævnes følgende eksempler, der kan søges støtte til for de ca. 14 – 30 årige.

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

- Kursusafgift, hvor kursets sigte er personlig udvikling, forberedelse til uddannelsesforløb, boligforhold,

botræning, arbejde, en selvstændig tilværelse eller administrere en hjælpeordning.

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

**2.**  
Unge og voksne, der i forbindelse med deres uddannelsesforløb tager ophold i udlandet i periode på mindst en måned i studie- eller arbejdspraktik.

**3.**  
Aktiviteter for 8 – 23 årige med bevægelseshandicap som tilbydes af de tidligere nævnte brugerorganisationer.

**Ansøgning sker på et særligt skema, som rekvireres hos:**

Fondsbestyrelsen  
v/Karsten Torst Pedersen  
Februarvej 17  
8210 Aarhus V.

**Ansøgningsskema indsendes inden 15. april.  
Uddeling finder sted 25. maj.**

## Hørings svar om sundhedsaftaler og offentlig rejsesygesikring



Sjældne Diagnoser

Det sene efterår er højsæson for høringer over lovforslag og bekendtgørelser. Samtidig er nogle af høringsfristerne urimeligt korte. Sjældne Diagnoser må prioritere sine kræfter og vore synspunkter dækkes som oftest ind af Danske Patienter, hvor vi sommetider bidrager til fælles hørings svar. Men engang imellem er der brug for en særlig sjælden stemme og så afgiver vi selvstændigt eller et supplerende hørings svar.

Derfor har Sjældne Diagnoser indenfor de seneste to uger afgivet to supplerende hørings svar:

Ophævelse af den offentlige rejsesygesikring vil øge uligheden i adgangen til sundhed

Som et led i aftalen om finanslov for 2014 ophæves den offentlige rejsesygesikring – det gule sygesikringskort kan ikke længere anvendes i udlandet. Danskere er dækket af andre ordninger, men hvis man vil opretholde det nuværende dækningsniveau, skal man tegne en privat rejseforsikring. Imidlertid kan det være problematisk for borgere med alvorlig, kronisk sygdom at tegne en sådan forsikring. Der er også en række andre forhold, der gør, at især sjældne patienter er dårligere stillet i forbindelse med rejseaktivitet, hvis lovforslaget gennemføres i sin nuværende form, læs mere nedenfor.

Vejledning om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler bør have udtrykkeligt fokus på sjældne

Her er tale om en vejledning, der er en opfølgning på lovgivning gennemført i kølvandet på evaluering af kommunalreformen. Her er det Sjældne Diagnosers interesse at fremhæve, at sjældne patienter som gruppe netop har kendetegn, der nødvendiggør en indsats på tværs af kommune- og regionsgrænser og en indsats på tværs af sektorer. Kendetegnene er et lille antal patienter, høj kompleksitet i sygdomsbilledet med mange kontakter både sundhedsmæssigt og socialt med deraf følgende koordinationsbehov samt kun begrænset viden om sygdommene. Derfor er vi glade for, at der fremover skal udarbejdes én, centraliseret sundhedsaftale pr. region. Men vi mener, det i vejledningen udtrykkeligt bør fremgå, at aftalen bør have selvstændigt fokus på sjældne borgere – sjældne patienter og deres pårørende.

Danske Patienters hørings svar er p.t. ikke at finde online, men kan fås ved henvendelse til Sjældne Diagnosers sekretariat, [mail@sjaldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaldnediagnoser.dk)

## Handicappolitisk handlingsplan fra regeringen peger i den rigtige retning

Sjældne Diagnoser tilbyder at gøre en indsats i forhold til mestringskurser for forældre med handicappede børn

Regeringen barslede i oktober måned 2013 med en ny, handicappolitisk handlingsplan under overskriften "Et samfund for alle". Regeringen ønsker at sætte fokus på bl.a. medborgerskab og deltagelse, uddannelse, beskæftigelse, sammenhæng og kvalitet, innovative løsninger samt på mere viden og bedre effekt.

For sjældne borgere er det ikke mindst initiativer omkring viden og mestringsmuligheder, der konkret kan være med til at få sjældnelivet til at hænge bedre sammen. Sjældne sygdomme og handicap er som oftest kendetegnet ved at være al-

vorlige og vanskelige at mestre i dagligdagen fordi sygdomsbilledet er komplekst med mange kontakter til fagpersoner. Samtidig er der kun lidt viden om diagnoserne og dét at leve med dem. Det kræver derfor en stærk familie at finde vej igennem både systemerne og resten af livet.

I Sverige og i Norge har man i årtier arbejdet med mestringskurser for familier med børn med sjældne handicap med stor succes – noget tilsvarende findes ikke i Danmark, selvom behovet er stort. Det er således relevant at styrke og ud-

vikle initiativer for denne sårbare målgruppe, også i Danmark.

### Sjældne Familiedage

Sjældne Diagnoser har derfor udviklet et dokumenteret koncept for mestringskurser for familier med børn med sjældne lidelser – *Sjældne Familiedage* - et koncept, der også vil kunne bringes i anvendelse for andre handicapgrupper end de sjældne.

Sjældne Diagnoser er parat til at tage regeringen på ordet, når den i sin handlingsplan anfører at ville udvikle og udbrede forældretræningsprogrammer og anden mestrings-støtte til forældre med handicappede børn i samarbejde med handicaporganisationerne:

Vi stiller gerne *Sjældne Familiedage* til rådighed med ønsket om, at konceptet kan forankres og udbredes. Vi bidrager også gerne med den viden, vi har oparbejdet i forbindelse med *Sjældne Familiedage* og i kontakten med vores medlemsforeninger og andre sjældne borgere. Vi har rettet henvendelse til Socialministeriet omkring dette og håber, at ministeriet sammen med os vil være med til at hjælpe både sjældne familier og andre i den rigtige retning med de rigtige mestringsværktøjer.



Sjældne Diagnoser

## Andet nyt fra SD

### Velkommen til 2014

Fra mandag, den 6. januar 2014 er Sjældne Diagnoser tilbage fra jule- og nytårsferie. Sekretariatet træffes på tlf. 33 14 00 10 følgende tidspunkter:

Mandag - torsdag: kl. 10-14, onsdag dog til kl. 17  
fredag er der lukket.

Hvis der er brug for telefonisk kontakt udenfor træffetiderne, så prøv at ringe på 2171 6195.

Mailboxen er åbent døgnet rundt, 7 dage om ugen: mail@sjaldnediagnoser.dk

Vi glæder os til 2014 - der er nok at gøre.

På ambitionslisten står færdiggørelse og implementering af national strategi for sjældne sygdomme samt EUROPLAN-konference herom.

Vi vil også arbejde med at dokumentere sjældne borgeres oplevelse af kontakten til det sociale og sundhedssystemet samt arbejde for at styrke den frivilligt baserede rådgivnings- og støtteindsats i sjældne foreningerne og i Sjældne Diagnoser. Og meget, meget mere! Vi inviterer alle gode kræfter til at være med.  
Godt nytår!

### Sjældne Diagnoser afholder Sjældne Familiedage d. 7.-9. marts 2014

Nu kan du tilmelde dig Sjældne Diagnosers familiekursus Sjældne Familiedage. Kurset afholdes d. 7.-9. marts 2014 på Kursuscenter Brogaarden (red. i Middelfart). Målgruppen er denne gang familier med børn med sjældne sygdomme og handicap i alderen 0-5 år. Kurset er for familier, der ikke har en relevant patientforening eller for medlemmer i foreninger, der ikke afholder lignende aktiviteter, eller hvor der kun er få børnefamilier.

### Ny organisering i Socialstyrelsen

Gennem de seneste år er der flere gange sket strukturændringer af Socialstyrelsen under Socialministeriet – efter Sjældne Diagnosers mening hver gang til ugunst for viden og aktiviteter målrette sjældne handicapgrupper. Pr. 1. november kommer imidlertid atter en ny struktur, indenfor hvilken indsatsen på sjældne-området forhåbentlig kan opgraderes. Den nye struktur skal bl.a. ses i lyset af, at Socialstyrelsen får nye opgaver i forhold til at overvåge viden og sociale tilbud til særlige målgrupper, herunder til mennesker med sjældne sygdomme og handicap. Sjældne handicap opretholdes således som begreb og gruppe og vil fremover høre til i et fagkontor, der også har ansvar for specialundervisning og kommunikationshandicap. Sjældne Diagnoser ser frem til et forstærket samarbejde med styrelsen.

### Velkommen til CSS AUH og CSS RH

Mange danske sjældne patienter diagnosticeres, behandles og følges på hhv. Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet, der har lands- eller landsdelsfunktion for en række sjældne sygdomme.

me. Hvert hospital huser et Center, der ser i alt mere end 200 sjældne diagnoser. Indtil for nylig har disse to centre heddet noget forskelligt, men nu hedder begge centre det samme: På Rigshospitalet er det Center for Sjældne Sygdomme RH og på Aarhus Universitetshospital er det Center for Sjældne Sygdomme AUH. Det gør det langt lettere at forstå og formidle strukturen omkring disse centre og Sjældne Diagnoser hilser derfor navneændringen velkommen.

### Nyt fra EURORDIS – TV om sjældne sygdomme på forskellige sprog

EURORDIS TV har lanceret en ny, multi-sproget kanal. Her kan du se de bedste sjældne sygdomsrelaterede dokumentarfilm og videoer i en række forskellige sprog. EURORDIS TV, der blev lanceret i april, har været succes på EURORDIS hjemmeside med mere end 16.500 besøg. Indtil videre har besøgende set over 1300 timers video. Der ligger lige nu omkring 250 videoer, og der tilføjes hele tiden nye.

### Hent Patienthåndbogen som app

Patienthåndbogen, der blev lanceret for to år siden af de fem regioner og Danske Regioner, er nu udviklet som app til smartphones. Patienthåndbogen er en del af sundhed.dk og indeholder over 3.000 artikler om sygdomme, symptomer og sundhed samt 2.000 illustrationer i form af tegninger, røntgenbilleder, animationer og fotos. Også en række sjældne sygdomme kan findes i bogen. Det drejer sig bl.a. om en række blødersygdomme, Huntingtons sygdom, Cystisk fibrose, Ehlers-Danlos syndrom og Marfans syndrom. Sjældne Diagnoser håber, at flere er på vej.

Man kan på [www.sjaeldnediagnoser.dk](http://www.sjaeldnediagnoser.dk) under udgivelse/nyhedsbreve finde artiklen med link til uddybende oplysninger.



Handicapidrættens  
Videnscenter

## Et liv uden fremtid?

Af: Charlotte Jensen, Antropolog



Gennem den senere tid har de danske aviser skrevet om adskillige eksempler på sager, hvor mennesker har ventet i årevis på at få deres sag færdigbehandlet. Selvom det har ført til en heftig og følelsesladet debat, er det dog et stort plus, at konsekvenserne af langvarig ventetid i det offentlige sagsbehandlingssystem endelig kommer frem i lyset, efter at have levet et næsten usynligt liv i kulissen gennem flere år.

Mennesker, der kæmper med langtrukne sagsbehandlingsforløb, risikerer at vente i flere år på den endelige afgørelse. En afgørelse, der skal bringe dem videre i deres liv og forhåbentlig sikre dem en form for værdig fremtid.

Disse mennesker befinder sig ofte i en særdeles udsat position på grund af helbredsproblemer, tab af arbejde og indtægt og er på mange måder afhængige af det offentlige hjælp til at komme på fode og videre med deres liv. Men i nogle tilfælde ender det ud med talrige ankesager, gentagne helbredsudredninger, arbejdsprøvnings, overskridelse af forældelsesfrister m.m. og et sagsforløb, der kommer til at strække sig over flere år. Jeg fandt i min undersøgelse, der gik forud for specialet, grelle eksempler på sager, der havde varet i mere end 5 år og helt op til 12

år uden en endelig afgørelse. Det har store menneskelige- og økonomiske omkostninger at vente i så mange år og selvmord som en sidste vej ud af vente-helvedet var en tanke, som jeg blev præsenteret for mere end en gang. For langvarig ventetid kan knække selv den stærkeste person.

### Ingen tidshorisont

Langvarig ventetid adskiller sig markant fra den korte ventetid, som vi alle oplever i varierende grad i vores daglige liv. Langvarig ventetid griber ind i alle aspekter af livet, først og fremmest fordi langvarig ventetid ikke har det, som kort ventetid har, nemlig en overskuelig tidshorisont og et forudsigeligt resultat.

Man kan forenklet sige, at langvarig ventetid består af to parallelle forløb. Det ene er det overordnede fra start til den forventede afslutning af ventetiden, det andet er de mindre perioder af ventetid mellem sagens forskellige tiltag og delafgørelser. Man taler i sagsbehandlingssammenhænge om delmål og slutmål. Det væsentlige her er, at der kontinuerligt er en rød tråd og gennemskuelighed gennem hele forløbet både mellem delmålene og det endelige mål, samt at summen af succesfuld indfrielse af delmål overgår fiaskoerne.

Det betyder groft sagt, at hvis borgeren ikke oplever, at der er en synlig sammenhæng og progression i de enkelte delmål, som klart peger frem mod det endelige mål, så bliver hele forløbet forholdsvis hurtigt meningsløst og kaotisk og det forventede slutmål virker efterhånden fjernet og uforudsigeligt. Det er problematisk, når målet for ventetiden fortaber sig i horisonten, for målet er den bærende motivation for de tanker og handlinger, der skal sikre, at man rent faktisk når målet. Men når målet forsvinder ud af syne, forsvinder drivkraften for handlinger, for hvordan skal man planlægge og handle sig frem mod en uforudsigelig og ukendt fremtid? Motivationen ryger så at sige helt ned under gulvbrædderne, samtidig med at tilliden til systemet skrumper ind.

### Dyb afmagtsfølelse

I starten af et ventetidsforløb, hvor fremtidsforventningerne er intakte, er forestillinger om målets konsekvenser oftest af positiv karakter. Man tror endnu på, at man har mulighed og evner til at nå frem til enden af ventetiden og samtidig få et brugbart resultat. Der er en mening med ventetiden. Efterhånden som forventningerne ikke indfries, og tiden bare går, virker sandsynlighe-

den for et brugbart udfald mere og mere urealistisk. Dette ses eksempelvis ved arbejdsprøvnings- og specialist undersøgelser, hvor uklarheder, fejl eller forældelse fører til gentagelser. Efterhånden bliver det svært for borgeren at se meningen med arbejdsprøvnings- eller undersøgelserne, da de ikke fører til nogen afklaring og udvikling i sagen. Sådanne forløb er ikke ualmindelige og det bliver sværere og sværere for borgeren at holde modet oppe og målet for øje.

Jeg kan se, at det skaber en dyb afmagtsfølelse at ens liv er styret af andres beslutninger, som virker meningsløse og urimelige. Det danner en solid grobund for frygt. En frygt for at en god og brugbar løsning og afklaring er uden for rækkevidde. Jo flere gange frygten bekræftes af gentagne meningsløse tiltag, jo mere truende virker de mulige konsekvenser.

Samtidig med at sagen trækker ud vokser tabet af værdier som økonomisk tryghed, stabile sociale relationer, materielle værdier som hus og bil m.m. og sagens udfald og konsekvenser bliver mere og mere uforudsigelige.

Det er ikke let at bevare overblikket med ens sagsforløb, når man ikke kender til lovgivningens mange kringelkroge og forvaltningens næste træk. Her oven i kan man så lægge gentagne skift i sagsbehandlere, mangelfuld eller anstrengt kommunikation og samarbejde på tværs af aktører og sektorer, som udover at føre til et kaotisk forløb også fører til gentagne helbredsafklaringer og arbejdsprøvnings osv.

Som en af mine informanter udtrykte det; *"Jeg føler ikke, at jeg skal sprælle ret meget. Jeg er alene, har ingen mand eller nogen anden, der kan forsørge mig eller hjælpe på nogen måde. Jeg ved ikke, hvad der sker, jeg kender ikke spillereglerne, og jeg ved ikke hvem, jeg skal tale med næste gang."*

Når egne erfaringer ikke længere kan danne grundlag for udførelse af handlinger eller forestillinger om fremtiden, så begynder man ofte at se på, hvad der er sket for andre.

Hvilke erfaringer har de gjort sig, hvor galt kan det gå?

Angsten for at ende på herberg eller på gaden lurer i baghovedet, for når det kan ske for andre, hvorfor så ikke for en selv!



Citat fra informant: "Hun fortalte mig at hun arbejdede som frivillig på et herberg for kvinder fra alle lag, der huttede sig igennem. Det synes jeg er skræmmende at tænke på. Det kunne jo i teorien blive mig, det ved jeg godt."

### Frygten bliver selvforstærkende

Frygt og bekymringer næres i høj grad af miljø og omgivelser, dominerende diskurser, politisk dominerende værdier, og ikke mindst medier og sociale netværks fortællinger om tragiske sager.

Frygten bliver selvforstærkende, når tankerne kredser om den ukendte fremtid, der herved kommer til at fylde hverdagen med bekymringer.

Derved kan den fremtid, man endnu ikke har, paradoksalt nok komme til at stjæle al opmærksomheden fra ens nutid. Da føler personen hverken tryk i nuet eller fremtiden og modløsheden tager let styringen over hverdagen.

De kaotiske og langtrukne sagsforløb, hvor borgeren til sidst føler sig helt uden indflydelse og indsigt i sagens gang, fjerner enhver følelse af kontrol med eget liv og fremtid. Lægger man dette sammen med det kontinuerlige tab af identitet og tab af personlige og økonomiske værdier gennem forløbet, så kan det i yderste konsekvens lede til stigmatisering, social deroute, social udstødelse og psykiske problemer.

Særligt stigmatisering er en faktor, der kan forøge faren for sociale og psykiske problemer. Langvarig ventetid kan medføre både stigmatisering fra omgivelserne og en selvstigmatisering. Stigmatiseringen fra omgivelserne hænger ofte sammen med dominerende diskurser i samfundet. En diskurs, der for tiden dominerer mediebilletet, er synet på personer på overførselsindkomster og de, som på anden måde er afhængige af samfundets hjælp som en slags samfundsnassere og systemmalkere. Vi kender denne holdning blandt andet fra sager som "fattig-Karina", "Dovne-Robert" og jagten på sociale bedragere på tv. Sager, der kaster brænde på dette lidet nuancerede billede.

### Omgivelsernes stigmatisering

Bevidstheden om at omgivelserne mener, at man er en samfundsnasser kan slide hårdt på selv-

værd og identitet. Personens kendskab til denne dominerende overbevisning skaber en frygt for omgivelsernes stigmatisering, der samtidig fører til en selvstigmatisering, hvor frygt og afmagt kan lede til en identifikation med netop det prædikat, som man frygter at blive påført. Dette var så småt ved at ske for den informant, som jeg tidligere i teksten citerede. Hun var begyndt at frygte femtiden og kunne godt se sig selv som en pose-dame, en udstødt.

Bevidstheden om at skille sig ud fra "normalen", styrker følelsen af at være sat uden for. Dette styrkes i høj grad af ventetidens pacificerende handlingslammelse, der gør det umuligt at agere og deltage i omgivelsernes handlinger på samme måde, som andre kan. Måske har man mistet sit arbejde og den identitet, status og omgangskreds, der hørte med her, man er altså ikke længere en del af det, som tidligere var en normal hverdag for en selv.

Alt dette får tiden før ventetiden til at stå i kontrast til det liv, personen lever under ventetiden. Det opstår et "mig" og "de andre" samt et normalt og unormalt, som kan få stigmatiseringsprocessen til at accelerere.

Ventetiden skaber et vakuum eller limbo, hvor det normale er sat ud af kraft, og hvor det eneste man kan, er at vente på at nogen ude fra kommer og forløser/afslutter ventetiden. Det kræver stor mental styrke at være afhængig af eller underlagt andres beslutninger og handlinger uden at knække psykisk.

*Antropolog Charlotte Jensen skrev i 2013 speciale om langvarig ventetid ved Aarhus Universitet. I specialet analyserer hun de sociale betydninger af langvarig ventetid og sætter fokus på de konsekvenser, som ventetiden har både på kort og lang sigt. Specialets empiri består af interviews, deltagerobservation og aktindsigt ved personer, der af forskellige helbredsårsager er endt i vanskelige og langvarig sagsforløb. Charlotte er udover antropolog formandssekretær i Muskelsvindfonden.*

# Formand for Det Centrale Handicapråd fortsætter

Socialminister Annette Vilhelmsen har genudnævnt Tue Byskov Bøtkjær som formand for Det Centrale Handicapråd for en ny, fireårig periode.



”Jeg glæder mig til at fortsætte det gode arbejde, vi har påbegyndt i Det Centrale Handicapråd. Vi har sammen støbt fundamentet for en masse spændende projekter, som vi skal bygge videre på i den nye periode. Vi har blandt andet fået den vigtige opgave af regeringen at lede arbejdet med at udvikle en strategi for, hvordan vi ændrer befolkningens holdninger til mennesker med handicap,” siger Tue Byskov Bøtkjær.

## Fokus på centrale områder

I de seneste tre år har Det Centrale Handicapråd sat fokus på en række områder, som på forskellig vis har betydning for mennesker med handicap. Det drejer sig blandt andet om beskæftigelse, handicap i medierne og konsekvenserne af digitaliseringen for mennesker med handicap.

Et overordnet tema har været medborgerskab og forholdet mellem borgerne og myndighederne. Det Centrale Handicapråd har ved en opinionsundersøgelse, foretaget af Epinion, dokumenteret en voldsom tillidskløft mellem borgere og myndigheder. Rådet har analyseret, hvor der opleves størst problemer med retssikkerheden og udarbejdet et charter for brugerindflydelse, der skal støtte og inspirere myndighederne. Rådet har også engageret sig i debatten om både ret og mulighed for at stemme selvstændigt med et handicap. Der er nu udsigt til, at der kommer nye løsninger, der kan begrænse behovet for, at nogle mennesker skal have andre til at sætte krydset for sig, samtidig med, at mennesker under værgemål i højere grad får ret til at stemme.

Mediernes dækning af mennesker med handicap har også været på Det Centrale Handicapråds dagsorden. Rådet fik foretaget en analyse, der viste en stærk underrepræsentation af mennesker med handicap i DR's nyhedsdækning og er gået i dialog med forskellige medieaktører og journalistuddannelserne om sagen.

Dialog er der også med Digitaliseringsstyrelsen, som lader sig inspirere af rådets forslag til, hvordan de nye digitale løsninger bliver så stor en gevinst for så mange mennesker med handicap som muligt.

Inklusion i folkeskolen fylder meget i tidens debat og også hos Det Centrale Handicapråd, der er gået efter at bidrage til gode inklusionsforløb gennem et partnerskab med foreningen Skole og Forældre. Det er blevet til en landsdækkende indsats rettet mod skolebestyrelser og forældre og med økonomisk støtte fra Undervisningsministeriet.

”En mere inkluderende skole skaber et mere inkluderende samfund på sigt. Det handler om at have øje for hinandens bidrag og udfordringer – uanset om vi taler handicap eller i det hele taget. Derfor er jeg særlig glad for, at vi på dette område har fået så stærkt og godt et partnerskab med Skole og Forældre,” siger Tue Byskov Bøtkjær om indsatsen, der for alvor er rullet ud fra efteråret 2013.

## Styrket kommunikation

I den første periode som formand har det været en klar prioritet at styrke Det Centrale Handicapråds kommunikation, så rådet bedst muligt kan formidle, hvad der kan fremme lige muligheder for mennesker med handicap. Rådet har fået ny hjemmeside og er nu på både Facebook og twitter.

”En af vores vigtigste opgaver er, at tage debatten om mennesker med handicap – der hvor folk er. Jeg ved godt, at Facebook ikke er det aller mest tilgængelige medie, men for mig er det vigtigt, at vi blander os i debatten og hejser handicapflaget i folks hverdag. Og det er i høj grad på de sociale medier,” forklarer Tue Byskov Bøtkjær, der understreger, at rådet gør meget for at være tilgængeligt:

”Vores nye årsberetning er for første gang udkommet med et resume på tegnsprog, og vores nye, flotte hjemmeside er gennemtjekket af et tilgængelighedsbureau for at sikre, at flest mulige kan bruge den.”

Det Centrale Handicapråd består af medlemmer fra meget forskellige dele af samfundet. Fra handicaporganisationerne, forskningsverden, fra kommunerne og regionerne og fra arbejdsmarkedets parter. Det synes Tue Byskov Bøtkjær gør arbejdet i rådet særligt spændende.

”Medlemmerne kommer fra vidt forskellige organisationer. Det styrker os, fordi vi kan sætte flere ting i gang, når vi er enige. Jeg vil gerne benytte lejligheden til at takke medlemmerne for deres store indsats. Alle har arbejdet koncentreret og engageret og har lyttet beredvilligt til hinandens argumenter, så vi sammen har kunnet sætte dagsorden og skabe resultater,” siger Tue Byskov Bøtkjær.

Han er selv blevet inspireret af rådets arbejde til at gøre en indsats for at skabe jobs for mennesker med handicap. Den socialøkonomiske virksomhed Glad Mad står nu for kantinedriften i den virksomhed, hvor Tue er direktør, og Glad Mads medarbejdere, der alle har en udviklingshæmning, serverer hver dag frokost for virksomhedens 500 ansatte. Ordningen er et godt eksempel på, at private virksomheder kan spille en stor rolle i at skabe et mere inkluderende arbejdsmarked for mennesker med handicap.

Venlig hilsen  
Tina Mou Jakobsen

-----  
Akademisk medarbejder  
Det Centrale Handicapråd  
Bredgade 25 F, 4.  
DK-1260 København K.  
Tlf.: 33 11 10 44 / 33 36 73 22 (direkte)  
[www.dch.dk](http://www.dch.dk)



Følg DCH på Facebook og Twitter  
[www.facebook.com/detcentralehandicapraad](https://www.facebook.com/detcentralehandicapraad)  
[www.twitter.com/medborger](https://www.twitter.com/medborger)

#### Find mere information her:

DCH's hjemmeside: [www.dch.dk](http://www.dch.dk)  
Årsberetning for 2012 – 2013:  
<http://www.dch.dk/aarsberetning2012-2013>

DCH på facebook:  
<https://www.facebook.com/detcentralehandicapraad>



Praksisnyt fra DUKH: november 2013



# Manglende afgørelse til partsrepræsentant

Af: Konsulent Erik Jappe

## Hvis kommunen undlader at fremsende afgørelse til en partsrepræsentant

I DUKH får vi en del henvendelser fra borgere, som har fået fuldmagt fra en borger med nedsat funktionsevne, som ikke selv magter at kontakte DUKH og redegøre for det aktuelle problem. Borgeren med fuldmagten er ofte ikke blot repræsentant for borgeren i forhold til DUKH, men er også partsrepræsentant i forhold til borgerens sag i kommunen. For nylig henvendte en partsrepræsentant (PR) sig til DUKH og fortalte, at uanset at der var lavet klare aftaler med kommunen om, at PR skulle have tilsendt alle relevante oplysninger/afgørelser i sagen, havde kommunen sendt borgeren en vigtig afgørelse uden at sende en kopi til PR. Borgeren havde en betydelig nedsat funktionsevne og var ikke i stand til at læse endsige forstå kommunens brev og havde derfor ikke reageret på brevet. Da PR blev opmærksom på brevet fra kommunen, var klagefristen overskredet. Kommunen fandt, at det bare var ærgerligt for borgeren, men at der i øvrigt ikke var noget at gøre ved det.

### Partsrepræsentant

Efter forvaltningslovens § 8 kan den, der er part i en sag på ethvert tidspunkt af sagens behandling lade sig repræsentere eller bistå af andre. Det gælder dog ikke, hvis partens interesse i at kunne lade sig repræsentere eller bistå findes at burde vige for væsentlige hensyn til offentlige eller private interesser, eller hvor andet er fastsat ved lov. Endelig gælder det, at myndigheden dog kan kræve, at parten medvirker personligt, når det er af betydning for sagens afgørelse.

### Klagefrist

Efter retssikkerhedslovens § 67 skal klage til Ankestyrelsen ske inden 4 uger efter, at klageren har fået meddelelse om afgørelsen. Klagefristen begynder at løbe fra det tidspunkt, hvor meddelelsen om afgørelsen er nået frem til adressaten (borgeren eller borgeren og partsrepræsentanten).

Efter retssikkerhedsbekendtgørelsen § 10, stk. 3 gælder det, at hvis en klage ikke er indgivet inden for fristen, skal myndigheden straks – og uden at foretage genvurdering - fremsende klagen til Ankestyrelsen med angivelse af, at klagefristen ikke er overholdt.

### Hvis partsrepræsentanten ikke har modtaget afgørelsen

Det fremgår af retssikkerhedsvejledningens pkt. 209, at hvis en partsrepræsentant ved en fejl har modtaget meddelelse om afgørelsen senere end afgørelsens adressat, regnes klagefristen først fra det tidspunkt, hvor partsrepræsentanten har modtaget meddelelse om afgørelsen.

Folketingets Ombudsmand har i udtalelse FOB 1991.161, som vejledningen også henviser til, udtalt sig i en sag om pensionstillæg: ”Ombudsmanden bemærkede til formandens afgørelse, at begyndelsestidspunktet for en klagefrist ved partsrepræsentation regnes fra det tidspunkt, meddelelsen om afgørelsen er kommet frem til partsrepræsentanten. Da kommunen på intet tidspunkt havde gjort A bekendt med afgørelsen, var klagefristen ikke begyndt at løbe, da A indgav klagen til nævnet.”

### Hvis klagefristen i øvrigt overskrides

Hvis både borgeren og partsrepræsentanten har modtaget afgørelsen samtidigt, men ingen af dem har fået indsendt klagen rettidigt, er spørgsmålet, om der kan ses bort fra, at klagefristen ikke er overholdt.

Efter retssikkerhedslovens § 67, stk. 2 kan styrelseschefen se bort fra, at klagefristen ikke er overholdt, når der er særlig grund hertil. Det fremgår af retssikkerhedsvejledningens pkt. 213, at ”der kan foreligge særlige grunde, som berettiger en forlængelse af klagefristen, hvis klageren er bortrejst eller indlagt på sygehus, når afgørelsen kommer frem. Efter Ankestyrelsens praksis, er

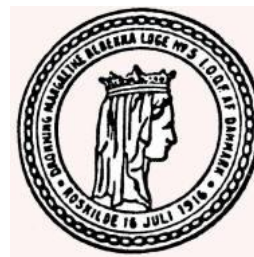
*det dog en betingelse for at dispensere fra klagefristen, at klagen indgives straks efter, at klager kommer hjem. Der kan også tages hensyn til, at klageren har vanskeligt ved at læse en afgørelse og formulere en klage på grund af sproglige vanskeligheder eller psykisk funktionsnedsættelse, og myndigheden har forsømt sin forpligtelse til at vejlede klageren.”*

Efter samme vejlednings pkt. 214 gælder det, at der som udgangspunkt *ikke foreligger ”særlige grunde, hvis forsinkelsen skyldes forhold hos andre. Der vil eksempelvis ikke være tale om undskyldeligt forhold, hvis klagers repræsentant eller fagforening forlægger en afgørelse eller klage, som klager har betroet dem. Det kan ikke udelukkes, at en hjælperes forhold efter en konkret vurdering kan bevirke dispensation.”*

Dvs. at en konkret vurdering i helt særlige situationer kan føre til, at også en partsrepræsentants overskridelse af klagefrist kan medføre dispensation, f.eks. hvis partsrepræsentanten er blevet akut indlagt på sygehus og således ikke har haft mulighed for at indgive en klage rettidigt. Afgørelser om at se bort fra klagefrister og afgørelser om klagefristernes beregning kan ikke indbringes for anden administrativ myndighed. Det fremgår af retssikkerhedslovens § 67, stk. 2.

### Afrunding

En klagefrist begynder først at løbe fra det tidspunkt, hvor en borger har fået meddelelse om afgørelsen. Når en borger er bistået af en partsrepræsentant, skal denne også have tilsendt en kopi af afgørelsen. Hvis dette ikke sker – eller partsrepræsentanten har modtaget afgørelsen senere end pågældende borger - regnes klagefristen først fra det tidspunkt, hvor partsrepræsentanten har modtaget meddelelse om afgørelsen. Endelig skal det nævnes, at der også i helt særlige situationer kan gives dispensation, hvis en partsrepræsentant ikke har fået klaget inden for klagefristens udløb.



## Til alle handicaporganisationer

Igen i år erindrer vi Deres medlemmer om udlånet af vort dejlige handicapvenlige sommerhus i Gershøj ved Roskilde Fjord. Huset udlånes fra 12. april til og med uge 42, én uge ad gangen.

De medlemmer, der måtte være interesserede i at låne huset, bedes venligst indsende ansøgning, **senest 21. februar 2014**.

Ansøgningen skal indeholde oplysninger om:

- Hvilken uge huset ønskes
- Ansøgerens navn, adresse og telefon
- Samt evt. alternative uger (prioriteret)

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

Ansøgning fra private skal indeholde oplysning om handicappet, samt boligforhold.

**Ansøgning sendt som brev skal være vedlagt frankeret A5 svarkuvert.**

**Ansøgning pr. mail besvares pr. mail.**

Alle ansøgere vil senest 21. marts få svar, enten hvilken uge der er bevilget, eller om der er givet afslag på ansøgningen.

Ansøgningen sendes til:

MARGRETHEHUSET  
v/Mona Sørensen  
Bogøvej 2, Vor Frue  
4000 Roskilde

Tlf.: 46 36 11 17 / Mob. 40 10 29 97

Mail: [mona@bogoevej2.dk](mailto:mona@bogoevej2.dk)

Med venlig hilsen

Mona Sørensen  
Odd Fellow Ordenen  
Søsterloge nr. 5, Dr. Margrethe

## Et lille godt grin over det lægerne indimellem får skrevet i patientjournaler

Læger er som oftest dygtige og engagerede og gør et godt stykke arbejde, men de sætninger der indskrives i journalerne kan være morsomme. Det vides ikke præcist hvor de stammer fra, men er blot et lille udvalg af sjove formuleringer.



- På andendagen havde hans knæ det bedre og på trediedagen var det helt forsvundet.
- Storebroderen har meget ofte vejtrækning. Egen læge mener han kan vokse fra det.
- Klager over dobbeltsyn, har praktisk taget været til stede under hele indlæggelsen. Vi må tage røntgenfoto af anklerne.
- Moderen er hjemmegående, men har dog gået i børnehave.
- Patienten har brystsmerte, hvis hun ligger på sin venstre side i mere end 1 år.
- Patienten har efterladt sine hvide blodceller på et andet hospital.
- Patienten har klaret sig helt uden ilt i sidste døgn.
- Patienten har lidt af depressioner, lige siden hun begyndte at konsultere mig i 1989.
- Vi vil fortælle moderen, at hun kan kighostevaccineres, når hun vejer 4 kg.
- Da han kommer fra København, har han ingen børn.
- Da hun besvimelede, rullede hendes øjne rundt i rummet.
- Huden var fugtig og tør!
- Hun er følelsesløs fra tærerne og nedefter.
- Patienten bor sammen med sin mor, far og kæle-skildpadde, som p.t. er i dagpleje 3 gange om ugen.
- Patienten er en 79-årig enke, som ikke længere bor sammen med sin mand.
- Patienten fik amputeret en tå på venstre fod for en måned siden. Han fik også amputeret venstre ben over knæet sidste år.
- Patienten var ved sit sædvanlige gode helbred indtil hans fly løb tør og styrtede ned.
- Efter at patienten er ophørt med at ryge, er hans lugt vendt tilbage.
- Patienten har slået venstre storetå, som næsten helt har løsnet sig. Personalet må ikke trække den af, da det gør ondt.
- Fik dog besked om, at hjertet var i orden, men at hun skulle komme igen, hvis hun blev bevidstløs.
- Patienten har mandolinstor prostata.
- Dette er de patienter, der blev liggende på mit skrivebord.
- Smerterne i ryggen viser sig, når patienten ligger udstrakt med begge ben på ryggen.
- Patienten er gravid i 19. måned.
- Patienten synes, at højre storetå hænger noget nedad sammenlignet med de andre fingre.
- Afføringen har samme farve som dørene på afdeling 19.
- Når hun føler sig træt, kan ansigtet drejes mod højre og stå der og ryste lidt.
- Opkastningerne gik væk i løbet af eftermiddagen, ligesom manden.
- Var på vandretur i bjergene. Nedkom med helikopter i går.
- Patienten bedømmes som usammenhængende.
- Har fået små blodige spiseskeer i afføringen 15-20 gange om dagen.
- Patienten har tidligere haft ører, men de er faldet af.
- Far og mor døde, da hun var 12 år gammel. De har ingen kontakt med hende.
- Der bør bemærkes, at der ikke mærkes nogen væsentlig temperaturforskel mellem benene.
- Mad får han af sønnen, som er dybfrossen.
- Ørerne kan svagt skimtes bag voks.
- Ansamlingen af udslæt kredser omkring patienten.
- Synes, at han tisser godt. Som en hest, ifølge eget udsagn.
- Patient med ansigtseksem. Hudbesvær i forbindelse med at han anvender underbukser.
- Hvad hans impotens angår, fortsætter vi medicineringen og lader hans hustru behandle ham.
- Hun har ingen kuldegysninger, men hendes mand oplyser, at hun var meget hed i sengen i nat.

## Landsdelscentrene for sjældne handicap- og sygdomsgrupper

### Rigshospitalet



#### Leder:

Overlæge dr.med. Allan Meldgaard Lund  
Telefon: 35 45 47 88  
allan.meldgaard.lund@rh.hosp.dk

#### Adresse:

Center for Sjældne Sygdomme (CSS)  
Juliane Marie Centret, opgang 5, st. th.  
Rigshospitalet, Blegdamsvej 9  
2100 København Ø

### Skejby Sygehus



#### Leder:

Professor dr.med. John R. Østergaard  
Telefon: 89 49 67 08  
johnoest@rm.dk

#### Adresse:

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

## Foreningsvejledere

Foreningen tilbyder vejledning på en række områder. Eksempelvis om:

- Hverdagslivet med OI og de udfordringer, som dette måtte medføre
- Ansøgninger og samarbejde med kommunal sagsbehandler
- Institutions- og skolestart
- Hjælpe midler
- At være ung med OI
- Kendskab til og viden om fysioterapi, ergoterapi, socialrådgivning og pædagogiske problemstillinger
- Juridiske spørgsmål
- Bisiddere mv.

Hvis det ikke rækker med hjælp fra en foreningsvejleder, kan DFOI's bestyrelse evt. bevilge nødvendig professionel assistance.

Søg mere information på hjemmesiden:

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

Hold jer derfor ikke tilbage!

### Foreningens vejledere er:

- **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

# B

## Returadresse:

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

## Foreningens bestyrelse og suppleanter



**Formand**  
Karsten Jensen  
Tlf.: 97 37 22 36  
Mail: kj@dfoi.dk



**Kasserer**  
Jens Schultz  
Tlf.: 22 76 07 37  
Mail: js@dfoi.dk



**Bestyrelsesmedlem**  
Preben W. Nielsen  
Tlf. 44 68 42 23  
Mail: pwn@dfoi.dk



**Bestyrelsesmedlem**  
Niels Chr. Nielsen  
Tlf.: 86 93 63 20  
Mail: ncn@dfoi.dk



**Bestyrelsesmedlem**  
Rune Bang Mogensen  
Tlf.: 25 33 64 09  
Mail: rbm@dfoi.dk



**Suppleant**  
Berit Landbo  
Tlf.: 22 54 29 90  
Mail: bl@dfoi.dk



**Næstformand**  
Kis Holm Laursen  
Tlf.: 86 21 95 40  
Mail: khl@dfoi.dk



**Sekretær**  
Christina Davidsen  
Tlf.: 22 42 51 48  
Mail: cd@dfoi.dk



**Bestyrelsesmedlem**  
Birthe Byskov Holm  
Tlf.: 45 89 41 60  
Mail: bbh@dfoi.dk



**Bestyrelsesmedlem**  
Patrick Lykkegaard  
Tlf.: 45 80 21 30  
Mail: pl@dfoi.dk



**Suppleant**  
Maiken Petersen  
Tlf.: 86 34 58 57  
Mail: mlp@dfoi.dk



OI-Magasinet  
Artikler og foto sendes til:  
pwn@dfoi.dk eller pr. post  
(se returadresse ovenfor)

## Medlemskab

### Hvordan?

E-mail til [kontakt@dfoi.dk](mailto:kontakt@dfoi.dk)  
ring på 70 20 70 85 eller gå  
ind på [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk) under  
"Foreningen/medlemskab".  
Læs betingelserne, udfyld  
formularen - Og du vil høre  
nærmere.

### Kontingent 2014 (årligt)

A-medlem (voksne med OI)  
og 1. grads slægtninge  
... kr. 250,00

B-medlem (støtte) *alle kan  
blive støttemedlem*  
... kr. 200,00

C-medlem (institutioner og  
firmaer)  
min ... kr. 400,00

Medlemskab der oprettes i  
årets sidste kvartal indgår i  
efterfølgende år og koster  
derfor ikke ekstra.

Kontingenter opkræves og  
betales i 1. kvartal via Nets.

Pengegaver indbetales på  
konto: 9325-3255626948

*Beløb indbetalt uden en  
præcisering, betragtes som  
gave til foreningen.*

**Svage knogler kræver en stærk forening**