



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

*ET BLAD OM
MEDFØDT
KNOGLESKØRHED*

OI-Magasinet **2** 2017



DFOI 1982 - 2017

Her er feriehusene, hvor man føler sig velkommen med kørestol

Pragtfulde luksus Birksø bjælkehuse hvor der er kælet for detaljerne, for at give optimale forhold for handicappede. Opfylder alle tilgængelighedskrav for bevægelsehandicappede.



Samsø, Limfjorden, Falster
og Sjællands Odde

- 1 hus i Trend ved Limfjorden.
- 2 huse på Samsø - Sælvig og Nordby.
- 7 huse i Marielyst på Falster.
- 3 huse i Vig ved Sjællands Odde.



Her er tale om rigtig nybyggerstil, indrettet med tidens krav til luksus, og det meget rustikke materiale skaber en helt speciel atmosfære både ude og inde.

- Feriehusene er 108-124 m² + 6-20 m² overdækket terrasse.
- Plads til 6 (8) -10 (12) personer, heraf 2-6 kørestolsbrugere.
- Husene i Vig er 170 m² med 10 (12) sovepladser.



**Perfekt til
kørestolsbrugere**



»Vi har besøgt stedet og kan stærkt anbefale dette, som må betragtes som et ferieparadis for kørestolsbrugere.«

John og Bjarne, Handi-Travel-Info

• Priser fra kr. 4.100/uge

Hvis du vil bygge dit eget handicapegnede hus kontakt:
Birksø Huse ApS Tlf. 86 84 58 18

Læs mere og se flere fotos på
www.cimbria-ferie.dk
Eller rekvirer brochure på
Tlf. 2673 6922

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

v. Formand, Karsten Jensen * Vestervej 15 * DK-6880 Tarm

Telefon: (+45) 70 20 70 85 * E-mail: formand@dfoi.dk

Bank: Sparekassen Kronjylland 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 (DFOI).

Oplag

Udkommer 3 gange årligt, á 260 stk. i trykt version og 320 i elektroniske version.

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

Deadlines

Den 10. januar, 10. maj og 10. september.

Tryk og udsendelse

FL Reklame

Agerbakken 21, DK-8362 Hørning

Tlf. + 45 / 70 22 18 70

fl@flreklame.dk * www.flreklame.dk

Artikler & Billeder

Alle kan som princip skrive i OI-Magasinet.

Indlæg og billeder sendes i tekstbehandlingsformat eller post til ansvarshavende.

Der tages forbehold for redigering og beskæring.

Hvis billeder ønskes retur, oplys da afsendernavn og adresse.

Redaktionen

Ansvar & Layout:

Preben W. Nielsen

Hold-an Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup

Tlf./mob. 28 73 49 58 * pwn@dfoi.dk

Redaktionsmedlemmer:

Karsten Jensen, Marianne Beck og

Rune Bang Mogensen (ungdomsstof)

Lægefagligt: Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad

Medlemskontingent

Kontingent er som følgende:

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

Ved indbetaling kan man tilmelde sig betalingservice, og beløbet trækkes automatisk efterfølgende år.

Ellers tilsendes opkrævning.

Rettidig betaling er den 1. marts.

Samarbejde

DFOI samarbejder med- og er desuden medlem af følgende organisationer

Sjældne Diagnoser – Paraplyorganisation for foreninger og familier med sjældne sygdomme og handicap

OI-Norden – Sammenslutning af OI foreninger i hele Norden

OIFE – Sammenslutning af OI foreninger i Europa

EURORDIS – European Organisation for Rare Disorders

Landsindsamling

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder hvert år officiel landsindsamling hele kalenderåret.

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

Hvorfor og hvordan?

Resultatet af landsindsamlingen har stor betydning for størrelsen af andelen af disse midler.

Det vil med andre ord sige, jo flere penge foreningen selv indsamler, jo større andel kan dermed forventes af tips- lottomidlerne.

Landsindsamlingen har sin egen konto for indbetaling af bidrag, nr.: **9325-7881738** – man kan også bidrage via MobilePay til mobil nr. **+45 / 25 75 70 85**

Spørgsmål til landsindsamlingen rettes til foreningens formand:

Karsten Jensen

Telefon: 70 20 70 85 eller

Mail: formand@dfoi.dk

Dine knogler er en uvurderlig støtte - så hvorfor ikke støtte dem?

OsteoRemin Forte®



Knogler er under belastning hver dag. Derfor kan det være en god idé, at tilføje sine knogler mineraler og vitaminer, så de kan vedligeholdes.

OsteoRemin Forte® indeholder plantebaseret Calcium samt Magnesium, K2-vitamin og D-vitamin. Kilden til plantebaseret Calcium i **OsteoRemin Forte®** er algen Algas Calcareas (AlgaeCal®), en unik alge, der indeholder organisk bundet Calcium og Magnesium. **OsteoRemin Forte®** indeholder K2-vitamin og en høj dosis D3-vitamin. D-vitamin fremmer optagelsen og udnyttelsen af Calcium og bidrager sammen med Magnesium og K-vitamin til at vedligeholde normale knogler. **OsteoRemin Forte®** er fri for animalske ingredienser og kan derfor indtages af vegetarer.



OMPROMISLØS KVALITET



FIND OS PÅ
FACEBOOK

Fås i Helsekostretninger og Matas.



Helsam **matas**

Nyttige oplysninger

VISO

Socialstyrelsen, VISO
Edisonsvej 18, 1., 5000 Odense C
Tlf. 72 42 40 00 – VISO@socialstyrelsen.dk
www.socialstyrelsen.dk/viso/viso-radgivning-til-borgere

Telefontid:

Mandag til torsdag kl. 9:00 – 15:30
Fredag kl. 9:00 – 15:00

DUKH

(Den Uvildige Konsulentordning på
Handicapområdet)
Jupitervej 1, 6000 Kolding
Tlf. 76 30 19 30 Fax 75 54 26 69
mail@dukh.dk – www.dukh.dk

Telefontid:

Mandag og fredag kl. 09:00 – 15:00
Tirsdag og torsdag kl. 09:00 – 17:00
Onsdag kl. 09:00 – 13:00

Sjældne Diagnoser (SD)

Blekinge Boulevard 2, 2600 Taastrup
Tlf. 33 14 00 10 Fax 33 14 55 09
mail@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.dk

Telefontid:

Mandag, tirsdag, torsdag kl. 10:00 – 14:00
Onsdag kl. 10:00 – 17:00

BPA-arbejdsgiver

(Borgerstyret Personlig Assistance)
Reventlowsgade 14, 2., 1651 København V.
Tlf. 33 55 77 30 Fax 33 31 21 30
kontakt@bpa-arbejdsgiver.dk
www.bpa-arbejdsgiver.dk

Telefontid:

Mandag til torsdag kl. 9:00 – 16:00
Fredag kl. 9:00 – 14:00

Ankestyrelsen

Tegholmegade 3, 2450 København SV
Tlf. 33 41 12 00 – ast@ast.dk

Indhold

Kolofon og foreningsoplysninger3
Nyttige adresser & Indhold 5
Hvad Tænker De På? (Leder)7
Kalender, Landsindsamling & Deadline8
Arv og testamente & Revisor9
Kontingent & Egenbetaling10
Sommerlejr 201711
OI-Stafetten "Smerter – plus det løse"13
Årsberetning for 201617
Nordisk samarbejde19
Stor efterspørgsel20
Dem og os og normalitet22
Handicappuljen gør gavn23
Sjældne-dagen 201724
Er der liv i den sjældne strategi25
En at kunne spejle sig i26
Nyt fra CSS27
Fysisk tilgængelighed28
Sagsbehandling ved støtte til handicapbil29
Rare Barometer Voices30
Socialstyrelsen "En hel familie"31
VIGTIGT32
Landsdelscentre & Forenings-vejledere33
Bestyrelsen og Suppleanter34






Forsidefoto: pwn@dfoi.dk

Da det ikke var muligt at finde et egnet foto af nyere dato, så blev det dette lidt ældre fra en sommerlejr i Marienlyst. Hvis nogen er i tvivl, er de unge modeller Ninna, Thomas, Cecilia, Matilde og Marlene.

Member of
SMALL DANISH HOTELS
Member of Hospitality

4
stars
AND AMAZING
EXPERIENCES

MONTRA HOTELS
★★★★

ODDER PARKHOTEL
★★★★

TORVALD KOHLSVEJ 25
8300 ODDER
TELEFON 86 54 47 44
WWW.OPHOTEL.DK



DuPont Nutrition Biosciences

Taarnvej 25
DK-7200 Grindsted

www.food.dupont.com



FOCUS ON CARE ER 100 % DANSK PRIVAT EJET SYGEPLEJEVIRKSOMHED

Vi passer og plejer handicappede børn, unge og voksne med specielle behov primært i deres eget hjem, og i den forbindelse varetager vi også BPA ordninger.

Focus on Care bygger på et nøje udviklet koncept, hvor vores mål er, at udføre kvalitativ sygepleje på et dokumenterbart højere kvalitets niveau, hvor der sammensættes et relevant plejeteam til den enkelte opgave. Et professionelt plejeteam som skaber kontinuitet, tryghed og tillid. For os er det vigtigt med kontinuitet, da det er vores overbevisning, at trygge rammer giver en positiv udvikling.

Vi opfordrer til ærlighed og åbenhed og opfatter det som grundstenen i at skabe en god dag, hverdag. Derfor sender Focus on Care aldrig en person der ikke er kendt i hjemmet.



Indehaver og Sygeplejerske Susanne Loft

Hvis kommunen har tildelt dig en BPA-Ordning, kan du vælge, at Focus on Care skal hjælpe dig med at administrere den ved at planlægge vagter og udbetale løn til dine handicaphjælpere. Focus on Care er arbejdsgiver for dine handicaphjælpere – men du er selv arbejdsleder. Du sammensætter selv dit team af handicaphjælpere, som skal gøre din hverdag så normal som muligt.

Vi sørger for at alt fungerer mellem dig og vores hjælpere. Kommunen betaler Focus on Care for din BPA-ordning, og vi fakturerer handicaphjælpernes løn, forsikring, løn under sygdom, feriepenge og sociale afgifter.

Vi ønsker at skabe den base, der gør at familien kan leve det familieliv de ønsker at leve, også med de betingelser det giver at have et plejeteam i jeres hjem.

Focus on Care

Telefon 60 15 64 11

Mail info@focusoncare.dk

www.focusoncare.dk

LEDER



Hvad Tænker De På?

Siden sidste udgave af OI-Magasinet, har der været travlt og arbejdet på højtryk og mit lille hvide keyboards små taster har næsten været overbelastet. Skrivebordsarbejdet skyldes to politiske udmeldinger, jeg oplevede som et 'Grufoldt Mareridt' på trods af, at hverken 'Dracula havde lugtet mit blod', at der ikke var "Frankenstein, torden, storm og regn på vej" ej heller "Flick flak, zig zag, tændernes klik klak". Mine tanker har været ledt hen mod en mølle i Dybbøl, der maler af helvede til. For jeg har hele tiden stillet det retoriske spørgsmål:

*Hvad Tænker De På
Inde På Christiansborg
Når De Tænker
De Tror Vist De Passer En Kæmpe Flok Får
Lagt I Lænker*

Baggrunden er dén, at politikerne på Borgen, som gemene høtyve om natten valgte at fjerne 4 af de 12 millioner kroner fra Handicappuljen. Sådan! Bum! Uden varsel! Mens der blev drøftet milliarddyre kampfly og debatteret fordobling af Forsvarsbudgettet kunne vi i handicaporganisationer og patientforeninger blot se måbende til på at en stor del af vores eksistensgrundlag blev revet væk under os. Bevares, DFOI vil da overleve som forening, men aktivitetsniveauet vil falde drastisk, da en reduktion på godt en tredjedel vil kunne mærkes betydeligt og få den konsekvens, at vi ikke vil kunne tilbyde dét vi hidtil har kunnet tilbyde.

I vores netværk, gennem Sjældne Diagnoser, opstod hurtigt en kamp for at arbejde på, at puljen kunne rettes op fra og med næste år. Bedst hvis det allerede var fra i år, men vores politiske analytikere vejrede ikke god morgenluft for i år.

Heldigvis skete dette lige før afholdelse årets første repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser og da puljetildelingen havde højeste prioritet blev der oprettet en lille arbejdsgruppe, der udarbejdede en lille drejebog for vores politiske pression.

Samlet løftede vi i flok og fik konstrueret læserbreve, lavet påvirkninger via Facebook og ikke mindst vigtige Twitter. Vi skrev breve til handicap- og socialordførerne og holdt møder med politikere. Og sørme om ikke vores indsats gav pote. Kort før påske fik vi nemlig nyheden om, at puljen var genoprettet. Det var svært at tro på, men den var heldigvis god nok. Og dermed er vores årskurser og ikke mindst sommerlejre reddet – i hvert fald for nu. For man ved jo aldrig hvad de tænker inden på Christiansborg.

Ja, hvad tænker de dog på? Gennem mit øvrige handicappolitiske arbejde blev jeg bekendt med, at vores liberale transport, bygnings- og boligminister, Ole Birk Olesen (LA), var på vej til at forringe vilkårene for personer med handicap. Vi tillidsvalgte blev opfordret til at reagere.

Sagen er nemlig dén, at ministerens liberalistiske holdninger skal betyde, at det nu fremover vil blive sværere for personer med en fysisk funktionsnedsættelse at komme ind i parcelhuse. Ved fremtidig nybyggeri vil ministeren nemlig gøre bygningsreglementet dårligere så det nu ikke bliver et krav at bygge tilgængeligt og i et universelt design.

Med andre ord – kravet om niveaufri adgang bliver måske igen fjernet. Og dét er jo en forringelse af inklusion og ligestilling – også for personer med OI.

Det sidste er heldigvis ikke sagt i den sag. Du er velkommen til at hjælpe i kampen mod dumme trappetrin og irriterende toiletrum.

Tak til John Mogensen for lån af fraser...

Karsten Jensen
formand
kj@dfoi.dk

DFOI – Aktivitetskalender

2017

19. maj	DFOI – Bestyrelsesmøde	Odder Park Hotel
20.-21. maj	DFOI – Årskursus og generalforsamling	Odder Park Hotel
8.-15. juli	DFOI – Sommerlejr OBS: I år 2 uger tidligere, nemlig uge 28	Rødvig Ferieby, Stevns
27.-30. august	13 th International Conference on Osteogenesis Imperfecta www.oioslo2017.org	Quality Hotel Expo, Oslo
10. september	Deadline – OI-Magasinet	Udkommer 1. oktober
? oktober	DFOI – Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby
13.-15. oktober	OI-Norden – Styremøde og generalforsamling	Trondheim
3.-4. november	Sjældne Diagnoser – Repræsentantskabsmøde	Vest Danmark
10. januar 2018	Deadline – OI-Magasinet	Udkommer 1. februar

Nyt om foreningens landsindsamling

Som noget nyt; er perioden for DFOI's landsindsamling ændret og kører fremover hele kalenderåret.

Bemærk! Bidrag til landsindsamlingen må ikke indbetales på den almene foreningskonto, men skal ske til en særskilt konto i Sparekassen Kronjylland – som er: **9325-7881738**

Der kan nu også indbetale støttebidrag via MobilePay på mobil nr. **+45 / 2575 7085**

Tak for din støtte

DFOI 1982 - 2017

Ny deadlines for OI-Magasinet!

For at kunne overholde fristerne med bl.a. kursussteder, må foreningen være på forkant med tilmelding til alle arrangementer, så derfor er alle deadlines for OI-Magasinet rykket, så de fremover vil være den 10. januar, 10. maj og 10. september, så vær opmærksom på dette.

Med ønsket om, at redaktionen fremover får tilsendt nogle gode artikler fra flere medlemmer.

DEADLINE

for næste nummer af OI-Magasinet
er 10. september 2017

DFOI modtager med stor taknemmelighed arv

Ønsker du eller nogen i din familie at testamentere til DFOI, skal der oprettes et testamente.

Et testamente skal da opfylde en række strenge formalia for at være juridisk gyldigt.

DFOI anbefaler, at du får hjælp af en advokat til at oprette et såkaldt notartestamente. På den måde undgås senere evt. tvivlsspørgsmål.

Oprettelse af et testamente koster ikke alverden.

Notarens gebyr, åbningstid og adresse kan Borgerservice i din hjemkommune oplyse om.

Det skal udtrykkeligt fremgå af testamentet, at det er "til fordel for aktiviteter i DFOI, Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, med CVR-nr.: 13018006". Så er man sikker på, at foreningen undgår at betale arveafgift til Staten.

Ønsker du ikke at kaste dig ud i kancelisprog og latinske juravendinger, kan du i Google finde gratis dokumenter, der kan hjælpe dig på vej. Søg på strengen: "juridiske dokumenter gratis testamente".

En anden mulighed er, at i stedet for blomster og kranse ved bisættelse eller begravelse, får andre til at indsætte pengene på DFOI's Landsindsamling med konto: 9325-0007881738.

Du er altid meget velkommen til at kontakte foreningens kasserer eller formand, hvis du har spørgsmål eller blot ønsker en uforpligtende snak om et testamente.

* * *

Arv, gave & testamente. Hvem arver dig?



dfoi.dk

Aktuel viden

Vi støtter OI Foreningen

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

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

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



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

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



Om kontingent og egenbetaling

Gennem de senere år har DFOI modtaget færre og færre tilskudsmidler og der ses ingen tegn på at denne tendens ændrer sig. Bestyrelsen vil gerne bevare det nuværende aktivitetsniveau.

Takster for egenbetaling er følgende:

Årskursus, voksen- og familiekursus

- Aktive medlemmer fra 18 år kr. 400
- Ægtefælle/samlever (minimum støttemedlem) kr. 400
- Ægtefælle/samlever (uden et medlemskab) kr. 800
- Familiens børn/unge under 18 år kan deltage gratis.
- Én ansat/lønnet hjælper pr. familie kan deltage gratis.

OBS: Minimum en person i den deltagende familie skal være aktivt medlem.

Børn/unge under 18 år kan pt. ikke deltage på voksenkursus.

Egenbetaling for andre mulige kurser fastsættes af bestyrelsen.

Sommerlejr

- Familier med OI eller uden børn/unge under 25 år, pris pr. hus/uge kr. 2.500

Unge kan booke et hus sammen, men minimum én person skal være aktivt medlem.

- Unge medlemmer, der booker sammen, pris pr. hus/uge kr. 2.500
- Én ansat/lønnet hjælper pr. familie kan deltage gratis.

Gæstebetaling: (Gæst = person der ellers ikke bor under tag med familien/værten).

- Voksne (overnattende) fra 18 år pr. pers./døgn – kr. 250 / pr. pers./uge – kr. 1.300
- Børn/unge (overnattende) under 18 år, pr. pers./døgn – kr. 125 / pr. pers./uge – kr. 650

Ægtefæller og samlever.

Som det ses, er der billigere at deltage på et kursus, hvis du er medlem af DFOI.

Du støtter samtidig foreningens arbejde og ikke mindst økonomien, da medlemstal (kontingent) samt egenbetaling er en væsentlig faktor, når de ansøgte ministerier skal beregne tilskuddets størrelse.

Jo mere DFOI selv kan bidrage med, jo højere tilskud opnår vi.



Medlemskab og kontingent

Alle kan blive medlem af Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta. Stemmeret på foreningens generalforsamling har aktive medlemskaber der er fyldt myndig. Foreningen har ikke familiemedlemskaber.

Medlemskab og pris

- Aktivt medlem: Personer med OI og 1. grads slægtninge kr. 250 årligt
- Støttemedlem A: Alle øvrige privatpersoner kr. 200 årligt
- Støttemedlem B: Institutioner og firmaer, minimum kr. 400 årligt

Medlemskaber oprettet i årets sidste kvartal medregnes i efterfølgende år uden ekstra betaling.

Er du tilmeldt betalingsservice (BS) trækkes kontingentet automatisk hvert år. Hvis ikke, tilsendes der en opkrævning. Du kan altid ved betaling via netbank tilmelde dig BS eller bede banken om at tilmelde det.

Husk at meddele om adresseændring via hjemmesiden under punktet Medlemmer | Medlem login.



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Sommerlejr

8.-15. juli 2017



Strandgabsvej 29
4673 Rødvig Stevns

Velkommen på sommerlejr 2017...

... Så samles vi endelig igen og i år sker det på et helt nyt sted – som måske kan blive "stedet", når sommerlejren igen skal være på Sjælland?

Har du hørt/læst om Gøngehøvdingen (Svend Poulsen) og hans tro væbner Ib samt Kulsoen og Snaphanernes drabelige kampe mod svensken i 1600-tallets Danmark. Så er vi på de slagmarker, hvor meget af det fandt sted.

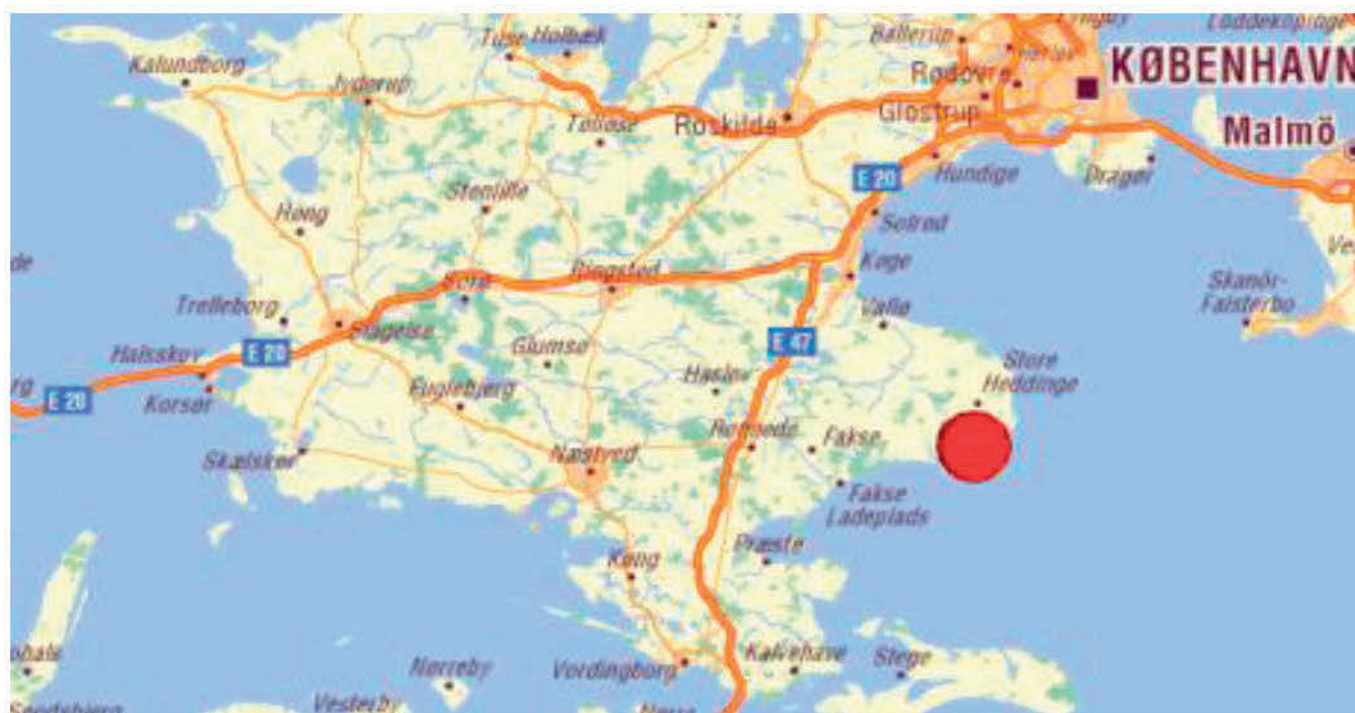
Som det fremgik af første udmelding, var det ikke muligt at få "vores" uge 30 – "Jeg tænkte derfor pyt, vi prøver noget nyt" – og da det blev oplyst mere end et år før, kunne det nok ikke være et problem? Om dette eller bøvvl med tilmelding på hjemmesiden er årsagen til den mindre deltagelse vides ikke. Tanken har også strejft, om tiden er udløbet for sommerlejr? Det vil vise sig. Om alt går efter planen, bliver det Bornholm i 2018.

Årets deltagere og evt. gæster hilses hjertelig velkommen til, som vanlig, en masse hyggeligt samvær og selvfølgelig sol fra en skyfri himmel.

Og hvor er det så lige Rødvig Ferieby ligger?

Hvis du kan se den store røde prik på kortet, så er I på rette vej – og da alle har GPS i bilen eller på mobilen – gøres der ikke så meget ud af vejvisningen.

Bare indtast: Strandgabsvej 29, 4673 Rødvig Stevns – Så ses vi forhåbentlig?



Mange hilsner,

Preben

pwn@dfoi.dk

Deltagerne ved årets forestående sommerlejr har måske allerede modtaget det udsendte infomateriale i mailboksen når de læser dette, ellers er det på trapperne (ca. 1. juni). Vi ses i Rødvig.

OI-Stafetten



Smerter – plus det løse

Jeg er født på Charlottenlund Fødeklíník en sommerdag i 1973. Mine forældre kaldte mig Daisy, da de synes jeg lignede en blomst. De kom fra New Delhi, Indien, og havde kun boet i Danmark i et par år. Min far havde haft en opvækst, hvor han ofte brækkede et ben, en arm eller begge dele. Han vidste ikke at han havde OI. Min farmor var en del bekymret for ham, mens andre mente at han bare var klodset, siden han altid skulle have gips på. Så han tog sig sammen og viste sjældent andre, at han havde ondt.

Ved min navngivning i 1973 fik jeg et indisk navn, Gurpreet, som betyder Guds kærlighed. Da jeg var 1,5 år gammel fik jeg mit første lårbensbrud. Det forskrækkede mine forældre og med tiden fik jeg endnu flere brud. Jeg husker de mange uger indlagt på børneafdelingen på Glostrup hospital med lårbensbrud, og de utallige lange timer på skadestuen med brækkede arme, ben og deslige.



1974 første gang jeg brækkede benet.
Min mor læser for mig.

Det var svært at følge med i skolen, når jeg ofte var fraværende og havde smerter. Jeg husker en gang hvor jeg gerne ville lege som de andre, men faldt og formentlig måtte støtte min højre arm med min venstre hånd. Jeg gik grædende hjem med den brækkede arm. Børnene omkring mig forstod ikke så meget af det. Da jeg var 8 år faldt jeg i min have en vintereftermiddag. Jeg var lige kommet hjem fra skole og ville give fugleungerne i reden noget mad. Reden sad i vores ligusterhæk. Men jeg faldt på sneen. Jeg kaldte og kaldte efter de børn, som jeg vidste boede side om

side med os i rækkehuskvarteret. Mine forældre var ikke kommet hjem fra arbejde. Jeg lå på sneen og kunne ikke rykke mig ud af stedet. Efter nogen tid kom nogle børn og tilkaldte deres mor, som venligt sørgede for tæpper til mig indtil ambulancen kom og jeg blev kørt på hospitalet. Lårbenet var brækket. Dengang blev man indlagt og lå i stræk i 4-5 uger, så det skete også for mig.

Når der ikke var brud, kæmpede jeg med at være som "de andre". Mine klassekammerater kunne løfte deres skoletasker og løbe efter bussen. Det ville jeg også. Jeg prøvede: Jeg pressede mig selv og når det gjorde ondt, skjulte jeg det. Min krop kunne bare ikke være med.

Jeg var 8 år, da jeg fik diagnosen OI. "Du er hypermobil," fortalte min læge mig. Jeg mærkede smerter især når jeg lavede noget fysisk. "OI er en medfødt sygdom, der øger risikoen for knoglefraktur, og man har kun ondt når noget er brækket og ellers slet ikke," sagde lægen til mig. Det var ikke til diskussion.

Jeg fik masser af kærlighed og støtte hjemmefra. Hjemme var jeg tryk og fik omsorg når det gjorde ondt. Jeg lærte at finde andre måder at udfolde mig på, når jeg sad med gips på ben eller arme.

Op gennem teenageårene kom smerterne til at fylde mere og mere. Jeg røg ind og ud af hospitalet, da jeg havde svært ved at gå uden smerter. Der kom flere brud på knogler, men udmeldingen var stadig den samme, fra lægerne: "OI giver ikke smerter, kun mens der er brud på knoglen". Jeg skulle bare træne noget mere, sagde de. Jeg skammede mig, bed tænderne sammen, for jeg havde ikke den svære form for OI, der efter lægernes mening kunne berettigge mine smerter.

Da jeg blev 19 år kom jeg med i et forsøg på John F. Kennedy Instituttet. I den forbindelse fik jeg at vide at jeg har OI type I eller IV. Men mere information var der ikke. Fokus lå stadig udelukkende på brudrisiko. I samme periode begyndte mine arme at hæve op af overbelastning. Mit bækken var lidt "løst", så jeg fik tit iskiasnerven i klemme, hvilket gjorde det endnu sværere at gå. Fysioterapeuterne vidste ikke helt hvad de skulle stille op, så vi vekslede mellem træning og bløddelsbehandling. Det hjalp ikke det store. Jeg

skjulte mine smerter og følte mig flov, når jeg igen havde svært ved at gå og være som de andre.

Jeg fik min studentereksamen og startede få år efter på læreruddannelsen. Når jeg læste og fordybede mig i skolearbejdet, kunne jeg glemme min tilstand og smerter. Jeg fik begge steder lov til at have et sæt ekstra bøger på skolen, så jeg ikke skulle bære for meget frem og tilbage. Det var en stor hjælp. Jeg havde gode veninder og venner, som for eksempel gerne hjalp med at åbne tunge døre og deslige.

Da jeg blev 24 år generede iskiasnerven så meget, at min nye læge indlagde mig til udredning og behandling. Det var i øvrigt første gang jeg oplevede en praktiserende læge, der forstod mine smerter.

Jeg blev nu indlagt og lå på gangen på Reumatologisk afdeling på Frederiksberg Hospital, da der var fuldt hus på afdelingen. Det var i 1990'erne. Jeg fik smertestillende og blokader i bækkenet. Næste morgen ved stuegang kom en reumatologisk overlæge, som uden forklaring vippede min krop til den ene side og lagde et større bræt under mig. Jeg nåede ikke at reagere før det sagde knæk. Overlægen havde placeret sine hænder på min rygsøjle og med sin fulde vægt givet det et par knæk.

Manipulation, en velkendt behandlingsform, fik jeg senere at vide. Jeg fandt så også senere ud af, at den behandling må man ikke udsætte en person med OI for.

Efter knækket kunne jeg næsten ikke få luft. En bølge af smerter sammen med den manglende luft overvældede mig.

Et helvede af smerter fulgte herefter. Jeg kunne ikke bevæge mig særlig meget. Et år efter blev jeg udredt og det viste sig, at overlægen fra Reumatologisk afdeling havde givet mig brud og klemte nogle nerver. To år efter episoden søgte jeg erstatning. Jeg mødte meget modstand i systemet, men fik til sidst fuldt medhold.

Da jeg var omkring de 25, fortalte en venlig læge mig, at hun havde hørt om en forening for min sjældne diagnose, det var DFOI. Jeg meldte mig ind og kom også i kontakt med Rigshospitalets Klinik for Sjældne Handicap. På dette tidspunkt havde man desværre her samme holdning, som jeg tidligere havde mødt. OI giver ikke smerter, kun i forbindelse med brud. Suk, nu kunne jeg for alvor tage hjem og skamme mig endnu mere over mine smerter, som var uforklarlige.

I 2002 knuste jeg mit ankelled i et fald. En operation og nogle skruer rigere fik jeg min sidste eksamen og blev skolelærer. Jeg fik arbejde på en skole, hvor jeg stadig arbejder i fleksjob med de skønneste børn og kolleger. Jeg mødte min dejlige mand, Thomas, og vi startede vores familie i et parcelhus. Fuglene sang, også da vi blev gift i vores have. I min beruselse af kærlighed havde jeg nær glemt, at jeg er født med OI. Smerterne var der ingen der så, så dem gemte jeg væk inde i mig selv. Der var så meget andet berigende, der fyldte vores liv, og det forsøgte jeg at give min opmærksomhed.



Sommeren 2005 Bryllupsfoto ved Bagsværd sø.

I 2007 skete et fantastisk mirakel. Jeg fødte en smuk pige på Rigshospitalet, dog efter en noget besværet graviditet. Hun har også OI. Vi holdt hende forsigtigt i vores arme, og lod hende klemme vores fingre. Hun er jo fuldkommen og gude-skøn, OI eller ej.

Glæden over at blive mor var heldigvis så stor, at resultatet fra min Dexa-scanning blev en mindre detalje. Scanningen viste lav T-score og dermed skulle jeg starte på bisfosfonat.

Da vores datter fik lårbensbrud 4 år senere, blev jeg konfronteret med min barndom og oplevelser med brud. Som mor var jeg ikke i tvivl, mit barn skulle ikke vokse op og skjule sine smerter. Hun skulle ikke skamme sig eller føle sig mindre

værd. Som forældre er vi rollemodeller for vores børn.

Jeg øvede mig nu i at stå ved mit handicap og de smerter jeg oplevede i kroppen. Jeg ville ikke skamme mig mere. Jeg ville kunne sige det, som jeg mærkede det. Det blev en ny start, hvor Ol blev italesat som en naturlig del af vores familieleven. Især for at lære min pige, at et godt liv ikke er afhængigt af om man har smerter og handicap.



2012 feriebillede med min dejlige pige i Barcelona.

Som menneske sker der uventede og pludselige ting i vores liv. Det hører vel med til at være menneske, tænker jeg i dag.

Godt som jeg næsten havde vænnet mig til smerter, diskusprolaps og indskrænket bevægelighed, fik jeg et svært lårbensbrud i sommeren 2016. Det skete lige efter et halvt års sej kamp mod brystkræft. Jeg var netop blevet færdig med kemoterapi, operation og strålebehandling.

Udmattet og drænet stod jeg en morgen i sommerferien. Vores lille familie skulle endelig på tur. Vi glædede os over, at nu kunne det kun gå den rigtige vej, for kræftbehandlingen var endelig overstået. Det var en varm og solrig lørdag morgen og klokken var lige blevet 9. Jeg havde fået kjole på og anstrengte mig for at virke friskere end jeg egentlig var. Jeg stod i døråbningen til vores stue, da jeg lavede en lille drejebevægelse i venstre ben. Der kom et højt skurrende knæk. Lårbenet flækkede midt over. Jeg faldt. Jeg fik et

chok; "det her kan ikke passe, det må være en ond drøm," skreg jeg.

Ambulancen kom hurtigt. På hospitalet gjorde min mor og min mand alt hvad de kunne for at hjælpe lægerne med at forstå, at jeg har Ol og hvad det betød. Det var umuligt at smertedække mig.

Næste dag blev jeg opereret, fik en jernstang og masser af andet metal ind i benet. Træthedsbrud, kaldte lægerne det. Det viste sig, at der også var et delvist brud i højre lårben.

Det blev et smertehelvede, også fordi sårene fra brystkræftoperationen og de mange strålebehandlinger endnu ikke var helet. Jeg havde 3 måneder før fået fjernet højre bryst og alle lymfeknuderne i området.

Endnu engang havde livets alvor ramt mig. Jeg havde knap nok nået at bearbejde mit kræftforløb, førend en ny krise var opstået. Min familie blev i den grad også forskrækket. Jeg havde voldsomme smerter og var indlagt godt 4 uger, hvor jeg var sengeliggende. Jeg blev ramt af angst og græd meget. Jeg måtte hverken lægge vægt på højre eller venstre ben, fordi knoglerne var for skrøbelige. I dette forløb oplevede jeg en helt anden forståelse og tilgang til smertebehandling hos de læger og sygeplejersker, som jeg mødte. Smerter blev italesat og forstået helt anderledes end jeg tidligere havde oplevet. Jeg har fået den bedst tænkelige behandling, og det er jeg dybt taknemmelig for.



2016 under kræftbehandlingen.

Det er nu 9 måneder siden jeg brækkede benene og knoglerne er begyndt at hele, selv om der er noget vej endnu. Det har været umådelig svært at være så afhængig af hjælp til selv de mest basale fornødenheder. Hvor ligger min værdighed, når jeg skal være så afhængig af hjælp fra andre? Meget har været vendt i mit hoved og indre. Min mand, datter, forældre og familie har i den grad støttet og passet mig så meget, at jeg også gennem deres øjne nu kan se, at jeg er værdig, som jeg er, uanset mit handicap og smerter. Min mor, der i en periode flyttede ind hos os for at hjælpe med at passe vores barn. Bare den måde jeg hver morgen fik serveret min morgenmad på, i sengen, af min kærlige mand, efter at han var blevet vækket i løbet af natten for at hjælpe med at bruge bækkenstolen. Langsomt blev det vores måde at leve livet på. Min søde datter, der igen og igen fandt måder at kramme mig på, når jeg ikke længere kunne putte hende, som jeg kunne før jeg fik kræft og brækkede lårbenene. Der har været mange tårer herhjemme.

Den enorme forståelse og opbakning jeg har oplevet fra min familie, venner, veninder og ikke mindst behandlere, læger og sygeplejersker har hjulpet til at give mig mod til at kæmpe gennem sygdomsforløbet, og tro på, at jeg som menneske har et godt liv, selv med smerter og handicap. At mine smerter er virkelige og ikke behøver skjules.



2017 februar - første dag tilbage som lærer.

Her i foråret 2017 begynder vi at se lys for enden af tunnelen, og jeg er langsomt ved at få det bedre. Jeg havde på et tidspunkt sidste år ikke troet det muligt, at jeg her i foråret 2017 kunne vende tilbage til mit arbejde som lærer i fleksjob. Men det er lykkedes. Jeg er tilbage hos min 6. klasse og kan undervise i mit yndlingsfag matematik, siddende i min kørestol.

Endelig er jeg nået til, hvor jeg ikke skammer mig, når jeg siger, at jeg har ondt. Jeg har OI, jeg bruger kørestol og jeg har brug for hjælp til mange praktiske ting. Jeg bliver ked af det, når jeg har meget ondt. Jeg er gladere når det gør mindre ondt. Det er mit liv og det er menneskelige følger af de udfordringer jeg må igennem. Når jeg oplever, at jeg kan acceptere smerterne som en del af mit liv, flyttes fokus også lettere til alt det, som jeg kan. Og der er heldigvis så meget som er fantastisk dejligt i mit liv.



2017 maj – et nyt kapitel...

Gurpreet Oberoi Habekost, 43 år.



Årsberetning for 2016

Odder, den 20. maj 2017

Endnu et år er rundet. Vel rundet. Og traditionen tro byder på tilbagekig – ikke på året der, gik, men året der gik og den kurs vi fulgte. Og da jeg gerne vil benytte en hver given lejlighed til at fejre os selv – gøre opmærksom på os selv – vil jeg da gerne henlede opmærksomt på, at det ikke blot er ét år, der er gået. Nej, der er faktisk gået ikke mindre end 35 styks af slagsen.

35 år på bagen er yderst godt for en lille NGO, patientorganisation eller diagnoseforening – ja, kært barn har mange navne. Og Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta er et kært barn. For mange af os, der sidder her i dag, er foreningen hjerteblod. Min familie har været med fra begyndelsen – og også de indledende kaffemøder, og hvad der ellers blev afholdt. Jeg tør godt vist godt love, at der også falder en bemærkning, om foreningens start om cirka fem års tid.

Som altid er der nok at berette. Foreningen er fortsat yderst aktiv og de skibe, der bliver sat i søen bliver sat med sikker kurs og sejler sjældent på autopilot. Sejruterne gør, at skibene bliver udviklet og udbygget i en sådan grad, at der er god grund til at være stolt over at være medlem af en forening som DFOI. Tag nu bare de to projekter Helpline og Navigator-projekterne.

Ja, ok, jeg ved godt det ikke er vores egne skibe, men faciliteret af Sjældne Diagnoser. Helpline og Navigator er rådgivningsprojekter for alle med en sjælden sygdom. Her er der råd, vejledning, information og støtte fra: Kis & Marie Holm Laursen, Michael Købke og Rune Bang Mogensen.

Det er ret flot, at vi kan finde ressourcer til at * deltage i hjælpearbejdet.

Ikke nok med det har DFOI jo også en anden og mere intern orienteret rådgivningsfunktion om alt lige fra BPA-ordningen til samtaler om isætning af skruer og søm i eksempelvis tåknogler.

Hjælp til selvhjælp finder også i høj grad sted i vores lukkede gruppe på Facebook. Gruppen har næsten daglige opslag om alt lige fra tunge emner som til de mere muntre af slagsen. Det er dejligt at se på vores medlemmers høje interaktion.

Under normale omstændigheder afholder foreningen tre store årlige arrangementer. Et årskursus, en sommerlejr og skiftevis et voksenkursus og familiekursus i efteråret. Sådan blev det også i 2016 – næsten da.

For, for første gang lagde vi nemlig to kurser sammen og rykkede vores generalforsamling fra søndag til en lørdag. Det er noget bestyrelsen har

talt om i flere år og da afviklingen af voksenkursus og årskursus lå i forlængelse af hinanden blev denne mulighed mere oplagt.

Grundet en række kedelige politiske og administrative omstændigheder, jeg skal undlade at kede forsamlingen med, endte vi med at være lidt tvunget ud i at afvikle de to kurser med hinanden. Men det fungerede jo faktisk temmelig godt og vi kunne godt være åbne for at gøre det endnu en gang. Men nu må vi se – puljetildelingene strammes og farvandene er ikke så smult som de har været. Erfaringen med at flytte generalforsamlingen fik vi ros for. Og i bestyrelsen er der konsensus om, at der skal være så mange med til generalforsamlingen som muligt så vi agerer i enighed. Kigger man alene på tilmeldingen til kurserne kan man også antage, at det var en succes med mere end 60 deltagere til årskursus og 25 deltagere til voksenkursus.

Sommerlejren var igen velbesøgt, med knap 20 familier, der var valfartet til det, der ligner den sidste udpost inden man rammer broderlandet Norge – nordvestjyske Vigsø, hvor der var rig lejlighed til igen at få vind i håret og mærke briserne fra Nord-søen. Og for resten – stor tak til Oticon for det økonomiske bidrag til sommerlejren.

Vi har haft overordentligt stor succes med at afholde et familiekursus, hvor også bedsteforældre har været inviteret med og fået værdifuld læring og mestring om livet med OI.

Vores mindste kursus blev afholdt i december da elleve personer holdte en ungdomsweekend. Det er langt fra første gang, vi afvikler arrangementer for 'Nutidens Unge', og forhåbentlig kan vi øge frekvensen på arrangementerne.

Foreningen har en til stadig igangværende Landsindsamling og jeg må indrømme, at jeg hvert eneste år er spændt på om der i det hele taget er nogen, der lægger mærke til indsamlingen og om, der går penge ind. Og lige så spændt – lige så overrasket bliver jeg hvert år over resultatet. Det varmer i bestyrelsens hjerter med den økonomiske velvillighed vores medlemmer har, men også den villighed til økonomisk håndsrækning fra ikke-medlemmer. Her ved vi, at det i høj grad er jer – jer medlemmers bekendtskabskredse, der bidrager. Tak for det! Bliv endelig ved med at få dem til at hjælpe. Jo flere penge vi samler ind – jo flere kan vi modtage fra statens puljemidler.

2016 – og frem til i dag har helt personligt været et af de travleste foreningsår. Det har det af flere årsager. Vi har fået ny kasserer og vi har fået implementeret den sidste fase af vores økonomistyringssystem. Og de fleste med bare en minimal viden om sådanne systemer ved, at det kan være omstændige processer og det er det da også når man arbejder på frivillig basis.

Opgaven med at søge midler hos de statslige fonde er en opgave, der også er overrakt. Dét – i kombination med alle de nye rigide problemer DJØF'erne i ministerierne og styrelserne har fundet på, har betydet nye udfordringer for os. Eller lad os bare være ærlige og sige – problemer.

Samtidig har der været flere opgaver i forbindelse med vores samarbejde i Sjældne Diagnoser og uden at jeg skal fortsætte det, der fejlagtigt kunne lyde som en skræv skibsskrue i vandet, kan jeg blot sige, at vi i hvert fald ikke har kedet os.

Jeg mener samtidig også, at vi har så god en sammensætning af bestyrelse, at jeg med god grund kan meddele at vores skibe alle kommer sikkert i havn.

Et af de nye tiltag i det forgange år var den øgede kapitalisering af OI-Magasinet. Gennem en længere periode har vi afsøgt mulighederne for at få lidt mere økonomi i bladet. Det er endelig lykkedes. Bladet er nu prydet med informationer, fra virksomheder, der gerne vil støtte personer med medfødt knogleskørhed.

Helt konkret betyder det for os, at bladet ender med at blive omkostningsneutralt for os om et år. Og samtidig er bladet nu i en flottere papirkvalitet og alle sider er i farver. Et fire-farvet blad har længe stået på formandens og redaktørens ønskeliste.

Hvad angår det internationale samarbejde har det været en anelse stille. Mest fordi vi ikke helt har været i stand til at afsætte de sociale ressourcer. Det er dog blevet til en øget nordisk interaktion, hvor vi nu har Rune som nordisk formand. OI-Norden har skubbet på for at bygge et fartøj til de mange med OI i Sverige og her i Danmark har vi også bidraget med et symbolsk startbeløb til 'hinsadan'.

Danmark har altid haft et tæt samarbejde i Norden med Finland og ikke mindst Norge og jeg ser meget frem til at kunne sætte sejl sammen med endnu et naboland.

Netværket Care4BrittleBones (C4BB) er et paneuropæisk samarbejde, der nærmest fungerer som en stabsfunktion inden for OI-foreninger. Jeg har, i min egenskab af at have OI og af at være formand, været repræsentant i dette forum gennem

nogle år. Her skal jeg så sandelig også love for, at der har været opgaver.

Ikke færre end 18 forskellige forskningsprojekter skulle vi tage stilling til i det forgangne år. Deriblandt danske projekter. At arbejde med forsknings- og vidensprojekter på tværs af landegrænser, hvor elendige telefonforbindelser, halvdårlige engelskkundskaber og deraf følgende dialekter, og det faktum man ikke kan latin, er selvsagt noget af en udfordring. MEN – når det hårde slid er overstået er det en fantastisk følelse, nemlig dét at have været med til at facilitere at forskningsprojekter, der kan få afgørende betydning for dagligdags livsførelse for personer med OI, virkelig kan blive til noget fordi organisationen kan bakke op om projektet, bidrage med viden og yde økonomisk hjælp. Ja, dét er hele den frivillige indsats værd.

Og nu vi er ved lægestanden så har foreningen jo fortsat en god og fornuftig dialog med en lille kreds af især jyske og fynske partnere.

Det kniber lidt at råbe dem op øst for Valby Bakke.

Jeg skal ikke gå så meget i detaljer med arbejdet, men blot sige at foreningens gode ven Lars Folkestad nu har afleveret sin ph.d. og fået den godkendt. En afhandling, der jo bygger på data for jer – fra medlemmerne i DFOI og i salen her. Et arbejde der, uden overdrivelse, har slået Danmark massivt fast på landkortet. Lars skulle have været her i dag, men er forhindret pga. familiemæssige aktiviteter.

Apropos landkortet så er OI og "Danmark" kommet på en slags landkort. HBO-serien, den temmelig blodige og yderst drabelig Vikings, er nået op i en tidsalder, hvor Ivar Benløse, er hovedperson og har overtaget magten efter sin far Regner Lodbrog. Nå ok, det var lidt af et afstikkerkurs, der jo ikke har noget med DFOI at gøre. Serien stadig er aktuel og tilgængelig på HBO.

Det var et lille kig udover dækket, ned i maskinrummet, op på sejlene, hen mod ledestjernen, i retning med kursen og med solen lige i ryggen. Ja DFOI er som et søstærkt fartøj, der sikkert navigerer ud og ind mellem havnene med nye spændende sejlruiter og trygge velkendte farvande.

På det 35-tyvende-år glæder vi os stadig alle til at sætte skruen i vandet og igen hejse sejlene – for kursen er sat mod nye eventyrer i det kommende år.



Karsten Jensen

Nordisk samarbejde

OI-Norden har den 17.-19. marts afholdt det første af sine to årlige møder og denne gang i Solna ved Stockholm.



Man havde ved det seneste møde i efteråret inviteret svenske deltagere, i håb om at nogle ville gå ind og gøre forarbejdet til en OI forening i Sverige.

Siden sidste møde i oktober i København, hvor Lars-Göran Waden fra Sverige var inviteret, har man forberedt dette møde.

På en svensk OI Facebook side, med mere end 200 medlemmer, blev der udlagt information og inviteret til mødet her i marts, med håb om, at et X antal svenske personer kunne samles og lægge grunden til en svensk OI forening.

Som lokkemad bød OI-Norden de fremmødte på frokost og eftermiddagskaffe og Lars-Göran havde arrangeret et foredrag med professor Ôsten Ljungren, fra Uppsala Universitetssygehus.

Der var et håb om, at 20 personer ville komme, men kun 12-14 havde tilmeldt sig, hvoraf nogle efterfølgende meldte afbud. Så kun 9 deltog.

OI-Norden startede sit styremøde tidlig lørdag formiddag og til frokost mødtes man så med de svenske deltagere. Efter frokost fik svenskerne noget information om det nordiske samarbejde og om de nuværende medlemsforeninger.

Herefter kom Ôsten Ljungren på med sit oplæg om OI.

Efter kaffepausen fortsatte OI-Norden sit eget møde og de svenskerne samledes for dagens formål.

Som det er refereret/forstået, lykkedes det over forventning. Der blev nedsat et udvalg, der over sommeren skal varetage nogle af de vigtige opgaver der kræves for at danne en forening, bl.a. vedtægterne. *Her havde deltagerne fået ditto fra DFOI og OIN til at arbejde ud fra.*

Udvalget mødes så igen sidst i august, hvorefter man formentlig så er enige om at indkalde til en stiftende generalforsamling sidst på året og her formentlig oprette en svensk OI forening.

Hvad barnet kommer til at hedde er endnu lidt uvist. Men mon ikke det bliver noget i lighed med de øvrige nordiske foreninger?

Flere svenske fagpersoner støtter op om, at der dannes en OI forening i Sverige.

Det nu nedsatte udvalg ønskes alt held og lykke med det forestående arbejde og fremtiden.

Preben Nielsen
Næstformand og kasserer
pwn@dfoi.dk

Stor efterspørgsel og fælles ønsker

Af Rune Bang Mogensen, bestyrelsesmedlem i DFOI og formand for OI-Norden

Gennem en stor del af min opvækst og ungdom har jeg tit tænkt; "Hvorfor er der ikke en svensk OI-forening? Har svenskerne ikke samme behov, som vi i Danmark?".



Svenske Marrita, Louise, Therese og Sara

I oktober 2016 afholdte OI-Norden et møde i København. Det var der som sådan ikke noget unormalt i, men denne gang var der deltagelse af en svensk OI'er, Lars-Göran, som vi gennem noget tid havde haft kontakt til. I løbet af weekendens møde havde vi flere gange en dialog med Lars-Göran om, at man fra alle de nordiske nationale foreninger samt fra OI-Norden havde et ønske om at få startet en svensk forening. Lars-Göran delte heldigvis dette brændende ønske og kunne fortælle, at han var med til at administrere en svensk facebook-gruppe med over 200 medlemmer. Enden på weekenden i København blev, at det næste møde i OI-Norden skulle afholdes i Sverige med henblik på opstart af en svensk forening og at svenske OI'ere ville blive inviteret via facebook. Umiddelbart satsede vi på, at omkring 10-15 svenskere ville deltage. OI-Norden inviterede deltagerne på frokost samt kaffe og kage.



Therese, Sara og Susanne (SE) og Arthur (NO)

Lars-Göran tog et enormt ansvar og bookede ophold på Scandic Järva Krog ved Stockholm i weekenden 17.-19. marts 2017.

Lørdag formiddag havde vi møde i OI-Norden. Vi var dog rigtig spændte på at møde svenskerne, så det var nogle gange en anelse svært at holde fokus. På forhånd havde 9 svenskere tilmeldt sig. Snakken gik vældigt ved frokostbordet både mellem svenskerne internt og med medlemmerne af OI-Norden. Da frokosten var veloverstået og vi var kommet på plads i konferencelokalet, holdte først jeg et kort oplæg om OI-Norden fakta, formål og aktiviteter. Derefter var der korte oplæg om de nationale foreningers fakta, aktiviteter og økonomiske støttemuligheder henholdsvis fra Finland, Norge og Danmark. Lars-Göran havde fået lavet en aftale med Östen Ljunggren, der også gav et oplæg. Östen er læge og professor i benmetabolisme ved 'Institutionen för medicinska vetenskaper, Endokrinologi och mineralmetabolism', Akademiska sjukhuset i Uppsala (Sverige).



Östen Ljunggren Indlæg med gode overhead

Oplægget fra Östen var virkelig spændende og det trak meget klare paralleller til det arbejde, som pågår i Danmark, særligt i forskningsprojekterne hos Jannie Hald og Lars Folkestad. Östen efterspurgte både personligt og på vegne af de svenske læger et tæt samarbejde med svenske OI'ere og en forhåbentligt kommende svensk OI-forening. Omvendt efterspurgte de svenske OI'ere flere gange under og efter oplægget viden fra de svenske læger. Flere gange under oplæg-

get fra Östen kunne vi medlemmer fra OI-Norden bidrage med viden og erfaringer fra vores hjemland. Det glædede mig i særlig grad, at Östen flere gange refererede til det tætte samarbejde med Bente Langdahl samt det beundringsværdige samarbejde mellem de danske læger, DFOI og DFOI's medlemmer. Han ønskede i høj grad at opnå det samme i Sverige.

Efter en kort pause med kaffe og kage lod vi svenskerne være dem selv i konferencelokalet, så de kunne arbejde videre med processen omkring etablering af en svensk OI-forening.

Fra OI-Nordens side gjorde vi det fra starten klart overfor svenskerne, at vi både i Norge, Finland og Danmark kunne have et ønske om, at der i fremtiden laves en svensk OI-forening, men at det skal bæres frem af svenskernes eget ønske om en forening - og dermed ikke 'bare' for at imødekomme vores ønske eller behov.



Östen Ljungren med et rigtig godt oplæg

Lars-Göran kunne efterfølgende melde tilbage, at svenskerne havde besluttet at nedsætte en slags arbejdsudvalg, hvor forskellige arbejdsopgaver er blevet uddelegeret, fx oversættelse af vedtægter fra Danmark til inspiration, udarbejde en slags virksomhedsplan, kontakte RBU (pendant til Dansk Handicapforbund/Sjældne Diagnoser), vedr. økonomiske støttemuligheder osv. Lars-

Göran, der har påtaget sig opgaven som koordinator i processen, vil indkalde til et svensk statusmøde formentligt til august. Som det ser ud nu, så håber de svenske OI'ere at kunne afholde en stiftende generalforsamling i efteråret '17.

Lørdag aften kunne vi i OI-Norden så sidde og reflektere over dagens hændelser. Vi var alle enige om, at der havde været en utrolig positiv og arbejdsom stemning i konferencelokalet sammen med svenskerne. At vi i OI-Norden netop på denne lørdag potentielt havde været med til noget rigtig stort – at få taget de indledende skridt til etablering af en svensk OI-forening.

Nu hvor jeg sidder og skriver dette, så får jeg helt varme i kinderne og ståpels på armene. Jeg er oprigtigt stolt over, at jeg har fået lov til at være en del af dette.

At jeg tilfældigvis sidder for enden af bordet som formand i OI-Norden gør bestemt ikke glæden mindre.

Jeg takker alle medlemmerne i OI-Norden – og tak for opbakningen i bestyrelsen i DFOI.



Dem og os og normalitet

Af: Michael Købke.



Tror vi alle sammen kender til det. At nogen har gjort én fortræd, nogen har gjort én uret. Et menneske har sat et spor i én, som på et eller andet tidspunkt i ens liv, følte ubærligt og som syder et eller andet sted i systemet. Man kan blive kørende i den livsvogn der hedder vrede og bitterhed og

måske blandt andet fordi vi lever i den "konstant glade" tid, så er disse følelser skjulte organismer, væk fra andre mennesker. Intet menneske er altid glad.

Forhåbentlig. Det skal ikke betyde, at mennesker skal være uheldige eller kede af det hele tiden. Selvsagt ikke. Men det er urealistisk ikke at gennemgå stærke følelser, især hvis man føler dem stærkt.

Der kan ligge en dimension af en virkelighedsforstyrrelse, en smertens detaljerigdom, ved at være vænnet til mange knoglebrud. Man ved hvad fysisk smerte er, der hvor alt andet stopper, hvor alt andet bliver en parentes og ligegyldigt, så det egentlig kun er det man kan have fokus på. Resten af verden forsvinder. Man kan kombinere denne fysiske tilstedeværelse af et så kraftigt yderpunkt, med evnen til at observere, som et såret dyr i skoven, hvem som vil hjælpe én, eller hvem som vil æde én. Billedsprog, naturligvis.

Men man opbygger en for vores tid, og især vores samfund, en meget sjælden kompetence, som ikke rigtig kan bruges til andet end at skabe større forskel mellem dem og os. Dem som føler eller har følt den kraftige fysiske smerte, som har brug for mere hjælp og som har levet et anderledes liv siden dag et og så det store, tavse flertal der lever deres liv med deres fysiske, psykiske og idiosynkratiske spillekort. Man kan tvinges til at skulle gøre det som alle andre også gør, på samme tid men med andre kort i hånden. Normaliteten kan sejre. Men sejre hvorhen? For hvis man ikke er normal, har den gængse normalitet ikke meget andet at tilbyde én end endnu engang, at få påvist at man ikke tilhører dén, og godt det samme.

Ét problem som hører med til denne adskillelse af et dem og os, og som for mit vedkommende først er ved at blive løst i de senere år, har været den rene anerkendelse af andre mennesker og deres problemer. Tidligere har jeg lyttet til dem, observeret dem og ladet mit stille og nogen gange knap så stille sind provokere af dem. "Du synes, at du har problemer? Prøv at brække dine knogler 200-250 gange og så ring tilbage, ok?!" Det var min tilgang. Måske ikke til folks ansigt, men i det mere end klare sigtekorn hvor den skarpsindigt lidende tydeligt kunne se og høre, at det var den holdning der rumlede i hjernebakken over på den anden side. Det kunne give sig udslag i at tænde for et tv hvis jeg blev talt til, tale i meget overordnede

vendinger på andres konkrete problemstillinger eller slet og ret svare i øst, hvis jeg blev anmodet om en stillingtagen i vest.

Det er en forholdsvis nylig tendens, at jeg er i stand til at beskue menneskers problemer for hvad de er. Deres problemer. Som en følge af et vildnis af årsager som kan have rod i én eller flere ting, men som ikke skal stilles op imod mine egne magnum udfordringer. Som fra tid til anden er magnum minus frem for magnum plus. I denne forbindelse kan forhold gå i stykker, fordi anerkendelsen ikke kom tidnok, ikke var retvisende og hvor man skabte en relation så tæt, at det kan være et venskab, tiltrækker begrebet monster-skabelse. Man skaber et monster af det menneske, som man på en eller anden måde vil anklage, enten for noget konkret eller for noget helt abstrakt som peger tilbage på ens eget liv. "Er det den og dens skyld at.. sådan og sådan?" Det er det sjældent.

Fra tid til anden kan virkeligheden dog være flygtig, skabe punkter hvor det oprindelige går så meget tabt, at det kan virke meningsløst og næsten umuligt at finde svar, og når man endelig finder svar, som en skør, stædig og besat videnskabsmand i et kontamineret laboratorium, så finder man ud af, at man slet ikke skulle finde svar, men stille spørgsmål. Og det er endda ikke engang sikkert. Her kommer tilgivelsen ind som noget tillært eller som noget der rent faktisk virker som en helende kraft for livet.

Kan den tages i anvendelse så rummer den det hele, men jeg synes alligevel at tilgivelsen lader noget tilbage; Noget udvikling, noget fremdrift, noget pokkers lutheransk som jeg troede jeg var syvmileskridt ud over men som nager i fugerne som man kan kalde en bondevrede. En bondevrede som har skabt alt muligt på vreden og som ved tilgivelsens indtræden forsvinder.

Men tilgivelse virker, må man antage. Og hvis ikke tilgivelsen virker, så har vi jo reelt intet tilbage. Så er vi overladt til den virkelighed som blæste igennem de islandske sagaer og visse kulturer i dag; at det i sidste ende altid handler om hævn og straf og dét helt uden skelen til hvem og hvorfor og hvordan og at det handler om at ramme dette menneske med det dybeste stød som muligt. Det er stoltheden og æren som er krænket, det er basis for en duel i 1800 tallets Frederiksberg have. Men der ligger folk så og soler sig og stolthed og ærekrænkelser må vige for fremskridtet, bedring og tilgivelse.

Man kan også følge Michaels skriv om alt mulig på hans blog: <http://michaelkoebke.blogspot.dk/>

Michael har givet redaktionen tilladelse til at Ol-Magasinet gengiver dette blog-indlæg.

Hele Handicappuljen er nødvendig

Med et pennestrøg havde folketingets partier bag satspuljeaftalen først på året besluttet at skære 1/3 af pengene til forenings-aktiviteter for handicappede børn og unge væk. Det var en forkert beslutning og den skulle ændres.



Handicappuljen gør gavn

Handicappuljen for 2017 bliver genoprettet. Foreninger og familier har skrevet til politikere og til Socialministeren om konsekvenserne af den stærkt beskærede Handicappulje. Det har gjort indtryk.

I marts måned blev det klart, at årets Handicappulje var blevet beskåret fra 12 til 8 mio.kr. Det betød markant ringere vilkår for de frivillige foreningers aktiviteter for handicappede børn og unge og deres familier.

Læs mere om konsekvenserne af beskæring af Handicappuljen [her >>](#)

Danske Handicaporganisationer og Sjældne Diagnoser opfordrede derfor deres medlemsforeninger til at fortælle politikerne og Socialministeren om konsekvenserne af beskæringerne. Det var der mange, der gjorde. Og det gjorde indtryk: Sjældne Diagnoser har nu fået brev fra Socialministeren, hvor hun udtrykker stor sympati for det arbejde, der udføres for midlerne fra Handicappuljen.

De partier, der står bag satspuljen, har fundet en løsning, hvor Handicappuljen for 2017 bliver tilført 4,3 mio.kr. – midlerne bliver udbudt på et lidt senere tidspunkt. Det er bureaukratisk set ikke smart, men politisk set er det en rigtig god løsning.

I sit brev til Sjældne Diagnoser udtrykker Socialministeren håb om, at midlerne gør gavn. Det gør de. Tak til de politiske ordførere og til ministeren for at lytte, når vi råber op. I næste omgang skal vi sikre det fremtidige niveau for Handicappuljen direkte på finansloven og vi skal have løst nogle administrative periode-problemer. Så vi råber op igen og ser frem til et positivt samarbejde med politikerne om at skabe de bedste rammer for aktiviteter for handicappede børn og unge og deres familier.

Sjældne-dagen 2017

Ræk hænderne op for de sjældne

I 2017 er det 10. gang, der afholdes Sjældne-dag – den internationale opmærksomhedsdag for sjældne sygdomme og handicap. Støt op om sjældne patienter og pårørende i hele verden med en enkel handling!

Der er brug for opmærksomhed om sjældne sygdomme og dem, der er berørt – patienter såvel som pårørende. Derfor blev Sjældne-dagen indstiftet i 2008 som en international opmærksomhedsdag. I 2017 er temaet forskning.

Læs mere om Sjældne-dagen 2017 [her >>](#)

Gennem årene har der udviklet sig en fælles handling, som på Sjældne-dagen foregår over hele verden: hold hinanden i hånden og ræk hænderne op i luften! Handlingen symboliserer solidaritet med alle sjældne. Det handler ikke om særbehandling, men om fair behandling. Og hvis borgere ramt af sjældne sygdomme skal have samme muligheder som alle andre, skal der somme tider gøres noget særligt.

Støt op om vores indsats for at skabe opmærksomhed om sjældne sygdomme og handicap. Tag et billede med din familie, jeres naboer, dine arbejds- eller studiekammerater, fra børnehaven eller råb folkemængden i det lokale indkøbscenter og spørg, om de vil være med. Tag et billede og send det til os! Så poster vi det på Facebook på Sjældne-dagen d. 28. februar og vi sender det til den globale side, hvor der kommer billeder fra hele verden. Send billedet på mail@sjaldnediagnoser.dk eller post det direkte på vores Sjældne-dagsside på [Facebook](#). Se den globale side [her >>](#)



Vi laver også en nyhed her på siden, når årets Sjældne-dag lakker mod enden, hvor vi viser de flotteste billeder. Så... op med hænderne, frem med mobilkameraet og lav en enkel handling, der støtter de sjældne. På forhånd tak for hjælpen!

På store Sjældne-dag 2016 rakte deltagerne i Sjældne-løbet hænderne i vejret i solidaritet med alle sjældne. Så flot så det ud:

Det er Sjældne-dag. Mange har givet en hånd til de sjældne for at vise solidaritet med sjældne borgere i hele verden.

Nogle er patienter og pårørende. Andre støtter op om sjældne-sagen af andre årsager. Vi er glade for al den synlighed, vi kan få! Vi poster billederne på Facebook og her på siden. Her er de:

Deltagerne ved Sjældne-dags event i Aarhus:

[Se TV2 Østjyllands indslag fra dagen her >>](#)



Og et billede af Kis, der er mor til en ung kvinde med Osteogenesis Imperfecta – Kis er én af de mange, der utrætteligt og kompetent slås for de sjældne. Selv en Kaj Bojesen-abe får hun dresseret til at hjælpe til:



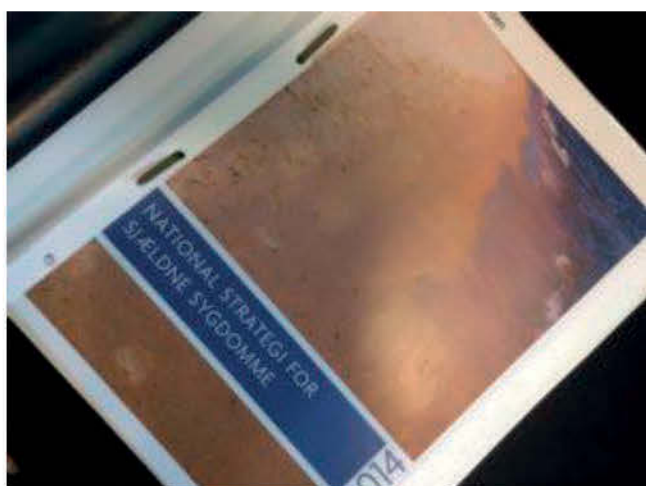


Er der liv i den nationale strategi?

Tilbage i juli 2014 udgav Sundhedsstyrelsen den nationale strategi for sjældne sygdomme.

I oktober 2016 blev gruppen bag strategien konstitueret som følgegruppe i det videre arbejde.

I 2017 påtænker Sjældne Diagnoser at afholde en EUROPLAN workshop for at fremme strategiens færd fra hyldemeter til realiteter.



Der er brug for forbedringer for borgere ramt af sjældne sygdom. De skal få en svær hverdag til at fungere i krydsfeltet mellem sundhedssystemet og den sociale sektor. I sundhedssystemet bliver de klemt af de prioriteringer, der foregår til fordel for de større og mere synlige patientgrupper. Og i det sociale system er ukendskabet til livet med et sjældent handicap meget stort. Lange diagnoser, manglende behandling og utilstrækkelig social støtte er dagligdag for alt for mange sjældne borgere – patienter og pårørende. Der er brug for nye tiltag, ligesom der er brug for at udbrede de metoder og modeller, der rent faktisk virker for de sjældne.

Den nationale strategi for sjældne sygdomme

I juli 2014 udgav Sundhedsstyrelsen den danske, nationale strategi for sjældne sygdomme. I strategien er 100 anbefalinger til en række centrale aktører. Men de fleste af anbefalingerne er ikke konkrete og der er ikke en klar ansvarsfordeling i forhold til hvem der skal føre anbefalingerne ud i livet. Der mangler konkrete handleplaner og der mangler et budget. Selvom ikke alting handler om flere ressourcer, er der på nogle områder brug for flere penge.

Sjældne Diagnoser har siden strategiens offentliggørelse presset på for at få den omsat til virkelighed. Vi har selv budt ind med [Sjældne-netværket](#) og [Helpline](#)

som begge dele er med som anbefalinger i strategien. Vi vil også gerne løfte ansvaret i forhold til patientuddannelse, men mangler vedvarende finansiering for regelmæssigt at kunne udbyde og udvikle vores patientuddannelse, [Sjældne Familiedage](#).

I oktober 2016 blev der omsider indkaldt til et statusmøde i regi af Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen. Her blev gruppen bag strategien konstitueret som følgegruppe til styrelsens arbejde med at lave en handlingsanvisende statusrapport til offentliggørelse i efteråret 2017.

Sjældne Diagnoser er således med i følgegruppen, men der er medio januar endnu ikke foretaget opfølgning på mødet fra Sundhedsstyrelsens side. Vi afventer, men tålmodigheden svinder ind som ugerne går. Som nytårshilsen til Sundhedsministeren og Socialministeren har vi skrevet et brev, hvor vi påpeger behovet for en egentlig "Sjældne-pakke", hvor de sjældnes rettigheder og tilbud defineres med udgangspunkt i de særlige forhold, der er omkring at leve med sjældne sygdomme og handicap.

Vi samarbejder med Socialstyrelsen om at lave en forløbsbeskrivelse for sjældne borgere – et tiltag, som kan adressere flere af anbefalingerne i strategien.

Læs mere om forløbsbeskrivelser [her >>](#)

Under "baggrund" nedenfor står mere om hvor strategien kommer fra.

Specialeplanen

Det er imidlertid ikke udelukkende den nationale strategi, der er af betydning for de sjældne. Sundhedsstyrelsens specialeplan er helt afgørende.

Specialeplanen består af specialevejledninger, som til sammen tegner et landkort for, hvor de sjældne hører til på sygehuse og hospitaler. Sjældne Diagnoser holdning er, at regionerne og staten i fællesskab skal tage ansvar for de sjældnes placering, som bør være forankret 1-2 steder i landet. Regionerne skal samar-

bejde indenfor de retningslinjer, Sundhedsstyrelsen udstikker.

Specialeplanen har gennem de seneste måder og år været under revision. I samarbejde med sine Social- og Sundhedspolitiske Observatorer fra medlemsforeningerne, lavede Sjældne Diagnoser tilbage i 2015 et input til revisionen. Vi venter spændt på den reviderede specialeplan, idet vi forventer større tydelighed omkring sjældne sygdommes placering. Planen forventes offentliggjort omkring 1. marts.

Læs mere om specialeplanen [her >>](#)

Hvad sker der videre frem?

Som beskrevet ovenfor venter vi lige nu på opfølgning i forhold til en handlingsanvisende statusrapport for den nationale strategi og på den reviderede specialeplan. Samtidig har vi et løbende samarbejde med CSS – centre for sjældne sygdomme på Rigshospitalet og på Aarhus Universitetshospital. Senest har også Odense Universitetshospital udtrykt interesse for at drøfte de sjældnes situation med patienterne, repræsenteret ved Sjældne Diagnoser.

For at fremme processen med at bringe den nationale strategi fra hyldemeter til handling, planlægger Sjældne Diagnoser at invitere til EURO-PLAN-workshop. Formatet EUROPLAN indebærer, at relevante fagfolk og myndigheder samarbejder med den nationale alliance for patientforeninger om at lave en workshop, hvor der sættes spot på emner, der er særligt relevante i den nationale sammenhæng. Der skabes også et link til det europæiske sjældne-niveau og det vigtige arbejde, der foregår her. Sjældne Diagnoser planlægger at tage initiativ til en sådan workshop i foråret 2017.

En at kunne spejle sig i

Det kan være ensomt og sårbart at leve med en sjælden diagnose, som der kun eksisterer meget lidt viden omkring. Dertil kommer de bekymringer der følger med at have en alvorlig og kompleks sygdom. Og ikke mindst risikoen for at miste overblikket over de mange kontakter i social- og sundhedssystemerne. Her kan det være godt med støtte fra en sjældne-navigatør.

Sjældenheden betyder noget

At blive og være forælder til et svært handicappet eller kronisk sygt barn er en stressende begivenhed. Undersøgelser viser, at sjældne familier er markant mere belastede end familier, hvor barnet får konstateret en mere kendt sygdom.

Også voksne med sjældne diagnoser kan have vanskeligt ved at mestre livet med en sjælden sygdom. Navnlig i forbindelse med overgangen fra barn til vok-

Læs mere om EUROPLAN [her >>](#)

Så der er liv i den nationale strategi for sjældne sygdomme. Og hvor der er liv, er der som bekendt som oftest også håb. Men der skal arbejdes hårdt for at få det indfriet.

Baggrund

Historien om den danske strategi for sjældne sygdomme startede tilbage i 2009. EU's sundhedsministre henstillede til alle EU-landene at lave en national strategi eller plan for sjældne sygdomme. Efter et omfattende lobbyarbejde fra Sjældne Diagnosers side i forhold til Sundhedsministeriet, besluttede daværende Sundhedsminister Bertel Haarder i 2011, at også Danmark skulle have en strategi. En arbejdsgruppe blev nedsat i regi af Sundhedsstyrelsen, hvor en række relevante aktører bidrog til at formulere strategien. Sjældne Diagnoser og PKU-foreningen repræsenterede patienter og pårørende. Mere end 2 år senere så strategien dagens lys.

Find den nationale strategi for sjældne sygdomme [her >>](#)

I 2015 havde Sjældne Diagnoser foretræde for hhv. Sundhedsudvalget og Socialudvalget i Folketinget, bl.a. for at gøre opmærksom på behovet for en mere struktureret proces for at sikre implementering af planen. Vi talte også med centralt placerede politikere. Og i 2016 blev der omsider indkaldt til et statusmøde i regi af Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen.

Læs mere om Sjældne Diagnosers arbejde med den nationale strategi for sjældne sygdomme [her >>](#)



sen og ved forværrelse af tilstanden, som kan betyde ændringer i social støtte- og behandling. Der er også nogle, som først får diagnosen som voksen og som har brug for hjælp til at håndtere deres nye livssituation.

Der er hjælp at hente

Sjældne Diagnosers navigatører har personlige erfaringer med sjældne sygdomme og handicap. De har

været et uddannelsesforløb igennem, så de også kan hjælpe andre. Med udgangspunkt i erfaringsbaseret viden kan de således hjælpe særligt sårbare sjældne og deres pårørende i et individuelt og personligt forløb. Første møde foregår i de fleste tilfælde hjemme hos den, der har brug for hjælp. Her afprøves kemien og der lægges en plan for samarbejdet. Navigatorer hjælper med at navigere rundt i systemerne og finde frem til rette fagperson. Nogle navigatoreer har også mulighed for at tage med til vigtige møder. Fælles for alle forløb er, at navigatorene hjælper ud fra principet om hjælp til selvhjælp.

Lisa og Christel: orden i kaos

En af navigatorene er Lisa O'Reilly Hansen, som i gennem 7 måneder har været navigator for en mor til 18 årig datter med den sjældne sygdom Neurofibromatosis Recklinghausen.

Lisa fortæller om forløbet:

"Jeg oplevede at være en navigator, som Christel kunne identificere sig med og spejle sig i. Personligt kender jeg til at have et 18 årigt barn, som i samfundet og systemets øjne er blevet voksent. Nok voksen men ikke i stand til at klare sig uden massiv støtte fra sine forældre til at holde fast og ikke give op. Via samtaler støttede jeg Christel i, at finde ud af hvad der var vigtigst for hende, så hun som mor kunne finde frem til, hvad hun gerne ville handle på ift. Sin datter.

Jeg støttede Christel i, at hun som mor vidste en hel masse om, hvad hendes voksne barn havde brug for og ikke påtog sig rollen som en mor, der ikke kunne give slip."

Om forløbet fortæller Christel:

"Lisa hjalp mig med at skabe orden i kaos. Altså at få overblik over hvad min opgave var ift kommunen, hospitalet, psykologen osv. Vi skrev alt ned og inddelte det i kategorier. Det, og samtalerne med Lisa har betydet, at det er blevet nemmere for mig, at håndtere alle de frustrationer der naturligt kommer i kølvandet af have et barn med så mange udfordringer."

[Læs mere om NF1 her >>](#)

Dansk forening for Neurofibromatosis Recklinghausen er én af Sjældne Diagnoser 52 medlemsforeninger.

Virker det bekendt?

Har du brug for hjælp til at skabe orden i kaos. Så kontakt Sjældne Diagnoser på tlf.nr. 33 14 00 10 eller på mail@sjaldnediagnoser.dk.

Stephanie Jøker fra sekretariatet kan fortælle mere

om, hvad det vil sige at have en frivillig navigator og om det er en mulighed for dig. Forløbet med navigator kan strække sig over 9 – 12 måneder.

[Læs mere om navigatorenes indsats her >>](#)

Nyt fra CSS

På centrene for Sjældne Sygdomme på henholdsvis Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital (Skejby) sker der pt. og nær fremtid nogle forandringer:



Efter mange år i de sjældnes tjeneste takker professor John Østergaard af på CSS AUH og sætter kurs mod en mere arbejdsfri tilværelse.

Den 1. april 2017 ser John ikke længere patienter, men arbejder dog stadig med forskningsopgaver. Og i foråret 2018 fratræder John Østergaard endeligt. Det bliver så især

afdelingslæge Brian Andersen, patienterne vil møde i klinikken i stedet for John.

[Læs mere om CSS AUH her >>](#)

På CSS RH er overlæge Stense Farholt tiltrådt.



Stense Farholt kommer fra CSS AUH, men fortsætter dog sit virke her én enkelt dag om ugen.

[Læs mere om CSS RH her >>](#)

Fysisk tilgængelighed

Fysisk tilgængelighed handler om at tilpasse og tilrettelægge samfundets omgivelser, så de inkluderer personer med handicap.



Tilgængelighed i det fysiske miljø giver personer med handicap mulighed for at færdes og leve et selvstændigt liv på lige fod med andre borgere.

DH mener, at fysisk tilgængelighed skal sikres ved at stille krav om denne i form af lovgivning, standarder og lign. Lovgivningen på området skal sikre, at der tages højde for personer med handicap allerede i pro-

jekteringsfaserne ved byggerier, etablering af udearealer osv.

DH skal sikre nye skridt i udviklingen af tilgængeligheds løsninger inden for byggeri, byrum og udearealer. Dette skal bl.a. ske igennem formidling af erfaringer og viden fra byggerier og uderum, hvor tilgængeligheds løsninger er implementeret.

EU's tilgængelighedsdirektiv (European Accessibility Act)

I EU forhandles der nu om et nyt tilgængelighedsdirektiv - European Accessibility Act

Hvis direktivet vedtages vil det betyde, at mennesker med handicap i fremtiden vil kunne gøre brug af de samme produkter og ydelser som alle andre. Som det er i dag, er der ingen krav om, at der skal tages hensyn til mennesker med handicap på private hjemmesider, i apps eller ved billetautomater.

Det bliver lavet om, hvis det nye tilgængelighedsdirektiv bliver indført. I Danske Handicaporganisationer (DH) støtter vi direktivet. Det vil gøre hverdagen bedre og nemmere for alle mennesker med handicap.

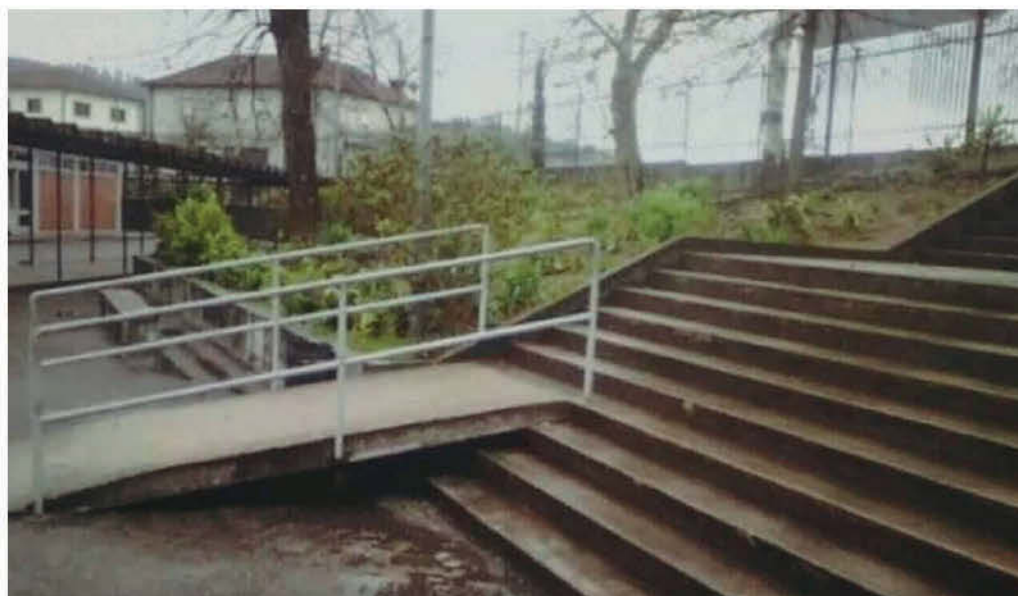
Tilgængelighedsdirektivet er også gode nyheder for virksomheder og producenter. I dag er der forskellige lovgivninger på forskellige områder i forskellige lande. Det nye direktiv dækker alle medlemslande i EU og sikrer de samme tilgængelighedskrav.

Det er eksempelvis en stor fordel for mobiltelefonproducenterne, at der er de samme krav til opsætning og brugervenlighed for mennesker med handicap i alle lande. Det mindsker produktionsomkostningerne og forbedrer muligheden for at drage fordel af det indre markedes potentiale.

Samtidig stiger efterspørgslen på varer, der også kan betjenes af mennesker med handicap. Det er potentielt set et stort marked at udvikle e-bøger, mobiltelefoner og hjemmesider, der kan betjenes af de 80 millioner mennesker med handicap, der findes i EU. Også gruppen af ældre vil få glæde af forbedringerne. En gruppe, der kun bliver større i de kommende årtier i Europa.

Mennesker med handicap oplever mange udfordringer i samfundet. Det nye direktiv løser ikke alle problemer, men det er et vigtigt skridt i den rigtige retning.

Mennesker med handicap får langt bedre muligheder for at være med i samfundslivet, når de kan bruge hjemmesider, hæveautomater og produkter som alle andre.



Således definerer en københavnsk vestegnskommune tilgængelighed.



Inspiration til sagsbehandlingen ved støtte til handicapbil

En ny undersøgelse fra Ankestyrelsen fortæller om seks kommuners gode erfaringer med sagsbehandlingen, når en borger søger om støtte til handicapbil.

Formålet er at inspirere andre kommuner.

Der er stor forskel på, hvor lang tid det tager de forskellige kommuner at behandle sagerne om støtte til handicapbil. I 2015 brugte den hurtigste kommune i gennemsnit lidt under 12 uger. 81 uger var den gennemsnitlige sagsbehandlingstid hos langsomste kommune.

En undersøgelse skal nu – via de gode eksempler – give kommuner med lang sagsbehandlingstid mulighed for at lære af kommuner med kort sagsbehandlingstid. Ankestyrelsen har undersøgt sagsbehandlingen efter servicelovens § 114 om støtte til køb af handicapbil.

Interviews og gode eksempler

I undersøgelsen har vi interviewet ledere og sagsbehandlere i seks af landets kommuner. De har delt ud af de gode erfaringer; erfaringer, som andre kommuner kan lade sig inspirere af, og som derfor kan være med til at skabe kortere sagsbehandlingstider og mere kvalitet i afgørelserne.

Her er nogle eksempler fra undersøgelsen:

Sundhedsfaglige kompetencer i bilteamet

Sagsbehandlere med sundhedsfaglige kompetencer i teamet er en rigtig god ide - for eksempel ergoterapeuter eller fysioterapeuter.

Det giver nemlig teamet større og hurtigere indsigt i ansøgerens funktionsnedsættelse. Kvaliteten i behandlingen af sagen bliver højere, og sagsbehandlingstiden mindre, fordi sagsbehandlere ikke skal bruge tid på eksterne samarbejdspartnere til for f.eks. at vurdere ansøgerens gangfunktion.

Tidlig screening af sager om påtegning i kørekortet

I nogle tilfælde betyder ansøgerens funktionsnedsættelse, at personen kun kan køre bil på forsvarlig vis, hvis bilen er indrettet til at kompensere for funktionsnedsættelsen – en såkaldt

særlig indretning. I de tilfælde laver politiet en påtegning i personens kørekort. Når der er ventetid på at få lavet påtegninger hos politiet, betyder det, at kommunens sagsbehandling bliver længere.



Skulle tage meget fejl, om ikke modellen er Maja?

Derfor er der flere kommuner, der tidligt i forløbet vurderer, om der vil være behov for, at politiet laver påtegninger. Hvis der er behov for det, kan kommunen sætte politiet i gang hurtigt, så kommunens sagsbehandling og politiets arbejde kan ske samtidig.

I en enkelt kommune screener de allerede, når borgeren henvender sig først gang. I andre kommuner sker det blot hurtigt efter, at ansøgningen er modtaget.

Kørselsdagbog

Kommunerne beder ansøgerne om at udfylde et kørselsskema. Det hjælper med at give kommunen overblik over, hvilke ærinder ansøgeren har behov for at køre til og hvor ofte. I en enkelt kommune har kørsels-skemaet karakter af en kør-

selsdagbog, hvor ansøgeren angiver præcist, hvor langt og til hvilke ærinder vedkommende har kørt i en afgrænset periode.

Ved at udfylde en kørselsdagbog får ansøgeren mulighed for at forberede sig bedre før samtalen med sagsbehandleren. Det gør samtalen bedre og mere effektiv.

Kørselsdagbogen gør desuden kommunen i stand til at vurdere sagen mere kvalificeret. Det kan i sidste ende spare tid, fordi kommunen kan afgøre ansøgningen mere præcist fra starten og måske undgår at behandle sager igen, hvor ansøgeren har fået afslag.

God praksis er ikke det samme alle steder

Kommunerne har forskellige oplevelser af, hvordan de bedst organiserer og tilrettelægger arbejdet. Derfor viser undersøgelsen også modstridende opfattelser af, hvad der fungerer.

I nogle kommuner oplever sagsbehandlerne eksempelvis, at det kan spare tid, at de giver opgaver med økonomiske beregninger til administrative medarbejdere. Det giver dem mulighed for hver især at koncentrere sig om de områder, hvor de har deres kernekompetencer.

I andre kommuner oplever sagsbehandlerne, at det giver en effektiv sagsbehandling, at de selv varetager hele sagsbehandlingen, inklusive de økonomiske beregninger. Det giver dem nemlig mulighed for at rådgive ansøgeren om de økonomiske aspekter af sagen, så de ikke skal henvise ansøgeren til en anden medarbejder i kommunen.

Det er op til den enkelte kommune at vurdere, hvilke anbefalinger som vil virke bedst i netop deres kommune.

Hele undersøgelsen

Læs mere om kommunernes anbefalinger i "Ankestyrelsens undersøgelse af seks kommuners gode erfaringer med behandling af sager om støtte til køb af bil efter serviceloven"



Kære deltagere i Rare Barometer Voices,

Mange tak til alle, vi har allerede samlet mere end 2900 svar på vores undersøgelse om indvirkningen af sjældne sygdomme på hverdagen!

Vi er i øjeblikket i gang med at analysere foreløbige resultater af undersøgelsen, og vi ville gerne give dig nogle eksklusive, delvise tal. Selvom sygdommen kan have en positiv indvirkning på familien - næsten 50 % af de adspurgte rapporterede, at sygdommen havde styrket deres familieenhed - viser resultaterne, at effekten af sjældne sygdomme på familien kan være meget alvorlige. **Omkring 50 %** rapporterede, at følgende problemer var forårsaget eller blev forværret af sygdommen:

- **isolering fra venner og familie;**
- **spændinger mellem familiemedlemmer;**
- **nogle familiemedlemmer følte sig forsømt;** Denne situation opstår ofte mellem søskende, for eksempel.

Vi vil underrette Europa-Kommissionen om disse anliggender i en rapport i slutningen af februar. Vi vil fortsætte med at informere dig om, hvordan vi vil formidle resultaterne af denne undersøgelse.

Holdet Rare Barometer indsamler stadig svar fra undersøgelsen om indvirkningen på dagligdagen indtil slutningen af februar; vores mål er at nå 3000 deltagere. Vi sender dig de komplette resultater i marts.

Så fortsæt med at sprede budskabet om Rare Barometer Voices ved at dele dette link:

<http://www.eurordis.org/voices/da>

På forhånd tak,

Rare Barometer teamet.



Socialstyrelsen

Viden til gavn

Et barn med funktionsnedsættelse - en hel familie

Et barn med funktionsnedsættelse – og en hel familie, der skal trives og fungere. At have et barn med en funktionsnedsættelse påvirker hele familien. Og omvendt påvirkes barnet af familiens trivsel og måde at håndtere funktionsnedsættelsen og dens konsekvenser.

Inspirationsmaterialet "En hel familie" er målrettet danske kommuner og præsenterer seks tidlige og forebyggende indsatser til familier med børn med tegn på funktionsnedsættelse.

Nogle indsatser er målrettet familier med børn med en varig funktionsnedsættelse. Andre indsatser har fokus

på tidlig opsporing og støtte til familier med børn, der viser tegn på et ikke-alderssvarende udviklingsniveau. Derfor er materialet målrettet både kommunernes almenområde for børn og unge og specialområdet for børn og unge med handicap.



Om En hel familie



Tidlige og forebyggende indsatser

En hel familie

Inspirationsmaterialet **EN HEL FAMILIE** er målrettet danske kommuner og præsenterer seks tidlige og forebyggende indsatser til familier med børn med tegn på funktionsnedsættelse.

Et barn med funktionsnedsættelse – og en hel familie, der skal trives og fungere. At have et barn med en funktionsnedsættelse påvirker hele familien. Og omvendt påvirkes barnet af familiens trivsel og måde at håndtere funktionsnedsættelsen og dens konsekvenser.

Nogle indsatser er målrettet familier med børn med en varig funktionsnedsættelse. Andre indsatser har fokus på tidlig opsporing og støtte til familier med børn, der viser tegn på et ikke-alderssvarende udviklingsniveau. Derfor er materialet målrettet både kommunernes almenområde for børn og unge og specialområdet for børn og unge med handicap.

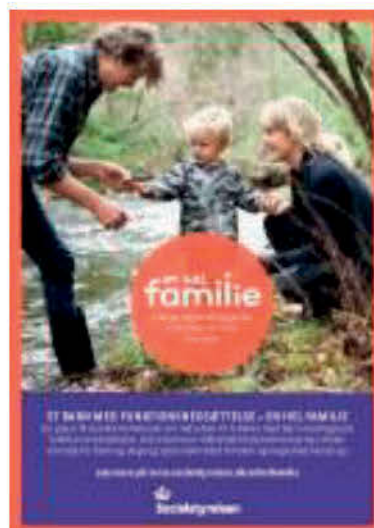
<https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/en-hel-familie/@@download/publication>

Hent bilag til publikationen:

Pjecen er blot en lille del af inspirationsmaterialet. Du kan læse mere om En hel familie og indsatserne via

nedenstående link:

<http://www.socialstyrelsen.dk/enhelfamilie>

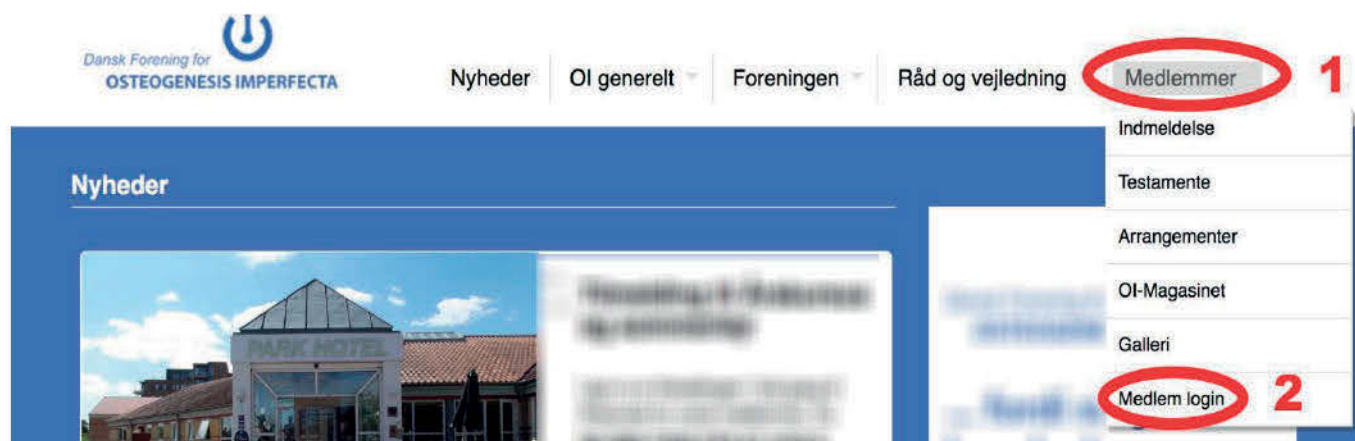


VIGTIGT

Hver gang vi udsender vores medlemsblad, OI-Magasinet, kommer der altid en del blade retur, med meddelelsen om, at adressaten er ubekendt på adressen. Og det er bundærgerligt for vi vil meget gerne vores blad bliver læst.

Nogenlunde det samme sker, når vi udsender OI-Magasinet eller andre meddelelser på e-mail. Så får vi en stribe mails retur, der oplyser, at e-mail-adressen ikke længere eksisterer. Dermed er der modtagere der går glip af vigtig information og også medlemmer, der ikke får bladet.

Det er vigtigt, at du opdaterer din medlemsprofil på vores hjemmeside. Det sker ved at klikke på menuen helt ude til højre ”Medlemmer”. Og herefter vælge nederste punkt ”Medlem login”.



Hernæst skal du bruge dit medlemsnummer, som du finder i adressefeltet på OI-Magasinet og på din tilsendte kontingentopkrævning. Dernæst dit selvvalgte kodeord. Kan du ikke huske dit kodeord kan du bede systemet om at sende det til dig.

Det er vigtigt, at ALLE i husstanden – også børn, der er jo er gratister – har en opdateret og gyldig adresse og e-mail-adresse.

Går alt galt eller kan du slet ikke hitte ud af det kan du kontakte:

Kasserer, Patrick Lykkegaard på: pl@dfoi.dk, tlf.: 24 80 32 48 (efter 18:30)
Formand, Karsten Jensen på: kj@dfoi.dk, tlf.: 70 20 70 85.

HUSK derfor, at meddele evt. navne- og adresseændring, nyt telefonnummer osv. via hjemmesiden under punktet Medlemmer | Medlem login.

Landsdelscentrene for sjældne handicap- og sygdomsgrupper

Rigshospitalet (København)



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 (Aarhus)



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

Foreningsvejleder

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 af foreningens vejledere, kan DFOI's bestyrelse eventuelt bevilge en nødvendig professionel assistance.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er:



Kis Holm Laursen
Ergoterapeut
Forælder
Tlf. 86 21 95 40
khl@dfoi.dk



Rune Bang Mogensen
Socialrådgiver
OI'er
Tlf. 25 33 64 09
rbm@dfoi.dk



Karina Sillas Jensen
Pædagog
OI'er og forælder
Tlf. 75 33 77 99
ksj@dfoi.dk

Søg mere information på hjemmesiden:

www.dfoi.dk

DFOI's bestyrelse

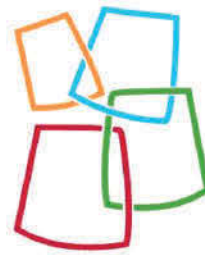
	Formand Karsten Jensen Mob. 2014 2236 Mail: kj@dfoi.dk
	Næstformand Kis Holm Laursen Mob. 2988 2611 Mail: khl@dfoi.dk
	Kasserer Patrick Lykkegaard Mob. 2480 3248 Mail: pl@dfoi.dk
	Sekretær Berit Landbo Mob. 2254 2990 Mail: bl@dfoi.dk
	Bestyrelsen Preben W. Nielsen Mob. 2873 4958 Mail: pwn@dfoi.dk
	Bestyrelsen Rune Bang Mogensen Mob. 2533 6409 Mail: rbm@dfoi.dk
	Bestyrelsen Mads Dyrberg Haldrup Mob. 6127 0803 Mail: mdh@dfoi.dk
	Bestyrelsen Kristina-Maj Ranch Mob. 3144 1511 Mail: kmr@dfoi.dk
	Bestyrelsen Marianne Beck Mob. 5084 5465 Mail: mb@dfoi.dk
	Suppleant Therese Hedal Mob. 2088 9889 Mail: th@dfoi.dk
	Suppleant Sonja D. Christoffersen Mob. 3018 1690 Mail: sdc@dfoi.dk

HUSK!

Deadline for
OI-Magasinet
fremover er
rykket til den
10. januar
10. maj og
10. september

Redaktionen

FIND DIN NÆRMESTE FORHANDLER PÅ BYLASSEN.DK



MARIE GRUBBE SKOLEN

Alslevvej 25

4850 Stubbekøbing

Telefon: 54 73 29 20

mariegrubbe@guldborgsund.dk

www.mariegrubbeskolen.dk



Thorning
Bageri

Frisk bagt brød og kager

Telefon
8688 0015

Tirs. - fre.
kl. 6-17
Lør. - man.
kl. 6-16

Blichersvej 14-16 · 8620 Kjellerup
www.thorningbageri.dk

ANLÆGSGARTNER
Robert Tranto

Peder Lykkes Vej 8
2300 København S

Tlf. 40 60 78 45
www.rt-anlaeg.dk



Skal vi lave dine næste
ETIKETTER ?

INTET er umuligt
- lad os bevise det ...

98 52 15 11

4 LABELS a/s

Jyllandsvej 13 · 9500 Hobro · www.4labels.dk



PAPIRULD VIBORG
EFFEKTIV ISOLERING

53 57 71 67

kontakt@tssbyg.dk www.tssbyg.dk

TSS BYG

Bestil et
GRATIS
isoleringstjek
af din bolig

byg
garanti



NS system ...branding on textiles

Transfer · Broderi · Laser · Tekstil · Vævede etiketter · Plotterfolie

KELDOR

ECCO

Torvegade 6 · 3700 Rønne

Telefon 62 26 50 85



tænk anderledes

SPAR BÅDE TID OG PENGE PÅ DIT FORENINGSBLAD

Mangler du et foreningsblad, eller har du allerede ansvaret for et, kan vi tilbyde at løfte opgaven med produktionen. Et foreningsblad er ofte det vigtigste bindeled mellem forening og medlemmer.

Vi har mange års erfaring i produktion af foreningsblade, og kan være behjælpelige med layout, tryk, distribution og eventuelt annoncesalg til hel eller delvis finansiering af bladet.

Vi kan også altid give et godt tilbud på dine øvrige trykopgaver, f.eks. programmer, billetter, plakater, flyers og visitkort.

Kontakt os for en uforpligtende snak, vi deler gerne ud af vores erfaring...

