



Dansk Forening for  
**OSTEOGENESIS IMPERFECTA**

*ET BLAD OM  
MEDFØDT  
KNOGLESKØRHED*

# OI-Magasinet

1-2023



# 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, Falster og Sjællands Odde

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 m<sup>2</sup> + 6-20 m<sup>2</sup> overdækket terrasse.
- Plads til 6 (8) -10 (12) personer, heraf 2-6 kørestolsbrugere.
- Husene i Vig er 170 m<sup>2</sup> 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](http://www.cimbria-ferie.dk)  
Eller rekvirer brochure på  
Tlf. 2673 6922

# Har du problemer med dine led?

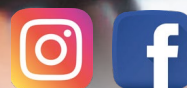


Indholdet i MoveFlex Collagen har flere funktioner relateret til led, brusk, bindevæv og knogler.



## Produktets funktioner

- Boswellia bidrager til en normal funktion af leddene.
- Kobber bidrager til at vedligeholde et normalt bindevæv.
- Mangan bidrager til normal dannelse af bindevæv og vedligeholdelse af normale knogler.
- Vitamin C bidrager til normal dannelse af kollagen, der har betydning for normalt fungerende brusk.



SE UDGIVELSEN

**Online**

*scan her:*



**JORTON**

Halkjærvej 8B • 9200 Aalborg SV  
Telefon 89 30 45 30  
aalborg@jorton.dk - www.jorton.dk

**LINEO**

Bogføring | Rådgivning | Revision

Karen Blixens Boulevard 7 | 8220 Brabrand  
Telefon 52 80 52 90 | info@lineo.dk | www.lineo.dk



**Teknisk Agentur A/S**  
— Leverandør af plastråvarer siden 1953 —

Naverland 26A  
2600 Glostrup  
Tlf.: 43 96 49 00  
www.teknisk-agentur.dk

Vi er især eksperter indenfor følgende hovedområder:  
• Bioplast  
• Masterbatch  
• TPE  
Vi leverer selvfølgelig alle plasttyper

**BCE**  
**BC EMBALLAGE A/S**

Ferrarivej 5 • 7100 Vejle  
Tlf. 75 83 44 04

**Helle for fællesskab og udvikling**

*Efterskoleophold for sent udviklede unge*

Kom og vær en del af vores fællesskab og mød nye venner.

Du møder en prøvofri skole med praktiske og kreative værksteder og hvor vi sammen har fokus på din personlige udvikling og livsglæde.

Læs meget mere om vores tilbud på:  
[www.efterskolenhelle.dk](http://www.efterskolenhelle.dk)



**helle**

*for at komme videre*



**BMW Service v/Jan Neumann**

Motorcykelværksted i RØDOVRE

Damhus Boulevard 55 • 2610 RØDOVRE

Tlf.: 36 72 49 67

[bmw-service-jan-neumann.business.site](http://bmw-service-jan-neumann.business.site)

Åbningstider:

man: 07.00–17.00

tir: 07.00–17.00

ons: 07.00–17.00

tor: 07.00–17.00

fre: 07.00–17.00

lør: Lukket

søn: Lukket

# Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

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

Telefon: (+45) 7020 7085 • E-mail: [formand@dfoi.dk](mailto:formand@dfoi.dk)

Sparekassen Kronjylland 9331-3255626948 • CVR: 1301 8006

## OI-Magasinet

ISSN: 1902-9683 (trykt version)

ISSN: 1902-9934 (elektronisk)

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

### Oplag

OI-Magasinet udkommer 3 gange årligt, ca. 260 stk. på tryk og ca. 320 stk. elektronisk.

Den trykte version udsendes til medlemmer, sponsorer, hospitals afd. og samarbejdspartnere og den elektroniske til paraplyorganisationer, fagpersoner, andre foreninger og institutioner i hele Europa, samt øvrige interesserede i OI.

### Deadline

Der er faste deadlines henholdsvis – den 5. januar, 5. maj og 5. september.

Artikler og foto skal være redaktionen i hænde senest ovennævnte datoer, men meget gerne tidligere.

### Annoncer, tryk og udsendelse

FL Reklame

Agerbakken 21

DK-8362 Hørning

Tlf. 70 22 18 70

[fl@flreklame.dk](mailto:fl@flreklame.dk) / [www.flreklame.dk](http://www.flreklame.dk)

### Artikler og foto

Alle kan princippielt skrive artikler til OI-Magasinet – og sende det i tekstbehandlingsformat til redaktionen, (se adressen herunder).

Der tages forbehold for evt. trykfejl, redigering og beskæring i tekst og foto.

Hvis foto ønskes returneret, husk da at oplyse om afsender- navn og adresse.

### Redaktionen

Redaktør:

Preben W. Nielsen

Hold-an Vej 20 B, 1.

2750 Ballerup

Mobil: 28 73 49 58

Mail: [pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk)

### Redaktionsmedlemmer:

Karsten Jensen, formand

### Ungdomsstof:

Rune Bang Mogensen og Kate Villadsen

### Lægefagligt stof:

Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad

## Medlemskontingent

Det årlige kontingent følgende:

Aktiv medlem (voksen) .....kr. 250,-

Unge 18-25 år = Aktiv, men gratis

Støttemedlemmer.....kr. 200,-

Institution el. firma, min. ....kr. 400,-

Ved indbetalingen kan man tilmelde sig betalingservice, så kontingent trækkes automatisk de efterfølgende år.

Hvis ikke! tilsendes der opkrævning.

Rettidig betaling er den 1. marts.

## Samarbejdspartnere

DFOI samarbejder og/eller er medlem af følgende organisationer

### Sjældne Diagnoser SD

Paraplyorganisation for foreninger og familier med sjældne sygdomme og handicap.

### OIFE

Europæisk sammenslutning af OI foreninger.

### EURORDIS

European Organisation for Rare Disorders

## Landsindsamling

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

Afholdelse af landsindsamling giver DFOI mulighed for at søge og få andel i bl.a. tips- og lottomidlerne.

Hvorfor og hvordan?

Resultatet af landsindsamlingen har stor betydning for andelen af ovennævnte midler. Det vil sige, jo flere penge foreningen selv indsamler, jo større andel kan der forventes fra tips- og lottomidlerne.

Landsindsamlingens bankkonto for bidrag, nr.: **9331-7881738**

Der kan også **indbetales** bidrag via

MobilePay på nr. **222 85**

Spørgsmål til landsindsamlingen bedes rettet til foreningens formand: Karsten Jensen – på tlf. 70 20 70 85 eller via e-mail: [formand@dfoi.dk](mailto:formand@dfoi.dk)

## Nyttige adresser!

### VISO

Socialstyrelsen, VISO

Edisonsvej 18, 1.

5000 Odense C

[VISO@socialstyrelsen.dk](mailto:VISO@socialstyrelsen.dk)

[www.socialstyrelsen.dk/viso/visoradgivning-til-borgere](http://www.socialstyrelsen.dk/viso/visoradgivning-til-borgere)

Telefon: 72 42 40 00

Mandag til torsdag 9:00-15:30

Fredag 9:00-15:00

### DUKH

(Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet)

Jupitervej 1

6000 Kolding

[e-mail@dukh.dk](mailto:e-mail@dukh.dk)

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

Fax: 75 54 26 69

Telefon: 76 30 19 30

Mandag og fredag 9:00-15:00

Tirsdag og torsdag 9:00-17:00

Onsdag 9:00-13:00

### Sjældne Diagnoser (SD)

Blekinge Boulevard 2

2600 Taastrup

[mail@sjaldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaldnediagnoser.dk)

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

Fax: 33 14 55 09

Telefon: 33 14 00 10

Mandag, tirsdag, torsdag 10:00-14:00

Onsdag 10:00-17:00

### BPA-arbejdsgiver

(Borgerstyret Personlig Assistance)

Reventlowsgade 14, 2.

1651 København V.

[kontakt@bpa-arbejdsgiver.dk](mailto:kontakt@bpa-arbejdsgiver.dk)

[www.bpa-arbejdsgiver.dk](http://www.bpa-arbejdsgiver.dk)

Fax: 33 31 21 30

Telefon: 33 55 77 30

Mandag til torsdag 9:00-16:00

Fredag 9:00-14:00

### Ankestyrelsen

Teglholmegade 3

2450 København SV

Mail: [ast@ast.dk](mailto:ast@ast.dk)

Telefon: 33 41 12 00

Mandag til Fredag 9:00- 15:00

# DryNites® Vågn op tør!

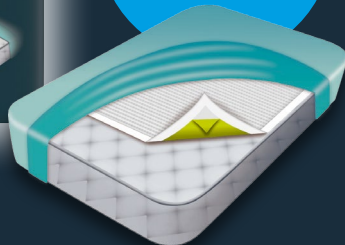
Danmarks nr. 1 natunderbuks til

**Piger** & **Dreng**



DryNites® natunderbukser har ekstra høj beskyttelse, er designet så de ligner almindelige underbukser og udviklet i et særligt lydøst materiale. Findes i 3 størrelser til børn i alderen 3-5 år, 4-7 år og 8-15 år.

## Unikt engangsunderlagen



Tape funktion holder underlaget på plads

DryNites® BedMats er et absorberende engangsunderlagen, der holder madrassen tør, når uheldet er ude. DryNites® BedMats er specielt udviklet med fokus på høj absorbering, beskyttelse og diskretion.

Læs mere på [www.drynites.dk](http://www.drynites.dk)

Fås i de fleste supermarkeder, Matas og på apoteket.

 **DRONNINGENS  
FERIEBY**

## Hold ferie året rundt uden forhindringer

I Dronningens Ferieby er der plads til alle – børn, unge, ældre og endda familiens hund – og handicap er ingen hindring.

Kun 1 time fra Aarhus og 4 timer fra København finder du vores handicapvenlige sommerhuse, som vil danne basen for lige den ferie, du drømmer om!

Vi tilbyder:

- Ugeferie
- Weekend- og miniferie
- Aktivitetsophold



FERIE UDEN  
FORHINDRINGER  
★★★★★



## Book dit næste ophold på

[www.dronningensferieby.dk](http://www.dronningensferieby.dk) eller ring til os nu på **87 58 36 50** og hør mere!

## DFOI's bestyrelse Pr. 2022



Formand  
Karsten Jensen  
Mob. 20 14 22 36  
Mail: kj@dfoi.dk



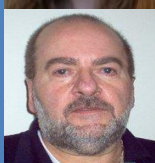
Næstformand  
Rune Bang Mogensen  
Mob. 25 33 64 09  
Mail: rbm@dfoi.dk



Kasserer  
Patrick Lykkegaard  
Mob. 24 80 32 48  
Mail: pl@dfoi.dk



Sekretær  
Kate Villadsen  
Mob. 61 60 76 78  
Mail: kv@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem  
Preben W. Nielsen  
Mob. 28 73 49 58  
Mail: pwn@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem  
Malene Sillas Jensen  
Mob. 30 51 37 27  
Mail: msj@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem  
Kristina-Maj Ranch  
Mob. 31 44 15 11  
Mail: kmr@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem  
Marie Kjær Krogsgaard  
Mob. 22 25 06 98  
Mail: makr@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem  
Jacob Ø. Wittorff  
Mob. 20 22 24 95  
Mail: jw@dfoi.dk



1. Suppleant  
Philip Scheel  
Mob. 60 48 57 50  
Mail: phs@dfoi.dk

## Indhold

|  | Side    |
|--|---------|
| Kolofon & Div. informationer             | .....3  |
| OI-Magasinet                             |         |
| Medlemskontingent                        |         |
| Samarbejdspartnere                       |         |
| Landsindsamling                          |         |
| Nyttige adresser                         |         |
| Bestyrelsen & Indholdsfortegnelse        | .....5  |
| At være medlem betyder mere (Leder)..... | 7       |
| Sociale Medier (politik) & Egenbetaling  | .....8  |
| Godt Nytår & Farvel og Tak & Deadline    | .....9  |
| Testamente & DFOI's Revisor              | .....10 |
| Bliv dagens helt – OK Benzin             | .....11 |
| Gaveide & Kender du nogen?               | .....12 |
| OK Benzin & OI-Kalenderen                | .....13 |
| Familiekursus & Årskursus 2023           | .....14 |
| Indkaldelse til Generalforsamling.....   | 15      |
| OPRÅB.....                               | 16      |
| Sommerlejr 2023 & OI-Stafetten.....      | 17      |
| Beregning af merudgifter.....            | 19      |
| Kære Folketingsmedlemmer                 | .....21 |
| Nyheder fra Sjældne Diagnoser            | .....22 |
| Mange må kæmpe for rette hjælpemidler    | .....24 |
| Foreningsvejledere & OI-Pas              | .....25 |
| Jubilæumsskrift 2022                     | .....28 |

**Forsidefoto:** Kristina-Maj Ranch  
Stort, stort nummer, Fra tidligere familiekursus.

## Annoncer for stort og småt i OI-Magasinet?

**Kender du nogen?** Arbejdsgiver, familie, eller venner der kunne være interesseret i at annoncere i OI-Magasinet og dermed støtte foreningen, kan man kontakte:

### FL Reklame

Agerbakken 21 - DK-8362 Hørning

Tlf. + 45 / 70 22 18 70

fl@flreklame.dk - www.flreklame.dk



## Skovbo

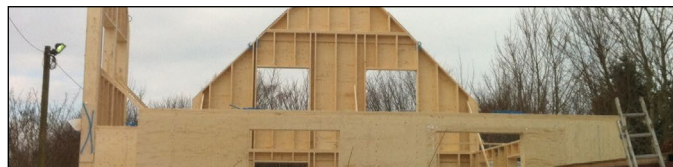


Døgn- og aflastningstilbud  
for børn og unge med betydelig og varig nedsat  
funktionsevne, herunder børn og unge med  
autisme og beslægtede udviklingsforstyrrelser.

Ole Rømers Alle 40, Skovby, 8464 Galten

**Tlf. 87 94 83 50**

<http://www.skovbo-doegn-og-aflastningstilbud.dk/>



## TOFTEGAARD BYG APS

Stenstrupvej 37 . 4573 Højby

Tlf. 23 72 44 49 . [www.toftegaard-aps.dk](http://www.toftegaard-aps.dk)

Hos Toftegaard Byg har vi fokus på kvalitet og pris. Der er ingen opgaver, der er  
hverken for små eller for store, da vi udfører opgaver for både private og erhverv.  
Vi tilbyder opgaver inden for: tagarbejde, vinduer og døre,  
tømmer- og snedkerarbejde & hovedentreprise.

## Fursund Færgeri

Stenøre 3



**99 15 64 67**

Mobil 22 23 16 25

[ammo@skivekommune.dk](mailto:ammo@skivekommune.dk)

## Sydvestjysk Klovpleje

v/ Jørn Stein

Stilbjergvej 43 B

6800 Varde

Tlf. 61 54 11 04



## Undervisning og hjælp til dine særlige behov



**CSU-Slagelse**

Center for Specialundervisning

58 57 57 60

[csu-slagelse@slagelse.dk](mailto:csu-slagelse@slagelse.dk)

<http://csu.slagelse.dk>

Find blomstermusen på



**BLOMSTER  
GAVEKURVE  
BRUGSKUNST**



*Blomstermusen*  
**Horsens**

**BESTILLING MODTAGES**

**TLF. 4050 8568**



KREATIVT HAVEDESIGN



Elmerhøj A/S er en moderne og sund anlægsgartner  
virksomhed i vækst, hvor alle former for opgaver i  
den grønne sektor kan løses – nyanlæg, renovering,  
vedligeholdelse, store som små opgaver.

Skelhøjsvej 1 • 9541 Suldrup • [mikkel@elmerhoj.dk](mailto:mikkel@elmerhoj.dk) • [www.elmerhoj.dk](http://www.elmerhoj.dk)

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

**AS Facader**

– din professionelle samarbeidspartner  
inden for glas og facade!

Tlf.: 7025 1511  
Smødevej 14 · 7430 Ikast  
CVR: 12516894



# Lederen

## At være medlem betyder mere end du tror....

Dét at have et medlemskab af en diagnoseforening som Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI) er af stor betydning på mange forskellige parametre. Medlemskaber på individniveau er naturligvis en meget subjektiv holdning, der nærmest ikke kan diskuteres.

Man kan dog finde mange fællesnævnerne blandt grundene til at være medlem af en forening som DFOI – og naturligvis også alle mulige andre foreninger.

Prisen for et medlemskab i DFOI har gennem mange år været konstant. Og der ikke været antræk til ændringer i prissætningen de sidste mange år. Og det kommer der nok næppe foreløbigt.

Det koster årligt kr. 250 at være medlem, hvis man har OI eller hvis man er 1. generations-slægtning til en person med OI. Ellers koster det kr. 200. Det er ganske billigt for at være medlem af dette fællesskab. Bevares, der er fællesskaber som er langt billigere. Og selvom man ikke kan slå os op på Pricerunner, kan man alligevel sammenligne os med andre og lignende fællesskaber. Og her ser jeg ofte noget højere priser. At prisen næsten kan være dobbelt så høj er ikke usædvanligt.

Når vi afholder kurser, gør vi det også med meget lav deltagerpris. Så lav, at mange af vores søsterforeninger ryster på hovedet af os og spørger os om, hvordan i al verden vi kan få råd til dé priser? Men, som jeg plejer at svare: "Det er en prioritering".

Direkte sammenlignelige foreninger kan sagtens have en pris der er 4-6 gange højere end vores. Og med lige så mange deltagere som os. Men som nævnt prioriterer vi anderledes.



Et medlemskab er også en støtteerklæring til os selv. Altså, til DFOI og dets medlemmer. At kunne fortælle vores interessenter, at vi har opbakning fra en store medlemsbase, er af uvurderlig betydning på alle leder og kanter. Ikke kun af økonomiske grunde. En stor base er vigtig, særligt når der er tale om en lille, såkaldt sjælden diagnose, hvis medlemsskare altid vil være begrænset.

Vores tilskudsberettigede indtægter er også afhængig af vores evner til selv at indsamle midler. Derfor modtager vi flere statslige subsidier hvis vi selv kan skaffe midler. Og når man tænker over det, er det vel fair nok!

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, har nu bestået i mere end 40 år og det skyldes udelukkende den massive opbakning til foreningen, der har været gennem tiden.

Men, vi vil gerne være flere i vores lille familie. Altså, flere medlemmer. Så spørg gerne din nabo, om ikke de måske vil støtte vores arbejde med et støttemedlemskab til kr. 200. Eller – kender du nogen med OI, der ikke er medlem?

Ja, så prik dem gerne på skulderen og spørg om ikke et medlemskab vil gøre gavn på den sociale 'hevidsthedskonto'.

Karsten Jensen  
formand  
kj@dfoi.dk

## Sociale medier - politik for DFOI (SoMe)

### 1. Vær venlig og høflig

Vi er alle fælles om at skabe et imødekom-mende miljø. Lad os behandle hinanden med respekt. Sunde diskussioner er naturlige, men der kræves venlighed.

### 2. Er du uenig?

Husk, at jo mere uenig du er med andre, jo høf-ligere skal tonen være.

### 3. Ingen promovinger, reklamer eller spam

Egen-promovering, køb, salg, bytte, spam og irrelevante links er ikke tilladt.

Har du en profil på et socialt medie må du ger-ne linke til det. Opslaget må ikke "oppes" og der må ikke "reklameres" for det mere end højst én gang om ugen.

### 4. Respekter ret til beskyttelse af personlige oplysninger

5. Det kræver gensidig tillid at være en del af den-ne gruppe. Ægte og ærlige diskussioner gør grupper gode, men kan være følsomme og private. Det, der deles i gruppen, bør blive i gruppen.

**indlæg uden særlig tilknytning til gruppens formål fjernes**

### 6. Udelukkelse

Administratorer af DFOI's sociale medier forbeholder sig retten til at fjerne indlæg eller brugere af DFOI's fællesskaber. Brugere kan også sus-penderes. Fjernelse af indlæg eller suspension sker dog typisk først efter advarsler til brugeren. I særlige grove tilfælde kan det dog ske uden forudgåen-de advarsel.

### 7. Administratorer griber typisk ind i et indlæg for at bede om eksempelvis at holde:

trådens emne  
god tone  
mere saglighed

### Det kan også ske, hvis der er:

personangreb  
lavet usaglige indlæg  
beskyldninger mod tredjepart

### 8. Ved bevidst overtræelse af gældende regler eller dansk lovgivning forbeholder DFOI sig retten til udelukkelse uden varsel ved særligt grove tilfælde.

Gruppedlemmerne accepterer at følge disse regler i vores kanaler på de sociale medier.

## Egenbetaling for deltagelse på DFOI's arrangementer

### Da bestyrelsen ofte oplever tvivl? Er her lidt om egenbetaling for deltagelse og tilmelding til foreningens arrangementer.

Årskursus, Voksenkursus og Familiekursus

Disse kurser afholdes i weekender og er **inklusive** – enten én eller to overnatninger med forplejning.

Min. én person i familien skal være aktivt medlem. Støttemedlem uden for familien kan deltage på årskursus, men skal selv betale for alt.

#### Egenbetaling:

- Aktive medlemmer fra det 18. år kr. 400,-

- Ægtefælle/samlever, min. støttemedlem kr. 400,-

- Ægtefælle/samlever, uden et medlemskab kr. 800,-

Familiens børn/unge under 18 år, samt én ansat hjælper kan deltage gratis.

**Dermed:** Alle fra det 18. år skal betale for at deltage.

**Obs.:** Som hovedregel kan børn og unge under 18 år ikke deltage på voksenkursus. Sommerlejr

Mindst én person i et hus skal være myndig og aktiv medlem for at booke og deltage på sommerlejr.

- Familie med eller uden børn/unge u. 25 år, samt 2-4 unge kan booke et hus, Egenbetaling pr. hus/uge er pt. minimum kr. 2.500,-

Én ansat hjælper, der bor i huset med familien, kan deltage gratis.

#### Gæstebetaling (sommerlejr)

Gæst = person der i det daglige ikke bor under tag med familien.

Overnattende gæst fra 18 år, pr. døgn kr. 250,- / eller uge kr. 1.300,-

Overnattende gæst under 18 år, pr. døgn kr. 125,- / eller uge kr.650,-

**Obs.:** Kun gæster der **overnatter** skal der betales ekstra for.

#### Kære ægtefælle eller samlever

Som det kan ses, er der penge at spare for deltagelse på foreningens kurser, hvis du er medlem.

Samtidig støtter du foreningens økonomi og fortsatte arbejde, da antal af medlemmer og hermed egenbetaling er en ret væsentlig faktor, når de ansøgte ministerier beregner hvor stort et tilskud der kan ydes til foreningen.

#### Det vil hermed sige:

"Jo mere foreningen selv kan bidrage med, jo større tilskud".



## Farvel og tak

Grundet helbredet føler jeg desværre tiden er til at skrue ned for en del aktiviteter og vil hermed og på den førstkomende generalforsamling sige farvel og stor tak for den store tillid og gode samarbejde jeg har mødt gennem mine ca. 37 år i foreningens bestyrelse og på diverse udvalgsposter, min medvirken ved etablering af dengang KMS (nu Sjældne Diagnoser) i 1985/86 og ikke mindst det givende nordiske samarbejde, både på det personlige og faglige plan, med Finland, Norge og Sverige, som i 1992 blev til sammenslutningen OI-Norden.

Mit 'lille' job med OI-Magasinet siden 2002 (pt. som redaktør) og diverse foldere vil jeg dog fortsætte med en tid endnu.

Mange hilsner og alt godt fremover, ønskes til DFOIs bestyrelse og alle foreningens medlemmer.

*Preben W. Nielsen*

## **DEADLINE - DEADLINE**

**Husk at deadline til OI-Magasinet er altid den 10. januar, 10. maj og 10. september. Artikler og foto sendes til redaktionen på:**

**[pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk)**

## Testamente

DFOI modtager med meget stor taknemmelighed arv, legater og gaver.

Ønsker du eller andre i din familie, at testamentere formue til DFOI, skal der oprettes testamente. Et testamente skal opfylde en række strenge formalia for at være juridisk gyldig.

DFOI har indgået et samarbejde om gratis advokatbistand med Legal Desk, der sætter dig i stand til at lave dine egne juridiske dokumenter vedrørende støtte til DFOI.

For at benytte denne service skal du bruge et af disse to links: <https://www.legaldesk.dk/dokument/1813> eller <http://kortlink.dk/dfoi/uxzn>

Via Legal Desk får du automatisk udarbejdet de vigtige dokumenter, der skal til for at du kan sikre dig, at din arv går til dit ønskede formål. Formularen kan benyttes uanset, om du har et testamente i forvejen eller ej. I formularen oplyser du det beløb, du ønsker at give til os, den dag du går bort.

Legal Desk har på hjemmesiden, [www.legaldesk.dk](http://www.legaldesk.dk) skrevet to gode artikler som forklarer, hvad et [legat](#) og [testamente](#) er.

Du finder [DFOIs formular her](#)

Når du har oprettet legatet, skal det underskrives foran en [notar](#) eller foran [vitterlighedsvidner](#), som du selv vælger. Du finder notarens åbningstider i Borgerservice hos din kommune.

Når efterkommere modtager arv, skal de i visse tilfælde betale en arveafgift. Her kan du [beregne din arveafgift](#) og modtage en afgiftsrapport helt gratis.

## Arv, gave & testamente. Hvem arver dig?



En anden mulighed er at opfordre til at indsættes penge på DFOI's konto til Landsindsamlingen:

Reg.: 9325 - Konto nr.: 7881738 i stedet for blomster og kranse ved bisættelse eller begravelse.

Du er også meget velkommen til at kontakte DFOI's formand Karsten Jensen eller kasserer Patrick Lykkegaard, hvis du har spørgsmål eller blot ønsker en uforpligtende snak om et testamente.

Karsten Jensen  
formand



## 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



**Bliv dagens helt for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta**

**Støt Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, hver gang du tanker**  
 Med et OK Benzincard og OK's app kan du støtte lokalsporten, hver gang du tanker. Du kan også støtte med el og mobilpakker fra OK. Det koster dig ikke en øre ekstra, OK giver hele beløbet.

Kom godt i gang på [ok.dk/lokalsporten](http://ok.dk/lokalsporten)

**OK**

Sammenholdet i foreningen er i højsædet, og det er vigtigt at samle medlemmerne, så de har mulighed for at erfaringsudveksle. Pengene skal derfor også bruges til familiekurser, sommerlejr og små pop-up events.

”Det er vigtigt for medlemmerne bare at mødes. Der er en intern forståelse, som de ikke møder andre steder. På sociale arrangementer i foreningen møder de ikke mærkelige blikke,” siger Karsten Jensen.

Udover at øge opmærksomheden er foreningens formål at udøve rådgivende, oplysende og hjælpsom virksomhed til alle, der har Osteogenesis Imperfecta og deres familier.

Koster ikke ekstra  
 Aftalen med OK er simpel. Man kan støtte foreningen med fem øre for hver liter, der tankes hos OK. Det koster ikke ekstra at tanke, da det er OK og selskabets forhandlere, som betaler støtten. Man skal bare huske at melde sit OK Benzincard til DFOI's sponsoraftale, så gives støtten, uanset om betalingen sker med benzincardet, betalingskort eller i Tank & Betalappen.

Foreningen får fem øre ekstra for den samme liter, hvis den lokale bilist køber el hos OK. Og som noget helt nyt kan man støtte med yderligere fem øre pr. liter, hvis man også har mobiltelefoni hos OK.

## OK Benzin støtter DFOI

- Når du tanker, taler i mobil eller bruger strøm kan du støtte DFOI.

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, DFOI, er til for at øge opmærksomheden på den sjældne sygdom, der for de fleste kendes som medfødt knoglekørhed. Langt under 1000 danskere lever med sygdommen, som kan føre til mange knoglebrud og udfordringer med hjerte, lunger, nyre og øjne.

DFOI har i bestræbelserne på den øgede opmærksomhed indgået en sponsoraftale med energiselskabet OK, hvis støttekrone blandt andet skal være med til at dække omkostninger til informationsmateriale og sociale arrangementer.

”Sponsoraftalen betyder, at det bliver lidt lettere at gøre det, som vi gerne vil med foreningen,” siger DFOI's formand, Karsten Jensen.

På den måde kan bilister støtte foreningen med i alt 15 øre for hver liter brændstof. ”Lige nu har mere end 1700 forskellige foreninger over hele landet en sponsoraftale med OK. Sponsorkronerne bliver omsat til mange gode projekter og initiativer og er med til at gøre en forskel og løfte det store arbejde, som mange ildsjæle udfører i lokalsamfundet,” siger Steffen Toft Spiele, CSR-ansvarlig i OK.

### Fakta om OK og sponsoratet:

OK er et dansk andelsselskab, ejet af cirka 12.000 kunder og forhandlere. OK forsyner boligejere, landbrug og erhvervsliv med olie, brændstof, naturgas, varmepumper, solceller, el, mobiltelefoni og forsikringer.

OK støtter sammen med de lokale OK-forhandlere omkring 1.800 klubber og foreninger over hele landet. Foruden sporten støtter OK bl.a. arbejdet i SOS Børnebyerne samt Parasport Danmark – og altså DFOI.

## Gaveide?

Et af bestyrelsens store ønsker gennem flere år var, at udgive en bog om OI, men først i 2010 lykkedes det under ledelse af Berit Landbo, som selv i 2004 var blevet mor til datteren Maja med OI og derfor brændte for at gå i gang med denne opgave.



Brudsikkert livsmod er en beskrivelse i ord og billeder, om hvordan livet med osteogenesis imperfecta kan forme og udspille sig.

De medvirkende er i forskellige faser af deres liv og der er stor forskel på hvordan OI har påvirket deres situation.

Bogen henvender sig til alle der ønsker at vide, hvordan man kan leve med fysisk handicap.

Man møder her 12 vidt forskellige mennesker, der alle beskriver deres liv med OI og de ofte dramatiske udfordringer, som det kan give.

Brudsikkert livsmod koster kun 100 kr. inkl. forsendelse/porto.

Kontakt foreningens formand på:  
Telefon - 70 20 70 85  
Mail - [kj@dfoi.dk](mailto:kj@dfoi.dk)

## Kender du en med OI, som ikke er medlem af DFOI?

Af: Karsten Jensen.

Måske er du selv en af disse? I Danmark ved man ikke hvor mange der er registreret med OI. MEN, vi ved nu, at der findes ca. 650 personer i Danmark med OI.

Langt fra alle er medlem af Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI). Vi har brug for din hjælp til at sprede information om, hvad vi som forening kan bidrage med.

Har du fortalt folk, du kender, at:

- vi har store medlemsarrangementer flere gange om året?
- vi har en sommerlejr for familier med OI i sommerferien?
- vi yder højt økonomisk tilskud og dermed lav egenbetaling til arrangementer?
- vi arbejder for bedre behandling og opfølgning af både børn, unge og voksne med OI?
- vi udleverer et gratis rejse-OI-pas, skrevet på alverdens sprog?
- vi har tæt dialog med behandlerstanden
- vi yder stor bistand til alle, der vil forske i OI
- vi har fokus på at dele erfaringer – men også på aktiviteter og det sociale
- vi har vores egne kontaktpersoner, hvis du har brug for nogen at tale med – eller hvis du har brug for rådgivning.

Det er nemt at blive medlem af DFOI... Og kender du nogen, der har OI, men ikke er medlem så ring gerne til dem og spørg om ikke de skal være medlem af DFOI. Meld dig ind via: [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)



# Det er OK med DFOI at tanke OK

Af: Karsten Jensen.

Gennem et par år, har DFOI haft et godt og fint samarbejde med OK Benzin, der giver penge til Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, hver gang du tanker brændstof, taler i mobiltelefon eller køber strøm – gennem OK.

I den seneste afregningsperiode er der kommet 11 nye kort og 3 stk. bonusaftaler til således, at der nu er 11 aktive abonnenter til DFOI via OK. Alt i alt er der 34 aktive abonnenter tilknyttet DFOI via OK. Disse 34 kort har det seneste år i alt tanket 33.014 liter brændstof. Hver liter udløser 5 ører til DFOI og har man flere aftaler med OK, giver det lidt ekstra i kassen til os.

I alt er 11 kort tilknyttet en EL-aftale, der udløser endnu større rabat. Der er også to brugere, der taler i deres mobiltelefoner via OK Mobil – hvilket udløser endnu højere udbetaling når de to brugere tanker brændstof.

Er du tilmeldt OK?

Hvis nej, og har du brug for hjælp, så kontakt formanden på [kj@dfoi.dk](mailto:kj@dfoi.dk)



Se eventuelt meget mere om OK på side 11

## OI Kalenderen

### 2023

|               |                                |                         |
|---------------|--------------------------------|-------------------------|
| 5. januar     | OI-Magasinet / <b>DEADLINE</b> | (ude sidst på måneden)  |
| 14. januar    | Bestyrelsesmøde                | Fjelsted Skov, Ejby     |
| 21.-23. april | Årskursus                      | Scandic Hotel Sydhavnen |
| 21.-23. april | Familiekursus                  | Scandic Hotel Sydhavnen |
| 5. maj        | OI-Magasinet / <b>DEADLINE</b> | (ude sidst på måneden)  |
| 10. juni      | Bestyrelsesmøde                | Fjelsted Skov, Ejby     |
| Uge 30        | Sommerlejr                     | Skærbæk, Sydjylland     |
| 5. september  | OI-Magasinet / <b>DEADLINE</b> | (ude sidst på måneden)  |
| 20. september | Bestyrelsesmøde                | Fjelsted Skov, Ejby     |

### 2024

|            |                                |                        |
|------------|--------------------------------|------------------------|
| 5. januar  | OI-Magasinet / <b>DEADLINE</b> | (ude sidst på måneden) |
| 27. januar | Bestyrelsesmøde                | Fjelsted Skov, Ejby    |

# Familiekursus & Årskursus 2023

Scandic Hotel Sydhavnen Sydhavns Plads 15, 2450 SV

Ankomst fredag for alle / **Rødt – Familiekursus** / **Blåt – Årskursus**



## Program / Familiekursus

### Fredag den 21. april

Tjek-in for alle fra kl. 15:00

19:00-20:30 Siden sidste familiekursus og hvad rør sig for jer nu? Ved Kis Holm Laursen

### Lørdag den 22. april

09:30 - ca. 14.30 Børn og børnepassere tager til Experimentarium og spiser frokost ude i "byen".

10:00-12:00 Generalforsamling for alle.

12:00-13:30 Frokost

13:30-15:15 "At være en særlig familie" ved familierådgiver Stine Bøgsted.

15:30-16:30 Workshop- Vi taler med og om os selv / Bevar den gode stemning i familien, v. Mette Drejer (Fælles med årskursus).

18:30 Middag.

### Søndag den 23. april

10:00-12:00 Erfaringsudveksling ved Kis og Kristina-Maj: Vi samler op på weekendens input, evt. walk and talk.

12:00-12:30 Fælles med årskursus: Evaluering og Skrub-af-Sandwich.

## Program / Årskursus

### Fredag den 21. april

Tjek-in for alle fredag fra kl. 15:00

### Lørdag den 22. april

10:00-12:00 Generalforsamling for alle.

12:00-13:30 Frokost.

13:30-14:15 Lars – nye studier.

14:20-15:00 Jannie – nyt studie samt ny 'OI Klinik'.

15:00-15:30 Pause

15:30-16:30 Workshop – Vi taler med og om os selv./ Bevar den gode stemning i familien, v. Mette Drejer (fælles med familiekursus).

18:30 Middag

### Søndag den 23. april

10:00-10:45 Tem Folmand, næstformand i Bløderforeningen. Om at leve med en skjult sjælden sygdom.

11:00-12:00 Inger Louv – ændringer i serviceloven – inkl. Ændringer og afskaffelsen af forsørgerpligten.

12:00-12:30 Fælles med familiekursus: Evaluering og Skrub-af-Sandwich.

*Der tages forbehold for eventuelle ændringer i programmet for henholdsvis familie- og årskursus.*

**Der udleveres foldere og navneskilte ved indskrivning/registrering til kurserne.**



# Generalforsamling 2023

## Indkaldelse til DFOI's ordinære generalforsamling

**Dato:** Lørdag den 22. april 2023 kl. 10:00

**Sted:** Scandic Hotel Sydhavnen, Sydhavns Plads 15, København SV.



### Dagsorden i henhold til foreningens vedtægter

1. Valg af dirigent og stemmetællere
2. Formandens beretning
3. Fremlæggelse af regnskab til godkendelse
4. Indkomne forslag
5. Valg til bestyrelsen:
  - Direkte valg af formand i ulige år:  
Karsten Jensen (modtager genvalg)
  - Valg af 3 medlemmer i ulige år:  
Rune Bang Mogensen (modtager genvalg)  
Preben W. Nielsen (modtager ikke genvalg)  
Malene Silas Jensen
  - Valg af 1-4 suppleanter hvert år:  
Phillip Scheel
6. Eventuelt

### Valghandling:

Formand og 3 medlemmer (ulige år) Kasserer og 4 medlemmer (lige år) 1-4 suppleanter (hvert år)

### Ikke på valg i år:

Patrick Lykkegaard, Kristina-Maj Ranch, Kate Villadsen, Jacob Ø. Wittorff og Marie Kjær Krogsgaard

# OPRÅB!

Nedenstående er desværre et stort problem for mange. Selvom det er en ringe trøst arbejder flere handicaporganisationer (inkl. Sjældne Diagnoser) på, at de danske fysioterapeuter ikke skal kunne tage personer med handicap osv. som gidsler i en lønforhandling.

## Kære praktiserende fysioterapeut

- Undgå takstnedsættelse på speciale 62  
Alle klinikker **opfordres kraftigt** til at sætte alle vederlagsfri patienter på pause fra behandling med tilskud i 2 uger sidst på året ud over normal ferielukning. Patienten kan eventuelt tilbydes behandling uden for overenskomsten mod fuld egenbetaling resten af året. Formålet er at undgå honorarnedsættelser til næste år
- Alle klinikker **opfordres kraftigt** til at oprette ventetid for vederlagsfri fysioterapi og registrere denne på Sundhed.dk. Formålet er at synliggøre, at den økonomiske ramme ikke er stor nok og samtidig sikre, at rammen ikke bliver overskredet igen i 2023.

Alle klinikker **opfordres kraftigt** til at oprette ventetid for vederlagsfri fysioterapi og registrere denne på Sundhed.dk. Formålet er at synliggøre, at den økonomiske ramme ikke er stor nok og samtidig sikre, at rammen ikke bliver overskredet igen i 2023.

Tal for udviklingen viser, at udgifterne indtil nu i 2022 er steget for meget i forhold til den overordnede økonomiske ramme. Hvis udviklingen fortsætter resten af 2022, vil honorarerne på speciale 62 blive sat ned i 2023 svarende til overskridelsen af rammen, som aktuelt er på 3,7 procent. Sidste år lykkedes det at holde os under rammen, men det skyldtes primært den opblomstring i corona, der dæmpede aktiviteten i slutningen af året. Det er ikke forventningen, at det vil ske igen i år.

Udviklingen i udgifterne skyldes, at tilgangen af nye patienter er for stor i forhold til de midler, der er afsat. Vi har ifølge overenskomsten et fælles ansvar for at overholde rammen, og det er ikke realistisk eller ønskeligt at sætte honorarerne ned, hvilket vil være konsekvensen, hvis den overordnede ramme bliver overskredet.

Danske Fysioterapeuter opfordrer kraftigt til, at alle klinikker opretter ventetid for vederlagsfri fysioterapi og registrerer denne ventetid på Sundhed.dk. Herunder opfordres til, at ingen klinikker øger antallet af patienter i ordningen yderligere. Det vil sige, at der ikke tages en ny patient i behandling på klinikken, før der er en anden patient, der er stoppet med sin behandling.

Det er klinik ejerens ansvar og pligt at opdatere klinikkens ventetidsoplysninger på Sundhed.dk. Vi vil løbende udsende en oversigt til alle klinikker over den registrerede ventetid på klinikkerne fra og med december, herunder klinikkerne i de forskellige kommuner. Danske Fysioterapeuter opfordrer desuden til, at I drøfter indsatsen på klinikken og med naboklinikkerne.

Læs mere i FAQ'en om etablering af ventetid og om muligheden for at tage imod patienter mod fuld egenbetaling indtil der bliver plads. Du kan også læse om, hvad du kan sige til patienten, hvis patienten ikke kan få behandling med tilskud.

Med venlig hilsen  
Danske Fysioterapeuter

## Sommerlejr 22.-29. juli 2023 (uge 30)

Årets sommerlejr afholdes i år i det sydjyske nemlig i Skærbæk Feriecenter.

Hold øje med tilmelding og frist på foreningens hjemmeside



## OI-Stafetten

Vi må desværre igen (for anden gang i træk) undvære en historie her i OI-Magasinet.

Årsagen er desværre ukendt?

I store træk troede jeg ellers det var forholdsvis enkelt at skrive en historie til stafetten?

Medlemmer og disses familier samt andre med tilknytning til en person med OI, kan nemlig skrive en historier og endda efter helt eget valg - *Fotos bedes dog medfølge, da det ofte er disse der 'sælger' en historien.*

**Fremgangsmåde:** Personen der har stafetten, skriver sin historie og sender den til redaktøren.

Herefter finder og aftaler han/hun med en anden person at overtage stafetten, som så skriver sin historie med foto og sender den til OI-Magasinet, osv...osv.

Redaktøren er helt klar over, at det kan være et pres, hvad man lige skal skrive om? Men da der er 4 måneder mellem hver udgivelse af OI-Magasinet, tænkes det vel nok at gå?

Med venlig hilsen

Preben W. Nielsen  
Redaktør  
28 73 49 58 / pwn@dfoi.dk

# Ergoterapistuderende har brug for din hjælp

DFOI er endnu engang blevet kontaktet af nogle studerende, der ønsker at sætte fokus på OI. Denne gang om ergoterapi. Har du lyst til at være én af de 5 deltagere skal du skrive til formanden, Karsten Jensen, der samler oplysningerne sammen og afleverer det til de studerende. Vi håber på mange henvendelser når nu der fortsat er så stor fokus på OI. Skriv til [kj@dfoi.dk](mailto:kj@dfoi.dk) hvis du vil deltage i studiet, som du kan læse meget mere om her.

## Beskrivelse af bachelorprojektet

Vi er to ergoterapeutstuderende fra København som er i gang med et bachelorprojekt om osteogenesis imperfecta (OI). Vi er interesserede i at undersøge hvilke udfordringer personer med OI oplever i deres hverdagsliv og hvordan en ergoterapeutisk indsats kan bidrage til at løse udfordringerne.

Vi er interesserede i at udføre interviews med 3-5 informanter, som kommer til at vare cirka 30 min. Vi foretrækker at besøge jer i jeres hjem, men zoom kan godt fungere som et alternativ. Vi vil have en helt uformel samtale (gerne over en kop kaffe og et stykke kage) og spørge ind til hvordan det er at leve med OI.

Resultatet for bachelorprojektet skal gerne give os en række gennemgående temaer/problematikker som personer med OI oplever i deres dagligdag, hvor vi efterfølgende i vores opgave vil have et diskussionsafsnit om hvordan ergoterapi kan muliggøre en reduktion af udfordringerne.

I og med at OI er karakteriseret som en sjælden sygdom, er vi i øjeblikket åbne overfor at inkludere alle med OI som ville have interesse i at deltage i projektet.

Det forventes dog at du taler og forstår dansk - af hensyn til at undgå misforståelser i oversættelsen til og fra et andet sprog. Ved at deltage i vores bachelorprojekt vil du bidrage til en udvidelse af forskning vedrørende OI. Herunder gives der større opmærksomhed på OI som en sjælden diagnose, afdækning af udfordringer som opleves på daglig basis og indsigt i hvordan den ergoterapeutiske praksis kan være med til at håndtere disse udfordringer.

## Lidt om os



### David

Jeg hedder David, jeg er 29 år gammel og bor i København. Jeg har altid været interesseret i mennesker og kulturer og har derfor en baggrund i religionsvidenskab, men jeg følte at det var for distanceret fra rigtige mennesker, med rigtige problemer, og tog derfor karrierespringet til ergoterapi i stedet. Som person er jeg meget aktiv, og mine dage fyldes ud med diverse fysiske og sociale aktiviteter. Jeg er glad for at afprøve nye ting, især ting jeg ved jeg er dårlig til.

### Razan

Mit navn er Razan og jeg er 23 år og bor i København. Som person er jeg smilende og udadvendt, der elsker at afprøve nye ting og opleve så meget som muligt. Min faglige interesse for ergoterapifaget bærer præg af at kunne gøre en forskel for andre - store såvel små. Jeg elsker at have nærkontakt med mennesker og bliver motiveret af at kunne bidrage til noget positivt for andre.

# Beregning af merudgifter

*Muskelsvindfonden, klippet på Facebook.*

Kommunerne skal forholde sig til det reelle brændstofforbrug, når de beregner handicapbetingede merudgifter ved store biler

I sager om dækning af handicapbetingede merudgifter er det snart et lige så omdiskuteret emne, hvor langt en bil kan køre på literen, som spørgsmålet om eksistensen af den hellige gral. Når der er argumenter for det, skal kommunen nemlig tage udgangspunkt i din handicapbils reelle brændstofforbrug, når dine nødvendige merudgifter bliver udmålt. At kommunerne ikke bare må anvende det officielle brændstofforbrug, er slået fast, efter at en sag har været hele vejen forbi Ombudsmanden.



## Kommunen accepterer Ivans beregning

Ivan Jakobsen har muskelsvind og en kassebil. Han har ret til at få dækket nødvendige merudgifter til kørsel efter Servicelovens § 100. Ved en årlig opfølgning af Ivans merudgifter tager kommunen udgangspunkt i bilens officielle brændstofforbrug, som siger, at Ivans bil kører 15 km på literen. Men en bils officielle brændstofforbrug måles ifølge færdselsstyrelsen i et laboratorium, hvor der ikke tages højde for ekstra udstyr, varierende kørselsmønstre, vind- og vejforhold mv. Ivan indvender, at hans bil kører langt kortere på literen og sandsynliggør dette ved at fylde bilen helt op, sætte kilometertælleren på nul, og aflæse tælleren, da tanken er tom. Hans resultat af

dette viser, at bilen kører mellem 9 og 10 km på literen.

Kommunen accepterer Ivans argumenter og laver en ny beregning baseret på Ivans tal, blandt andet fordi det fremgår af Principafgørelse 70-17 om beregning af merudgifter til stor bil, at selv om kommunen kan tage udgangspunkt i bilens officielle brændstofforbrug, så fremgår det også, at "Kommunen skal dog forholde sig til, om der er konkrete, objektive forhold, der gør, at der skal tages udgangspunkt i det faktiske brændstofforbrug. Det kan f.eks. være nødvendige ekstra varmeanlæg som en særlig indretning i bilen".

## **Ankestyrelsen går imod deres egen principafgørelse**

Sagen havner af andre årsager i Ankestyrelsen, som bemærkelsesværdigt nok afgør dette punkt til skade for Ivan i strid med styrelsens egen Principafgørelse. Ivan spørger derfor i samarbejde med Muskelsvindfonden og Ankestyrelsen, hvad argumentet er for ikke at godkende hans objektive begrundelser for, at hans bil kører væsentligt kortere på literen, end det Ankestyrelsen lægger til grund, når han netop har klimaanlæg, oliefyr, tungt udstyr i form af lift, elkørestol mv. i sin bil, samt at han kører mange korte ture, hvor andre ville gå eller cykle?

Ankestyrelsen svarer, at det ikke vurderes, at Ivans oplysninger er tilstrækkelig til, at brændstofforbruget skal beregnes på baggrund af det faktiske brændstofforbrug.

## **Principiel sag om beregning af merudgifter**

Muskelsvindfonden vælger herefter at klage til Ombudsmanden på Ivans vegne, da vi mener, at sagen er helt principiel for beregning af merudgifter til stor bil. Her påpeger vi blandt andet, at det er Muskelsvindfondens klare erfaring, at langt de fleste kassebiler, som er bevilget som handicappbiler, kører langt kortere på literen, end det officielle brændstofforbrug tilsiger. Det skyldes blandt andet det tunge udstyr, de fleste kører rundt med. Alene liften kan sagtens i sig selv veje 160 kg, og lægger vi vægten af en elektrisk kørestol oveni, ser vi en mervægt på over 300 kg, før nogen overhovedet har startet bilen.

Så hvis øget vægt, oliefyr, som bruger ekstra diesel, samt et kørselsmønster, der giver mange korte ture, ikke er de "objektive forhold", som Principafgørelse 70-17 nævner, hvad er så? Og hvorledes skal en borger så kunne argumentere for en merudgift, der faktisk er til stede, og som er begrundet i funktionsnedsættelsen?

I Ivans tilfælde er det bestemt ikke pebernødder, vi taler om. Det drejer som en forskel i ydelsen

på mere end 10.000 kr. om året, alt efter om man forudsætter et brændstofforbrug på 9 eller 15 liter.

## **Ombudsmanden bliver inddraget i sagen**

Ombudsmanden vælger at gå ind i sagen, og helt i tråd med egen praksis starter han med at høre den myndighed, der sidst har truffet afgørelse, i dette tilfælde Ankestyrelsen. Og så sker det forunderlige: Ankestyrelsen omgør egen afgørelse og stadfæster den første afgørelse fra kommunen, som gav Ivan medhold i sandsynliggørelsen af hans bils brændstofforbrug.

Ankestyrelsen skriver blandt andet: "Vi lægger vægt på, at kommunen ved den skønsmæssige vurdering har inddraget oplysninger om indretningen af din bil og dine egne målinger af bilens brændstofforbrug. Vi lægger også vægt på, at kommunen ved vurderingen har fulgt praksis, som udmeldt ved Ankestyrelsens principmeddelelse 70-17."

Jo tak. Det er jo netop det, Muskelsvindfonden har påpeget hele vejen igennem. Ivan får herefter en ny beregning af sine merudgifter med en efterbetaling af de udgifter, han ikke har fået dækket i de næsten 3 år, sagen har kørt.

## **Vær særlig opmærksom på kommunernes beregning**

Derfor opfordrer Muskelsvindfonden medlemmer, som får dækket merudgifter til kørsel, til at være særligt opmærksomme på ikke nødvendigvis at tage en beregning for gode varer, hvis beregningen tager udgangspunkt i en bils officielle brændstofforbrug. Har man f.eks. tungt udstyr, forhøjet tag, automatgear, klimaanlæg, oliefyr eller mange korte ture, er det argumenter for, at bilen kører kortere på literen. Man kan eventuelt sandsynliggøre dette på samme måde, som Ivan har gjort ved at aflæse kilometertælleren ved tom tank, fylde bilen, og aflæse igen, når tanken er tom.

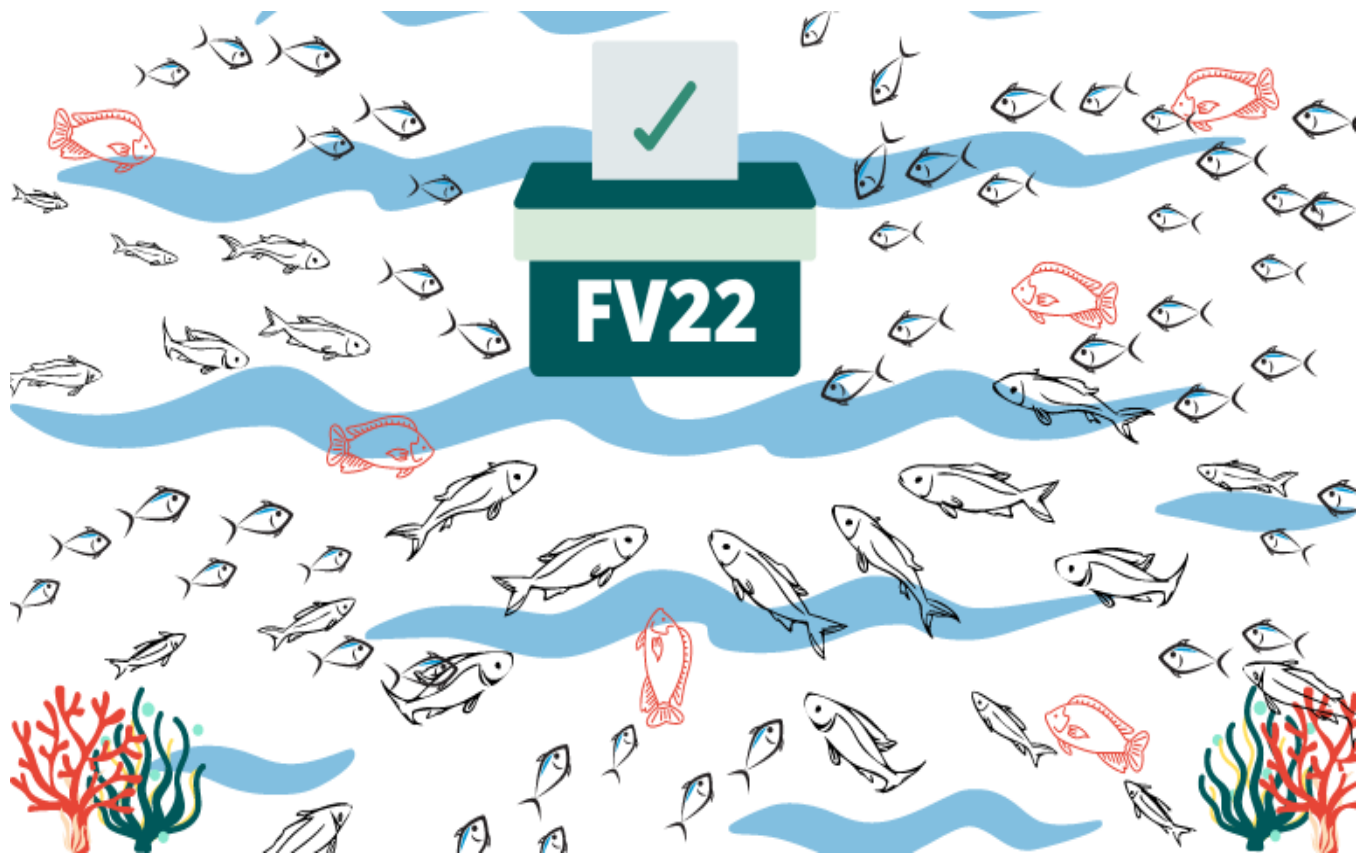


# Kære folketingsmedlemmer!

Vidste I f.eks., at hver anden sjældne patient har oplevet at få en forkert diagnose og/eller ikke blive taget alvorligt af sundhedssystemet?

Eller at kun hvert tredje barn med en sjælden sygdom når at opleve deres fem års fødselsdag?

**NEJ VEL?**



Sundhed står højt på danskernes ønskeseddel. Behovene er store, ressourcerne færre. Og på den sundhedspolitiske dagsorden er sjældne borgere at sammenligne med små fisk. Målt på antal er der ikke store chancer for en stor fangst. Men målt på behovet for bedre behandling, rettidig diagnostik og social støtte, er der kolossale gevinster ved at give de sjældne en chance.

Når du skal være med til at fastlægge den politik, der betyder noget for sjældne borgere, skal du vide noget om, hvordan det er at leve med en sjælden sygdom og et sjældent handicap. Derfor

præsenterede vi i løbet af valgkampen en række fortællinger fra sjældne borgere. Læs dem. Du vil få indblik i en verden, hvor det er normalt at kun få ved noget om, hvad du eller dit barn har af udfordringer. Hvis de sjældne skal have de samme muligheder som alle andre, skal der gøres noget særligt. Vil du være med til det?

Vi har ingen illusioner om, at vi kan kapre folketingsvalgkampen med sjældne borgeres vilkår. Men vi har en forventning om, at du og andre er interesserede i de sjældnes problemstillinger, og så selvom vi ikke repræsenterer store stimer af vælgere.

# Nyheder fra Sjældne Diagnoser

## Højt til både loftet og himlen



Med udsigt til Lillebælt mødtes mere end 60 deltagere fra 37 forskellige foreninger i den første weekend i november til efterårets medlems- og repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser. Velkommen til den nye medlemsforening: Pompeforeningen.

## De frivillige sjældne-bisiddere er en ekstra støtte i vigtige situationer



Når man står overfor møder med jobcenteret og ikke har prøvet det før, så kan det være rart at have en bisidder med. Sådan havde Hanne det, og derfor kontaktede hun Sjældne Diagnoser forud for et møde. Vi har talt med Hanne om hendes oplevelse af at have en bisidder med.

## Hjælpeværktøj: Akutkort



Ved nogle sjældne sygdomme er det afgørende vigtigt, at der handles korrekt, hvis der opstår en akut situation eller krise. Her kan du downloade et akut-

kort, som du kan udfylde, hvis det er relevant for dig eller din pårørende.

## Anja er ny faglig leder/rådgiver i Helpline



D. 1. november starter Anja Petersen som faglig leder i Helpline. Vi glæder os til at byde Anja velkommen. Inden hun starter, kan du læse et kort interview med Anja her, hvor hun fortæller lidt om sin faglige baggrund og motivationen for at blive faglige leder og rådgiver.

## Undervisning og erfaringsudveksling på weekendens bisidder-kursus



25 deltagere var i weekenden samlet til bisidderkursus, hvor både helt nye og lidt mere erfarne bisiddere, navigatorer og foreningsfolk deltog.

## Kære folketingskandidat



Lige om lidt skal vi til stemmeurnerne. Du og alle politikerne vil i de kommende dage og uger gå på fisketur i vælgerhavet i forhåbningen om at blive valgt til Fol-



ketinet. Sjældne Diagnoser ønsker dig held og lykke med det – det er al ære værd at melde sig i demokratiets tjeneste.

### Legater fra Hoffmann & Husmans Fond



Sjældne Diagnoser har indgået en aftale med Hoffmann og Husmans Fond om uddeling af legater på 10.000 kr. Måske det er noget for dig?

### Tak for Sjældne-træf 2022



Ca. 50 mennesker med ultra sjældne sygdomme har været til Sjældnetræf i Handi-caporganisationernes Hus i Høje Taastrup. På programmet var bl.a. den ofte lange og svære vej til den sjældne diagnose samt sjældne patienters livsvilkår og pårørendes behov for at passe på sig selv.

### Julehilsen: Dét var så 2022



Sommetider er det som om, det ene år bare tager det næste. Men når spotlyset sættes på de seneste 12 måneder, står det alligevel klart, at 2022 var et vigtigt år. Sammen med Sjældne Diagnoser forretningsudvalg sender formand Birthe Byskov Holm her en jule- og nytårshilsen.

### Nye åbningstider i Helpline

NYE ÅBNINGSTIDER I  
**SJÆLDNE DIAGNOSERS HELPLINE**

|         |               |
|---------|---------------|
| Mandag  | 10.00 - 14.00 |
| Tirsdag | 12.00 - 18.00 |
| Torsdag | 10.00 - 14.00 |

Tlf.: 33 14 00 10, tast 1  
Mail: [helpline@sjældnediagnoser.dk](mailto:helpline@sjældnediagnoser.dk)

Helpline ændrer åbningstider og har fra 2. januar 2023 åbent mandag fra 10-14, tirsdag fra 12-18 og torsdag fra 10-14. Onsdag og fredag er der lukket i Helpline. Sekretariatet justere også på åbningstiderne, så der fremover er længe åbent om tirsdagen i stedet for om onsdagen.

### Nytårshilsen: Velkommen 2023



Fra mandag, d. 2. januar 2023 slår Sjældne Diagnoser sekretariat igen telefonerne til og åbner mailboksen. Åbningstiderne er mandag–torsdag 10–14, onsdag helt til kl. 17. Helpline får nye åbningstider: mandag og torsdag kl. 10 – 14, tirsdag kl. 12 – 18.

### Kender du verdensdiagnosekortet?



Når man har en sjælden sygdom/handicap, kan det i nogle tilfælde være svært at finde andre med samme diagnose indenfor egne landegrænser. Men måske findes der andre ude i verden? Det kan du undersøge ved at bruge verdensdiagnosekortet.

## For mange må kæmpe for at få det rette hjælpemiddel

Af: Karsten Jensen.

Der er brug for at få løst nogle af problemer på hjælpemiddelområdet, lyder opfordringen fra Ældre Sagen, Diabetesforeningen DH i et debatindlæg i Altinget.

Den tidligere regerings ekspertpanel offentliggjorde deres forslag til en ny ældrelov sidste år, hvor de fremhævede visitation til hjælpemidler som et område med udfordringer.

”Lige nu svigter vi mennesker, der er afhængige af velfærdssamfundet, fordi mennesker med

handicap er ikke sikre på at få de hjælpemidler, de har ret til. Det kan vi ikke være bekendt,” skriver Bjarne Hastrup, direktør i Ældre Sagen, Jørgensen Andersen, formand hos Diabetesforeningen samt DH-formand Thorkild Olesen samstemmende i Altinget.

I indlægget peger de blandt andet på, at det kan være svært at få sine hjælpemidler med til en anden kommune, da de 98 kommuner tolker loven forskelligt.

## Du kan spørge Helpline om 'alt' mellem himmel og jord, så længe det vedrører livet med sjælden sygdom eller handicap.

*Spørgsmål: Jeg spiser ikke så meget kød. Hvordan får jeg nok proteiner?*

*Svar: Jo ældre vi bliver, des mere har vi brug for proteiner for at bevare stærke muskler og til at danne nye knogleceller. Det er godt at tænke proteiner med til alle måltider for at opnå det daglige behov. Der er proteiner i mange fødevarer, så selvom du ikke spiser særlig meget kød, og derved følger kostrådene der anbefaler max 350 gram kødprodukter om ugen, kan æg, mejeriprodukter, nødder og mandler, soja-baserede produkter og ikke mindst linser, kikærter og forskellige former for tørrede bønner sammen med brød og grøntsager fint dække behovet for protein.*

*Kilde: Osteoporoseforeningen v. Kirsten Bønløkke, diætist.*

## Hvad er en sjælden sygdom?



I Danmark er en sygdom sjælden, når **1-2 personer ud af 10.000** har den. Langt de fleste diagnosegrupper er meget små.

I Danmark kender vi til mere end

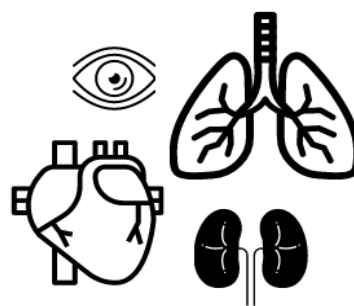
**800**

sjældne diagnoser.

Det anslås, at

**30.000-50.000**

har en sjælden sygdom i Danmark.



Mange sjældne sygdomme påvirker flere forskellige organsystemer i kroppen. For langt de fleste sjældne sygdomme findes der ingen behandling.



Der findes sjældne-artikler om en række sjældne sygdomme på:  
[sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/sjaeldne-sygdomme](https://sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/sjaeldne-sygdomme)

## Foreningsvejledere

DFOI tilbyder vejledning på en række områder, eksempelvis om:

- Hverdagslivet med OI og de udfordringer, som dette måtte medføre
- Ansøgninger og samarbejde med kommunal sagsbehandlere
- 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 evt. bevilge den nødvendige professionelle assistance.

**Hold jer derfor ikke tilbage!**

**Foreningens vejledere er bl.a.:**



Kis Holm Laursen  
Ergoterapeut  
Er desuden forælder  
Tlf. 29 88 26 11  
khl@dfoi.dk



Rune Bang Mogensen  
Socialrådgiver  
Har selv OI  
Tlf. 25 33 64 09  
rbm@dfoi.dk



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

Søg evt. mere information på foreningens hjemmeside:

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

# OI-Pas!

Har du, eller et andet medlem i familien OI?

Skal du/I på rejse ud over landets grænser og uheldet sker, vil det være en god ide at have et OI-pas med i lommen – på alle personer i familien med OI.

I passet kan man læse alle generelle oplysninger om OI samt behandling af samme, på næsten alle sprog.

Du kan få tilsendt det nødvendige antal OI-pas, ved at kontakte foreningen på enten telefon: 70 20 70 85 eller på e-mail: [formand@dfoi.dk](mailto:formand@dfoi.dk)



OI-Passet er fremstillet af den europæiske OI-Sammenslutning OIFE – og i samme størrelse som dit røde pas.

**Afsender:** OI-Magasinet  
c/o Karsten Jensen, Vestervej 15, DK-6880 TARM



Den Sociale Virksomhed  
Geelsgårdskolen



REGION

## GEELSGÅRDSKOLEN

Højt specialiseret regionalt helhedstilbud med specialskole med terapi, fritids-, aflastnings- og botilbud samt STU

Læring – livsglæde – livskompetence – ligestilling

Måske går dit barn i specialbørnehave?  
Måske går dit barn på en basisplads?  
Måske går dit barn allerede på en specialskole?

**Kontakt Geelsgårdskolen**

