

## Den nye redaktion byder læserne velkommen til et, syntes vi, mere læsevenligt? OI-Magasinet.

OI-Magasinet præsenterer sig fra og med dette nummer (bortset fra omslaget) lidt anderledes end det plejer. Det er den nye redaktions klare intension, at selve indholdet i OI-Magasinet fremover skal være så aktuel som muligt og opsætningen sku' også gerne gøre magasinet mere læsevenligt.

Med håbet om, at det foreløbige mål hermed er lykkedes, ønsker den nye redaktion hermed medlemmer, støtte-medlemmer samt alle andre modtagere/læsere af OI-Magasinet en fortsat rigtig god sommer.

*Redaktionen*

## OI-Magasinet

**Udkommer:** 3 til 4 gange årligt.

**Oplaget er:** Ca. 400 stk. pr. nummer.

**Opsat i:** Microsoft Word

OI-Magasinet udsendes til alle OI foreningens medlemmer og støtte-medlemmer, fagpersoner og institutioner samt andre der ønsker og viser interesse for OI.

### Redaktionen:

David Holmberg (*ansvar*) - Tlf.: 86161897

Abildgade 19, 2. th., 8200 ÅRHUS N.

[david.holmberg@mail1.stofanet.dk](mailto:david.holmberg@mail1.stofanet.dk)

Preben Nielsen (*opsætning*) - Tlf.: 44684223

Irishaven 198, 2765 SMØRUM

[pw.nielsen@mail.tele.dk](mailto:pw.nielsen@mail.tele.dk)

Marianne Espensen (*andet*) - Tlf.: 75646636

Dalagervej 61, 8700 HORSSENS

[4espensen@get2net.dk](mailto:4espensen@get2net.dk)

## INDHOLD

	Side
Indholdsfortegnelse, oplysninger om/fra redaktionen samt den nye <b>DEADLINE</b>	1
Bestyrelsesliste og oplysning om Kontingent	2
Leder	3
Nye tider til alle sider og formanden har ordet	4
Noget om KMS	5
Nye regler om førtidspension	6
Landsindsamling 2002	8
Noget om CSH	9
Workshop: <i>Barnetilværelsen</i>	10
OI-Nordens hjemmeside	12
Workshop: <i>Ungetilværelsen</i>	13
Workshop: <i>Voksetilværelsen</i>	15
Workshop: <i>Ældretilværelsen</i>	16
Venskab	17
Referat: <i>Bestyrelsesmøde 13. april</i>	18
Formandens beretning 2001-2002	19
Referat: <i>Generalforsamling 14. april</i>	21
Referat: <i>Bestyrelsesmøde 14. april</i>	22
Nordisk OI Sommerlejr	24
Små klip fra hist og her	25
Små tankevækkere	26
Gode & Nyttige www adresser og Flytteblanket	27
Foreningsvejledere	28

# DEADLINE












for OI-Magasinet der skal udkomme i september

**15. august 2002**

# Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Bakkevej 5, Forlev By, DK-4241 Vemmelev

Telefon: (+45) 58 38 35 14 \* E-mail: [mogensbc@bigfoot.dk](mailto:mogensbc@bigfoot.dk)

	<b>Formand:</b> Mogens Brandt Clausen Bakkevej 5, Forlev By, VEMMELEV Telefon: 58 38 35 14 <a href="mailto:mogensbc@bigfoot.dk">mogensbc@bigfoot.dk</a>
	<b>Næstformand:</b> Birthe Holm Gøngesletten 23, 2950 VEDBÆK Telefon: 45 89 41 68 <a href="mailto:birthe-holm@ofir.dk">birthe-holm@ofir.dk</a>
	<b>Kasserer:</b> Niels Langbo Lidsøvej 8, 8900 RANDERS Telefon: 86 42 96 76 <a href="mailto:niels.langbo@post.tele.dk">niels.langbo@post.tele.dk</a>
	<b>Sekretær:</b> Sten Spohr Carl Th. Dreyersvej 220, 2500 VALBY Telefon: 36 46 66 67 <a href="mailto:Sten-Spohr@vip.cybercity.dk">Sten-Spohr@vip.cybercity.dk</a>
	<b>Medlem:</b> Christine Baljscher Bohi Baunestedet 63, 3500 VÆRLØSE Telefon: 44 47 40 05 <a href="mailto:chrispuff@privat.dk">chrispuff@privat.dk</a>
	<b>Medlem:</b> Alex Holm Petersen Skjoldvænget 36, 5610 ASSENS Telefon: 64 71 36 15 P.t. ingen
	<b>Medlem:</b> Niels Christian Nielsen Skoleparken 30, 8330 BEDER Telefon: 86 93 63 20 <a href="mailto:medum-nielsen@adr.dk">medum-nielsen@adr.dk</a>
	<b>Medlem:</b> David Holmberg Abildgade 19, 2. th., 8200 ÅRHUS N. Telefon: 86 16 18 97 <a href="mailto:David.Holmberg@mail.stofanet.dk">David.Holmberg@mail.stofanet.dk</a>
	<b>Medlem:</b> Kis Holm Laursen Krogagre 30, 8240 RISSKOV Telefon: 86 21 95 40 <a href="mailto:holm.laursen@mail.dk">holm.laursen@mail.dk</a>
	<b>1. Suppleant:</b> Preben Nielsen Irishaven 258, 2765 SMØRUM Telefon: 44 68 42 23 <a href="mailto:pw.nielsen@mail.tele.dk">pw.nielsen@mail.tele.dk</a>
	<b>2. Suppleant:</b> Marianne Espensen Dalagervej 61, 8700 HORSSENS Telefon: 75 64 66 36 <a href="mailto:4espensen@get2net.dk">4espensen@get2net.dk</a>

## KONTINGENT-INDBETALING

(Husk senest den 1. marts)

Personligt medlemskab: 150,00 kr. pr. år

Støttemedlemskab: min. 100,00 kr. pr. år

Institutioner: min. 200,00 kr. pr. år

**Kontingent betales på Giro: 412-0744**

Indbetalte beløb ud over kontingentet  
betragtes som gave til foreningen

Dansk Forening for  
Osteogenesis Imperfecta  
er medlem af:

### OIFE

Osteogenesis Imperfecta Federation Europe  
*p.t. v/Birthe Holm & Kis Holm Laursen*

### OI-NORDEN

osteogenesis imperfecta norden  
*p.t. v/Preben Nielsen & Alex Holm Petersen*

### KMS

Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og  
handicapforeninger  
*p.t. v/Birthe Holm & Sten Spohr*

**OBS:** OI foreningen skal for at få andel i bl.a.  
Tips- & Lotto midler afholde landsind-  
samling. Denne finder derfor sted hvert år i  
oktober kvartal.

Bidrag til OI foreningens landsindsamling  
bedes altid indbetales på: **Giro: 1-658-9519**

**På de sidste sider i OI-MAGASINET  
findes andre gode adresser og oplysning  
om foreningens frivillige vejledere**

Foreningens hjemmeside finder du på

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

# LEDER

## Til lykke med de 20 år

Af: *Mogens Brandt Clausen*

I 1974 blev der født et barn med over 50 brud. Forældrene var chokerede, og værre blev det, da de ikke kunne få ret meget at vide om sygdommen. Og lægerne gav dem ikke håb om overlevelse.

Barnet tillod sig at overleve.

Fire år senere søgte familien efter andre med OI gennem en annonce i et blad for derigennem at skaffe sig viden om OI og få støtte i de mange problemer, de hele tiden løb ind i.

Dermed var vor forening undfanget.

OI'ere begyndte så småt at lære hinanden at kende, og ønsket om en forening voksede støt, til den kom til verden 5. juni 1982.

Vor OI-forening er nu 20 år og voksen. Sidst, vi var runde, var vi 10 år og midt i skolealderen. Meget har skullet læres, men vi er i god gænge.

Viden om OI er vokset og samarbejde med andre små handicapgrupper etableret. Dygtige læger og andre fagfolk deltager i forskning og behandling af sygdommen.

## KONTAKT ERFARINGSUDVEKSLING INFORMATION

Med dette yderst korte rids af historien er det klart, at formidling af kontakt og erfaringsudveksling mellem OI'ere og information om OI er det helt grundlæggende for vor forening. Dermed begyndte det, og dermed skal foreningen fortsætte. Alt andet – også vigtige tiltag – udspringer heraf.

OI'ere har stort behov for kontakt med andre OI'ere, fordi vi er så få og lever spredt ud over hele landet.

Derfor de 4 workshops på seneste årskursus, som mange har udtrykt stor tilfredshed med. Noget lignende skal sikkert indpasses i kommende arrangementer.

OI-Magasinet har fået en ny forside. Den er et billede af en plante, som ofte ses på gamle stråtage: Husløg kaldes den. På latin: *Sempervivium*. Den er et dejligt symbol på forsiden af et blad om OI og for OI'ere.

*Sempervivium* betyder: "Altid levende". Det navn har den, fordi den kan leve under de mest sparsomme vilkår, og det passer godt på OI'eres gode humør og store livskraft på trods af, hvad der ville slå mange andre ud.

*Sempervivium!*

## Knogleskøre patienter samlet i Udby

At en spæd foreningsstart kan være en stor menneskelig oplevelse fandt de 14 mennesker, som i aftes var samlet hos pastor Mogens Brandt Clausen, Udby, ud af.

De forsamlede lider – ligesom Brandt Clausen – af den yderst sjældne sygdom knogleskørhed, og for mange af dem gjaldt, at de ikke tidligere var stødt på lidelsesfæller.

De fleste var stødt på meget store problemer, fordi sygdommen både i det sociale og sundhedsmæssige system slet ikke er kendt. I mange tilfælde betyder det, at det kniber med at få hjælp i forbindelse med sygdommen og det handicap, den er for de mennesker, der har den svære form for knogleskørhed.

En landsforening er undervejs for knogleskøre patienter, og den venter den nystartede sjællandsgruppe at gå aktivt ind i. Vedtægter og lovforslag er under udarbejdelse, og der er stiftende generalforsamling i Århus i begyndelsen af juni.

*Holbæk Skovs Vennerblad 20/4-82*

## OI-Magasinet: Nye tider til alle sider

Af: *David Holmberg*

Bestyrelsen for OI-foreningen har besluttet, at bladet så vidt muligt skal have en mere rigtig indholdsside. På denne baggrund blev en decideret redaktion nedsat. Redaktionen består af undertegnede, Preben Nielsen og Marianne Espensen. Vi er alle tillige bestyrelsesmedlemmer eller suppleanter, hvilket alt andet lige medfører en vis insiderviden om, hvad der rør sig af "sager" med relevans for OI'ere.

Dét, at der er blevet skabt en egentlig redaktion, giver flere resurser, hvilket igen giver grobund for, at vi (forhåbentlig) kan forbedre magasinet indholdsmæssige side. Men det kan vi på ingen vis gøre alene. Derfor har vi brug for indlæg og artikler fra jer medlemmer samt andre, som måtte have lyst og interesse i at skrive om dette eller hint i OI-Magasinet. Her er det vigtigt at fastslå, at der ikke umiddelbart er nogen emneafgrænsninger. Men det er klart, at hvis redaktionen vurderer, at et indlæg eller lignende helt givet er uden for OI'ers interessesfære, så kan en afvisning

komme på tale. Det *skal* imidlertid fremhæves, at I på ingen vis skal holde jer tilbage.

I praksis skal I blot maile jeres indlæg, artikel eller andet til en af redaktionsmedlemmerne. Vore e-mail-adresser figurerer i forbindelse med OI-bestyrelsens adresser m.m. forrest i magasinet. Om muligt skal I helst skrive, eller i hvert fald gemme, i Word. I må gerne i mailen skrive, hvilken kommateringsregel I har benyttet samt angive jeres fulde navn, adresse og telefonnummer. Idéer til artikler, forslag til forbedringer mv. er selvsagt også meget velkomment.

Med denne opfordring håber jeg, at vi kan få et mere indholdsrigt, spændende og indbydende magasin. Redaktionen vil i hvert fald tilstræbe, at magasinet bliver andet end blot bestyrelsesreferater og nyttige adresser.

**På redaktionens vegne, ønskes hermed alle, en fortsat god sommer.**

## Den ny formand

Af: *Mogens Brandt Clausen*

Den ny og 6. formand i Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta blev Mogens Brandt Clausen, som er en af de to (2) personer, der reagerede på den første annonce om kontakt med andre OI'ere i 1978, og har således været med fra starten.

**Mogens fortæller:** Desværre har det været begrænset hvor meget, jeg har kunnet deltage i foreningens virke, fordi jeg er præst. Nu er jeg pensioneret og bestemmer selv over min tid (jeg er dog gift). Mit præstevirke har været i Søllested-Skovlænge og Gurreby sogne på Lolland og de sidste 15 år, før den selvvalgte pensionering i 1995, var jeg i Udby og Hørby sogne på Tuse Næs nord for Holbæk.

*Se i øvrigt den indsatte avisartikel fra Holbæk Amts Venstreblad af 20. april 1982 - på side 3*

Før jeg blev præst var jeg kordegn i Samuels Kirke, København, byen hvor jeg også er født og vokset op. Før kordegn var jeg i Rigshospitalets administration. Jeg har desuden haft en del andre jobs, som det nok vil føre for vidt at komme ind på her.

Min OI er puttet i en skuffe, hvorpå der for tiden står: "Type 1". Der har stået noget andet før, og hvem ved, om det ikke bliver ændret igen. Jeg har altid vidst, at jeg havde OI, lige som min mor havde det. Vi er med i dr. Knud Seedorffs afhandling fra 1949 beskrevet som familie nr. 38.

Af mine 3 børn har Troels arvet OI type 1. Det ville han gerne have undværet.

Jeg takker for valget og glæder mig til sammen med den øvrige bestyrelse at føre foreningen videre i den gode ånd, den er begyndt og ledet indtil nu.

## Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (KMS) –

*Af: Preben Nielsen – En del af teksten er klippet fra KMS' folder.*

**Flere af foreningens medlemmer har givet et udtryk for ikke helt at være klar over, hvad de mange forskellige forkortelser vi til daglig benytter os af står for. Derfor vil OI-Magasinet her prøve, at give det bedste bud på hvad KMS er.**

### *Hvad og hvem er så KMS?*

KMS er en paraplyorganisation, som i dag tæller 30 foreninger. Nogle af foreningerne har flere hundrede medlemmer. Andre kun nogle ganske få.

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

Derfor oprettede de mindre foreninger KMS som et fælles talerør. Dette skete i 1985, og siden er samarbejdet blevet mere formelt.

I dag deltager KMS som høringspartner for det offentlige, og er med til at formidle både viden og erfaring og hjælper nye foreninger.

### *Formålet med KMS*

KMS har fire hovedformål:

- at varetage opgaver af fælles interesse for de mindre foreninger.
- at være med til at oprette nye foreninger.
- at yde vejledning og støtte til nye foreninger.
- at være kontaktorgan over for Center for Små Handicapgrupper og andre institutioner og organisationer.

### *Møder og kurser*

KMS holder debatmøder og arrangerer kurser. Ofte er det foreningerne selv, der rådgiver medlemmerne og deres familier. Derfor har KMS taget initiativ til et vejlederkursus, som skal ruste dem til at tage imod de mange forskellige henvendelser. Dette kursus har været afholdt over tre weekender med oplæg om

blandt andet kommunikation, erfaringsbaseret viden og vejledning.

KMS har også arrangeret temamøder om behandlingen af sjældne handicap, sygehusenes organisering, genetisk rådgivning, terapeutisk kloning og sociale forhold. Møderne afholdes som ofte i forbindelse med KMS' halvårslige repræsentantskabsmøder eller som seminarer.

Desuden har KMS arrangeret en møderække for alle foreningernes medlemmer om genteknologi og udviklet kurser for de netværksløse. Det vil blandt andet sige mennesker, som har et så sjældent handicap, at der ikke findes en forening.

KMS har også været vært for en stor europæisk konference om sjældne handicap i 2001.

### *KMS som høringspartner*

KMS ønsker at have indflydelse på de vilkår, som mennesker med et sjældent handicap lever under. Det gælder både inden for det sociale område, sundhedsvæsenet og uddannelsesområdet.

Mange medlemmer oplever, at indsatsen er mangelfuld, ukoordineret og meget varierende alt efter hvor i landet, man bor. KMS har derfor deltaget i Sundhedsstyrelsens arbejde med et sæt nye retningslinier for organiseringen af den fremtidige indsats for sjældne handicap. Det vil sige, hvem der har ansvaret for diagnostik, behandling, kontrol og erfaringsopsamling. I første omgang drejer det sig om elleve sjældne handicap, men der arbejdes på at inddrage de øvrige. Samtidig er KMS blevet hørt i forbindelse med den nye lov om tandpleje for særlige patientgrupper.

KMS er repræsenteret i Socialministeriets Handicappulje, Kontaktudvalget for frivilligt socialt arbejde, Hovedstadens Sygehusudvalgs brugergruppe og Center for Små Handicapgrupper, som blev oprettet i 1991 på initiativ af KMS.

### *Genetik og etik*

Debatten om genetik og etik er aktuell for de fleste foreninger i KMS. Deres sygdom eller handicap er ofte genetisk betinget og kan måske afsløres ved en gentest. Udover at holde temamøder om emnet, har KMS nedsat en særlig arbejdsgruppe om genetik og etik.

Gruppen har blandt andet undersøgt den genetiske rådgivning, som tilbydes familier med arvelige sygdomme. På denne baggrund har KMS udarbejdet en række anbefalinger og et forslag til, hvordan fagfolk og patientforeninger kan samarbejde om rådgivningen.

### *Information om KMS*

KMS udgiver nyhedsbreve fire gange om året. Det hedder "Nyt fra KMS" og sendes til medlemsforeningerne, politikere, samarbejdspartenerne og andre interesserede. Nyhedsbrevene fortæller om, hvad der sker i KMS, om nye initiativer og de enkelte foreningers arbejde.

Fra 1. januar 2002 har KMS sin egen hjemmeside [www.kms-danmark.dk](http://www.kms-danmark.dk). Her kan man læse om KMS og de igangværende aktiviteter.

### *Penge og ledelse*

KMS er en frivillig og uafhængig organisation. Aktiviteterne finansieres gennem kontingenter fra foreningerne og offentlige tilskud.

Siden år 2000 har KMS fået et beløb fra Tips- & Lotto-midlerne, som så er fordelt til de foreninger, der ikke får tilskud fra andre faste puljer.

Hvert halve år holder KMS et fællesmøde med to repræsentanter fra hver af de 30 foreninger. På disse møder er der oplæg, debat og udveksling af erfaringer. Linierne bliver lagt for det næste halve års arbejde, og der vælges en formand. Han eller hun er valgt for et år ad gangen og kan genvælges.

Til dagligt ledes KMS af et forretningsudvalg, der består af fem medlemmer. De er valgt for to år ad gangen, mens suppleanterne kun er valgt for ét år.

### *KMS og de andre*

KMS har et tæt samarbejde med mange andre foreninger. Blandt dem er også en række af de større handicaporganisationer og De Samvirkende Invalideorganisationer, DSI.

KMS er også medlem af Eurordis, der står for European Organization for Rare Disorders. Formålet er blandt andet at fremme udviklingen af nye behandlingsformer og støtte forskningen i de sjældne sygdomme. Eurordis blev dannet i 1997 og samler de små handicapgrupper fra hele Europa.

## **Nye regler om førtidspension (indlæg fra årskursus 2002)**

*Af: Lise Beha Erichsen, sekretariatschef i HjerneSagen og medlem af DSI's social- og arbejdsmarkedspolitiske udvalg.*



Folketinget vedtog den 3. april sidste år en reform på førtidspensionsområdet. Reformen ændrer helt grundlæggende ved det førtidspensionssystem, vi kender nu. De nye regler

træder i kraft den 1. januar 2003 og gælder kun for fremtidige førtidspensionister.

Som led i finanslovsaftalen for 2000 indgik regeringen og en række folketingspartier en aftale om det rummelige arbejdsmarked og en førtidspensionsreform. Hovedelementerne i aftalen var:

- 1) En forstærket indsats for at stimulere til oprettelse af flere fleksjob mv.,
- 2) Forberedelse af arbejdsmarkedet til en førtidspensionsreform, og
- 3) Gennemførelse af en sådan.

Det er denne aftale, der er udmøntet i den nu vedtagne førtidspensionsreform.

Grundstenen i førtidspensionsreformen er etablering af det rummelige arbejdsmarked. Mennesker med nedsat funktionsevne skal som udgangspunkt søges beskæftiget i ordinære job evt. via de sociale kapitaler i overenskomsterne og evt. efter et revalideringsforløb, alternativt i støttede job dvs. fleksjob, og (kun) som sidste udvej skal der ske tilkendelse af førtidspension.

Der indføres et *arbejdsevnekriterium* ved tilkendelse af førtidspension. Meningen er, at man vil væk fra den megen fokusering på det lægelige element, således at den lægefaglige vurdering kun bliver et delelement blandt en række social- og arbejdsmarkedsfaglige vurderinger.

Arbejdsevnebegrebet defineres, som "evnen til at kunne udføre forskellige konkret specificerede arbejdsopgaver med henblik på at opnå indtægt til selvforsørgelse".

Der er tale om et dynamisk begreb, der ændrer sig over tid. Bl.a. vil den teknologiske udvikling få betydning for arbejdsevnebegrebet, både fordi forskellige typer job bliver nemmere at bestride fordi de teknologiseres, men også fordi der i fremtiden fx vil komme hjælpemidler, der vil gøre det nemmere at være på arbejdsmarkedet.

Førtidspension skal i fremtiden tilkendes til personer mellem 18 og 65 år, hvis arbejdsevne er varigt nedsat i et sådant omfang, at pågældende, uanset mulighederne for støtte efter den sociale eller anden lovgivning herunder beskæftigelse i fleksjob, ikke vil være i stand til at blive selvforsørgende ved indtægtsgivende arbejde. Det er således forudsat, at en henvendelse om førtidspension skal behandles i henhold til alle muligheder, der findes for at yde hjælp, og at det skal være dokumenteret, at den pågældendes arbejdsevne ikke kan forbedres ved aktiverings-, revaliderings- og behandlingsmæssige tiltag.

Krumtappen i vurderingen af borgerens arbejdsevne og ressourcer i øvrigt bliver indførelse af en *metode/ressourceprofil*, der indeholder 14 parametre til afklaring af en persons

arbejdsevne i form af en samlet afvejning af ressourcer og barrierer. Ressourceprofilen indeholder bl.a. elementer som borgerens drømme, uddannelse, intelligens, arbejdsmarkeds erfaring, fritidsinteresser, præstationsforventninger, konfliktberedskab, omstillingsberedskab, støtte i netværket, bolig og økonomi samt til vedkommendes helbredsforhold. Når denne afklaring er gennemført, vil kommunen have vurderet, om borgeren skal henvises til at søge et ordinært job, visiteres til et fleksjob eller indstilles til førtidspension.

Kommunen skal - i lighed med de nugældende regler - træffe afgørelse om *frakendelse* af førtidspension, hvis der er sket en væsentlig forbedring af arbejdsevnen, som medfører, at pensionisten vedvarende kan være selvforsørgende ved indtægtsgivende arbejde, eller som der står i bemærkningerne "det skal med andre ord vurderes om pågældende er blevet i stand til at udføre konkret specificerede arbejdsfunktioner (fx i fleksjob) og dermed opnå indtægt til selvforsørgelse" og videre "en pensionist, der mod forventning er blevet i stand til at arbejde i større omfang end forudsat ved tilkendelsen af førtidspension, og som gennem en længere periode derved har vist, at arbejdsevnen er blevet forbedret, kan efter en konkret vurdering få frakendt sin pension. Det afgørende er, om arbejdsevnen er blevet forbedret således, at vedkommende er blevet i stand til at kunne varetage et fleksjob/ordinært job".

Der indføres et førtidspensionssystem med kun *én sats*, der skal dække forsørgelsen. Det betyder, at den kommende lov alene vil indeholde regler om kompensation for manglende indtjening ved erhverv, mens spørgsmålet om kompensation for merudgifter som følge af nedsat funktionsevne flyttes over i serviceloven.

Pensionsbeløbet for enlige kommer til at svare til dagpengemaksimum p.t. ca. 157.000 kr. og samlevende 85 pct. heraf svarende til 134.000 kr. årligt.

Der vil ske aftrapning for egen indkomst og ægtefælle/samlevers indkomst. Der indføres i den forbindelse et fradragsbeløb på 52.000 kr. årligt for enlige og 82.600 kr. årligt for gifte/samlevende. Det betyder, at en enlig

førtidspensionist kan have en samlet indtægt på i alt 205.000 kr. uden, at der sker nedsættelse af førtidspensionen.

Med den begrundelse, at niveauet for førtidspensionen hæves, afskaffer man samtidig de såkaldte særydelser til førtidspensionister fx boligydelsen og det særlige børnetilskud.

*De handicapkompenserende ydelser* skal i det fremtidige førtidspensionssystem søges via servicelovens § 84. Personer mellem 18 og 65 år med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne kan få dækket nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse, der skyldes den nedsatte funktionsevne. Tilskud til nødvendige merudgifter kan ydes, når de skønnede merudgifter udgør mindst 6000 kr. om året svarende til 500 kr. pr. måned. Dette udløser et basisbeløb på 1500 kr. pr. måned. Basisbeløbet kan øges med 500 kr. pr. måned til 2000 kr., når de skønnede merudgifter overstiger 21.000 kr. om året svarende til 1750 kr. pr. måned og så fremdeles. Der er ikke sat et øvre loft på beløbet. Merudgiftsydelsen bliver skattefri og indkomstuafhængig og kan altså i fremtiden søges af både førtidspensionister og andre med nedsat funktionsevne.

Dertil skal også erindres, at bistands- og plejetillægget og invaliditetsydelsen afskaffes i det fremtidige førtidspensionssystem.

Der indføres en *opsparingsordning* for førtidspensionister, der skal komme til udbetaling sammen med folkepensionen. Den kommer til at bestå af to dele. Dels en obligatorisk betaling af ATP-bidrag, hvor staten betaler 2/3 og førtidspensionisten 1/3 af bidraget, dels mulighed for frivillig betaling af bidrag til en ny supplerende pensionsordning, hvor bidraget vil svare til størrelsen af ATP-bidraget og bidraget til Den Særlige Pensionsopsparing i alt svarende til ca. 4200 kr. årligt. Staten finansierer 2/3 af bidraget.

Selvom førtidspensionsreformen kun gælder for fremtidige pensionister vil nuværende førtidspensionister få mulighed for, på frivillig basis, at blive omfattet af ATP-ordningen og den supplerende pensionsordning.

\* \* \* \* \*

## Landsindsamling 2002

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder landsindsamling fra 1. oktober til 31. december 2002

Bestyrelsen vil i år foreslå en ganske særlig indsats for at forbedre landsindsamlingen.

Hvert år har foreningen mulighed for at få en andel af bl.a. tips- og lottomidlerne.

Resultatet af foreningens egen indsamling har derfor betydning for, hvor stor en andel af disse midler, vi kan få. Det vil med andre ord sige - hvis vi indsamler flere penge, end vi plejer - så kan vi forvente en større andel af tips og lottomidlerne.

### Hvordan gør vi så det?

For det første er det en nødvendighed at foreningens medlemmer, støttemedlemmer med familier og evt. venner vil medvirke og deltage aktivt. For det andet skal bestyrelsen lave en del forarbejde med bl.a. udarbejdelse af procedure og retningslinier til indsamlerne og indhentning af tilladelse hos politiet.

Inden vi går i gang med forarbejdet, vil vi derfor meget gerne have en tilkendegivelse fra dig - om du, din familie og evt. venner har interesse for at deltage aktivt.

Indsamlingen vil **ikke** foregå som en offentlig indsamling med indsamlingsbøsser og husindsamling, da der hertil kræves en særlig tilladelse. Planen er, at indsamlerne fortæller om foreningen og landsindsamlingen samtidig med, at der er mulighed for udlevering af girokort f.eks. på arbejdspladsen, på uddannelsesstedet, i "klubben", hos familie og venner m.m.

**Husk - du bestemmer selv hvor aktiv du vil være.**

Er du interesseret i at være aktiv ved landsindsamlingen så tag venligst kontakt, senest den 1. september 2002, til - Niels Christian Nielsen på: Mail - [medum-nielsen@adr.dk](mailto:medum-nielsen@adr.dk) eller telefon 86 93 63 20

**Bidrag kan fortsat sendes til girokonto 1-658-9519 på vedlagte girokort.**



## Center for Små Handicapgrupper (CSH)

Af: *Preben Nielsen* – De 2 foto og noget tekst er klippet fra CSHs hjemmeside.

*Som et andet sted i bladet, hvor vi giver en beskrivelse af KMS, prøver vi her, at give en mindre beskrivelse af hvad CSH er.*

CSH er en selvejende institution under Socialministeriet, som arbejder med information, erfaringsopsamling samt rådgivning og vejledning vedrørende sjældne sygdomme og handicap. Centret blev etableret i 1990.

Centrets opgave er information og rådgivning om sjældne handicap. Et sjældent handicap er en varig skade eller sygdom, som under 1000 danskere vides at være ramt af. I alt drejer det sig om flere tusinde forskellige handicaps. Der er i mange tilfælde tale om alvorlige medfødte tilstande.

Centret har tæt samarbejde med brugergrupper og foreninger for sjældne sygdomme og inddrager brugernes erfaringer, viden og ressourcer i sine aktiviteter. CSH's virksomhed retter sig mod alle sektorer, som involveres i indsatsen for mennesker med sjældne handicap, ligesom brugerne og deres pårørende er velkomne til at henvende sig for information, råd og vejledning.

Ofte er vejen til erkendelse af handicappet lang, og manglende kendskab i rådgivnings- og behandlingssystemet til det konkrete handicap kan tit gøre den enkeltes og de pårørendes situation ekstra belastende. Center for Små Handicapgrupper, CSH, ser det som sin fornemste opgave at hjælpe handicappede, pårørende og behandlere til en hurtigere og mere fyldig viden om det konkrete handicap, dets konsekvenser og mulighederne for at understøtte den handicappedes livsudfoldelse.

I spalten ved siden af, sætter vi ansigter på henholdsvis centrets nye leder og den nye socialrådgiver du evt. kommer i kontakt med, hvis du evt. retter henvendelse til CSH med et spørgsmål eller problem.

\* \* \* \* \*



**Elisabeth Kampmann Hansen**

Centerleder

E-mail: [e.kampmann@csh.dk](mailto:e.kampmann@csh.dk)

Telefon: 33 91 40 20



**Gunver Bording**

Socialrådgiver

E-mail: [gunver.bording@csh.dk](mailto:gunver.bording@csh.dk)

Telefon: 33 91 40 20

På nedenstående web-adresse finder du mange andre oplysninger om CSH, og beskrivelser af andre handicap.

### Center for Små Handicapgrupper

Bredgade 25 F, 5. sal

1260 København K.

Telefon: (+45) 3391 4020

E-mail: [csh@csh.dk](mailto:csh@csh.dk)

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

## Barnetilværelsen

Workshop v./Michael Købke, Mads Haldrup og Morten Nørgaard

Af: Marianne Espensen

### En god praktisk støtte

Det er, når den handicappede skal sige til. Man skal melde klart ud med, hvordan man har det - og hvad man har brug for hjælp til. Det man selv kan, skal man selv.



*Bordtennis kan udmærket spilles fra en høj stol*

### Skolens indretning

Indretningen skal så vidt muligt være i ét plan, da lifte og elevatorer er for langsomme i brug. Man får hurtigt dårlig samvittighed over at kammeraterne skal vente på en. Det er derfor vigtigt at vælge skole ud fra om bygnin-gerne er handicap-venlige, frem for om skolen ligger i nærområdet.



*Når man ikke er så stor må man stå på et bord*

### Idræt – hvad kan man

- Kørestolsrace
- Bordtennis
- Hockey
- Svømning

- Badminton evt. siddende på rullebræt
- Ridning på gamle heste.



*Thomas højt til hest (af ældre model)*

”I barndommen blev der brugt mange timer på at kigge på og være dommer.”

### Badning efter idræt

M.h.t. badning kan det rent praktisk gribes an på flere måder: Man kan bruge rullebræt, plaststol med hjul, eller køre hen til bruseren med kørestolen, for så at stå - eller sidde på gulvet under bruseren. Herefter sætter man sig tilbage i kørestolen på et håndklæde.

På nogle skoler bliver der monteret et klap-sæde på vægen og installeret håndbruser i umiddelbar nærhed heraf.



*Se jeg kan stå på tre ben*

### *På ture med klassen*

Nogle af klassekammeraterne kørte sammen ud til udflugtsstedet i en minibus med lift. Crosseren blev transporteret med. På kortere ture, hvor klassekammeraterne går eller cykler, kan det også anbefales at transportere kørestolen efter crosseren vha. en dertil indrettet koblingsstang.

Smeden i Crossefirmaet har lavet trækstangen, så Rune selv kan nå den fra crosseren. Rune er således 100 pct. selvhjulpen, selvom han ikke længere kan støtte på sine ben. Rune kan selv koble kørestolen fra og til og "løfte" sig mellem køretøjerne.



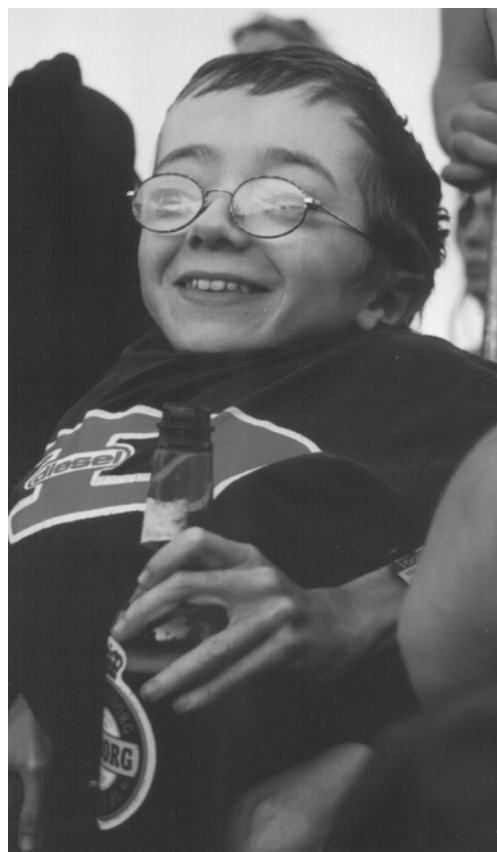
*Rune med kammerater ses her på hjemmebane hvor han demonstrerer sit køretøj med hænger*

### *Hvornår har I følt jer anderledes*

Idræt udskiller og fester udskiller.

Det er svært at være til gymnasiefester, fordi alle vælter rundt overalt, musikken er høj, så man kan kun snakke sammen, når vennerne sidder på hug – og det kan de jo ikke holde til mere end fem minutter ad gangen.

Nogen gange har man lyst til at fortælle kammeraterne, at man er sur eller træt af, man ikke kan være med til en aktivitet. Det kan kammeraterne godt klare at høre, men de tager sig ikke altid lige umiddelbart af det. Men, generelt er de søde til at udvikle lege, hvor man kan deltage. Andre gange bliver man bare lidt sur og indesluttet.



*Michael nyder her en stille pilsner*

### *Nok er jeg lille, men...*

"For fjorten dage siden var jeg hos frisør. Hun talte til mig, som om jeg var 4 år. Jeg tænkte, at jeg ville give hende en "reminder" – så jeg lod som ingen ting. Da jeg skulle betale, hev jeg så bare mit dankort frem. Hun sagde ikke mere...

- og jeg fik rabat."

### *Store omvæltninger*

"I niende klasse spurgte jeg om, hvordan de andre så på mig. De sagde de så mig – og ikke min kørestol. Da jeg kom på efterskole var det lige omvendt."

### *Operationerne*

"Jeg havde ofte mareridt - som skyldtes narkosemasken".

Vær obs. på den angst, der kan opstå i forbindelse med narkose og operation.

Det er meget vigtigt, at barnet hele tiden er med i processen, og på en rolig måde bliver informeret om, hvad der skal til at foregå – ligesom når børnetandlægen snakker og fortæller barnet om næste procedure.



*Nina og alle veninderne i børnehaven  
er klar til Luciaoptøjet*

### *Perioder efter gips*

Det er o.k., at forældrene skubber på og opmuntrer, men man skal også have tid til at være sur. Det kan være godt at "en udefra" eksempelvis en fysioterapeut, tager over og stiller krav.



*Nina har lys med som de andre piger – en  
lommelygte bundet fast til rollatoren*

### *En vigtig forskel...*

Angsten for at få brud kan blive styrende for, hvad man har lyst til at gøre. Man ved, hvornår man ikke skal gøre "det" – eller lærer det i hvert fald hen ad vejen.

Der er *forskel* på at være: "en handicappet pige" og "en sund pige med et handicap." I børnehavetiden er det som om kammeraterne tænker: "hvornår er du færdig med at være syg?"

**VELKOMMEN TIL EN "SKØR" VERDEN**

# **OI-NORDEN**

**osteogenesis imperfecta norden**

**In Danish**  **In Finnish**  **In English** 

**En sammenslutning af OI foreninger/  
organisationer i Norden**

**<http://www.oi-norden.com>**

**Opdateret: 1. maj 2002**

Copyright: OI-Norden. Materialet kan frit kopieres til eget brug, dog ikke fotos.  
Ved eventuelle tvivlsspørgsmål, kontakt da venligst webmaster eller formand.

## Ungetilværelsen

Workshop v./ Christina Bohi og David Holmberg

Af: *Marianne Espensen*

### *Ungetilværelsen*

"I folkeskolen havde jeg hjælpere, som jeg blev så træt af, at jeg stak af. På gymnasiet havde jeg kun hjælpere med til ture."

"Når jeg var til fest blev jeg træt af, at min far ikke gad sidde længere oppe end til klokken ét. Når han kom for at hente mig kom han endda gerne en halv time før – og gik ind. Senere købte jeg en mobiltelefon og aftalte med min far, at jeg selv kørte hjem. Jeg kunne ringe, hvis jeg var gået i stå med kørestolen. Det skete også en enkelt gang – og selvfølgelig i regnvejr."

### *Bolig og egen bil*

Forældre skal tænke på at skrive deres barn op til en lejlighed i storbyerne, når barnet er omkring de 13 år. Hvis man skal bo i eget hus, er en indretning med ramper og et køkken der kan sænkes anbefalelsesværdigt. Det er godt med badebrædder henover badekarret. Det at have sin egen bil giver en uvurderlig frihed.



*Mads Haldrup er blevet selvkørende i sin 206'er.*

### *Studie*

Man skal ikke presse sig selv for hårdt under studiet. Ofte skal man jo rende til kontroller og div. former for terapi.

I ungdomsårene kan man godt have urealistiske forventninger om, hvad man gerne vil være: Christina på 75 cm med svær OI ville fx gerne være ambulancefører, så hun kunne komme ud og redde nogle mennesker. Man

skal vælge den uddannelse, man har lyst til indenfor mulighedernes grænse.

Det kan anbefales, at man deltager i et længe-revarende højskoleophold.

### *Hjemmeliv*

Det er for hårdt, at passe både job og hus. Med eksempelvis et arbejde 32 t/uge - det kan derfor varmt anbefales, at man får rengøringshjælp. Man skal lære at lytte til ens krop - synes man det er for hårdt, ja, så skal man holde op.



*Opstilling for fotografen (Christina)*

### *Byture*

Det er rart at have nogen med i byen, bl.a. så man kan blive hjulpet på toiletet. Er man en lille OI'er, så er man fuld efter 2-3 øller. Det er vel derfor, at en eller anden engang har udtalt: "Gid jeg var dværg, så var øllerne dobbelt så store."

### *Fysisk aktivitet*

Opretning af knoglerne har gjort, at en del OI'ere faktisk kan gå, men det kan være nemmere at sidde i kørestol. Fysisk aktivitet 4-5 dage om ugen kan anbefales. Eksempelvis svømning, fysioterapi og motion på trehjulet cykel eller andet.

### *Problemer med kørestolen*

Det er vigtigt at få ringet til reparatøren allerede klokken 7.00 om morgenen - så kan fir-

maet nå at få én med i arbejdsplanen for samme dag.

Man skal have en skriftlig aftale med kommunen, så man ikke behøver kommunens tilladelse først. Senere på dagen kan man så ringe kommunen op, og informere om, at man har truffet aftale med reparatøren.

Hvis man er helt afhængig af sin kørestol, er det betryggende at have to stole. Dette er muligt - eksempelvis kan man nogen gange få lov til at beholde den gamle, hvis man selv vil bekoste reparationerne på den.

### *Kærestes*

Når ens udseende er anderledes, kan det være svært at finde en kæreste. Der vil næppe være tale om en "one night dance".

I ungdomsårene tænker de fleste kun på udseende og sex.

Det er rart at kunne snakke med nogen man har tillid til. Men når først man får en kæreste, så har man ret sikkert ved samtaler eller skriftlig korrespondance igennem længere tid oparbejdet en stærk relation og tillid til denne person.

Internettet kan være et godt sted at skabe en forbindelse, fordi man kan lave en profil og herefter kommunikere, indtil den dag man måske får lyst til at sende et billede af sig selv inden det første møde. Ellers er chancen vel størst, hvis man dyrker en eller anden fritidsinteresse og derigennem lærer hinanden at kende.



*Christina ved gryderne i sit køkken*

### *Meget lille mor*

I USA findes en "mailing liste" med mange små kvinder, som har fået børn. For at føle sig tryk inden samkvem med en mand, kan det være en god idé, at konsultere en gynækolog. Denne vil sandsynligvis blot konstatere: at også hvad underlivet angår, ja, der ligner vi piger såmænd hinanden... og så må man jo selv tage ansvar for at træffe beslutningen om man vil have børn.

Det vil være en god idé at videregive informationer - eller kunne henvise speciallægerne til kolleger i (USA og på Rigshospitalet) med erfaring indenfor området. Spørg fx OI's familierådgiver om at få etableret kontakt til et medlem med personlig erfaring.

### *Viden - og erfaringsudveksling*

OI foreningen har indkøbt 2 videofilm fra USA og der findes også en norsk film.

Der er også "Yahoo gruppen".

En af foreningens medlemmer (Kis), har taget initiativ til en hjemmeside. Her kan man sende en e-mail med gode ideer og billeder, som så bliver lagt ind på "Yahoo gruppens" hjemmeside.

# HUSK DEADLINE

for OI-Magasinet der skal udkomme i september

**15. august 2002**

## Tanker fra workshoppen om livets forhold for voksne med OI

Af: *Sten Spohr*

På trods af de lidt uheldige rammer for denne workshop, som var blevet placeret i kælderen på Nyborg Strand, var der faktisk ganske mange, der var interesseret i at deltage. Som arrangør for workshoppen, havde vi lavet en liste over punkter, som vi kunne forestille os kunne være interessante at få belyst i denne workshop. Listen så ud som følger:

Familieforhold, arbejde/socialt arbejde, boformer, uddannelse, begrænsninger, skavanker, operationer, hjælpemidler, boligindretning, hjælpere/selvhjulpen, for og imod børn/børnebørn mv.

Efter et lille oplæg fra Preben Nielsen og undertegnede, kom debatten langsomt i gang. Inden vi fik set os om, var der rigtig god snak. Jeg husker specielt, at der var en meget livlig udveksling af erfaringer og meninger om det at have et arbejde, om man kan magte det, om hvor meget man skal give af sig selv for at kunne klare det, og sidst, men ikke mindst, om man også har ret til at have det fornødne overskud til et "privatliv".

Da vi jo er en meget blandet gruppe, var synspunkterne mange, men min generelle opfattelse var, at mange havde prøvet at have et arbejde, nogle i en hel del år, andre kun i få. De fleste havde været glade for de oplevelser, de havde haft på arbejdsmarkedet. For en del havde det været en svær beslutning, da det blev tid til at stoppe. Men jeg syntes at kunne fornemme, at langt de fleste var glade for, at de havde valgt at stoppe, når kræfterne ikke slog til længere. Spørgsmålet var så, hvor længe man skulle blive ved?

Tja, det var der ikke noget svar på. Men jeg føler, at anbefalingen generelt var, at man skal huske at passe på sig selv, så man bør stoppe, inden det bliver for sent. Det blev også diskuteret, om man i det hele taget skal starte med at arbejde. De fleste mente ja, men et arbejde behøver jo ikke nødvendigvis være et arbejde

i traditionel form. I dag findes der flere støttemuligheder, som kan være en ganske god løsning. Andre igen, som f.eks. mig selv, vælger at beskæftige sig med frivilligt socialt arbejde, som også kan være meget givtigt.

Arbejde hænger ofte sammen med uddannelse, og langt de flestes holdning var, at man lige så godt kan tage en uddannelse, hvis man har kræfterne til det. Langt de fleste af os har en ganske god hjerne, så det er med at udnytte den, evt. som kompensation for den fysik, der måtte mangle. Men igen gælder det: Husk at passe på dig selv, og føler du, at du ikke kan magte det på grund af din fysik, ja, så er det ikke noget nederlag.

Begrænsninger og skavanker har vi vist alle, det var heller ikke det, der blev det store samtaleemne. Det tror jeg personligt skyldes, at rigtig mange af os har lært at leve med de begrænsninger og skavanker, vi nu engang har. Her er det så igen op til den enkelte at vurdere, hvad man mener, at disse begrænsninger og skavanker skal betyde for ens liv. Som et eksempel, blev der f.eks. snakket om det at have en personlig hjælper ansat kontra at klare sig selv - evt. med noget hjemmehjælp.

Flere af os fremhævede, at vi absolut foretrak have en personlige hjælper, så vi selv kan bestemme, hvem vi vil have til at hjælpe os. Nogle antydede, at vi måske var "dovne". Men jeg personligt mener, at jeg har ret til at få hjælp til at få gjort nogle praktiske ting, så jeg også har tid og - ikke mindst - energi til at have et så normalt privatliv som muligt.

Desværre nåede vi ikke alle punkter i oplægget. Men generelt syntes jeg, at vi fik en rigtig god snak, og den time, der var afsat til denne workshop, gik alt for hurtigt. Jeg er derfor fortaler for, at vi tager denne ide op en anden gang, hvilket jeg også hørte en del deltagere ytre sig positivt om.

## Hvad er specielt ved at blive gammel (eller ældre) med OI? - Beretning fra en workshop om ældretilværelsen

Af: Karin Beyer

På foreningens årskursus på Nyborg Strand den 13.-14. april var en workshop lørdag eftermiddag afsat til erfaringsudveksling blandt ældre OI'ere.

Marie Langbo og Mogens Brandt Clausen havde tænkt sig meget godt om og formuleret en lang række spørgsmål, som deltagerne så kunne reagere på.

Det overordnede spørgsmål fremgår af overskriften. Og det er jo svært at svare på, når man ikke har prøvet at være ældre uden OI! Alligevel prøvede vi at udveksle erfaringer så godt som muligt under de givne forhold i et lokale, hvor ikke alle kunne se eller høre hinanden. Der var enighed om, at det havde været en god workshop, og at det var værd at fortsætte debatten. Derfor dette indlæg i bladet, som måske kunne få andre OI'ere til at supplere med personlige erfaringer.

Det følgende er ikke særligt entydigt. Spørgsmålene, som Mogens stillede, efterfølges af nogle af de reaktioner, de udløste. Men det var karakteristisk, at der var stor spredning i svarene, og det var derfor ikke muligt for referenten at få alle nuancer med. Så meget desto mere kunne det være interessant at følge op på diskussionen i bladet eller på nettet i den nye OI-diskussionsgruppe, som Kis har taget initiativ til (OI-Magasinet nr. 1 - 2002).

**Er der færre brud, når vi bliver ældre?** Tja! En del svarede ja, mens andre understregede, at de stadig havde en del brud.

**Helingstiden?** For nogle bliver den længere med alderen, måske fra 3 uger til 2 måneder.

**Udpræget træthed?** Ja, det var der virkelig enighed om. Der var også stor enighed om, at det var vigtigt at lytte til kroppens signaler og tage den nødvendige hvile.

**Gigt?** Mange har gigtsmerter, og det gør virkelig godt at komme i varmtvandsbassin.

**Sammenfald i ryggen?** Klart et problem, og efterhånden kan det for nogle give store problemer med lungekapaciteten. En del får også astma som følge af sammenfald i ryggen.

**Hvordan med overbevægelighed i leddene?** Ja, den bliver mindre med alderen.

**Hvordan med temperaturreguleringen, ændrer den sig?** Rigtigt mange har det med varme. Og ofte trives OI'ere ved en lavere rumtemperatur end deres omgivelser. Hvis man er for varm, og derfor går med for lidt (over)tøj, så kan man blive afkølet, hvilket resulterer i muskelspændinger og stivhed. Der var generelt ubehag ved stor luftfugtighed. Det blev ikke klart, om disse ting ændrede sig med alderen.

**Infektionssygdomme, forkølelser og den slags?** Mange oplever at disse tager længere tid at komme over med alderen, men er det et OI-fænomen?

**De blå mærker?** Der var ikke helt enighed om, hvorvidt man lettere får blå mærker, eller om det er uændret med alderen.

**Hvordan med livsmodet?** Dette spørgsmål gav anledning til en del diskussion bl.a. om, hvordan man kommer op af de sorte huller, som de fleste oplever at falde i indimellem. Det er et spørgsmål om livskvalitet. Det er vigtigt at have netværk! Og foreningen kan bl.a. tjene dette formål.

**Oplever vi at blive afvist i sundhedsvæsenet, fordi vi er ved at være gamle?** Det var glædeligt, at de fleste ikke har oplevet sådanne problemer.

**Bisfosfonat-behandling?** Mange var i en behandling med forskellige præparater af denne type. Nogle kunne ikke mærke nogen forskel, andre havde oplevet, at knoglesmerterne var forsvundet eller fået målt mindre stigninger i knogletætheden.



**Smerter - hvordan klarer vi dem?** Der var forskellige erfaringer. Nogle fortalte om succesfulde forsøg på psykisk bekæmpelse af smerterne i kombination med gigtpiller. Men det blev understreget, at den psykiske bekæmpelse krævede *megen* energi.

Vi var heldige at have Bodil Teide med i vor gruppe, og hun kunne indimellem fortælle, om vi nu diskuterede almene symptomer for ældre eller noget OI-specifikt. Hun fremhævede blandt andet følgende:

- *Det er udbredt med sammenfald i ryggen og deraf følgende problemer for OI'ere.*
- *Der er mange OI'ere, der har diffuse knoglesmerter, som hun beskrev som "hovedpine i knoglerne" (hvilket mange kunne genkende), og det giver træthed. Måske er det karakteristisk for folk, der*

*har en "system-sygdom", at de oplever udpræget træthed. Derfor er det vigtigt, at man tager nogle hviledage mellem de meget aktive dage.*

- *Med hensyn til brud, så er det nok karakteristisk, at der med alderen er færre af de store brud, men flere mindre brud, også spontane. Desværre er der nogle læger, som ikke anerkender, at der kan være nedslidning af voksne OI'ere.*
- *Med hensyn til smertebekæmpelsen, så fremhævede Bodil Teide også, at hvis man har stærke smerter, så er der ikke nogen langtidsskadevirkning af at tage smertestillende piller.*

Blev du inspireret? Så skriv om dine egne erfaringer eller stil spørgsmål til os andre!

## VENSKAB

Der var engang en lille dreng, som så let blev meget vred.

Hans far gav ham derfor en hel kasse søm og sagde til ham, at hver gang han blev vred, så skulle han gå om bag ved huset og slå et søm i stakittet.

Allerede den første dag slog drengen 37 søm i stakittet.

Efter bare få dage lærte han at kontrollere sin vrede og antallet af de søm, som han slog i, formindskedes dag for dag.

Han opdagede også, at det var meget lettere at beherske sin vrede end at slå søm i stakittet.

Endelig kom den dag, hvor han ikke blev vred en eneste gang.

Han fortalte det til sin far, og denne foreslog ham, at trække ét søm ud af stakittet hver dag, hvor han ikke blev vred.

Dagene gik og efter nogen tid kunne drengen stolt fortælle sin far, at der ikke var et eneste søm tilbage i stakittet.

Faderen tog ham da i hånden og førte ham hen til stakittet.

Der sagde han til drengen:

"Det var godt gjort, min dreng, men se nu på alle disse sømhuller. Dette stakit bliver aldrig mere helt som før".

Så tænk nu over, at når du siger noget i vrede, så efterlader der sig dybe ar, som hvis du stak en kniv i et menneske og derefter trak den ud igen. Og det spiller ingen rolle, hvor mange gange du beder om forladelse, skaden er sket.

Skader forårsaget af uvenlige ord gør lige så ondt som fysiske slag.

Venner er som sjældne ædelstene. "De glæder dig og støtter dig i alt. De lytter, når du har bekymringer, taler godt om dig og er altid parate til at åbne deres hjerter for dig".

## BESTYRELSESMØDE 13. APRIL 2002

### Dagsorden:

1. Godkendelse af dagsorden
2. Godkendelse af referat fra sidste møde og indkommen post
3. Kommende aktiviteter
  - a) årskursus 2002 - b) voksenkursus 2003
4. Økonomi/fonde – årsregnskab
5. Information
  - a) oi-bogen - b) oi-magasinet
6. KMS og CSH
7. OI-Norden og OIFE
  - a) er sommerlejr på plads - b) øvrig orientering om Norden
  - c) verdenskongres - d) nyt fra OIFE
8. Kommunikation i bestyrelsen
  - a) bør og kan vi blive bedre - b) hvem laver hvilke opgaver
9. Eventuelt
10. Tid og sted for næste møde

### Referat:

- ad 1** Eurodis drøftes under pkt. 6
- ad 2** Godkendt med tilføjelse. David laver oplæg til ny valgprocedure til næste møde.
- ad 3**
- Sidste afpudsning før generalforsamling var på plads.
  - Voksen kursus den 19.-21. september 2003 på FuglsangCenteret, Fredericia.
  - Børnekursus 4.-6. oktober 2002 på Pinstrup Centret. Kis kontakter Karsten Torst.
  - Der uddeles klistermærker til alle børnefamilier, restoplæg kan købes for kr. 5,- stk.
- ad 4** Regnskab er klar og udsendes til medlemmer via bladet. Protokol underskrives.
- ad 5**
- Redaktør ønsker at stoppe.
  - David og Preben bliver redaktionsudvalg. David, ansvar og Preben, opsætning.
  - David beklager, at intern notat er kommet i bladet.
  - Det var en forudsætning at bladet skulle være ude inden generalforsamling, artikel om opstilling til bestyrelsen.
  - Der var kritik af tryk-kvalitet, men tilfredshed med omslag.
  - Der var enighed om behov for opstramning af kommunikationen i bestyrelsen.
  - Der laves årsplan for arbejde og div. deadlines og ansvar. Drøftes på næste møde.
  - OI-bogen ligger i udkast og bestyrelsen drøftede en række spørgsmål vedr. indhold bl.a. kapitel 19. Birthe laver brevudkast til Lauge om dette.
  - Bestyrelsen tager senere stilling til udgivelse og udgifter til dette.
- ad 6** Birthe betaler kontingent til Eurodis på førstkommende møde i Barcelona. Birthe deltager som repræsentant for KMS der også betaler ophold og rejse.

**Grundet tidsnød behandles de 4 sidste punkter først i forbindelse med det konstituerende bestyrelsesmøde umiddelbart efter generalforsamlingen.**

## Formandens beretning 2001-2002

Af: *Sten Spøhr*

### Årsmødet 2001

Sidste år ved denne tid afholdt foreningen sit årsmøde på Sankt Helene Kursus & Feriecenter i Tisvilde. Selv om nogle mente, at arrangementet var placeret "helt ovre" i Nordsjælland, var der faktisk 80 tilmeldte.

På sidste årsmøde var der tre foredrag. Først et om Sundhedsstyrelsens rapport om sjældne handicap, hvor formanden for KMS, Torben Grønnebæk, spændende fortalte om denne nye rapport. Dernæst et foredrag, hvor læge Birgitte Hansen interessant fortalte om det sidste nye inden for Bisphosphonater. Til sidst holdt tandlæge Peter Jerlang et foredrag om OI-tænder.

### Arrangementer

Udover dette årskursus, der afholdes på Hotel Nyborg Strand, har foreningen holdt et voksenkursus på Vandrehjemmet Svanegården i Korsør. Rammerne for arrangementet var rimeligt gode, og jeg syntes faktisk selv, at vi havde fået fat i nogle spændende foredragsholdere, nemlig Hans Jørgen Møller fra Dansk Handicap Forbund, der fortalte lidt om den nye pensionsreform, samt Afdelingslæge fra Smerteklinikken på Rigshospitalet, Jørgen Eriksen, der fortalte generelt om smertebehandling hos patienter med kroniske smerter. Udover disse to foredrag havde Mogens Brandt Clausen arrangeret en meget interessant bustur rundt i Korsør og omegn, tak til Mogens for den interessante tur. Også en tak til Alex Holm Petersen for nogle gode arrangementer.

Desværre blev den nordiske sommerlejr ikke til noget sidste år.

### Informationsvirksomhed

Foreningens folder er blevet færdig, og vi har fået den trykt samt sendt ud til mange relevante steder, hvor der kan tænkes at komme personer med OI. Skulle du mene at kende et eller flere steder, hvor folderen også bør gives til, er du meget velkommen til at få nogle stykker. Tak til Kis (vores fagkoordinator) for

det store arbejde med at holde styr på alle de steder, der viser interesse for OI.

Der er ikke sket forandringer på foreningens hjemmeside. Derimod har Kis taget initiativ til at lave en nyhedsgruppe på Internettet, hvor man kan melde sig til, hvis man har lyst til det.

Med hensyn til foreningens bogprojekt, så kan jeg med glæde meddele, at den ansvarlige Lauge Fastrup har meddelt foreningen, at alle kapitler nu er skrevet. Spørgsmålet er så, hvad der skal ske videre frem, det har der været lidt debat om på sidste bestyrelsesmøde. Da det ifølge Lauge Fastrup vil komme til at koste mange penge at få bogen trykt, vil vi gerne være enige i bestyrelsen, før vi eventuelt ofrer disse penge. Der skal her lyde en tak til Lauge for det arbejde, han har gjort, og også en tak til fotograf Søren Rønholt, som har lovet at være behjælpelig med billedmateriale til bogen.

Foreningens blad OI-Magasinet har fået en ny og pænere forside. Der har ligeledes været nedsat en arbejdsgruppe, der har kigget lidt på mulighederne for at forbedre bladets indhold. Desværre har vi ikke så mange ressourcer i bestyrelsen lige nu til at gøre så meget ved indholdssiden, men vi har stadig visse forhåbninger om, at der vil ske noget på det område i fremtiden. Der skal her lyde en tak til arbejdsgruppen for deres oplæg.

For ganske nylig meddelte Helle Jensen mig, at hun af personlige grunde ikke ønskede at fortsætte som redaktør for bladet. Vi skal derfor hurtigst muligt have fundet en ny redaktør, så skulle du have lyst til at påtage dig denne opgave, hører vi gerne fra dig. I øvrigt mange tak til Helle for det store arbejde, hun har haft med bladet.

### Økonomi

Foreningens økonomi ser stadig ganske fornuftigt ud. Vores landsindsamling gav godt 10.000 kr. Der skal her lyde en tak til de medlemmer/støttemedlemmer, som gav et bi-

drag. Foreningen har, ligesom sidste år, søgt om midler hos Handicappuljen. I første omgang kunne vi ikke få svar på vores ansøgning, idet finanslovens godkendelse var udskudt på grund af regeringsskiftet. Dette betød, at vores økonomi pludselig blev lidt usikker, men heldigvis har vi nu fået et pænt tilskud, så vi har råd til at fortsætte med alle vores aktiviteter. Der skal her lyde en tak til Niels Langbo, fordi han holder så fint styr på foreningens penge, at vi også kan klare den, når vi er i vanskelige tider. Vi bør hele tiden huske på, at det er en rigtig god ide at have nogle penge stående til usikre perioder.

### *OI-Norden*

Preben Nielsen og Alex Holm Petersen har i oktober 2001 deltaget i OI-Nordens møde i Oslo. Igen i november 2001 var de to af sted til Norge, nemlig til et kursus i Bergen arrangeret i samarbejde med den norske Osteoporoseforening. Desværre har OI-Norden stadig økonomiske problemer, så deres aktivitetsniveau er ikke så stort som ønsket. Man har dog fået lavet en hjemmeside, der kan ses på adressen [www.oi-norden.com](http://www.oi-norden.com)

### *OIFE (Europæiske OI-samarbejdsgruppe)*

Birthe Holm har deltaget i deres møde i England. OIFE har fået ny formand nemlig tyskeren Ute Walentin, der selv har OI. Man arbejder stadig på revisionen af det europæiske OI-pas. OIFE er i gang med at forberede en konference, som holdes i forbindelse med Verdenskongressen i Frankrig til sommer.

Man har vedtaget, at alle medlemsforeningerne skal diskutere et fælles tema. I år er temaet "Voksnes OI's behov - hvad kan foreningerne gøre".

### *KMS (Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger)*

OI-foreningen har deltaget på begge KMS's repræsentantskabsmøder. På disse møder har man blandt andet drøftet en handlingsplan for KMS samt vedtaget nye vedtægter. KMS har også fået sin egen hjemmeside, som kan ses på adressen [www.kms-danmark.dk](http://www.kms-danmark.dk)

### *CSH (Center for Små Handicapgrupper)*

CSH er nu for anden gang i centerets levetid blevet totalt omstruktureret. Dette har medført, at kontoret i Århus er blevet nedlagt, og alle centerets aktiviteter er blevet samlet i København. Samtidig er stort set alt personale blevet udskiftet, idet der ikke var nogen af dem fra Århus, der ønskede at flytte med til København.

Inden omstruktureringen blev endelig besluttet havde afdelingslederen i København, Terkel Andersen, besluttet at stoppe, og da også John Erik Stig-Hansen har valgt at søge andet arbejde, er det nu helt nye kræfter, der står bag CSH.

I forbindelse med John Erik Stig-Hansens afgang havde centeret et behov for at finde en ny lægefaglig ekspertise, så man har indledt et samarbejde med Kennedy Institutet. Der er kommet en ny leder på centeret, nemlig Elisabeth Kampmann, samt en ny socialrådgiver, Gunver Bording. Jeg vil her gerne benytte lejligheden til at sige tak for et godt samarbejde til dem, der har forladt CSH samt ønske de nye medarbejdere alt mulig held og lykke fremover.

### *Bestyrelsen*

Som nogle af jer måske har set i det sidste OI-Magasin, så har jeg valgt ikke at stille op som formand efter denne generalforsamling. Dette skyldes absolut ikke manglende interesse for foreningen, men derimod at jeg er nødt til at passe lidt på mig selv. Jeg har således valgt at trække lidt ned, og det har så betydet, at jeg må afgive posten som formand. Jeg vil her sige jer alle tak for den store opbakning, jeg har fået, og så håber jeg, I vil blive tilfredse med det arbejde, jeg fremover vil lave for foreningen.

Der skal også lyde en tak til suppleant Ea Andersen, der ikke ønsker at genopstille til bestyrelsen. Til sidst vil jeg sige bestyrelsen tak for et godt samarbejde, hvor vi alle på hver sin måde har forsøgt at arbejde så godt som muligt for foreningen.

## Generalforsamling 14. april 2002

### Dagsorden ifølge vedtægter:

1. Valg af dirigent og stemmetællere.
2. Formandens beretning.
3. Fremlæggelse af det reviderede regnskab for 2001, samt fastsættelse af kontingent for 2003.
4. Indkomne forslag.
5. Valg til bestyrelsen:
  - på valg efter tur,*
  - Birthe Holm (villig til genvalg)
  - Sten Spohr (villig til genvalg)
  - Niels Langbo (villig til genvalg)
  - Preben Nielsen (villig til genvalg)
  - David Holmberg (villig til genvalg)
  - suppleanter,*
  - Ea Andersen (ønsker ikke valg)
  - Niels Chr. Nielsen (opstiller til bestyrelsen)
6. Eventuelt.

### Referat:

- ad 1**      Dirigent:                      Steffen Bang Mogensen blev valgt.  
                  Stemmetællere:              Åge Købke og Troels Brandt Clausen blev valgt.
- Dirigenten takkede for valget og konstaterede, generalforsamlingen var lovlig.
- ad 2**      Formanden mundtlige beretning blev godkendt.
- ad 3**      Kassereren gennemgik regnskabet, der herefter blev godkendt.  
 - Bestyrelsens forslag til uændret kontingent blev godkendt.  
*dvs. kr. 150,- medlemmer, 100,- støttemedlemmer og 200,- institutioner.*  
 - På forespørgsel: Foreningen har p.t.195 medlemmer, heraf 54 støtte- og 1 institution.  
 - Kassereren oplyste endvidere, at indbetalte beløb udover kontingentet registreres som gave og meget gerne modtages, da disse indbetalinger har betydning for foreningens muligheder for andel i bl.a. Tips- & Lotto midler.
- ad 4**      Ingen indkomne forslag.
- ad 5**      Valgt til bestyrelsen:
- |                    |                  |
|--------------------|------------------|
| Birthe Holm        | (med 39 stemmer) |
| Niels Langbo       | (med 38 stemmer) |
| Sten Spohr         | (med 31 stemmer) |
| David Holmberg     | (med 30 stemmer) |
| Niels Chr. Nielsen | (med 26 stemmer) |
- Valgt til suppleanter:
- |                   |                  |
|-------------------|------------------|
| Preben Nielsen    | (med 21 stemmer) |
| Marianne Espensen | (med 20 stemmer) |

- ad 6**
- Generalforsamlingen sluttede med en god debat og bl.a. ønsker om flere oplysninger om de forskellige organisationer mv. som foreningen har forbindelser til og hvad de mange forkortelser (f.eks. KMS og CSH) står for.
  - Sten og Birthe orienterede kort og gav løfte om artikler i bladet.
  - Den nye (lille) pjece blev drøftet, herunder hvordan den bedst formidles. Der var tilslutning til, at det bedste var at videregive den i forbindelse med personlig kontakt. Der var positive tilbagemeldinger vedr. forløbet af årskurset, herunder den gode stemning samt stor tilslutning til workshop ideen som godt kan gentages.
  - Mange mente dog, at der havde været for lidt tid og der var stor tak til de medlemmer som havde stillet sig til rådighed for disse workshops.
  - Debatten viste endvidere at behov for information om reglerne for medlemskab af foreningen og stemmereglerne. Birthe gav en kort gennemgang og lovede en artikel i bladet om emnet.

**Referent:** Birthe Holm

---

## BESTYRELSESMØDE 14. april 2002

### Dagsorden:

1. **Bestyrelsen konstitueres:**
  - a) Valg af repræsentanter til OI-Norden
  - b) Valg af repræsentanter til OIFE
  - c) Valg af repræsentanter til KMS
  - d) Valg af faglig koordinatører
  - e) Valg af redaktionsudvalg
  - f) Valg af arrangementsudvalg
2. **Kommende arrangementer**
3. **Referater fra dette årskursus**
4. **OI-Bogen**
5. **Verdenskongres i Frankrig**
6. **Kommunikationen i bestyrelsen**
7. **OI-folderen**
8. **Stemmesedler**
9. **Sommerlejr 2003**
10. **Eventuelt**
11. **Tid og sted for næste møde**

### Referat:

- ad 1**
- |              |                                               |
|--------------|-----------------------------------------------|
| a) Formand:  | Mogens Brandt Clausen                         |
| Næstformand: | Birthe Holm                                   |
| Kasserer:    | Niels Langbo                                  |
| Sekretær:    | Sten Spohr                                    |
| Redaktør:    | David Holmberg                                |
| Fundraising: | Sten Spohr, Birthe Holm og Niels Chr. Nielsen |
| Webmaster:   | Sten Spohr                                    |
- b) OI-Norden: Preben Nielsen & Alex H. Petersen, suppl.: Anne Haldrup
- c) OIFE: Birthe Holm, suppl.: Kis Holm Laursen

- d) KMS: Birthe Holm og Sten Spohr  
- Birthe undersøger om Mogens i en indslusningsperiode kan deltage uden stemmeret.
- e) Faglig koordinator: Kis Holm Laursen
- f) Redaktion: David Holmberg, Preben Nielsen og Marianne Espensen  
DEADLINE for næste blad 12. maj – Internt dog 1. juni
- g) Arrangementer: Sten Spohr, Alex Holm Petersen og Christina Bohi

**Navne m.m. på nye bestyrelsesmedlemmer og suppleanter kommer i bladet.**

ad 2

**A: ÅRSKURSUS 2003**

- Alex og Sten undersøger om Fuglsangcenteret har plads, følgende datoer vil være bedst, 5.-6. april, 3.-4. maj, eller 26.-27. april.
- Underholdning skal målrettes til børnene.
- Børnepassere skal diskuteres på næste bestyrelsesmøde.
- På tilmelding en linie om, at hvis man ikke hører andet, er man tilmeldt.

**B: BØRNEKURSUS (tidligere kaldt Familiekursus)**

Se referat fra 13. april.

**C: KOMMENDE BESTYRELSESMØDER**

Sten og Mogens tager til Fyn og finder egnet sted – mellem Odense og Nyborg.

ad 3

**REFERATER FRA DETTE ÅRSKURSUS**

- Birthe kontakter Lise Beha Ericksen om referat af hendes foredrag – Sten har evt. kopier af overheads fra samme.
- Marianne skriver om workshop. Mogens sender Karins resume til hende.
- Birthe laver referat fra bestyrelsesmøde den 13. april og generalforsamling og sender det til Sten og Mogens inden den endelige udsendelse.

ad 4

**OI-BOGEN**

Birthe laver oplæg til brev om OI-bog til Lauge Fastrup.

ad 5

**VERDENSKONGRES**

Består af 3 forskellige kongresser, der afholdes samtidig, forskellige steder:

**1. FAGLIGE KONGRES**, Kis og Tine Medum deltager.

- Bodil Teide fra RH har lovet at videregive invitationer til andre fagfolk på RH f.eks. Adam Hede. Birthe følger op på invitationerne.
- John Østergaard mangler penge for at kunne deltage. Det vides ikke om Ivan Hvid har brug for tilskud. Kis og Niels Chr. kontakter John og Ivan.
- Sten kontakter Birgitte Hansen vedr. hvor meget hun skal bruge i tilskud.
- Der kan gives max. kr. 5.000,- pr. person uden hele bestyrelsens godkendelse.
- Niels Chr. laver budget for Tine og Kis deltagelse, som sender dette til Birthe, der taler med Mogens om, hvorledes pengene skal uddeles.

**2. OIFE KONGRES** - Birthe deltager; hun ved endnu ikke hvor meget OIFE betaler.

**3. FAMILIE KONGRES** (den franske forening) Åge Købke deltager.

**Generelt tager Birthe og Mogens stilling til hvordan pengene uddeles.**

- ad 6**            **KOMMUNIKATION I BESTYRELSEN**  
- Sten og Niels Chr. laver oplæg til forretningsorden samt arbejdsplan for bestyrelsen.  
- Sten sender sidste års forretningsorden til Niels Chr. Deadline for renskrivning af referat 14 dage. Mogens kontrollæser dette.
- ad 7**            **OI-FOLDER**  
- Restlager ligger hos Niels Chr. (der blev trykt 3000 stk.).  
- Klistermærker også hos Niels Chr. (stk. pris kr. 5,-) aftalt på møde den 13. april.  
- Alle sender mail til Sten, om hvor folderen er blevet lagt (afleveret).  
- Bladredaktionen forsøger at lave oplæg til faglig folder. Ønske fra medlemmer.
- ad 8**            **STEMMESEDLER**  
- Niels Chr. var ikke tilfreds med den måde, stemmesedlerne blev uddelt på.  
- David laver oplæg til ny valgprocedure.  
- Sten rundersender oplæg til dirigentens rolle, som skal gennemgås inden næste generalforsamling.  
- Birthe skriver om hvem der kan være medlem af foreningen, herunder hvorfor vi ikke har familiemedlemskab, samt reglerne for afstemning på generalforsamlingen.  
- Der skal laves liste med antal medlemskaber pr. deltager lige inden generalforsamling.
- ad 9**            **SOMMERLEJR 2003**  
- Den danske forening skal være vært for den nordiske sommerlejr 2003.  
- Preben foreslog at holde den på Søhøjlandet, det mente bestyrelsen ikke var godt, da man havde dårlige erfaring fra sidst foreningen benyttede stedet.
- ad 10**           **EVENTUELT**  
Vedtægterne skal som tidligere vedtaget trykkes i det sidste blad før generalforsamling. LØSNING midt i bladet, så de er til at udrykke uden besvær.
- ad 11**           **NÆSTE BESTYRELSESMØDE: Den 28. september 2002 - kl. 10:00**  
– Stedet er endnu ikke fastlagt.

---

## NORDISK SOMMERLEJR 2002

Også dette år har der været vist god dansk interesse for deltagelse ved den af svensk arrangerede nordiske OI sommerlejr.

8 danske familier er tilmeldt årets sommerlejr der afholdes i Herrfallet ved Arboga, Sverige.

Herrfallet er en såkaldt "sommerby" med en tilknyttet campingplads m.m.

Herrfallet ligger ved en sø med hele 3 bade-strande og med rige muligheder for at dyrke næsten alle andre former for aktiviteter.

Arrangørerne er en forældregruppe med OI børn. Gruppe er en afdeling under RBU, (et

forbund for bevægelsehandicappede børn og unge i Sverige).

De der deltog ved årkursus 2002 på Nyborg Strand, vil igen møde et par af arrangørerne.

Svenskerne deltager selv med 8-10 familier. Desværre glimrer de øvrige nordiske foreninger igen med deres fravær.

Arrangøren har hvisket i min øresnegl, at der bliver arrangeret en del forskelligt for børn og barnlige sjæle med hjælp fra professionelle.

Se meget mere om- og hvor Herrfallet ligger, hvis du har adgang til Internettet på adressen: [www.herrfallet.se](http://www.herrfallet.se)



## SMÅ KLIP FRA HIST OG PIST!

### KONSULENTER

(KMS – Nyhedsbrev nr. 10 2002)

#### Ud til amterne

Det er besluttet at nedlægge specialkonsulentordningerne for bevægelseshandicap, blinde udviklingshæmmede, hørehæmmede og døvblinde. I hvert fald i deres nuværende form. Konsulentordningerne rådgiver blandt andet kommuner og handicappede og har tidligere været underlagt staten, indtil amterne i 1998 overtog driften. Siden er hele området blevet evalueret med det resultat, at ordningerne fremover lægges ud i de enkelte amter og videncentre.

*Samtidig etableres der en ny netværksmodel, så den opsamlede specialviden ikke går tabt.*

### UVILDIGHED

(KMS – Nyhedsbrev nr. 10 2002)

#### Ny ordning

Derudover bliver der oprettet en ny uvildig rådgivning. Den skal sikre, at handicappede og andre kan få en rådgivning, som er uafhængig af amter og kommuner. Der er både mulighed for at få råd i enkeltsager og mere generel information om udviklingen på handicapområdet. I alt skal der ansættes 19 medarbejdere fordelt på fire regionale kontorer.

*Ordningen skulle være trådt i kraft fra årsskiftet, men er forsinket på grund af finanslovsforhandlingerne.*

### KONFERENCE

(KMS – Nyhedsbrev nr. 10 2002)

#### Nyt tidspunkt

KMS planlægger sammen med Sundhedsstyrelsen og Amtsrådsforeningen en konference, der skal følge op på Sundhedsstyrelsens redegørelse om sjældne handicap. Konferencen skulle det have været afholdt i april 2002, men da Indenrigs- og Sundhedsministeren ikke kunne deltage i foråret, vil det først blive enten i august eller september 2002.

### HÆFTE

(KMS – Nyhedsbrev nr. 10 2002)

#### Rådgivning i bevægelse

Center for Små Handicapgrupper er på vej med et nyt hæfte om rådgivning. Det får titlen

”Rådgivning i bevægelse – mellem professionelle og personlige erfaringer”.

*Hæftet består af seks artikler, der diskuterer rådgivning fra forskellige vinkler og blandt andet belyser den store rådgivningsindsats, som finder sted via foreningsvejledningen.*

### HÆFTE

(KMS – Nyhedsbrev nr. 10 2002)

#### Europæisk møde

KMS og CSH har udgivet et hæfte om den europæiske konference om sjældne handicap, der blev afholdt i Danmark sidste år. Det hedder ”Rare Disorders – Towards a Comprehensive Approach” og indeholder blandt andet nogle af de mange oplæg fra konferencen. Hæftet er sendt til alle abonnenter af ”Nyt fra KMS”.

*Hæftet kan fås ved henvendelse til KMS' sekretariat, på telefon: 3314 0010 - eller via E-mail: [kms@kms-danmark.dk](mailto:kms@kms-danmark.dk)*

### DATABASE

(KMS – Nyhedsbrev nr. 10 2002)

#### Godkendt medicin

Snart vil patienter, pårørende og professionelle kunne få hurtig adgang til information om godkendte produkter. Committee on Orphan Medicinal Products godkender produkter i forbindelse med EU-lovgivningen om medicin til sjældne sygdomme. Komiteen har nu nedsat en arbejdsgruppe, som er ved at oprette en database med oplysninger om alle godkendte produkter. Her vil man blandt andet kunne se, om der er kliniske forsøg eller forsøgsbehandling i gang med præparatet, i hvilke lande det foregår, og i hvilke lande produktet kan fås til almindelig behandling.

*Eurodis har tre repræsentanter i arbejdsgruppen, heraf en fra KMS.*

### UDSOLGT BOG (tidligere)

(CSH – Nyhedsbrev nr. 32 2002)

#### Den forbudte sorg

Bogen har været udsolgt, men interessen har været stor. Derfor har komiteen for Sundhedsoplysning nu nyoversat den svenske klassiker, som på dansk har titlen ”Den forbudte sorg – om forventninger og sorg omkring det handi-

cappede barn". Bogen handler om den sorg-proces, som går i gang, når ens barn fødes som handicappet, og hvordan forældrene kan arbejde sig igennem sorgens mange faser samtidig med de mange praktiske ting. Klas-sikeren henvender sig både til forældre og alle de fagpersoner, som er tæt på dem: sundheds-plejersker, socialrådgivere m.fl.

*Bogen koster 100 kr. kan bestilles på tlf. 3526 5400 eller [www.sundhedsoplysning.dk](http://www.sundhedsoplysning.dk)*

## HVORFOR HJÆLPER VI?

*(CSH – Nyhedsbrev nr. 32 2002)*

Center for Frivilligt Socialt Arbejde har netop udgivet en VHS-film, som kritisk stiller det spørgsmål, hvorfor vi egentlig hjælper hinanden? Hvad er motivationen for at hjælpe og yde omsorg? Er det glæden ved at give? Er det en kristen eller humanistisk påvirkning? Er det behovet for at kunne spejle sig i den andens behov for hjælp, eller muligheden for at træde i karakter som menneske? Eller er det et dybtfølt menneskeligt behov for at sætte sig synlige spor i tilværelsen? "Når nøden er størst" analyserer hjælpens væsen og er tænkt som et debatoplæg. Præst og forfatter Johannes Møllehave er den gennemgående

fortæller i filmen, som er instrueret af Lars Feldballe.

*Filmen, der varer 60 min., koster 150 kr. og kan bestilles fra Center for Frivilligt Socialt Arbejde på tlf. 66146061 eller via e-mail på [info@frivillighed.dk](mailto:info@frivillighed.dk)*

## SPØRGSMÅL OG SVAR

*(CSH – Nyhedsbrev nr. 32 2002)*

I samarbejde med Socialministeriet har Hans Reitzels Forlag revideret og oversat lægen Berit Lagerheims svenske bog, der på dansk har fået titlen "At leve og udvikles med handicap". Bogen, der udkom første gang i 1989, handler om muligheder og begrænsninger hos handicappede børn, familien og omgivelserne. Forfatteren, der har mange års erfaring som børnepsykiater, prøver at besvare spørgsmål, som mange familier med handicap har stillet sig: Hvorfor får vi ikke den nødvendige støtte og rådgivning? Hvorfor var mødet med sags-behandler og psykolog præget af misforståelser? Hvorfor oplever mit integrerede barn så mange nederlag?

*Bogen koster 250 kr. og kan købes i boghand-len.*

## EN LILLE GRINER? *Set i det norske OI-Nytt*

Afdelingssygeplejersken havde gjort alle de nye sygeplejerelever opmærksom på, at de aldrig måtte fremhæve nogle af afdelingens læger frem for en andre. Så en dag overhørte hun tilfældigt en af elevernes svar på telefonen: Vi har seks læger her på afdelingen, men jeg kan desværre ikke anbefale én eneste af dem.

## VIDEN OM TANKER

Vær opmærksom på dine tanker, de bliver til ord. Vær opmærksom på dine ord, de bliver til holdninger. Vær opmærksom på dine holdninger, de bliver til handlinger. Vær opmærksom på dine handlinger, de bliver til vaner. Vær opmærksom på dine vaner, de bliver din karakter. Vær opmærksom på din karakter, den bliver din skæbne. Dine tanker bliver din skæbne.

*Når du vælger at være bevidst om, at dine tanker skal være positive, har du samtidig valgt, at det der sker, omkring dig, bliver mere positivt.*

# HUSK DEADLINE

for OI-Magasinet der skal udkomme i september

**15. august 2002**

## Gode & Nyttige? Adresser på Internettet

Center for Små Handicapgrupper (CSH)

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

Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (KMS)

[www.kms-danmark.dk](http://www.kms-danmark.dk)

Dansk Handicap Forbund

[www.dhf-net.dk](http://www.dhf-net.dk)

De Samvirkende Invalideorganisationer

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

Kennedy Instituttet

[www@kennedy.dk](http://www@kennedy.dk)

Videncenter for bevægelsehandicap

[www.aaa.dk/videnc/vfb.htm](http://www.aaa.dk/videnc/vfb.htm)

Øversigt over Sygdomme & Foreninger

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

HandicapNet – Mødested

[www.hmi.dk/dansk.html](http://www.hmi.dk/dansk.html)

NORD, database om sjældne syndromer

[www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org)

Europæiske Rejseforsikring

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

Amtrådsforeningen - vedr.  
rejsesygeforsikring

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

Sundhedsministeriet – vejledning for  
supplerende dækninger

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

*Skulle Du eller din omgangskreds kende til nogle gode og brugbare web-adresse, som I mener, medlemmerne i OI foreningen m.fl. kan drage nytte af, så send den meget gerne snarest til OI-Magasinet's nye redaktion, så vil vi herfra løbende opsummere/udbygge ovenstående liste.*

-- klip ----- klip ----- klip ----- klip ----- klip -----

## Flyttemeddelelse

Jeg / vi flytter den	Navn	
Fra (Gammel adresse)	Gade / vej	
	Postnr.	By
Til (Ny adresse)	Gade / vej	
	Postnr.	By
	Nyt telefonnr.:	

Flyttemeddelelsen sendes til: Niels Langbo, Lidsøvej 8, 8900 Randers

## FORENINGSVEJLEDERE

### Skulle du/i evt. have problemer – Store eller Små?

Kniber det f.eks. med at komme igennem ved en offentlige instans, så kontakt foreningens frivillige vejledere, inden Du/I mister modet og få råd og vejledning.

Problemer bør løses så vidt det er muligt og da foreningen jo er til for medlemmerne, så lad os i fællesskab prøve at udrydde de evt. opståede forhindringer!

Vi har flere gange set gode resultater når der har været god opbakning fra foreningen!

Skulle det vise sig ikke at være nok med råd og vejledning fra foreningens egne frivillige vejledere, indhentes nødvendig og professionel assistance.

### SÅ HOLD JER DERFOR IKKE TILBAGE!

#### Foreningens vejledere er p.t.

##### Danmark Øst:

**Birthe Holm** (forældre)  
Gøngesletten 23, 2950 VEDBÆK  
Telefon: 45 89 41 68  
Mail: [birthe.holm@ofir.dk](mailto:birthe.holm@ofir.dk)

**Preben Nielsen** (har OI)  
Irishaven 258, 2765 SMØRUM  
Telefon: 44 68 42 23  
Mail: [pw.nielsen@mail.tele.dk](mailto:pw.nielsen@mail.tele.dk)

##### Danmark Vest:

**Anne Haldrup** (forældre)  
Vilhelmsborgvænget 1, 8330 BEDER  
Telefon: 86 93 78 44  
Mail: [annehaldrup@mail.dk](mailto:annehaldrup@mail.dk)

**David Holmberg** (har OI)  
Abildgade 19, 2., 8220 BRABRAND  
Telefon: 86 16 18 97  
Mail: [david.holmberg@mail1.stofanet.dk](mailto:david.holmberg@mail1.stofanet.dk)

## Handicapforeningerne er en vigtig kilde til viden og information – også for fagpersoner!

Sjældne handicap er kendetegnede ved, at viden og information om en given diagnose er sparsom. Som fagperson kan det derfor være vanskeligt at forholde sig til de særlige problemstillinger diagnosen indebærer. For familien vil dette forstærke dens oplevelse af usikkerhed og at den er sårbar og alene med problemerne.

### Hvad kan fagpersoner bruge handicapforeningerne til?

**Videnbank?** – Foreningen rummer viden om handicappets betydning i dagligdagen. Dels personlige erfaringer med at leve med handicapet, dels viden fra eksempelvis litteratur. Det kan dreje sig om mange forskellige forhold, såsom pædagogik, indretning af hjemmet samt mulige fremtidsperspektiver. Nogle foreninger har desuden udarbejdet informationsmateriale om handicapet.

**Fagråd?** – Mange foreninger har kontakt til fagpersoner, som i deres daglige arbejde beskæftiger sig med det specifikke handicap og derfor har en særlig viden på området. Nogle foreninger har også oprettet fagråd med en række forskellige fagpersoner, som i et vist omfang indgår i foreningens arbejde. Disse fagpersoner vil kunne hjælpe med oplysning af faglige spørgsmål.

**Kontaktformidling?** – Foreningerne har kontakt til mange familier, som gerne vil dele deres erfaringer med andre. Har en familie behov for at snakke med ligestillede, kan fagpersoner henvise til relevante foreninger, der så kan formidle den videre kontakt.

**Samarbejde?** – Erfaringerne peger på, at foreningerne kan danne ramme for et ligeværdigt møde mellem fagpersoner og familier.

Foreningen, som er handicapgruppens talerør, kan også være meget relevant som samarbejdspartner ved projektorienterede aktiviteter.