

# Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Fiskergade 26, DK-4220 Korsør

Telefon: (+45) 5838 3514 \* E-mail: [mogensbc@mail.dk](mailto:mogensbc@mail.dk)

## OI-Magasinet

Er det officielle medlemsblad for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI).

**Udkommer:** 3 gange årligt

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

**Oplag:** 400 stk. pr. nummer

**Layout:** Microsoft XP pro & Office 2000

**Tryk:** DigitalOnline A/S, Randers

OI-Magasinet udsendes til foreningens aktive- og støttemedlemmer, til fagpersoner og institutioner, samt andre der udviser en interesse for OI.

Indlæg og fotos til OI-Magasinet, tilsendes redaktionen i god tid før deadline (se ovenfor), og om muligt helst i tekstbehandlingsformat. Alt materiale gennemgås/redigeres blidt af ansvarshavende. Foto returneres ved ønske herom.

Redaktionen:

**Marianne Espensen** (Ansvarshavende)

Espelunden 39, Hou, 8300 Odder \* 75646636  
[marianne-espensen@hotmail.com](mailto:marianne-espensen@hotmail.com)

**Preben Nielsen** (Layout & Annonce)

Irishaven 258, 2765 Smørum \* 44684223  
[dfoi@smorumnet.dk](mailto:dfoi@smorumnet.dk)

**Michael Købke** (Bl.a. ungdomsstof)

Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk \* 45894168  
[djkobke@hotmail.com](mailto:djkobke@hotmail.com)

## Forsiden

Sempervivium Tectorum (husløg), "Altid levende". Er valgt som forside til bl.a. OI-Magasinet, fordi den passer godt på en OI'ers humør og store livskraft. Navnet har den sikkert fået, fordi den kan leve og vokse under ret sparsomme vilkår.

"Husløg, Stenurt og Sct. Hansurt har traditionelt sin haft plads på stråtaget". Da de skulle beskytte mod ondskab og lynnedslag - og en god plantebestand har nok holdt taget fugtigt, så brande ikke har bredt sig så voldsomt.

De saftspændte blade har også været anvendt ved forbrændinger og anden sårbehandling.

## Indhold



	<i>Side</i>
Kronisk syge skal lære at klare sig selv (Leder)	3
Kalender & Annoncé i OI-Magasinet	4
Årsmøde, årskursus eller hvad det hedder	5
Indsatsen for de sjældne skal være bedre	7
En finurlig lille fe	9
Cola nedbryder kvinders knogler	10
Kattegatcenteret med overnatning	11
VISO	13
Sommerlejr 2007 & Tilmelding	15
Vedtægter	17
Parkeringsregler & Ledsagerkort	20
REHAB-Messen 2007	21
Ny pjece fra DSI	22
Kvalitet frem for patriotisme & Europæisk behandlingscentre	23
Forslag til folketingsbeslutning	24
Frit sygehusvalg – også i EU	26
Projekt Koordinerende Sagsbehandling	28
Tilgængelighed for mennesker med handicap i kommunerne	29
Vil du være patientambassadør & Handicapråd og handicappolitik	34
Forenings-Vejledere & Flytning	35
Adresser på Nettet	36

**DEADLINE**  
er den 15. maj for  
næste OI-Magasin

## Bestyrelsen

	<b>Formand:</b> Mogens Brandt Clausen Fiskergade 26, 4220 Korsør Telefon: 5838 3514 <a href="mailto:mogensbc@mail.dk">mogensbc@mail.dk</a>
	<b>Næstformand:</b> Birthe Holm Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk Telefon: 4589 4168 <a href="mailto:birthe-holm@ofir.dk">birthe-holm@ofir.dk</a>
	<b>Kasserer:</b> Hans Martien Sørensen Borups Alle 37, 8900 Randers Telefon: 8640 8291 <a href="mailto:hms@privat.dk">hms@privat.dk</a>
	<b>Sekretær:</b> Kis Holm Laursen Krogagre 30, 8240 Risskov Telefon: 8621 9540 <a href="mailto:holm.laursen@mail.dk">holm.laursen@mail.dk</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Preben Nielsen Irishaven 258, 2765 Smørum Telefon: 4468 4223 <a href="mailto:dfoi@smorumnet.dk">dfoi@smorumnet.dk</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Karin Larsen Holmbladsgade 53, st.tv., 2300 Kbh. S Telefon: 3257 6837 Mail: ingen
	<b>Bestyrelsen:</b> Niels Christian Nielsen Skoleparken 30, 8330 Beder Telefon: 8693 6320 <a href="mailto:medum-nielsen@vip.cybercity.dk">medum-nielsen@vip.cybercity.dk</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Marianne Espensen Espelunden 39, Hou, 8300 Odder Telefon: 7564 6636 <a href="mailto:marianne-espensen@hotmail.com">marianne-espensen@hotmail.com</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Alex Holm Petersen Skjoldvænget 36, 5610 Assens Telefon: 6471 3615 Mail: ingen
	<b>1. Suppleant:</b> Mads Dyreberg Haldrup Blågårdsgade 24, st., 2200 Kbh. N Telefon: 3522 0110 <a href="mailto:mads_dyreberg@hotmail.com">mads_dyreberg@hotmail.com</a>
	<b>2. Suppleant:</b> Michael Købke Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk Telefon: 4589 4168 <a href="mailto:djkobke@hotmail.com">djkobke@hotmail.com</a>

## Kontingent

(Indbetales senest den 1. marts)

### Prisen for ét medlemskab er:

Personligt	150,00 kr. pr. år
Støttemedlem	min. 100,00 kr. pr. år
Institutioner	min. 200,00 kr. pr. år

Kontingent, gaver og kursusgebyr indbetales på:

**Giro 412-0744 / BG Bank: 9570-4120744**  
 Eller overføres via Netbank til Sparekassen  
 Kronjylland på konto nr.: **9325-3255626948**

**Husk:** at påføre afsender-navn og adresse, samt hvad indbetalingen gælder/dækker.

**NB:** Indbetalinger der ikke er præciseret, betragtes altid som gaver til OI-foreningen.

**Ved overførsel til sparekassen, husk da navn på indbetaler og hvad indbetalingen dækker**

## Landsindsamling

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta  
 afholder landsindsamling hvert år i månederne  
**APRIL, MAJ, JUNI og JULI**

Bidrag kan indbetales på:  
**Giro 1-658-9519 eller BG Bank 1551-16589519**

DFOI er nationalt og internationalt medlem af organisationerne:

### Sjældne Diagnoser

En sammenslutning af foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap

### OI-Norden

Sammenslutning af OI foreninger i Norden

### OIFE

Osteogenesis Imperfecta Federation Europe

### EURORDIS

European Organisation for Rare Disorders

På de sidste sider findes oplysninger vedrørende bl.a. foreningsvejledere, web-adresser om rejser og forsikring, samt blanket for flyttemeddelelse.

Foreningens hjemmeside:

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

## Kronisk syge skal lære at klare sig selv.

**Af Mogens Brandt Clausen**

Overskriften har jeg fra en artikel i Kristeligt Dagblad 8. dec. 06. Heri står der, at godt 1,7 millioner danskere har en eller flere kroniske sygdomme, og at der kommer flere og flere kronikere til. (Om man har husket at tælle OI-erne med, forlyder der intet om.)

Disse 1,7 millioner bruger 80% af Danmarks sundhedsbudget. Der er altså god grund til at gøre noget ved dette forhold, hvis der også skal være til akutte og midlertidigt syge.

Vi skal lære at klare os selv. Patientuddannelse er nøgleordet. Vi skal på patientskoler og -kurser. Underviserne skal ikke kun være fagfolk, men også i høj grad andre kronikere. Det er en vigtig pointe, for selvfølgelig skal der faglig viden til, men noget af det, som gør det svært og krævende at være kronisk syg, er tiltagende mathedsfor-nemmelse og manglende identifikationsobjekter.

Man bliver så træt af ikke at kunne det samme som andre, så man søger behandling for trætheden. Man bliver træt af de samme spørgsmål igen og igen fra behandlere og sociale myndigheder. Træt af at skrive ansøgninger og læse afslag. Det tærer på selvtilliden. Man bliver langsomt og umærkeligt ensom og isolerer sig.

På patientskoler vil man møde andre, der har samme eller lignende problemer, og som kan bidrage med små, men vigtige løsninger på lettelser i dagligdagen. Det giver ikke alene økonomisk gevinst for samfundet, men stærkt forbedret livskvalitet for den enkelte.

Det har man erfaringer for i USA og Storbritannien, men også her i landet fra et pilotprojekt i Københavns Amt. Patientskoler er oprettet på enkelte hospitaler for forskellige sygdomsgrupper. Også kurser samlet for deltagere med forskellige diagnoser, hvor det er forbudt at tale om de enkeltes sygehistorier, men hvor det drejer sig om alt det, som er fælles ved at være syg og handicappet.

### Her kommer DFOI med i billedet.

I al ubeskedenhed er vor forening en patientskole. Vi har i 25 år leveret den nye patientundervis-

ning. Og det vil vi fortsætte med så længe, der findes Osteogenesis Imperfecta.

Der er for nylig udkommet en bog af Anna Mejlhede og Nastja Arcel med den opsigtsvækkende titel:

### *Kys dit Kaos*

*Livet er alligevel noget rod.*

Det er en bog, som vil lære os at "Bide livet i låret", som Benny Andersen har formuleret det. Grib livet som det er, og ikke som det burde være efter de mere eller mindre tågede forestillinger om det perfekte liv, der er i omløb. Giv dit liv et knus, hvor mangelfuldt det end synes at være. Naboens liv er såmænd lige så kaotisk, ukontrolleret og mangelfuldt, bare på andre områder. Måske.

Patientundervisningen i vor forening foregår ved vort **årskursus** hvor vi i år fejrer foreningens 25 års jubilæum. Ved årskursus får vi en blanding af lægefaglig undervisning i vor sygdom og dens behandlingsmuligheder, og andre faggruppers undervisning i forskellige former for terapi, kostråd, hjælpemidler, socialvejledning og den patientundervisning og identitet, vi giver hinanden. Vi har også særlige foreningsvejledere. (Se bag i bladet.)

Patientundervisningen i vor forening foregår ved særlige kurser for udvalgte aldersgrupper som f. eks.: for børn og forældre eller voksenkursus.

Patientundervisningen i vor forening foregår gennem dette OI-Magasin og OI-Tidsskriftet.

Patientundervisningen i vor forening foregår på sommerlejr her og gennem vore søsterforeninger i Norden. Og der er særlige lejre for vore unge OI-ere. Et videre Europæisk ungdomssamarbejde er på trapperne/ramperne.

Patientundervisningen i vor forening sker gennem internettet på vor hjemmeside [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk) og er for alvor blevet levende gennem vor lukkede OI-gruppe på Yahoo, som alle medlemmer kan deltage gratis i.

Sidst men ikke mindst er patientundervisningen aktiv gennem de enkelte medlemmers indbyrdes kontakter, som er oprettet gennem vore arrangementer.

Kys dit kaos som OI-er – du slipper alligevel ikke af med OI.

## OI - Kalenderen

- her, nu og i nær fremtid



2007	Arrangementer & Sted
3. Februar	<b>DFOI</b> Bestyrelsesmøde Fjeldsted Skov Kro, Ejby, Fyn
16.-17. Marts	<b>SJÆLDNE DIAGNOSER</b> Repræsentantskabsmøde ?
28.-29. April	<b>DFOI (25 års fødselsdag/jubilæum)</b> Årskursus & Generalforsamling Hotel Frederik d. II, Slagelse
27.-29. April	<b>OI-NORDEN</b> Arbejdsudvalgsmøde Hotel Frederik d. II, Slagelse
15. Maj	<b>DEADLINE</b> OI-Magasinet (udkommer ca. 1. juni)
21.-28. Juli	<b>DFOI &amp; OI-NORDEN</b> OI-Sommerlejr Sæby Søbad, Sæby
7.-9. Sept.	<b>DFOI</b> Voksenkursus Kobæk Strand, Skælskør
14.-15. Sept.	<b>SJÆLDNE DIAGNOSER</b> Repræsentantskabsmøde ?
15. Sept.	<b>DEADLINE</b> OI-Magasinet (udkommer ca. 1. oktober)
21. Sept.	<b>OI-NORDEN</b> Fagseminar om OI Thon Hotel Bergen Airport, Kokstad
21.-23. Sept.	<b>OI-NORDEN</b> Arbejdsudvalg & Generalforsamling Thon Hotel Bergen Airport, Kokstad

## Annoncér i OI-Magasinet

- så støtter man foreningen

Prisen for en annonce OI-Magasinet er blevet nedsat med starten af 2007. Samme annonce i mere end ét år, så gives yderligere 20% rabat.

Alle priser er eksklusiv moms.

Side	Højde x Bredde	Pr. numre (1 & 2)	Hele året (3 numre)
1/1	240 x 170 mm	2.000,00	5.000,00
1/2	120 x 170 mm	1.250,00	3.125,00
1/4	60 x 170 mm	782,00	1.955,00
1/8	30 x 170 mm	490,00	1.235,00
Spalte	Højde x Bredde		
1/1	240 x 85 mm	1.250,00	3.125,00
1/2	120 x 85 mm	782,00	1.225,00
1/4	60 x 85 mm	490,00	1.225,00
1/8	30 x 85 mm	306,00	764,00

Annoncører står selv for fremstilling af billed- og tekstmateriale, der på CD eller diskette, sendes til nedenstående i god tid inden en aktuel deadline.

OI-Magasinet/annoncer, trykkes i SORT/HVID, opsat i A4 format med blå omslag.

Annoncører får tilsendt X antal af OI-Magasinet og et link til egen website på foreningens ditto: [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)

**Andet:** Der kan doneres beløb efter eget valg til foreningen, eller man kan blive støttemedlem for min. 200,00 kr. årligt.

Annoncører og donorer kan evt. blive portrætteret i OI-Magasinet.

Støttemedlemmer får tilsendt OI-Magasinet og kan deltage på foreningens generalforsamling, dog uden stemmeret.

Om et af ovenstående tilbud kan have interesse, bedes man venligst kontakte:

**Preben Nielsen**

Irishaven 258, 2765 Smørum

Tlf.: 44684223 – Mob. 28734958

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

## Årsmøde, Årskursus eller hvad det nu hedder?

- og et mindre tilbageblik

Af Preben Nielsen

Kært barn har mange navne, men meget vigtigt er det, at foreningens medlemmer kan mødes under afslappede former og give hinanden "noget".

Det er nu lige om et øjeblik 25. gang der afholdes et "Årskursus" i Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta og jeg må sige, at alle møder (uanset hvad de kaldes), har givet mig meget at huske og tænke tilbage på, også selvom jeg i snart 24 år har siddet på den anden side af bordet (bestyrelsen). Jeg har haft meget stor glæde af samarbejdet med de vekslende personer, der kan være i en bestyrelse. (*I DFOI har der dog ikke været de store skift*). Nogle har jeg samarbejdet mere med end andre og de toner selvfølgelig tydeligst frem, men alt i alt. En stor tak til alle.

Jeg huske tydeligt det stiftende møde på en varm junidag på Solbakken i Århus. Årsmøder/kurser er siden, ifølge vedtægterne, rykket rundt mellem Jylland, Fyn og Sjælland hvert 3. år.

Årene hvor bestyrelsesmøderne blev afholdt (i alt slags vejr) på Kommunehospitalet i Århus i Ulrik Pedersens varetægt, erindres tydeligt. Møderne har efterfølgende haft en omflakkende tid, indtil for et par år siden, hvor de faldt nogenlunde til ro i en menigheds mødelokale i Tårnborghøj på Fyn, og pt. på en landevejskro også på Fyn. Fyn vurderes jo som nogenlunde centralt placeret for de fleste.

Minderne går også tilbage på familiekurserne på Pindstrup, fra dengang man endnu havde en vis indflydelse på sine børn.

Og ikke mindst de meget givende voksenkurser, der bliver afholdt hvert 2. år. Her tror man ørene skal hviles, da der ikke er børn med. Men nogle fremragende indlægsholdere har gjort denne drøm til skamme.

Et par vinterferier i Norge har der også været, nogle fik "ski" på, andre tog kæl/spark, eller en tur på fjeldet i en pulk efter snescooter, toppen af alt var dog, turen med hundeslæde i fuld fart ud over isen. Den første gang man var af sted, med masser af sne gik helt smertefrit. Den anden tur var for nogen mindre heldig.

Hjertebarnet har været sommerlejrerne, der startede i 1997 i Æblehaven på Bornholm. Kun i to af de 10 år har der ikke været en dansk sommerlejr, da bestyrelsen i starten havde mulighed for at prioritere og yde tilskud til deltagelse i andre lejre i Norden. Der har været dansk deltagelse på lejre i Sverige, Norge og Finland. Jeg og min familie har deltaget på 3 svenske. Af danske sommerlejre, har 2 været på Bornholm, 2 i Grenå, 1 i Vigsø og 2 i Marielyst. I år skal vi til Sæby.

*Forhåbentlig med samme succes som tidligere.*

Den seneste sommerlejr i Marielyst (25 huse og ca. 90 deltagere), vil historisk set, nok stå som den mest "mærkbare", ikke bare for mig, men også for den afløsende lejrchef.

I 1992 stiftedes OI-Norden, der hvert 2. år afholder et fagseminar om OI (2007 for 4. gang) og der arbejdes meget for, at alle med OI kan få behandling i det land der har den bedste kompetence. Det er dog ikke lykkedes helt endnu. I de nye regioner rører man nu også ved emnet, så måske lykkes inden for en nær fremtid.

DFOI og undertegnede var med i 1986, da 8 til 9 små og sjældne handicapforeninger holdt de indledende møder til i fællesskab at danne KMS, (nu Sjældne Diagnoser med 34 medlemsforeninger). Disse små og sjældne har en hel del af æren for opstarten til CSH (Center for Sjældne Handicap), der siden kom på Finansloven.

Foreningen er også involveret i andet, bl.a. OIFE og EURORDIS. Men mere herom en anden gang.

Som det kan ses, er der sket en del i de 25 år der snart er gået. Foreningen har ikke ligget på den lade side og er stadig med i meget, så hvis jeg har glemt et eller andet, er det ikke med vilje.

Jeg vil slutte her, med at ønske fødselsdagsbarnet hjertelig til lykke med de første 25 år, og et ønske om alt godt for fremtiden.



## OI - Armbånd



Pris pr. stk. 30,00 kr. uanset størrelse

Jeg bestiller hermed i størrelsen

voksen  stk. / barn  stk.

Navn: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Postnr.: \_\_\_\_\_ By: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

Bestilling sendes til: **Kis Holm Laursen**  
Krogagre 30, 8240 Risskov - Tlf. 86219540  
E-mail: [holm-laursen@mail.dk](mailto:holm-laursen@mail.dk)

Når bestillingen er modtaget, kontaktes man vedr. betalingen og forsendelse.

## SUDOKU

Tallene 1-9 indsættes i hver linie (både lodret og vandret) og i de 9 (3x3) firkant. Hvert tal må dog kun bruges én gang i hver række og firkant.

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

Lad nu være med at opgive, men er opgaven for svær? finder du den rigtige løsning på side 28.

## Landsindsamling

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder hvert år officiel landsindsamling i månederne **APRIL, MAJ, JUNI og JULI**.

Ved afholdelse af landsindsamlinger er det for foreningen muligt at få andel i bl.a. tips- og lottomidlerne.

### Hvorfor og hvordan?

Fordi resultatet af f.eks. en landsindsamling har stor betydning for, hvor stor andelen af disse midler kan bliver. Det vil med andre ord sige, jo flere penge foreningen selv samler ind, jo større en del kan vi dermed forvente at få af tips- og lottomidlerne.

Landsindsamlingen har sine **egne** konti og bidrag hertil **SKAL** derfor altid indsættes på:

Girokonto 1-658-9519 eller  
BG Bank 1551-16589519

Spørgsmål vedrørende landsindsamlingen bedes rettet til:

**Niels Christian Nielsen**  
på telefon: 86 93 63 20 eller  
Mail: [medum-nielsen@vip.cybercity.dk](mailto:medum-nielsen@vip.cybercity.dk)

PS.: Der kan også indbetales støttebeløb på giro og bankkonto uden for indsamlingsmånederne.

## OM AT VÆRE STOR

Fidusen ved at være stor er ikke den, som små folk tror, men dén, at store kan forstå fidusen ved at være små.

Piet Hein

## Indsatsen for de sjældne skal være bedre

**Tekst og foto er klippet fra Magasinet "Sjældne Diagnoser" nr. 1, 2006**

Hvordan kan indsatsen for de sjældne sygdomsgrupper blive bedre?

*Sjældne Diagnoser* har spurgt to læger på de to danske centre for sjældne sygdomme om deres tanker om fremtiden.

Som læger på de to danske centre for sjældne sygdomme på Rigshospitalet og Skejby Sygehus møder Allan Meldgaard Lund og John Østergaard patienter med de 11 konkrete diagnoser, som Sundhedsstyrelsens redegørelse fra 2001 indeholder anbefalinger for. De behandler også en række andre sjældne lidelser.

Centrenes berettigelse er åbenlys, fordi flere af disse sygdomme kræver en multidisciplinær indsats, altså en højt specialiseret indsats fra flere forskellige lægelige specialer. Men der er formentlig op mod 500 forskellige sjældne diagnoser i Danmark. Så hvordan sikres den fremtidige diagnostik, behandling og opfølgning bedst?

### Yderligere centralisering

Der er ingen tvivl om, at lægerne ser et behov for yderligere centralisering af flere sjældne sygdomme. Men hvilke kriterier skal opfyldes, for at en sjælden sygdomsgruppe fremover kan få adgang til den højtspecialiserede behandling på de to centre?

Sygdommene skal være arvelige og involvere symptomer fra flere forskellige organer. Det mener både John Østergaard og Allan Meldgaard Lund, som begge efterlyser klare kriterier fra Sundhedsstyrelsen om, hvilke diagnoser de kan tage ind på centrene.

- Sorteringen bør være på konkrete, klart definerede, lægesaglige kriterier, siger Allan Meldgaard Lund, og peger på, at det netop *ikke* vil være en god ide med en positiv-liste, der angiver konkrete

diagnoser. Det vil nemlig gøre det sværere for de sygdomme, der ikke er med på listen, mener han.

Ved at udnytte centrenes eksisterende erfaringer kunne flere grupper af de sjældne sygdomme inddrages sammen med andre lignende sygdomme. Det kunne eksempelvis gælde arvelige stofskiftesygdomme, fremadskridende hjernesygdomme og misdannelsessyndromer. Modellen kendes allerede fra de forskellige kranie misdannelser, der er samlet i to såkaldt kraniofaciale teams på Århus Universitetshospital og Rigshospitalet.



**Overlæge John Østergaard,  
leder af centret på Skejby.**

### Synergieffekt

Både Allan Meldgaard Lund og John Østergaard fremhæver den synergieffekt, der opstår i kraft af, at behandlingen er samlet få steder i landet.

- Det at følge flere af de forskellige sjældne handicap medfører en vigtig synergi, som optimerer behandlingen, siger Allan Meldgaard Lund. John Østergaard pointerer, at det er vigtigt, at behandlingen af de sjældne sygdomme ikke bliver afhængig af en enkelt læges inter-

esser og viden.

- Det kan meget vel blive tilfældet, hvis sygdommene spredes ud på forskellige hospitalsafdelinger, afhængigt af, hvilket område en given læge interesserer sig for, og hvilket hospital denne læge er ansat på. For hvad sker der med behandlingen, når denne læge ikke længere arbejder på det sygehus? Spørger John Østergaard.

>>>

### Landsdelscentre

De to danske landsdelscentre for sjældne sygdomme skal have det overordnede ansvar for de sjældne sygdomsgrupper. Centrenes opgave er at diagnosticere, lægge behandlingsplaner, forske og registrere samt fungere som videntre og sparringspartnere for de lokale afdelinger. Kun i de mest komplicerede tilfælde skal centrene tage sig af behandling og kontrol af patienterne.

## Samspil med det lokale system

Men de lokale afdelinger spiller også en vigtig rolle.

- Vidensopsamling og vidensformidling er det helt fundamentale i hele centraliseringstanken. Vidensopsamlingen kan forbedres ved at udvide de eksisterende centre, men vidensformidlingen kræver, at de decentrale afdelinger i regionerne også er gearede til at tage imod udmeldinger fra centrene, og at de er parate til at overtage en større del af opfølgningen, end de gør i dag, siger John Østergaard. Han foreslår, at der bliver udpeget nøglepersoner i det lokale hospitalsregi, der kan tage sig af det sjældne område. Det vil ifølge John Østergaard frigøre ressourcer på centrene, som derved bedre kan koncentrere sig om de særligt komplicerede og helt sjældne tilfælde og få mere tid til udvikling, uddannelse og forskning.

En tydelig opgavefordeling mellem region og center er også essentiel for Allan Meldgaard Lund:

- En mere klar fordeling af opgaverne er vigtig for både planlægningen af det daglige arbejde, for optimal udnyttelse af ressourcerne og for patienternes forventninger til centrenes indsats. Der skal tages konkret stilling til, hvor ansvaret for andre former for støtte skal placeres, siger Allan Meldgaard Lund.

Han understreger, at det bør være centrene, som foretager den indledende vurdering af patienten i forhold til eksempelvis fysioterapi eller psykosocial støtte, mens den øvrige, efterfølgende indsats kan være en lokal opgave.

## Problemer med de voksne

De to centre tager sig af både børn og voksne med de 11 konkrete sygdomme, der er med i Sundhedsstyrelsens redegørelse. Men på centrene er man nok ikke helt så gode, når det gælder de voksne patienter, som når det handler om børnene, erkender John Østergaard. Centrene er nemlig bemandede af børnelæger og placeret på børneafdelingerne på de to hospitaler. John Østergaard mener, at det er vigtigt, at der med en udbygning



*Afdelingslæge Allan M. Lund, leder af sjældne-centret på Rigshospitalet.*

af centrene følger nogle "voksenlæger" med særlig viden om de sjældne sygdomme, for eksempel almenmedicinske speciallæger. For mens børnelægens indsats er rettet mod barnet som helhed, så er det konkrete problem i fokus for de læger, der behandler de voksne patienter.

Allan Meldgaard Lund ønsker sig også et udbygget tilbud til voksne med sjældne sygdomme. Han påpeger, at et center for voksne patienter med sjældne sygdomme eksempelvis kunne etableres i tæt tilknytning til de eksisterende centre.

## Flere patienter og en bedre helhedsindsats

På spørgsmålet om hvordan de to centre bør se ud om ti år, er svaret klart: Både Allan Meldgaard Lund og John Østergaard ser gerne, at flere diagnosegrupper får adgang til centrene.

Men ressourcerne skal følge med:

- Centrene skal have en betydeligt større kapacitet, så vi kan modtage flere diagnosegrupper end vi gør i dag, siger John Østergaard. Han bakkes op af Allan Meldgaard Lund, der også fremhæver behovet for flere læger og specialiserede sygeplejersker.

På John Østergaards ønskeliste står også flere faggrupper på centrene, for eksempel en fysioterapeut og en psykolog.

- Med flere faggrupper kan vi forbedre helhedsindsatsen for de sjældne sygdomsgrupper. Samtidig vil en fysioterapeut her på centret kunne vejlede lokale fysioterapeuter, ligesom vi læger gør det, når læger fra de lokale sygehuse kontakter os, forklarer John Østergaard.

Han og Allan Meldgaard Lund hilser begge en opfølgning på Sundhedsstyrelsens redegørelse velkommen og opfordrer Sundhedsstyrelsens nye rådgivende udvalg for specialeplanlægning til at invitere de to centre ind til de kommende drøftelser om de sjældne sygdomme.



## En finurlig lille fe

Af Dennis Drejer

Foto: Katrine Damkjær

Klippet på www.bt.dk den 11. oktober 2006

### Hun ser så lille og skrøbelig ud, Pernille Vallentin, og det er hun også

- Min far er lige så lille. Vi lider af en arvelig knoglesygdom som hedder genetisk uperfekte knogler, fortæller den 27-årige skuespiller og sanger, der måler 1,58 temmelig magre meter.

»Jeg må ikke vælte, så brækker knoglerne. Det er seks år siden, jeg har brækket noget, men da jeg var lille (altså endnu mindre), havde jeg konstant gips på et eller andet sted. Det begrænsede mig meget som barn. Men jeg er glad for, at mine forældre ikke har pakket mig ind i vat.

### Brækkede anklen første dag

Jeg har fået lov at prøve alting, så måtte jeg bare have gips på indimellem. F.eks. lod de mig gå til springgymnastik, og så brækkede jeg anklen første dag. Jeg har ikke ladet det hæmme mig, men måske får jeg et problem, hvis jeg skal spille en action packed rolle, og jeg tror heller ikke, at jeg skal stagedive, når jeg skal ud at spille live,« siger Pernille Vallentin.

Begge ting kan ellers nok blive aktuelt. For livet har ændret sig for Pernille Vallentin, siden hun deltog i »Stjerne for en aften« for tre år siden med Sugababe-sangen »Overload«. Hun gik ikke videre, men det var en aften, tre minutter, der ændrede hendes liv, gav luft til hendes drømme og fik hendes stjerne til at lyse længere end en aften. Hun blev nemlig opdaget af både filminstruktør Ole Christian Madsen og »Stjerne«-dommer og musikproducer Chief 1.

»Jeg var utrolig heldig. Hvis ikke det havde været for dét, ved jeg ikke, hvordan det havde set ud nu,« siger det lille multitalent - hun maler også - som lige har udsendt sit debutalbum.



### Bodil nominering og Zulu Award

Hvis man har set hende som Thure Lindhardt-rollen Steso's kæreste Gule Tilde i Madsens »Nordkraft«-film, glemmer man hende ikke. Rollen gav hende både en Bodil-nominering, en Zulu Award og en italiensk filmpris som bedste kvindelige birolle.

Vejen dertil gik over tre afslag fra Statens Teaterskole, private kurser og et år på skuespiller-skole i London i 1999. Nu er hun i gang med op-

tagelser til Lone Scherfigs første dansksprogede film siden 'Italiensk for begyndere', en Scherfig/Niels Hausgaard-fortælling om seks skæve eksistenser. Og snart skal hun indspille stemme til en hovedrolle på tegnefilm.

»Jeg har altid drømt om at blive skuespiller og har helt vildt gerne villet være sanger - Jeg har bare altid syntes, at jeg var stærkere i skuespil, siger pigen fra Horsens, der de sidste seks år har boet, haft kæreste og arbejdet i børnehaven og på børneteater i Århus.

Hendes første single, 'Nordkraft'-titelsangen »Kiss Your Demons Away' var den fjerde mest spillede i radioen sidste år. Nu fulgt op af albummet 'Between Butterflies And Me' på et pladeselskab, der kalder hende 'en finurlig lille fe'.

»Det er jeg altid blevet kaldt. Det er jeg ved at vænne mig til. Men da jeg var teenager, var det mæg irriterende, at jeg ikke bare kunne falde ind i mængden, fordi jeg ser så speciel ud.«

»Det er jeg altid blevet kaldt. Det er jeg ved at vænne mig til. Men da jeg var teenager, var det mæg irriterende, at jeg ikke bare kunne falde ind i mængden, fordi jeg ser så speciel ud.«

### Dramaturgi og medievidenskab

Snart vil man også kunne se Pernille Vallentins ansigt som kampagne for Dansk Flygtningehjælp. Og hun læser forresten også dramaturgi og medievidenskab på Aarhus Universitet.

For nok er hun lille og skrøbelig. Men hun kaster sig ud i alverdens udfordringer.

## Cola nedbryder kvinders knogler

Af Sune Sølund, Politiken 8. oktober 2006

Kvinder, der jævnligt drikker cola, øger risikoen for knogleskørhed.

Cola kan være skyld i, at mange kvinder får knogleskørhed, viser ny amerikansk undersøgelse, som er publiceret i American Journal of Clinical Nutrition, skriver engelske BBC.

Studiet af 2500 personer viser uafhængigt af alder og calcium-indtagelse en sammenhæng mellem cola-indtagelse og et lavt niveau af mineraler i knoglerne hos kvinder. Knoglernes lave indhold af mineraler øger risikoen for knogleskørhed. Undersøgelsen viser ikke lignende sammenhæng for mænd.

### Kan skyldes fosforsyre

Tidligere undersøgelser har påstået, at cola-indtagelse kan være dårligt for knoglerne, fordi den søde drik erstatter mælk i diæten, men det afviser den nye undersøgelse, da kvinder i undersøgelsen, som drak mere cola, ikke drak mindre mælk af den grund.

Undersøgelsen peger på, at det kan være fosforsyren i colaen, der går i knoglerne. Men den nedbrydende mekanisme er endnu ikke klarlagt.

»Vi tror, at når cola bliver drukket dagligt, så skabes der et syreholdigt miljø i blodet. Blodet trækker derefter calcium ud af knoglerne for at skabe en balance i blodet. Men det synspunkt er kontroversielt«, siger professor Katherine Tucker fra Tufts University i Boston, der står bag undersøgelsen.

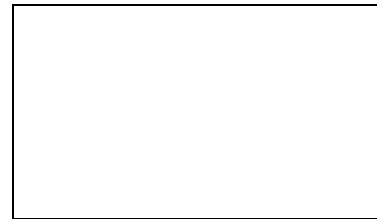
Calcium-indtagelse ændrer ikke ved cola-risikoen. »Det interessante ved undersøgelsen er, at de fleste kvinder indtog en god mængde calcium. Men alligevel var knoglerne påvirket af, at kvinderne kun drak fire colaer om ugen«, siger en talsmand Englands nationale knogleskørhedsforening.

En talsmand for den britiske sodavands-sammenlutning siger, at det vigtigste i forebyggelse mod knogleskørhed er at indtage tilstrækkelige mængder af calciumrig mad, stoppe rygning, dyrke re-

gelmæssig motion og reducere indtagelse af alkohol.

Ifølge netdoktor.dk vil hver tredje kvinde og hver ottende mand få knoglebrud, som skyldes knogleskørhed. Det er en frygtet sygdom, som lettere får knoglerne til at knække og i værste fald smuldre.

## Nyhedsbrev december 2006



2006 er det sidste år, hvor Hjælpemiddelinstittet er finansieret af amterne. I forbindelse med kommunalreformen nedlægges amterne, og Hjælpemiddelinstittet vil fremover organisatorisk være en del af VISO – den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation.

### Kurser der evt. kan være relevante for nogle af vore medlemmer

#### Kurser og Konferencer primo 2007

- 18. - 20. februar: Hjælpemidler - God sagsbehandling i forbindelse med hjælpemidler til børn  
<http://www.hmi.dk/showcourse.asp?id=83>
- 20. februar: NAME – et nyt redskab til evaluering af effekter af mobilitetshjælpemidler  
<http://www.hmi.dk/showcourse.asp?id=88>
- 25. - 27. februar: Hjælpemiddelområdet - kravspecifikationer for både hjælpemiddelprodukter og for serviceydelser  
<http://www.hmi.dk/showcourse.asp?id=92>

#### Kurser for resten af året kan ses på:

- <http://www.hmi.dk/kurser> eller
- <http://www.hmi.dk/kalender>

Kursus- og eller mødelokale kan lejes hos Hjælpemiddelinstittet i Århus.

Lokalet indeholder alle moderne faciliteter til den professionelle underviser/foredragsholder.

Kontakt eventuelt Jannie Skeldrup for yderligere oplysninger [kurser@hmi.dk](mailto:kurser@hmi.dk) eller direkte på tlf. +45 8741 2403.

## Kattegatcenteret med overnatning

Af Marlene Sillas Jensen, 12 år  
Foto, Niels Christian Nielsen

En rigtig sjov og spændende nat med mange oplevelser, fortæller en af de unge deltagere.



Jeg havde glædet mig rigtig meget, til at skulle overnatte i Kattegatcenteret. Emilie (lillesøster) måtte også komme med.

Det var sjovt, at se de andre igen. Mange havde jeg set weekenden før, da vi var på børnekursus i Pindstrup. Det er jo ikke så tit vi ser hinanden med en uge imellem.

Vi skulle være i Kattegatcentret kl. 16.00. Alle vores ting, soveposer, underlag, tasker m.m. skulle sættes ind. Da kl. blev 16.00 lød det i højtalerne, at alle der skulle overnatte skulle mødes på trappen.



Her blev vi præsenteret for Jonas, der skulle være sammen med os hele aftenen og natten. Vi gik alle op i cafeteriaet og fik saftvand, frugt og brød. Tine havde bagt kage, og det var godt for brødet var lidt tørt.

Her efter skulle vi alle følge med ned i kælderen, hvor der var nogle borde hvor vi skulle sætte os 2 og 2. Bordet var en form for låg, oven på noget vi ikke kunne se, og kun hvis vi ikke åbnede, måtte vi få at se, hvad der var under alle bordene bagefter. Men inden det, skulle vi høre noget om ti-armede blæksprutter. Jonas fortalte, at dem de havde her, kom fra New Zealand og kom her til Danmark som frosne. Han viste os munden og hvordan den svømmede.



Bagefter tog han en kasse med en masse blæksprutter i. Vi skulle tage en op på hvert bord **AD** hvor var det ulækkert. Og ikke nok med det, men vi skulle klippe armene af og skære den op. Det hele skulle så lægges op i en skål som vi senere skulle fodre med i rørebassinet.

Under bordene var der forskellige fisk, krabber og søstjerner. Vi måtte gøre ved dem alle sammen, altså dem der ville.



Vi mærkede også på haj skind som man i gamle dage brugte til sandpapir.

Efter aftensmaden som var kylling, salat og pomfrites var det blevet helt mørkt, så skulle sælerne fodres uden for. Det var rigtig dejligt at vi kun var os, for så kunne vi alle se noget, uden kun at se ind i en masse numser, eller hele tiden spørge om man må komme lidt frem, eller om folk godt vil flytte sig lidt.

Jonas fik sælerne til at springe op efter bolde og vinke o.s.v. Det var lidt koldt så det var godt at komme ind i varmen igen.



Ved rørebasinet skulle vi selv holde blæksprutte armene og lade fiskene spise dem. Det var lidt vildt når den store Stør kom.



Jonas fodrede i hajbassinet også den store sandsiger haj, vi gav et helt hop da den kom op og spiste fisken.

Nu kørte vi rundt selv, og op og ned med elevator, spiste chips og slik inden vi skulle ind og se film i 3D med 3D briller. Det var som, om at fiskene svømmede helt ud i hovedet på en.

Nu var det tid til at kører rund med lommelygter og Jonas slukkede lyset. Nogen fisk lå helt stille andre svømmede rundt. Vi kørte ned i hajtunnelen og lyste op på hajerne. De så helt vildt store ud i mørket.



Jonas havde fortalt hvor vi kunne sove. Nogen sov i hajtunnelen, men de fleste sov ved det store bassin med rokker i. Det var lidt svært at sove, for de plaskede højt engang imellem.



Da kl. var 05.45 kaldte Jonas igen i højtaleren. Alle sove poser skulle pakkes sammen. Vi fik morgenmad, og så lidt morgen-hårs-agtige ud da vi kørte hjem. Det havde været en rigtig sjov aften og nat. Vi kunne bare køre over det hele, uden at være bange for, at der kom nogen der var vilde, og så kunne vi se det hele. Emilie og jeg sov meget af vejen hjem for vi var trætte, men det havde været rigtig rigtig sjovt. Tak til Tine der havde bestilt det og spurgt om det kunne lade sig gøre, at det kun var os fra foreningen der var der.



Det kan være, at foreningen eventuelt skal prøve og undersøge muligheden for lignende arrangementer?

## VISO

### – Et nyt tilbud om gratis specialrådgivning og udredning

Fra den 1. januar 2007 opretter Socialministeriet en national Viden- og Specialrådgivningsorganisation, kaldet VISO.

#### Hvad er VISO?

VISO etableres som en mindre centraliseret enhed under den nye styrelse - Styrelsen for Specialrådgivning og Social Service. Formålet med VISO er at understøtte det kommunale myndighedsansvar, som følger af den nye kommunalreform fra januar 2007. Med denne reform overdrages kommunerne nu det fulde ansvar for alle sociale og pædagogiske tilbud til personer med handicap.

VISO skal bistå kommuner og borgere med **gratis vejledende specialrådgivning** i de mest specialiserede og komplicerede enkeltsager. Tilsvarende skal der ydes gratis specialrådgivning til kommuner, regioner, skoler og institutioner m.fl. i forbindelse med specialundervisning og socialpædagogisk bistand.

VISO skal desuden bistå kommuner med **gratis vejledende udredning** i de få mest sjældent forekommende specialiserede og komplicerede enkeltsager, hvor den fornødne ekspertise ikke kan forventes at være til stede i den enkelte kommune eller i regionen.

Tilsvarende skal der ydes gratis bistand til kommunens udredning vedrørende specialundervisning og socialpædagogisk bistand.

VISO fungerer ved hjælp af aftaler med en række institutioner og netværk af specialister, der kan yde vejledende rådgivnings- og udredningsfunktioner samt varetage landsdækkende indsamling, udvikling og formidling af viden på social- og specialundervisningsområdet.

#### Hvem kan henvende sig til VISO?

VISO's tilbud om specialrådgivning og udredning henvender sig til forældre, voksne brugere

og til kommunale fagfolk omkring familien (pædagog, lærer, sagsbehandler m.fl.).

I praksis vil dette betyde, at den enkelte kommune eller den enkelte borger selv kan fremsende ansøgning om vejledende specialrådgivning til VISO, som derefter godkender eller afslår ansøgningen.

I forbindelse med udredning modtager VISO dog kun henvendelser fra kommunerne, da en vejledende udredning fra VISO forudsætter, at kommunen har foretaget et indledende arbejde med at afdække problemstillingen i sagen. En yderligere forudsætning er, at VISO-udredningen foregår i et aktivt samspil med den eller de medarbejdere i kommunen, der har sendt ansøgningen til VISO.

Med etableringen af VISO kan både kommune og borgere således have mulighed for at søge VISO om gratis vejledende specialrådgivning. Dette betyder, at der kan gives råd og vejledning vedrørende eksempelvis personer med bevægelseshandicap om deres fysiske, psykiske og sociale situation i hjem, skole og fritid samt om deres fremtidige muligheder for uddannelse, arbejde/beskæftigelse og en selvstændig voksertilværelse. Det er positivt, at også borgere selv kan henvende sig til VISO om specialrådgivning. Det anbefales dog, at forældre eller voksne brugere først forsøger at få kommunen til at sende ansøgning til VISO, inden man af forskellige årsager selv vælger at ansøge.

Ved **godkendelse** henviser VISO til den institution, som pga. særlig viden og erfaring er godkendt til at yde specialrådgivning eller udredning på et afgrænset område. VISO afholder i disse tilfælde udgifterne for ydelserne.

Såfremt VISO giver **afslag** på borgerens eller kommunens ansøgning, vil det være kommunens opgave selv at yde rådgivning eller udredning eller at henvise til en af de institutioner, VISO har indgået aftale med. I disse tilfælde er det kommunen, der må afholde udgifterne for den pågældende institutions ydelser.

VISO's tilbud om specialrådgivning og udredning er **vejledende**, hvilket betyder, at

- rådgivningsforslag og udredning er vejledende for kommunen, som derefter suverænt kan træffe sine afgørelser om indsats og støtte.

- der kan ikke klages over VISO's ydelser, da de netop blot er vejledende for kommunens beslutninger. Eventuelle klager over kommunens afgørelse skal rettes til Det Sociale Nævn.
- de lægelige undersøgelser og behandlinger vil fortsat foregå på regionens sygehus eller på de lands- eller landsdelsdækkende specialafdelinger for neuropædiatri, neurologi eller ortopædi.

## Hvad er en VISO-sag?

Forudsætningen for at kunne modtage gratis vejledende specialrådgivning og gratis vejledende udredning af VISO er, at VISO godkender den enkelte sag som værende så specialiseret og kompliceret, at den er en "VISO-sag".

Det er således sagens kompleksitet, der afgør, om det er en VISO-sag og ikke en generel diagnose, som f.eks. døvblind eller rygmarvsbrok. Med kompleksitet menes antallet og graden af funktionsnedsættelser og problemstillinger, der har indflydelse på den handicappedes situation og dermed også på den handicappedes, de pårørendes samt de professionelles muligheder for at forbedre denne situation.

VISO er en støttefunktion i de enkeltsager, hvor hverken kommunen eller regionen har den fornødne viden og kompetence. VISO-sager vil derfor typisk være kendetegnet ved, at ekspertisen kun findes et eller meget få steder i landet, eller at medarbejdere ansat forskellige steder i landet skal indgå i løsningen.

Det er VISO, der afgør, om en konkret sag eller problemstilling falder indenfor VISO's område. Denne afgørelse kan der ikke klages over, hverken til socialministeren eller til de sociale klagemyndigheder.

Da VISO først oprettes fra d. 1. januar 2007 findes der endnu ingen fortilfælde af hverken afvisninger eller godkendelser på ansøgninger. Solbakkens Rådgivningscenter for Bevægelseshandicap i Århus kan betjene både borgere og kommuner med vejledning til VISO-ansøgninger indenfor bevægelseshandicapområdet.

## VISO - og Solbakkens Rådgivningscenter for Bevægelseshandicap i Århus

VISO har indgået aftale med Solbakkens Rådgivningscenter for Bevægelseshandicap i Århus, som fremover vil udføre vejledende specialrådgivning og udredning vedrørende bevægelseshandicap, som f.eks. cerebral parese, rygmarvsbrok, knogleskørhed, arm- og bendefekte samt AMC.

Solbakkens Rådgivningscenter for Bevægelseshandicap vil naturligvis fortsat tilstræbe at indgå i et tæt samarbejde med sygehusspecialer og hjemkommunens social- og/eller undervisningsforvaltning. Rådgivningscentret tilbyder desuden fortsat specialrådgivning og vejledning i de **tilfælde, hvor VISO ikke godkender en ansøgning**, ligesom vi hvert år tilbyder flere handicaprettede forældrekurser samt kurser for pædagoger, lærere og sagsbehandlere.

Forældre og voksne brugere er altid velkomne til at henvende sig til Rådgivningscentret for Bevægelseshandicap med eventuelle spørgsmål om VISO.

### Solbakkens Rådgivningscenter for Bevægelseshandicap

Egebæksvej 32

8270 Højbjerg

Tlf.: 87 39 64 00

[srb@solbakkens-raadgivning.dk](mailto:srb@solbakkens-raadgivning.dk)

[www.solbakkens-raadgivning.dk](http://www.solbakkens-raadgivning.dk)

### Styrelsen for Social Service

Skibhusvej 52 B, 3. sal

5000 Odense

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

### VISO-sekretariatet

Socialministeriet

Holmens Kanal 22

1060 København K

Tlf.: 33 92 94 38

<http://viso.social.dk>

## OI-Sommerlejr 2007 \* Sæby Søbad, Strandvejen 9, Sæby



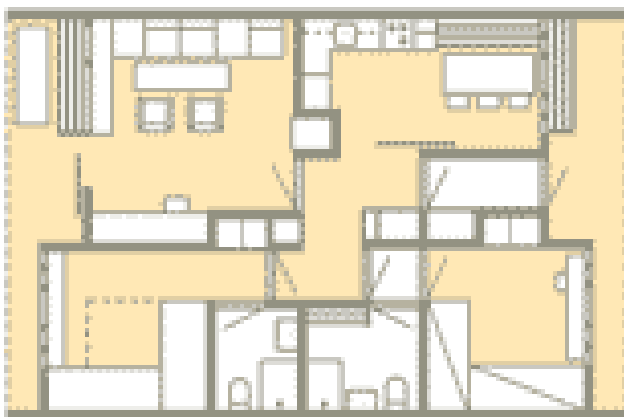
Den 21.-28. juli 2007 afholdes der sommerlejr for OI-familier, både med og uden børn. Tilmelding (andet sted i magasinet) sendes til undertegnede - **SENEST 1. MARTS.**

**PRIS (egenbetaling):** Kr. 1.500,00 pr. hus/uge inkl. afbestilling (ved sygdom), slutrengøring og én fælles grillaften. (ca. 20% af huspris). Hertil skal dog påregnes noget Energi- & Miljøafgift på ca. kr. 60,00 pr. hus/døgn.

Bestyrelsen har pr. 2007 besluttet, at hvis en familie har "overnattende" gæster, der ikke til dagligt bor under samme tag, koster disse kr. 100,00 pr. person/nat, eller kr. 500,00 for hele ugen, inkl. grillaften. Bestyrelsen har også besluttet, at for 2007 kan der kun søges om hel- eller delvis godtgørelse af henholdsvis broafgift og/eller færge mellem Bornholm og Sjælland.

Egenbetaling betales senest 15. maj 2007

Alle husene er i 1 plan på 62 m<sup>2</sup>, med opholdsstue, 2 soverum (ét med 2 senge, ét med 4 køjesenge), 2 baderum, køkken med alt div. tilbehør. Der er terrasse på begge sider af husene.



Hund er tilladt ved forudbestilling.

Der er reserveret 26 huse, og fordelingen sker efter princippet først til mølle, dog har familier med OI-børn fortrinsret.

På foranledning af DFOI, har Sæby Søbad fået fremstillet kørestolsramper af dørplader, så alle 26 huse er tilgængelige for kørestolsbrugere.

Linnedpakker kan købes for egen regning.

### Hvor ligger Sæby Søbad ?



Kun ca. 50 km nord for Aalborg, og ca. 12 km syd for Frederikshavn.

Se eventuelt mere på: [www.folkeferie.dk](http://www.folkeferie.dk)

HUSK at sende tilmelding **senest 1. marts 2007.** Ved evt. overtegning skrives man på venteliste.

### Preben Nielsen

Irishaven 258, 2765 Smørum  
Tlf.: 44684223 / Mob. 28734958  
mail: [dfoi@smorumnet.dk](mailto:dfoi@smorumnet.dk)

Mulighed for den sædvanlige fisketur undersøges. Er man interesseret, kryds da af på tilmeldingen. Prisen kendes af gode grunde endnu ikke, men vil blive oplyst når ugens "program" udsendes primo juni.

# T I L M E L D I N G

## OI-Sommerlejr \* 21.-28. juli 2007 \* Sæby Søbad

Tilmeldingen er bindende og skal af hensyn til fonds- & puljemidler samt regnskabet udfyldes med alle nævnte oplysninger, og sendes **SENEST 1. MARTS 2007**. Egenbetalingen indbetales på giro: **412-0744** eller til bank: **9325-3255626948 - inden 15. maj 2007**. (Udfyldes på maskine eller med blokbogstaver).

**VOKSNE:** (fornavn) \_\_\_\_\_ (efternavn) \_\_\_\_\_ (oi'er) (kørestol)

\_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

**BØRN & UNGE / under 25 år:**

(kun fornavn)

(fødselsdag & år)

\_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

*Ved eventuelt flere deltagere, brug da en kopi af denne side (både voksne og børn/unge)*

**ADRESSE:** \_\_\_\_\_

**POST NR.:** \_\_\_\_\_ **BY:** \_\_\_\_\_

**TELEFON:** \_\_\_\_\_ **MAIL:** \_\_\_\_\_

**Evt. Hjælper/Støtteperson:** \_\_\_\_\_

Vil meget gerne arrangere  være medarrangør  - for noget fælles på sommerlejren.

**Forslag til arrangement:** \_\_\_\_\_

**Jeg/vi (uden kørestol) vil gerne deltage på fisketur (antal)  Betaling sker på sommerlejren.**

**DATO:** \_\_\_\_\_ **UNDERSKRIFT:** \_\_\_\_\_

**Yderligere information vedr. sommerlejren og fisketur udsendes til alle tilmeldte medio juni.**

Tilmeldingen sendes til undertegnede **SENEST DEN 1. MARTS 2007**

**Preben Nielsen, Irishaven 258, DK-2765 Smørum**

Telefon: 44684223 \* Mobil: 28734958 \* E-mail: dfoi@smorumnet.dk

**OBS:** Det er vigtigt at overholde tilmeldingsfristen, ellers kan tilmeldingen ikke imødekommes.



# § VEDTÆGTER §

## § 1

### Foreningens navn og adresse

Foreningens navn er ”Dansk forening for Osteogenesis Imperfecta” med binavnene ”DFOI” og ”The Danish Osteogenesis Imperfecta Society”.

Foreningens hjemsted er formandens adresse i Danmark.

## § 2

### Foreningens formål

Foreningen er en for Danmark, Grønland og Færøerne dækkende organisation for alle, der har Osteogenesis Imperfecta (OI) eller som er interesseret i OI.

Det er foreningens formål

- at udøve rådgivende, oplysende og hjælpsom virksomhed til alle, der har OI og deres familier.
- at udbrede kendskabet til OI på sygehuse og andre behandlende institutioner.
- at arbejde for, at myndighederne skal få kendskab til OI og gruppens specielle problemer.
- at fremme den sundhedsfaglige behandling af og forskning i OI.
- at arbejde for kontakt til tilsvarende foreninger i Danmark og andre lande.

## § 3

### Medlemskab

Ret til medlemskab har alle personer, som har OI eller har et sjældent syndrom, der er klinisk nært beslægtet med OI samt myndige personer, der er, eller har været, forældre, børn, søskende eller ægtefæller til disse.

## § 4

Alle kan optages som støttemedlemmer.

## § 5

Et medlem, der modarbejder eller på anden måde skader foreningen, kan ekskluderes af bestyrelsen.

Beslutningen om eksklusion skal være skriftligt begrundet.

Beslutningen om eksklusion kan af det pågældende medlem skriftligt indankes for den kommende generalforsamling.

## § 6

### Kontingent

Medlemskontingent betales årligt, med frist den 1. marts.

Generalforsamlingen fastsætter kontingentets størrelse.

## § 7

### Økonomi

Foreningens økonomiske grundlag søges så vidt mulig dækket ved søgning af private og offentlige midler.

Foreningens likvide formue skal placeres på konto i et dansk pengeinstitut.

Beløb på over kr. 2.000,00, kan kun hæves efter bestyrelsens vedtagelse.

Udlån af formuen er ikke tilladt.

## § 8

### Regnskab

Foreningens regnskabsår er kalenderåret.

Regnskabet skal være afleveret til foreningens revisor inden den 15. februar.

Foreningens revisor skal være statsautoriseret.

## § 9

### Bestyrelsen

Foreningens daglige ledelse varetages af bestyrelsen, der består af 9 medlemmer og 2 suppleanter.

Bestyrelsen vælges af generalforsamlingen for 2 år, dog således, at halvdelen er på valg hvert 2. år.

Første gang vælges alle for 2 år, og det afgøres ved lodtrækning, hvem der er på valg det følgende år.

Suppleanter vælges for et år af gangen.

Bestyrelsesmedlemmer skal være bosiddende i Danmark, myndige og medlemmer jfr. § 3.

Genvalg kan finde sted.

## § 10

Bestyrelsen konstituerer sig selv, og vælger blandt bestyrelsens medlemmer formand, næstformand, sekretær og kasserer.

Bestyrelsen antager en ekstern Statsautoriseret revisor til revision og kontrol af foreningens regnskaber.

Bestyrelsen er beslutningsdygtig, når mindst 1/2 af bestyrelsen er til stede. Ved stemmelighed er formandens stemme afgørende.

Et bestyrelsesmedlem, der er forhindret i at møde, kan efter anmodning tilkobles telefonen.

Bestyrelsesmedlemmerne skal senest 2 uger før mødet have skriftlig indkaldelse til bestyrelsesmøder, vedlagt dagsorden.

Bestyrelsesmøderne skal afholdes i Danmark, og afholdes mindst 2 gange årligt, eller når formanden eller et flertal i bestyrelsen ønsker det.

Bestyrelsen skal føre protokol.

## § 11

### Tegning og prokura

Bestyrelsen tegnes af formanden i forening med tre bestyrelsesmedlemmer eller næstformanden i forening med tre bestyrelsesmedlemmer.

Bestyrelsen kan meddele prokura.

## § 12

### Fagpersoner

Til foreningen knyttes fagpersoner, der bistår foreningen med viden om forsknings- og behandlingsmæssige resultater og fremskridt.

## § 13

### Generalforsamling

Generalforsamlingen er foreningens øverste myndighed.

Ordinær generalforsamling skal afholdes hvert år senest d. 1/6 på et sted, som fastsættes af bestyrelsen.

Generalforsamlinger afholdes skiftevis på Fyn, Sjælland og Jylland.

**Ekstraordinær** generalforsamling kan afholdes, såfremt bestyrelsen finder det nødvendigt; og skal afholdes, hvis 1/4 af de stemmeberettigede

medlemmer skriftligt til formanden fremsætter krav herom med motiveret dagsorden.

Ekstraordinær generalforsamling skal afholdes inden 2 måneder efter anmodningen.

Der føres protokol for det på generalforsamlingerne passerede.

## § 14

Adgang til generalforsamlingen har alle medlemmer og støttemedlemmer, der har betalt kontingent, samt de i § 11 nævnte fagpersoner.

Indkaldelse med dagsorden og udkast til årsregnskab, skal tilsendes alle medlemmer senest 3 uger før mødet.

## § 15

Medlemmer, der ønsker sager til beslutning på dagsordenen, må meddele bestyrelsen dette skriftligt, senest 4 uger før generalforsamlingen.

## § 16

Dagsorden for ordinær generalforsamling skal mindst indeholde følgende punkter:

1. Valg af dirigent.
2. Formandens beretning.
3. Fremlæggelse af årsregnskab til godkendelse.
4. Indkomne forslag.
5. Valg til bestyrelsen.
6. Eventuelt.

## § 17

På generalforsamlingen har hvert medlemskab, jfr. § 3, én stemme. Værgen kan stemme på vegne af umyndige medlemmer.

Støttemedlemmer og fagpersoner har ikke stemmeret, men har tale- og forslagsret.

Ved stemmelighed er formandens stemme afgørende.

Stemmeberettigede medlemmer kan stemme via fuldmagt til et andet medlem, der er til stede på generalforsamlingen.

En person kan ikke modtage mere end 3 fuldmagter.

## § 18

Ændringer af vedtægterne skal vedtages med 2/3 flertal af de på generalforsamlingen fremmødte medlemmer.

Skriftligt forslag til ændringer af vedtægterne, skal udsendes til medlemmerne senest sammen med indkaldelsen.

## § 19

Opløsning af foreningen kan kun ske, såfremt der på to af hinanden følgende generalforsamlinger med mindst 6 ugers mellemrum blandt de fremmødte er 2/3 flertal herfor.

Foreningens formue og øvrige aktiver skal i tilfælde af opløsning tilfalde en lignende patientforening med et almennyttigt formål.

De hermed foreliggende og reviderede vedtægter, er vedtaget på ordinære generalforsamling,

Sted: Sct. Knudsborg, Fyn  
Dato: 25. april 1999

DFOI's bestyrelse:  
Sign.:

*Birthe Holm*

*Preben Nielsen*

*Sten Spohr*

*Ea Andersen*

*Anne Haldrup*

*Niels Langbo,*

*Lauge Fastrup*

*Alex Holm Petersen og*

*Elsa Kristensen (suppleant)*



Dansk Forening for  
**OSTEOGENESIS IMPERFECTA**

## Medlemskab og afstemning på generalforsamlinger

*Dette afsnit er for at klargøre reglerne omkring medlemskab og afstemning på foreningens generalforsamlinger.*

Stemmeregler og reglerne for medlemskab har ofte givet anledning til spørgsmål og usikkerhed ved generalforsamlinger. Her forsøges, at kaste lidt lys over reglerne, som de står i vedtægterne.

På det første spørgsmål; om foreningen har familiedlemskaber, eller om dette fænomen er afskaffet, er svaret: "ja, det er afskaffet". Det skete, da vedtægterne blev revideret i 1999. Herefter har foreningen kun haft personlige medlemskaber. Til gengæld kan der optages flere stemmeberettigede medlemmer end tidligere.

Stemmereglerne findes i §§ 14 og 17 i foreningens vedtægter. Reglerne bestemmer hvem, der har adgang til generalforsamlingen, hvem der har stemmeret, og hvem der blot har tale og forslagsret.

Hver stemmeberettiget medlem har 1 stemme.

Hvis et givent medlem er umyndig kan én væрге stemme på det umyndiges vegne.

### Hvem kan være stemmeberettiget medlem og dermed opnå stemmeret?

Reglerne herfor står i vedtægternes § 3.

Alle personer med OI, eller et andet sjældent syndrom som klinisk er nært beslægtet med OI samt myndige personer, der er eller har været forældre, børn, søskende eller ægtefæller til disse, kan tegne ét medlemskab og dermed være stemmeberettiget.

Foreningen har kun personlige medlemskaber. Til gengæld kan familiemedlemmer så opnå medlemskab, også selvom de ikke har OI.

### Typiske eksempler på medlemskab:

- alle, der har diagnosen OI eller et lignende syndrom, uanset alder. (For umyndige medlemmer kan én væрге afgive stemme).
- forældre, børn, søskende og ægtefæller. Disse personer skal dog være myndige. OI-personen behøver ikke at være i live.

### Det betyder eksempelvis:

- at umyndige søskende, som ikke selv har OI, ikke kan være stemmeberettigede medlemmer.
- at samlevende og bedsteforældre ikke kan blive stemmeberettigede medlemmer. De kan dog blive støttemedlemmer.



## Parkeringsregler

Handicappede bilister har fortrinsret til de særligt afmærkede parkeringspladser. Se den landsdækkende fortegnelse over reserverede p-pladser.

Med parkeringskortets forside (eller det blå skilt) klart synlig for kontrol - f.eks. i forruden - må man desuden parkere således:

Indtil 15 minutter på steder hvor alene af- og pålæsning er tilladt, steder med parkeringsforbud samt gågader, hvis ærindekørsel er tilladt. Men du må ikke overtræde standsningsforbud.

Indtil 1 time på steder, hvor 15 eller 30 minutters parkering er tilladt.

Tidsubegrænset på steder, hvor 1, 2 eller 3 timers parkering er tilladt. Med mindre, at der på skiltet med handicapsymbolet på parkeringspladsen er påtegnet en tidsbegrænsning - så skal denne følges, og man skal huske at indstille p-skiven.

Tidsubegrænset hvor der er billetautomater (parkometer eller parkomat). Du skal ved ankomsten betale automatens maksimumbeløb - medmindre man lokalt har vedtaget, at det skal være billigere eller gratis.

Det er gratis at parkere på parkometerpladser i byerne København, Hillerød, Gudhjem, Næstved, Odense, Svendborg, Kolding, Vejle, Århus, Randers, Silkeborg, Aalborg og Skagen. Her skal du blot huske at indstille p-skiven. Kender du til andre byer, hvor det enten er gratis eller billigere, så send fortæl os om det i en mail!

Søg oplysning om de lokale regler hos politiet.

Vi har tidligere oplyst, at det altid var gratis at parkere på en afmærket p-plads, reserveret for handicappede. Men det passer ikke. Hvis pladsen befinder sig i et område med parkometre/billetautomater, så gælder ovenstående regler.

Parkeringsreglerne gælder for parkering på offentligt vej/område. På private områder f.eks. ved bo-

ligselskaber og indkøbscentre, hvor det er private firmaer, der står for kontrollen, skal man altid følge de regler, de har opsat på deres skilte. De fleste steder betyder det normal betaling og ingen ekstra tid.

Ønsker du en afmærket p-plads ved dit hjem og/eller din arbejdsplads, skal du henvende dig til kommunen, hvis det drejer sig om offentlig vej. Er der tale om privat vej, skal du kontakte ejeren. Ønsker du tilladelse til en enkelt langvarig parkering, skal du kontakte kommunen.

IBS - Kløverprisvej 10B, 2650 Hvidovre,  
Tlf. 3675 1793, E-mail: [service@handicap.dk](mailto:service@handicap.dk)

---

## DSB's ledsagerkort

Brugerservice udsteder ledsagerkort til DSB. De giver ret til at medtage en ledsager på rejsen gratis - eller til selv at rejse til halv pris.

Kortet giver endvidere mulighed for at flyve indenrigsflyvning med ledsager til nedsat pris.

Kortet giver også ret til rabat for en nødvendig handicapledsager på en række kulturinstitutioner samt seværdigheder og attraktioner. Se [listen over kulturinstitutioner](#).

Bevægelseshæmmede og psykisk handicappede kan ansøge om ledsagerkortet. Blinde henvises til Dansk Blindesamfund, der administrerer en lignende ordning.

[Hent ansøgningsskemaet](#). Kortet koster 100 kr. Gironummer: 053-2355, husk at skriv "DSB" samt cpr-nummer i indbetalingsfeltet.

Børn under 10 år kan ikke visiteres til DSB's ledsagerordning og skal derfor i stedet søge om et Børneledsagerkort. [Læs om Børneledsagerkortet](#).

Vedr. ovenstående henvisninger til liste, ansøgningsskema og børneledsagerkort, se da DSI's hjemmeside: [www.handicap.dk](http://www.handicap.dk)

## REHAB MESSE

Den 8.–10. maj 2007

Fredericia Messe Center

Af Karin Larsen



Igen i år, afholdes Nordens største messe, SPECIELT beregnet for Handicappede.

REHAB Messerne afholdes på skift, mellem Sjælland og Jylland.

OG I ÅR er der brug for hjælp fra vore Jyske OI medlemmer/pårørende, til at hjælpe med at passe vores stand.

Der er brug for, at nogle vil skrive sig på vagtplanen, så jeg i samarbejde med de andre foreninger får det tilpasset på en måde, så standen er bemanded alle 3 dage og den enkelte forening bliver godt præsenteret. Forudsætningen er selvfølgelig, at du har lyst til at tale med andre/mange mennesker, og på denne måde repræsenterer foreningen udadtil.

Mad og drikke dækkes af vor forening.

Jeg påbegynder vagtplanen pr. 1. april frem til den 1. maj, men vil meget gerne kontaktes inden, på telefon: 32576837 - gerne på mobil 27451410 (ikke telefonsvarer eller SMS).

For dem der ikke måtte have så meget kendskab til REHAB messe, vil jeg fortælle lidt om hvad man kan forvente ved et besøg.

Alverdens former for hjælpemidler, såsom kørestole, høreapparater, justerbare køkkener, syet tøj efter den enkeltes mål. Jeg kunne skrive stort om de mange forskelligheder alene, der findes bare om kørestole. For ikke at glemme de mange farver eller motiver man også kan vælge i dag, til stor glæde for børn og barnlige sjæle.

Formålet med disse Messer er bl.a., at fremme forståelsen for "Den enkelte brugers behov". Brugeren er i centrum for de mange muligheder der her kan bese og afprøves. Information, som

rådgivning tilknyttet handicappede og hvem der måtte have interesse.

Et stort antal fagpersoner, tilknyttet hospitalsvæsen, plejehjem og andre institutioner, som har brug for at vide mere omkring disse emner, besøger hvert år messen, til gavn for de mange brugere i Danmark.

Vores stand på Messen blive foræret af vores Paraply Organisation – Sjældne Diagnoser. De forærer OS, "tilhørende de sjældne" en standplads til en værdi af 20.000,- Igen!

I år vil standen indtil videre, være med deltagelse fra 8 foreninger. Det er nogle flere end sidste år – heldigvis. DET NYTTER reklameres der med, og har vist sig at få flere personer fra foreningerne til at ville være med, for at repræsenterer deres egne foreninger.

Vores forening har som de andre, foldere, bøger eller andet skriftligt materiale med til uddeling, omkring den enkelte sygdoms/handicapgruppe, hvilket vil være at finde på vores stand.

Vel Mødt

Se evt. mere på: [www.rehab-scandinavia.com](http://www.rehab-scandinavia.com)



Messens normale åbningstid er kl. 9 – 17, men i 2007 udvides åbningstiden **onsdag til kl. 20.00.**

Der er gratis adgang.

**Sæt kryds i kalenderen allerede nu!**

De rigtige hjælpemidler er vejen til et aktivt og selvstændigt liv.

Og ikke mindst et bedre arbejdsmiljø.

I år sætter Rehab & Job fokus på jobmuligheder for alle med nedsat funktionsevne.

Bliv ført helt ajour med, hvad der findes i hjælpemidlernes univers

## Ny pjece fra DSI

13 rigtige svar til mennesker med handicap og deres nærmeste



### 1. Den rigtige afgørelse – hvad er det?

- Det anbefales, at du altid anmoder om vejledning.

### 2. Hvordan søger du om hjælp?

- Det anbefales, at du altid selv sørger for at kunne dokumentere, hvad du har søgt om hjælp til og hvornår og til hvem, du har gjort det. Det kan du f.eks. gøre ved at sende en skriftlig ansøgning, selv beholde en kopi, og få en skriftlig bekræftelse på, at din ansøgning er modtaget.

### 3. Hvem skal sørge for at skaffe oplysninger til din sag?

- Det anbefales, at du sikrer dig, at sagen er oplyst fuldt ud, særligt med hensyn til alle faktiske forhold. Det er altid vigtigt, at få den rette afgørelse fra begyndelsen.  
- Det anbefales også, at du beder om at se sagens akter, inden den afgøres. Så kan du rådføre dig med andre om, hvorvidt der mangler noget i sagen.

### 4. Kan andre hjælpe og deltage i din sag – måske møde for dig?

- Det anbefales, at man gør brug af en bisidder, når man går til et møde i forvaltningen. Det er klogt at ringe, maile eller skrive til forvaltningen og oplyse, at man medbringer en bisidder, og hvem denne er.

### 5. hvad skal en kommune gøre notater om?

- Det anbefales, at du får oplyst, om der er gjort notater i din sag, og at du beder om at få en kopi af alle notater.

### 6. Hvorfor og hvordan får du aktindsigt?

- Det anbefales, at man altid benytter sig af retten til aktindsigt. Men man skal gøre det i god tid, inden afgørelsen træffes. Formålet er at finde ud af, om kommunen har de oplysninger, den skal have og rette de oplysninger, som er forkerte.

### 7. Hvornår kan du komme med bemærkninger til din sag?

- Det anbefales, at du altid kontrollerer, om partshøringer er blevet overholdt. Det kan du gøre ved at begære aktindsigt og gennemgå sagens akter.

### 8. Kan du sætte en sag i stå for at komme med et nyt indlæg?

- Det anbefales, at du anmoder om udsættelse, hvis du mener, der mangler væsentlige oplysninger i sagen.

### 9. Kan du forlange en skriftlig afgørelse?

- Det anbefales, at du skriver, både når du søger om noget og klager (anker) over en afgørelse eller andet. Hvis du gør det mundtligt over for din sagsbehandler, skal du samtidig bede om at få dette bekræftet skriftligt af sagsbehandleren inden en uge. Sker dette ikke, bør du selv søge eller klage skriftligt.

- Det anbefales også, at du altid forlanger en skriftlig afgørelse, hvis du ikke får fuldt medhold.

- Det anbefales også, at du kontrollerer, om begrundelsen lever op til kravet om at være fuldt dækkende og forståelig.

### 10. Hvad må kommunen normalt oplyse om dig over for andre?

- Det anbefales, at du klager, hvis du anser tavshedspligten for tilsidesat.

### 11. Hvor lang tid må kommunen være om at behandle din sag?

- Det anbefales, at du begærer oplysning om, hvilken sagsbehandlingsfrist, der er fastsat for din sag.

### 12. Hvordan klager du?

- Det anbefales, at man altid sikrer sig en bekræftelse på, at kommunen har modtaget klage.

### 13. Hvilke regler er der henvist til i denne pjece?

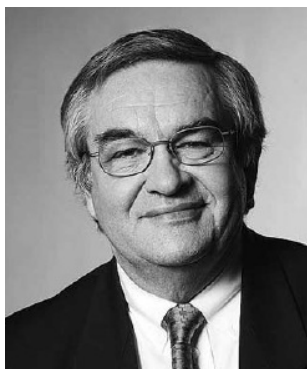
- Her henvises til reglerne i forvaltningsloven.

Alle vejledninger og lovene kan desuden ses på hjemmesiden: [www.retsinfo.dk](http://www.retsinfo.dk)

## Kvalitet frem for lokalpatriotisme

*Tekst og foto er klippet fra Magasinet "Sjældne Diagnoser" nr. 1, 2006*

Ekspertene skal samles, så patienterne kan få den bedste behandling, mener Venstres sundhedsordfører og næstformand i Folketingets Sundhedsudvalg Preben Rudiengaard.



### Patienterne skal hen til eksperterne

Han mener, at det også gælder de små sygdomsgrupper:

- Når det drejer sig om de sjældne sygdomme, skal man også forlange, at patienterne visiteres ét sted hen, nemlig der, hvor den fornødne ekspertise er. Han bakker op om Skejby Sygehus' samarbejde med den britiske kirurg Philip Ransley om behandlingen af blæreekstrofi:

- Jeg synes, at det er fornemt, at man får den ekspert, der har erfaringen i hænderne og hovedet til at komme og udføre disse operationer, siger PR.

### Sundhedsstyrelsen skal skære igennem

Med to store universitetshospitaler i Danmark, kan det være et problem at afgøre, hvem der skal behandle hvad. Derfor forventer Preben Rudiengaard, at Sundhedsstyrelsen fremover vil fastslå, at nogle behandlinger kun skal udføres ét sted i Danmark. Med den nye opstramning af Sundhedsloven har Sundhedsstyrelsen nemlig fået langt større mandat end tidligere til fordeling af lægelige specialer.

- Jeg forventer Sundhedsstyrelsen skærer igennem, og så må vi overhøre eventuelle skrig fra en lokalpatriotisk politiker, siger Rudiengaard. Han påpeger samtidig, at Sundhedsstyrelsen med det øgede mandat også bør kunne beslutte, om behandlingen af en bestemt diagnose skal foregå i udlandet, hvis patientunderlaget i Danmark ikke er stort nok.

## Europæiske behandlingscentre

*Tekst og foto er klippet fra Magasinet "Sjældne Diagnoser" nr. 1, 2006*

Under overskriften *Centres of Reference. How can we make it happen?* dannede Berlin den 5.-6. maj 2006 rammen om en konference om behandlingen af sjældne sygdomme i Europa. Konferencen var arrangeret i et samarbejde mellem Eurordis, som er den europæiske paraplyorganisation for patientforeninger for mennesker med sjældne sygdomme og ACHSE, Sjældne Diagnosers tyske søsterorganisation.

### Samarbejdsnetværk

Konferencen efterlader ingen tvivl om, at der er behov for et samarbejdsnetværk for de sjældne sygdomsgrupper på tværs af landegrænser i Europa. Det var særligt spørgsmål om strukturering og opgaver for europæiske behandlingscentre (de såkaldte *Centres of Reference*), der var til diskussion blandt deltagerne. Konferencen er et input til Eurordis' videre arbejde for at skabe bedre vilkår for patienter med sjældne sygdomme i Europa.

De 175 deltagere fra 19 forskellige lande i Europa inkluderede patientrepræsentanter og behandlere samt repræsentanter fra Europa-kommissionen og det særlige Rare Disease Task Force, nedsat af kommissionen i 2004.

Sjældne Diagnoser er repræsenteret i Eurordis' bestyrelse ved formand Torben Grønnebæk. Formand for Eurordis er Terkel Andersen, formand for Danmarks Bløderforening, som er en af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger.



*Et udsnit af deltagerne på den europæiske konference om behandling af sjældne sygdomme.*

*På hver paraply står navnet på en sjælden sygdom.*

**Læs også om frit sygehusvalg andet sted**

## Forslag til folketingsbeslutning

Den 27. oktober er der fra Dansk Folkeparti fremsat forslag om støtte til forældre til handicappede børn, der giver deres børn undervisning og træning i hjemmet.

Folketinget pålægger regeringen at fremsætte lovforslag og at forberede de nødvendige administrative ændringer, der sikrer, at forældre til handicappede børn, der ønsker at give deres børn undervisning og træning i hjemmet, får mulighed for at modtage økonomisk støtte.

Ordningsen skal være permanent og landsdækkende, og den skal omfatte såvel hjerneskadede som andre grupper af handicappede børn, hvis forældre ønsker at give undervisning og træning i hjemmet. Ordningen skal ikke være begrænset til en eller enkelte undervisnings- og hjemmetræningsmetoder, men skal kunne omfatte alle undervisnings- og træningsmetoder, der er udbredte og anerkendte i udlandet.

### Bemærkninger til forslaget

#### Baggrund for forslaget

I september 2002 fik kommunerne mulighed for at få godkendt en forsøgsordning i henhold til § 138 i lov om social service, således at forældre kunne få støtte til at træne deres hjerneskadede barn i hjemmet. I november 2005 forlængede socialministeren denne forsøgsordning i yderligere 3 år til udgangen af 2008.

Ordningsen skal ses i sammenhæng med de almindelige regler i § 29 i lov om social service, hvorefter en kommune skal yde forældre, der ønsker at passe egne børn med stærk nedsat psykisk eller fysisk funktionsevne, kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. I tillæg til lønkompensation ydes støtte til aflastningshjælp og hjælpemidler.

Forsøgsordningen fra 2002 blev gennemført af den nuværende regering med støtte af Dansk Folkeparti. Den giver kommunerne mulighed for at tilbyde forældre med hjerneskadede børn økonomisk støtte til træning i hjemmet. Det skønnes, at ordningen i de kommuner, der har valgt at medvirke i forsøgsordningen, benyttes af ca. 30 familier. Denne ordning giver kommunerne hjemmel til at yde støtte til kursusafgifter, hjælpere til træ-

ning, træningsredskaber m.v. til forældre, der vil træne deres hjerneskadede barn hjemme.

Forsøgsordningen blev i april 2005 evalueret af Marselisborg Centret. Rapporten gav ikke et egentligt videnskabeligt svar på, hvilken effekt træningen har haft på det hjerneskadede barn, men den afdækkede de erfaringer, som kommunerne og forældrene har haft med forsøgsordningen. Rapporten konstaterede, at 74 pct. af børnene fik det bedre som følge af hjemmetræningen.

Som det fremgår, er ordningen ikke landsdækkende, idet langt fra alle kommuner har valgt at være omfattet af forsøgsordningen. Det er således en svaghed ved ordningen, at familier i samme situation stilles forskelligt afhængig af deres bopæl. Det er også en svaghed, at ordningen udløber med udgangen af 2008. Det gør det vanskeligt at planlægge en flerårig periode for den enkelte familie og det enkelte barn. Ordningens begrænsede omfang gør det også vanskeligt at samle en stor sum af erfaringer her i landet.

Der er inden for det offentlige regi hverken mulighed for at give børnene den samme indholdsmæssige eller tidsmæssige intensive træning som den, der opnås ved forældres træning med børn i hjemmet. Det er derfor en udbredt opfattelse, at de etablerede tilbud ikke kan måle sig med den træning, forældre til handicappede selv kan tilbyde børnene i hjemmet.

#### Mange forskellige metoder

Man skal være opmærksom på, at der findes flere forskellige – endda mange forskellige – undervisningsmetoder, der er beregnet på hjemmetræning og hjemmeundervisning af handicappede børn. Blandt de kendte metoder kan nævnes – i tilfældig rækkefølge – Domanmetoden, Family Hope Center-metoden, TIPO-metoden, ABR-metoden, ABA-metoden, Kozijavkinmetoden og Son-Rise-metoden. Men der er mere end 30 andre metoder, der benyttes. Metoderne er lige så forskellige som børnenes handicap og lige så forskellige, som de konkrete behov. Nogle metoder kræver medvirken af speciallæger, andre af diætister eller andre fagfolk. Dokumentation for de forskellige undervisnings- og træningsmetoder er også tilvejebragt på meget forskelligt grundlag, men fremhæves skal det, at der for nogle af metodernes vedkommende foreligger omfattende undersøgelser, hvor børn, der undervises og optrænes, er sammenlig-



net med kontrolgrupper inden for de etablerede tilbud. I adskillige tilfælde har sådanne undersøgelser vist, at hjemmetræning og undervisning i familien fører til endog særdeles positive og overbevisende resultater. Der kan henvises til en af de mest omfattende undersøgelser, der omfattede 1.746 hjerneskadede børn, der i årene 1998-2005 blev trænet af forældre efter programmer fra IAHP (The Institutes for the Achievement of Human Potential).

I Norge, hvor en tilsvarende hjemmetræningsordning som den danske har været gældende i nogle år, er der taget initiativ til et forskningsprojekt om en af metoderne, Domanmetoden. Dette projekt forventes iværksat i efteråret 2006 og afsluttes i 2008. Der er dansk deltagelse i projektet, og socialministeren har i et brevbilag til Folketingets Socialudvalg dateret den 4. april 2006 (Socialudvalget alm. del – bilag 272, folketingsåret 2005-06) oplyst, at projektet med dansk deltagelse vil omfatte Domanmetoden og Family Hope-metoden og vil danne grundlag for en beslutning om, hvorvidt træning efter disse metoder skal være et offentligt støttet tilbud.

### Forslaget

Mange forældre til børn med forskellige former for hjerneskade eller andre handicap ønsker at undervise og træne deres børn i hjemmet. Alvorlige hjerneskader og andre skader, der kan sidestilles dermed, kræver en særdeles intensiv undervisning og træning, og en sådan kan ikke tilbydes i det offentlige system. Mange forældre ønsker i denne situation at gøre en ekstra indsats for et handicappet barn, og selv om det er benhårdt arbejde, er det meget værdifuldt og meningsfuldt, når man kan se fremskridt som følge af undervisningen og træningen. Marselisborg Centrets undersøgelse viste da også, at familiens trivsel generelt blev væsentligt forbedret, når familier, der ønskede det, fik mulighed for selv at yde en indsats for det handicappede barn.

De metoder, der i dag er udbredt i USA, England og andre lande, er i mange tilfælde både gennemprøvet gennem mange år, og deres resultater er veldokumenterede ved uvildige undersøgelser udført af udenlandske forskere.

Dansk Folkeparti mener ikke, at det er rimeligt eller nødvendigt at afvente resultatet af en norsk undersøgelse, der skal udrede virkningerne af kun

to af de kendte træningsmetoder. Der vil gå mere end 2 år, før den norske undersøgelse er afsluttet, og dens konklusioner vil være begrænset til kun to metoder ud af et samlet antal kendte undervisnings- og træningsmetoder på ca. 40. De positive resultater, der kendes fra USA, taler ikke for at afvente den norske undersøgelse, men derimod for, at man mere bredt anerkender metoder, der har vist sig at være virkningsfulde i andre lande, i særdeleshed USA og England. Når speciallæger og forskere, der er anerkendt i deres hjemland, siger god for metoder, der har vundet stor udbredelse i disse lande, må det være tilstrækkeligt til, at vi også her i landet kan tillade forældre at undervise deres handicappede børn efter disse metoder.

Beslutningsforslaget pålægger derfor regeringen at fremsætte lovforslag og at forberede de nødvendige administrative ændringer, der sikrer, at forældre til handicappede børn, der ønsker at give deres børn undervisning og træning i hjemmet, får mulighed for at modtage økonomisk støtte. Ordningen skal omfatte alle forældre til handicappede børn og unge under 18 år.

Ordningen skal være permanent og landsdækkende, og den skal omfatte såvel hjerneskadede som andre grupper af handicappede børn, hvis forældre ønsker at give undervisning og træning i hjemmet. Ordningen skal ikke være begrænset til en eller enkelte hjemmetrænings- og undervisningsmetoder, men skal kunne omfatte alle metoder, der er udbredte og anerkendte i udlandet. Af metoder kan f.eks. nævnes IAHP, Son-Rise, ABR, FHC, ABA, Kozijavkin og TIPO.

Endvidere skal ordningen være fleksibel med hensyn til muligheden for at kombinere hjemmetræning og hjemmeundervisning med et deltids-tilbud som f.eks. skole, børnehave, eller fritidsordning, for at de familier, der ønsker det, kan få deres barns sociale behov tilgodeset, og for at den enkelte familie får mulighed for at tilrettelægge hjemmetræningen og undervisningen på den måde, som familien vurderer at kunne overkomme.

Ordningen skal sikre lønkomensation til den forælder, der er ansvarlig for undervisningen og træningen, og dækning af udgifter til hjælpere, materialer og kurser.

Efter 1. behandlingen i Folketingen, er forslaget den 22. december 2006 gået i udvalg.

## Frit sygehusvalg – også i EU

Artikel fra MANDAT nr. 10, 2006  
Af Gitte Rebsdorf

Alle borgere i EU skal under visse betingelser kunne få behandling i et andet land. Det mener EU-Kommissionen, som vil lovgive på området. Danske regionspolitikere er skep-tiske og mener, at initiativet er udtryk for, at EU vil have mere magt

EU-Kommissionen er på vej med lovgivning på sundhedsområdet. Sundhed er ellers et nationalt anliggende, som EU ikke kan blande sig i. Hvis det kontroversielle initiativ bliver gennemført, vil det betyde, at EU-borgere kan søge behandling i andre europæiske lande.

Initiativet skal også ses i lyset af, at EF-Domstolen adskillige gange har afsagt domme, som har afgjort, at EU-borgere har ret til at rejse til et andet land og få behandling. Og samtidig få regningen betalt af den hjemlige sygesikringsordning. Senest har retten afgjort, at en borger i Storbritannien skal have refunderet sine udgifter i forbindelse med en hoftrætransplantation i Frankrig.

For at sikre ordnede forhold og undgå, at det er domstolene, der regulerer området, har Kommissionen netop påbegyndt en høringsproces. Intentionen fra EU's side er at sikre alle borgere i EU lige rettigheder til behandling.

„EU-domme giver patienter rettigheder til at søge behandling på tværs af grænserne. Men vi har brug for en klar lovgivningsmæssig ramme, som sikrer større individuelle handlemuligheder inden for de bestående sundhedssystemer i de enkelte lande" siger kommissær for sundhed og forbrugerbeskyttelse Markos Kyprianou i en pressemeddelelse.

### Dansk bekymring

Men i Danmark vækker initiativet bekymring både hos en sundhedseksperter og hos danske regionale politikere. Formanden for Danske Regioner, Bent Hansen (S) er enig i, at det er utilfredsstillende, at det er domstolene, der regulerer området. Men han mener samtidig, at EU-Kommissionen skal holde sig væk fra sundhedsområdet.

„Jeg er bekymret over, at EU-Kommissionen vil lovgive på området. Det bør være noget, de nationale og regionale myndigheder tager sig af. Sundhedsområdet bør fortsat være et nationalt anliggende", siger Bent Hansen.

Også SF'eren, Bente Nielsen, fra Århus Amtsråd sætter spørgsmålstegn ved EU's motiver.

„Initiativet fra Kommissionen kan både ses som et forsøg på at stive sin egen berettigelse af og som et forsøg på at skabe merværdi for borgerne" siger Bente Nielsen, der også er sundhedsordfører i regionsudvalget, der består af 317 lokale og regionale repræsentanter.

Fra ekspertside er vurderingen da også, at initiativet kan ses som et udtryk for, at EU er på vej til at bevæge sig ind på et område, der ellers hører under national selvbestemmelse.

„Hvis man skal se på EU's motiver, så kan man ud fra en kritisk vinkel anskue det på den måde, at EU begynder at slå traktatstokken. Og hvis man ser det i et 10-15-årigt perspektiv, så er der en snigende tendens til at bevæge sig ind på den nationale selvbestemmelse på dette område", siger sundhedsøkonom fra Syddansk Universitet Kjeld Møller Pedersen.

### Uafklarede forhold

Forslaget fra Kommissionen rejser imidlertid også en lang række spørgsmål. Hvilke patienter er det eksempelvis, der kan benytte sig af behandling i andre lande? Og hvilke kriterier skal være opfyldt, for at man kan modtage behandling i et andet EU-land? Sådanne spørgsmål er ubesvarede og derfor bør EU-Kommissionen sammenskrive de domme, der er faldet, sådan at det er muligt at synliggøre, hvilke betingelser der skal være opfyldt for at få behandling i et andet EU-land, mener Kjeld Møller Pedersen.

„Visse regler skal være opfyldt. Eksempelvis skal der være tale om en anerkendt og accepteret behandling. Samtidig skal der også være lang ventetid til behandlingen, sådan at ens tilstand bliver forværret, hvis ikke man får den. Men det er ikke defineret, hvad det vil sige, at tilstanden skal være forværret. I Danmark er der lang ventetid til at blive MR-scannet. Det er en behandling, hvor man finder ud af, om der er noget galt. Vil en så-

dan behandling også høre med ind under forslaget," spørger Kjeld Møller Pedersen.

Formanden for Danske Regioner, Bent Hansen, mener imidlertid, at det er vigtigt, at det er de enkelte medlemslande, som får indflydelse på, hvordan man skal løse disse problemer.

„Det bør være de enkelte lande, der afgør, i hvilke tilfælde man kan få behandling i andre EU-lande. Det bør også være de enkelte lande, som kommer med bud på, hvordan man skal finansiere ordningen", siger Bent Hansen.

### **Ordning for de få**

Der er endvidere uafklarede spørgsmål om genoptræning og fejlbehandlinger. For er det hjemlandet, der kommer til at tage sig af eventuelle fejlbehandlinger og af genoptræning? Samtidig skal der tages stilling til, hvordan man håndterer eventuelle sprogproblemer. En højtuddannet patient med gode sprogkundskaber vil ganske sikkert kunne kommunikere med det personale, der skal stå for behandlingen. Men for patienter med ringe sprogkundskaber vil der være et problem, medmindre ordningen også bliver omfattet af tolkebistand. Regionsudvalgets sundhedsordfører, Bente Nielsen, mener da også, at Kommissionen er galt af afmarcheret, når forslaget bliver lanceret som noget, der skal komme alle EU-borgere til gode:

„Kommissionen fejler i sit udgangspunkt om, at vi alle er borgere i en global landsby. Det er ikke alle, som vil kunne gøre brug af det frie valg på tværs af grænserne. Spørgsmålet er, om befolkningen overhovedet er klar til det. Og om der er et reelt behov," mener Bente Nielsen.

Indtil nu er det ganske få danskere, som har benyttet sig af muligheden for behandling i udlandet. I Danmark er behandlinger i udlandet ellers en del af det udvidede frie sygehusvalg. Men til trods for det, har kun 643 patienter over en tre-årig periode fra 2002 til 2005 benyttet sig af muligheden. I samme periode benyttede alt i alt 47.108 danskere sig af det frie sygehusvalg. Sundhedsøkonom Kjeld Møller Pedersen tror da heller ikke, at Kommissionens initiativ vil få den store betydning.

„Det får ikke de store konsekvenser i Danmark. Det er mere et spørgsmål om, at EU er på vej til at begynde en harmonisering af sundhedsydelserne i EU, sådan at borgerne får de samme rettigheder", siger Kjeld Møller Pedersen.

Derimod vil forslaget formentlig få betydning for de nye medlemslande, som endnu ikke har udviklet sundhedsvæsenet, der er konkurrencedygtige i forhold til eksempelvis det danske, vurderer adjunkt i statskundskab på Københavns Universitet, Dorte Martinsen.

„Det er deres systemer, der bliver sat under pres. De vil for eksempel få mulighed for i princippet at søge specialiseret kræftbehandling i andre EU-lande. Dog vil der være en begrænsning. For en betingelse for at kunne søge behandling i et andet land er, at den samme ydelse bliver tilbudt i hjemlandet", oplyser Dorte Martinsen.

Høringsfristen udløber den 31. januar 2007. Derefter ventes Kommissionen at fremsætte sit forslag.

---

## **Tidligere domme**

EF-Domstolen har tidligere afsagt domme i sager om patienters frie bevægelighed i Europa.

Den seneste dom er fra 2006 og omhandler egentlig hospitalsbehandling. Den første dom vedrørende hospitalsbehandling faldt i 2001. De første domme vedrører behandling hos tandlæge og øjenlæge.

### **Den første dom er fra 1998**

Nicholas Decker fra Luxembourg fik ordineret briller af sin øjenlæge. Han købte imidlertid brillerne i Belgien, hvorefter hjemlandet nægtede at dække købet. Men EF-Domstolen afgjorde, at det strider imod reglerne om varernes frie bevægelighed.

I 2001 afgjorde EF-Domstolen, at en hollandsk patient, der var gået i koma efter en færdselsulykke, havde ret til en speciel behandling i Østrig.

Behandlingen findes i Holland kun på eksperimentel basis og kun patienter under 25 år kan deltage.

Den sidste dom er fra 2006 og vedrører en britisk patient, som af sin læge bliver indstillet til at få en hofte transplantation. Ventetiden er et år, og Yvonne Watts, som patienten hedder, søger de britiske myndigheder om tilladelse til behandling i udlandet. Ønsket bliver afvist med henvisning til, at der er en ventelistepolitik i landet. Men fru Watts tager alligevel til Frankrig for at få behandling og senere fastslår EF-Domstolen, at patienten har ret til at få behandling i et andet land, mod at hjemlandet betaler. Begrundelsen er, at behandlingen ifølge traktaten også er en tjenesteydelse.

## VOKSEKURSUS

**HUSK:** at krydse af i kalenderen

Det er i dagene 7. - 9. september 2007 at foreningen igen afholder Voksenkursus

Tilmelding og m.m. i næste OI-Magasin  
(der kommer ca. 1. juni)

**STED:** Kobæk Strand, Skælskør

### Løsning af SUDOKU side 6

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

## Projekt Koordinerende Sagsbehandler på Handicapområdet

I forbindelse med udmøntningen af satspuljen 2006 blev der afsat midler til projektet Den Koordinerende Sagsbehandler på Handicapområdet.

Formålet med projektet er at udvikle modeller for, hvorledes kommunerne bedre kan organisere og koordinere deres indsats over for personer med handicap, så det sikres, at der skabes et bedre grundlag for en helhedsorienteret indsats, en enklere adgang til forvaltningen og en øget retssikkerhed.

### Udvikling og afprøvning af modeller

Derfor ønsker Styrelsen for Social Service at indgå aftale om gennemførelse af et projekt, hvormed der udvikles og afprøves modeller for den koordinerende sagsbehandler.

Modellerne skal udvikles i samarbejde med tre til fem projektkommuner. Det ønskes gennem projektet at opstille forskellige implementeringsmodeller som skal understøtte, at følgende mål nås:

- Forvaltningen påtager sig ansvaret og sørger for nemmere forvaltningsadgang
- Forvaltningen påtager sig at yde sammenhængende rådgivning og vejledning
- Der skal sikres optimale afgørelser og forbedret retssikkerhed

### Opgaver

Nærværende udbud omfatter projektstyring og evaluering. De konkrete opgaver for tilbudsgiver er:

- Projektstyring ved udviklingen af modeller for den koordinerende sagsbehandler, herunder udvælgelse af projektkommuner, udvikling og afprøvning af modeller, løbende konsulentbistand til projektkommunerne, udvikling af formidlingsplan- og materiale samt sikring af fremdrift i projektet.
- Evaluering, herunder udvikling af evalueringsdesign, dataindsamling, indledende, løbende og afsluttende evaluering samt udformning af implementeringsguide for de udviklede modeller for den koordinerende sagsbehandler.

# Tilgængelighed for mennesker med handicap i kommunerne

af Preben Nielsen

I november 2005 blev der fremsat et beslutningsforslag i Folketinget om at sikre tilgængelighed for mennesker med handicap i kommunerne.

Beslutningsforslaget førte til, at det Politisk-Økonomiske Udvalg opfordrede økonomi- og erhvervsministeren til at igangsætte en undersøgelse af henholdsvis den fysiske tilgængelighed til rådhus og jobcentre i kommunerne og de kommunale hjemmesider og it-baserede arbejdsværktøjer.

## Iværksatte undersøgelser

Efter aftale med Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Beskæftigelsesministeriet iværksatte Erhvervs- og Byggestyrelsen i foråret 2006 en spørgeskemaundersøgelse om tilgængelighed blandt landets kommuner. Videnskabsministeriet har sideløbende gennemført en selvstændig undersøgelse af it-tilgængeligheden.

## Tilgængelighed til rådhus

Undersøgelsen af de eksisterende rådhus i de gamle kommuner tog udgangspunkt i de krav, der stilles til tilgængelighed i bygningsreglementet i dag. Derfor blev parkeringsforhold, niveaufri adgang, toiletforhold, teleslynger og elevatorforhold undersøgt.

Ifølge undersøgelsen har 88% af rådhusene (før kommunesammenlægningen) elevatorforhold, der svarer til tilgængelighedskravene, og omtrent tre ud af fire rådhus er tilgængelige i forhold til handicaparkering og niveaufri adgang.

De tilgængelighedskrav, som flest rådhus ikke lever op til, omhandler teleslynger og handicap-toiletter. Her er det henholdsvis lidt under en fjerdedel og lidt under halvdelen af rådhusene, som har tilgængelighedsforhold svarende til bygningsreglementets nuværende krav.

## Tilgængelighed til jobcentre

I forbindelse med undersøgelsen af tilgængelighedsniveauet til jobcentrene viste det sig, at

mange kommuner ikke havde truffet beslutning om den fysiske placering af jobcenteret på undersøgelsestidspunktet.

Derfor blev der i stedet foretaget en lynhøring af de statslige beskæftigelseschefer, som forestår etableringen af jobcentrene sammen med kommunerne, og der blev også her spurgt til niveaufri adgang/rampe, handicapvenlig p-plads, handicap-toilet og elevator.

Lynhøringen viste, at langt den største del af de kommende jobcentre vil opfylde kravene om tilgængelighed for mennesker med handicap.

## It-tilgængelighed

Helt så godt stod det ikke til med it-tilgængeligheden for de offentlige hjemmesider.

Hjemmesiderne blev bl.a. målt på i alt 45 kriterier. Ingen hjemmesider havde mindre end 9 fejl.

I forbindelse med undersøgelsen af de it-baserede arbejdsværktøjer viste det sig, at den testede software samlet set ikke lever op til de stillede krav. De mest almindelige it-baserede arbejdsværktøjer, der bruges i den offentlige forvaltning, er dermed ikke tilgængelige for alle handicapgrupper.

## Ekstraomkostninger ved krav om tilgængelighed

I undersøgelsen blev indkøbere, leverandører og konsulenter spurgt om deres forventninger til, om det er forbundet med ekstraomkostninger at inkludere tilgængelighedskrav ved udvikling af it-løsninger.

Undersøgelsen viser generelt, at flertallet af respondenterne (57%) vurderer, at meromkostningerne ved indkøb af tilgængelige hjemmesider ligger på mellem 10–30%. Blandt indkøberne mener flertallet dog (55%), at meromkostningerne er under 10%.

**Undersøgelsen af tilgængelige rådhus og jobcentre kan findes på:**

[http://www.ebst.dk/pub\\_byg\\_andre/65518/20/0](http://www.ebst.dk/pub_byg_andre/65518/20/0)

**Undersøgelsen af kommunernes it-tilgængelighed kan findes på:**

<http://www.oio.dk/tilgaengelighed/kortlaegning07>

## Fra amt til region: Status og udviklingsperspektiver Af Thomas Pallesen

Hvordan har amterne egentlig løst deres opgave? Samfundsforskeren Thomas Pallesen, der er lektor ved Institut for Statskundskab ved Århus Universitet og aktuelt forsker i virkningerne af strukturreformen og decentraliseringen, har gravet i de historiske fakta og giver karakteren 'godt og vel bestået'. Eller sagt på jysk 'ikke så ringe'. Vi bringer et uddrag af hans analyse, der netop er udkommet.

Sygehusområdet kom bemærkelsesværdigt igennem spareåret 1982 til 1992. Det lykkedes amterne at holde udgifterne på området i ro.

Baggrunden var, at der op igennem 1970'erne og begyndelsen af 1980 var en kraftig vækst i amternes udgifter. Der var ikke så sjældent tale om to cifrede årlige procentstigninger, ikke mindst på sygehusområdet. Schlüter-regeringerne i 1980'erne satte amterne og kommunerne under et voldsomt økonomisk pres som følge af den successive i ro i det tiår. Faktisk er det lidt af et politologisk mysterium, at det kunne lade sig gøre.

Sygehusområdet har alle de karakteristika, der normalt forbindes med et politisk ansvarsområde, der forkæles i den udgiftspolitiske beslutningsproces. Og uanset sundhedspersonalets protester og den brede befolknings opbakning til sundhedsvæsenet, blev den stramme økonomiske kurs fastholdt.

Ikke alene lykkedes det amterne at holde sygehusenes udgifter konstante i tiåret 1982-1992, sygehusudgifternes andel af amternes samlede udgifter faldt ydermere i den periode.

Et bud på en forklaring er, at det hænger sammen med de forskellige institutionelle spilleregler og tilpasningsmuligheder, der var på de enkelte ansvarsområder. Til forskel fra amternes øvrige ansvarsområder var sygehusvæsenet karakteriseret ved, at det var det eneste område, hvor amterne reelt havde mulighed for at rammestyre udgifterne. På sygesikrings- og gymnasieområdet var der på grund af henholdsvis overenskomststyringen og den betydelige statslige regulering en stærkere sammenhæng mellem aktiviteten og udgifterne,

reduktion af bloktilskuddene, der startede i 1983 (Pedersen, 1996). Efter indgrebet i bloktilskuddet blev stigningen i budgettet reduceret til det halve, og fra 1984 og frem til og med 1992 budgetterer amterne med uændrede sygehusudgifter i faste priser. Endnu mere bemærkelsesværdigt var det, at amterne faktisk stort set også formåede at holde sygehusudgifterne i ro. Det var i sig selv en præstation, at amterne magtede at ændre udgiftspolitikken så radikalt på et område, hvor der indtil da havde været en kraftig vækst.

Præstationen sættes i relief af, at der i alle de lande, som vi normalt plejer at sammenligne os med, var tilsvarende bestræbelser på at holde udgifterne i ro, der imidlertid ikke lykkedes. Danmark var et af meget få OECD-lande, hvor 'Cost Containment', som det internationalt blev kaldt, ikke bare blev sat på dagsordenen, men rent faktisk også blev realiseret (Pallesen & Pedersen, under udgivelse).

### Amtslig verdenssensation

Amterne leverede en mindre verdenssensation på sygehusområdet ved at holde udgifterne på sundhedsområdet

mens der på det sociale område var svagere tilskyndelser til at holde igen på udgifterne på grund af den delte finansiering. Det betød, at sygehusene måtte holde igen, når udgifterne voksede på de øvrige områder af svært afviselige grunde. Udgiftstilbageholdenheden på sygehusområdet blev samtidig muliggjort af, at der her var store muligheder for at omlægge driften til billigere ambulans behandling og kortere indlæggelsestider. Det betød også, at det i særlig grad var de svageste grupper på sygehusene – vaskeri-, rengørings- og køkkenpersonalet – der var udsatte i den amtslige prioriteringsproces, mens de stærke læger og sygeplejersker fortsat kunne tilgodeses.

(Mere uddybende forklaring kan læses på web-adressen [www.fokus-net.dk/raamttilregion](http://www.fokus-net.dk/raamttilregion))

### Periode med moderat vækst

Fra 1993 til strukturreformen har væksten på sygehusområdet været moderat.

De forskellige finansieringsforhold og tilpasningsmuligheder på de enkelte amtslige ansvarsområder kan være en forklaring på, hvorfor det var muligt at holde igen på amternes samlede ud-

gifter, og hvorfor det i særlig grad var sygehusområdet, der måtte og kunne holde for i de år, hvor amternes økonomi blev sat under stærkt pres. Fra 1993 og fremefter ændres de økonomiske vilkår for amterne til det bedre. Spørgsmålet er, hvordan det ville påvirke fordelingen af udgifterne til amternes hovedområder. Det var ikke mindst sygehusområdet, der kom i fokus i 1990'erne, hvor der viste sig en udpræget landspolitisk vilje til at øge indsatsen og ressourcetilførslerne. På den baggrund kunne man forvente, at det var muligt for sygehusene ikke bare at øge ressourcetilbruget, men også at øge udgifterne mere, end det var tilfældet på de øvrige amtslige ansvarsområder.

Det kom imidlertid ikke til at holde stik. Sygehusudgifterne blev forøget i perioden efter 1993, men i gennemsnit var væksten ikke højere end på de andre områder, så sygehusudgifternes andel af amternes udgifter er nu i det store og hele på samme niveau som for ti år siden. Formulert på en anden måde, så er det lykkedes amterne at holde måde med sygehusudgifterne, selv om den politiske dagsorden i høj grad nærrede forventninger i befolkningen og på sygehusene om, at der skulle tilføres sygehusene ekstra ressourcer.

### **Ingen penge direkte til sygehuse**

Det var imidlertid ikke direkte sygehusene, men amterne der i 1990'erne fik tilført flere midler. Den hænger igen sammen med den aftaleinstitution, der er på området, og de forskellige roller reguleringen af bloktilskuddene spiller i besparelses- og udvidelsessituationer. Set fra landspolitikerens synsvinkel er det mere attraktivt at regulere bloktilskuddene, når der skal spares. I den situation overlades det til amterne at udmønte besparelserne. Det var ikke mindst det, der skete i 1980'erne. Omvendt når landspolitikerne gerne vil markere over for offentligheden, at de gør mere på sygehusområdet, så er der for dem ikke meget ved at gøre det ved at øge amternes bloktilskud. Set fra den synsvinkel, er problemet med at øge bloktilskuddene, at det ikke er særligt synligt, at landspolitikerne gør en særlig indsats over for sygehusene eller de særlige problemer eller patientgrupper, man gerne ville tilgodese. Det kunne endda gå så galt, at det var amterne og amtspolitikerne, der høstede anerkendelsen for den ekstra indsats på sygehusområdet og de patientgrupper, der blev tilgodeset. Derfor har landspolitikerne

alle tilskyndelser til at søge at markere, at de også har lod og del i forbedringerne ved at specifikt rette dem mod særlige akutte problemer eller særligt udsatte patientgrupper.

### **Kamp for autonomi**

På den anden side har amterne til stadighed kæmpet en indædt kamp for at bevare deres store autonomi på sygehusområdet. Det var her, de kunne lave politik og gøre en forskel, der havde en bevågenhed i befolkningen. Set fra amternes synsvinkel er størrelsen af råderummet på sygehusområdet langt hen ad vejen vigtigere end størrelsen af ressourcerne. Derfor talte og administrerede amterne den økonomiske smalhals i 1980'erne.

Af den grund ville det være udmærket set fra amternes side – og af de samme grund som landspolitikerne ikke ønskede det – hvis den landspolitiske medvind på sygehusområdet havde udmøntet sig i øgede bloktilskud. Man kan således se brugen af aftaleinstitutionen i 1990'erne og i begyndelsen af det nye århundrede som et kompromis mellem amterne og Christiansborg i en situation, hvor serviceforbedringer på sygehusområdet kom på den politiske dagsorden. Med de aftaler, der blev lavet på området, kunne landspolitikerne med god ret hævde, at de havde gjort en særlig indsats over for ventelisterne på det kirurgiske område, psykiatrien og kræftområdet etc. De kunne også med god ret hævde, at de økonomisk havde tilskyndet amterne til at øge aktiviteten, da de aftalte med amterne, at 10 og senest 20 procent af sygehusenes midler skulle være afhængige af aktiviteten.

### **Flere landspolitiske indgreb**

Samtidig var amterne tilfredse med at få tilført flere midler, uden at deres autonomi på sygehusområdet grundlæggende blev anfægtet, da aftalerne i realiteten mest havde karakter af hensigts-erklæringer, der ikke nøjere specificerede, hvordan amterne skulle løse opgaverne. I samme åndedrag træder man givetvis ikke amterne over tæerne ved at hævde, at der næppe var mange sygehuse og sygehusafdelinger, der nogensinde opdagede, at 10 eller 20 procent af deres bevillinger var blevet gjort aktivitetsafhængige.

Af samme grund kan man rejse spørgsmålet, om de seneste års landspolitiske tiltag på sygehusområdet kan ses som et brud med den tidligere afta-

leinstitutionens lempelige vilkår for implementeringen af aftalerne på amtsniveauet og i realiteten er et mere betydeligt indgreb i amternes autonomi på sygehusområdet. Det gælder især den udvidede behandlingsgaranti, der giver patienter ret til behandling på et andet sygehus ved ventetider ud over to måneder og den såkaldte Løkke-pose, der sigtede på, at det netop var de sygehuse og sygehuse, der øgede aktiviteten, der skulle tilføres yderligere midler. Svaret er nok, at det mere er tilfældet med det første tiltag end det sidste. Uanset Løkkeposens erklærede formål, så skete udmøntningen af Løkkeposen fortsat ved amternes mellemkomst, snarere end det var et direkte mellemværende mellem Indenrigs- og Sundhedsministeriet og de enkelte sygehuse og sygehusafdelinger. Og det har næppe været en uoverstigelig udfordring for kreative budgetmedarbejdere i amterne at foretage en tillem্পning af sammenhængen mellem aktiviteten og bevillingerne på sygehuse og sygehusafdelingerne.

### Midler stadig til amterne

Så selv om der har været mange landpolitiske initiativer siden 1993, der har haft til formål at øge aktiviteten i bred forstand på sygehusområdet og over for særlige problemer som ventelisterne og særlige patientgrupper som f.eks. kræftpatienterne, så er der kun i meget beskedent omfang direkte overført flere penge til sygehuse. Midlerne er gået til amterne, og sygehuse har fortsat måttet kæmpe for midlerne i den amtslige prioriteringsproces. Selv om det må antages, at sygehuse har haft bedre vilkår i det spil end i 1980'erne på grund af den øgede landpolitiske opmærksomhed og de aftaler, amterne har indgået om at forstærke indsatsen på området, er det ikke uden videre givet, at midlerne ville blive tilført sygehuse. Og det skete som nævnt heller ikke i omfang, der gjorde, at sygehuses andel af amternes budgetter voksede.

### Amternes eftermæle

Samlet set har amterne ikke gjort det så ringe endda for nu at sige det på jysk. De formåede at holde sygehusudgifterne i ro i en periode, hvor der på samme tid var betydelige problemer med væksten i sygehusudgifterne i stort set alle andre vestlige lande. Amterne bidrog dermed også til at begrænse væksten i offentlige udgifter i en periode, hvor den målsætning stod højt på den politiske dagsorden. Da der blæste mildere vinde over

for sygehusvæsenet, og landpolitikernes, befolkningens og sundhedspersonalets forventninger til sygehusbetjeningen voksede, sørgede de for, at væksten ikke løb løbsk.

Der er givetvis også ting, amterne har kunnet gøre bedre og hurtigere, end de formåede. F.eks. var de ikke altid lige gode til at lodde folkestemningen og lige hurtige til at komme ud af starthullerne, når der det gjaldt indførelsen af et friere sygehusvalg og retten til adgang til behandling uden at alt for lange ventetider. Der har de værnet om deres autonomi i et omfang, der næppe i det lange løb har stillet dem mere fordelagtigt, hverken i befolkningens eller landspolitikernes øjne. Og uanset om der har været op- og nedgangstider, er amternes håndtering af sygehusvæsenet ikke sket uden omkostninger. Der er lukket mange sygehuse og sygesenge, og visse patientgrupper, specielt ældre medborgere og psykiatriske patienter, har givetvis nogen gange oplevet de kortere indlæggelsestider som en serviceforringelse.

De mange ansatte i de ikke-kliniske hjælpefunktioner på sygehuse, der mistede deres job, er sikkert heller ikke ubetinget begejstrede for den måde, amternes har håndteret deres hovedopgave på. Onde tunger vil nok sige, at det er et udtryk for en velkalkuleret del-og-hersk-politik, der har skånet de stærke grupper i sygehusvæsenet, specielt lægerne og sygeplejerskerne.

### Politisk mod og mandshjerte

Men det er på anden side en udvikling, der samtidig har været en væsentlig del af baggrunden for, at det er lykkedes at holde udgiftsudviklingen i ave. Og det er vel at mærke beslutninger, der af og til har krævet politisk mod og mandshjerte ud over det sædvanlige – det gælder ikke mindst de mange – oftest upopulære – sygehuslukninger.

I nogle tilfælde kan det tilskrives, at der har været eksempler på amtspolitikerformat ud over det sædvanlige. Hovedpointen i denne status over for amternes indsats i de sidste 25 år er imidlertid, at sammensætningen af amternes opgaver, spilleregler og tilpasningsmuligheder, der har gjort sig gældende på de forskellige hovedområder, også har 'hjulpet' amterne til deres vellykkede indsats på sygehusområdet. Det har betydet, at sygehusvæsenet har måttet være – og har kunnet være – bufferen i amternes budgetter, når gymnasierne,



den sociale sektor og sygesikringen af gode og svært afviselige grunde har haft behov for at øge udgifterne. Hertil kommer, at særligt den sociale sektor har draget fordel af det amtslige samkvem med sygehusvæsenet og har kunnet overtage opgaver, der er blevet frigjort på grund af udviklingen i sygehusvæsenet som erstatning for tabet på andre indsatsområder.

### **Et kig i krystalkuglen**

Hvad bliver effekten af strukturreformen på sundhedsområdet? Det spørgsmål, der afslutningsvis skal drøftes, er, om det kan forventes, at den udvikling fortsætter, når amterne nedlægges og regionerne kommer til verden 1. januar 2007.

På sundhedsområdet bliver en del af den statslige og kommunale finansiering aktivitetsbestemt. Ideen er, at kommunerne skal have en stærkere tilskyndelse til at forebygge og undgå indlæggelser på sygehusene. Og der er næppe tvivl om, at det har været anledningen til, at der nu i mange kommunerne er planer om at oprette forskellige tilbud inden for sundhedsfremme, forebyggelse, genoptræning/rehabilitering, akutstuer, sundhedscentre og udgående team i hjemmeplejen. Mange af disse planer vil sikkert blive realiseret, også selv om en nøgtern vurdering tilsiger, at det økonomiske incitament for at iværksætte planerne er beskedent (Pedersen, 2004). Det hænger ikke bare sammen med, at det er usikkert, hvor mange indlæggelser, der vil kunne spares ved en oprustning på det kommunale område. Og selv om det skulle vise sig at være muligt at undgå indlæggelser på den måde, så er det en naiv forestilling, at sygehusene ikke skulle være dygtige og kreative nok til at finde på noget andet at lave og producere de indlæggelser, der måtte være nødvendige for at opretholde den aktivitetsafhængige pengestrøm fra kommunerne og staten.

### **Opbygning på kommunalt niveau**

Det mere grundlæggende spørgsmål er imidlertid, om de økonomiske incitamenter i realiteten er afgørende for kommunernes dispositioner. De vil givetvis blive brugt som argument i den kommunale beslutningsproces for at oprette tilbuddene.

Erfaringerne fra de mange omlægninger af refusionsordningerne i kølvandet på den gamle kommunalreform viser, at overgangen fra refusioner til bloktilskud ikke havde den forventede udgifts-

dæmpende effekt på de populære kommunale ansvarsområder (Pallesen, 2003). Og sundhed er, som nævnt, et populært område.

Et ikke urealistisk scenario er derfor, at der vil ske en opbygning på kommunalt niveau. Det kan sikkert være udmærket for mange borgere, og det kan givetvis fange nogle hidtil helt eller delvist oversete grupper og problemer op på samme måde, som det tidligere skete i distriktspsykiatrien. Og i det omfang det skulle reducere nogle indlæggelser, vil det frigøre nogle kræfter på sygehusene til andre, sikkert ligeså udmærkede formål. Det bliver næppe heller bedre af, at regionspolitikerne ikke længere selv skal finde finansieringen gennem skatter, men kan koncentrere sig om at presse kommunerne og staten for flere midler. Hvorvidt især landspolitikerne kan modstå presset, er et nok så åbent spørgsmål, når de fremover får et mere direkte ansvar for forholdene i sundhedsvæsenet.

Erfaringerne fra dengang, da staten drev Rigshospitalet, indikerer ikke, at der kan forventes den allerstørste standhaftighed fra den kant. Alt i alt tegner det til, at sundhedsvæsenet vil blive en del dyrere. Hvis man på den måde vil følge sundhedspersonalets og befolkningens ønsker, så er det jo, som det skal være.

Regionspolitikerne vil næppe have svært ved at omstille sig til en rolle, hvor det alene handler om at forbedre forholdene i sundhedsvæsenet uden at have hovedansvaret for at finde midlerne til forbedringerne.

Men hvis ét af succeskriterierne for sundhedsvæsenet er, at der fortsat skal udvises et vist mådehold, så skal der nok være nogle, der vil komme til at savne de gamle amter, der godt hjulpet af deres særegne opgavesammensætning og de forskellige spilleregler og tilpasningsmuligheder, der var gældende på deres hovedområder, viste sig at løse den opgave til godt og vel bestået, for nu igen at sige det på jysk.

## Vil du være patientambassadør?

Har du været udsat for fejl, mens du var på hospitalet? Og vil du gerne være med til at forebygge, at det sker for andre? Så er vores workshop måske noget for dig! Sæt allerede nu kryds i kalenderen den 13. – 15. april 2007.

Dansk Selskab for Patientsikkerhed afholder i samarbejde med WHO en 3-dages workshop for patienter eller pårørende, som har været udsat for fejl eller involveret i en utilsigtet hændelse under behandling på hospital. Workshopen finder sted i København og foregår på dansk.

Målet er at uddanne et korps af patienter, der arbejder aktivt for at forbedre patientsikkerheden, fx gennem at holde foredrag.

Hvis du er interesseret, så klik ind på [www.patientsikkerhed.dk](http://www.patientsikkerhed.dk).

Du kan få flere oplysninger hos Dansk Selskab for Patientsikkerhed projektmedarbejder Vinnie Andersen, tlf. 36 32 60 70, e-mail: [vinnie.andersen@hvh.regionh.dk](mailto:vinnie.andersen@hvh.regionh.dk).

Læs mere om WHO's initiativ på: [www.who.int/patientsafety/patients\\_for\\_patient/en](http://www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/en)

---

## Presseklip om handicapråd og handicappolitik

### Høring i handicapråd glemt igen

Modsat handicaprådet i Køge Kommune er det først i sidste øjeblik handicaprådet i Sorø Kommune er blevet hørt om kommunens nye børnepolitik. Og det er ikke første gang handicaprådet ikke er blevet hørt i sager, der rent faktisk burde nå rådet. I forbindelse med børnepolitikken nåede rådet dog selv at reagere, men da det var lige i sidste øjeblik, er der heller ikke mange af rådets forslag, der er taget med i den endelige version. Handicaprådet i Sorø gør samtidig opmærksom på, at den korte høringsfrist har betydet, at rådet ikke har haft mulighed for at få en dialog om de forskellige ting, der er blevet peget på i hørings svaret. (Dagbladet Ringsted 21-12-2006)

### Ny Køge Handicapråd tager stilling til kommunens udkast til børnepolitik

Ny Køge Kommunes sammenlægningsudvalg har sendt udkastet til den nye kommunes børnepolitik i høring. Handicaprådet m.fl. har december og januar måned til at kommentere udkastet. Målet for børnepolitikken er at skabe sammenhæng mellem de almindelige folkeskoler, daginstitutioner og SFO'er og den målrettede indsats for børn og unge. Desuden skal børnepolitikken være med til at iværksætte en tidlig indsats for at forebygge, at udsatte børns og unges problemer vokser sig store. En sammenhængende børnepolitik forventes endeligt vedtaget i byrådet i februar måned. (Dagbladet Køge, 13.12.06)

### Allerød Handicapråd har fået penge

Allerød Handicapråd har fået bevilget 50.000 kr. til at forbedre tilgængeligheden flere steder i kommunen. Handicaprådet har afleveret en prioriteringsliste til byrådet over sine ønsker. Noget af det som står højest på listen er at få installeret automatiske døråbnere på Skovvangskolens centerafdeling. (Frederiksborg Amts Avis, 15.12.06)

### Randers Handicapråd har udgivet en handicapguide,

der oplyser om, hvor der er handicap p-pladser og handicaptøletter i Randers midtby. Handicaprådets formand, Tove Schou Pedersen, lover ikke at løse parkeringsproblemerne, men det vil gøre det nemmere for handicappede borgere at finde en handicapparkeringsplads i midtbyen i Randers. (Randers Kommune, 13.12.2006)

### Viborg Handicapråd har udnævnt årets tilgængelighedspris

Handicaprådet i Viborg Kommune har udnævnt Bilka i Viborg årets tilgængelighedspris. Bilka har fået prisen af følgende grunde: De har indrettet et udsædvanligt stort antal handicapparkeringspladser tæt ved indgangen. En god placering af parkeringspladserne, der gør at man ikke behøver at færdes blandt den øvrige trafik over lange afstande. Indendørs er det let at komme rundt med kørestol og andre hjælpemidler. Stor venlighed og hjælpsom fra personalets side, hvis man har behov for det. Det er tredje gang, at tilgængelighedsprisen overrækkes i Viborg Kommune. I forbindelse med kommunesammenlægningen vil der følge nye regler for tildelingen af tilgængelighedspriser. (Viborg Stifts Folkeblad, 12.12.06)

## Forenings-Vejledere

Har du/I eventuelt problemer  
- små som store?

Er det f.eks. vanskeligt at komme igennem ved de offentlige instanser, kontakt da en af foreningens frivillige vejledere, inden mødet mistes og få råd og vejledning.

Problemer skal om muligt løses og foreningen er til for medlemmerne, så lad os prøve at løse dem i fællesskab!

Der er tidligere set resultater, når medlemmer har fået den nødvendige støtte/opbakning, (eksempel-vis en bisidder på et møde) fra foreningen!

Om råd og vejledning fra foreningen/vejledere ikke er nok, indhentes der professionel assistance, i det omfang foreningens økonomi rækker.

## Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er

### Øst for Storebælt

**Birthe Holm** (forælder)

Telefon: 45 89 41 68

Mail: [birthe.holm@ofir.dk](mailto:birthe.holm@ofir.dk)

**Sten Spøhr** (oi'er)

Telefon: 36 46 66 67

Mail: [sten-spohr@vip.cybercity.dk](mailto:sten-spohr@vip.cybercity.dk)

**Preben Nielsen** (oi'er & forælder)

Telefon: 44 68 42 23

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

### Vest for Storebælt

**Anne Haldrup** (forælder)

Telefon: 86 93 78 44

Mail: [annehaldrup@mail.dk](mailto:annehaldrup@mail.dk)

**David Holmberg** (oi'er)

Telefon: 86 96 06 56

Mail: [dha@mail.dk](mailto:dha@mail.dk)

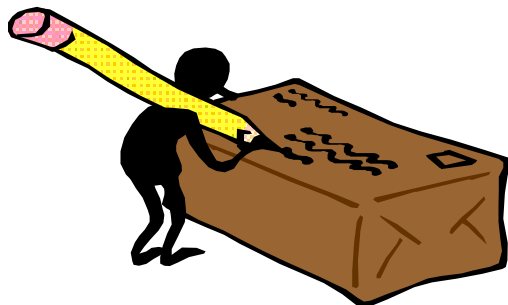
**Karina Sillas Jensen** (oi'er & forælder)

Telefon: 75 33 77 99

Mail: [j-sillas@mail.dk](mailto:j-sillas@mail.dk)

## Jeg/vi skal flytte

- eller bare skifte adresse



Dato for ændring: \_\_\_\_\_

Navn: \_\_\_\_\_

De øvrige der flytter med er: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Gade: \_\_\_\_\_

(Gammel adresse)

Post nr.: \_\_\_\_\_

By: \_\_\_\_\_

Gade: \_\_\_\_\_

(Nye adresse)

Post nr.: \_\_\_\_\_

By: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

Mobil: \_\_\_\_\_

Mail: \_\_\_\_\_

Meddelelse om flytning/adresseændring  
sendes til foreningens kasserer:

**Hans Martien Sørensen**

**Borup Alle 37**

**8900 Randers**

Mail: [hms@privat.dk](mailto:hms@privat.dk)

## Adresser på Internettet



Har du/I en adresse på et website der måske kan have interesse for andre i foreningen, så kontakt eller send den til en af redaktionens medlemmer, så vi hele tiden kan være opdateret.

### OI & andet om Handicap

OI-Norden (OIN)

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

Den europæiske OI organisation (OIFE)

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

EURORDIS (Bl.a. med manual for de sjældne)

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

Center for Små Handicapgrupper (CSH)

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

Sjældne Diagnoser (tidligere KMS)

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

Rarelink (Fælles nordisk website om mere end 300 sjældne handicap og pårørende)

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

Dansk Handicap Forbund (DHF)

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

De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI)

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

Handicapportalen (Alt på handicap-området)

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

Handiinfo (Om bl.a. Handicapbiler, Hjælpeordning og Sagsbehandling)

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

Handicappede bilister i DK

[www.ha-bil.dk](http://www.ha-bil.dk)

Handicapviden (Vejviser på området)

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

Videncenter for bevægeshandicap (VFB)

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

Center for Ligebehandling (CLH)

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

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (DUKH)

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

HandicapNet (Mødested)

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

Lægens Bord (Danmarks Radio)

[www.dr.dk/laegensbord](http://www.dr.dk/laegensbord)

**NORD** (Database om sjældne syndromer)

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

**Netdoktor**

(Bl.a. oversigt over sygdomme & foreninger)

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

**Forsikring & Handicap**

Europæiske Rejseforsikring

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

**Amtsrådsforeningen** (Vedr. rejsefygeforsikring)

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

**Indenrigs- & Sundhedsministeriet**

(Vejledning/supplerende forsikringsdækning)

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

**Kommunernes Landsforening**

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

**Sol og Strand**

(Udvalg af sommerhuse kørestolsbrugere)

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

**Handicap & Uddannelse**

EMU

[www.tilgaengelighed.nu](http://www.tilgaengelighed.nu)

Undervisningsministeriet

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

Specialpædagogisk Støtte (SPS)

[www.su.dk/sps](http://www.su.dk/sps)

Handicappede Studerende & Kandidater

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

**Fonde & Legater**

Legatregistret

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

Legat-Info

[www.legat-info.dk](http://www.legat-info.dk)

**Semikolon** (gratis søgested, for unge med kroniske sygdomme eller handicap)

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

Legatnet

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

**Fondsdatabase** (Socialministeriet) 67 sider

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

