

# 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

Officielt medlemsblad for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI).

**Udkommer:** 3 gange årligt

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

**Oplag:** ca. 400 stk. pr. gang.

**Layout:** Microsoft XP pro & Office

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

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

Indlæg og fotos til OI-Magasinet, tilsendes redaktionen i god tid før deadline, og om muligt i tekstbehandlingsformat. Alt materiale gennemgås og redigeres eventuelt blidt.

Foto returneres ved ønske herom.

### Redaktion:

Ansvar, Annonce og Layout

**Preben Nielsen**

Irishaven 258, 2765 Smørum

Telefon: 44 68 42 23

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

Bl.a. ungdomsstof

**Morten Nørgaard** m.fl.

Toften 11, 8544 Mørke

Telefon: 86 37 76 86

[los\\_casablanca82@hotmail.com](mailto:los_casablanca82@hotmail.com)

## Indhold



	Side
Ingen kender dagen ( <i>Leder</i> )	3
Aktivitets-weekend for Børn	5
OI-Prisen	7
En anderledes historie	8
Vederlagsfri fysioterapi	10
Årskursus 2007	12
Glasknogler & Statuetter	14
Tilbageblik – 25 år	15
Årsberetning 2006/2007	18
Hvem fik Prisen? & Bornholmsk glaskunst	20
Regnskab og Status	21
Principper for rejselegat & Nekrolog	23
DFOIs 25 års jubileum & Barsedåb	24
Er det dejlig å være norsk i Danmark?	25
Forbeholdt voksne OI-ere (Spørgeskema)	27
Ny struktur på handicapområdet	29
Hvad får bestyrelsen tiden til at gå med?	30
Hvad og Hvem er CSH?	31
Handicappede børns ferie & Tak til "gamle"	32
Generalforsamlingen (referat)	33
At rejse med kørestol	34
Politisk aftale om fysioterapi	36
Center for ligebehandling	37
Skolernes tilgængelighed	40
Herning vil ikke vente & Sjældne Diagnoser	41
Landsdelscentre & Statistik	42

## Forsiden

Sempervivium Tectorum (husløg), "Altid levende", er valgt som forside til bl.a. OI-Magasinet, da den passer godt på en OI'ers humør og store livskraft.

Navnet har den vist fået, fordi den kan leve og vokse under ret sparsomme vilkår.

"Husløg har traditionelt haft sin plads på husets stråtag". Da den skulle beskytte mod ondskab og lynnedslag - og en god plantebestand har nok medvirket til at holde taget fugtigt, så evt. brande ikke bredte sig så voldsomt.

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

**DEADLINE**  
**15. september for**  
**næste OI-Magasinet**

## 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> Karsten Jensen Vestervej 15, 6880 Tarm Telefon: 9737 2236 <a href="mailto:mail@karstenjensen.dk">mail@karstenjensen.dk</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Alex Holm Petersen Skjoldvænget 36, 5610 Assens Telefon: 6471 3615 Mail: ingen
	<b>1. suppleant:</b> Morten Nørgaard Toften 11, 8544 Mørke Telefon: 8637 7686 <a href="mailto:los_casablanca82@hotmail.com">los_casablanca82@hotmail.com</a>
	<b>2. suppleant:</b> Berit Sørensen Torrevænget 186, 8310 Tranbjerg Telefon: 7554 0401 <a href="mailto:claber@webspeed.dk">claber@webspeed.dk</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 kursusgebyrer indbetales på henholdsvis: **Giro 1-412-0744** – til **Danske Bank 9570-4120744** – eller **Sparekassen Kronjylland 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 i  
**Danske 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)**

## Ingen kender dagen

**Af: Mogens Brandt Clausen**

”Ingen kender dagen, før solen går ned”, siger man, når man vil tage forbehold for de næste minutter og timer. Og det er jo altid så rigtigt.

Ikke mindst for oi-ere.

Liv er forandring. At leve er at leve med forandringer og dog være glade og taknemmelige for livet og for hinanden. Det er en vigtig kompetence at være forandringsparat.

Ikke mindst for oi-ere.

Det er en vigtig livskompetence at være vendt mod forandringer. Mod det ukendte. Mod selve det, at det forandrer sig. Fordi forandring i sig selv holder os levende. Uanset om den er til det bedre eller dårligere.

*” Hjernen er en forudsigelsesmaskine, som fortæller os, hvad der skal ske lige om lidt, og jo bedre hjernen er til at forudsige det, jo bedre er vi til at overleve. Hvert hjerneområde står hele tiden og regner på, hvad der mon kommer ind i lige præcis det område. Hvis det input, der kommer til hjernen, svarer til det, hjernen forventer, så sker der ikke noget drastisk. Men hvis hjernens mønster bliver brudt, sker der noget, og så er det, vi lærer noget. Hvis modstanden ikke er der, sker der ikke noget interessant. Så gør vor hjerne ingenting, og så sidder vi som grøntsager ”*

- **siger Peter Vuust**, cand.scient., docent ved Det Jyske Musikkonservatorium og forskningsassistent på Center for Funktionelt Integrativt Neurovidenskab, hvor han forsker i, hvordan musik påvirker hjernen.

Det er med musik som med sport og med alt, hvad der kommer med udfordringer. F. eks. OI. Jeg kan ligge i gips inden solen går ned. Planer kan blive ændret. Hjernen kan have beregnet de næste timer, men det kan være et helt andet input, den får at bearbejde.

Hjernen er som muskler. Bliver den ikke udfordret, falder den hen og gør, som den plejer. Den er en forudsigelsesmaskine. Hvis det, der kommer ind, er som forudberegnet, ”kører det for dig”.

Men hvad nu, hvis vi kunne putte selve uforudsigeligheden ind i hjernen? Hvis hjernen fik en afdeling, som ikke regner på kendte data, men hele tiden spørger efter nye? Denne afdeling ville nok behøve nogle proteiner som håb, drømme og tro.

Så lærer vi noget. Modstanden lærer os noget, ligesom sport og musik og forskning. Det er modstanden, som paradoksalt nok fører os fremad.

Kunne det tænkes, at OI lærer os noget? Noget om livet? Om at leve på trods? Sagt på en anden måde: leve på tværs og ikke på langs. At have brug for håb, drømme og tro.

At glædes over, at ingen kender dagen før solen er gået ned.

## Hjertelig tillykke

**Af: Mogens Brandt Clausen**

**”Hjertelig tillykke med OI foreningens 25 års jubilæum. Vi ønsker alt godt for foreningen fremover.”** Sådan står der på et stykke papir, som vi fik overrakt ved jubilæumsårskurset i Slagelse d. 28. april sammen med en check på 10.000 kr. af Hanne og Finn R. Jensen fra Tofterup.



Pengene er til et planlagt arrangement til efteråret i Helle Hallerne for OI-børnene, som de glade givere ønsker nogle rigtig sjove oplevelser.

Fra foreningen kipper vi med flaget og siger  
**HJERTELIG TAK**

til Hanne og Finn R. Jensen, som altid er deltagende og udviser stor interesse for vor forening og dens medlemmer.

## OI - Kalenderen

- her, nu og i nær fremtid



2007	Arrangementer & Sted
9. juni	<b>DFOI</b> Bestyrelsesmøde Fjelsted Skov Kro, Ejby, Fyn
21.-28. juli	<b>DFOI &amp; OI-NORDEN</b> OI-Sommerlejr Sæby Søbad, Sæby
7.-9. september	<b>DFOI</b> Voksenkursus Kobæk Strand, Skælskør
14.-15. september	<b>SJÆLDNE DIAGNOSER</b> Repræsentantskabsmøde Hvor ?
15. september	<b>DEADLINE</b> OI-Magasinet (udkommer ca. 1. oktober)
21. september	<b>OI-NORDEN</b> Seminar om OI Thon Hotel Bergen Airport, Kokstad
22.-23. september	<b>OI-NORDEN</b> Arbejdsudvalg & Generalforsamling Thon Hotel Bergen Airport, Kokstad
oktober/ november	<b>DFOI</b> Bestyrelsesmøde Fjelsted Skov Kro, Ejby, Fyn
15. januar	<b>DEADLINE</b> OI-Magasinet (udkommer ca. 1. februar)
januar/ februar	<b>DFOI</b> Bestyrelsesmøde Fjelsted Skov Kro, Ejby, Fyn
12.-13. april	<b>DFOI</b> Årskursus & Generalforsamling Hotel Faaborg Fjord

## Annoncér i OI-Magasinet

- så støtter man foreningen

### Annoncepriser pr. 1. januar 2007

Ved samme annonce i to år, gives der 20% rabat

Alle priser er opgivet uden moms

Side	Højde x Bredde	Pr. nr. (1. & 2.)	Helt år (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	1.955,00
1/4	60 x 85 mm	490,00	1.235,00
1/8	30 x 85 mm	306,00	764,00

Annoncører leverer selv billed og tekstmateriale. Materialet sendes på CD, diskette eller mail til nedenstående i god tid inden en aktuel deadline. Prøveprint tilsendes med faktura.

OI-Magasinet opsættes i 1 og 2 spaltet A4 format og trykkes i SORT/HVID med blå omslag.

Annoncører modtager OI-Magasinet (max. 3 stk) og kan, hvis det ønskes, få link til egen website på foreningens ditto: [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)

**Andet:** Fimaer kan også donere et beløb til foreningen, eller blive støttemedlem for min. 200 kr. årligt.

Annoncører/donorer kan eventuelt blive portrætteret i OI-Magasinet.

Støttemedlemmer modtager 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

Telefon: 4468 4223

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



## Aktivitetsweekend for Børn - med overnatning

**Tidspunkt:** fra lørdag den 6. oktober kl. 12:00  
til søndag den 7. oktober kl. 14:00

**Sted:** HELLE HALLERNE, Hellevej 27, Vrenderup, 6818 Årre

**Tilmelding:** senest den 1. september 2007

Har du, dine søskende og forældre lyst til en aktiv OI weekend, så er der mulighed for at prøve følgende:

- El-hockey
- Skydning
- Svømning
- Bordtennis
- Pool
- Dart - m.m.



### HUSKELISTE

- Badetøj - Håndklæde - Toiletsager
- Liggeunderlag - Sengetøj - m.m.

Badestole forefindes

**Transport for egen regning**

Børne-arrangement-udvalget

**Karina Sillas Jensen og  
Tine Medum Olesen**

**Weekenden er sponsoreret af:**



**Finn og Hanne Jensen, (Freia Forellen)**  
*(Malenes farfar og farmor)*

### Tilmelding:

Aktivitetsweekend 6.-7. oktober 2007

**Antal:** Voksne,  Børn,   
og Kørestolsbrugere,

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

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

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

E-mail: \_\_\_\_\_

Tilmelding senest **1. september 2007** til:

**Tine Medum Olesen**  
**Skoledparken 30, 8330 Beder**  
**Telefon: 8693 6320**  
[medum-nielsen@vip.cybercity.dk](mailto:medum-nielsen@vip.cybercity.dk)

## 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. 8621 9540  
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.

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

Opgiver du? Findes løsningen side 22.

## 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 **egne** konti og bidrag hertil **SKAL** derfor altid indsættes på:

**Giro: 1-658-9519 eller**  
**Danske Bank: 1551-16589519**

Spørgsmål vedrørende landsindsamlingen bedes rettet til:

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

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

HandiKlip - den 8. maj 2007

## Knogleskørhed kommer bag på mænd

Mænd bliver alt for sjældent undersøgt for sygdommen osteoporose - knogleskørhed - før det er for sent. Det skal en oplysningskampagne nu rette op på. "Der ligger et stort potentiale i forebyggelse. En sund livsstil med masser af Kalk, D-vitamin og Motion er den mest effektive form for forebyggelse, vi kender. Det skal danskerne infor-meres om", siger Ulla Knappe, Landsformand for Osteoporoseforeningen.

Viste du i øvrigt, at hver ottende mand og hver tredje kvinde rammes af knogleskørhed før de fylder 50 år.

## OI-Prisen

**Af: Mogens Brandt Clausen**

Den var der ikke.  
Vi har savnet den.  
Nu er den her:  
OI-Prisen.

Vi havde ikke noget til nogen, der ikke skulle have noget, men have noget alligevel.  
For det, de gjorde for os oi-ere.  
For det, som ikke kunne betales.  
For det, som ikke skulle betales.  
For det, som var så værdifuldt, at vi skyldte dem noget.  
Mere end ord.  
Mere end vin og chokolade.  
Noget som var et symbol på essensen af OI.  
På at være oi-er. At leve med OI.

Nu er den her: OI-Prisen. Skabt af **Rosita Ståhl**.  
En ung, følsom, kunstnerisk begavet elev på  
”Glas- og Keramikskolens” glasafdeling i Nexø.



Vi valgte på forhånd, at det skulle være glas, fordi glas i sig selv har oi-egenskaber. Det er på én gang skrøbeligt og stærkt. Det er stærkt, når det behandles rigtigt. Man kan bygge huse af det.

Det er skrøbeligt og sårbart over for sten og fodbolde og opvaskemaskiner.

Og så lader glas sig forme til næsten alt muligt.

Rosita Ståhl har fremstillet en syntese af et oimenneske i glas med mange farver. Dog mest den typiske blå fra oi-øjne.

Den kan ligne et ben med fod. Skæv og deform. Tilsyneladende ude af balance. Og dog står den godt.

Oven i er der et hul. Gådefuldt. Man kan kigge ned i den. Det indre er spændende med nye farver. Hvad gemmer sig der?

Den står solidt og smiler uhøjtideligt til betragteren. Den har et skævt blink i sine blå øjne, der siger: ”Skal vi lege?”

### Historien bag prisen

Der var 16 elever, som indsendte 20 forslag til en OI-Pris. Det var ganske overvældende. Og kvaliteten var meget høj. De blev alle samlet hos Rigmor Lisbeth Justesen i ”Galleri 2’rn” i Aakirkeby. Birthe Holm og undertegnede var af bestyrelsen udset til dommerkomité, så vi tog til Bornholm den 14. februar for at udpege 1., 2., og 3. vinder.

Det var ikke let. Allerhelst havde vi givet alle 16 præmie.

1. vinder blev altså *Rosita Stål*. 2. vinder blev *Pia Nissen*, og 3. pladsen gik til *Christina Ryttersøe*.

Præmierne blev uddelt ved en lille festlighed, hvor en række elever fra Glas- og Keramikskolen og nogle af vore bornholmske medlemmer samt Bornholms Tidende var til stede. Rigmor Lisbeth har været den arrangerende og styrende person og har gjort et stort arbejde.

Rosita Ståhl er svensk og fra Hönö – en lille ø i den nordlige göteborgske skærgård. Hun har en faglig glasuddannelse fra Riksglasskolan, i Orrefors, Sverige og kom sidste år til Glas- og Keramikskolen i Nexø for at videreuddanne sig. Denne skole er den eneste af sin art i Danmark.

Rosita har arbejdet og udstillet adskillige steder i Sverige og har været på studierejse til Venedig, Italien. Glasinteresserede vil sikkert komme til at møde hende eller se hendes navn i fremtiden.

## En anderledes historie

**Af: Sten Spohr**

En dag for godt og vel 33 år siden blev der født en lille dreng langt ude på landet. Drengen viste sig hurtigt ikke at være helt som alle andre – det har han så besluttet sig for at forblive – derfor blev han hurtigt fragtet fra den nordligste del af landet, til landets førende hospital i hovedstaden.

Nu er der sikkert nogen der tænker, hvad har denne lille dreng med vores forenings tilblivelse at gøre? Jeg vil mene, at han har meget mere med det at gøre, end I tror.

I hovedstaden var der godt 10 år før, født en anden lille dreng, som heller ikke så helt normal ud, og hans forældre havde længe søgt efter, om der mon ikke fandtes andre end deres lille dreng, der så så speciel ud, og var så skrøbelig, at han kunne brække en arm eller et ben bare ved at ligge på et tæppe med en lille bule. Derfor havde moderen spurgt på landets førende hospital, om de da ikke kendte til andre. Svaret var – set med vore dages øjne – ganske underligt! ”Det må vi ikke oplyse om – for tænk nu hvis det andet barn har det værre end jeres søn”. Moderen havde dog ikke opgivet tanken, og en dag for godt 30 år siden, ringede telefonen, og en læge sagde – ”nu har vi en dreng som er lige så skrøbelig som jeres dreng, og hans forældre vil gerne have kontakt med jer, er I stadig interesseret”. Heldigvis for os alle, så var begge hold forældre interesseret i kontakten, og der blev hurtigt knyttet et godt bånd. Men den gang for 30 år siden, var der MEGET langt fra hovedstaden op til det nordligste del af landet. Derfor blev kontakten ikke så tit, men når ”nordboerens” Mor var i hovedstaden, kom hun tit lige forbi på et besøg.

Sådan fortsatte det nogle år, men ”nordboerens” Mor var nysgerrig efter om der mon ikke fandtes andre, så en dag blev der sat en lille notits i et af de populære ugeblade. Det gav heldigvis en del respons, og der blev dannet en del kontakter.

Sommeren 1981 dumpede der en dag et brev ind af brevsprækken hos familien i hovedstaden, hvor der blev inviteret til et fællesmøde i Århus, nærmere betegnet i Auditoriet på Århus Kommune Hospital. Udover moderen fra det nordlige, var invitationen også underskrevet af en ørelæge.

Det undrede familien, hvorfor nu det, var det ikke en knoglesygdom som deres søn var ramt af?

Dagen kom hvor en del familier, fra mange steder rundt om i landet, mødte op på parkeringspladsen ved Århus Kommune Hospital, og allerede der begyndte noget underligt, for det nærmest myldrede rundt med små og lidt større mennesker, som i større eller mindre grad alle så ”anderledes” ud. I alt var der mødt 25 anderledes personer, samt 33 pårørende op. Personligt tror jeg, at vi er mange, der aldrig vil glemme d. 5. september 1981, der blev en dag der for altid kom til at ændre mange af vores liv – for langt de fleste af os, tør jeg nok sige – heldigvis til det bedre! En ting er i hvert fald sikkert, den dag blev der knyttet rigtig mange venskaber som heldigvis for langt de fleste har holdt i rigtig mange år.

Men tilbage til mødet og mysteriet om invitationen fra ørelægen. Det viste sig nemlig, at en af årsagerne til at mødet kom i stand, var at ørelægen var ved at skrive en doktorafhandling om de 3 små knogler som sidder inde i øret. Nu kan den kloge læser jo næsten selv gætte sig til hvad der kan ske med disse knogler, nemlig at de er lige så porøse som resten af knoglerne hos disse her små og lidt større mennesker der så lidt anderledes ud, og det var det der skulle laves en doktorafhandling om, og til det skulle der selvfølgelig bruges så mange personer så muligt med netop knoglesygdommen Osteogenesis Imperfecta.

En anden og glædelig overraskelse var, at der allerede et par år før var blevet dannet en norsk forening der varetager interesserne for personer med OI (fork. for Osteogenesis Imperfecta). Denne forening havde set hvilken glæde det havde givet personer med OI at få et netværk, at de kom ned til os og tilbød os, at vi kunne få 600 kroner, på den ene - men meget vigtige – betingelse, at vi skulle starte en forening i Danmark.

Så var bolden ligesom blevet spillet op, og der blev lavet et udvalg der fik til opgave at samle så mange som muligt, således at en egentlig forening kunne dannes. Moderen fra det nordlige var selvfølgelig med, derimod valgte moderen fra hovedstaden at overdrage opgaven til hendes søn, da han efterhånden var blevet voksende og myndig, så der ”hang” jeg altså på den – det har jeg ikke fortrudt et sekund!!!! Derudover blev der valgt en dygtig og kompetent formand fra det Vestjyske,



samt en lige så dygtig og kompetent sekretær fra OI byen Randers.

Der blev holdt en del små møder rundt om i landet og lavet efterlysninger i blade etc. Faktisk lykkedes det på rimelig kort tid at få samlet 85 medlemmer (d. 10. maj 1982) – altså inden foreningen var dannet. Der var derfor ingen tvivl om vigtigheden af at der skulle afholdes en stiftende generalforsamling det kommende forår – datoen kunne i øvrigt ikke være mere velvalgt nemlig grundlovsdag d. 5. juni 1982, hvor en stor flok mødte op på plejehjemmet Solbakken i Højbjerg, hvor Carsten Torst Petersen så venligt havde ladet os låne lokaler.

Vejret var skønt – sol som det stort set altid har været når foreningen afholder generalforsamling – og ud over forskellig informative indlæg om OI, lykkedes det at få valgt en bestyrelse, med udvalgets dygtig og kompetent leder fra det Vestjyske, der blev valgt til foreningens første formand.

Næste store projekt var, afholdelse af foreningens første årsmøde og generalforsamling. Det skal lige siges, at dengang i begyndelsen af 80'erne, var der ikke tænkt på at personer med et anderledes handicap, kunne finde på at finde sammen i en forening, og der var derfor ringe mulighed for at få nogen form for offentlige midler til afholdelse af et sådant møde. Heldigvis var vi en lille stadig flok, som stod fast. Ifølge foreningens vedtægter skulle arrangementet afholdes på Sjælland, så hvad var mere naturligt end at lade dem der boede på Sjælland stå for planlægningen. Som sagt så gjort, og da jeg boede på Sjælland, ja så var jeg en af dem der fik fornøjelsen. Heldigvis havde jeg en meget dygtig person til at støtte mig op ad, hun havde nemlig tidligere været med til at starte Muskelsvindsfonden, så jeg følte nærmest at jeg var kommet i lære – hvilken fantastisk læremester. Vi skulle finde et sted der var billigt, men som samtidig bød på mulighed for at der kunne være kørestole tilstede, og at personerne i kørestol rent faktisk kunne overnatte. Valget fandt på Vandrehjemmet Moltke i Helsingør. I dag vil man nok betragte det som totalt uegnet, men den gang hvor pengene var små måtte vi tage til takke!

Så skulle vi ud og finde penge samt forsøge at få noget medie omtale af arrangementet. For at starte med det sidste, så lykkedes det desværre aldrig.

Selv om vi løb lokalaviser og andre medier på dørrerne, så havde det absolut ingen interesse. Hvad pengene angår, så var kassebeholdningen meget lille så det gjaldt om at være kreativ, så til sidst fik vi et omrejsende cirkus til at støtte os, så vi også havde nogle penge til at hjælpe de personer som af den eller anden grund ikke selv kunne betale.

Det lød jo alt sammen meget godt, men da tilmeldingsfristen var afsluttet var der kun et meget begrænset antal der havde meldt sig til. Resolut greb vi telefonen – på mine forældres regning – og nogle telefonbøger, og gik i gang med at ringe rundt for at høre om folk ikke ville deltage. Det ville de godt, så det endte med at der blev lige knapt 85 personer til mødet.

Men nu var det jo det første møde der skulle afholdes, så der var rigtig mange ting der skulle tilrettelægges og planlægges. F.eks. opdagede jeg om morgenen – hvor mødet skulle starte – at vi jo ikke havde fået sørget for at der var et forstærkeranlæg til stede så den del af deltagerne, som ikke kunne høre særlig godt, også kunne følge med. Heldigvis fik jeg straks hjælp fra min radioforhandler – hvor jeg var en god kunde. Lidt senere ringede vores dygtige formand – jo hun måtte altså melde afbud på grund af muligt brud i ryggen. Det endte med at jeg som godt 20 år gammel, stod og skulle byde velkommen til dette foreningens første større arrangement. Alt gik godt, folk var glade, og jeg var lykkelig. Sidst men ikke mindst har det betydet at jeg aldrig siden har været bange for at stå frem for en større forsamling.

Der er sket mange ting siden da, som f.eks. da der blev afholdt nordisk sommerlejr på Bornholm, og mange af os var på vej op til Hammershus. Pludselig kommer der et mærkeligt køretøj kørende - alle kigger efter det, ingen OI'er var i tvivl om, at det også var en OI'er der skulle op og se ruinen. I kan sikkert gætte hvem det var, hvis ikke, kan jeg oplyse at det var vores gode ven, hvis mor var med til at lægge grundstenen til det hele – så kom ikke og sig at han ikke er anderledes. Heldigvis ser vi ham igen tit i foreningen!!!! Ligesom vi stadig ser rigtig mange af jer gamle der var med til at starte det hele. Dog er der enkelte der er faldet af på vejen, og dem vil jeg sende en venlig tanke for deres indsats for vores elskede forening.

Hilsen ham fra hovedstaden.

## Vederlagsfri fysioterapi

Af: **Preben Nielsen**

### Det Centrale Handicapråd

#### Senest behandlet i rådet:

På rådsmøde 2/2002 blev rådet orienteret om, hvad der blev gjort for at vurdere effekten af nye retningslinjer for den vederlagsfri fysioterapi, fastsat i 2000.

#### Sagsfremstilling:

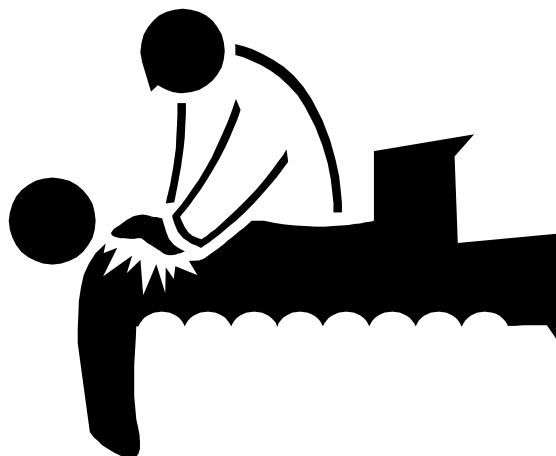
Ordnningen om vederlagsfri fysioterapi til fysisk handicappede blev indført i forbindelse med forliget om finansloven for 1989.

Fordi udgifterne til ordningen var steget meget, aftalte overenskomstparterne (Sygesikringens Forhandlingsudvalg og Danske Fysioterapeuter) i 1994 en ny overenskomst, der sammen med et protokollat til overenskomsten og reviderede retningslinjer fra Sundhedsstyrelsen skulle sikre den fremtidige økonomi. De væsentligste ændringer bestod dels af en mere præcis definition af ordningens personkreds samt en begrænsning af antal behandlingsmoduler til den enkelte patient. Dels skulle en større del af patienterne tilbydes behandling på hold.

Udgifterne til ordningen fortsatte imidlertid med at stige, og det viste sig, at retningslinjerne fra 1995 havde været vanskelige at fortolke. Sundhedsstyrelsen udarbejdede derfor nye retningslinjer, der har været gældende siden 1. marts 2000. De væsentligste ændringer var, at målgruppen blev præciseret blandt andet med udarbejdelse af en diagnoseliste som supplement til de hidtil gældende fire hoveddiagnosegrupper. Derudover blev der udpeget en række diagnoser, som ikke er omfattet af ordningen om vederlagsfri fysioterapi.

Ordnningen har siden 1995, i henhold til overenskomstens § 8, stk. 3, været fulgt af en følgegruppe bestående af repræsentanter fra Sygesikringens Forhandlingsudvalg, Danske Fysioterapeuter, Sundhedsministeriet, Sundhedsstyrelsen, DSI, De Samvirkende Invalideorganisationer, Kommunernes Landsforening og Praktiserende Lægers Organisation. Følgegruppen har, med henblik på varetagelse af den konkrete sagsbehandling, nedsat en Diagnosekomité, der løbende tager stilling

til spørgsmål om afgrænsning af personkredsen for ordningen om vederlagsfri fysioterapi.



#### Den aktuelle "sag"

Sundhedsstyrelsen har pr. 1. oktober 2005 udstedt et nyt sæt reviderede retningslinjer. I retningslinjerne er begrebet svært fysisk handicap defineret på en ny måde således, at det nu fremgår, at:

*En patient, som kan klare sig selv indendørs i døgnets 24 timer uden hjælp eller hjælpemidler til den daglige personlige livsførelse, har **ikke** et svært fysisk handicap.*

Ifølge Sundhedsstyrelsen er der tale om en præcisering og synliggørelse af den praksis, som Diagnosekomiteen har anvendt ved fortolkning af det af handicapkriterierne, der lyder på "svært fysisk handicap".

Scleroseramte har indtil nu været undtaget dette handicapkriterium. Scleroseramte har således tidligere haft ret til vederlagsfri fysioterapi allerede fra det tidspunkt, hvor sygdommen kunne mærkes ved symptomer fra nerver eller muskler. Baggrunden for dette er en konkret sag, som Scleroseforeningen i 2001 forelagde for følgegruppen vedrørende vederlagsfri fysioterapi.

Sundhedsstyrelsen har dog 17. maj 2006 meddelt Scleroseforeningen, at der ikke længere vil blive dispenseret fra kriteriet om svært fysisk handicap som præciseret i de reviderede retningslinjer fra oktober 2005. Den gruppe af scleroseramte, som ikke er afhængig af andres hjælp eller hjælpemidler, vil derfor ikke længere kunne få vederlagsfri fysioterapi.

Sundhedsministeren er ved flere lejligheder blevet bedt om at tage stilling til de reviderede ret-

ningslinjer og til ophævelsen af dispensationen til sclerosepatienter.

Den 25. november 2005, den 8. december 2005 og den 7. februar 2006 stillede Sundhedsudvalget spørgsmål til sundhedsministeren vedrørende de nye retningslinjers indflydelse på adgangen til vederlagsfri fysioterapi for borgere med Parkinsons sygdom. Sundhedsministeren svarer, at de nye retningslinjer ikke har ændret i den berettigede personkreds, men at der alene er sket en tydeliggørelse af begrebet ”svært fysisk handicap”. Det fremgår dog også af ministerens besvarelser, at nogle henvisende læger og praktiserende fysioterapeuter har haft en anden fortolkning af begrebet ”svært fysisk handicap” end den, der er anvendt centralt i diagnosekomiteen, og som nu er understreget i retningslinjerne. Ministeren anerkender, at der derfor i praksis kan være Parkinson patienter, som hidtil har modtaget vederlagsfri fysioterapi, og derfor nu vil få at vide, at de ikke længe er omfattede af ordningen. Ministeren fastholder dog, at disse patienter heller ikke tidligere har været omfattet af den personkreds, som er berettiget til vederlagsfri fysioterapi.

Den 27. juni 2006 stillede Charlotte Fischer indenrigs- og sundhedsministeren spørgsmål vedrørende vederlagsfri fysioterapi med særlig fokus på patienter med multiple sclerose og deres adgang til vederlagsfri fysioterapi. Ministeren gentog i sit svar, at der er tale om en understregning af kriterierne og ikke en ændring af personkredsen. Ministeren henviser i øvrigt til sine tidligere besvarelser. Charlotte Fischer spørger imidlertid også til baggrunden for at ophæve den særlige dispensation til sclerosepatienter. Til dette har ministeren foreløbigt svaret, at han har anmodet Sundhedsstyrelsen om en udtalelse, og at han vil vende tilbage med en besvarelse, når han har fået denne. Der er ikke kommet et endeligt svar på dette spørgsmål endnu.

DSI sendte den 7. august 2006 et brev til Indenrigs- og Sundhedsministeren, hvori de gør rede for problemstillingen. I brevet opfordrer DSI til, at man ser på hele området med friske øjne. I brevet foreslår DSI blandt andet, at vederlagsfri fysioterapi skal kunne bevilges, når manglende behandling indebærer tab af funktioner og/eller arbejdsevne. DSI har efterfølgende 6. november 2006 fremsendt et notat til Sundhedsudvalget,

hvori der også gøres rede for problemstillingen, og hvor DSI beder om foretræde for udvalget.

Rådet vil blive orienteret om ministerens svar på henvendelserne fra DSI og spørgsmålet fra Charlotte Fischer. Dette kunne eventuelt indgå i et større drøftelsespunkt om rehabilitering, hvor vederlagsfri fysioterapi indgår som en del af et større hele.

\* \* \* \* \*

Den 22. november har indenrigs- og sundhedsministeren besvaret både Charlotte Fischers spørgsmål om baggrunden for at ophæve den særlige dispensation for sclerosepatienter og DSI's opfordring til en revision af området. Ministeren fastholder den nye praksis og nævner, at også andre end sclerosepatienter kan opleve at have behov for fysioterapi uden at være omfattet af reglerne om vederlagsfri fysioterapi. I den forbindelse understreger ministeren, at de nye retningslinjer ikke tager stilling til, hvornår der er behov for fysioterapi evt. med tilskud fra sygesikringen, men alene tager stilling til, hvornår der skal gives vederlagsfri fysioterapi. Ministeren overvejer i øvrigt at overføre ansvaret for den vederlagsfri fysioterapi fra regionerne til kommunerne, men vil se tiden an, inden der træffes en beslutning om dette.

Rådet tog orienteringen til efterretning.

**Konklusion:** der er strammet op, for at kunne få vederlagsfri fysioterapi.

Sundhedsstyrelsen har pr. 1. oktober 2005 udstedt nye reviderede retningslinjer. Begrebet ”svært fysisk handicap” defineres således, så det fremgår,

*at: En patient, som kan klare sig selv indendørs i døgnets 24 timer uden hjælp eller hjælpemidler til den daglige personlige livsførelse, har ikke et svært fysisk handicap.*

Ifølge Sundhedsstyrelsen er der tale om en præcisering og synliggørelse af den praksis, som Diagnosekomiteen har anvendt ved fortolkning af det af handicapkriterierne, der lyder på ”svært fysisk handicap”.

## Årskursus 2007

Af: **Preben Nielsen**

Foto: **Mogens Brandt Clausen**

Birthe præsenterede:



**Overlæge, Eva Åström, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm**

*Der gav et meget fyldestgørende redegørelse af, BISFOSFONATBEHANDLING till barn och ungdomar med OI i Sverige.*

Marianne præsenterede:



**Overlæge, Stense Farholt, Center for Sjældne Sygdomme, Skejby Sygehus**

*Gav et indblik i bisfosfonatbehandlingen af børn i Danmark (Skejby)*

Karin præsenterede:



**Centerlederne, Jette Daugaard-Jensen og Hans Gjørup, de Odontologisk Landsdels- og Videnscentre på Rigshospitalet og Århus Sygehus**

*De fortalte meget udførligt om OI tænder og de problemer mange har.*

Resultat af spørgeskemaundersøgelse om OI og tænder vil komme på et senere tidspunkt.  
Se i øvrigt den nye opfordring side 27.

Birthe præsenterede:



**Centerleder, Inge Kristensen, Center for Sjældne Handicap (CSH), København**

*Hun fortalte om, hvad CSH kunne tilbyde OI foreningens medlemmer.*

Mogens præsenterede:



**Afdelingslæge, Hanne Hove, Klinik for Sjældne Handicap, Rigshospitalet**

*Hun fortalte om de to centre i Århus og på Rigshospitalet – og ikke mindst om den nordiske database, som skulle være på trapperne.*

Karin præsenterede:



**Overlæge, Steen Bach Christensen, RH**

*Steen fortalte meget udførligt om - og fremviste billeder af rygdeformiteter ved OI og om mulige behandlingsmetoder ved*

- Skoliose
- Arcolyse og spondylolistese
- Basilær impression



Niels Christian præsenterede:



**Professor, Ivan Hvid, Århus Sygehus**

*Ivan fortalte som altid meget professionelt om brugen af forskellige marvsøm. Han fortalte også at bisfosfonat-behandling har givet bedre muligheder for komplicerede indgreb, såsom benforlængelses- og skoliose operationer.*

Alex præsenterede:



**Overlæge, Ulrik Pedersen, Århus Sygehus**

*Ulrik havde lavet et meget flot hjemmearbejde. Han fremviste en billedserie, samtidig med at han fortalte om foreningens tilblivelse og situationen i 1981 der blev til starten af foreningen.*

**Sidste pkt. på en lang dagsorden, var "Foreningens Time", med en afsløring.**

Her fortalte Birthe og Mogens om udskrivningen af en konkurrence på Bornholm, hvor elever fra Glas- og Keramikskolen i Nexø, gik i gang med at fremstille hver deres bud på en OI-PRIS, men som oftest, er der jo kun én vinder.



**Vinderen blev Rosita Ståhl.** (Se mere om Rosita og konkurrencen andre steder i OI-Magasinet).

Rigmor Lisbeth og Rosita viste efterfølgende en billedserie fra stedet for fremstillingen af de mange flotte resultater eleverne var kommet frem til, samt om selve processen bag vinderresultatet.



**Ud over den svenske læge og foredragsholder Eva Åström, var der også mødt andre Internationale gæste op til foreningens 25. årskursus.**



*Fra venstre den norske forenings repræsentant i OI-Norden, Jorun Olsen, den norske forenings formand, Ingunn Westerheim og næstformanden, Marit Heggelund.*

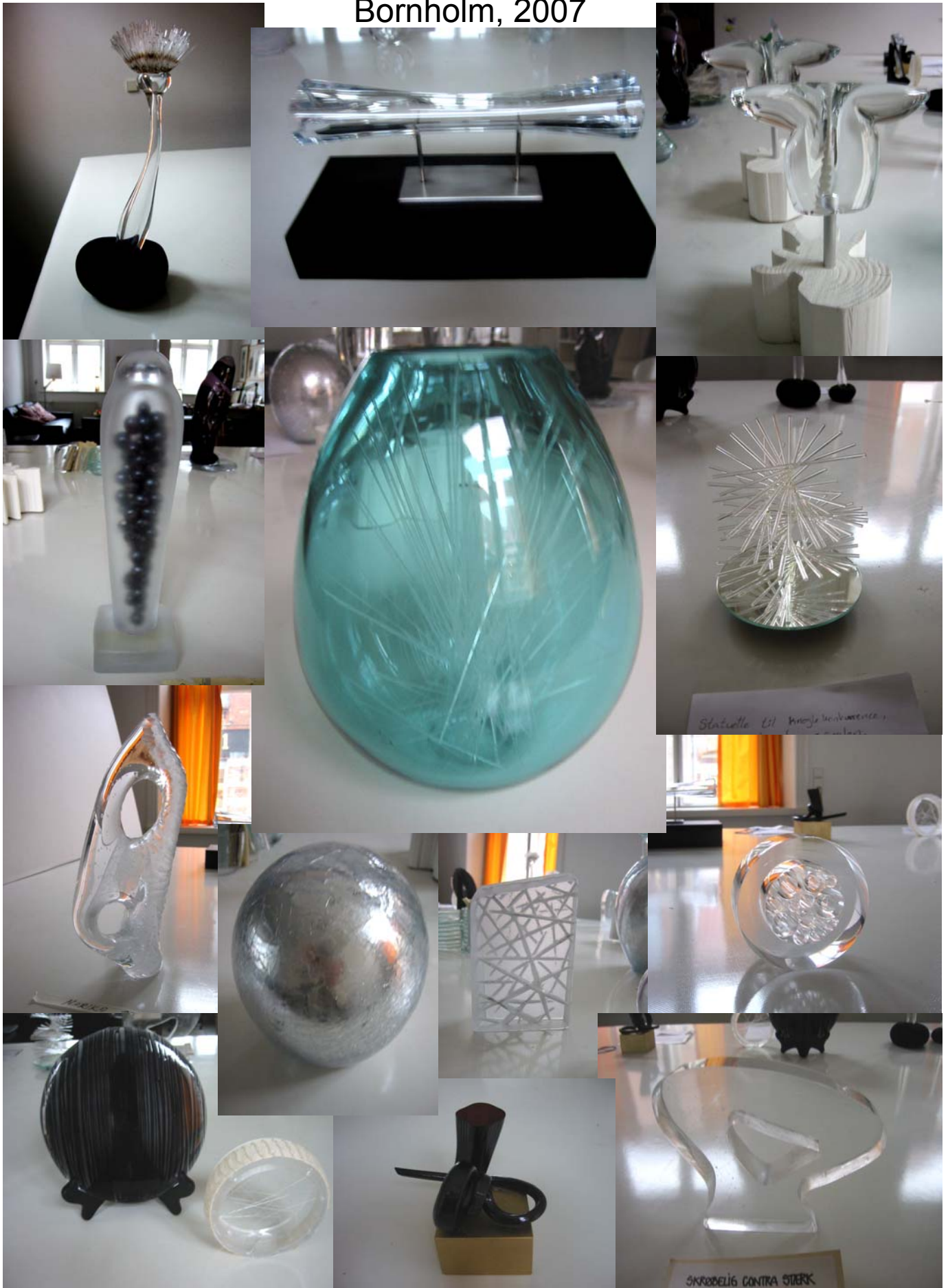


*Her er det de finske repræsentanter i OI-Norden, Jouko Karanka og Anne-Maria Hästbacka.*

OI-Magasinet arbejder på, at lave et mere fyldigt indlæg af Ulriks ditto til næste nr.

# GLASKNOGLER & STATUETTER

Bornholm, 2007





## Tilbageblik på 25 år

**Af: Kirsten Andersen**



*Kirsten Andersen*

Vi fejrer vi 25 års jubilæum i vores forening. Sammenlignet med andre foreninger, er Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta ikke særlig stor, mange foreninger er meget større og meget ældre. Men, det er ikke altid størrelsen og alderen der er det væsentlige. Det væsentlige er, at gøre en forskel. I en OI terminologien er der ikke noget der hedder problemer, det hedder udfordringer.

Det var en stor udfordring for mig, at sige ja, til her i dag, at fortælle om foreningens start. Starten på Dansk Forening for OI, - det var jo før man havde en hjemme-PC, med hukommelse man kunne gemme tingene på. Men jeg har søgt lidt på min harddisk, der sidder godt gemt et sted i baghovedet, og har fundet lidt frem fra gemmerne.

Jeg tror der er nogle der er enige med mig, når jeg siger, jo ældre man bliver, jo hurtigere går tiden. 25 år det er lang tid når man skal tænke tilbage.

Mange her i dag har været med fra 1982, og kan huske og berette derfra. Jeg vil derfor gå tilbage til 1978.

Da modtog jeg et brev fra øreafdelingen på Århus Kommune Hospital. De ville se mig til en undersøgelse, i forbindelse med forskning. Jeg sagde naturligvis ja til Ulrik Petersen, der da var 1. reservelæge på øreafdelingen. Da jeg kom til Kommunehospitalet, havde jeg det første møde med en anden OI-er. I venterummet sad en ung pige, vi hilste kort på hinanden. I løbet af dagen, traf vi hinanden i forskellige venterum og fandt ud af, at vi vist måtte have den samme diagnose, da vi var

til de samme undersøgelser. Først her lagde vi mærke til de blå øjne.

De blå øjne var næsten det eneste jeg vidste om OI, bortset fra brækkede lemmer.

Det var Lisbeths Justesen jeg traf og for Lisbeths vedkommende, var det også det første møde med en anden OI-er.



*Rigmor Lisbeth Justesen*

Jeg mener det allerede var første gang på øreafdelingen, at Ulrik Petersen sagde, at han havde kontakt til andre OI-ere, og fortalte der var stor interesse for at starte en forening. Men, der ikke var nogen der havde tid og overskud til at tage sig et sådan arbejdet på sig, Ulrik opfordrede mig til at påtage mig opgaven.

På det tidspunkt var jeg gået på pension, jeg havde tiden, men absolut ingen erfaringer med foreningsarbejde. Med kraftig overtalelse, og et tilsagn om støtte fra Ulriks side, jah, så forsøgte jeg at vende et problem til udfordring.

Jeg forlod Kommunehospitalet og kørte til Varde. Jeg havde lovet at starte en forening. Nu kunne jeg kun håbe, at der dukkede nogle OI-ere op, der havde kendskab til foreningsarbejde. Jeg fik tlf.nr. til Marie Langbo og Mette Hildigur, som jeg kontaktede. Vi blev enige om at gøre et forsøg på at få startet en forening.

Mette havde tidligere haft annonce i et ugeblad, for at få kontakt til andre OI-ere, og hun havde navne på nogle få.

Det vigtigste i opstarten var jo at finde OI-erne i Danmark, og her var Ulrik en meget stor hjælp, uden hans indsats var det helt sikkert ikke lykket så hurtigt. Ulrik fortalte de OI-ere han havde kontakt til, at der var en forening på vej, og hvis de var interesseret, skulle de kontakte mig.

Fra den norske forening for OI, - som jeg havde meldt mig ind i, fik jeg noget materiale om OI. Lidt "lånte" jeg også fra den Norske Forenings

blad, dette materiale udsendte jeg til OI-erne, og jeg husker kun et tilfælde, hvor en OI-er ikke var interesseret i en forening. Det viste, der virkelig var behov for en Dansk forening.

En OI forening ville sikkert på et tidspunkt blevet startet, men nu blev det, det omtalte forskningsprojekt der åbnede mulighederne for at samle OI-erne i Danmark. En del af projektet var, at måle vores kalkomsætning. Ulrik Petersen og Peter Charles, (der på et tidligere møde, har fortalt om undersøgelserne).

Som OI-er vil jeg kort fortælle hvordan jeg oplevede det.

Forsøget skulle forløbe over en halvårs periode, med to gange 14 dages indlæggelse. I løbet af de 14 dages indlæggelse, fik jeg injektion med radioaktivt kalk, og blev scannet hver dag. Det var nu underligt at se et billede af sig selv som et skelet.

Under indlæggelsen lærte jeg at sprøjte mig selv i låret med calcitonin, første gang jeg skulle stikke, var ikke noget problem, eller udfordring som det jo hedder, men det var ikke så rart, da man kendte bivirkningerne. Man fik en rigtig voldsom kvalme, så voldsom, at de sammentrækninger det gav i maven, gav en OI-er et brud.

Underligt nok så fik man også røde ører. Mellem os OI-ere blev der talt rigtig meget om røde ører og kvalme i den periode.

Alt hvad man indtog af mad og væske blev nedskrevet og vejret, og alt hvad der kom ud igen - af naturlig vej - blev også kontrolleret. Det var Peter Charles der stod for denne del af projektet.

Det var ikke kun stik i låret, kvalme og røde ører i den periode, gode joke var der også plads til. Jeg ved Peter Charles fik flot titel under det projekt.

På var et skilt på døren til hans kontor, hvor der stod Lord Peter, der var også en tegning. Den vil jeg ikke beskrive, der må i bruge fantasien. Det

skal siges, at skiltet og titlen var en gave fra en rigtig lun vesttjyde. Familie til Peter Charles.

Det næste halve år, tog jeg calcitonin, på trods af kvalme og røde ører. Jeg opsamlede urin, blev i 5-liters dunke lagt ned i min fryser. Jeg skulle så medbringe disse urindunke, til kontrollen i Århus. Godt jeg havde bil, og ikke skulle med toget en sommerdag fra Varde til Århus, med flere dunke. Muligvis var DSB mere præcise på det tidspunkt.

Efter det halve år, viste forsøget med calcitonin ikke nogen effekt på vores knogler. Men alle undersøgelser af OI-ere resulterede bl.a. i avisartikler, en artikel i Ugeskrift for Læger samt en Doktorafhandling.



1. reservelæge Ulrik Pedersen og professor, dr. med. Ole Elbrønd håber gennem forskning at kunne hjælpe de mennesker, som har så skøre knogler, at de brækker ved f. eks. en forkert bevægelse eller en omfåmelse.  
Foto Klaus Gottfredsen

Ved opstarten af vores forening var al omtale af OI jo positiv, og vi fik kontakt til mange OI-ere.

I sommeren 1981 havde vi kontakt til så mange OI-ere, at vi mente tiden var til at indkalde til det første stormøde. Den 5. august 1981 blev det første møde afholdt på Århus Kommunehospital. Ca. 60 personer deltog. Ulrik Pedersen og professor Ole Elbrønd redegjorde for Oteogenesis Imperfecta.

Det blev foreslået, man indbetalte et kontingent, så det kommende udvalg havde lidt startkapital.

Ligeledes gav Ulrik tilsagn om, at vi kunne benytte lokaler på øreafdelingen til møder.

Fra den norske OI forening deltog bl.a. formand Lisbeth Myhre, der overrakte os Kr. 500,- som økonomisk hjælp til opstart. Øreafdelingen havde arrangeret frokost i Universitetskantinen, og deltagerne udtrykte stor tilfredshed af arrangementet. Jeg erindrer det, som om alle fremmødte indbetalte et foreløbigt kontingent, hvilket var hårdt tiltrængt, da vi ikke havde en kasse at tage af. Lidt af min pension gik til frimærker og til telefonregning, dog husker jeg en venlig OI-er der sendte et ark frimærker, som hjælp til porto.



På mødet blev der nedsat et udvalg, hvis hovedopgave var:

- Praktisk at organisere foreningen
- Udbrede kendskabet til Dansk Forening for OI
- Forberedelse af stiftende generalforsamling samt udarbejde forslag til vedtægter.

Mette Hildigur, Marie Langbo og Lisbeth Justesen havde på forhånd givet tilsagn til at være med i udvalget. På mødet viste det sig flere havde mod på opgaven, hvilket var meget positivt.

Vi var nu en lille gruppe, som vi kaldte en foreløbig bestyrelse, med mig som formand. Vi var klar over der var flere OI-ere i Danmark end dem vi havde kontakt til, derfor blev vi enige om, at nogle skulle træde frem i pressen. Vi var lidt skeptiske ved at henvende os til den kulørte presse, da ingen var interesserede i artikler, der blev tårepersere. Det vi ønskede, var positive, oplysende og sandfærdige artikler.

Vi var alle enige om, det skulle være artikler der gjorde opmærksom på: At en forening var på vej, og der skulle være en henvisning til foreningen, med adresse og tlf. nr. i artiklerne.

Det blev til rigtig mange artikler i uge- og dagspresse.

Noget smuttede dog for nogle journalister. I en artikel jeg medvirkede til, skrev journalisten at OI skyltes kalk-mangel, hvilket jeg ikke havde fortalt, for på det tidspunkt havde vi allerede lært en del om OI. Det var en smutter for journalisten. Men artiklerne gav resultater, hvilket var formålet. I løbet af året havde vi fået 109 familier i kartoteket.

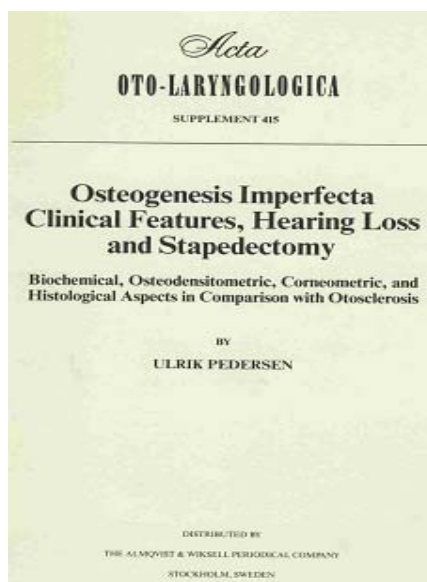
Alle møder blev holdt på Århus Kommunehospital. Vi benyttede hospitalets telefon, papir og kopimaskine. Gad vide, om det ikke også var personalets kaffe og te vi sad og drak.

Ulrik bestilte lækker frokost til os, der blev nydt i lægernes kantine. Naturligvis ud af egen lomme, for på dette tidspunkt, var alt for egen regning, transport, frokost og telefon.

Vi begyndte at søge div. legater og fonde, til opstart af foreningen. Nogle af ansøgningerne gav penge i kassen, så der blev betalt færebilletter til Sjællænderne. Jeg tror vi alle tydeligt husker de første 10.000,- kroner fra Tipsmidlerne.

I starten af 1982 havde vi forberedt vedtægter, og havde altså godt 100 familier i kartoteket. Tiden var inde. Den Stiftende Generalforsamling blev afholdt den 5. juni 1982 (Grundlovsdag), på Solbakken i Århus.

På det tidspunkt, var jeg inde i en periode hvor ryghvirvlerne opførte sig rimeligt pænt. Jeg havde mod og energi til endnu en periode med foreningsarbejdet, og jeg blev valgt som den første formand for, Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.



Den 1. februar 1985 forsvarede Ulrik sin doktorafhandling på Anatomisk Institut. Marie og Niels Langbo, samt undertegnede overværede forsvaret af afhandlingen.

I de 25 år der er gået, må jeg konstatere der er sket noget af en udvikling. Ved Årsmøder boede vi på vandrehjem og 4 sengs stuer. Ingen af os var helt trygge ved at sove i overkøjen, så man lagde madrasserne ned på gulvet. Jeg ved Marie kan huske det, men Lisbeth - hun må huske det bedst, da hun var en af dem der lå på gulvet. Til årsmø-

der i dag, bor vi på flotte hoteller.

Men udviklingen ser man især, når man læser på tallene i regnskabet, og ikke mindst al den viden vi alle har om OI i dag.

Når jeg i dag ser, hvad det fra starten i 1978 er blevet til, så har DE der er kommet efter os, lavet et fantastisk arbejde. Det er ikke let at gøre op, hvad foreningen har betydet for hvert enkelt OI-er. En forskel har det gjort. Se bare på det sammenhold der er mellem børnene når de er samlet.

Nattefesterne blandt det vi kalder de unge OI-ere, når vi er til Årsmøder. Jeg kan kun opfordre alle jer unge til, at fortsætte arbejdet i foreningen.

**Tillykke med de 25 rigtig gode år.**

## **Årsberetning 2006/2007**

### **Hotel Frederik d. II., Slagelse**

**Af: Mogens Brandt Clausen**

25 år.

Hvad er 25 år for en forening som vor?

Var det et ægteskab, var det meget i forhold til et gennemsnitligt menneskeligt livsforløb. Men i foreninger for sjældne diagnoser er der ikke mange at sammenligne med. Vi var tidligt ude med vor foreningsdannelse, og det kan vel tages som et udtryk for foreningens eksistensberettigelse.

For 25 år siden var OI ret ukendt i sundhedssektoren. OI er betydelig bedre kendt på hospitalerne nu end dengang, og det kan vi tage noget af æren for. Andet skyldes den forskning, som er udført, og atter andet skyldes samlingen af ekspertise på de 2 centre i Århus og København for os med sjældne handicap.

Synliggørelse er et nøglebegreb for os. Blot det, at man i alle relevante sammenhænge ved, at der findes 2 – 300 mennesker i Danmark, der er født med ufuldstændig knogledannelse og svagt bindevæv i det hele taget, er nok til, at man med nutidens kommunikationsmidler hurtigt kan finde viden og henvisningssteder. F.eks. ved at slå op på [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)

Vi har også i 2006 gjort os synlige på den årlige REHAB-Messe for alt, hvad der findes af hjælpemidler. Og gør det også 8. – 10. maj i år i Fredericia. Karin Larsen er en vigtig hjælp i koordineringen af udstillere og standpassere på Sjældne Diagnoser stand for også de andre foreninger i Sjældne Diagnoser. Sten Spohr har igen været behjælpelig med opstillingen af standen.

A pro pos Sjældne Diagnoser, så er det også synliggørelse. Her er vi sammen med 33 andre foreninger for mennesker med sjældne handicap om at råbe politikere og andre beslutningstagere op, når det drejer sig om tiltag, som angår de talmæssigt svage grupper. En sjælden sygdom kan være mindst ligeså alvorlig, lidelsesfuld og invaliderende som en, mange har. Og det er ikke sikkert standardløsninger er egnede. Sjældne Diagnoser har fået kronprinsesse Mary som protektor, og det er besluttet at gøre den 29. februar til Sjældne Diagnoser Dag. Første gang i 2008. Birthe Holm

er næstformand i Sjældne Diagnoser og Karin Larsen og jeg selv repræsenterer DFOI.

Synliggørelsen stopper ikke ved Danmarks grænser. Vi er med i den europæiske sammenslutning af de sjældne diagnoser, EURORDIS. Her er en spørgeskemaundersøgelse på trapperne i forbindelse med forsøg på dannelse af europæiske ekspertcentre, således at al ekspertise i Europa kan være samlet i sådanne. Vi beder om, at alle vil tage godt imod disse og besvare dem. Det er mere vigtigt, end man måske umiddelbart tror. Vor næstformand Birthe Holm er endvidere af EU udpeget til at repræsentere patienterne i arbejdet med at skaffe medicin til patienter med sjældne handicap. Derved er hun indirekte med til at synliggøre OI på EU-plan.

Specielt på OI-området er vi med i den europæiske sammenslutning OIFE, hvor Michael, Mads, Rune og Morten i vor forening er ved at planlægge en ungdomslejr i Danmark 2008 for 18-30 årige OI-ere fra hele Europa.

Når vi nu er ved udlandet, så er vi stadig aktive i samarbejdet mellem OI-foreningerne i de nordiske lande til gensidig inspiration og fornyelse. Her er det Alex Holm Petersen og Preben Nielsen, der repræsenterer DFOI.

Det er dog vor altdominerende rolle at være samlande og hjælpende organ for danske OI-ere. Det gøres f. eks. ved vore kurser og lejre og gennem vore publikationer og internettet. Vi anses af læger for at være eksperter på vor egen sygdom. Og det er vi i praksis. Om ikke andet, så fordi den, der har skoene på, ved hvor den trykker. Det er tilmed en kendt sag, at OI optræder og opleves yderst individuelt.

Lægerne sidder med forskningen og det samlede overblik over sygdom og behandlingsmuligheder. Og de har nøglerne til det offentlige sundhedsudgifter. DFOI bruger lægerne alt det vi kan til at sætte medlemmerne i forbindelse med sidste nyt på OI-området.

Men altså: Vi har brug for hinanden til hjælp. Til trøst. Til opmuntring. Og til brok! Det er en ikke ringe del af vore sammenkomsters opgave at give hinanden mulighed for at få luft for frustrationer over, hvad vi oplever i behand-

lersystemet og hos de sociale myndigheder. Det er utopi at forestille sig den opgave overflødig-gjort.

Vi får aldrig det perfekte så længe, det handler om mennesker. Og er vi selv perfekte?

Vor sygdom kan ikke helbredes, og det kan vore menneskelige svagheder heller ikke. Derfor skal vi lægge ører til hinandens brok. Vi skal have lov til at brokke os, for medens vi gør det, ved vi godt, at der ikke er noget ordentligt svar, men det giver luft. Det gør godt. Og den lise kan vi give hinanden. (Sommetider kan det også hjælpe lidt.)

Hjælp og trøst og opmuntring ligger ofte gemt i at være fælles om afmagt. Det er svært for moderne mennesker, som helst vil have tjek på det hele og styre og planlægge alt. Men det er en sandhed, at vi kan komme hinanden tættest i det, vi ikke kan klare eller overskue og må tage, som det kommer.

OI-gruppen på internettet er mere og mere blevet stedet til hjælp, trøst, opmuntring og brok. Her føres en daglig levende kommunikation om stort og småt, og der opstår noget, som kunne ligne venskaber. Kis Holm Laursen bestyrer gruppen, og det er hende, man skal henvende sig til for at få adgang.

Årskursus var sidste år i Dronningens Ferieby, Grenå, med foredrag om kost og ernæring og workshop om cykler og kørestole. Inspirerede af Kattegatcentret i Grenaa arrangerede af Tine Medum Olesen en meget vellykket nat i oktober, hvor børnene sov sammen med hajerne i Kattegatcentret.

Der har været familielejre i Pindstrup, som også var en givende oplevelse. Det er Kis Holm Laursen og Niels Chr. Nielsen, der er medarrangører sammen med Solbakkens Specialrådgivning. Og så var der sommerlejr med hen ved 100 deltagere på Marielyst, som Alex Holm Petersen og Preben Nielsen stod for, og hvor det lokale sundhedsvæsen blev konfronteret med, hvad OI er for noget. Der blev i hvert fald gjort flittigt brug af det.

Foreningens alder betyder, at de første er ved at blive gamle, og der er vokset en generation af unge op i foreningen, som det er meget vigtigt at fastholde og give plads for, så foreningen kan vi-

dereudvikles og bestå, så længe der fødes OI-ere. Drengene i 20 års alderen har vist sig gode til at finde sammen, og foreningen har støttet dem økonomisk til en uge for dem selv i et sommerhus.

Det har vist sig meget vanskeligt at fremskaffe artikler til OI-Tidsskriftet, men nr. 2 skulle snart kunne udkomme. Birthe Holm er redaktør på det.

OI-Magasinet er udkommet regelmæssigt. Redaktionen med Marianne Espensen og Michael Købke og Preben Nielsen i spidsen trækker et stort læs med tilrettelæggelse og fremstilling af OI-Magasinet. For fremtiden skal det ligge på vor hjemmeside, som nu er blevet næsten helt opdateret.

Bestyrelsen har haft så travlt, at vi har måttet have et 4. møde. Jubilæet har krævet ekstra arbejde, men der har også været mange andre sager at tage vare på. Heriblandt sagen om hjælp til tandbehandling, hvor vi har rettet henvendelse til indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen og folketingets sundhedsudvalg, men endnu uden resultat. Noget andet har været det længe nærede ønske om at få en OI-Pris til at hædre personer med, som har gjort en særlig indsats for os OI-ere. Rigmor Lisbeth Justesen havde idéen at spørge Glas- og Keramikskolen i Nexø om glas-eleverne kunne tænkes at ville lave noget over temaet: "Skrøbelighed contra styrke". Der kom 20 bud fra 16 elever på en sådan OI-Pris, og Birthe Holm og jeg selv var som dommerkomite på Bornholm for at vælge. Resultatet er nu kendt, idet den første er uddelt til overlæge Ulrik Pedersen i går.

Vore foreningsvejledere udfører et stilfærdig og anonymt arbejde, som der her skal takkes for.

Vort udvalg til opsøgning af og kontakten med egnede steder for vore møder og sammenkomster, Alex Holm Petersen, Preben Nielsen og Karin Larsen, har igen i forløbne år gjort et solidt arbejde.

Niels Chr. Nielsen har taget sig af det ikke uvigtige arbejde at søge om penge, så vor nye kasserer Hans Martien Sørensen kan sove nogenlunde roligt om natten.

Der regnes mere og mere med patientforeninger som aktive medspillere i sundhedssektoren, og på

det sidste er det kommet dertil, at man ligefrem siger, at der bør være pårørende med under indlæggelse, behandling og undersøgelse, for at patienterne kan være sikre på at få den korrekte behandling. Måske skulle vi i DFOI overveje at tilbyde hjælp til medlemmerne enkeltvis i sociale og juridiske forhold og som ledsagere og støttepersoner.

Jeg vil slutte med at takke bestyrelsen for et år med godt, positivt, og muntert samarbejde.

## Og hvem fik så prisen?

**Af: Preben Nielsen**

Han var sammen med sin nu afdøde chef, Primusmotor i opstarten af den danske OI forening. Han trak i nogle "usynlige" tråde på Århus Kommunehospital, så bestyrelsen i flere år kunne holde møder i biblioteket på øre- næse- hals afd. Han "klarede" desuden, at personalekantinen havde åben de lørdage, der skulle afholdes møder. Han var næsten et "medlem" af bestyrelsen.

Bestyrelsen var ikke i tvivl om, hvem der skulle have anerkendelsen af som den første, at modtage Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta's nyindstiftede pris. Det skulle overlæge, dr.med. Ulrik Pedersen, Århus Sygehus.

Ulrik blev overrasket og var meget beæret, da han modtog hæderen og takkede meget for æren.



*Ulrik Pedersen opererer ikke længere på OI-ører, men arbejder nu med cancer.*

**OI-Magasinet ønsker Ulrik et stort tillykke med den "skøre" prisen.**

## Bornholmsk Glaskunst

**Af: Preben Nielsen**

Rigmor Lisbeth var bindeled, og Galleri 2'rn i Åkirkeby var samlingssted.

Bestyrelsen besluttede sidste år, at der måtte ske noget særligt i forbindelse med DFOI fødselsdag. Man spurgte derfor Rigmor Lisbeth, med hendes kunstneriske evner, om hun eventuelt havde en god ide til en pris.

Hun arbejdede på sagen og fik ide'en, som bestyrelsen var helt med på og udskrev en konkurrence med præmiering af de tre bedste projekter.

16 elever fra Glas- og Keramikskolen i Nexø gik i gang med opgaven. De fremstillede i deres fritid 20 forskellige forslag, der alle var små kunstværker, til en statuette. Rigmor Lisbeth kendte flere af eleverne fra sin tid som lærer på Bornholms Højskolen.



*Fra venstre "koordinator" Rigmor Lisbeth Justesen, Pia Nissen med 2. pladsen, Rosita Ståhl med vinderprojektet, Birthe Holm med Christina Ryttersøes 3. plads og formand Mogens Brandt Clausen.*

**Foto: Henning Sivardsen.**

Vinder af projektet blev en stor overraskelse ikke mindst for hende selv, Rosita Ståhl. Hun har kun været elev på Glas- og Keramikskolen siden september 2006. Rosita kommer fra den lille ø Hönö ud for Göteborg.

Om hendes værk sagde formanden:

- Det giver associationer af, at OI'ere er nogle der skiller sig ud fra flokken. De står fast, men måske en anelse skævt. Den viser styrke og skrøbelighed på én gang. Derfor skal den behandles på en helt bestemt måde. Det skal vi også. Kunstværket er spændende med nogle flotte farver i.



# Regnskab

## Resultatopgørelse

1. januar - 31. december 2006

### Den Sociale Sikringsstyrelse Handicappulje

	Udgift	Indtægt	Resultat
130 Tildelt 2006		265.000,00	
201 Forberedende Møder	4.638,00		
202 Børne pasning	8.179,00		
203 Foredragsholdere	8.122,00		
204 Ophold forplejning børnefamilier	79.973,00		
205 Administration	3.861,40		
208 Transport Foredragsholder	1.230,00		
210 Ferieophold børn unge	5.066,00		
211 Sommer lejr Børnefamilier	116.419,50		
212 Sommer Lejr Transport	1.936,00		
214 Sommer Lejr Fællesaktiviteter	8.513,60		
215 Revision	625,00		
	<b>238.563,50</b>		
130 Overføres til 2007 konto 130	26.436,50		
	<b>265.000,00</b>	<b>265.000,00</b>	<b>0,00</b>

### Opgørelse over den øvrige drift

	Udgift	Indtægt	Resultat
139 Tips og Lotto midler 2006		212.036,27	
217 Ferierejser Unge 18 - 25	12.319,00		
218 Bestyrelses møder	15.643,82		
219 Rejser unge u 25	7.500,00		
256 Årskursus voksne u børn	23.005,00		
257 Website / hosting	5.925,00		
258 Sommer Lejr Voksne u børn	33.100,00		
400 OI Magasinet	23.357,88		
401 Telefon - Porto - Kontor	32.997,55		
403 Kontigent andre foreninger	6.810,88		
404 Faglige møder i udlandet	12.058,37		
406 Medlems konsultationer	1.043,25		
407 Repræsentation	1.339,00		
<b>I alt</b>	<b>175.099,75</b>	<b>212.036,27</b>	<b>36.936,52</b>

### Egenbetalinger

450 Kontigent Aktive		21.150,00	
451 Kontigent Støtte medlemmer		5.500,00	
452 Kontigent Inst.		200,00	
453 Gave Aktive Medlemmer		1.300,00	
454 Gave Støtte Medlemmer		3.800,00	
455 Renter af Konti		15.582,61	
456 Lands Indsamlingen		3.350,00	
457 Sommer Lejr Egen betaling		37.500,00	
459 Årskursus Egen betaling		14.890,00	
461 PR matriale køb/salg		802,50	
<b>I alt</b>		<b>104.075,11</b>	<b>104.075,11</b>

### Netto Resultat 2006

**141.011,63**

# Regnskab

## Status

Pr. 31. december 2006

Konti	Kontonavn	Aktiver	Passiver
100	Kasse Konto		0,00
101	Giro 412 0744	10.373,80	
102	Sparkassen Kronjylland Check	1.874,74	
103	Sparkassen Kronjylland Krone	773.830,89	
104	Sparkassen Kronjylland Garant Bevis	20.000,00	
110	Sparkassen Kronjylland Julias Fond	3.219,08	
115	Giro 1-658-9519	3.350,23	
133	Aconto Udbetalt A	16,68	
134	Aconto Udbetalt B		2.618,15
130	Sociale Sikrings Styrelse Overført til næste År		26.436,50
138	Aconto Sommer Lejr Næste År	47.420,00	
200	Kapital Konto 31-12-2005	507.655,29	
	Regulering promo vedr. Tips og Lotto 2005	182.363,85	
	Iflg Drift regnskab indtægt	141.011,63	
	Kapital Konto 31-12-2006	831.030,77	831.030,77
		<b>860.085,42</b>	<b>860.085,42</b>

Hans Martien Sørensen  
Kasserer

## DFOI 25-ÅRSMÖTET

Som OI-Norden og Finlands oi-förenings representant oplevede jeg at DFOI:s 25-årsmötet var väl ordnat. Hotellet var trevligt.

Det var en mycket givande temadag på lördagen med många intressanta föreläsningar.

Glaskonstnärens staty var mycket fin och berörde mig. Jag tycker att konstverket som var tillverkat av glas var helt enkelt gripande.

Festmiddag var mycket fin. Men det bästa av allt var att få träffa mina danska vänner och se att de mår bra och att igen möta nya trevliga människor, unga och äldre och känna att det finns en stark gemenskap mellan oss människor som har att göra med oi. Tack så mycket!

Med glada hälsningar

Anne-Maria Hästbacka, Finland  
styrelseordförande för OI-Norden

## LÖSNING: SUDOKU fra side 6

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

## Principper for ansøgning af rejselegat til børn og unge med OI, til ferie og studierejser.

Af: Preben Nielsen



Det er for foreningens børn og unge medlemmer under 25 år med OI muligt, at søge rejselegat til afholdelse af ferie eller studierejse.

**Bemærk:** Det er altid barnet eller den unge selv, der skal stå som ansøger af rejselegat.

Rejselegat kan søges til dækning af udgifter, i forbindelse med et barn eller ungt medlems ferie/studierejse, der ikke kan dækkes af ansøgerens egen hjemkommune.

Rejselegat kan også søges til dækning af en eventuel hjælpers udgifter, der ikke kan dækkes af ansøgerens egen hjemkommune.

Et rejselegat er normalt på max. kr. 3.000 - Ved særlige tilfælde/behov kan der bevilges op til max. kr. 5.000. og udbetales almindeligvis til barnet eller den unge.

Skemaet kan rekvireres hos bestyrelsen og lægges senere ud på [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk) hvor det så kan downloades/printes ud. Det udfyldte skema skal sendes til: Formand, næstformand eller kasserer.

Kopi af program eller andre oplysninger vedr. rejsen vedlægges eventuelt ansøgningen.

Udgiftsbilag fra ferien/studierejsen, eller anden form for dokumentation, sendes snarest efter rejsens afslutning til foreningens kasserer.

## † Ulla Møller †

Søndag d. 18. februar 2007 gik Ulla Møller bort efter længere tids sygdom. Ulla var født 1942, 21. september sammen med sin tvillingsøster, der ikke havde OI. Hun fik selv en datter med OI, der ganske ung kom af dage ved en ulykke.



Ulla Møller var med blandt de første medlemmer i DFOI – ja før foreningens start. Hun havde kontakt med flere oi-ere og var stærkt involveret i at få dannet foreningen og siden i at få stablet det første årsmøde på benene 1983 i Vandrehjemmet, Helsingør. Efter nogle år i bestyrelsen, valgte Ulla at hellige sig opgaven som formand for Lavia Næstved, en idrætsforening for handicappede, hvor hun var svømmetræner. Hun deltog i Handicap OL i Soul.

Ikke mærkeligt, at Ulla var med til at forberede foreningsdannelsen, så levende og interesseret, hun var. Der var altid smil og latter omkring hende, og hun fik ikke lov til at sidde alene ret længe. Når man havde mødt hende 1 gang, huskede man hende og glædede sig til næste gang.

Ulla levede et stærkt og godt liv med sin OI. Det var ikke OI, som bestemte over hende, og heller ikke OI, som blev årsag til hendes død.

Æret være hendes minde.

*Mogens Brandt Clausen*

## Lille barn

Der var engang et barn som var så lille, at alle troede det var et barnebarn!

## DFOIs 25 års jubileum - og vi var der - - - .

Det er deilig å være *norsk* i Danmark heter det i reklamen, men 27.-29. april hadde OI-Norden styremøte i Slagelse, Danmark og kan garantere at å være *nordisk* i Danmark er like deilig. Vi bodde på Hotell Frederik d. 2. Fint hotell med fine omgivelser.

Lørdag feiret DFOI sitt 25 års jubileum – og det med stil, og heldige var vi som fikk være med. Det nordiske styremøtet greide vi med intens jobbing å bli ferdig med fredagen, så resten av weekenden kunne vi nyte våre danske venners gjestfrihet og hyggelige selskap. Lørdagen var en interessant ”vandring” i gammel og ny viten om OI.

Vi fikk høre om:

- Bisfosfonatbehandling til barn av overlege Eva Åström fra Sverige.
- OI og tannbehandling i et 25 årig perspektiv av senterledere fra Odontologiske Landsdels- og videntre Jette Daugaard-Jensen (Rigshospitalet) og Hans Gjørup (Århus Sygehus).
- Avdelingslege Hanne Hove, Klinikk for Sjældne Handicap, RH – Om de to centre på Skejby og Rigshospitalet.
- Hanne Hove snakket også om den nordiske database.
- Så var det professor Ivan Hvid og professor Sten Bach Christensen som begge fortalte om Ortopedi og OI – før og nå.
- Overlege Ulrik Pedersen fra Århus Sygehus hadde fått ansvaret for det historiske tilbakeblikket. Noe han gjorde med stor dyktighet. Bilder og små historier til alles begeistring og kanskje noens vemod. I allefall for oss som har vært med på mye av det han fortalte om.
- Foreningens ”time” med bl.a. overraskelse. Overraskelsen var at Ulrik Pedersen ble DFOIs første æresmedlem og fikk overrakt en flott glass-figur spesielt laget til denne anledningen. Ulrik har nok mye av æren for at Danmark fikk sin forening for 25 år siden.

Så var det FEST middag lørdag kveld. Den ble da en fest med mye god mat og drikke og mange gode ord og hilsener blant annet fra den finske og norske foreningen.

Ellers var servisen for vårt vedkommende helt topp. Fredag ble vi hentet på flyplassen av Preben, og søndag var det Prebens svigersønn som fikk ”æren” av å være sjåfør. Tusen takk til dere begge.

Tilslutt en takk til dere alle danske OI-venner for en fin weekend sammen med dere.

Vi kommer gjerne tilbake ved neste jubileum.



Med hilsen fra Jorun Olsen i Bergen, Norge.

### Hvad skal ”barnet” hedde?

**Af: Mogens Brandt Clausen**

”Barnet” er OI-Prisen, som blev præsenteret og uddelt 1. gang til overlæge Ulrik Pedersen ved 25-års jubilæet.



Men det er jo en mangel, at glasskulpturen ingen navn har. Derfor vil vi udskrive en konkurrence blandt læserne af OI-Magasinet:

#### ”Hvad skal OI-Prisen hedde?”

Forslag kan indgives til undertegnede eller en anden af bestyrelsens medlemmer

**Senest 1. juli 2007.**

Vinderforlaget, udvælges af bestyrelsen og præmieres med en flaske champagne og offentliggøres i OI-Magasinet.



## Er det deilig å være norsk i Danmark?

Af: Marit Heggelund

Foto: Ingunn Westerheim

**I Norge har vi i mange år sett en TV-reklame med varierende innhold, men alltid samme påstand: "Det er deilig å være norsk...i Danmark" framført på en irriterende, snikende melodi som setter seg fast som klister i hjernen. ☺**

Siste helgen i april feiret DFOI sitt 25-årsjubileum og "sjefspikene" satte forventningsfullt kursen mot det forgjettete land. Vi ble kjempeglade for invitasjonen og var imponert over Prebens innsats på forhånd for å tilfredsstille våre behov med hensyn til rom og transport og i det hele tatt... Jorun, vår trofaste OI-Norden ildsjel, hadde reist i forveien, så du kan si vi stilte kvinnesterke opp. Og spørsmålet var blant annet: Kan vi tro på reklamen? Er det virkelig deilig å være norsk i Danmark?

Selve turen var litt slitsom. På Gardermoen må for eksempel alle i el-stol, bytte til flyplassens egne manuelle stoler, noe som er både smertefullt og nervøst. Disse stolene er nemlig laget med tanke på A4-mennesker i forhold til høyde og kroppsbygning, og undertegnede er langt fra en slik modell. Men vi kom helskinnet inn på flyet og landet trygt på Kastrup. Der kom vi oss etter litt om og menn gjennom toll og tull og møtte noen blide dansker som skulle kjøre oss til Slagelse, hvor årsmøtet og festen skulle foregå. Det hadde tidligere på dagen vært en brannulykke i en tankbil, noe som medførte at motorveien hadde vært stengt i flere timer og da vi skulle legge av gårde midt i fredagsrushet, skjønnte vi fort at dette ville ta noe tid. Men vi var ved godt mot og prata og koste oss og nøy et fantastisk landskap med knallgule rapsåkrer og irrgroenne trær. Vi skjønner godt utsagnet at Danmark er et yndigt land. ☺ Og så er det så ryddig! Veldig lite rot langs veien, og så godt som alle

bedrifter og private hus har i hvert fall sørget for at søppel og rot er gjemt bort.



Preben – en proff arrangør.

Etter en lang tur kom vi endelig fram til hotellet hvor deilig middag og vin ventet på oss, noen timer etter at de andre hadde spist. Vi var slitne og gikk forholdsvis tidlig i seng for å være opplagt neste dag.

Etter en god frokost, eller morgenmat som det kalles i Danmark, var det lagt opp til mange faglige foredrag. Det var kanskje ikke så mye nytt, men likevel interessant. Blant annet var det kjempehyggelig for undertegnede å hilse på Ulrik Pedersen igjen. Det er mange år siden jeg sist så ham. Jeg skal ikke gå i detaljer om disse foredragene, men det var som sagt interessant å friske opp en allsidig kunnskap som dreide seg bl.a. om bisfosfonater, kirurgi og hørsel. En interessant observasjon for oss var at nesten ingen av de danske OIerne brukte høreapparat. Ikke som vi registrerte i alle fall.

Vi antar at dette skyldes at de har hatt nettopp Ulrik Pedersen som har utallige vellykkete høreprotese-operasjoner på samvittigheten. En annen ting vi registrerte var at det var veldig mange kortvokste OIere i Danmark i forhold til i Norge. Nå bestod jo vår delegasjon denne gangen av 2/3-deler kortvokste, men på våre årsmøter ser vi ikke så mange voksne kortvokste og lurer litt på om dette er tilfeldig.



Rigmor Lisbeth stod for det kunstneriske innslaget.

Så var det lunsj, eller det som på dansk kalles frokost. En ting er sikkert: Når det gjelder mat er det i hvert fall veldig deilig å være norsk i Danmark! ☺

I forbindelse med 25års-jubileet hadde DFOI bestemt at de ville opprette en pris som skulle tildeles personer som har gjort en særlig innsats for OIere i Danmark. Foreningen hadde utfordret studenter på en kunstscole til å delta i en konkurranse om å lage en skulptur over temaet styrke og skrøpeligheit. Vi fikk se bilder av mange utrolig

flotte bidrag og danskenes Lisbeth fortalte om hele prosessen fra foreningens idé til valg av skulptur. Og ikke uventet fikk nettopp Ulrik Pedersen den første prisen, meget velfortjent.

Etter denne hyggelige avslutningen fikk vi en pause før festmiddagen. Og hvilken middag! En nydelig 3 retters middag med tilhørende vinmeny, mmm... En stor opplevelse for et matvrak som undertegnede. ☺ Middagen var dessuten koselig med hyggelig prat og akkurat passe mengde taler. Vi fra Norge overrekte våre gaver som var 4 esker Kong Haakon konfekt, som er noe av det beste i den genren vi i Norge har å tilby. Og vi syntes jo det var symbolsk at nettopp Kong Haakon kanskje er det beste Danmark noen gang har gitt oss. Så dette var på en måte også vår takk.



Rune og Morten – engasjerte ungdommer i DFOI

Dessuten ga vi kr. 2000,- øremerket til barne- og ungdomsarbeid i den danske foreningen, med en spesiell hilsen fra vår egen ungdomsforening med ønske om et framtidig samarbeid for den yngre garde. Og det var jo morsomt at flere av de danske ungdommene tente på ideen, så vi får håpe at vi får til dette.

Undertegnede gikk forholdsvis tidlig i seng også denne kvelden mens Sjefa sjøl holdt ut til langt på natt, som vanlig. Hehe.

Søndag startet programmet med en evaluering av treffet så langt, og det virket på meg som om forsamlingen var like fornøyd som vi gjestene var. Jeg personlig syntes jo det var morsomt at det



Ulrik Pedersen tar imot sin hedersbevisning.

danske styret fikk ros fordi de *ikke* hadde underholdning under og etter festmiddagen ☺.

Vi har jo opplevd den problemstillingen i Norge også. Noen vil ha sang og underholdning når vi har fest, mens andre foretrekker at vi underholder hverandre og får anledning til mange hyggelige samtaler med kjente og kjære som vi ikke treffer så ofte.

I det hele tatt var dette arrangementet mye likt våre egne med et viktig unntak: vi i NFOI hadde aldri våget å kun ha et par timer på søndagen til vårt årsmøte! Vi er nok mer krangleverne enn våre danske venner, hehe.



Danske årsmøtedeltakere = 2 X Christina.

På vegne av oss alle tre som fikk lov å være med på danskenes store fest vil jeg takke for en hyggelig weekend og godt stell! Vi gleder oss allerede til 30-årsdagen. ☺ Dvs. da er det neppe vi som kommer, men vi håper andre i NFOI også kan få lov å oppleve at reklamen i denne sammenheng snakker sant: Det er nemlig deilig å være norsk i Danmark! ☺

**P.S.** Turen tilbake til Kastrup gikk lynende hurtig denne gangen ☺

## FORBEHOLDT ALLE VOKSEN OI-ERE

Af: Karin Larsen

Vi udsendte i 2006 et spørgeskema omkring undersøgelsen af voksne OI-ere om medfødte tandproblemer eller ej. Nedenstående tandlæger har KUN modtaget i alt 48 svar. (Forklaring og kort resumé fra 2006 kan ses på næste side).

Misforståelsen beror måske på, at det nok ikke blev tydeliggjort fra starten, at skemaet GJALDT ALLE VOKSNE OI-ere. Også Dem, der ikke har fået tandbehandling, men som har dentinogenesis imperfecta (medfødt tanddannelsesforstyrrelse).

Derfor beder vi nu de RESTERENDE VOKSNE om, at være behjælpelige med at opnå et endeligt og fornuftigt slutresultat, derfor fat pennen, svar på spørgsmålene og indsend besvarelsen:

**SENEST DEN 10. JUNI 2007**

til en af følgende Tandlæger:

Centerleder, Jette Daugaard-Jensen  
Odontologisk Landsdels- og Videnscenter  
Rigshospitalet, Blegdamsvej 9  
2100 København Ø  
Tlf.nr.: 35 45 44 05  
[Jette.daugaard-jensen@rh.regionh.dk](mailto:Jette.daugaard-jensen@rh.regionh.dk)

Centerleder, Hans Gjørup  
Odontologisk Landsdels- og Videnscenter  
Århus sygehus, afd. O, Nørrebrogade 44  
8000 Århus C  
Tlf.nr.: 89 49 28 85  
[hgjor@as.aaa.dk](mailto:hgjor@as.aaa.dk)

*De eventuelle oplysninger som tandlægerne måske må indhente omkring den enkelte person, vil blive behandlet fortroligt, og videre gives IKKE til bestyrelsen, eller øvrige foreningsmedlemmer.*

**Jeg accepterer hermed** at deltage i undersøgelsen, og at der indhentes de nødvendige oplysninger hos De tandlæger som jeg selv oplyser om.

Dato: \_\_\_\_\_

Underskrift: \_\_\_\_\_

Dit eget navn: \_\_\_\_\_

Din adresse: \_\_\_\_\_

Post nr. & By: \_\_\_\_\_

Dit CPR nr. \_\_\_\_\_

Tlf. nr. \_\_\_\_\_

E- mail: \_\_\_\_\_

Har du sideløbende med OI, også Dentinogenesis Imperfecta (medfødt tydelig tanddannelsesforstyrrelse). Sæt kryds ud for 1 af nedenstående:

JA:            NEJ:            VED IKKE:

Din nuværende Tandlæge:

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

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

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

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

E- mail: \_\_\_\_\_

Øvrige tandlæger som har behandlet dine tænder. Også selvom du IKKE har fået nogen former for protetiske tandbehandlinger :

1) Navn. \_\_\_\_\_

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

Tlf. nr. \_\_\_\_\_

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

2) Navn: \_\_\_\_\_

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

Tlf. nr. \_\_\_\_\_

E- mail: \_\_\_\_\_

Oplys også venligst, hvis der skulle være flere tandbehandlere.



## RESUME´ fra år 2006

Af: Karin Larsen

I samarbejde med OI foreningen, ønsker de Odontologiske Videncentre at undersøge omfanget og karakteren af tandprotetisk behandling på voksne personer med OI.

Det er velkendt, at der i forbindelse med OI kan optræde tanddannelsesforstyrrelser (medfødt), som for nogle har medført omfattende tandbehandling.

Tandprotetisk behandling, er behandling af tænder med metal- eller keramikkrøner, samt erstatninger af tænder med aftagelige proteser, eller fastsiddende broer. Enkelte har oplevet erstatninger af tænder med tandimplantat.

Bestyrelsen har igennem nogle år, været involveret i voksne medlemmers alvorlige tandproblemer, vedrørende tandbehandling/reparation (omlavning) af disse.

Det er indtil videre ikke lykkedes at komme igennem systemet med disse problemer, som er langt alvorligere for de voksne, da vi så selv må betale for efterfølgende behandlinger. Der er sket en yderligere opstramning omkring lovgivningen, når det drejer sig om efterfølgende tandbehandlinger. Dette har bl.a. betydet, at når vi igen får behov for behandling, så er der lukket af for yderligere reparationer eller omlavning, af økonomiske grunde på grund af lovgivninger.

Det ville svarer til som OI-ere, at når man først har brækket venstre ben 1 gang og har fået det behandlet 1 gang, så må man selv betale for efterfølgende venstrebens benbrækning. (Jeg er personligt glad for at man ikke via lov har amputeret mit – pgr. af utallige brud på venstre ben).

Jeg er et af de medlemmer, som også har problemer med mine tænder, MEN OGSÅ omkring det økonomiske – FOR vi taler om mange tusinde kroner når der er brug for specialbehandling af tandlæger med kendskab til sjældne tandlidelser. Vi taler om beløb som flere af os ikke har mulighed for at betale, på grund af uvidenhed om vores sygdom fra systemet side af.

Igen, og for tredje og sidste gang prøver jeg nu, om de resterende voksne fra vores forening, ikke nok vil være behjælpelige med, og i samarbejde med de 2 Odontologiske Landsdels- og Videnscentre at afdække problemets omfang ved at besvare spørgeskemaet.

### HUSK – SENEST DEN 10. JUNI 2007

Skal dine svar på skemaet være sendt ind til en af nævnte tandlæger.

## Voksenkursus 2007

7.-9. september 2007 på

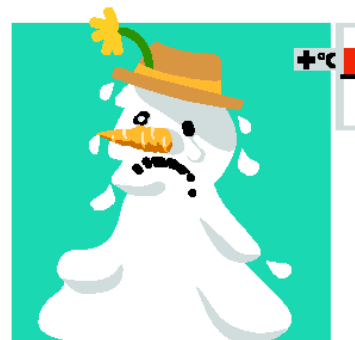
Kobæk Strand Conferencecenter



Indbydelsen til voksenkursus udsendes først engang i juni måned, da det sidste emne og indlægsholderen ikke er faldet helt på plads.

Yderligere information og tilmelding kommer med indbydelsen.

## Glæd dig! Sommeren er måske lige om hjørnet?



## Ny struktur og dynamik på handicapområdet – de første erfaringer

**Af: Preben Nielsen**

Kommunalreformen gør kommunerne til omdrejningspunkt for al udvikling på handicapområdet. Et par af de store spørgsmål i den forbindelse er: Bliver kommunerne dynamo eller bremseklods for udviklingen af specialiserede tilbud på handicapområdet? Hvad kommer det til at betyde for borgere med funktionsnedsættelse og behov for specialiserede tilbud og rådgivning?

AKF (Anvendt Kommunal Forskning) evaluerer disse spørgsmål i perioden 2006-2010, og nu foreligger de første foreløbige resultater i undersøgelsen »Ny struktur og dynamik på handicapområdet – tidlige erfaringer og forventninger blandt ledere, medarbejdere og brugere«.

Evalueringen, som er finansieret af Danske Regioner, har et brugerperspektiv, men indtil nu er det primært ledere og medarbejdere i de specialiserede tilbud, der har konkrete erfaringer og forventninger til fremtiden i den nye struktur, fortæller seniorforsker Leif Olsen, AKF, som står bag undersøgelsen.

En del af lederne fortæller, at deres første samarbejde med deres nye kommunale driftsherre har været præget af imødekommenhed, forståelse og faglig interesse. Disse ledere har positive forventninger til, at de kan udvikle deres specialiserede tilbud yderligere. Andre ledere fortæller, at de er blevet mødt med manglende forståelse og krav om at standardisere deres organisering og ydelser, så de passer ind i kommunernes hidtidige praksis. Disse ledere giver udtryk for frustration og meget negative forventninger til det fremtidige samarbejde med kommunen. De udtrykker bl.a. bekymring for, at fagligheden og specialiseringen vil blive nedprioriteret på bekostning af økonomiske prioriteringer af andre kommunale opgaver.

Undersøgelsen sætter fokus på en række nye muligheder og faldgruber for udviklingen på handicapområdet, bl.a. at brugerne nu kun har én indgang til det offentlige – nemlig kommunen. Desuden knytter muligheder og faldgruber sig til

den nye tilbudsportal, de nyoprettede handicapråd, de årlige rammeaftaler og den nye nationale vidensorganisation (VISO).

Evalueringsens foreløbige interviewmateriale bekræfter, at ledere, medarbejdere og brugere både oplever positive muligheder og negative faldgruber, når de bedømmer den fremtidige udvikling på handicapområdet. Undersøgelsen lægger derfor op til diskussion af, hvordan mulighederne kan omsættes til praksis, og faldgruberne kan undgås.

### TIL FORÅRET

Præcis den himmelblå himmel  
 jeg havde tænkt mig  
 med let mælkehvide skyer  
 så man kun kan se når det blæser.  
 Og fuglene.  
 Det lyder som om  
 de skriger af grin hele tiden.  
 Det er vel alle de fjer.  
 Bierne er ude at lufte honningen.  
 Nu skulle man ha haft en hest.  
 Der løber en kat  
 den ved nok hvor den skal hen:  
 hen og være kat et andet sted.  
 Tusind gule blomster  
 langs forureningen.  
 Om jeg så levede  
 i hundrede år  
 fik jeg aldrig knaphuller nok.  
 Små bitte grønne blade  
 på store tykke grene.  
 Det er meget at så gamle træer  
 kan blive ved.  
 Det skal ikke pakkes ind  
 Jeg tager det som det er  
 det skal være en overraskelse.  
 Min elskede har haft en vanskelig vinter.  
 Og ikke noget med rødkål, tak.

**Benny Andersen**

Samlede digte, Borgen 1998



## Hvad får ”den” bestyrelse så tiden til at gå med?

**Af: Preben Nielsen**

Som overskriften antyder, kan det være et af de spørgsmål man går og stiller sig selv, når det er lige som om der ikke rigtig sker noget.

OI-Magasinet vil, i den udstrækning der er plads, prøve at beskrive, hvad det er de går og får deres ”fritid” til at gå med.

I al beskedenhed, starter jeg så med mig selv.



*Preben Nielsen*

Jeg (OI type I) 64 år, udlært guldsmed, fra 1969 taxachauffør/vognmand. På førtidspension siden 1994. Gift med Annette på 33. år, med hvem jeg har 2 døtre med OI type I, der så har givet os fem børnebørn (alle drenge), hvoraf 2 har OI type I.

Har været medlem af foreningen fra starten, med i bestyrelsesarbejdet snart 23 år, hvoraf 2 år som formand og 4-5 år som næstformand. Nu varetager jeg helt almindeligt bestyrelsesarbejde og som sådan:

### Bestyrelsesmedlem i DFOI



- 3-4 bestyrelsesmøder årligt, samt årskursus og generalforsamling.
- Eksterne møder efter behov.
- Finde egnede steder rundt om i landet til foreningens kurser.

- Lave indbydelser/program og koordinere kurser.
- Finde egnede steder i landet til ”nordisk” sommerlejr.
- Lave/udsende invitation og koordiner sommerlejre i Danmark.
- Finde egnet materiale til - og være såkaldt medspiller ved vedligehold af foreningens hjemmeside [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)

### Redaktionsmedlem på OI-Magasinet



- Finde og skrive egnede artikler og opdatere gentagne sider.
- Redigere og opsætte indkommet materiale.
- Færdiggøre og sende til trykning.

Ovenstående ser ikke ud af meget, men jeg skulle hilse og sige, at det nok det af mine fritidsjob der tager mest tid.

### Arbejdsudvalgsmedlem i OI-Norden



Har været med i nordisk arbejde fra den spæde start i 1986, og ved den endelige stiftelse af OI-Norden i 1992. Har været med i arbejdsudvalget (bestyrelsen) siden da. Har været formand i flere omgange, da lederskabet skifter mellem landene hvert 2. år.

Arbejdet består ellers i almindeligt bestyrelsesarbejde og indebærer:

- Mindst 2 årlige fysiske møder forskellige steder i Norden, telefonmøder efter behov, og generalforsamling hvert andet år.
- Finde egnede steder og koordiner møder og OI-seminarer med fagfolk i Danmark.

## Hvad er CSH, Center for Små Handicapgrupper

Af: Preben Nielsen

Som opfølgning på indlæg fra CSH's leder Inge Kristensen, ved foreningens 25 års fødselsdags arrangement. Bringes her en opsummering af centerets funktioner.

### CSH er et Videncenter, nu i VISO

- Landsdækkende videns- og rådgivningscenter.
- Med VISO-opgaver.
- En selvejende institution under Socialministeriet.
- Rådgiver og informerer om sjældne sygdomme.

### Hovedprodukter

- Hjemmesiden [www.csh.dk](http://www.csh.dk)
- Åben telefonrådgivning.
- Udarbejdelser af nye beskrivelser.
- Nyhedsbrev/Abonnementsystem.
- Publikationer.
- Kontaktpersonordning.
- Undervisning.
- Projekter.

### Effekter

- Gøre forskel for enkeltpersoner.
- Større viden hos fagpersoner og beslutningstagere.
- Vidensspredning.
- Metodeudvikling.
- Praksisændringer.

### Rådgivning til den enkelte...

- Nydiagnosticerede, overgang til skole, overgang til voksen, samarbejde med sagsbehandler, lovgivningsknuder... osv.
- Principper om uvildighed, tilgængelighed, anonymitet, tid og professionel guidning.

## Særligt for OI

- eksempler fra Rådgivningen

- Tandpleje – samarbejde med de odontologiske videnscentre, erfaringer fra Norge mv.
- Arbejdsmarkedstilknytning – unge i arbejde, sammenhæng til ungeprojekter mv.
- Nyeste om lovgivning, f.eks. Vederlagsfri fys., pension, merudgifter, guidning i "systemet" mv.
- Henvendelser fra fagpersoner.
- Vidensopsamling og arrangementer for foreninger og dens medlemmer.



Marie, en af foreningens yngre medlemmer, på forsiden af en af CSH's udgivelser, nyhedsbrevet *Sjældne Handicap*.

Center for Små Handicapgrupper  
Bredgade 25, opg. F, 5. sal  
DK-1260 København K  
Telefon: 3391 4020  
E-mail: [cs@cs.dk](mailto:cs@cs.dk)  
<http://www.csh.dk>

## Handicappede børns ferier

Af: **Berit Sørensen** (Maja's mor)

OI-Magasinet har modtaget nedenstående, til oplysning for foreningens medlemmer, om en fond for handicappede børns ferier.

Handicappede børns ferier er en selvejende institution, stiftet i 1895, der udelukkende arbejder for at hjælpe primært bevægelses handicappede børn, ved at yde økonomisk støtte til de ekstra omkostninger, der er forbundet med disse børns deltagelse i lejrskoler og ferierejser arrangeret af skoler og institutioner m.fl. samt ved at stille handicapegnede ferieboliger til rådighed for familier med handicappede børn.

Institutionen, der er en fond, ledes af en ulønnet bestyrelse på 5 medlemmer. Bestyrelsens formand og administrator er direktør K. Ole Frickmann.

Midlerne til institutionens arbejde skaffes i vid udstrækning fra fonde og virksomheder, samt bidrag fra enkeltpersoner, der forstår hvor vigtigt, det er at støtte vort formål.

Institutionens adresse er

Handicappede børns ferier  
Ryttervænget 110  
3480 Fredensborg  
tlf. : 2174 4170

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

Går man ind på fondens hjemmeside:

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

finder man oplysning om, at fonden har flere billige ferieboliger bl.a., to på Bornholm, to ved Henne Strand, et i Gilleleje, et på Fanø og et i Skåne. Der er desuden billeder og beskrivelse af alle ferieboligerne.

Fonden yder også støtte til grupperejser, som f.eks. skolerejser, hvor det måske ikke altid er let at være med, når man sidder i en kørestol.

**God fornøjelse!**

## Tak for arbejdet i bestyrelsen

Af: **Mogens Brandt Clausen**

Ved generalforsamlingen d. 29. april 2007 havde Marianne Espensen valgt ikke at genopstille.

Der skal her takkes for Mariannes arbejde i bestyrelsen. Hun har sat sit præg på mange afgørelser. Af enkeltsager kan nævnes den nu færdigredigerede OI-Guide (en slags manual i at klare livet med OI), som Marianne m.fl. har været stærkt involveret i. Guiden udlægges på hjemmesiden, men kan også rekvireres hos bestyrelsen.



*Marianne, Mads og Michael*

Der skal også rettes en tak til Mads Dyrberg Haldrup og Michael Købke, som ikke blev genvalgt som suppleanter. De 2 har været værdifulde repræsentanter for den unge del af foreningens medlemmer og specielt taget sig af relationerne til et spirende arbejde i de europæiske OI-foreningers ungdomsgrupper, og er i færd med planlægning af en europæisk ungdomslejr her i Danmark 2008. Dette arbejde vil de fortsætte med.

Vi har det princip i bestyrelsen, at suppleanterne er inviteret med til alle møder uden stemmeret og derfor i realiteten fungerer som bestyrelsesmedlemmer.

## Velkommen

I samme åndedrag skal selvfølgelig det nyvalgte medlemmer til bestyrelsen, Karsten Jensen og de to nye suppleanter, Morten Nørgaard og Berit Sørensen bydes velkommen.



*Karsten, Morten og Berit*

# Generalforsamling

## Søndag den 29. april 2007

### Dagsorden/referat:

#### 1. Valg af dirigent og stemmetællere

- Åge Købke blev valgt og konstaterede, at generalforsamlingen var lovlig indvarslet.
- David og Mette blev valgt som stemmetællere.

#### 2. Formandens beretning for 2006/2007

- Formandens beretning blev aflagt og godkendt.
- Forsamlingen takkede Tine for det fantastiske gode arrangement i Kattegat Centret.

#### 3. Fremlæggelse af det reviderede regnskab for 2006 samt fastsættelse af kontingent fra og med 2008

- Kassereren fremlagde regnskabet.
- Landsindsamlingen indbragte 3.350,23 kr.
- Foreningen har ikke brugt alle de midler som er modtaget fra Sikringsstyrelsen (Handicappuljen) og det ikke brugte beløb er overført til næste år. (10 % kan overføres uden ansøgning.)
- Der blev efterlyst gode forslag til kommende aktiviteter.
- Regnskabet blev godkendt.

#### 4. Indkomne forslag

- Der var ikke indkommet forslag.

#### 5. Valg til bestyrelsen

- Stemmereglene blev gennemgået og der meldte sig 9 kandidater, som præsenterede sig.

##### *Til bestyrelsen blev valgt:*

- Mogens Brandt Clausen (27 stemmer)
- Kis Holm Laursen (36 stemmer)
- Preben Nielsen (33 stemmer)
- Karsten Jensen (25 stemmer)

##### *Valg af 2 suppleanter:* 5 kandidater meldte sig.

- Som suppleanter blev valgt:
  - Morten Nørgaard (23 stemmer)
  - Berit Sørensen (17 stemmer)

#### 6. Eventuelt

- Tine tilbød at tilrettelægge en aktivitet 6.- 7. oktober 2007 i Helle Hallerne. Der kommer omtale i OI Magasinet.
- Forslag om at ansætte Kis nogle timer som rådgiver omkring hjælpemidler og tilpasning af kørestole mv.
- Alex omtalte, at næste årsmøde var reserveret på Hotel Faaborg Fjord.

- Preben gjorde opmærksom på voksenkursus, der er omtalt på bagsiden af programmet til årsmødet.
- Rigmor Lisbeth foreslog, at der på hjemmesiden kommer mere formidling om, hvad der sker i foreningen i form af blogs.

## Bestyrelsen konstituerede sig efterfølgende således:

**Formand:** Mogens Brandt Clausen.

**Næstformand:** Birthe Byskov Holm.

**Kasserer:** Hans Martien Sørensen.

**Sekretær:** Kis Holm Laursen.

**Redaktion:** (OI Magasinet): Preben Nielsen (ansvarshavende) og Morten Nørgaard. Preben og Morten spørger Michael og Christina om de vil være med i redaktionsgruppen.

**Redaktion:** (OI Tidsskriftet): Birthe Byskov Holm (ansvarshavende) og Kis Holm Laursen.

**Hjemmesiden:** Preben Nielsen og Morten Nørgaard.

**OI-Norden:** Preben Nielsen og Alex Holm Petersen (Niels Christian Nielsen suppleant).

**OIFE:** Niels Christian Nielsen (Karsten Jensen suppleant).

**OIFE-ungdom:** Morten, Mads, Rune og Michael

**Sjældne Diagnoser:** Birthe Byskov Holm, Mogens Brandt Clausen og Karin Larsen (Preben Nielsen suppleant).

**Fundraiser:** Niels Christian Nielsen.

**Faglig koordinator:** Kis Holm Laursen.

**Arrangementsudvalget:** Preben Nielsen og Alex Holm Petersen. Med hensyn til at vurdere tilgængelighed deltager Morten for Jylland og Fyn og Karin for Sjælland.

**Forældrekursus:** (Pindstrup) Kis Holm Laursen og Berit Sørensen.

**Messer:** (REHAB) Karin Larsen.

## At rejse med kørestol - er ikke altid uden problemer

**Af: Preben Nielsen**

### Når kørestolen skal med på ferie

Når man tager på ferie, og en del af transporten skal foregå med fly, kan der være nogle forbehold, man skal tage højde for.

### Flysæder

Vi gør opmærksom på, at et flysæde ikke måler mere end 45 cm. i bredden og der er sparsomt med benplads. Kan man ikke selv gå ombord i flyet, kan der bestilles bæreassistance. Det er vigtigt at oplyse dette allerede ved bestilling af rejsen.

### Bæreassistance

Hvis I bestiller bæreassistance til flyet, skal I først ind i flyet og kommer sidst ud. Der kan godt være en del ventetid. Så det er en god idé at få ordnet toiletbesøg og andre praktiske ting inden, da toiletbesøg i flyet for handicappede er en besværlig og til tider umulig ting.

### Førlighed

Hvis man ikke har sin førlighed intakt, bliver (du og din ledsager) normalt placeret fra række 3 til 7. Der kan ikke ønskes/bestilles bestemte pladser i flyet, hvis man ikke selv kan gå. Pladserne med ekstra benplads er ofte ved nødudgangene, og disse er forbeholdt gående personer af hensyn til sikkerheden.

### Indtjekning

Ved indtjekningen forflyttes kørestolsbrugeren normalt fra sin egen kørestol til en transportstol. Kørestolen skal så derefter tjekkes ind ved stor bagage. Hvis man ikke kan sidde i en transportstol, bedes der gøres opmærksom på dette ved indtjekningen. Det er ikke noget vi kan bestille på forhånd. Det er jeres eget ansvar at pakke kørestolen så godt som muligt, så den ikke kommer til skade under transporten. Transporten kan være meget hård ved stolene, så det er en god ide at tage løsdele som sædepude, fodstøtter, armstøtter, nakkestøtter og andet med ind i kabinen i en taske. Hvis du normalt sidder på en specielt konstrueret pude, vil det være en fordel at sidde på den under rejsen, så bliver turen ikke helt så anstrengende.

### Godkendt tørbatteri

Elektriske kørestole SKAL være udstyret med godkendt tørbatteri. Hvis du er i tvivl om hvilket batteri din stol har så kontakt leverandøren for oplysninger, få evt. tilsendt skriftlig dokumentation på dette. Og medbring dokumentationen under rejsen. Det er en god ide!

### Bagage

Hver passager må medbringe 20 kg. bagage + (eller inkl. - afhængig af det enkelte flyselskabs regler) 5 kg. håndbagage. Kørestole medregnes ikke som bagage. Hvis du har brug for ekstra bagage til sondemad, badestol eller lift skal vi orienteres herom, og der skal søges tilladelse fra det enkelte flyselskab.

### Bagagens omfang

Målene på døren til flyes lastrum bestemmer bagagens omfang. Derfor beder vi om mål og vægt på de stole, I vil medbringe. Vi sender disse data videre for at få en godkendelse. Det er luftfartselskabets afgørelse, om de kan medbringe jeres stole. Hvis ikke de kan komme med, får vi det typisk at vide ca. 1 md. før afrejse. Det er ofte de elektriske kørestole som kan få problemer, og i sidste ende blive afvist. Tag noget relevant værktøj med, hvis det skulle blive nødvendigt at fikse noget på stolen før og efter transporten.

### Hvis skaden sker

Flyselskabernes bagageansvar er beregnet til 9.300 kr. så der vil normalt ikke være dækning for reparationer af en ødelagt kørestol. Din stol bør derfor være forsikret af din egen forsikring. Hvis I ønsker oplysninger om forsikringer kontakt Gouda forsikring på Tlf. 8820 8820 eller send en mail til [gouda@gouda.dk](mailto:gouda@gouda.dk)

### Tages kørestolen med på ferie er det en god ide at være særlig opmærksom på:

- Kan du sidde i en af lufthavnens transportstole?
- Har du brug for ekstra bælte under transporten?
- Skal du bæres for at komme ombord i flyet?
- Kan du sidde i et 45 cm bredt flysæde?
- Er din kørestol manuel?
- Kan kørestolen klappes sammen?
- Har den mange løsdele?
- Er det en EL-kørestol?
- Hvilket batteri har el-kørestolen?
- Kørestolens mål? Højde, brede, længde, vægt?
- Har du ekstra bagage med?
- Er din kørestol forsikret?





### Elektrisk

Det er ikke alle el-stole som kan komme med.



### Manuel

En manuel kørestol kommer som regel altid med.

### Leje af udstyr

Når alt dette er sagt, er der mange som vælger at leje udstyr på destinationen. HandiTours er gerne behjælpelig med leje af udstyr. Se under hjælpemidler på hjemmeside [www.handitours.dk](http://www.handitours.dk)

## GAVEREGN

Af: *Preben Nielsen*

Foreningen modtog i anledning af sin 25 års fødselsdag nogle flotte gaver og et sponsorat. Bestyrelsen siger hermed mange gange TAK.

**Freia Forellen:** v/Hanne og Finn R. Jensen, overrakte foreningen en check på 10.000 kr. til en aktiv OI børneweekend i Helle Hallerne i efteråret 2007.

**Fra Center for Små Handicapgrupper:** fik foreningen en Vingave.

**Fra Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta:** modtog foreningen 4 store æsker Kong Haakon chokoladekonfekt og 2.000 kr. øremærket til børne- og ungdomsarbejde.

**Fra Osteogenesis Imperfecta Foreningen i Finland:** fik foreningen overrakt en meget sød glasfugl og et helt specielt hjemmelavet lykønskingskort.

**Medema (hjælpemidler):** havde sponsoreret Is m.m. til alle børnene.

F  
Y  
N  
S  
S  
T  
I  
F  
T  
S  
T  
I  
D  
E  
N  
D  
E  
\*  
1  
2  
F  
E  
B  
R  
U  
A  
R  
\*  
2  
0  
0  
7



Seks-årige Toke og hans mor Annika Wiinberg har begge sygdommen Osteogenesis Imperfecta. Men Toke er en glad dreng alligevel. FOTO: KIM RUNE

## Toke går til filmen

Seks-årige Toke Wiinberg går til filmen - reklamefilmen. Han er nemlig via firmaet Statisten.dk blevet udvalgt til at medvirke i en reklamefilm for netop Statisten.dk.

Toke er en glad dreng, der elsker at lege med pokemon'er og spille PlayStation, men han er ikke ligesom andre drenge. Han lider af den sjældne knoglesygdom Osteogenesis Imperfecta, der betyder, at han meget let får brud på sine knogler. Han kan derfor ikke lege eller gå til sport som andre børn.

Tokes mor, Annika Wiinberg, er glad for, at hun nu har fundet en god interesse for sin dreng.

- Han elskede at være til casting, så nu håber jeg, at det kan fortsætte for ham, siger hun.

Annika Wiinberg lider selv af Osteogenesis Imperfecta og ved alt om, hvor træls det er med endeløse hospitalsbesøg og udsigtsløse behandlinger.

*Pressemeddelelse – 2. april 2007*

## Politisk aftale om fysioterapi til handicappede

Birgitte Josefsen (V) og Helle Sjelle (KF) lægger vægt på, at der nu også bliver et tilbud til de patienter, som har brug for fysioterapi allerede tidligt i forløbet for at forhale en forringelse af deres funktionsevne.

Det gælder blandt andet for sclerosepatienter. Og med en stemme siger de, at ”vi glæder os på patienternes vegne over, at den usikkerhed, der har været i den senere tid, om den fremtidige fysioterapiordning, nu er ryddet af vejen i enighed med handicaporganisationerne.”

Regeringen og Dansk Folkeparti har aftalt at foretage nogle omlægninger af den fysioterapeutiske indsats for handicappede. Omlægningen skal skabe en sammenhængende og effektiv opgaveløsning, som er klar og gennemskuelig for borgeren.

Siden Sundhedsstyrelsen i oktober 2005 synliggjorde kriterierne for at modtage fysioterapi vederlagsfrit, og sclerosepatienternes særstilling i forhold til andre patientgrupper blev ophævet i 2006, er nogle patienter gledet ud af den vederlagsfri fysioterapi.

Derfor har partierne aftalt at åbne en 3. vej med adgang til vederlagsfri fysioterapi - som udgangspunkt i form af holdtræning. Det vil blive til gavn for patienter, der, uden at have et svært fysisk handicap, har brug for fysioterapi for at vedligeholde deres funktionsevner.

Det er også aftalt at samle myndighedsansvaret for fysioterapi og træning til handicappede i kommunerne fra den 1. januar 2008. Formålet er også her at styrke kvaliteten og opnå en bedre anvendelse af ressourcerne. For tiden er dette ansvar delt mellem regioner og kommuner.

De Samvirkende Invalideorganisationer har tilsluttet sig indholdet af aftalen. Regeringen og Dansk Folkeparti mødes umiddelbart efter påske med De Samvirkende Invalideorganisationer for at drøfte det udredningsarbejde, der skal forbedre gennemførelsen af aftalen.

Birthe Skaarup (DF) siger i en kommentar til aftalen, ”at det nu sikres, at de patienter, som ube-

rettiget er gledet ud af den vederlagsfri ordning, får et tilbud. Det er det, Dansk Folkeparti har arbejdet for hele vejen.”

*Pressemeddelelse – 2. april 2007*

## Danmark underskriver Handicapkonventionen

Den 30. marts underskrev Danmark FN's handicapkonvention ved en underskriftsceremoni hos FN i New York.

De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) er glade for, at Danmark har valgt at underskrive. Konventionen gør handicappedes rettigheder tydelige og kendte, og det er præcis, hvad der er et stort behov for.

”Konventionen er et vigtigt skridt på vej i retning af et samfund, hvor mennesker med handicap har samme mulighed for deltagelse i alle samfundslivets aspekter som alle andre,” siger Stig Langvad, formand for DSI.

Når den danske regering tiltræder handicapkonventionen, skal Folketinget udarbejde og vedtage en egentlig lov mod diskriminering af mennesker med handicap. For sådan en lov har Danmark ikke i dag.

”Et forbud mod diskriminering grundet handicap er nødvendigt. Mange mennesker med handicap diskrimineres i dag,” understreger Stig Langvad.

Det er diskriminerende, når børn med handicap ikke frit kan vælge folkeskole, fordi ikke alle skoler er tilgængelige for bl.a. kørestolsbrugere. Det er diskriminerende, når information på hjemmesider ikke kan bruges af blinde. Det er diskriminerende, når døve kan risikere at komme til lægebesøg uden en tegnsprogstolk, der giver dem mulighed for at tale med lægen.

Med konventionen i hånden kan handicaporganisationerne og deres 320.000 medlemmer pege på deres rettigheder. Diskriminering af handicappede vil ikke - som i dag - kunne betegnes som en beklagelig fejl. Det vil være et konventionsbrud - en krænkelse af menneskerettighederne. Handicapkonventionen giver ikke mennesker med handicap flere rettigheder end alle andre, den giver mennesker med handicap **de samme rettigheder som alle andre**.

## Center for Ligebehandling Resumé

### En rummelig og inkluderende skole

Den rummelige folkeskole er et nøglebegreb, som har præget den skolepolitiske debat de sidste mange år. Både på internationalt, nationalt og lokalt plan er der blevet og bliver der fortsat arbejdet på at gøre folkeskolen rummelig og inkluderende.

Men hvad er en rummelig folkeskole? Hvad vil det sige, at folkeskolen er inkluderende? Hvordan udmønter det sig på skolerne, og hvilken betydning har det for børn med funktionsnedsættelser? Disse spørgsmål har Center for Ligebehandling af Handicappede set nærmere på i 2005 ved at spørge landets kommuner om, hvordan de arbejder med rummelighed og inklusion på kommunens skoler.

Vi har spurgt samtlige kommuner og fået svar fra 143. Ni af disse kommuner har vi efterfølgende kontakten telefonisk for at få uddybet deres besvarelser.

Svarene viser, at langt de fleste af alle de kommuner, der har svaret, har gjort sig tanker om inklusion under en eller anden form. Men der er også kommuner, der oplyser, at de overordnet ikke arbejder med rummelighed. Af de kommuner, som arbejder med rummelighed, har mange enten rummelighed eller inklusion indskrevet i skolepolitikken eller vedtaget som politisk fokusområde. I mange kommuner har arbejdet med rummelighed også ført til konkrete projekter på de lokale skoler.

### Rummelighed eller inklusion

Det er ikke entydigt, hvordan begreberne inklusion og rummelighed skal forstås. Blandt nogle fagpersoner opfattes inklusion som et bedre dækkende begreb end rummelighed. Center for Inklusion forklarer det således: "At inkludere betyder at medregne og er et mere vidtrækkende begreb end rummelighed og social integration. Rummelighed kan optræde uden social integration som en fysisk eller funktionel integration. Eksempelvis kan børn og unge med særlige be-

hov være placeret i normale skoler eller normale daginstitutioner i form af knaster eller specialklasser uden kontakt til børnene eller de unge i det normale system.

Vi har brugt denne begrebsafklaring og tager derfor udgangspunkt i, at ordene inklusion og rummelighed har hver deres betydning. Inklusion indebærer ikke alene fysisk integration, men også social og læringsmæssig integration. Inklusion kan kun være "et sammen" og aldrig "et ved siden af".

De kommuner, der har svaret på vores henvendelse, anvender i overvejende grad ordet rummelighed, når de beskriver deres arbejde. Det fremgår dog, at ordene rummelighed og inklusion til tider forstås synonymt, og ofte er det ikke helt klart, hvad kommunerne mener med begreberne. Følgende citat er formentlig dækkende for mange kommuners forståelse af, hvad rummelighed vil sige: "*Rummelighed handler om, at der er plads til og accept af den enkelte.*"

### Regler og konventioner

Ifølge folkeskolelovens § 2 har kommunalbestyrelsen ansvaret for, at alle børn sikres vederlagsfri undervisningen i folkeskolen. Undervisningen gives normalt i den lokale folkeskole, medmindre barnet har behov for særlig hensyntagen eller støtte. I disse tilfælde kan kommunalbestyrelsen indstille til amtsrådet, at det skal overtage forpligtelsen til at sørge for undervisningen.

Folketinget vedtog i maj 2000 en ændring af folkeskoleloven. De politiske intentioner bag loven var blandt andet, at specialundervisning skal ske så tæt på den enkelte elevs nærmiljø som muligt, at kvaliteten i specialundervisningen skal fastholdes, og at eleven så vidt muligt skal blive i det almenes skolesystem.

Som følge af ændringen af folkeskoleloven iværksatte Undervisningsministeriet KVIS-programmet, som står for kvalitet i specialundervisningen. I 2003 blev KVIS-programmet midtvejs-evalueret af Danmarks Evalueringsinstitut. De konkluderede, at KVIS har været med til at sætte fokus på kvalitet i specialundervisningen og på rummelighedsbegrebet, men at henvisningsfrekvensen til specialundervisningen ikke var faldet.

Som et led i overgangen til en ny kommunal struktur har undervisningsministeren besluttet, at KVIS forlænges til januar 2007.

Internationalt set har man også diskuteret, hvordan uddannelse kan blive en mulighed for alle, og med Salamanca Erklæringen, som Danmark har underskrevet, har man fastslået, at alle børn har en grundlæggende ret til uddannelse i de almene skoler.

### **Bliver der plads til alle i den inklusive skoleklasse?**

En af intentionerne bag de fleste kommuners arbejde med rummelighed og inklusion er at bryde henvisningskurven til specialundervisningen og sørge for, at flere børn kan få et kvalificeret undervisningstilbud i den kommunale folkeskole.

På trods af kommunernes intentioner og på trods af, at den skolepolitiske debat i det hele taget har været præget af tanker om rummelighed og inklusion, undervises et stigende antal elever uden for distriktsskolen.

En del kommuner arbejder med overskrifter som *skolen for alle*. Det kan dog læses i svarene og materialet fra kommunerne, at det nok snarere er skolen for så mange som muligt, man arbejder hen imod. En kommune forklarer det sådan: "Rummelighed er det forhold mellem individ og fællesskab, hvor problemer i forholdet først og fremmest søges løst gennem forandringer i fællesskabet, men hvor individet har ret til at blive involveret i et andet fællesskab, hvis dette vurderes at være det bedste for hende/ham."

Det er i reglen barnets bedste, kommunerne tager udgangspunkt i, når de forklarer, hvorfor ikke alle børn kan være i almen skolen. Nogle vil have behov, som simpelthen ikke kan opfyldes i almentilbuddene. Enkelte kommuner definerer rummelighed primært som et spørgsmål om, at børnene skal kunne rummes lokalt i kommunen snarere end at skulle kunne rummes i almenklasserne.

Samlet peger materialet på, at de fleste kommuner har en trinvis tilgang til skoletilbud. Der tages udgangspunkt i, at børn skal undervises i almentilbuddene. Nogle børn vil dog have behov for et

specialundervisningstilbud. Disse børn skal så vidt muligt have et lokalt tilbud. Kan det ikke lade sig gøre, må man visitere til et tilbud uden for kommunen. Denne tilgang er i overensstemmelse med intentionerne bag folkeskolelovsændringen fra 2000, hvor der lægges op til, at eleven så vidt muligt skal blive i det almene skole-system, og at specialundervisning skal ske så tæt på den enkelte elevs nærmiljø som muligt.

Mange kommuner har i tilrettelæggelsen af deres arbejde med rummelighed og inklusion haft udgangspunkt i børn med problemer i relation til adfærd, kontakt og trivsel, de såkaldte AKT-børn. Som det forklares af en kommune: "Man har i arbejdet haft udgangspunkt i AKT-børn, fordi man her har kunnet se et problem, og fordi der er ganske mange AKT-børn." Dette skal givetvis ses i sammenhæng med, at det er for denne gruppe af børn, henvisningsprocenten er steget mest. Kommunerne har dog ikke afgrænset AKT-børn som arbejdets eneste målgruppe. I nogle kommuner er der også iværksat projekter, der kommer børn med andre former for funktionsnedsættelser til gode. Følgende uddybning er formentlig ramrende for tankerne i mange kommuner: "Efterhånden som arbejdet leder til en kulturændring, vil det komme alle børn til gode. Arbejdet skal jo lede til, at man ikke længere tænker i at finde tilbud uden for lokalmiljøet, men tænker i, hvordan løses situationen for barnet i lokalmiljøet."

### **Hvordan skaber man en rummelig og inkluderende skole?**

Der er mange tilgange til arbejdet med rummelighed og inklusion; mange mål og mange metoder. Der er dog flere ting, der går igen i kommunerne.

Nogle kommuner har organiseret arbejdet med rummelighed og inklusion tværfagligt. Der arbejdes både med skoleområdet, daginstitutionsområdet og fritidstilbudsområdet, og instanserne samarbejder om at skabe mere rummelige og inklusive miljøer i kommunen. Andre har forankret arbejdet i det forebyggende arbejde og fokuserer på at bryde den negative sociale arv.

Mange kommuner taler om omstrukturering af klasseundervisningen, implementering af nye

læringsstile og efteruddannelse af personalet som redskaber til at skabe øget rummelighed og inklusion. En del har også planer om at omstrukturere PPR og den kommunale specialundervisning, så PPR får en konsultativ rolle for lærere, pædagoger og det øvrige personale. Mange vil også indføre nye organisationsformer, for eksempel i form af selvstyrende team.

En del kommuner har desuden fokus på økonomiske incitamenter. Nogle oplyser, at midlerne skal overflyttes fra specialområdet til almenområdet; andre har indført nye ressourcestyringsmodeller, hvor pengene enten følger barnet, eller hvor det økonomiske ansvar for specialundervisningen er udlagt til skolerne.

Der er mange kommuner, der sætter ind i forhold til bygninger og lokaler. En omorganisering af klasseundervisningen stiller krav om en ændret arkitektur, der i højere grad understøtter differentieret undervisning og nye former for holddannelser. Det ser ikke ud til, at det at sikre fysisk tilgængelighed for børn med funktionsnedsættelser er en del af rummelighedsprojekterne. Dog har nogle kommuner også medsendt deres handicappolitik, hvoraf det fremgår, at man stræber efter fuld tilgængelighed på skoleområdet.

Det fremgår af materialet, at en del af arbejdet med rummelighed handler om kulturændringer. Der er generelt meget fokus på at ændre begreber, tænkemåder, børnesyn og pædagogiske praksisser. En kommune forklarer: "Der arbejdes på at ændre begrebssettet om almen undervisning og specialundervisning, så de to begreber smelter sammen i et fælles syn på læring og udvikling. I stedet for at bygge undervisningen på mangler hos personen skal dennes udviklingsmuligheder i fokus, og blandt andet skal specialundervisningen i stadig højere grad tilpasses de almindelige undervisningsmiljøer."

Meget af kommunernes arbejde tager som nævnt udgangspunkt i AKT-børn, og de har derfor udviklet tiltag, der specifikt er målrettet AKT-børn. Der er for eksempel uddannet AKT-ressourcelærere, oprettet AKT-støtteenheder, og afholdt AKT-kurser for pædagoger og lærere.

## Konklusioner og anbefalinger

Det er meget varierende, hvor længe kommunerne har arbejdet med inklusion, hvordan de præsenterer arbejdet, og hvilke forventninger de selv har til det. Det er derfor svært at sige noget generelt om kommunernes arbejde med inklusion, og hvilken betydning dette arbejde på sigt får for børn med funktionsnedsættelser. Overordnet kan man sige, at rigtig mange kommuner er meget fokuserede på at skabe skoler, der bliver bedre til at hindre, at børn udskilles fra almenmiljøet. Samtidig er der enighed om, at nogle børn skal have et andet tilbud end distriktsskolen. Der er en tydelig tendens til, at der har været en høj grad af fokus på AKT-børn i arbejdet med rummelighed.

### På baggrund af centrets indsamling af viden anbefaler vi:

- At der centralt udarbejdes et inspirationsmateriale, som kan påvirke definitionen af, hvad man mener, rummelighed og inklusion betyder. Materialet skal ligeledes understrege, at kommuner og skoler bør arbejde med inklusion i betydningen såvel fysisk som pædagogisk som social rummelighed.
- At der tilvejebringes et solidt forskningsbaseret materiale, som afdækker, hvorfor valget mellem specialtilbud og almentilbud falder ud, som det gør. Hvilke faktorer, aktører og argumentationer trækker i henholdsvis den ene og den anden retning?
- At det sikres, at der genereres viden om, hvordan børn med funktionsnedsættelser bedst inkluderes på distriktsskolerne. Der skal være viden, der dækker alle handicapgrupper. Dette kan eventuelt ske ved, at man opretter en vidensbank i VISO, hvor skolerne kan henvende sig, når et barn med en funktionsnedsættelse skrives ind.
- At man har fokus på, hvem der ikke inkluderes i almentilbuddene, og kontinuerligt diskuterer afgrænsningen mellem almen- og specialtilbud. Der bør iværksættes danske undersøgelser, herunder effektundersøgelser af specialundervisningen kontra almenundervisningen.
- At fysisk tilgængelighed indarbejdes i rummelighedsprojekterne.



## Erklæringens art Uddrag af Salamanca. 2

De, der har særlige uddannelsesmæssige behov, skal have adgang til almindelige skoler, som skal være i stand til at imødekomme deres behov ved at anvende en pædagogik, der er centreret omkring det enkelte barn.

Almindelige skoler, som har denne inklusive orientering, er det mest effektive middel til at bekæmpe diskrimination, skabe trygge fællesskaber, bygge det inklusive samfund og opnå uddannelse for alle; desuden giver de langt de fleste børn en ordentlig uddannelse og forøger dermed hele uddannelsessystemets effektivitet og ressourceudnyttelse.

## FN's Standardregler om lige muligheder for handicappede – regel nr. 6

De enkelte lande bør anerkende princippet om lige uddannelsesmuligheder og integration i grundskole, ungdomsuddannelse og højere uddannelse for handicappede børn, unge og voksne. De bør sikre, at uddannelse af mennesker med handicap er en integreret del af uddannelses-systemet.

## Skoler kan nu selv oplyse om tilgængelighed for handicappede

Af: *Preben Nielsen*

I fremtiden bliver det lettere for skoler og uddannelsesinstitutioner landet over at fortælle, om de er fysisk tilgængelige for handicappede. Som noget nyt bliver det nemlig muligt for skoler og institutioner selv at opdatere eller indberette oplysninger om tilgængelighed til databasen "Vejviseren".

Er der handicaptolletter på AMU-centeret, og er der ramper op til gymnasiets hovedindgang?

Forældre til handicappede og handicappede studerende får fremover bedre muligheder for at finde ud af, hvilke skoler og uddannelsesinstitutioner der er indrettet til at kunne modtage dem.

Undervisningsministeriet sender mandag den 22. januar et brev ud til alle skoler og uddannelsesinstitutioner for at informere dem om en ny mulighed for at registrere sig i databasen "Vejviseren", der ligger på det elektroniske mødested for undervisningsverdenen, kaldet EMU. I 2001 blev alle skoler bedt om at indsende et skema til Undervisningsministeriet, som derefter lagde dem i den central database. Cirka 2.500 skoler og institutioner benyttede sig af den mulighed. Med den nye ordning er det håbet, at langt flere skoler vil benytte sig af chancen for at vise omverdenen, at de er fysisk tilgængelige.

I første omgang skal skoler og institutioner lægge oplysningerne ind før den 28. februar, men derefter vil der blive mulighed for løbende opdatering, så listen over skoler med god fysisk tilgængelighed konstant kan holdes ajour.

## Tilgængelighedsportalen

Ud over databasen "Vejviseren" indeholder [www.emu.dk](http://www.emu.dk) også en tilgængelighedsportal, som findes på [www.tilgaengelighed.emu.dk](http://www.tilgaengelighed.emu.dk).

Portalen henvender sig til både elever, forældre, lærere og fagpersoner i øvrigt. Her kan brugerne orientere sig om tilgængelighed i bredere forstand. Blandt andet kan man læse om en række specialisters vurderinger af, hvad en lærer skal tage højde for i undervisningen af elever med handicap, og man kan læse om love og regler om handicap på uddannelsesområdet.



## Herning vil ikke vente på vedtagelse. . .

*Klippet fra: [www.handicapråd.dk](http://www.handicapråd.dk)*

Unge udviklingshæmmede og unge med svære bevægelsehandicap, multihandicap og psykiske lidelser m.v. har efter folkeskolealderen ikke samme retskrav som andre unge på at få en ungdomsuddannelse. Men det vil Folketinget nu ændre med en ny lov, som netop er sendt i høring og som efter planen skal træde i kraft 1. august 2007.

Herning Kommune vil ikke vente på, at loven bliver vedtaget, men har valgt at være på forkant. Derfor behandlede Børne- og familieudvalget på sit møde medio marts et forslag til pilotprojekt, som til august skal tilbyde denne målgruppe et relevant uddannelsesstilbud. Det er planen, at tilbuddet skal etableres på den tidligere amtsinstitution Lindegårdskolen, der nu ejes af Herning Kommune.

- Uddannelsen skal give de unge kompetencer, så de kan leve et så selvstændigt og aktivt voksenliv som muligt. Og samtidig skal den bidrage til et godt ungdomsmiljø, hvor de kan gøre sociale erfaringer. Samtidig har vi på Lindegårdskolen både kapaciteten og erfaringen til at gennemføre et godt pilotprojekt, siger udvalgsformand Karin Kirk (V).

Der er tale om unge, som på grund af deres handicap ikke er i stand til at deltage i undervisningen på de almindelige uddannelsessteder. Unge som med den rette undervisning i de rette rammer kan opnå bedre sociale færdigheder og blive mere selvhjulpne og i nogle tilfælde også kan udvikle specifikke færdigheder, som kan bane vejen for, at de kan komme i beskæftigelse.

Det planlagte pilotprojekt, som skal drøftes i udvalget, har titlen "Ungdomsuddannelse for alle". Det starter med et afklaringsår for den enkelte unge, hvorefter selve uddannelsen går i gang. Derved adskiller pilotprojektet i Herning sig i øvrigt fra lovforslaget. Det opererer kun med et afklaringsforløb på 12 uger.

## Udtalelse fra Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser har på repræsentantskabsmøde 16.-17. marts 2007 drøftet tab af dagpengeretigheder efter forældres pasning af handicappede børn, der udføres for vederlag frem for anden aflønning.

Sjældne Diagnoser finder det uacceptabelt, at aflønningsformen i forbindelse med forældres pasning af deres handicappede børn kan føre til, at omsorgspersonen mister sine rettigheder i dagpengesystemet, og kommer utilsigtet i klemme.

Sjældne Diagnoser opfordrer regeringen og de politiske partier til at ændre reglerne, så pasning af handicappede børn ikke medfører tab af dagpengere.

*Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 34 foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap. Formålet med Sjældne Diagnosers arbejde er at forbedre vilkårene for de sjældne sygdomsgrupper. Se [www.sjaeldnediagnoser.dk](http://www.sjaeldnediagnoser.dk)*

## Freia Forellen

Bestyrelsen takker rigtig mange gange, for det meget flotte sponsorat til arrangementet for OI-børn den 6.-7. oktober i Helle Hallerne.



## Landsdelscentre for de Sjældne Handicap- og Sygdomme

Nogen har efterlyst data for de to centre!

### Rigshospitalet



#### Daglig leder:

Overlæge, dr.med. Allan Meldgaard Lund  
Tlf. 35 45 47 88 - E-mail: [alund@rh.dk](mailto:alund@rh.dk)

#### Adresse:

Klinik for Sjældne Handicap (KSH)  
Juliane Marie Centret, opgang 5, st.  
Rigshospitalet, Blegdamsvej 9  
2100 København Ø.

### Skejby



#### Daglig leder:

Overlæge, dr.med. John R. Østergaard  
Tlf. 89 49 67 08 - E-mail: [joa@sk.s.aaa.dk](mailto:joa@sk.s.aaa.dk)

#### Adresse:

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

## Lidt Statistik

Af: Preben Nielsen



På Yahoo-gruppen, der nu har eksisteret i over 5 år, er der tit og ofte gang i diskussionerne om mangt og meget, dog oftest om OI.

Gruppen startede tilbage i februar 2002, og har siden haft fremgang i brugerskaren, der i dag har registreret 38 brugere. Nogle få hopper fra, men nye kommer stadig til.

Antal af spørgsmål og svar variere, alt efter hvad der nu og her har interesse eller bekymrer.

Bisfosfonate (som tablet eller intravenøst), både til børn og voksne, har der ofte været "talt" om, både for og imod. Ellers har der været spørgsmål og svar på meget forskellige problemer.

Statistikker kan man bruge eller lade være, men tallene kan ofte være lidt interessante. Derfor vil vi her præsentere antallet af brugere/spørgsmål siden starten i 2002, og de seneste tal til og med april i år (4 måneder), taler jo for sig selv.

Året	Antal
2002	84
2003	74
2004	268
2005	490
2006	384
2007 (pr. 30. april)	227

Måske brænder du inde med et spørgsmål, du lige ønsker at få belyst, og måske har en i gruppen det svar du lige står og mangler.

Du kan også bare følge med i, eller deltage i den debat der lige kører over et givet emne og her har Du måske "svaret". Du kan komme med dit synspunkt, til et af de stillede spørgsmål, uden at blive bundet op på noget. Ordet er frit for alle i gruppen. Det skal måske lige tilføjes, at det er en lukket gruppe, kun godkendte får adgang.

Er du på Nettet og eventuelt interesseret, men har bare ikke lige fået taget dig sammen og tilmeldt dig gruppen på Yahoo, skal du blot kontakte Kis Holm Laursen på telefon: 8621 9540 eller e-mail: [holm.laursen@mail.dk](mailto:holm.laursen@mail.dk) - Så vil hun kontakte dig og sørge for det praktiske.



## Forenings-Vejledere

### Har du/I eventuelt problemer - små som store?

Er det f.eks. vanskeligt at komme igennem ved en offentlig instans, 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, (f.eks. en bisidder ved et møde), fra foreningen!

Hvis råd og vejledning fra foreningen/vejleder ikke er nok, indhentes der professionel hjælp, i det omfang foreningens økonomi rækker.

### Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er

#### Øst for Storebælt

**Birthe Holm** (forælder)

Telefon: 4589 4168

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

**Sten Spohr** (oi'er)

Telefon: 3646 6667

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

**Preben Nielsen** (oi'er & forælder)

Telefon: 4468 4223

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

#### Vest for Storebælt

**Anne Haldrup** (forælder)

Telefon: 8693 7844

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

**David Holmberg** (oi'er)

Telefon: 8696 0656

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

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

Telefon: 7533 7799

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

## Jeg/vi flytter!

- og får dermed ny adresse -



Dato for ændring: \_\_\_\_\_

Evt. medlems nr. \_\_\_\_\_

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

Øvrige der flytter med: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Gl. adr. \_\_\_\_\_

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

Ny adr. \_\_\_\_\_

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

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

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

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

E-mail: \_\_\_\_\_

Meddelelsen om flytning/adresseændring  
skal sendes til foreningens kasserer:

**Hans Martien Sørensen**

Borup Alle 37

8900 Randers

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



## Adresser på Internettet



Har du/I adresse til et website, der eventuelt 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 & andre 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** (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 side 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** (Biler, hjælpeordning, 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 bevægelseshandicap** (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)

**Netdoktor** (Oversigt over sygdomme & foreninger)

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

**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)

### Forsikring & Handicap

**Europæiske Rejseforsikring**

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

**Danske Regioner** (Vedr. rejtesygeforsikring)

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

**Indenrigs- & Sundhedsministeriet**  
(Vejledning/supplerende forsikringsdækning)

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

**Kommunernes Landsforening**

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

### Feriecentre & Sommerhuse

**Sol og Strand** (Sommerhuse for kørestolsbrugere)

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

**Folkeferie** (Feriecentre i hele landet)

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

**Ribe Byferie – Brudesuite**

[www.ribe-byferie.dk](http://www.ribe-byferie.dk)

### Fonde & Legater

**Legat-registret**

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

**Legat-Info**

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

**Semikolon** (Gratis, for unge med kronisk handicap)

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

**Legat-net**

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

**Fondsdatabase** (Socialministeriet) 67 sider

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

