

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Fiskergade 26, DK-4220 Korsør

Telefon: (+45) 58 38 35 14 – E-mail: formand@dfoi.dk

OI-Magasinet

ISSN: 1902-9683

Officielt medlemsblad for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

Udkommer: 3 gange årligt.

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

Oplag: ca. 500 stk. inkl. elektronisk udsendelse.

Layout: Microsoft XP pro & Office.

Tryk & Kopi: RC Grafisk, 2750 Ballerup.

OI-Magasinet udsendes henholdsvis fysisk og elektronisk til medlemmer, fagpersoner og institutioner, samt andre der udviser interesse for OI.

Indlæg og foto til OI-Magasinet, sendes til redaktionen i god tid før deadline, om muligt i tekstbehandlingsformat. Redaktionen tager forbehold for eventuelt beskæring af materialet.

Foto returneres ved ønske herom.

Redaktion:

Ansvarshavende, Layout og Annonce

Preben Nielsen

Irishaven 258, 2765 Smørum

Telefon: 44 68 42 23

ansvarshavende@dfoi.dk

Ungdomsstof m.m.

Michael Køpke

Lyneborggade 21, 1. 2300 København S

Telefon: 29 92 05 77

mk@dfoi.dk

Indhold

Et sjældent syn (Leder)3
Skejby Sygehus & Vellykket Sjældne-dag4
OI søges5
Kalender & Annoncering6
Tabso- og Udviklingsgruppe7
Kørselsordning & Rarelink8
Når der opstår behov for praktisk hjælp9
Bisidderordning & Skøre kvinder10
Tag og se mig & Danmark nøler11
OI-Armbånd & Landsindsamling m.m.12
Annonce (Wolturnus)13
Finansloven 2008 & Kvinde på 71 cm14
Sommerlejr på Grötö 200915
Generalforsamling 2008 (referat)16
At leve et liv eller vinde en krig17
Sommerlejr på Bornholm 200919
Vitaminpiller er ikke altid ufarlige20
Røvede en bank i rullestol21
VISO22
Sjældne26
Formandens beretning 2007-200828
Smerte30
Foreningens regnskab 200731
www.dfoi.dk/blog33
BR08 giver forbedringer – også for OI'ere34
X-sport kraftcentre37
Klip fra Kommunale Handicapråd39
Børn og unge med handicap skal med41
Foreningsvejledere & Adresseændring43

Forsiden: Sempervivium Tectorum (husløg), ”Altid levende”, er valgt som forside, da den passer godt på en OI'ers humør og store livskraft. Navnet kommer vist af, at 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. En god plantebestand har måske medvirket til at holde taget fugtigt, så evt. brand ikke bredte sig så voldsomt. De saftspændte blade har også været anvendt ved forbrændinger og anden sårbehandling.

Bestyrelsen

Pr. 13. april 2008

	Formand: Mogens Brandt Clausen Fiskergade 26, 4220 Korsør Tlf. 58 38 35 14 - mbc@dfoi.dk
	Næstform.: Birthe Byskov Holm Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk Tlf. 45 89 41 60 - bbh@dfoi.dk
	Kasserer: Hans Martien Sørensen Borups Alle 37, 8900 Randers Tlf. 86 40 82 91 - hms@dfoi.dk
	Sekretær: Kis Holm Laursen Krogagre 30, 8240 Risskov Tlf. 86 21 95 40 - khl@dfoi.dk
	Bestyrelsen: Preben Nielsen Irishaven 258, 2765 Smørum Tlf. 44 68 42 23 - pwn@dfoi.dk
	Bestyrelsen: Karin Larsen Sydtoften 60, 7200 Grindsted Tlf. 79 37 05 38 - kl@dfoi.dk
	Bestyrelsen: Niels Chr. Nielsen Skoleparken 30, 8330 Beder Tlf. 86 93 63 20 - ncn@dfoi.dk
	Bestyrelsen: Karsten Jensen Vestervej 15, 6880 Tarm Tlf. 97 37 22 36 - kj@dfoi.dk
	Bestyrelsen: Berit Landbo Torrevænget 186, 8310 Tranbjerg Tlf. 75 54 04 01 - bl@dfoi.dk
	Suppleant: Rune B. Mogensen Abildgade 21, 5. tv., 8200 Århus N Tlf. 25 33 64 09 - rbm@dfoi.dk
	Suppleant: Michael Købke Lyneborggade 21, 1. 2300 Kbh. S Tlf. 29 92 05 77 - mk@dfoi.dk

Kontingent

(Indbetales senest 1. marts)

Hvad koster et medlemskab?

Personligt medlemskab. kr. 150,00 årligt
Støttemedlemskab. kr. 100,00 årligt
Institution & Firma. kr. 200,00 årligt

Kontingent, gaver og kursusgebyr indbetales på henholdsvis: Giro **412-0744** - til Danske Bank på **9570-4120744** ell. Sparekassen Kronjylland på konto: **9325-3255626948**

Husk: At påføre afsender-navn og adresse, samt hvad betalingen dækker.

NB: Indbetalinger der ikke er præciseret, betragtes som gave til foreningen.

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

Danske Bank: 1551-16589519

Også uden for indsamlingsperioden

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 Europa

EURORDIS

European Organisation for Rare Disorders

www.dfoi.dk

ET SJÆLDENT SYN

Af Mogens Brandt Clausen

Det var et sjældent syn: 2 oi-ere på den samme bæk, en solfyldt plads i læ i Faaborg.

I Faaborg! Et særsyn.

Er der overhovedet nogen oi-er i Faaborg?

Ja, det var der altså d. 12. april i år. Måske for første gang.

Og så 2 stk.! På den samme bæk.

De kom godt nok også fra hver sin ende af landet og talte hver sit sprog, men det gik da, for de havde noget vigtigt til fælles: OI.

Hvorfor går du med høreværn?, spurgte P med et blik til O's ørepropper. *Gider du ikke høre på, hvad folk siger til dig?*

Det er ikke høreværn. Det er høreproteser. En slags bisfosfonat til ørerne. Helbreder ikke, men hjælper.

Sidste år syntes jeg, det kunne være nok. Folk var begyndt at tale så utydeligt. Selv i radio og fjernsyn, hvor de ellers skulle lære at tale ordentligt, svarede O.

Der er også meget, som det ikke er værd at høre på. Min mor var glad for sit høreapparat med tænd- og slukknop, for så kunne hun få sig en lur, når det passede hende.

Så gik jeg til høredoktoren. Han målte og sagde, at min hørelse var slidt.

Det tror da pokker. Tænk på hvor meget, du har måttet lægge øre til.

Ja, hvor meget vrøvl. Nå, men han ville godt indstille mig til at få høre apparater. Hvis jeg selv ville.

Og så fik du ørepropperne?

Nej, for jeg tænkte, at sådan en gammel idiot er jeg da ikke endnu. Jeg kunne da sagtens høre. Det var bare ikke altid, jeg forstod, hvad de sagde.

Men det var jo, fordi de mumlede.

Lægen sagde at jeg kunne tænke over det ½ år, til jeg kom næste gang.

Du går da ellers med briller, indvendte P med et blink i øjet.

I det halve år blev det mere og mere irriterende med alle de hva-be-haer. Og jeg så nogle høre-

apparater, som var så små, at jeg ikke så dem – før jeg fik det at vide, sagde O.

Nå.

Og så kom jeg til at tænke på alle de høreapparater, jeg har set ligge i skuffer. Nej, du går til den i tide, inden jeg bliver helt idiot, tænkte jeg.

”Skal det være i det offentlige eller det private”, spurgte øredoktoren, da jeg kom efter det halve år. *”Du må selv vælge. Der kan være en del ventetid i det offentlige system.”*

Hvad valgte du så? spurgte P.

Det var svært, for hvad var forskellen? Det private gik hurtigt, og man fik 5800.- kr. til at købe for. Nu er vi jo oi-ere, så jeg tænkte, et privat firma er skabt for at generere et overskud til ejeren/ejerne. Hvad nu, hvis jeg har svært ved at vænne mig til det. Eller få det til at virke ordentligt (jeg er glad for klassisk musik, teater, kirke og fuglesang). Hvad nu hvis det første ikke er det helt rigtige til mig?

Joh, du er godt nok en stor original, men så meget anderledes end andre er du vel heller ikke. Der er da garanti på sådan noget.

Ja, men jeg tænker ikke på fabriksfejl og den slags. Er der garanti på tilfredshed? Og hvem tager sig af forskning og videreudvikling af viden om høreproblemerne? Jeg er tilhænger af det offentlige sundhedssystem. Det er perlen i det danske sundhedssystem, at det bedste er frit for alle.

Javist, men så må du jo bare vente. Det er da irriterende. Du kan jo nå at dø, inden det bliver din tur.

Det kan jeg, men så håber jeg, at du råber højt og tydeligt nok til, at jeg kan høre, hvad du siger. Hvis jeg ikke havde været så dum at sige nej første gang, lægen tilbød det, så var der jo allerede gået et halvt år af ventetiden. Så ventetid er ikke altid spildtid.

Jeg synes, at det frie valg mellem privat og offentlig er en god ting. Man må vel bruge sine penge til, hvad man vil. Vi må alle regne med, at sundhed og helbredelse koster noget. Mine penge ligger bedst i mine lommer. Jeg vi selv kunne bestemme over mit liv og helbred.

> > >

Ja, P det, vil jeg også, hvis det er noget, jeg er kompetent til at bestemme over. Jeg tror bare, at der er andre, der er meget klogere end mig på mange ting. Mine sundhedskroner må gerne for en stor del ligge i det offentlige og samle viden, forskning og ekspertise. Og jeg vil gerne være solidarisk med mine medmennesker uanset hvor meget og hvor tit, de er syge.

Overlæge Ole Hartling har påpeget, at ordet privat kommer fra latin og betyder at berøve.

PRIVAT på et skilt betyder, at her har andre ik-ke adgang. Her er det mig og mit. Med PRIVAT skilt har selv du, P, ikke adgang, hvis jeg ikke vil.

Privatiseringen står i fare for at underminere noget af det mest fundamentale, som har gjort det danske sundhedsvæsen til et af verdens mest agtede.

Og, hvad endnu værre er, privatiseringen er et angreb på selve sammenhængskraften i det danske samfund.

Du, P, hvem ringer du til, når din bil ikke vil starte? De røde eller de gule?

Jeg ser, at det er ved at være spisetid. Skal vi gå ind og sikre os en god vinduesplads.

Atter personaleændringer Center f. Sjældne Sygdomme, Skejby Af Stense Farholt, Overlæge Center for Sjældne Sygdomme

John Østergaard er pr. 1. april 2008 udnævnt til professor i børneneurologi ved Aarhus Universitet. Det får konsekvens, i hans forhold til Center for Sjældne Sygdomme (CSS), hvor han går på halv tid. For at CSS kan fortsætte det nuværende aktivitetsniveau, er der ansat endnu en overlæge, Charlotte Olesen, som deler sine arbejdsopgaver mellem CSS og Skejby Børneafdeling.

Charlotte Olesen blev færdig som læge i 1993 og blev speciallæge (børnelæge) i 2006. Charlotte har tidligere arbejdet på flere afdelinger i Region Midt, herunder børneafdelingen i Skejby.

Således er vi nu 4 læger: Annette Haagerup, Charlotte Olesen, John Østergaard og Stense Farholt og 2 sygeplejersker: Helle Vinther og Rikke Juul Vestergaard.



En vellykket Sjældne-dag

Sjældne-dagen den 29. februar 2008, den første af sin slags, men bestemt ikke den sidste.

Konference

Dagen igennem var der flot fokus på de sjældne. Først med en velbesøgt konference i København under overskriften *Et sjældent godt liv*. Her bød en række oplægsholdere på forskellige spændende vinkler på det sjældne liv.

Sjældne-march

Efter konferencen startede Danmarks første Sjældne-march anført af Pjerrot. Over 600 marchdeltagere gik den ca. to kilometer lange rute fra Kalvebod Brygge til Københavns Rådhusplads bevæbnet med orange paraplyer med navnene på en lang række sjældne sygdomme og handicap.



Clara Vest Bungaard, Dansk Forening for Albinisme gik forrest i marchen sammen med Pjerrot. Senere på dagen medvirkede Clara i Aftenshowet på DR1, hvor hun fortalte om sin sygdom.

Det var et flot syn, der sidst på eftermiddagen ankom til Rådhuspladsen, hvor en scene dannede ramme om næste programpunkt: overrækkelse af Sjældne-prisen.

Sjældne-prisen

De to prismodtagere var Terkel Andersen, som bl.a. er formand for Danmarks Bløderforening og Eurordis, samt Karin Persson, netop afgået som formand gennem 10 år for Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen.

Kronprinsesse Mary, protektor for Sjældne Diagnoser stod for overrækkelsen af de to Sjældnepriser.



Det var et glædeligt gensyn mellem Mads, Marie og Kronprinsesse Mary. Her ses de sammen med de to modtagere af Sjældne-prisen Terkel Andersen og Karin Persson.

Arrangementet på Rådhuspladsen blev smukt akkompagneret af Musikkonservatoriets Børnekor samt fremvisning på storskærm af Sjældne Diagnoser film *Mads, Marie og Kronprinsessen*, som handler om to sjældne børn og deres møde med Kronprinsesse Mary.

Filmen blev også vist på TV2 den 26. februar 2008 og set af hele 628.000 personer. Ligeledes var der ugerne op til Sjældne-dagen flot omtale af de sjældne sygdoms- og handicapgrupper i både landsdækkende og lokale medier.



Orange paraplyer, påtrykt foreningsnavne prægede gadebilledet, da over 600 personer gik Sjældne-march fra Kalvebod Brygge til Rådhuspladsen.



Kronprinsesse Mary overværede Børnekorets koncert sammen med en række sjældne børn.

Se flere billeder på: www.29februar.dk



OI søges

Jeg arbejder på at lave et OI-Tidskrift omkring livshistorier og skal derfor bruge nogle OI'ere, som har lyst til at fortælle om deres liv med OI.


Jeg skal bruge ca. 10-15 personer, både børn (forældre) og voksne, med forskellig alder og forskellige typer af OI.

Det er en journalist-studerende som vil interviewe jer, hvor det vil handle om dagligdagen og det at leve med OI.

De forskellige livshistorier vil blive trykt og sendt ud med OI-Magasinet. Desuden vil livshistorierne også blive brugt som oplysningsmateriale.

Håber der er nogen der har lyst til at fortælle om deres liv.

Hvis du er interesseret eller vil vide mere, så kontakt Berit Landbo mail: bs@dfoidk eller tlf. 22 54 29 90 - senest 18/6 2008

	Forenings-kalender	
	OI-Kalenderen kan også ses på www.dfoi.dk hvor den jævnligt opdateres.	
	Arrangementer	Sted m.m.
15. maj 2008	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. juni)
21. juni 2008	Bestyrelsesmøde / DFOI	Fjelsted Skov Kro, Ejby
19.-26. juli 2008	OI-Sommerlejr / DFOI	Marielyst, Falster
15. sept. 2008	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. oktober)
19.-21. sept. 2008	Familiekursus (børnefamilier) / DFOI	Pindstrupcentret, Ryumgård
26.-28. sept. 2008	Arbejdsudvalgsmøde / OI-Norden	Stockholm
15.-18. okt. 2008	10. Internationale OI Konference	Gent, Belgien
15. jan. 2009	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. februar)
17. apr. 2009	Bestyrelsesmøde / DFOI	Hotel Trinity, Fredericia
18.-19. apr. 2009	Årskursus & Generalforsamling / DFOI	Hotel Trinity, Fredericia
19.-26. jul. 2009	OI-Sommerlejr / DFOI	Hasle Feriepark, Bornholm
3.-8. aug. 2009	OI-Sommerlejr / OI-Norden	Grötö, Göteborgs Skærgård
4.-6. sept. 2009	Voksenkursus / DFOI	Fuglsangcentret, Fredericia

Annoncer i OI-Magasinet - så støtter man foreningen

Kunne Du, dit firma m.fl. eventuelt tænke jer at annoncere i OI-Magasinet, bedes I rette henvendelse til nedenstående.

Annoncører fremstiller og leverer selv billeder og tekstmateriale. Materialet sendes elektronisk, til nedenstående i god tid før deadline.

Størrelser og priser 2008

Side	Højde x Bredde	Nr. 1 & 2	1 år 3 nr.	2 år
1/1	240 x 170 mm	2.000	5.000	8.000
1/2	120 x 170 mm	1.250	3.125	5.000
1/4	60 x 170 mm	782	1.955	3.128
1/8	30 x 170 mm	490	1.250	1.976
Spalte	Højde x Bredde	Nr. 1 & 2	1 år 3 nr.	2 år
1/1	240 x 85 mm	1.250	3.125	5.000
1/2	120 x 85 mm	782	1.955	3.128
1/4	60 x 85 mm	490	1.235	1.976
1/8	30 x 85 mm	306	764	1.222

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

Foreningen er velgørende og derfor ikke momsregistreret, så alle priser er opgivet uden moms.

OI-Magasinet opsættes som 1 og 2 spalter i A4 format og trykkes i Sort/hvid, og pt. med blå omslag.

Annoncører modtager OI-Magasinet (3 stk.) og kan, hvis det ønskes, få et link til egen website på: www.dfoi.dk

Andet: Firmaer kan donere beløb til foreningen, eller blive støttemedlem for min. kr. 200,- årligt.

Annoncør/donor kan eventuelt blive portrætteret i OI-Magasinet.

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

Om et af førnævnte tilbud kan have interesse, bedes man kontakte ansvarshavende: Preben Nielsen, på telefon: 44 68 42 23 eller mail: pwn@dfoi.dk

Tabs-og udviklingsgruppe

- For voksne OI'ere

Af Karin Larsen

På voksenkursus 2007 (Kobæk Strand), havde jeg inviteret Conny Hjelm, Institut for Diakoni og Sjælesorg i Dianalund. Hendes foredrag handlede om sorg, og de psykiske smerter, som ofte er forbundet med at have en kronisk sygdom.

Ud fra dette emne, gives der nu muligheder for i vores forening, at danne ramme for en Sorg-Tabs-gruppe.

Formålet med sådan en gruppe, er blandt andet at give enkeltpersonen, muligheder for i sit liv, at udvikle konkrete værktøjer til at blive bedre til at lære og forstå, at leve med sin kroniske sygdom. At kunne sige til og fra kan eksempelvis være et vigtigt værktøj, i forskellige situationer. Men også at blive bedre til at lære at fokusere på det man har - Og det man kan.

Ud fra sygdommens synsvinkel, kan uafsluttet og ubearbejdet tab og sorg, være en stor hindring for optimal livsudfoldelse.

Målet med at deltage i en gruppe er blandt andet, at blive mere afklaret, blive bedre til at udtrykke sig, og være fastholdende i, hvad man magter og ikke magter – Mest overfor sig selv, men også overfor sine nærmeste - og hvem det ellers måtte vedkomme.

Jeg har selv været med i sådan en gruppe, og kan her ud fra sige, at det har givet mig større forståelse for mig selv som person – Med sygdommen. Men også at ubearbejdet sorg og tab, og som jo desværre ofte følger med, når man har en kronisk sygdom - IKKE nødvendigvis behøver, at følge én negativt for livet som en byrde. Men at man netop i en gruppe med andre, har muligheder for at få en bedre forståelse for sig selv, og i forhold til sine omgivelser.

En af reglerne for at være en del af gruppen er: At det ikke drejer sig om sin OI, dårlig lægebehandling, ankesager osv., men dét man netop ikke kan se på Os – Det følelsesmæssige som er inde i os.

Og lige netop dét, man ikke altid kan se, eller får forståelse for fra sine omgivelser, gives der her plads til, i store rumforhold.

En anden, men også meget vigtig regel for at kunne blive i gruppen er: *At man på intet tidspunkt videregiver oplysninger om øvrige gruppedeltagere på nogen måder.. Alle – uden undtagelse, skal have i sine tanker, at her er tale om TILLID. En ufattelig Stor Tillid til, at de ting der bliver sagt og fortalt fra hver enkeltperson, aldrig må blive nævnt/videregivet i noget andet sammenhæng.*

Vi skal vise hinanden den Respekt, at når vi først tør indgå i sådan en gruppe, så er det ikke for at bruge oplysninger om enkeltpersonen i andet forum.

Selve kursusforløbet vil være over 10 gange, og vil foregå onsdage kl. 10:00-12:30 på: Institut for Diakoni og Sjælesorg, Dianalund (Slagelse) – se mere på: www.diakoni.dk

Der vil blive givet endelig besked til den enkelte kursusedtager, inden kursusforløbet. DET skal nævnes, at der er god tilgængelighed for kørestolsbrugere.

Ved alle 10 gange, vil der efterfølgende være frokost, samt lidt drikke før hjemturen.

Datoer:

6. og 20. august
3., 10. og 24. september
8. og 22. oktober
5. og 19. november
3. december

Krav for gruppeforløb, samt tilmelding:

Mindst 6 pers.(over 18 år – og OI ér) Skal være tilmeldt, for at danne rammen om en Sorg-Tabs-gruppe.

Tilmeldingsgebyr: 150,00 kr.

Tilmeldingen SKAL SENEST være i min postkasse: Den 19. juni 2008.

Ved afbud efter denne dato, får man ikke refunderet beløbet, med mindre der er aflysning eller manglende deltagerantal.

>>>

BELØBET indbetales eller overføres til:
DFOI - Randers
Giro 1-412-0744
Danske Bank 9570-4120744
Sparekassen Kronjylland 9325-3255626948

HUSK afsender og hvad beløbet dækker.

TILMELDING sendes til:
Karin Larsen
Sydtoften 60, 7200 Grindsted
Telefon: 79 37 05 38
(bedst efter kl. 17.30)
kl@dfoi.dk

Skulle nogle have brug for yderligere oplysninger eller en snak, så er I meget velkomne til at kontakte mig på ovennævnte tlf..

GARANTI: Det er med garanti, at ingen vil forlade stedet uden at havde trukket på smilebåndet, eller endnu bedre; at havde haft det rart det pågældende sted som jeg havde det!

Jeg håber at I vil tage godt imod dette, så vi måske kan danne rammen om en gruppe mere!

Tilmelding Tabs – Udviklingsgruppe

Navn: _____

Adresse: _____

Post nr. _____

By: _____

Telefon: _____

E-mail: _____

Telefon nr. eller e-mail skal være opgivet på tilmeldingen.

Sendes til:
Karin Larsen, Sydtoften 60, 7200 Grindsted
eller på mail: kl@dfoi.dk

SENEST 19. juni 2008

Ens kørselsordninger på Sjælland & Lolland-Falster

Mennesker med handicap og gangbesvær på hele Sjælland og Lolland-Falster skal have de samme kørselsvilkår. - både hvad angår service og pris.

Trafikselskabet Movia har besluttet at brugerne af den individuelle handicapbefordring skal have ens service og pris.

Takstsystemet ændres i alle tre områder og kommer til at minde meget om det i Hovedstadsområdet. Blandt andet syd- og vestsjællænderne ikke længere betaler ud fra en zonetakst, men ud fra en afstandsbaseret takst, der beregnes fra den kortest mulige rute.

I Hovedstadsområdet og på Sydsjælland har det hidtil været muligt at køre på alle tidspunkter af døgnet, det skal nu også gælde for vestsjællænderne, der i dag kun kan køre mellem kl. 06-23. Samtidig bliver der bestillingsfrist på to timer, transport ad trapper bliver gratis, og kunderne bliver hjulpet helt fra dør til dør i hele Movia. Derfor vil alle brugerne af handicapbefordring opleve ændringer. (Skælskør Avis 29.04.08)

RARELINK

Rarelink er en fællesnordisk hjemmeside med én samlet indgang til information om sjældne handicap. Informationen er samlet og udarbejdet af offentlige videnshavere på sjældne handicap området i Norge, Sverige og Danmark.

Rarelink informerer også om mulighederne for kontakt mellem personer med sjældne handicap og deres pårørende.

Rarelink er en god kilde til kvalificeret information for både fagpersoner og private.

Læs mere på www.rarelink.net eller kontakt:

CSH
(Center for Små Handicapgrupper)
Bredgade 25 F, 5. sal
1260 København K
Tlf.: 33 91 40 20
E-mail: cs@cs.dk - www.csh.dk

Kursus "Når der opstår behov for praktisk hjælp i hverdagen"

Da foreningen desværre måtte aflyse et kurset for hjælpere til OI'ere der har behov for personlig assistance, har jeg lovet bestyrelsen at undersøge interessen for nedenstående kursus, inden der eventuelt bliver sat noget i gang.

Jeg valgt at vende tingene lidt på hovedet, idet jeg godt kunne tænke mig at forening afholder et kursus om **behovet for praktisk hjælp i hverdagen**.

Baggrunden og ideen til dette kursus er, at jeg blandt foreningens medlemmer fornemmer at rigtig mange "ikke børnefamilier", på et eller andet tidspunkt oplever at de i større eller mindre grad for brug for praktisk hjælp fra et andet menneske, for at få deres hverdag til at hænge sammen, så der også bliver energi til andet, end blot lige at klare de allermost nødvendige fornødenheder i livet. Denne hjælp kan være alt lige fra en ugentlig hjemmehjælp, til en 24 timers handicaphjælper.

Jeg har forstillet mig at kurset skal anskue problematikken fra tre sider.

- Hvornår er det nødvendigt at få hjælp? – en debat med erfaringsudveksling mellem medlemmerne.

Dette måske også med et lægeligt perspektiv på hvor vigtigt det er at vi belaster vores krop – men ikke overbelaster den!

- Hvad siger loven? – hvilke muligheder er der i Socialloven for at give den nødvendige hjælp til de forskellige grupper.

Dette kunne jeg forestille mig at vi fik en socialrådgiver til at komme og fortælle os noget mere om – men igen også lyttede til medlemmernes erfaring!

- Sidst men ikke mindst, hvordan finder man ud af, hvad der er den rette hjælp for en, og hvordan lære man at bruge hjælpen på den bedste måde?

Dette kunne jeg forestille mig at de to ovennævnte personer i samarbejde med medlemmerne kunne få en rigtig god debat om.



Jeg forestiller mig, at kurset skal være for mellem 10 og 20 OI-ere, pårørende må gerne være med, men er ikke nødvendig. For at få den fornødne tid til debat, vil det nok være bedst som et weekendarrangement. Stedet kunne eventuelt være Fuglsang Centeret, hvor foreningen – med stor succes – før har afholdt flere specialkurser.

For mig vil det være af meget stor vigtighed, at medlemmerne for rig mulighed for at dele ud af deres erfaringer, gode som dårlige. Dermed kan vi forhåbentlig også få en debat om hvad

det vil sige at passe på sig selv, og forhåbentlig skabe et netværk, som i fremtiden vil kunne støtte og hjælpe hinanden.

Hvis du skulle have interesse i at deltage i et sådan kursus, så kontakt mig venligst hurtigst muligt, så den videre planlægning kan blive sat i gang.

Med venlig hilsen

Sten Spohr

E-mail: sten-spohr@vip.cybercity.dk eller tlf. 36 46 66 67

Bisidderordning

– nyt tilbud til DFOI's medlemmer.

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

Ved siden af DFOI's ordning med gratis råd og vejledning tilbyder vi nu også en bisidderordning til medlemmerne af DFOI.

Denne service formidles af vores vejledere, der finder den rette person til netop dit behov.



Bestyrelsen har forsøgt at undersøge hvilke bisidderordninger, der findes fra det offentlige, men der findes stort set ikke sådanne – i hvert fald ikke nogle, der kan komme vores behov til gode. Derfor har bestyrelsen tidligere i år besluttet, at vi nu etablerer en bisidderordning.

Bisidderordningen fungerer på den måde, at man kontakter en af vores vejledere, der efter en kort snak finder frem til den rette person som bisidder.

Hvad kan du bruge en bisidder til?

En bisidder, er en person du eventuelt kan tage med til møder i det offentlige system. Bisidderens opgave er primært at lytte eller skrive notater for derefter at hjælpe dig til at få samling på mødet når det er overstået. Bisidderen kan også hjælpe dig med at få fremført din sag over for sagsbehandleren, terapeuten, rådgiveren o.l.

Men bisidderens opgave er IKKE at agere advokat eller sagsbehandler for medlemmerne. Det er under devisen "fire øjne og ører er bedre end to", at bisidderen træder til.

Vi kender jo alle til de tunge komplicerede sager – eller de små magtesløse opgaver, hvor det ville være rart med lidt støtte eller en ekstra person,

som er med på sidelinjen. Det er denne opgave bisidderen i DFOI kan tilbyde.

Blandt DFOI's medlemmer findes der mange personer med forskellige kompetencer og det vil derfor være bedst for alle parter, at bisidderen besidder en viden eller erfaring på det område vores medlemmer mangler hjælp til. Derfor kan vi på forhånd ikke udpege en enkelt gruppe som bisiddere, da valget af bisidderen beror på en individuel konkret vurdering.

Bisidderordningen er gratis for medlemmerne – den koster altså ikke vores medlemmer noget. Bisidderne får dækket sine omkostninger til transport fra DFOI.

Godt nyt til kvinder med skøre knogler

Kvinder, der tager bisfosfonat mod knogleskørhed har ikke forhøjet risiko for forkammerflimren i hjertet. Det viser nye forskningsresultater fra Klinisk Epidemiologisk Afdeling på Århus Universitetshospital.

Dermed afkræftes mistanker om sammenhæng mellem bisfosfonat og forkammerflimren. Forskningen er baseret på 13.586 kvindelige patienter med hjerteflimmer, hvoraf de 435 tog bisfosfonat. Denne gruppe blev sammenlignet med en kontrolgruppe på 68.054 personer fra den generelle befolkning, hvoraf 1.958 patienter tog samme medicin.

Forskerne fandt, at der ikke var forhøjet risiko for hjerteflimren blandt de, der tog bisfosfonat. Det gjaldt alle undersøgte præparater.

"Tusindvis af danske kvinder lider af knogleskørhed. Da hjerteflimmer er en alvorlig sygdom, er det vigtigt at få dokumenteret, at brug af denne type medicin ikke øger risikoen for at få hjerteflimmer," siger professor Henrik Toft Sørensen, en af forskerne bag projektet.

Det er gennemført i samarbejde med forskere fra Dartmouth Medical School i USA, Université de Lyon i Frankrig og San Francisco Coordinating Center i USA og netop publiceret i det ansete engelske tidsskrift British Medical Journal.

TAG OG SE MIG

- Sang skrevet specielt til Sjældne-Marchen -

Tekst og musik: Sine, Jan, Karina, Troels og Annette

Tag og se mig

Tag og se

Se det menneske

Der er her indeni

Lad os mødes

Mødes der

På det sted, hvor der er mer'

End øjnene der ser

Livet skal leves

Leves der

Hvor der er glæde

Og meget meget mer'

Drop din fordom

Åben op!

Tag fat i livet

- Sig aldrig stop!

Tag og se mig....

I ungegruppen

Er der sjov

Bare kom med –

Vær ikke flov

Der' er plads til alle

Også dig

Tag nu springet

- Kom nu på vej!

Tag og se mig....

Lad os danse

Danse her

Når hjertet griner

Sker der meget mer'

Vi er forskellig'

Hver for sig

Men når vi er sammen

- Går vi samme vej!

Tag og se mig....

Sangen er lavet af en gruppe unge "sjældne" på et træf, sat i værk af Sjældne Diagnoser i 2007.



Xsport er en ny landsdækkende klub for idrætsinteresserede børn og unge med en funktionsnedsættelse eller særlige behov.

Som medlem af Xsport bliver du:

- Indbudt til forskellige idrætsarrangementer over hele landet
- Inviteret til sociale events
- Inviteret til samlinger og idrætslejre

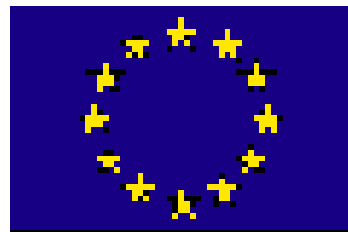
Xsports hjemmeside er stadig under konstruktion.

Vil du vide mere om klubben kan du kontakte klubkoordinator Peter på mobil:

20 32 14 18 eller mail: pkh@dhif.dk

Du kan læse mere om Dansk Handicap Idræts-Forbund, der står bag klubben, på www.dhif.dk

Se artiklen om handicapidræt andet sted i OI-Magasinet.



Danmark nøler!

Af Preben Nielsen

30.000 danskere og sandsynligvis flere lider af sygdomme eller handicap, der er så sjældne, at kun få eksperter kan hjælpe dem. Alt tyder på, at EU senere i år vil anbefale nationale handlingsplaner for sjældne sygdomme og handicap.

I Danmark er der ingen konkrete tiltag på området, og det bekymrer såvel danske som udenlandske eksperter. "Danmark var foran på området, da der i 2001 kom en rapport om, hvordan man kunne forbedre indsatsen, men nu er vi stille og roligt blevet overhalet indenom af andre EU-lande.

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: **khl@dfoi.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				3
8		5	1				4	
	2				3		9	8
				4	1	9	8	7
3								6
9	7	1	5	8				
2	1		6				7	
	8				4	3		5
7				9	2	4		

Opgiver du? Findes løsningen side 41

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
ncn@dfoi.dk**

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

**Freia Forellen, sponsor til
aktivitets-weekenden for børn
oktober 2007 i Helle Hallerne**



**v. Finn og Hanne Jensen
(Malenes farfar og farmor)**

Wolturnus bygger skræddersyede kørestole, der passer nøjagtigt til dig



■ W5JR kan vokse med barnet, uden at stolen er tung og klodset .



■ Wolturnus costum built med drivhjul forrest, folderyg, armlæn (swing away)



■ Tukan fastrammekørestol m. justerbar fodstøtte, vægt fra 6,8 kg.
Fås også med justerbar bagaksel og folderyg.



■ W5 fuldsvejet fastrammekørestol, vægt fra 6,0 kg.
Fås også med justerbar bagaksel, fodstøtte samt folderyg.



■ W5D fastrammekørestol m. justerbare opklappelige fodplader,
justerbar bagaksel og folderyg. Fås også med fast bagaksel og fast ryg.



■ Dalton fastrammekørestol m. aftagelige svingbare benstøtter,
justerbar bagaksel, folderyg samt armlæn.

De viste modeller kan leveres med anti-tip, sideplader med skærm, armlæn, skubbehåndtag mm.

wolturnus

Wolturnus A/S • Halkærvej 24B • 9240 Nibe • Tel: 96 71 71 70 • info@wolturnus.dk • www.wolturnus.dk

Finansloven 2008

Indsatsen overfor mennesker med handicap

Partierne bag aftalen er enige om at udvide adgangen til vederlagsfri fysioterapi, således at også patienter med en progressiv sygdom, som indebærer et forudsigeligt tab af funktionsevne, omfattes.

Vederlagsfri fysioterapi

Sundhedsstyrelsen reviderede i oktober 2005 retningslinierne fra 2000 for fysisk handicappede personers adgang til vederlagsfri fysioterapi. Denne revision synliggjorde bl.a. kriterierne for at opnå vederlagsfri fysioterapi, herunder at vederlagsfri fysioterapi forudsætter et svært fysisk handicap.

I forlængelse heraf besluttede Sundhedsstyrelsen i maj 2006, at der ikke var fagligt grundlag for at videreføre den dispensation fra kravet om et svært fysisk handicap, som alene sclerosepatienter havde haft siden 2001. En sådan dispensation ville i givet fald være relevant for store grupper af patienter.

Denne synliggørelse af kriterierne for at opnå vederlagsfri fysioterapi og ophævelsen af den særlige dispensation for sclerosepatienterne betød, at nogle patienter, som tidligere fik fysioterapi vederlagsfrit, gled ud af den vederlagsfri ordning.

Den efterfølgende politiske debat, blandt andet i forbindelse med beslutningsforslag B 86 som blev fremsat den 6. februar 2007, viste en bred politisk enighed om at udvide adgangen til vederlagsfri fysioterapi.

Det er på den baggrund, at regeringen og satspuljepartierne har aftalt, at adgangen til vederlagsfri fysioterapi udvides til at omfatte sclerosepatienter og andre personer med progressive sygdomme, der indebærer et forudsigeligt tab af funktionsevne og for hvilke det kan være vigtigt at indlede fysioterapi tidligt for at forhale forringelse af funktionsevnen.

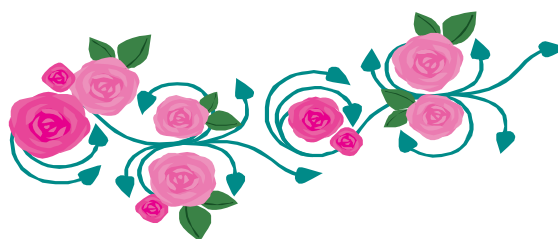
Behandlingen gives som udgangspunkt i form af holdtræning.

Sundhedsstyrelsen har i et fagligt udredningsarbejde afgrænset den personkreds, som har behov for at indlede fysioterapeutisk behandling tidligt for at forhale en forringelse af funktionsevnen.

De årlige merudgifter til ordningen er estimeret til 130,5 mio.kr.

Regeringen og satspuljepartierne har aftalt at afsætte midler til udvidelsen af ordningen i 2008 og 2009.

På den baggrund afsættes der 54,4 mio.kr. i 2008 og 130,5 mio. kr. i 2009 til finansiering af vederlagsfri fysioterapi til personer med funktionsevnedækkelse som følge af progressiv sygdom. Efter DUT-forhandling udmøntes midlerne til kommunerne.



Kvinde på 71 cm fødte pige på 45 cm

Af Jakob Tilma, jti@bt.dk

Stacey fødte for nylig et mirakel. En pige der var mere end halvt så lang som hende selv.

Stacey Herald var i livsfare da hun ventede "lille" Makaya, for den lille pige var allerede mere end halvt så lang som sin mor ved fødslen, og derfor ser den lille mor sin guldklump som et mirakel.

- Hvis du ser på min krop – 71 cm – og putter en person på 45 cm indeni, så lyder det umuligt. Det er derfor, jeg er sikker på, mit barn er intet mindre end et mirakel, siger Stacey ifølge The Sun.

Stacey Herald, der kommer fra Kentucky i USA, lider af sygdommen Osteogenesis Imperfecta, hvilket har gjort, at den lille mor er blandt verdens mindste.

Makaya er faktisk Staceys andet barn. Den første lider af samme sygdom som moderen, og er nu kun en smule større end sin nyfødte søster.

Nyfødte Makaya slægter sin 'almindelige' far på. Han har normal højde med sine 175 centimeter.

Guinness World Records undersøger nu, om Stacey Herald er verdens mindste mor.

Sommerlejr på Grötö 2009

Af Preben Nielsen

Så er det endelig afgjort, at vi afholder en Ø-lejr. Der er booket 15 huse/hytter og X antal værelser i dagene 3.-8. august 2009.



Det skal pointeres, at det ikke bliver alternativ til den "normale" sommerlejr, men en ekstra ferie. Huse/hytter er ikke af helt samme standard, som de normale i Danmark (Folkeferie), men dog med alle faciliteter og indrettet for handicappede.

Grötö er bilfrie og ligger i Göteborgs skærgård. "Vesterhav" hedder stedet og ejes af Det Svenske Handicapforbund.

Se eventuelt mere om Grötö og stedet på:
www.vasterhav.nu eller www.equality.se

Egenbetaling bliver en anden, da det er **5 dage** med fuld forplejning (se nedenfor), da man ikke lige smutte ned i brugsen eller på grillen. Der er kun én isbod på øen med begrænset åbningstid..

Den ordinære pris pr. døgn: (svenske kroner)

Pr. person over 13 år ca. 890,00

Pr. person 6-13 år ca. 445,00

Pr. person under 6 år Gratis

Egenbetaling: pr. person over 17 år er pt. sat til ca. 400,00 DDK for aktive medlemmer og deres børn/unge er gratis.

Der bliver søgt nogle fonde, for evt. at nedbringe egenbetalingen, men der er ingen garanti for at vi modtager penge.

For at være på forkant, må vi bede interesserede sende en foreløbige tilmelding inden **1. juli 2008**. En endelig og bindende m.m. udsendes kun til de der har udvist interesse for deltagelse og sendt den foreløbige.



Vil man vide mere, så kontakt:

Preben Nielsen

på: 44 68 42 23 eller pwn@dfoi.dk

FORELØBIG TILMELDING Grötö, den 3.-8. august 2009

Antal voksne (medlemmer): _____

Antal børn/unge under 18 år: _____

Navn: _____

Adresse: _____

Post nr.: _____

By: _____

Telefon: _____

E-mail: _____

Kørestol: _____

Sendes pr. post eller e-mail til:

Preben Nielsen

Irishaven 258

2765 Smørum

pwn@dfoi.dk

SENEST 1. JULI 2008

Generalforsamling 2008

Kort referat af DFOI's generalforsamling den 13. april 2008, Hotel Faaborg Fjord

Hans Helge Svendsen blev valgt som dirigent.

Temaet for 2008's årsmøde "Vi er alle sammen hinandens gave".

Dirigenten kunne konstatere, at generalforsamlingen var rettidig indvarslet, og derfor lovlig og beslutningsdygtig.

Formanden afgav mundtlig beretning. Beretningen blev godkendt.

Kan ses i OI-Magasinet og på www.dfoi.dk

Kassereren gennemgik regnskabet for 2007. Regnskabet blev godkendt.

Kan ses i OI-Magasinet og på www.dfoi.dk

Kontingent blev foreslået uændret og vedtaget.

Der var ingen indkomne forslag.

Valg til bestyrelsen.

Følgende blev valgt:

- Birte Byskov Holm (32)
- Hans Martien Sørensen (33)
- Karin Larsen (30)
- Niels Christian Nielsen (37)
- Berit Landbo (34)

Valg til suppleanter.

Følgende blev valgt:

- Rune Mogensen (34)
- Mikael Køpke (25)

Orientering og spørgsmål i punktet eventuelt.

Referent: Karsten Jensen

Bestyrelsen konstitueredes på efterfølgende møde således:

Formand: Mogens Brandt Clausen

Næstformand: Birthe Byskov Holm

Kasserer: Hans Martien Sørensen

Sekretær: Kis Holm Laursen

Bestyrelsesmedlemmer: Preben Nielsen, Niels Christian Nielsen, Karin Larsen, Karsten Jensen og Berit Landbo

Suppleanter: Rune Bang Mogensen og Michael Køpke

Udvalgsposter og arbejdsopgaver:

Redaktion: OI-Magasinet

Ansvarshavende: Preben Nielsen

Ungdomsstof: Michael Køpke

Redaktion: OI-Tidsskriftet

Ansvarshavende: Birthe Byskov Holm

Redaktionsmedlem: Berit Landbo

Redaktion: OI-Folder

Ansvarshavende: Kis Holm Laursen

Redaktionsmedlem: Karsten Jensen og Karin Larsen (Preben Nielsen?)

Hjemmeside: Preben Nielsen og Karsten Jensen

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

OIFE: Niels Christian Nielsen - Karsten Jensen (suppl.)

OIFE Ungdom: Morten Nørgaard, Mads Dyreberg Haldrup, Rune Bang Mogensen og Michael Køpke

EURODIS: Karsten Jensen

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

Fundraiser: Niels Christian Nielsen

Faglig koordinator: Kis Holm Laursen

Tilgængelighedsudvalg vedr. arrangementer:

Preben Nielsen, Karsten Jensen og Karin Larsen - Michael Køpke og Rune Bang Mogensen (suppl.)

Forældrekursus/Pindstrup: Kis Holm Laursen og Berit Landbo

Messe: Karin Larsen

Assistent til kasserer: Det vedtages at Karin Larsen assisterer kassereren, mht. udbetaling af bl.a. befodringsgodtgørelse.

Ny centerleder på CSH

Vibeke Lubanski er ansat som ny centerleder på Center for Små Handicapgrupper (CSH). Vibeke Lubanski har gennem en årrække været ansat som projektleder på CSH, og siden Inge Kristensens fratræden fungeret som konstitueret centerleder.

At leve et liv eller vinde en krig

Tekst: Tina C. Petersen.

Foto: Karsten Jensen

Mette Nyrup blev opmærksom på, og optaget af, problemstillingen om, at folk der var blevet ramt af polio, som børn havde sværere ved senfølger og fysiske forandringer end folk, der var blevet ramt af et handicap senere i livet. Et fysisk handicap handler således ikke kun om de fysiske forandringer. Det har i høj grad psykiske og sociale konsekvenser.

Mette Nyrup er specielt optaget af de særlige



udviklingsproblematikker, der foreligger når man har et handicap. Hun har kigget nærmere på hvorledes det spiller ind i forhold til muligheden for at håndtere forandringer, specifikt de forandringer, der knytter sig til ændringer i det fysiske handicap.

Mette Nyrup læner sig op af Erik Erikssons teori om normalbørns udvikling, og har overført den til børn og udvikling i forbindelse med et handicap.

Ved en gennemgang redegør Mette Nyrup for de forskellige udviklings-perioder.

I *spædbarnsperioden* skal vi udvikle en vis grad af tillid. Tilliden opstår når barnet mødes på en stabil, kærlig og omsorgsfuld måde. En vis mængde af basal tillid er nødvendig for at kunne klare forandringer.

De særlige udfordringer hos børn med handicap er:

- Adskillelse af mor og barn.
- Behandlerens professionelle håndtering af barnet.
- Barnet reagerer ikke som forventet på fysisk kontakt.
- Forældrene er præget af stress.

I *småbørnsalderen* er udviklingen af selvtillid nært knyttet til den motoriske udvikling. Selvtillid opstår gennem forældrenes opmuntring og motivation, men samtidig beskyttes børnene mod skade. Selvtillid opstår når vi anerkendes for det vi "kan". Selvværd opstår når vi anerkendes for den vi "er".

De særlige udfordringer hos børn med handicap er:

- Balancegang mellem nødvendig beskyttelse og unødvendig overbeskyttelse.
- Manglende motorisk udvikling.
- Forældrenes projektion.
- Begrænsede muligheder for at virke trods (det er en del af en normal og sund udvikling).

I *førskolealderen* indgår barnet nu i en bredere social kontekst, og de må derfor lære de sociale spilleregler der er for hvornår den opnåede viljestyrke kan udleves og realiseres.

De særlige udfordringer hos børn med handicap er:

- Optaget af at finde en forklaring på handicap (det er vigtigt at være bevidst om og præcis i sit ordspil).
- Misundelse og jalousi mellem søskende.
- Kan forældre uden handicap være rollemønstre? (det er vigtigt, at man ser på, hvad det er for et ideal i forhold til det at være anderledes, man videregiver til sit barn).
- Medafhængighed (mange familier bliver meget optaget af et handicap kommer til at fylde mere end hvad der er sundt, og bliver en barriere for det, der kan opleves og realiseres).

I *skolebørnsalderen* bliver barnet nu for alvor en del af samfundet. De akademiske kompetencer spiller en rolle for selvværdet. Driftigheden er en betingelse for, at turde imødegå nye situationer med en fornemmelse af, at man har de

nødvendige kompetencer i forhold til at klare de nye udfordringer.

De særlige udfordringer hos børn med handicap er:

- Hvilken skole?
- Ni-års krisen. (Barnet får en oplevelse af, at det med at være handicappet ikke forsvinder. Der er sorg og vrede over den afmagt der er knyttet til at have et handicap. Det er vigtigt at forældrene er bevidste om hvorledes de håndterer denne fase, fordi det får en væsentlig konsekvens).

I *ungdomsperioden* presser spørgsmålene sig på om "Hvem er jeg?" og "Hvem ønsker jeg at blive?"

Ungdommen handler i særdeleshed om at skabe sig en individuel identitet. Det er vigtigt at have gennemlevet de forudgående faser på en hensigtsmæssig og sund måde.

De særlige udfordringer hos unge med handicap er:

- Løsrivelse fra forældrene (samtidig med, at man i nogle tilfælde stadig er fysisk og praktisk afhængig af sine forældre).
- Mangel på ligestillede at identificere sig med (især for børn med handicap, der færdes i en almindelig integreret folkeskole, er det vigtigt at kunne færdes i sammenhænge, hvor man kan identificere sig med andre med lignende handicap eller problemstillinger).

I *ung voksen perioden* er evnen til intimitet en forudsætning for, at kunne opbygge det sociale netværk, der er nødvendigt i de situationer hvor man har brug for andre mennesker, til at hjælpe én igennem i de svære situationer, der kan være knyttet til forandringer i forhold til ens handicap.

De særlige udfordringer for unge voksne med handicap er:

- Manglende tillid til andre.
- Manglende selvværd.

I *voksenperioden* er det et vigtigt aspekt at kunne engagere sig i noget, der ligger uden for egen vinding. Produktivitet bidrager til følelsen af,

ikke at have levet forgæves, fordi man har bidraget til den samfundsmæssige sammenhæng.

De særlige udfordringer for voksne med handicap er:

- Ønsket om børn (sorg proces hvis det ikke kan lade sig gøre).
- Muligheder for arbejde.
- Tidlig aldring/senfølger.

Mette Nyrup konkluderer overordnet, at personer med handicap har de samme udviklingspsykologiske behov som ikke-handicappede personer, men deres forudsætninger for at få dem opfyldt er nogle andre.

Løsningen af disse udviklingskriser har væsentlig betydning for måden hvorpå vi håndterer stress. Mette Nyrup har specifikt været interesseret i de følger det har når der sker ændringer i ens fysiske tilstand.

Hun har fundet, at oplevelsen af psykologisk stress afhænger af to forhold. Dels har begivenheden en betydning for personens opfattelse af sig selv og verden, og dermed de målsætninger og værdier som personen oplever som værende vigtige. Dels afhænger det af i hvilken grad personen oplever egne muligheder for at ændre på situationen.

Mette Nyrup redegør for hvilken betydning graden af handicap har i denne sammenhæng.

De, der i forvejen brugte hjælpemidler havde lettere ved at affinde sig med de ændrede fysiske vilkår, end de, der ikke tidligere havde brugt hjælpe midler. Jo mindre handicap, jo større håb om at "normalisering" kan finde sted. Det var det, der udgjorde kernen i problemet.

I tilfælde af et meget begrænset handicap er det derfor naturligt at:

- Vi søger indlemmelse i sociale fællesskaber, som består af ikke-handicappede.
- Overordnet spilleregul: Uddannelse, arbejde, familie og venner.
- Tillægsregel: Må yde noget ekstra.
- Trumfkort: Flid, dygtighed og stædighed.

- Gode kort: Venlighed og imødekommenhed.

Inden for poliolitteraturen kaldes disse personer for "minimizers". De betragter grundlæggende sig selv som ikke-handicappede og har viet en stor del af deres liv til at klare sig på trods. Selvtilliden er i høj grad funderet på fysiske og akademiske præstationer, og selvværdet vurderes i forhold til at kun det bedste er godt nok.

I tilfælde af et omfattende handicap synes ønsket om "normalisering" langt mere urealistisk og derfor ses det typisk at:

- Personen søger socialt fællesskab.
- Overordnet spilleregul: At være bikulturel (der ligger en udfordring i at kombinere de "normale" i den udstrækning det kan lade sig gøre).
- Trumfkort: At arbejde på at forbedre forholdene for handicappede.
- Gode kort: Fysisk selvstændighed.

Inden for poliolitteraturen kaldes disse mennesker "identifiers". De har i langt højere grad integreret handicapet som en naturlig del af deres identitet. Selvtillid refereres til såvel fysiske som akademiske og sociale kompetencer. Selvværdet er mere nuanceret.

"Minimizers" oplever langt større problemer i forbindelse med forandringer, da de sættes ud af spillet, hvorimod "identifiers" har nemmere ved at tilpasse sig, idet de bliver i samme spil, omend deres placering reduceres.

Aktiviteter i 2009

Af Preben Nielsen

Årskursus 18.-19. april
Hotel Trinity, Snoghøj ved Fredericia

&

Voksenkursus den 4.-6. september
FuglsangCentret, Fredericia

HUSK AT KRYDS I KALENDEREN

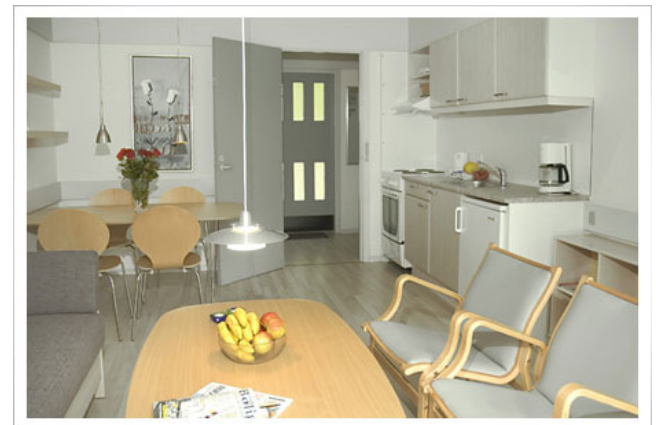
Sommerlejr 2009 i Danmark

Af Preben Nielsen

Næste års sommerlejr bliver i Hasle Feriepark på Bornholm den 19.-26. juli (uge 30), bemærk: søndag-søndag.



Til oplysning for de der ikke har deltaget ved en tidligere sommerlejr på Bornholm kan jeg fortælle, at husene er lig Æblehaven, Allinge. Men alle husene er renoveret siden da.



Husene har sovepladser til 4-6 personer.

Men meget mere om denne sommerlejr i de kommende numre af OI-Magasinet.

Vitaminpiller er ikke altid ufarlige

Af Lisbeth Scharling

Det kan gøre mere skade end gavn at tage kosttilskud. Nogle af de vigtigste vitaminer og mineraler kan vi få lige så nemt, og med mindre risiko, via kosten.

Udvalget af kosttilskud er eksploderet, siden efterkrigstidens børn blev plaget med en daglig skuffet levertran. Det skønnes, at op til halvdelen af os snupper en vitaminpille - og der er tale om en eksplosiv branche med et konstant stigende udvalg af kosttilskud.

Fødevarerundersøgelser af danskernes kostvaner viser dog også, at de fleste af os får tilstrækkelige mængder af de livsnødvendige vitaminer og mineraler gennem kosten.

Men at der er grupper, for hvem tilskud kan være nødvendige eller gavnlige. Det modsatte kan dog også være tilfældet. For mange vitaminer kan i nogle tilfælde have en skadelig virkning. Dette gælder ikke mindst for fedtopløselige vitaminer: K, E, D og A. (Deraf huskereglen "KED-A").

Fedtopløselige vitaminer kan kroppen ikke uden videre selv skille sig af med, som den kan med de vandopløselige vitaminer. Derfor skal man generelt tage den dosis, der er angivet på producentens pakning. Med mindre andet er aftalt med lægen.

Stort forbrug

På den ene side har vi altså en industri, der er opsat på at få os til at tro, at vi skal bruge penge på kosttilskud for at have det godt. På den anden side, hævder bl.a. læge og sundhedskonsulent Carsten Vagn-Hansen (tidligere kendt som "radiodoktor"), har vi en medicinalindustri, der har igangsat en række tiltag for at få lægerne til at give folk flere lægemidler og for at forhindre, at

folk bruger kosttilskud og andre naturlige midler. Den har sat sit præg på politikere og embedsmænd i EU, så Fødevarerloven og Lægemiddelloven i dag siger, at alt, der kan forebygge, lindre, bedre eller helbrede sygdom skal betegnes som et lægemiddel og registreres som sådan."

Fordele og farer

Der forskes i kosttilskuds nødvendighed, virkning og bivirkning. I fordele og farer ved at supplere den daglige kost med piller, pulver og dråber.

For nylig blev der offentliggjort en rapport, der er baseret på en million kvinder, der tager calcium

med henblik på at forebygge osteoporose (knogleskørhed). Konklusionen var, at disse kvinders risiko for at udvikle hjerteanfald er 50 procent større, end hvis de tog placebo. En anden amerikansk undersøgelse konkluderer, at tager mænd multivitamin-tilskud, så har de større risiko for at udvikle prostata-cancer.



Godt eller skidt

Så hvad og hvem skal vi tro på. Er kosttilskud godt eller skidt.

For det første må man nok have for øje, at fordelene skal opveje risikoen. Catherine Collins, chefdiætist på St. George's hospital i London og talskvinde for de engelske diætister har følgende råd, når det gælder nogle af de velkendte tilskud:

Fordele og ulemper ved A-vitamin

A-vitamin er vigtigt for syn, forplantningsevne, immunforsvar, arveanlæg, slimhinder og vækst. Svær mangel på A-vitamin kan medføre infektion og blindhed.

"Overforbrug af A-vitaminer kan forårsage problemer," forklarer Catherine Collins.

"Regelmæssig indtag af tilskud med A-vitamin i doser på 1,500mcg eller mere er forbundet med øget risiko for knoglebrud hos ældre kvinder. For

meget A-vitamin tidligt i graviditeten kan skade fostret og gravide kvinder anbefales derfor at undgå tilskud.

"Det er afgjort bedst at få de nødvendige vitaminer via kosten. Og A-vitamin kan man få via margarine, fiskeolie (fed fisk) og lever. Og det behøver ikke indtages dagligt. En gang om ugen bør være nok.

Fordele og ulemper ved D-vitamin

D-vitamin kan beskytte mod kræft, hjertesygdomme, tuberkulose og diabetes. Det bidrager til at regulere mængden af calcium og fosfat i kroppen - hvilket bevarer knogler og tænder.

"D-vitaminskud er det ene tilskud jeg anbefaler (sammen med folinsyre til gravide). Ældre mennesker, der ikke kommer meget ud i solen og mennesker, der beskytter deres hud mod solens påvirkning, er i fare for ikke at få tilstrækkeligt med D-vitamin og bør derfor tage et tilskud. Det samme gælder for gravide og ammende mødre.

Send børnene ud i solen

"D-vitamin skabes i kroppen, når huden udsættes for solskin, så jeg sender altid mine børn ud i solen, 15 minutter før jeg smører dem ind i solfaktor-creme," forklarer Catherine Collins.

Børn og unge-læge Vibeke Manniche advarer også mod den 'solforskrækkelse' som har huseret i mange år - og hvor angsten for solskoldninger er blevet til angst for sol med alvorlige følger - bl.a. D-vitaminmangel. Men som også betyder, at børn i daginstitutioner reduceres i at bevæge sig, fordi de leger og motionerer mindre udendørs.

En anden god kilde til D-vitamin er fed fisk og æg.

Metalforgiftning

Mangan er, i de rette doser, godt til at forebygge diabetes, epilepsi, højt kolesterol-niveau, Parkinson's syge og skizofreni. For store mængder kan derimod medføre metalforgiftning. Det kan fås i naturlige doser fra te, nødder, brød, pærer og bønner.

Magnesium deltager i kroppens energiomsætning og proteinsyntese. Det spiller også en vigtig rolle for nerveimpulstransmission til muskler - herunder for hjertets evne til at pumpe. Tilskud kan være nødvendige i sjældne tilfælde, men for store indtag kan føre til alvorlig diare med alt hvad det indebærer af tab. De rette doser magnesium kan

vi få ved at spise grønne bladgrønsager, nødder, brød, fisk, kød og mælkeprodukter.

C-vitamin er en såkaldt antioxidant, der har betydning for kroppens immunforsvar, som blandt andet beskytter os mod virus og bakterier. Rygere og alkoholikere kan have brug for tilskud udover den mængde, vi får via kosten.

Men ellers er C-vitamin generelt meget lidt giftigt, så høje doser kan være overflødige uden at være farlige. For høje doser (over 2.000mg om dagen) kan føre til diare. Fødevarer som tomater, peberfrugt, broccoli, kartofler og appelsiner har samme indhold af C-vitaminer som tilskud - men har flere fordele, mener Catherine Collins

Inspiration: www.telegraph.co.uk

Røvede bank i rullestol

Af **JAKOB TILMA** jti@bt.dk 6. april 2008

En ældre bankrøver tog hjulene på nakken, efter han havde røvet en bank i USA.

Politiet i den amerikanske by Palo Alto er på jagt efter en gråhåret røver i tresserne, der flygtede fra et bankrøveri i en elektrisk rullestol.

Flugtkøretøjet hører ikke ligefrem til de hurtigste, men den gråhårede, skæggede røver formåede alligevel at slippe væk, efter at han med en pistol havde truet sig til et ukendt beløb.

Efter røveriet flygtede manden ud af døren med gashåndtaget i bund, og han blev sidst set ræse ned ad gaden, med det ene ben viklet i bandager, og det andet stikkende lige ud i luften.

Måske jeg, Karsten Jensen, skulle skifte provision....

.....det bliver i hvertfald ikke Nordea & Andelskassen, Tarm, jeg skal flygte fra.... Her kan jeg ikke selv få døren op indefra, men skal have hjælp. Så er der kun Tarm Bank tilbage - og her kender de mig MINDST ligeså godt som i min egen bank ☺ Tarm Bank passer ellers glimrende, for jeg kunne lige flygte ud ad bagvejen (den med automatsikre døre) og så gemme mig over på Æ Gammel Laugstouw ☺



VISO

– når du som borger har brug for specialrådgivning

VISO er et supplement til den kommunale specialrådgivning på det sociale område og på specialundervisningsområdet.

Hvad består rådgivningen af?

VISO-konsulenten afgør sammen med dig om den telefoniske drøftelse er tilstrækkelig, eller om der er brug for i en periode at få rådgivning fra specialister, der ved lige præcis noget om din problemstilling.

Hele forløbet sker i tæt dialog med dig.

OBS!

Den specialrådgivning, du får i VISO er vejledende. VISO har ingen beslutningsmyndighed i forhold til kommunale ydelser. Det er din kommune, der træffer beslutning om eventuelle ydelser.

VISO yder **specialrådgivning** i komplekse **problemstillinger** inden for følgende områder:

- Børn, unge og voksne med handicap
- Udsatte børn, unge og voksne
- Socialpsykiatri
- Hjælpe midler
- Specialundervisning og specialpædagogisk bistand til børn, unge og voksne

Hvad sker der, når du kontakter VISO?

Du skriver eller ringer til VISO.

En konsulent fra VISO drøfter problemstillingen med dig. Nogle gange vil en telefonisk kontakt være nok, andre gange vil der være brug for, at vi mødes.

Såfremt VISO har brug for flere oplysninger, kan vi bede om dit samtykke til at kontakte relevante myndigheder.

Kontakt

Du er altid velkommen til at ringe eller skrive til:

VISO
 Skibhusvej 52B, 3. sal
 5000 Odense C
 Tlf.: 72 42 37 00
 VISO@servicestyrelsen.dk

Du kan også udfylde og indsende et kontaktskema, som kan hentes på:
www.servicestyrelsen.dk

Kontaktskemaet og eventuelle sagsakter med personfølsomme oplysninger sendes til: sikkerviso@servicestyrelsen.dk

VISO er den Nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation og en del af Servicestyrelsen under Velfærdsministeriet. VISO består af det centrale kontor i Odense, et netværk af specialister samt en række videnscentre.

Hvad er VISO?



- og som har brug for rådgivning om handicap, sociale problemer eller specialundervisning. Kommunerne hjælper i de fleste tilfælde, men ind i mellem er problemerne svære og mangfoldige. Derfor har vi nu samlet landets bedste eksperter i VISO, hvor du kan henvende dig. VISO leverer rådgivning til alle, der har et særligt behov.

Det er i øvrigt ganske gratis for dig (og din kommune) at kontakte VISO!

VISO skal være med til at sikre, at du som borger får den bedst mulige hjælp uanset hvor i landet, du bor. VISO støtter dig og din kommune med specialrådgivning og udredning, hvis din sag er blandt de mest specialiserede enkeltsager.

VISO er en støtte

Langt hovedparten af den rådgivning, du har brug for, kan du få hos din kommune. Derfor skal du som udgangspunkt henvende dig til din kommune, hvis du har brug for rådgivning.

VISO træder til, når kommunen har brug for supplerende ekspertise, og er således en støttefunktion for dig og din kommune i de sager, som er så sjældne og komplicerede, at den rette ekspertise ikke findes i kommunen.

Det er altid kommunen, der beslutter, hvad der endeligt skal ske i din sag.

Specialrådgivning

VISOs specialrådgivning kan hjælpe dig til at få yderligere indsigt i og viden om de specielle og komplekse problemstillinger, der kendetegner din eller f.eks. dit barns handicap eller sociale situation.

Du kan selv henvende dig til VISO med henblik på at få specialrådgivning. Det vil dog oftest også være nemmere for dig, hvis du lader kommunen kontakte VISO efter aftale med dig.

Udredning

Desuden kan VISO hjælpe din kommune med udredning af din sag, men alle henvendelser skal gå gennem din kommune.

Kontakten til VISO

Du kan kontakte VISO direkte, hvis du ønsker specialrådgivning, men det er som regel en god idé at lade kontakten gå gennem din kommune. Det er kun din kommune, der kan kontakte VISO med henblik på udredning af din sag.

VISO vurderer sagen

Når du henvender dig til VISO, får du kontakt til en af de faglige konsulenter, som arbejder i VISO centrale enhed, der ligger i Odense.

Du kan kun henvende dig personligt med henblik på at få specialrådgivning - hvis du ønsker at få udredning din sag, skal du bede din kommune om at kontakte VISO. Det er dog altid en god idé at lade din henvendelse til VISO gå gennem din sagsbehandler, så din kommune kan stå for den første indledende rådgivning og afklaring af dine behov.

Først vil VISO vurdere, om din sag er en VISO-sag. Her er det kompleksiteten, der er afgørende, og ikke hvorvidt du f.eks. har en bestemt diagnose. VISO kan heller ikke tage sig af din klage, hvis du er utilfreds med din kommunes indsats i din sag.

Hvad gør en sag til en VISO-sag?

Når Den centrale enhed skal vurdere, om din sag er en VISO-sag, ser de f.eks. på: Antallet og graden af funktionsnedsættelser og problemstillinger, der har indflydelse på din eller f.eks. dit barns situation.

Om problemstillingerne i din eller f.eks. dit barns sag er så sjældne og specialiserede, at din kommune selv har svært ved at oparbejde en ekspertise.

Om din sag indeholder så komplicerede problemstillinger, at den nødvendige specialviden kun findes et enkelt eller få steder i landet.

Baggrund for vurderingen

Den centrale visitationsenhed vil bede dig om at give en række oplysninger, som fagkonsulenterne

skal bruge for at kunne vurdere, om din sag er en VISO-sag.

Du vil også blive spurgt, om du er i kontakt med din kommune, og hvad kommunen har sagt, skrevet eller gjort i din sag. Har kommunen ikke foretaget sig noget i sagen, kan VISO opfordre til, at kommunen indhenter forskellige oplysninger, så

VISO kan gå videre.

Det kan være nødvendigt at afdække dine problemstillinger ved, at VISO tager kontakt til kommunen (altid kun efter aftale med dig) og evt. får tilsendt kommunens sagsakter.

Hvad gør VISO?

Hvis du har henvendt dig til VISO, og din sag er en VISO-sag, sendes den videre til den leverandør, der bedst kan give dig den rette specialrådgivning. Både din kommune og din familie kan blive inddraget i processen, men kun med dit samtykke.

Leverandørerne leverer specialrådgivningen

Når VISO har vurderet, at din sag er en VISO-sag, vil VISO henvise dig til den leverandør i VISOs leverandørnetværk, der har den rette ekspertise til at yde den specialrådgivning, som du har brug for. Hvis der er flere steder, hvor du kan få specialrådgivning, vil VISO som udgangspunkt henvise til det sted, som ligger nærmest din bopæl.

Sådan foregår VISOs specialrådgivning

Hvis du henvender dig til VISO, er det dig, der får specialrådgivning, men dine nære familiemedlemmer – det vil sige din ægtefælle/samlever og evt. dine børn – kan inddrages i det omfang, det vurderes relevant

Specialrådgivningen vil ske enten telefonisk, skriftligt eller personligt, evt. i form af op til flere samtaler.

For at specialrådgivningen kan bidrage til, at du kommer videre i løsningen af din situation, lægges der vægt på at inddrage det professionelle netværk, du allerede er i kontakt med, således at der kan ske en udveksling og formidling af viden. Dette kræver naturligvis, at du giver et samtykke.

Hvad koster det?

VISOs specialrådgivning er gratis, og du får også refunderet transportudgifter, hvis du skal rejse langt for at komme til VISOs eksperter.

Transportudgifter dækkes

I forbindelse med specialrådgivning og udredning fra VISO, kan der blive tale om, at du som borger skal rejse til og fra den leverandør af specialrådgivning, som VISO har anvist. Hvis afstanden overstiger 50 km, kan du få dækket dine nødvendige rejseudgifter.

Hvis du ikke får udgiften dækket af en anden myndighed i forbindelse med dennes sagsbehandling, kan din udgift dækkes af VISO.

Udredning i VISO sker altid på kommunens foranledning, og kommunen skal derfor afholde eventuelle transportudgifter.

Definition af transportudgifter

Ved transportudgifter forstås udgifter til transport mellem din bopæl eller dit midlertidige opholdssted og det sted, hvor du skal modtage specialrådgivning, samt andre nødvendige rejseudgifter.

For at få dækket omkostningerne skal du vælge den efter forholdene billigste, forsvarlige transportmetode. Hvis rejsen gør det nødvendigt, at du overnatter, dækkes også udgifter hertil (hoteldispositionsbeløb), og du kan få udbetalt time- og dagpenge efter laveste sats i Finansministeriets regler for tjenesterejser.

Hvis ledsagelse er nødvendig på grund af din alder eller helbredstilstand, kan din ledsager ligeledes få dækket sine udgifter.

Hvis du ønsker mere information om reglerne for godtgørelse af transportudgifter:

- Ring eller skriv til VISO (se kontaktoplysninger)
- Læs nærmere i bekendtgørelsen om befordringsudgifter
- Læs nærmere i cirkulære om tjenesterejser med tilhørende satsregulering.

Dine klagemuligheder

VISO er ikke en klageinstans, og du kan heller ikke klage over VISOs afgørelse i din sag. På denne side kan du få overblik over dine klagemuligheder.

Klager vedr. specialrådgivning

Du kan ikke klage over VISOs afvisning af din anmodning om specialrådgivning. Det er VISOs centrale enhed, som afgør, om en konkret sag og problemstilling falder inden for VISOs område. Denne afgørelse kan der ikke klages over, hverken til Socialministeren eller til de sociale klagemyndigheder (Se evt. Servicelovens § 13, stk. 3) Dertil kommer, at den specialrådgivning, du får i VISO, kun er vejledende. VISO har ingen beslutningsmyndighed i forhold til hvilke ydelser, du i sidste ende vil modtage. Det er med andre ord din kommune og kommunalbestyrelsen, som i sidste ende træffer beslutning om, hvilken ydelse du skal have.

Du kan klage over din kommunes afgørelse til Det Sociale Nævn. Adressen på dit sociale nævn finder du på statsforvaltningens hjemmeside. (Se evt. også Servicelovens § 13, stk. 1 og 2)

Klager vedr. udredning

Hvis du har bedt din kommune om at søge støtte til udredning af din sag hos VISO, inden kommunen træffer en afgørelse, og kommunen afviser dette, kan du klage over afvisningen til Det Sociale Nævn.

Du kan også vente på din kommunes afgørelse om, hvilke ydelser du får tilbudt, og i givet fald klage til Det Sociale nævn over afgørelsen, evt. med henvisning til, at kommunen har truffet afgørelse uden at anmode om en udredning i VISO.

Klager vedr. specialundervisning

I sager på folkeskoleområdet kan du klage til kommunalbestyrelsen over skolelederens beslutning om at iværksætte eller ikke at iværksætte specialundervisning mv.

Du kan desuden klage til Klagenævnet for Vidtgående Specialundervisning (se evt. Folkeskolelovens § 51). Utilfredshed med inddragelse eller manglende inddragelse af VISO vil på den måde

kunne indgå i argumentationen i såvel klager til kommunalbestyrelsen som klager til Klagenævnet for Vidtgående Specialundervisning.

På området for specialundervisning for voksne kan kommunalbestyrelsens og regionsrådets afgørelse indbringes for Klagenævnet for Vidtgående Specialundervisning, hvis det drejer sig om retlige spørgsmål.

Klager til Det Sociale Nævn

Du kan altid klage til Det Sociale Nævn over selve den afgørelse, som din kommune har truffet, og som VISO har været involveret i. Det gælder uanset, om VISO har været involveret ved at bidrage med udredning eller med specialrådgivning. I din klage kan du så henvise til, at din kommune f.eks. ikke fulgte VISOs anbefalinger, eller at din kommune nægtede at bringe din sag til udredning hos VISO.

Hvem kan også hjælpe?

VISO er ikke det eneste sted, du kan modtage specialrådgivning. På denne side får du overblik over nogle af dine andre muligheder.

Hvis din sag afvises af VISO, vil du blive rådgivet til at kontakte din kommune, som med sit kendskab til lokale muligheder vil kunne give dig en bred helhedsorienteret rådgivning. Men der er andre, som kan give dig specialrådgivning end VISO og din kommune

Du har f.eks. også mulighed for at søge specialrådgivning i:

- Private/frivillige organisationer
- Forældreforeninger
- Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (DUKH)

Desuden kan du søge oplysninger om tilbud og ydelser i Tilbudsportalen, om psykologiske, aldrings- og følelsesmæssige sider af handicap.

Bogen kan bestilles/købes på: www.vfb.dk (Videnscenter for Bevægelseshandicap) eller ved henvendelse på telefon: 89 49 12 70

SJÆLDNE

af Preben Nielsen

12-årige Mads og 11-årige Marie lider af en sjælden sygdom, og sammen med deres familier oplever de både glæder og sorger i hverdagen. Men de lever et godt liv på trods af de udfordringer, deres sygdomme giver dem

Den 26. februar mødte Mads og Marie Kronprinsesse Mary, som på sin helt egen vis også er sjælden, fordi der ikke er mange kronprinsesser i verden.

Mads har knuder på nervesystemet og har været meget tæt på at dø af det. En knude på synsnerven betyder, at han er næsten blind. Men Mads vil være som alle andre 12-årige drenge, så han spiller Playstation, ser actionfilm og cykler.

Den 26. februar kunne seerne tage med, da Kronprinsessen mødte med børnene på Amalienborg, hvor de fik en snak, og Kronprinsessen viste dem rundt.

Den mest sjældne dag

Datoen den 29. februar er jo kalenderens mest sjældne dag, som vi kun oplever i skudår.



Foto: Steen Brogaard/TV 2

Protektor

Kronprinsesse Mary er protektor for organisationen Sjældne Diagnoser, der taler de sjældne patienters sag. Sjældne Diagnoser er paraplyorganisation for pt. 35 små patientforeninger. Der er mere end 30.000 mennesker med sjældne sygdomme i Danmark.

Marie og Mads på Amalienborg

Marie har haft mere end 200 knoglebrud. Hun er lille og skrøbelig, for hendes knogler knækker meget nemt. Hun går i en almindelig skole, men har en hjælper, for hvis hun blot bliver ramt af en bold kan det betyde knoglebrud. Hun kan også brække noget, hvis hun nyser. Men Marie er en glad pige med mod på livet.

Derfor er denne dato blevet Sjældne Diagnosers mærkedag, og dagen blev markeret med en hel-dagskonference om sjældne diagnoser. Dagen afsluttedes af med en sjældne-march til Rådhuspladsen, hvor der var forskellige events, og Kronprinsesse Mary overrakte en nyindstiftet sjældnepris. Også i kommende skudår vil Sjældne-dagen blive markeret som en international mærkedag.

Der var desuden flere spot, i OBS på DR og på TV2 i ugerne op til sjældne dagen, hvor både Marie og Mads har medvirket. Den 26. februar viste TV2 en kortfilm om de sjældne diagnoser.



BERETNING 2007-2008

Af Mogens Brandt Clausen

Vi er hver især hinandens gave.

Sådan er det med os.

Ikke fordi vi har OI, men fordi vi er mennesker. Mennesker er sociale skabninger. Vi har brug for hinanden. "Gud Herren så, at det ikke var godt for mennesket at være ene." Det ligger helt nede i bunden – i fundamentet for menneskelivet, at vi er led i en fortsat skabelses-proces. Vi er medarbejdere på vort eget og hinandens liv. Vi er hver især en gave til hinanden.

Det er vigtigt for os selv og andre, at vi ser på andre mennesker og os selv som gaver.

Gaver!

Livets gaver. Jul hver eneste dag. "Nej, hvor er du smuk!" "Hvad er der indeni?" "Hvad kommer du med?"

Det er livets X-Factor, vi søger hos hinanden. I almindelighed. Og som bærere af en sjælden sygdom i særdeleshed.

Derfor er det så vigtigt, at vor forening lever og skaber rum for samvær omkring alt det, vi ikke kan forlange den dybeste forståelse for blandt andre.

Vi er specialister i vor egen situation. Det er alle mennesker, men når det kommer til OI og det, OI pålægger os at leve med, er vi det helt specielt. Vi skylder hinanden at dele ud af vore erfaringer med OI.

Derfor kommer vi sammen.

Året siden sidste årskursus, som var 25-års jubilæum, er gået uden store omvæltninger. Gået som menneskelivet går, når det er bedst. D.v.s.: lidt nyt, og meget kendt og trygt.

2008 er skudår, og det vil sige, at der var indskudt 24 timer d. 24. februar, som kom til at hedde 29. februar. En sjælden dato, som Sjældne Diagnoser fik den geniale idé sammen med 12 andre lande at udnævne til "Sjældne-dag". En dag hvert 4. år til at gøre opmærksom på, at der findes mennesker med sygdomme og handicaps, som er så sjældne, at det skaber helt specielle problemer i forhold til sundheds- og socialsektor (og meget andet). Ofte problemer, som kunne undgås, hvis man kendte dem bedre.

Der blev lavet en kampagneside på internettet www.29februar.dk hvor bl.a. alle kunne skrive deres historie om livet med en sjælden diagnose. Det gjorde en del, heriblandt også OI-ere. Man kan stadig være med. Meningen er for SD at samle viden og dokumentation til arbejdet med at forbedre de sjældnes vilkår.

Dagen blev markeret med en konference med titlen: "Et sjældent godt liv". En march med Pjerrot og sækkepibe og orange paraplyer m. foreningernes navne på. Og en fest på Rådhus-pladsen, hvor SD's protektor kronprinsesse Mary deltog. Her blev en nyindstiftet "Sjæld-nepris" uddelt for første gang til Karin Persson, NF og Therkel Andersen, Bløderforeningen.

Til anledningen var fremstillet en film "Mads, Marie og Kronprinsessen", som vist på stor-skærm, og som de 35 medlemsforeninger hver har fået en DVD med. Marie er "vores" Marie med OI, så vi kan være tilfredse med synliggørelsen af vor diagnose og forening. Filmen blev vist på TV tirsdagen før.

Vi er også godt med, når det drejer sig om synliggørelse på den store årlige udstilling af hjælpemidler, som trækker mange tusinde besøgende fra sundheds- og behandlersektoren. Den hedder nu "Health & Rehab" og er i år i Bellacentret 6. – 8. maj. Der kan fås gratis adgang via Karin Larsen, der har påtaget sig arbejdet med denne udstilling ikke alene for vort vedkommende, men hele Sjældne Diagnosers.

OI-Norden har haft et godt seminar og generalforsamling i september 2007. Her blev Jorun Olsen valgt til formand og Karin Bøe til kasserer. Vore repræsentanter her er Alex Holm Petersen og Preben Nielsen. De har gennem årene oparbejdet stor føling med det nordiske samarbejde.

Det er en stor glæde at kunne berette om vore unge, der har engageret sig i det europæiske OI-samarbejde, OIFE. De er i gang med at lægge sidste hånd på planlægningen af en international weekend for unge OI-ere i Pindstrup d. 15.-17. august i år. Det er spændende, fordi det ikke er gjort før. Niels Chr. Nielsen har været aktiv støt-teperson for de unge. Og vi har støttet det økonomisk.

Disse unge er vigtige for DFOIs fremtid. De første fra foreningens start er ved at blive gamle og

falde fra. Det er derfor glædeligt, at de unge har dannet en levende og stærk gruppe, der kan mødes, arbejde, feriere og feste sammen. Det er foreløbig kun drengene, men mon ikke også pigerne, der er vokset op i foreningen, kommer med?

Samarbejdet med andre sjældne handicaps i Europa, EURORDIS, arbejder for tiden med dannelsen af europæiske ekspertcentre. Det årlige medlemsmøde er i år i København, Høje Taastrup, 16.-17. maj, hvor vi vil være repræsenteret af Karsten Jensen.

Den første uddeling af vor nystiftede OI-Pris, "Rosita", sidste år gik – nærmest selvfølgelig – til overlæge Ulrik Pedersen, der har stort ansvar og fortjeneste af at være en ikke ringe faktor i dannelsen af DFOI for 26 år siden. Ulrik Pedersen takkede med en meget morsom og fin gennemgang af foreningens første tider. 25-års jubilæet var meget vellykket med indbudte gæster fra vore nordiske nabolande og div. samarbejds-partnere her i landet. Alle tidligere formænd deltog sammen med andre fra foreningens indre liv gennem årene.

Der var i 2007 et godt voksenkursus på Kobæk Strand med tema om smertebehandling v/ overlæge Ryan Hansen, Herlev, og det at leve med sorg og tab v/ Conny Hjelm, Dianalund. Det sidste har Karin Larsen taget sig af, og vi har besluttet i første omgang at søsætte 1 gruppe til kursus i sorg og tab, hvis der er interesse nok for det. Sorg og tab har naturligvis alle mennesker, men vi har funktionstab og sorgen over ikke at kunne det samme og så meget, som andre kan.

Årets sommerlejr blev i Sæby – en meget smuk by og en spændende egn. Programmet var det velkendte med et par fællesspisninger og megen tid til individuelle oplevelsesudflugter. Det var gode huse og gode fællesfaciliteter (svømmehal o.s.v.). Det hele lige ud til en super strand og Kattegats bølger.

I år bliver det på Falster i Marielyst, hvor vi har været før. Det får mig til at nævne, at vi i bestyrelsen har overvejet vigtigheden af at skifte steder til vore lejre og kurser. Vort arrangementudvalg, Alex, Preben og Karin, gør et stort forberedende arbejde, som de somme tider får utak for, når tingene ikke er tilstrækkelig handicapegnede

alligevel. Nogle gange er det ejerne af disse steder, der ikke gør, hvad de lover. Det koster også noget at finde egnede steder hele tiden. Så derfor skal vi holde os til nogle få steder, hvor vi ved, at alt er i orden, eller har vi lyst til at opleve noget nyt?

En ekstra lejroplevelse i Sverige på den lille smukke bilfrie og forretningsfrie skærgårdsø Grötö ved Göteborg venter til 2009.

En aktivitetsweekend for børn er ved at blive tradition. I 2007 foregik den i Helle Hallerne, 6.-7. oktober, sponsoreret af Finn og Hanne Jensen, "Freia Forellen", som vi hermed takker varmt. Helle Hallerne byder på en lang række aktiviteter så som: el-hockey, badminton, tæppecurling, minigolf, div. boldspil, svømning, skydning, støvsugning, ja, der er nærmest ingen grænser, og alle havde en skøn weekend.

Bestyrelsen har vedtaget, at vi gerne vil skabe muligheder for at gå mere ind som medlemmernes støtte i deres møde med instanserne som bisiddere. Det er jo sådan, at det menneske, der har et problem, også ofte kan have glæde af et par øjne og ører ekstra i situationer, hvor det søger hjælp. Her kan vore foreningsvejledere være til hjælp. Enten ved selv at være til stede eller formidle, at et andet OI-medlem er det. Foreningen vil dække evt. omkostninger til transport m.v.

Sjældne Diagnoser har netop arrangeret kursus for foreningsvejleder, som 4 af vore deltager i.

Jeg ved ikke, hvor meget vore vejledere bliver brugt. Vi har ikke journalføring og tilbagerapportering. Vi skulle nødigt havne der, hvor socialrådgivere og sagsbehandlere efter sigende er havnet, så langt det meste af deres tid går med skemaudfyldning og rapportskrivning. Men jeg ved, at de står til rådighed og gerne vil bruges, og tak for det!

En hjælp i mange situationer er vor OI-gruppe på internettet administreret af Kis Holm Laursen, der selv er god at få hjælp af. Kis er ergoterapeut og meget erfaren i OI og hjælpemidler.

Der er livlig trafik af spørgsmål og svar og udveksling af følelser og erfaringer i denne gruppe, som alle medlemmer kan få adgang til ved henvendelse til Kis.

OI-Magasinet under redaktion af Preben Nielsen er blevet et stort aktiv for foreningen. Det bliver virkelig læst og gemt af mange – også af ikke-medlemmer. Morten Nørgaard er til rådighed specielt for ungdomstof. Tak for et meget stort arbejde!

OI-Tidsskriftet er ikke glemt, men der arbejdes på det. Berit Landbo har en plan med at lave et nummer med OI-eres egne historier.

Penge skal der til det hele. Niels Chr. Nielsen tager sig af at søge, hvor der kan søges, sammen med vor kasserer Hans Martien Sørensen. Det gør de godt. Det vil fremgå af regnskabsfremlæggelsen.

Bestyrelsesarbejdet er i høj grad fordelt på medlemmerne, og jeg vil derfor slutte med en stor tak til bestyrelsesmedlemmerne. Der er virkelig mange små og store opgaver for en forening, som vor, der skal løses i løbet af et år. Meget mere, end man tror, hvis man ikke har prøvet det.

SMERTE

Af Preben Nielsen

Der blev ikke taget referat af indlægget om smerte (voksenkursus 2007), derfor bringer vi her lidt kompensation over emnet, med link til www.netdoktor.dk, hvor I kan læse mere om smerter og behandling fra A-Z.

Sæt ord på smerterne

For en pårørende kan det være svært at forstå, hvad et menneske med kroniske smerter går igennem. Første skridt er imidlertid, at smertepatienten bliver i stand til at beskrive sine smerter. Det giver ikke alene den pårørende et bedre indblik i smertepatientens univers. Det gør også, at patienten bliver bedre til at sætte ord på sine smerter i samtalerne med sin læge. Dermed får lægen de bedste muligheder for at finde frem til den rigtige lindring af smerterne.

Borende eller brændende smerte

For det første er det væsentligt at finde ud af, om

smerterne stammer fra skader i vævet, eller der er tale om andre der stammer fra skader på nervesystemet. De to typer smerter kræver nemlig forskellig behandling.

Spørgsmål om smerter

Dernæst er det også en god idé at stille en række afklarende spørgsmål som for eksempel:

- Hvor føles smerterne?
- Hvor ofte opstår de?
- Er de konstante eller skifter de i styrke?
- Hvor stærke er de?
- Hvornår er de stærkest?
- Kommer de i anfald?
- Hvor lang tid varer hvert anfald?
- Hvad fremprovokerer smerterne, og hvad lindrer dem?

Smerter er ikke bare smerter

Man oplever smerter meget forskelligt alt efter, om de for eksempel stammer fra huden, ledene eller indre organer. Det skyldes, at antallet af nerveender, der 'måler' smerte er meget forskellig. Der er rigtig mange nerveender på fingerspidserne og læberne, færre på armen og endnu færre i forbindelse med organerne. Jo færre nerveender i et område, jo sværere er det helt præcist at bestemme, hvor smerten kommer fra. Det er derfor, at hud smerter er nemme at udpege, mens det kan være sværere at definere, hvor en smerte fra tarmen kommer fra.

Meddelt smerte

Hvis man har smerter fra væv, der ligger dybt inde i kroppen (muskler, indre organer), kan man også opleve, at man mærker smerterne langt fra, hvor de opstår. Det kaldes meddelt smerte og skyldes, at centralnervesystemet misforstår smertesignalerne. Et eksempel på dette er, når smerter, der stammer fra en blod-prop hjertet, opleves ude i venstre arm.

Resultater fra Smertekundskab.dk

Der har været en spørgeundersøgelse om smerte på www.smertekundskab.dk - Rigtig mange har svaret på spørgsmålene, og man er nu ved at skabe os et samlet overblik over svarene. Så vi kan få et billede af, hvor ondt det gør i Danmark. Vi bringer selvfølgelig resultatet.

Foreningens regnskab 2007

Status

pr. 31. december 2007

Konti	Kontonavn	Aktiver	Passiver
100	Kasse Konto		0,00
101	Giro 412 0744	3.457,07	
102	Sparkassen Kronjylland Check	16.076,30	
103	Sparkassen Kronjylland Krone	676.098,56	
104	Sparkassen Kronjylland Garant Bevis	20.000,00	
110	Sparkassen Kronjylland Julias Fond	3.243,16	
115	Giro 1-658-9519	10.869,09	
133	Aconto Udbetalt A	16,68	
134	Aconto Udbetalt HMS		7.184,65
137	Aconto Udbetalt KHL		1.225,86
150	Aconto Udbetalt BHH		5.104,70
140	Aktivitets puljen	40.000,00	
130	Sociale Sikrings Styrelse Overført til næste År		0,00
138	Aconto Sommer Lejr Næste År	40.349,00	
200	Kapital Konto 31-12-2006	831.030,77	
	Iflg Drift regnskab indtægt	-34.436,12	
	Kapital Konto 31-12-2007	796.594,65	796.594,65
	Balance	796.594,65	796.594,65

Resultatopgørelse

1. januar – 31. december 2007

Den Sociale Sikringsstyrelse Handicappulje		Udgift	Indtægt	Resultat
130	Tildelt 2007		250.000,00	
	Overført fra 2006		26.436,50	
201	Forberedende Møder	4.314,22		
202	Børne pasning	11.409,60		
203	Foredragsholdere	5.647,40		
204	Ophold forplejning børnefamilier	96.480,00		
205	Administration	6.029,42		
208	Transport Foredragsholder	6.656,88		
210	Ferieophold børn unge	13.670,00		
211	Sommer lejr Børnefamilier	130.420,00		
212	Sommer Lejr Transport	2.642,00		
214	Sommer Lejr Fællesaktiviteter	4.810,73		
215	Revision	625,00		
		282.705,25		
130	Overføres til 2008 konto 130		0,00	
		282.705,25	276.436,50	-6.268,75

Opgørelse over den øvrige drift		Udgift	Indtægt	Resultat
139	Tips og Lotto midler 2007		220.550,81	
140	Tips og Lotto midler 2007 Aktivitets Pulje		40.000,00	
	Merforbrug konto 130	0,00		
216	Ferierejser Børn u 18	5.000,00		
217	Ferierejser Unge 18 - 25	22.062,00		
218	Bestyrelses møder	40.201,70		
219	Rejser unge u 25	8.944,26		
220	OIFE	2.732,75		
256	Årskursus voksne u børn	80.480,75		
257	Website / hosting	2.977,50		
258	Sommer Lejr Voksne u børn	59.260,00		
270	Voksen kursus	85.010,50		
400	OI Magasinet	19.757,51		
401	Telefon - Porto - Kontor	21.719,34		
402	Møde andre foreninger	5.760,20		
403	Kontigent andre foreninger	6.261,48		
404	Faglige møder i udlandet	60.663,47		
405	Faglitteratur	102,00		
406	Medlems konsultationer	1.540,06		
407	Repræsentation	13.966,51		
409	Bank Gebyr	698,00		
I alt		437.138,03	260.550,81	-176.587,22
Egenbetalinger				
420	Julias Fond		200,00	
450	Kontigent Aktive		22.000,00	
451	Kontigent Støtte medlemmer		6.050,00	
452	Kontigent Inst.		0,00	
453	Gave Aktive Medlemmer		2.654,78	
454	Gave Støtte Medlemmer		850,00	
455	Renter af Konti		16.946,99	
456	Lands Indsamlingen		7.200,00	
457	Sommer Lejr Egen betaling		39.900,00	
459	Årskursus Egen betaling		35.468,08	
460	Sponsor intægter		10.000,00	
461	PR matriale køb/salg		0,00	
462	Voksen kursus		7.150,00	
I alt			148.419,85	148.419,85
Netto Resultat 2007				-34.436,12

Kopi af revisionsprotokol kan rekvireres ved henvendelse til kassereren.

Er det for nemt at framelde, eller blive væk fra et arrangement?

Det koster foreningen penge, når personer der er tilmeldt, på den ene eller anden måde, alligevel ikke kommer. Ved seneste voksenkursus var der 30 % frafald, som der alligevel skulle betales for. Penge der helt sikkert kunne bruges meget bedre.

Det overvejes nu, om der evt. skal opkræves en ekstra betaling ved udeblivelse uden acceptabelt grund?

www.dfoi.dk/blog – dit personlige sted på nettet.

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

På vores årskursus i Slagelse, var der ved vores 25-års jubilæum et ønske fra et af vores medlemmer om, at DFOI kunne tilbyde en blog på nettet. Forslaget blev straks drøftet på et bestyrelsesmøde og for ganske kort tid siden gik vores blog-del online på foreningens hjemmeside.

Indtil videre er det lidt småt med medlemmer, der blogger, men kommer tid kommer råd... Selv har jeg gennem længere tid blogget på siden om mit foreningsarbejde inden for OI, og hvor jeg finder det relevant inden for mit engagement i Danske Handicaporganisationer, det tidligere DSI.

Men vores blog-del behøver ikke at dreje sig om brækkede lemmer, kørestole, tilgængelighed – eller livet med en kronisk sygdom. Det er fuldkommen op til den enkelte blogger, hvad ens egen blog skal handle om. Så har du lyst til at skrive om dine radiser i altankasserne, rejseartikler, din søster – eller bare om dit liv – er det helt op til dig.

Rent teknisk er vores blog-del opbygget af CMS-systemet WordPress. Når dette skal nævnes er det udelukkende fordi flere formentlig allerede har stiftet bekendtskab med systemet, som er et af verdens mest udbredte systemer til dette brug. Systemet er meget let og ligetil at benytte og efter to minutter er man dus med systemet.



For at begynde som blogger skal man ind på vores hjemmesides blog-del. Det sker ved at klikke på ikonet "Blog & Chat" – eller indtaste adressen direkte. Adressen er: www.dfoi.dk/blog hvorefter man klikker på "Opret ny bruger".

Vi er desværre ikke i stand til at yde telefonsupport på vores blog-del, men i begrænset omfang kan vi tilbyde hjælp pr. mail. Skriv på blog@dfoi.dk for at få hjælp til livet som blogger www.dfoi.dk.

Når man har fået indtastet sine personlige oplysninger og eventuelt fået opsat sin blog-side kan man vælge blandt flere forskellige designskabeloner.

En blog fungerer som en slags hjemmeside, hvor man skriver sine opslag eller kommenterer på andres artikler.

Min egen DFOI-blog kan læses på:

<http://dfoi.dk/blog/karstenjensen>



BR08 giver væsentlige forbedringer – også for OI'ere

Af Karsten Jensen, kj@dfoidk

Det ikke særligt mundrette navn, BR08, vil få stor betydning for mange OI'eres dagligdag. Måske ikke lige nu, men det kommer.

Forkortelsen BR08 dækker over Bygningsreglement 2008, der nu endeligt er vedtaget og under ratificering. Og for første gang ser det nu ud til at funktionshæmmede kan opnå flere lige vilkår på linje med de såkaldt normalt fungerende mennesker.

Flere handicaporganisationer har gennem flere år arbejdet for, at forbedre tilgængeligheden for funktionshæmmede, hvad enten det drejer sig om bevægelses-, syns- eller hørehæmmede eller andre former fysiske funktionsnedsættelser. Men det er særligt Danske Handicaporganisationer, det der før årsskiftet hed

De Samvirkende Invalideorganisationer, DSI, der har arbejdet på for de forbedrede forhold.

Og forbedrede forhold er der i dén grad tale om.

Fra den 1. februar 2008 betyder det, kort fortalt, at alle "offentlige" nybyggerier SKAL, være det, der kaldes tilgængelige. Det vil sige at der ingen niveauforskelle må være og at dette skal gælde for alle enheder, ligesom der skal tages hensyn til blinde, svagtseende og hørehæmmede.

I en overgangsperiode frem til 1. august 2008 kan både de nye og de gamle regler anvendes, hvorefter BR08 træder endelig i kraft.

Det er kommunerne, der udsteder byggetilladelser og selvom det til enhver tid er bygherrens pligt til at sørge for gældende lovgivning er overholdt er der næppe mange kommuner, der frem til august vil give tilladelser efter de gamle regler.

Som gangbesværet eller kørestolsbruger vil vi som OI'ere fremover altså opleve, at nybyggerier vil være tilgængelige. Ikke noget med trappetrin eller mangel på elevator eller toilet i kælderen. Om vi så kunne være så heldige at få fjernet de rædselsfulde funktionshæmmende gulvtæpper som vores kørestole og rollatorer ikke kan lide, vil tiden vise.

Tilgængelighed

Tilgængelighed, eller niveaufri adgang skal sikres i alle enheder på alle etager. Undtaget er dog adgang til tagterrasser, hvis der ikke er adgang hertil uden elevator.

Det betyder, at når tante Tut i 2009 flytter ind på 9. etage, stuen til højre i boligblok nummer 8, så vil der være niveaufri adgang efter BR08. Dog er det ikke et krav, at der er niveaufri adgang INDE i tante Tuts lejlighed, men adgangen dertil er sikret.

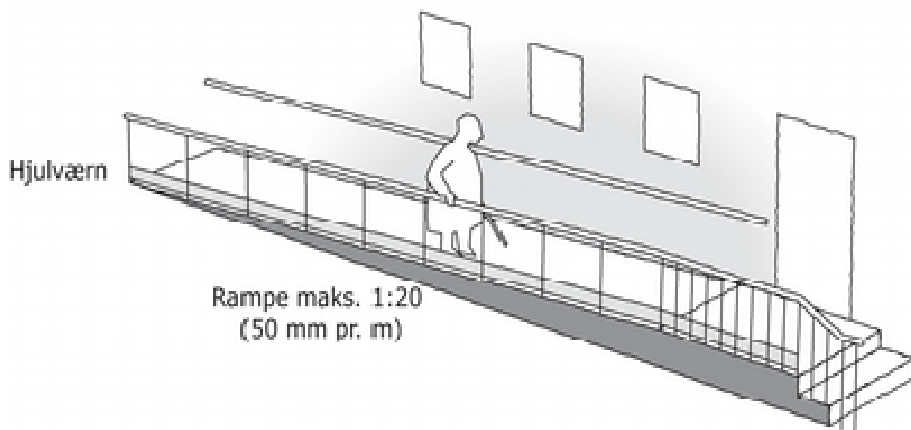


Når bygherren skal sikre niveaufri adgang skal han tage hensyn til der ikke må være for lange ramper og fremover er det forbudt at installere lifte, bedre kendt som trappe-lifte, der som bekendt fungerer dårligt og har det med at gå i stykker. Der må dog godt benyttes trappe-lifte INDE i, eksempelvis tante Tuts lejlighed – eller op til førstesalen i Hansens

kontorbygning. Der stilles ikke samme krav til alle elevatorstole, men til én af elevatorerne er der dog visse minimumskrav, der skal overholdes.

Alle døre skal fremover være mindst 77 centimeter brede. Der stilles krav om niveaufri adgang ind i alle enheder på alle etager. Det vil sige, at det ikke er nok, at der er niveaufri til fire lejligheder i en boligblok eller fire forretninger i det lokale center. Der stilles dog ikke krav om niveaufri adgang til tagterrasser, hvis der ikke er adgang hertil med elevator.

Standarderne for niveaufri adgang er omfattende, men ganske letlæselige på www.br08.dk, hvor både krav, og de ikke lovpligtige vejledninger



står opført.

Statens Byggeforskningsinstitut har for første gang udgivet en anvisning sammen med et bygningsreglement for at forklare reglementes bestemmelser. Gennem forklaringer og fortolkninger skal anvisningen gøre det lettere at bygge i overensstemmelse med lovgivningen.

Det er i højere grad end tidligere nødvendigt at supplere bygningsreglementet med en konkret anvisning. Ikke fordi teksten i sig selv er svær at forstå, men fordi reglerne med BR08 er mere rummelige og fordi der er nogle generelle funktionsbaserede krav frem for detailkrav.

Anvisningen, for de interesserede, hedder SBI-anvisning 216 om Bygningsreglement 2008.

Desværre har det ikke været muligt at overbevise embedsmænd og politikere om et sæt standardregler for indretning af toiletforhold. I dag er der blot krav om "1 wc-rum med niveaufri adgang og med en hensigtsmæssig indretning og størrelse", som det hedder i lovteksten. Hertil findes der udførlige vejledninger, men som tidligere beskrevet er vejledningerne IKKE lovpligtige. Dog er der skærpede krav om indretning ved andre bygninger end beboelsesbygninger.

I kontor- og administrationsbygninger samt i byggeri med offentligt tilgængelige toiletter skal der på de etager, hvor der indrettes toiletter, altid som minimum indrettes ét toilet, som kan benyttes af kørestolsbrugere.

Det betyder, at holdes mødet på 6. etage, så er man altså ikke længere tvunget til at finde et handicaptoilet på en anden etage – såfremt 6. etage indeholder et handicaptoilet. Kravet gælder dog kun ved nybyggeri.

BR08 byder også på godt nyt for den indenlandsrejsende i det der foruden de almindelige krav om tilgængelighed og toiletforhold nu også er krav om antallet af værelser for handicappede, ved nybyggeri.

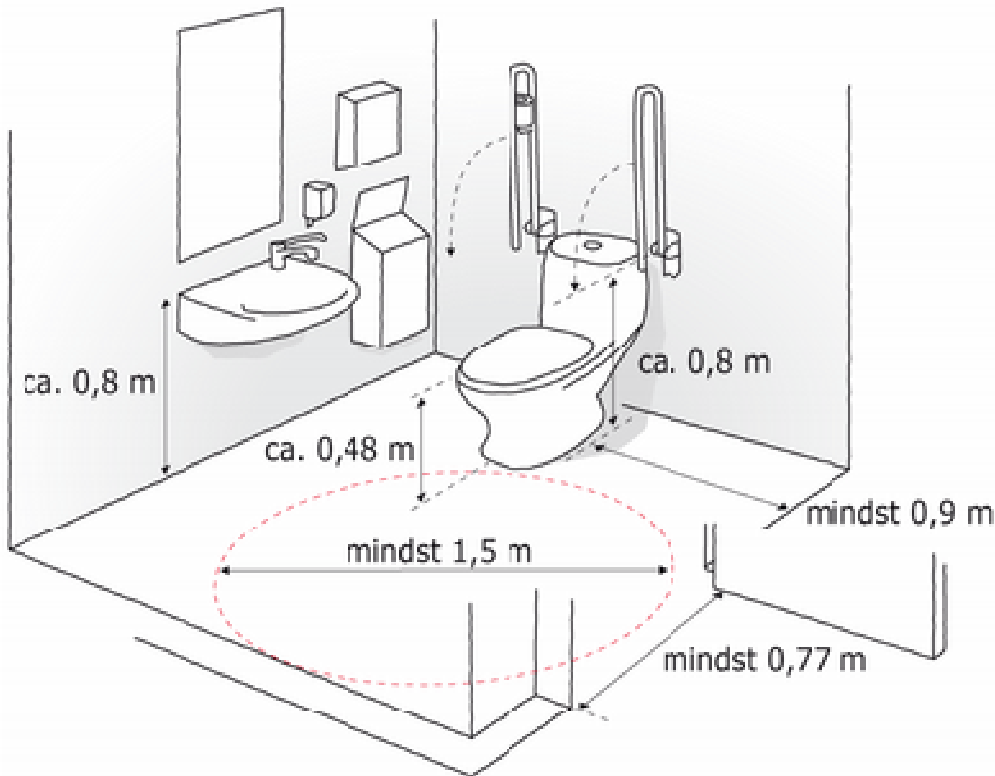
Der er nu krav om, at hoteller med 10-20 sengepladser har to fuldt tilgængelige sengepladser. For hoteller med 21-40 sengepladser skal der være 4 fuldt tilgængelige sengepladser. For hoteller med yderligere 20 sengepladser skal der indrettes mindst 1 fuldt tilgængelig sengeplads.

Kravet om fuldt tilgængelige sengepladser vil altid være opfyldt, når der er indrettet mindst 10 sengepladser, uanset hotellets samlede antal sengepladser.

Fortsættes næste side > > >

Associação Portuguesa de Osteogenese Imperfeita (Portuguese Association for Osteogenesis Imperfecta), APOI

Som det fremgår af overskriften, er der nu også dannet en OI forening i Portugal. Foreningen er så ny, at den endnu ikke har en hjemmeside.



I lighed med foregående år afholder Statens Byggeforskningsinstitut tirsdag den 3. juni 2008 åbent seminar om tilgængelighed.

Målgruppen er primært bygherrer og projekterende, men kommunale byggesagsbehandlere og handicapråd er også velkomne.

I år under titlen "Arkitektur og tilgængelighed".



ERHVERVS- OG BYGGESTYRELSEN

Eksempler:

Hansen bygger et hus til sin datter, eller bygger et hus eller kontor med henblik på udlejning. Dette hus er underlagt reglerne i BR08 og skal være tilgængelig.

Hansen vælger en ombygning af sin kontorbygning eller forretning, laver ny facade og ændrer i adgangsforholdene. Da der her kan tolkes at være væsentlige ændringer i ombygningen, som berører bygningsmæssige forhold, er disse omfattet af tilgængelighedskravene.

Hansen bygger et hus til sig selv som han agter at bo i. Dette hus er ikke underlagt BR08.

Alle kommuner har oprettet et Kommunalt Handicapråd, hvorunder alle også har oprettet et Tilgængelighedsråd, som alle borgere kan rette henvendelse til angående tilgængelighed. Ofte er rådene meget glade for henvendelser.

Links:

www.br08.dk
www.ebst.dk/br08.dk
www.sbi.dk/br08
www.sbi.dk/tilgaengelighed/tjeklister
www.sbi.dk/udgivelser
www.bygnet.dk
www.handicap.dk/tilgaengelighed
www.godadgang.dk
www.clh.dk
www.ryk.dk/tbase



X-sport kraftcentre

Formål

DHIF's projekt "X-sport kraftcenter" går ud på at tilbyde træning til børn og unge i 5 regionale "X-sport" kraftcentre i hver af de nye regioner.

Kraftcentrene skal hver i sær udbyde mellem 4-8 idrætsgrene 1-2 gange månedligt specifikt for gruppen af børn og unge i alderen 6-12 år og 12-18 år. Centrene skal fungere som et idrætsligt og socialt stærkt supplement til klubtræningen for børn og unge.

Træningscentrene vil sikre et idrætstilbud af høj kvalitet hvor trænerne er håndplukkede til at undervise netop denne gruppe.



Etablering af 5 regionale "X-sport" kraftcentre sker i samarbejde med 5 af DHIF stærke klubber.

Udover etablering af det månedlige idrætstilbud vil der blive arrangeret en række idrætslige og sociale events som ligger ud over træningen i de regionale kraftcentre.

Tanken med de X-sport kraftcentrene er at de skal sikre en rimelig geografisk afstand for alle potentielle deltagere skal være garanteret for et højt kvalificeret og målrettede træningstilbud skal sikre at mange børn og unge på én gang mødes, på tværs af idrætter og handicaps.

Organisering

Initiativtagere og politisk ansvarlige på dette projekt er DHIF's Breddeudvalg og driften varetages af DHIF's breddestab.

De 5 regionale klubber vil sammen med en lokalt ansat tovholder være forbundets primære samarbejdspartnere. De 5 klubber er:

Region Hovedstaden: De Blå Djævle

Region Sjælland: Vordingborg HI

Region Syddanmark: B1913

Region Midtjylland: Lavia Århus

Region Nordjylland: IH Aalborg

Idrætter og aktiviteter:

Foreløbig ser kalenderen ud som følger (opdateret 10/01/08)

Region Hovedstaden:

Træningstidspunkt: kl. 12.00-14.00 - 1. lørdag i hver måned med start d. 1 marts.

Sted: Grøndalscentret, Hvidkildevej 64, 2400 Kbh. NV.

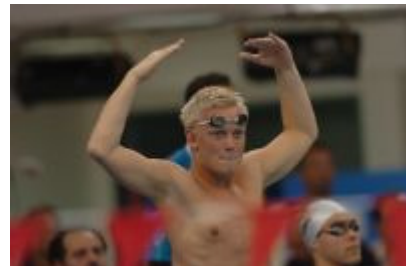
Idrætter: El-hockey, goalball, bowling

Region Sjælland:

Træningstidspunkt: Tilbuddet til fysisk handicappede vil starte d. 7/3 og vil derefter være sidste fredag i hver måned på nær i maj hvor træningen vil foregå d. 9. maj. Tilbuddet til børn/unge med udviklingshæmning vil starte d. 29/2 og vil herefter foregå sidste fredag i hver måned.

Sted: Omkring Vordingborg HI's lokaler, Sct. Clemensvej 27, Vordingborg

Idrætter: Multisport for 6-12 årige fysisk handicappede, bowling for 12-18 årige fysisk handicappede. For 12-18 årige personer med udviklingshæmning vil der udbydes fodbold, bowling og svømning.



Region Syddanmark:

Idrætter: fodbold, svømning, kørestolsbasket

Sted: fodbold på Campusvej 55 i Odense, kørestolsbasket på Hunderupskolen, Solfaldsvej i Odense. Svømning foregår på Odense Universitets svømmehal.

Træningstidspunkter: Fodbold for fysisk handicappede og personer med indlæringsvanskeligheder i alderen 12-18 år træner d. 8. marts, 29. marts, 26. april og 31. maj kl. 10.30 til 14.00.

Kørestolsbasket træner d. 3. februar, 27. april og 25. maj kl. 11-16. -

Svømning afvikles lørdag d. 26. april kl. 12.30-14.00 og lørdag d. 31. maj kl. 11.00-13.00

Region Midtjylland:

Dato: 2. februar, 1. marts 29. marts, 26. april, 31. maj.

Idrætter: Svømning, racerunning, fodbold, elhockey

Tidspunkt for idrætterne d. 2. feb: Racerunning, fodbold og el-hockey: kl. 15.00-17.00, Svømning: kl. 15.15-16.30

Tidspunkt for idrætterne d. 1. marts: alle idrætter kl. 15-17, Svømning dog 15:15-16:30

Tidspunkt for idrætterne d. 29. marts:

Racerunning: kl. 15-17, fodbold og elhockey: kl.16-18 og Svømning: 15:15-16:30

Tidspunkt for idrætterne d. 26. april: alle idrætter kl. 15-17, Svømning dog 15:15-16:30

Sted: svømning, fodbold og elhockey er placeret på Tovshøjskolen, Janesvej 2, Brabrand

Racerunning er placeret på Atletion, Stadion Alle 70, Århus C

Efter træning vil der være mulighed for hygge sig sammen på tværs af idrætterne på Tovshøjskolen. Der vil være transport fra Atletion til Tovshøjskolen for dem der ønsker det.



Region Nordjylland:

Træningstidspunkt: uafklaret

Sted: IH Ålborgs lokaler + andre lokaliteter i Aalborg

Idrætter: uafklaret

Hvem kan deltage?

Tilbuddet retter sig mod gruppen af 6-12 og 12-18 årige og dækker alle handicapgrupper.

Tilbuddene vil variere fra kraftcenter til kraftcenter og man bør derfor orientere sig i de tilbud der ligger i ens egen region

Hvor og hvornår?

I løbet af foråret vil alle 5 centre være oppe at køre med tilbud der dækker en række idrætter. Så snart vi har information om trænings tider og steder vil vi ajourføre denne side. Du er også altid velkommen til at kontakte den regionale tovholder for de mest opdaterede trænings tider/steder.

Kontaktpersoner:

Hvis du vil vide mere om hvilke tilbud der er for dig i dit regionale kraftcenter så skal du kontakte følgende tovholdere der er ansatte til at drive projektet:

Region Hovedstaden/Grøndalscentret

Ole Ansbjerg

Tlf: 43 26 24 79, 29 46 50 14

Email: ole.ansbjerg@dhif.dk

Region Sjælland/Vordingborg Handicap Idræt

Ole Ansbjerg

Tlf: 43 26 24 79, 29 46 50 14

Email: ole.ansbjerg@dhif.dk

Region Syddanmark/B1913

Alex Skærlund

Tlf: 75 58 58 66, 21 22 53 90

Email: alex.skaerlund@dhif.dk

Region Midtjylland/Lavia Århus

Martin Walsted Andersen

Tlf: 20 15 20 16

Email: martinwalsted@tdcadsl.dk

Region Nordjylland

Jan Sørensen

Tlf: 40332477

Email: jans@privat.dk

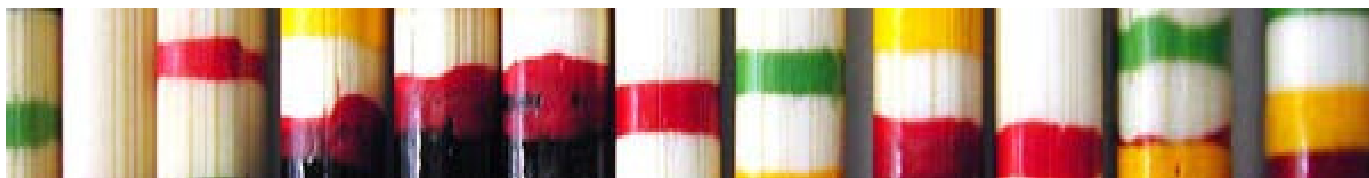


Yderligere information:

Der vil i løbet af foråret 2008 blive oprettet en hjemmeside som vil indeholde oplysninger om alle DHIF's aktiviteter for børn og unge. Her vil X-sport kraftcentrene blive et af omdrejningspunkterne. Hjemmesiden er www.x-sport.dk

Når denne side er oppe at køre vil du til en hver tid kunne gå ind og se alle relevante opdaterede oplysninger om dit regionale kraftcenter.

Derudover er du også velkommen til at kontakte breddekonsulent Marlene Fauerholdt, tlf: 43 26 24 55, email: marlene.fauerholdt@dhif.dk



Klip fra: www.kommunalehandicapraad.dk

Dårlige lønforhold for handicaphjælpere

Ankestyrelsen har gennemført en stikprøveundersøgelse for det daværende Socialministerium af kommunernes tilrettelæggelse af hjælperordningen efter servicelovens § 96.

Stikprøveundersøgelsen er gennemført for at belyse de spørgsmål, der har været trukket frem i Folketinget om hjælpernes løn- og ansættelsesvilkår. Samtidig skulle undersøgelsen også belyse en antagelse om, at der kan være forskellig praksis i kommunernes udmåling af tilskud til hjælperordning.

Stikprøveundersøgelsen blev foretaget i 20 kommuner og fokuserede blandt andet på, om kommunernes udmåling af tilskud giver økonomisk mulighed for, at modtageren af hjælperordningen kan ansætte hjælperne på vilkår, der svarer til de almindelige regler i overenskomsten for social og sundhedshjælpere.

Undersøgelsen viser, at 10 af de 20 kommuner har taget udgangspunkt i de almindelige regler i overenskomsten for social- og sundhedshjælpere. Dog angiver flere kommuner, at de ikke indregner tillæg til udgifter til pensionsordninger og overarbejde eller ser bort fra tillæg til udgifter til arbejde aften, nat, og søgnehelligdage, feriepenge, ATP og lønregulering.

Dårlige forhold

Da der kun indgår 20 kommuner i undersøgelsen, kan den udelukkende give en pejling af, hvad der er kommunernes praksis. Og noget tyder på at forholdene for landets handicaphjælpere ikke er tilfredsstillende.

Jyllands Posten skriver den 24. januar 2008, at omkring 6.000 handicaphjælpere ikke har en overenskomst og får mindre i løn end social og sundhedshjælpere og andre i ældreplejen. Det

skyldes blandt andet at kommunerne ikke følger anbefalingen i en vejledning fra Socialministeriet om, at kommunerne bør sikre handicaphjælpere en ligeså stor løn som social- og sundhedshjælpere.

BR08 - nyt bygningsreglement

I det nye bygningsreglement BR08 er der kommet mere bindende krav på tilgængelighedsområdet. Samtidig er flere handicapgrupper blevet tilgodeset.

Det er især tilgængeligheden for kørestolsbrugere og synshandicappede, der er blevet strammet op på i det nye bygningsreglement. Blandt andet skal kørestolsbrugere nu kunne komme rundt til alle enheder i en bygning uden at blive standset af trapper og trin. Også kravene til handicaptoiletterne er blevet skærpet, og der er tale om krav, der ikke kan ses bort fra, da de har juridisk gyldighed.

I tilknytning til det nye bygningsreglement har Statens Byggeforskningsinstitut (SBI) udarbejdet en anvisning, der kommenterer og uddyber reglementets krav. "Anvisning om bygningsreglementets krav. "Anvisning om bygningsreglementet 2008" indeholder blandt andet et fyldestgørende afsnit om tilgængelighed med illustrationer af, hvordan lovkravene kan overholdes, samt tjeklister omkring tilgængeligheden.

Læs det nye bygningsreglement 2008 og SBI-anvisningen på Erhvervs- og Byggestyrelsens hjemmeside www.ebst.dk

Mennesker med handicap skal ind på danske arbejdspladser

Velfærdsministeriet har netop uddelt 8 millioner kroner til syv beskæftigelsesprojekter, som skal

mennesker med handicap ind på danske arbejdspladser. Formålet med projekterne er at undersøge, hvordan danske kommuner bedst kan give mennesker med handicap, der ikke kan tage et job på ordinære vilkår mulighed for at arbejde udenfor de beskyttede værksteder. Målgruppen er mennesker under 65 år, som på grund af et fysisk eller psykisk handicap ikke kan få et job på sædvanlige vilkår.

"Hensigten med puljen er at se, hvordan vi gennem udvikling af den kommunale indsats kan hjælpe mennesker med handicap og danske arbejdspladser tættere på hinanden. Vi ønsker langsigtede løsninger og har fokus på nye, kreative løsningsforslag. Projekterne kan være med til at skabe den værdifulde viden, som er nødvendig for at forbedre jobmulighederne for mennesker med handicap", udtaler velfærdsminister Karen Jespersen.

Projektet er en del af Regeringens beskæftigelsesstrategi for personer med handicap på i alt 80 millioner kroner.

Vidtrækkende EF-kendelse

Ingen skal tvinges til at vælge mellem at passe handicappede pårørende og deres arbejde, siger EF-domstolen i en vidtrækkende foreløbig kendelse.

Sagen handler om den britiske mor og advokatsekretær, Sharon Coleman, der måtte sige sit job op, da hun ikke kunne få fleksible arbejdstider for at passe sit handicappede barn.

Sagen blev bragt for den europæiske domstol for over et år siden, men nu har generaladvokaten ved domstolen udtalt sig klart og entydigt: Der er tale om indirekte diskrimination, som er ulovligt ifølge europæisk ret.

Afgørelsen kan få betydning for millioner af europæere, som tager sig af familiemedlemmer med handicap.

Diskrimination gennem tilknytning Generaladvokat Poiares Maduro fra domstolen udtalte, at Sharon Coleman var blevet offer for "diskrimination gennem tilknytning" og foreslog, at de EU love som garanterer mennesker med handicap en fair behandling, også skal omfatte deres pårørende: "Den beskytter mennesker der, selv om de ikke selv er handicappede, indirekte lider under diskrimination eller forfølgelse på arbejdsmarkedet, fordi de står i forbindelse med en handicappet. En stærk lighedsdefinition kræver, at disse mere sub-

tile former for diskrimination også bliver fanget i anti-diskriminationslovgivningen," fastslog generaladvokaten.

Dommen afventes

Sharon Coleman selv er tilfreds med den foreløbige kendelse. "Jeg er lykkelig for, at vi nu er et skridt nærmere mod at mennesker med plejeforpligtelser ikke bliver skidt behandlet og chikaneret på jobbet," udtalte hun til BBC.

Selv om der ikke er afsagt endelig dom i sagen, forventes det, at de europæiske dommere, som skal afgøre sagen senere på året, vil følge generaladvokatens anbefalinger.

Fakta:

Sharon Coleman sagde sit job op som advokatsekretær, da hendes arbejdsgiver nægtede hende mulighed for hjemmearbejde og fleksible arbejdstider. Mulighed som var almindelige på arbejdspladsen.

Arbejdsgiveren beskyldte hende for at være doven og for at bruge det handicappede barns sygdom som påskud for at undgå at arbejde.

Sagen blev indbragt for EF-domstolen, selv om Storbritannien selv har en lov mod diskrimination af handicappede. EU's direktiv i forhold til ligebehandling af handicappede er mere omfattende. Dette direktiv inddrager også lov mod diskrimination af nærtstående til en handicappet.

Tilgængelighed til de kommunale sundhedscentre – tilgængelighed til helseklinikker

I "Inspirationspublikation om kommunale sundhedscentre", som Kommunernes Landsforening udsendte i 2005, kan man se, at der er tale om et bredt spektrum af modeller for sundhedscentre. Der er eksempler på sundhedscentre, der oprettes for at sikre løsning af de genoptrænings/rehabiliteringsopgaver, som kommunerne fik i forbindelse med strukturreformen, mens andre oprettes som alternativer til indlæggelse på sygehuse. Også den fysiske etablering af sundhedscentre spænder bredt. Lige fra centre, der etableres i allerede eksisterende bygninger, mobile centre og til de virtuelle sundhedscentre som fx internetbaserede sundhedsportaler.

Når Det Centrale Handicapråd retter denne henvendelse, er det for at sætte fokus på tilgængeligheden til sundhedscentre, idet rådet håber, at man derved kan "slå to fluer med et smæk". For det første er det vigtigt for rådet, at også personer med funktionsnedsættelser får adgang til de nye sundhedscentre - hermed tænkes både på den fysiske adgang til en bygning som den virtuelle adgang, hvis det er aktuelt. Men rådet forestiller sig også, at de nye sundhedscentre kan være med til at "rette op" op den manglende tilgængelighed til helseklinikkerne som fx fysioterapeutklinikker. Den seneste undersøgelse af tilgængeligheden til helseklinikker fra maj 2005, som er udarbejdet af Sygesikringens Forhandlingsudvalg (nu Regionernes Lønnings- og Takstnævn), viste, at 64,5% af landets helseklinikker ikke er tilgængelige for personer med funktionsnedsættelser. Rådet ved fra tidligere henvendelser fra kommuner, at den manglende tilgængelighed til helseklinikker giver kommunerne øgede udgifter til befordring, når borgerne skal køres til en helseklinik, der er tilgængelig frem for til den nærmeste helseklinik. Yderligere er der kommuner, hvor det kan være svært at få praktikere - fx praktiserende læger - til at overtage de ældre klinikker. Ved eksempelvis at tilbyde tilgængelige lokaler i et sundhedscenter kan der måske ændres på dette. Rådet håber derfor, at denne henvendelse vil give anledning til, at man i kommunen diskuterer den manglende adgang til helseklinikker og medtager denne problemstilling, når der etableres sundhedscentre. Rådet vil samtidig benytte lejligheden til at opfordre til, at problemstillingen omkring den manglende adgang til helseklinikker medtages i de kommende strategiplaner, da det er vigtigt, at der sættes fokus på problemstillingen ud fra mange forskellige vinkler.

I forhold til konkret rådgivningen og vejledning omkring tilgængelighed til sundhedscentre kan der henvises til Statens Byggeforsknings Institut www.sbi.dk, eller KIA www.itst.dk, hvis spørgsmålet vedrører rådgivning omkring it eller hjemmesider.

Med venlig hilsen
Ester Larsen
Rådsformand

Børn og unge med handicap skal med i samfundet

Hvordan kommer børn og unge med funktionsnedsættelser med i samfundet og bliver hørt og får indflydelse? Det spørgsmål rejser Nordisk Handicappolitisk Råd (NSH) på en ungdomskonference i København 14. april.

Fokus på konferencen, afholdes i samarbejde med Nordisk Børne- og Ungdomskomite, (NORD-BUK) bliver feltet mellem FN's handicapkonvention og børnekonventionen. Her vil oplægsholdere fra Nordisk Handicappolitisk Råd, NORD-BUK, Danske Handicaporganisationer og Center for Ligebehandling af Handicappede sammen med unge med handicap se på mulighederne for at blive hørt og sikre deltagelse.

For mere information eller tilmelding kontakt NSH's sekretariat nsh@nsh.se, tlf. +46 (0)8 620 18 92.

Her er Linda Bendix blevet ansat pr. 2. januar som projektmedarbejder. Linda er cand. mag. i europæisk etnologi og er ansat til og med august 2008.

LØSNING:

SUDOKU fra side 12

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

Landsdelscentrene for de Sjældne Handicap- og Sygdomme

Rigshospitalet



Daglig leder:

Overlæge, dr.med. Allan Meldgaard Lund
Tlf. 3545 4788 – E-mail: alund@rh.dk

Adresse:

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

Skejby Sygehus



Daglig leder:

Overlæge, dr.med. John R. Østergaard
Tlf. 8949 6708 – E-mail: joa@sk.sks.aaa.dk

Adresse:

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

Lidt Statistik

Af Preben Nielsen



Yahoo-gruppen blev oprette i februar 2002. Der er tit og ofte god gang i debatten, og mest om OI.

Gruppen har en lille fremgang af brugere. Der er pt. 45 registrerede.

Antal af spørgsmål/svar variere, alt efter hvad der lige her og nu har interesse eller bekymrer. Bisfosfonate (tablet eller intravenøst), til børn og voksne, har der været ”talt” meget om. Ellers er det meget forskellige problemer.

Statistik kan bruges som man vil, men tallene kan ofte være interessante. OI-Magasinet følger med, og opdateret besøgstallene til hvert nyt nummer.

År & Måned	02	03	04	05	06	07	08
Jan.			18	12	51	63	27
Feb.	3	5	41	94	55	59	107
Mar.	3	1	49	9	13	68	34
Apr.	7		28	38	44	37	21
Maj	28	2	21	24	54	30	
Juni	5	12	20	41	13	22	
Juli	6	3	11	17	8	33	
Aug.			19	59	2	50	
Sept.	2		24	64	29	32	
Okt.	6	17	15	46	49	42	
Nov.		26	13	25	31	27	
Dec.	24	8	9	61	35	24	
Total	84	74	268	490	384	487	189

Har du spørgsmål du ønsker at få belyst, har du måske lige det svar en anden savner. Er du på Nettet, og kunne tænke dig at deltage i debatten på Yahoo-gruppen, så tilmeld dig hos:

Kis Holm Laursen
Telefon: 86 21 95 40
eller send en mail på:
khl@dfoi.dk
Så kontakter hun Dig og sørge for det praktiske.

Forenings-Vejledere

Har Du/I eventuelle problemer
- små eller store?

Er det f.eks. vanskeligt at komme igennem ved en offentlig instans, kontakt da en af foreningens frivillige vejledere, inden du miste modet 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 et medlem har fået fornøden støtte og opbakning fra foreningen, f.eks. som bisidder ved et møde.

Hvis hjælpen fra en af foreningens vejledere ikke rækker, indhenter foreningen professionel hjælp, i rimeligt forhold til foreningens økonomi.

NYT: Nu kan vejlederne også være behjælpelige som bisiddere, eller eventuelt henvise til en anden person der kan påtage sig opgaven.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens frivillige vejledere er pt.:

Øst for Storebælt

Birthe Byskov Holm (*forælder*)
Telefon: 45 89 41 60 - bbh@dfoi.dk

Sten Spohr (*oi'er*)
Telefon: 36 46 66 67 - ss@dfoi.dk

Preben Nielsen (*oi'er & forælder*)
Telefon: 44 68 42 23 - pwn@dfoi.dk

Vest for Storebælt

Anne Haldrup (*forælder*)
Telefon: 86 93 78 44 - ah@dfoi.dk

David Holmberg (*oi'er*)
Telefon: 86 96 06 56 - dha@dfoi.dk

Karin Larsen (*oi'er*)
Telefon: 79 37 05 38 - kl@dfoi.dk
Karina Sillas Jensen (*oi'er & færelælder*)
Telefon: 75 33 77 99 - ksj@dfoi.dk

Ændring af Adresse

Jeg/vi skal flytte!



Vil du fortsat være medlem og bl.a. have tilsendt OI-Magasinet, så husk, at melde adresseændring til foreningen.

Dato for ændring: _____

Medlems nr.: _____

Navn: _____

Øvrige der flytter med: _____

Gl. adresse: _____

Ny adresse: _____

Post nr.: _____

By: _____

Telefon: _____

Mobil: _____

E-mail: _____

Oplysning om flytning/adresseændring skal meddeles til foreningens kasserer
(se bestyrelseslisten side 2)

Adresser på nettet



Har du/l en adresse på et website, der kan have interesse for andre i foreningen, så kontakt redaktionen, så vi kan opdatere.

OI og andre Handicap

OI-Norden (OIN)
www.oi-norden.net

Den Europæiske OI Organisation (OIFE)
www.oifr.org

EURORDIS (Medmanual for de sjældne)
www.eurordis.org

Sjældne Diagnoser
www.sjaeldne-diagnoser.dk

Center for Små Handicapgrupper (CSH)
www.csh.dk

Rarelink (nordisk side m. over 300 sjældne)
www.rarelink.dk

Dansk Handicap Forbund (DHF)
www.dhf-net.dk

De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI)
www.handicap.dk

Handicapportalen (Alt om handicapområdet)
www.handicap-portalen.dk

Handiinfo (biler, hjælpeordning og sagsbehand.)
www.handiinfo.dk

Handicappede Bilister i Danmark
www.ha-bil.dk

Handicapviden (vejviser på området)
www.handicapviden.dk

Videncenter For Bevægelsehandicap (VFB)
www.vfb.dk

Center for Ligebehandling (CLH)
www.clh.dk

Den Uvildige Konsulentordning (DUKH)
www.dukh.dk

Netdoktor (sygdomme og foreninger)
www.netdoktor.dk

Lægens Bord (Danmarks Radio)
www.dr.dk/laegensbord

NORD (database om sjældne syndromer)
www.rarediseases.org

Bolig

Den Uvildige Konsulentordning (DUKH)
 (vedrørende boligændring)
www.dukh.dk/go.asp?LangRef01

Forsikring og Handicap

Europæiske Rejseforsikring
www.europaeiske.dk

Danske Regioner (vedr. rejsesygeforsikring)
www.regioner.dk

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
 (vejledning/supplerende forsikringsdækning)
www.sum.dk

Kommunernes Landsforening (KL)
www.kl.dk

Handicap og Uddannelse

EMU
www.tilgaengelighed.nu

Undervisningsministeriet
www.tgu.dk

Specialpædagogisk Støtte (SPS)
www.su.dk/sps

Handicappede Studerende og Kandidater
www.hsknet.dk

Fericeentre og Sommerhuse

Sol og Strand (sommerhuse for kørestole)
www.sologstrand.dk

Folkeferie (feriecentre hele landet)
www.folkeferie.dk

Ribe Byferie – Brudesuite
www.ribe.byferie.dk

Fonde og Legater

Rejselegat for DFOI ungdom
www.dfoi.dk/index.php?id=58

Legat-Registret
www.legatregistret.dk/index.html

Legat-Info
www.legat-info.dk

Semikolon (gratis, unge med kronisk handicap)
www.semikolon.dk

Legat-Net
www.legatnet.dk

Fondsdatabase (Socialministeriet)
www.fondsdatabasen.dk

www.dfoi.dk