

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Kong Georgs Vej 100, 6. tv. - DK-2000 Frederiksberg
 Telefon: (+45) 38 33 54 65 – 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 Købke

Lyneborggade 21, 1. 2300 København S

Telefon: 29 92 05 77

mk@dfoi.dk

INDHOLD

Det perfekte juletræ (Leder)3
Aktivitetsskalender & Annoncéring4
Bekendtgørelse om medudgifter5
Wolturnus (annonce)7
Landsindsamling & Sudoku m.m.8
Nye bilregler – trækker i langdrag9
Gener og kærlighed10
Borgerstyret personlig assistance11
Nye folder & Tilmelding m.m.12
Sommerlejr på Bornholm13
Tilmelding til Bornholm14
Det uperfekte barn15
Sommerhus (Søsterloge nr.5)16
VISO & Hjælpe midler17
Satspuljemidler & Handicapidræt18
Smertekundskab20
5 trin til – hvordan du mediterer21
Nordisk samarbejde m.m.22
P-pladser til handicappede23
Kærlighed og genetik24
Årlig Sjældnedag & Nyt om sjældne26
Lovændring om medudgifter28
Søskende-weekend (Rygmarvsbrok)29
Rarelink30
For få opspores og behandles31
Hvem undersøges for knogleskørhed32
Hvem får hvilken medicin33
OI familie-weekend på Pindstrup33
Internationalt OI-register37
Landsdelscentre & Vejledere39
Adresser på Nettet40

Forsidemotiv: Sempervivium Tectorum "Altid levende", er valgt, da den passer ret 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 plads på husets stråtag". Da den skulle beskytte mod bl.a. ondskab og lynnedslag. En god plantebestand har måske medvirket til at holde taget fugtigt, så en 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 Kong Georg Vej 100, 6.tv. 2000 F. Tlf. 38 33 54 65 - 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, 8920 Randers NV 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 - rhm@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

Det perfekte juletræ

Af: Mogens Brandt Clausen.

I december gik atter jagten ind på det perfekte juletræ.

For – selvfølgelig – står juletræet for de fleste i centrum. Uden det bliver det ikke jul.

Da jeg var barn, var pengene små, og derfor var den økonomiske sans tilsvarende veludviklet. Min far var ingen undtagelse. Han cyklede hver dag i al slags vejr til arbejde fra Husum til Ravnsborggade i København, og på vejen orienterede han sig i december måned om priserne på juletræer hos gadesælgerne på alle gadehjørnerne. Han holdt også øje med, hvor mange hver især havde, for at han kunne vente til det sidste med at købe.

Allerbedst var det, hvis en forhandler havde for mange sidste dag.

Så skete det et år, da han cyklede hjem juleaftens dag, var der ikke flere træer der, hvor han havde fundet den bedste pris. Nå, men så den næste.

Heller ikke flere. Den næste da. Heller ikke.

Nu blev han hed om ørene. Hvad skulle han sige til kone og børn, hvis han kom hjem uden juletræ. Humøret sank hastigt mod nulpunktet.

Så med ét blev han overhalet af en lastvogn, hvor der stak noget gran ud fra ladet. Ham af sted efter bilen. Den drejede op af Frederiksborgvej. Far spurtede bagefter op ad bakken mod Bispebjerg. Og først der oppe på toppen standsede den.

Far forhandlede med chaufføren, og blandt granaffaldet var der et helt træ. Julen var reddet. Og det var billigt.

Der var ganske vist kun grene til den ene side, så han fik alligevel brug for alle sine talemåter, da han kom hjem og præsenterede årets jule-hjørnetræ.

Men det er jo ikke nok med et grantræ. Med grene hele vejen rundt. Det skal ikke bare stå og ligne det, det er. Der skal være pynt på og stjerne i toppen.

Det perfekte juletræ. Hvordan er det?

Skal det være med designerpynt eller med det, børnene har tegnet og klistret sammen? Skal der kun være én farve pynt, eller må det være spraglet? Må der overhovedet være andet end lys og lametta? Går levende lys an? (De kan jo være farlige.)

Der er vel ingen, der har et plasticjuletræ, som bare skal støves af en gang om året?

Nej, juletræ er ikke kun juletræ. Det perfekte har vide grænser. Hvad der giver den perfekte juleoplevelse er ikke ens for alle. Det eneste sikre synes at være, at det skal være som det plejer.

Hvorfor kommer jeg nu i tanker om alt det her?

Nåh, jo. Det er fordi, der andet sted i dette OI-Magasin står noget om UPERFEKTE BØRN.

Men de har vel ikke noget med juletræer at gøre ... eller



DFOI siger hermed tak for året der gik og ønsker samtidig medlemmer, samarbejdspartnere, sponsorer og annoncører et rigtig godt nytår.

 AKTIVITETS-KALENDER Kalenderen kan også ses på dfoi.dk hvor den jævnligt opdateres		
	Arrangementer	Sted m.m.
2009		
31. januar	Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby
17. april	Bestyrelsesmøde	Hotel Trinity, Fredericia
18.-19. april	Årskursus & Generalforsamling	Hotel Trinity, Fredericia
15. maj	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. juni)
21.-24. maj	OI-Norden møde / Norsk forening 30 år	Oslo, Norge
19.-26. juli	OI-Sommerlejr	Hasle Feriepark, Bornholm
3.-8. august	OI-Sommerlejr / OI-Norden	Grötö, Göteborgs Skærgård
4.-6. september	Voksenkursus	Fuglsangcentret, Fredericia
12.-13. september	Finsk forening 30 år / OI-Norden møde?	Tusby, Finland
15. september	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. oktober)
18.-20. september	OI-Seminar / OI-Norden møde	Stockholm, Sverige
2010		
15. januar	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. februar)

ANNONCÉR 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 2009

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 blåt 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.

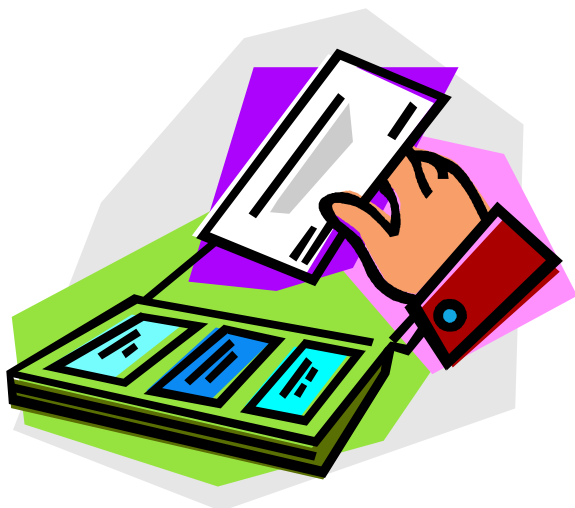
Annoncør/donor kan eventuelt blive portrætteret i OI-Magasinet.

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 på telefon: 44 68 42 23 eller mail: ansvarshavende@dfoi.dk

Bekendtgørelse om nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse

I medfør af § 100, stk. 4, i lov om social service, jf. lovbekendtgørelse nr. 979 af 1. oktober 2008, fastsættes:



Personkreds

§ 1. Kommunalbestyrelsen skal efter lovens § 100 yde dækning af nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse til personer mellem 18 og 65 år med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne og til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, der efter § 15 a i lov om social pension har opsat udbetalingen af folkepensionen. Det er en betingelse, at merudgiften er en konsekvens af den nedsatte funktionsevne og ikke kan dækkes efter anden lovgivning eller andre bestemmelser i loven.

Stk. 2. Med varigt nedsat funktionsevne forstås en langvarig lidelse, hvis konsekvenser for den enkelte er af indgribende karakter i den daglige tilværelse, og som medfører, at der ofte må sættes ind med ikke uvæsentlige hjælpeforanstaltninger.

Stk. 3. Personer, der modtager førtidspension efter lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig pension, er ikke berettigede til ydelser efter lovens § 100, medmindre de tillige er bevilget tilskud efter lovens § 96.

Stk. 4. Personer, der modtager invaliditetsydelse tilkendt efter lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension, kan samtidig få dækket nødvendige merudgifter efter lovens § 100.

§ 2. Personer, som har medfødte misdannelser eller mangler men ikke synligt eller umiddelbart konstaterbar nedsat funktionsevne, kan få hjælp til dækning af merudgifter til diæt, når forskrifter om diæt og lignende følges.

Stk. 2. Udgifter til særlige diætpræparater til personer med PKU (Føllings sygdom) og personer med Alcaptonuri afholdes af staten og diætpræparaterne udleveres af Kennedy Centret – Nationalt forsknings- og rådgivningscenter for genetik, synshandicap og mental retardering,

§ 3. Personer, som på grund af deformiteter eller ganske særlig legemsbygning eller lignende har behov for særligt dyrt eller særligt udformet tøj, kan få hjælp til merudgifter hertil. Det samme gælder merudgifter til beklædning, der er nødvendigt på grund af ekstraordinært slid på tøj og sko, herunder ekstraordinært slid på ortopædisk sko.

§ 4. Dækning af nødvendige merudgifter kan ske uanset ansøgerens boform.



Beregning

§ 5. Der ydes alene hjælp til dækning af nødvendige merudgifter, som er en følge af den nedsatte fysiske eller psykiske funktionsevne hos ansøgeren. Behovet vurderes i forhold til ikke-handicappede på samme alder og i samme livssituation.

Stk. 2. De udgifter til den daglige livsførelse, som den pågældende selv ville have afholdt, hvis der ikke havde foreligget særlige omkostninger på grund af den nedsatte funktionsevne, skal afholdes af den pågældende selv.

Stk. 3. Beløbet til dækning af merudgifter er uafhængigt af ansøgerens indkomst og er ikke skattepligtigt.

§ 6. Udmåling af tilskuddet sker på grundlag af de sandsynliggjorte merudgifter for den enkelte. Udmålingen skal ske for det kommende år regnet fra afgørelsestidspunktet, jf. dog § 7.

Stk. 2. Kommunen laver et overslag over de sandsynliggjorte merudgifter. Overslaget over merudgifterne fastlægges ud fra kendskabet til niveauet generelt for de omhandlede udgifter.

Stk. 3. Merudgifterne omfatter såvel løbende udgifter som enkeltudgifter.

§ 7. Tilskud til nødvendige merudgifter kan ydes, når de skønnede merudgifter udgør mindst 6.000 kr. pr. år, svarende til 500 kr. pr. måned.

Stk. 2. Tilskuddet beregnes med et basisbeløb på 1.500 kr. pr. måned.

Stk. 3. Basisbeløbet øges første gang med 500 kr. pr. måned til 2.000 kr. pr. måned, når de skønnede merudgifter overstiger 21.000 kr. pr. år, svarende til 1.750 kr. pr. måned.

Stk. 4. Basisbeløbet øges herefter med 500 kr. pr. måned, hver gang merudgifterne stiger henholdsvis 6.000 kr. pr. år og 500 kr. pr. måned.

Stk. 5. Tilskuddet ydes som udgangspunkt som en kontantydelse. Visse ydelser kan dog aftales som naturalhjælp, som afregnes direkte af kommunen.

Stk. 6. Den kontante del af ydelsen udbetales i månedlige rater. Beløb, som afregnes direkte af kommunen, modregnes i det månedlige tilskud.



Genvurdering

§ 8. Kommunen foretager mindst én gang årligt en genvurdering af ansøgerens forventede nødvendige merudgifter i det kommende år.

Stk. 2. Ved uventede og høje udgifter, som forventes at være blivende, skal aftalen revideres snarest. Det samme gælder i de tilfælde, hvor udgifterne er lavere end oprindeligt antaget. Den årlige opfølgning vil herefter skulle fastsættes

senest et år efter det tidspunkt på året, hvor den nye aftale blev indgået.

Stk. 3. Hvis der opstår behov for dækning af en enkeltstående merudgift, kan dette ske ved en enkeltstående udbetaling uden regulering af det månedlige beløb. Dette forudsætter, at den pågældende allerede er berettiget til merudgiftsydelse efter lovens § 100.

Stk. 4. For væsentlige ændringer i den pågældendes situation og behov, som er af midlertidig karakter, kan ydelsen reguleres for et kortere tidsrum. Tidspunktet for den årlige opfølgning fastholdes.

Ophør

§ 9. Merudgiftsydelsen er forudbetalt og bortfalder ved udgangen af den måned, hvor den pågældende fylder 65 år, eller hvor den pågældende dør.

Stk. 2. Hvis betingelserne for tilskud efter lovens § 100 ikke længere er opfyldt, eller hvis det vurderes, at merudgifterne er lavere end oprindeligt antaget, og de samlede merudgifter ikke mindst overstiger 6.000 kr. årligt, bortfalder tilskuddet ved udgangen af den måned, hvor dette konstateres.

Stk. 3. Tilskud efter lovens § 100 ophører i de tilfælde, hvor en person, som hidtil har modtaget invaliditetsydelse, overgår til førtidspension efter lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension. Tilskuddet ophører med virkning fra den måned, hvor førtidspensionen kommer til udbetaling.

Samspil med andre ordninger

§ 10. Lovens § 100 omfatter ikke hjælp til egenbetaling efter andre bestemmelser i den sociale lovgivning.

Stk. 2. Lovens § 100 omfatter ikke udgifter, der dækkes af Sygeforsikringen Danmark eller andre private forsikringer.

Ikrafttræden

§ 11. Bekendtgørelsen træder i kraft 1. december 2008.

Stk. 2. Samtidig ophæves bekendtgørelse nr. 626 af 15. juni 2006 om nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse.

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 fastframkørestol m. Justerbar fodstøtte, vægt fra 6,8 kg.
Fås også med justerbar bagaksel og folderyg.



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



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



■ Dalton fastframkørestol 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

LIDT STATISTIK

Af: Preben Nielsen

YAHOO! GROUPS
UK+IRELAND

Yahoo-gruppen der blev oprette i februar 2002 – har måske nået sit niveau med små 50 brugere? Antal stillede spørgsmål og svar gennem årene svinger lidt op og ned og kan ses her i tabellen.

Året	02	03	04	05	06	07	08	Alle
Pr. år	84	74	268	490	384	487	390	2177

Opdateret: januar 2009

Har du spørgsmål du ønsker belyst, eller har du måske det svar en anden savner. Er du på Nettet og vil du deltage i debatten, så kan du tilmelde dig Yahoo-gruppen, der er et lukket forum, hos:

Kis Holm Laursen

Telefon: 86 21 95 40

eller send en mail på: khl@dfoidk

Så kontakter hun Dig og klarer det praktiske.

SUDOKU - Nr. 1, 2009

Tallene 1-9 skrives i alle rækker (både lodret og vandret) og i de 9 (3x3) firkanter. Hvert tal må kun bruges én gang i hver række og firkant.

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

Opgiver du? Løsning på side 28

LANDSINDSAMLING

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

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

Hvorfor og hvordan?

Resultatet af f.eks. en landsindsamling har stor betydning for, hvor stor andel af disse midler, kan blive.

Det vil med andre ord sige, jo flere penge foreningen selv indsamler, jo større del kan vi dermed forvente at få af tips- lottomidlerne.

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

Giro: 1-658-9519 eller

Danske Bank: 1551-16589519

Spørgsmål vedrørende landsindsamling bedes rettet til:

Niels Christian Nielsen

på telefon: 86 93 63 20 eller

ncn@dfoidk

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

HUSK - Ved flytning, at melde dette til foreningens kasserer!

OI - ARMBÅNDET



er desværre

UDSOLGT

Nye bilregler

- *trækker i langdrag*

Af: Viggo Rasmussen og Bente Ovesen

Efter GULT lys i årevis vil lysreguleringen endelig skifte til GRØNT for moderne, enkle og gennemskuelige bilregler – men tidligst fra januar 2010

Kritikken af bureaukratiske bilregler har længe stået i kø. Ikke bare berettiget kritik fra DH, RYK og andre handicaporganisationer er haglet ned over Velfærdsministeriet.

Karen Jespersen har også været kaldt i samråd i Folketingets Socialudvalg og her stået model til adskillige § 20 spørgsmål fra utålmodige folketingsmedlemmer.

Forligstekst varsler skred

Men endelig er der skred i sagen som led i den kvalitetsreform, regeringen vil indgå med Dansk Folkeparti og Liberal Alliance.

Fra forligsteksten til den nye finanslov for 2009 kan vi citere:

”... enige om at modernisere og afbureaukratisere reglerne om støtte til køb af handicapbil. Reglerne skal forenkles og gøres mere gennemskuelige - til gavn for både den enkelte borger og ansatte i kommunerne, der skal administrere reglerne. Parterne er endvidere enige om behovet for at rette op på en række uhensigtsmæssigheder ved de nuværende regler.

Det skal eksempelvis sikres, at borgerne ikke kommer i økonomisk klemme ved en udskiftning af bilen før tid, for eksempel ved totalskade. Regeringen vil fremsætte lovforslag herom i foråret 2009 med henblik på, at ændringerne kan træde i kraft fra 2010.

Der afsættes en økonomisk ramme fra kvalitetspuljen på 15 mio. kr. årligt i 2010 og 2011. I 2009 afsættes endvidere 2 mio. kr. fra kvalitetspuljen til det videre udviklingsarbejde, herunder blandt andet til en nærmere kortlægning af kommunernes sagsbehandlingspraksis og støttetildeling samt en analyse af den proces, som borgeren skal igennem ved tildeling af støtte til køb af bil.”

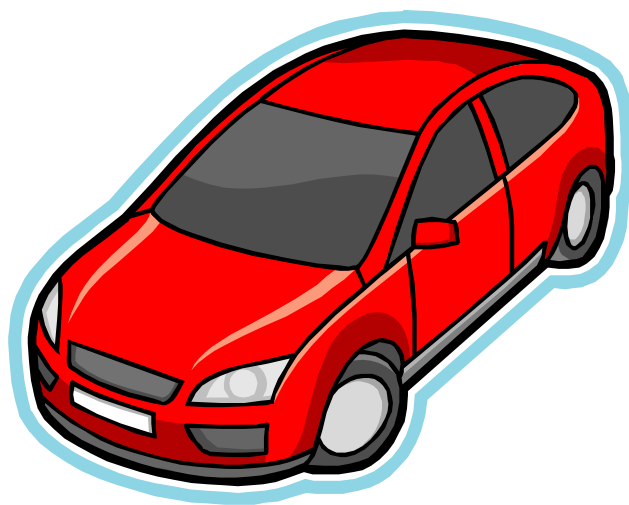
Man må undre sig!

Forliget er det første tegn på politisk vilje til at ændre de udskældte bilregler, og at forbedringer koster noget.

Men der er langt ad vejen tale om generelle vendinger, som rejser en række spørgsmål: Finansministeriet og Velfærdsministeriet har det sidste år haft en arbejdsgruppe nedsat til at komme med et udspil til nye bilregler – i foråret 2008.

Hvad har de egentlig lavet?

- Hvorfor skinner arbejdsgruppens forarbejde ikke tydeligere igennem i forligsteksten?
- Kan vi forvente en gennemgribende reform eller kun småjusteringer?
- Hvad betyder ”reglerne skal forenkles og gøres mere gennemskuelige” på det konkrete plan?
- Hvordan kan et udviklingsarbejde til 2 mio. kr. i 2009 danne grundlag for et lovforslag, der skal fremsættes i foråret 2009? – og holder denne deadline?
- Hvorfor er der afsat 2 x 15 millioner kr., og hvor langt rækker de?



RYK har planer om (og midler til) at udgive en ny bilguide.

”Kend din handicapbil” er for længst udsolgt, og indholdet bliver ifølge finanslovsforliget uaktuelt om ét år.

Gener og kærlighed - børn og konsekvenser

Af: Mogens Brandt Clausen

22. november 2008 blev der afholdt en konference arrangeret af Sjældne Diagnosers genetikgruppe om dette tema.

Professor i medicinsk genetik og medlem af Etisk Råd, dr. med. Jacob Ingerslev fortalte om, hvordan sygdom nedarves og om forskningen i gener, som er stigende i disse år og får større og større betydning. Man kan faktisk sige, at alle sygdomme er bestemte af gener på en eller anden måde og i en eller anden grad.

Mennesket har 20.000 gener og 6 milliarder celler. Analysen af de mange gener og deres indbyrdes placering, som tidligere var et meget langvarigt og krævende arbejde, kan i dag foretages med microchips, som hastigt udvikles i retning af højere kapacitet og lavere pris.

Et meget interessant resultat af genforskningen er, at arvemassen ser en lille smule forskellig ud fra land til land. Og det må påregnes, at selv inden for et forholdsvist lille land som Danmark vil den være forskellig fra landsdel til landsdel på mennesker, der har boet i en egn fast gennem generationer.

Efter grundlæggende oplysninger om gener og arvegegne handlede konferencen om, hvad man kan bruge oplysninger om ens genetiske sammensætning til, når den indeholder muligheder for arvelig sygdom.

Dr. med. Svend Asger Sørensen, Afdeling for medicinsk Genetik, Panuminstituttet, talte om den rådgivning, som ofte vil være påkrævet for et par med arveanlæg for en uhelbredelig sygdom, når talen er om at få børn. Hvor kan man få rådgivning på højt niveau, og hvad kan man bruge den til. Er det tilrådeligt for forældrene og for barnet.

S.A.S. havde givet genetisk rådgivning til mange, men han gjorde opmærksom på, at hvis man søgte en sådan rådgivning, måtte man gøre sig klart, at man fik den objektive sandhed at vide. Og man måtte tænke over, hvad man ville bruge svaret til, hvis det lød på stor chance for svær, smertefuld og stærkt belastende sygdom. Det er i mange tilfælde belastende for hele familien, og da særligt

for den syge selv, for forældre og for evt. søskende.

Disse tanker førtes videre i Maria og Bjarne Larsens livsnære fortælling om deres liv med hendes Ehlers Danlos og deres spekulationer om evt. at få børn.

Også i Erik Wendels beretning om sit liv med Cystisk Fibrose og overvejelser om at få børn med arveanlæg for denne meget alvorlige sygdom, som er dødelig i ung alder. E.W. kunne fortælle om manges skyldfølelse over at have sat børn i verden med denne sygdom.

Jacob Ingerslev holdt foredrag om ægsorteringsmulighederne og kom i den forbindelse også ind på, at noget af det bedste, man kunne gøre, var, at få sine børn i ung alder. Endvidere, at man blev mere og mere forvirret af at blive ved med at spørge mange til råds. Man var tjent med at tage sin beslutning og holde fast ved den. En deltager kom med egen erfaring, som gik på at tage beslutning om børn eller ej for 5 år ad gangen.

De etiske aspekter ved hele dette komplekse område blev ridset op uden, naturligvis, færdige svar.

Alt i alt en spændende konference med mange interessante input – også fra deltagerne. Emnet forekommer udtømmeligt og i stærk udvikling, så der kommer nok snart en lignende.

Se også artiklen side 24 fra samme.

Grötö

Endelig tilmelding?

Alle der har givet tilsagn om deltagelse på Grötö den 3.-8. august, vil ultimo februar få tilsendt endelig tilmelding.

Mener man at have givet tilsagn, men ikke modtaget noget 1. marts, kontakt da Preben på tlf. 44 68 42 23 eller på mail: pwn@dfoi.dk



Ny forening for borgerstyret personlig assistance

Partierne bag satspuljeaftalen 2008 har afsat to mio. kr. til etableringen af den nye brugerstyrede forening, Landsorganisationen Borgerstyret Personlig Assistance (LOBPA), for at give mennesker med funktionsnedsættelser mulighed for at overdrage arbejdsgiveropgaverne for deres handicapbørn til LOBPA.

Den 1. januar 2009 træder nye regler i kraft, som betyder, at mennesker med borgerstyret personlig assistance (de nuværende hjælpeordninger) kan vælge at afgive arbejdsgiveransvaret enten til en nærtstående person, til et privat firma eller til en borgerstyret organisation.

I den anledning er LOBPA stiftet. LOBPA er en non-profit borgerstyret organisation, der er oprettet af en række enkeltpersoner med tilknytning til forskellige handicaporganisationer. Alle, der på nuværende tidspunkt har en hjælpeordning efter servicelovens § 96, og som indbetaler kontingentet på 100 kr. om året, kan optages som medlem i foreningen. Læs mere om LOBPA på foreningens hjemmeside www.handicap.dk/lobpa/

Den 1. januar 2009 træder nye regler i kraft, som betyder, at mennesker med borgerstyret personlig assistance (de nuværende hjælpeordninger) kan vælge at afgive arbejdsgiveransvaret enten til en nærtstående person eller til et privat firma eller til en borgerstyret organisation. LOBPA er stiftet til dette formål.

Landsorganisationen Borgerstyret Personlig Assistance vil - fra årsskiftet - tilbyde at overtage en del af arbejdsgiveransvaret og være behjælpelig med rekruttering af hjælpere, vikardækning, kurser, juridisk rådgivning osv.

Den enkelte borger bevarer fordelene i form af en fleksibel hjælp, hvor man selv vælger sine hjælpere og planlægger sin hverdag, men kan vælge at slippe af med de administrative byrder, der følger af at være arbejdsgiver. Herved vil flere mennesker få mulighed for hjælp i form af borgerstyret personlig assistance (BPA).

LOBPA er en non-profit borgerstyret organisation, oprettet af en række enkeltpersoner med tilknytning til blandt andet Dansk Handicap Forbund, RYK – Rygmarvsskadede i Danmark, Muskelsvindfonden, Landsforeningen af Polio-, Trafik og Ulykkesskadede, Spastikerforeningen og Scleroseforeningen. Foreningerne opfordrer alle med en hjælperordning til melde sig ind i LOBPA og til at bruge organisationens fremtidige serviceydelser.

Som medlemmer kan optages alle, der på nuværende tidspunkt har en hjælpeordning efter servicelovens § 96, og som indbetaler kontingentet på 100 kr. om året. Medlemskab er ikke betinget af, at man til sin tid vælger at overføre arbejdsgiveransvaret til LOBPA eller i øvrigt gøre brug af LOBPA's ydelser.

Vi vil her i starten have vores eget hjørne af handicap.dk, mens vi arbejder på at få etableret vores egen hjemmeside.

Yderligere oplysninger:

Janne Sander, næstformand for Muskelsvindfonden,
Tlf. 36 16 85 41 / 61 68 85 41
Stig Langvad, formand for Danske Handicaporganisationer,
Tlf. 86 12 38 40 / 36 38 85 28
Susanne Olsen, formand for Dansk Handicap Forbund,
Tlf. 44 48 41 55 / 20 76 01 01.

Bestyrelse:

Janne Sander (formand), Stig Langvad, Susanne Olsen, Jens Bo Sørensen, Lone Barsøe, Michael Pedersen og Lena Nielsen.

NYE FOLDERE

Den gamle blå folder om foreningen var opbrugt, så der er nu lavet en ny (fire siders), med næsten samme indhold. Motiv og farve er dog ændret en del (vedlagt OI-Magasinet). Ved behov, kan man få flere tilsendt. Kontakt da Kis på khl@dfoi.dk

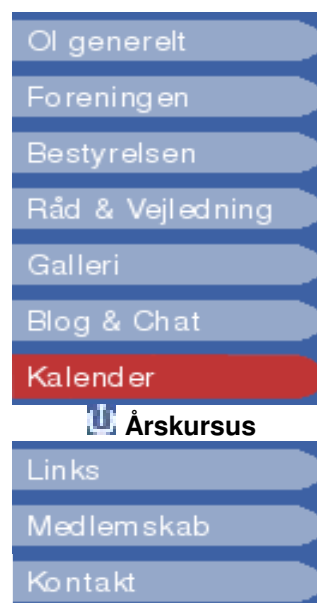


Samtidig er der lavet en helt ny 16 siders folder, til hjælp for "nye" familier der får et OI-barn. (Mest rettet mod lidt svære typer af OI). Den lægges også hjemmesiden www.dfoi.dk



NYT OM TILMELDING

Så er det ikke længere nødvendigt at rive sider ud af OI-Magasinet m.m., for at tilmelde sig til f.eks. årskurser. Man kan tilmelde sig på www.dfoi.dk -I menuen under "Kalender" vil det fremgå, når og til hvilket arrangement der er åben for tilmelding, (se ex. nedenfor). Ved afslutning for tilmelding, lukkes der igen.



BADGE MED "REKLAME"

Foreningen har fået fremstillet nogle "reklame" badge med navn og web-adresse, som man f.eks. kan bruge ved deltagelse i et ikke DFOI arrangement, for at vise "flaget".

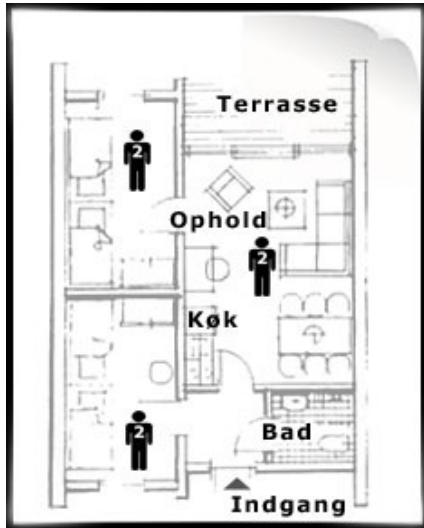
1 stk. er vedlagt OI-Magasinet. Skal man bruge flere, så send en mail med navn og adresse til pwn@dfoi.dk – Mærket BADGE.



Sommerlejr 2009, Bornholm

Dette års OI sommerlejr afholdes i dagene den 19.-26. juli 2009 (**søndag-søndag**) – i Hasle Feriepark på Bornholm.

Der er reserveret 24 huse, hver med soveplads til 4-6 personer. 12 huse har fast kørestolsrampe.



Tilmelding

Brug skemaet på næste side, eller tilmeld Jer på www.dfoi.dk - **INDEN 28. FEBRUAR 2009.**

Huse tildeles efter først til mølle princippet, dog prioriteres familier med børn/unge først.

Alle vil modtage **be- eller afkræftelse** pr. mail eller telefon ca. 8 dage efter fristens udløb.



Priser

Egenbetalingen pr. hus/familie, inkl. grillaften, er kun 1.500,00 kr.

For overnattende (ikke medlemmer), der normalt ikke bor under samme tag, skal der betales ekstra: Pr. nat - voksen/barn 100/50 kr. + evt. grillaften 50/25 kr. eller hele ugen 500/250 kr. inkl. grillaften.

Færgе & Transport

I henhold til foreningens økonomi, kan OI-familier søge tilskud til Bornholmerfærgen. Øvrige transportudgifter for egen regning.

OBS.: Bornholmerfærgen bør bestilles snarest på: www.bornholmstrafikken.dk – **Bemærk: evt. rabat for handicappiler.**

Fisketur

Der arrangeres eventuelt fisketur med kutter. Pris er pt. ikke kendt. Børn under 12 år og personer i kørestol kan desværre ikke deltage. Interesserede bedes krydse af på tilmelding..

Betaling

Egenbetaling samt for evt. gæster betales på Giro **412-0744** eller til Sparekassen Kronjylland **9325-3255626948 - SENEST 15. MAJ 2009.** (Husk afsender og hvad betalingen dækker).

Kan også indbetales samtidig med kontingentet for 2009 (senest 1. marts).



Tilmeldte vil primo juni modtage yderligere info vedrørende sommerlejren m.m.

Spørgsmål vedrørende årets sommerlejr, rettes til:

Preben Nielsen

Irishaven 258, 2765 Smørum

Telefon: 4468 4223 / Mobil: 2873 4958

E-mail: pwn@dfoi.dk

Læs mere om Hasle Feriepark på:

www.teambornholm.dk/hasleferiepark

TILMELDING: Sommerlejr 19.-26. juli 2009 – Hasle Feriepark

Tilmeldingen er bindende og **SKAL** udfyldes med alle nævnte oplysninger (*tydeligt og læseligt*), og være undertegnede i hænde **INDEN 28. FEBRUAR 2009.**

Egenbetaling samt for eventuelle gæster skal ske - **SENEST 15. MAJ 2009** - på Giro **412-0744** eller til Sparekassen Kronjylland: **9325-3255626948** - (Husk afsender og hvad betalingen dækker).

Navne på voksne: (For og Efternavn)	(OI)	(Kørestol)
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Navne på børn & unge / under 25 år: (Kun fornavn)	(Fødselsdag & År)		
_____ / _____		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ / _____		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ / _____		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ / _____		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Adresse: _____

Post nr. & By: _____

Telefon: _____ **Mobil:** _____

E-mail: _____

Navn på hjælper/støttepersion: _____

Jeg/Vi vil gerne arrangere, eller være medarrangør - for noget fælles på sommerlejren.

Forslag: _____

Vil gerne deltage på fisketur: (antal pers.) ____ (Ej pers. i kørestol el. under 12 år). **Pris pt. ikke fastsat.**

Spørgsmål om tilmelding og betaling m.m. vedr. årets sommerlejr kan rettes til nedenstående.

Yderligere informationer om sommerlejren og fisketur udsendes til alle **tilmeldte** primo juni.

Denne tilmelding sendes til nedenstående **INDEN 28. FEBRUAR 2009.**

Preben Nielsen, Irishaven 258, 2765 Smørum

Telefon: 4468 4223 * E-mail: pwn@dfoi.dk

NYHED: Samtidig med at OI-Magasinet nr.1, 2009 udkommer, er det muligt at tilmelde sig til både årets **sommerlejr og årskursus 2009** fra foreningens hjemmeside www.dfoi.dk. Tilmeldingsfrist som ovenfor.

Kursusstederne har strammet proceduren for til- og frameldinger, så for at kunne imødekomme tilmelding til foreningens arrangementer indskærper bestyrelsen på det kraftigste, at alle frister overholdes.

Det uperfekte barn

Af: Mogens Brandt Clausen

På Steno Museet i Århus var der i efteråret en udstilling: "Det uperfekte barn", som overlæge Ole Hartling har skrevet om i Kristeligt Dagblad d. 4. okt. 2008:

"Udstillingen handler om medfødte handicap – et dristigt tema, fordi udstillingen naturligvis må vise dem frem. Det skete ikke mindst med kunstneren Heidi Guthmann Bircks naturtro skulpturer af misdannede fostre: fostre med to hoveder, fostre der manglede lemmer, fostre med ét øje – såkaldte kykloper.

Hun har besøgt medicinsk-anatomiske samlinger i København og Berlin: "For mig var det et voldsomt syn. Forfærdelse og afsky blev udløst, men snart afløst af nysgerrighed, undren og empati, "skriver hun i sit kapitel af bogen "Det uperfekte barn", som er redigeret af Morten A. Skydsgaard og Lise Funder, og som udkom til udstillingen. Det er en smuk bog, som i 11 kapitler fortæller om, hvordan folketroen, samfundet, videnskaben og kunsten har forholdt sig børn med misdannelser. Den er rigt illustreret, blandt andet med mange billeder af Heidi Bircks stærke figurer i sort-brændt ler.

Udstillingen er et visuelt indlæg i den etiske debat om fosterdiagnostik, som ikke mindst er blevet etableret med henblik på Downs syndrom (mongolisme), men som også omfatter skanning for misdannelser. Engang ringede en mor til mig, da hun havde hørt en læge sige i tv, om få år ville mongolisme være udryddet. "Mit hjerte slog et slag over," sagde hun. "hvad var det, han sagde? Udryddet? Hvem kan dog have taget en sådan beslutning?" Hun så hen på sin søn, der var mongol, og tænkte på, at det kunne være ham, der var udryddet.

Det er nærmest politisk ukorrekt at nævne det, men der er svært at undgå, at fosterscreening kommer til at give mindelser om de socialdarwinistiske og eugeniske idéer, som forfægtedes i mellemkrigsårene. I Nazityskland førte disse idéer i 1940'erne til egentlige eutanasi programmer. De begyndte med, at Reichskomitee (Rigskomiteen) fra d.18. august 1939 etablerede tvungen registrering af alle vanskabte, nyfødte børn. Komiteens fulde navn var "Rigskomiteen for den videnskabelige forskning i alvorlige arvelige og medfødte sygdomme", men betegnelsen var et skalkeskjul for dens egentlige formål. Læge og jordemødre fik udbetalt to rigsmark for hvert rapporteret barn med Down syndrom, hydrocephalus ("vand i hovedet"), idioti, spastisk lammelse og fysiske deformiteter som for eksempel en manglende legemsdel. Komiteen afgjorde, om børnene var egnede til eutanasi (aktiv dødshjælp) og etablerede omkring 30 pædiatriske klinikker med henblik herpå. Børnene blev transporteret til klinikkerne og ombragt med tabletter eller indsprøjtninger. Forældrene kunne så få oplysning om, at deres barn var død af f.eks. lungebetændelse.

Efterhånden anede mange uråd. For nogle år siden traf jeg Peter Radtke, som er dr. phil. og var medlem af det tyske etiske råd. Han blev født i 1943. I dag er han svært deform og handicappet af knogleskørhed, der er så udtalt, at flere knogler allerede brækkede under fødslen. Radtke fortalte mig, at familiens læge havde undladt at rapportere tilfældet og rådet hans mor til at skjule ham. Han var elsket af sin mor og blev siden elsket af sin hustru og sin familie.

I BOGEN "Vinterbørn" af Dea Trier-Mørch fortæller hun om Tenna, som føder en dreng for tidligt på kun 1800 gram, og hvor lægen må fortælle moderen, at drengen ikke har nogen fødder.

Chokket betyder, at Tenna hører ordene, som kommer de langt borte fra. Hun tænker: "En lille dreng på 1800 gram." Og underligt tænker hun, om han ville have vejet et par hundrede gram mere, hvis han havde haft fødder. Hun må gentage beskeden for sin mand, Anders. De holder om hinanden. De har fået deres livs udfordring, siger de til hinanden. Drengen kommer ind på stuen. De løfter dynen til side og ser. De føler efter unde tøj. Han er to ting: en lille handicappet nyfødt – og deres eget kød og blod. Så rørende han er, den lille. Anders løfter ham op og går frem og tilbage i den mørke fødestue med sin dreng. "Jeg elsker sgu den lille skid!" siger han.

Ordet "uperfekt" er en sproglig nyskabelse, men huskes desto bedre. Tidligere leder af døgninstitutionen Solbakken, Karsten Torst Pedersen, brugte ordet, da han talte ved udstillingens åbning.

>>>>>

Han er født uden arme. ”Jeg er uperfekt, det har jeg altid været,” sagde han, ”og den uperfekte er også den ukendte. De, der kender mig og mit liv, véd, at jeg er uperfekt, men de er ikke bange for det, og de er ikke bange for mig. ”Angsten for

isolering, ja, endog eliminering af den uperfekte skyldes blandt andet det ukendte.” ”Og der bliver færre af os,” sagde Karsten Torst Pedersen senere.



SØSTERLOGE NR. 5 · DRONNING MARGRETHE · I.O.O.F. AF DANMARK
ROSKILDE

25. oktober 2008

TIL ALLE HANDICAPORGANISATIONER

Igen i år erindrer vi Deres medlemmer om udlånet af vort dejlige handicap-sommerhus i Gershøj ved Roskilde Fjord. Huset udlånes fra 11. april til og med uge 42, een uge ad gangen.

De af Deres medlemmer, der måtte være interesserede i at låne huset, bedes venligst indsende ansøgning, **senest den 16. februar 2009**.

Ansøgningen skal indeholde oplysninger om

- i hvilken uge, huset ønskes
- ansøgerens navn og adresse, samt
- ansøgerens **telefonnummer**

Ansøgningen må gerne indeholde ønske om alternative uger i prioritetsrækkefølge.

Forældre med børn får fortrinsret i skolernes sommer- og efterårsferie.

Ansøgning fra private skal indeholde oplysninger om handicappets art, samt boligforhold.

Ansøgningen skal være vedlagt frankeret svarkuvert.

Samtlige ansøgere vil senest den 17. marts 2009 modtage besked om, enten hvilken uge, der er bevilget, eller at vi desværre har måttet afslå ansøgningen.

Ansøgning bedes fremsendt til:

Maj-Britt Jensen
Sæbyparken 13, Sæby
4070 Kirke Hyllinge
E-mail: L.Jensen@privat.dk

Med venlig hilsen

f. Odd Fellow Ordenen
Søsterloge nr. 5, Dr. Margrethe
Maj-Britt Jensen



Klip fra Danske Handicaporganisationers nyhedsbrev nr. 4, 2008

Mere end 4000 henvendelser til VISO

Af Tina Linaa, kommunikationskonsulent

SOCIALPOLITIK: Efter en problematisk start har Servicestyrelsens videns- og specialrådgivningsorganisation VISO fået åbnet sig for brugere - og brugerne har fundet ind til VISO.

VISO-konsulenterne i Odense har travlt. Rigtig travlt. Det samme har VISO's netværk af specialister, som er placeret rundt om i hele landet. VISO har nu haft mere end 4000 henvendelser.

For en del af henvendelserne har sparring med en

VISO-konsulent i Odense været nok til at komme videre, mens ca. 1.200 er blevet til rådgivning og/eller udredning fra VISO's specialistnetværk. Af de 4.000 henvendelser har ca. 1.000, altså 25 procent, været fra borgere.

Det første halve år af 2007 havde VISO 619 henvendelser, mens VISO det første halve år af 2008 havde 1.268 henvendelser - det vil sige mere end en fordobling sammenlignet med samme periode sidste år. VISO har haft henvendelser fra 97 ud af 98 kommuner.

Nemmere adgang

Velfærdsministerens initiativer i foråret 2008 har været med til at øge efterspørgslen på VISO's ydelser. Ministerens initiativer gik ud på følgende:

- Adgangen til VISO er blevet nemmere, fordi VISO ved kommunehenvendelser ikke længere skal vurdere, om en sag er særlig kompliceret. Det er en VISO-sag, når den rette ekspertise ikke findes i kommunen.
- Henvendelser om rådgivning og/eller udredning, hvor opgaven og problemstillingen er

tydelig, bliver hurtigt ekspederet til en eller flere specialister.

- VISO tilbyder nu længerevarende rådgivningsforløb samt opkvalificering til kommunerne med afsæt i en konkret gruppe af borgere med samme problemstillinger.

Alt i alt er det blevet nemmere at bruge VISO, og VISO's ydelser er blevet tilrettet, så de i højere grad matcher brugernes behov.

VISO afviser meget få sager. Det sker stort set kun, hvis de ligger uden for VISO's område - fx henvendelser om juridisk rådgivning.

VISO har fortsat en stor opgave med at oplyse borgere og fagfolk om VISO's tilbud. På en temadag om VISO i august fortalte en far til en dreng med handicap, hvordan deres søn hurtigt og kvalificeret er blevet udredt i VISO. Det var faren magtpåliggende, at flere borgere kender VISO. VISO ser brugerorganisationerne som en vigtig partner, når dette behov skal efterkommes.

Hjælpe midler og Brugerinddragelse

HJÆLPEMIDLER: Når kommunerne vil købe stort ind af hjælpemidler, skal de fremstille et udbudsmateriale, der opstiller krav til både hjælpemidler og leverandør. Ved udarbejdelsen af dette materiale er kommunerne forpligtet til at inddrage repræsentanter for brugerne. Det har mange kommuner svært ved at finde ud af.

Hvad skal man gøre i DH-afdelingen eller i handicaprådet, når kommunen henvender sig? Og hvad skal man gøre, hvis de ikke henvender sig?

DH har udarbejdet et notat til afdelingerne, der beskriver, hvordan kommunerne bedst opfylder deres forpligtelse til at inddrage brugerrepræsentanter ved udarbejdelsen af kravspecifikationerne til udbud af hjælpemidler. Her beskrives, hvem der gør hvad, hvornår.

Notatet kan findes via følgende link:
www.handicap.dk/brugerinddragelse

Aftale om satspuljen på det sociale område 2009-2012

Partierne bag satspuljeforliget, Venstre, Socialdemokraterne, Dansk Folkeparti, Det Konservative Folkeparti, Det Radikale Venstre, Socialistisk Folkeparti og Liberal Alliance, har den 24. oktober 2008 indgået en aftale på det sociale område om udmøntning af satspuljen for 2009.

Aftalen handler på handicapområdet om:

Midlertidig finansiering af Frivillighedscentrene i 2009

Satspuljepartierne er enige om at forlænge bevilningen til puljen til udvikling af frivilligcentrene, der udløber i 2008, med et år. Der afsættes 12,5 mio. i 2009. Samtidigt arbejdes der på at finde en varig løsning.

Forbedring af løn- og ansættelsesvilkår for handicaphjælpere

Satspuljepartierne er enige om at forbedre vilkårene for handicaphjælpere. Der udarbejdes et lovforslag med henblik på at få en bemyndigelsesbestemmelse i serviceloven til, at ministeren i en kommende bekendtgørelse kan fastsætte regler for udmåling af tilskud til aflønning af hjælpere efter §§ 95-96. Den endelige udformning af forslaget skal drøftes særskilt af satspuljeordførerne inden udgangen af 2008. Der afsættes på dette års satspulje en foreløbig ramme på 126 mio. kr. i 2009 og 129,7 mio. kr. i 2010 og i årene fremover, til aflønning af handicaphjælpere samt færdiggørelsen af DUT-sagen med de kommunale parter i forhold til BPA (L154). Såfremt den endelige løsning efter forhandling med de kommunale parter viser sig billigere end den afsatte ramme, falder beløbet tilbage i satspuljen. Såfremt løsninger bliver dyrere end rammen, der er afsat, finansieres merudgiften forlods af satspuljen for 2010. Ikrafttrædelsen i 2009 fastsættes i forbindelse med forhandlingerne.

Sundhed til socialt udsatte grupper

Satspuljepartierne er enige om at iværksætte en række sundhedsinitiativer over for socialt udsatte:

- Der etableres tandlægeklinikker efter modellen med tandklinikken Bisserne på Mændenes hjem.

Her arbejder tandlæger frivilligt med socialt udsattes tandsundhed.

- Der etableres en opsøgende og direkte sundhedsindsats i forhold til socialt udsatte i form af akut skadeshjælp og en sundhedsfaglig brobygningsfunktion mellem det sociale system og det eksisterende sundhedssystem. Med delforslaget lægges der op til en sundhedsfaglig gadeplansfunktion – ”Sundhed på hjul”.

- Der gives støtte til gratis prævention til stofmisbrugere og andre socialt udsatte. I tilknytning til den gratis prævention ydes der rådgivning om forskellige præventionsmuligheder.

I implementeringen af de tre forslag, vil der blive lagt vægt på fleksible løsninger, herunder f.eks. mobile tilbud, opsøgende virksomhed mv., der skal ses i sammenhæng med de allerede eksisterende lokale/regionale tilbud. Der afsættes 33 mio. kr. over 4 år til initiativerne.

Bevarelse af merudgiftsydelse efter det fyldte 65. år

Det fremgår af beretningen til L 132 (Folketings-samlingen), som socialudvalget med undtagelse af Liberal Alliance tilsluttede sig, at ”*forslag til merudgiftsydelsens bevarelse efter det fyldte 65. år drøftes i forbindelse med den forestående justering af førtidspensionsreformen.*”

Udviklings- og driftsstøtte til frivillige organisationer mv.

I aftalen om satspuljen for 2008 aftalte partierne, at processen for behandling af private forslag skulle ændres. Målet er større fokus på udvikling og drift af den frivillige indsats og, at den viden og de erfaringer, som bliver oparbejdet, efterfølgende forankres i den sociale praksis. Det frivillige arbejder yder et vigtigt bidrag i indsatsen for de mest udsatte grupper i samfundet. Dette arbejde vil satspuljepartierne fortsat bidrage til. Derfor afsættes en ramme, der målrettes relevante initiativer i frivillige organisationer. Der kan f.eks. være tale om udvikling af nye metoder, der er behov for, eller udbredelse af tidligere udviklede initiativer eller relevante udviklingsprojekter i øvrigt. Med årets satspuljeaftale afsættes der 75 mio. kr. over 4 år til 2 temaer:

- At afhjælpe problemer som mennesker - såvel yngre som ældre - med sociale vanskeligheder og/eller funktionsnedsættelser oplever i Danmark i dag

- Et aktivt ældreliv

Puljerne vil blive udmeldt i november med ansøgningsfrist i januar, og partierne mødes i februar om indstillingen.

Frivillige organisationer vil kunne komme med forslag til temaer for satspuljen for 2010 og vil blive inddraget i vurderingen af ordningen.

Der er desuden afsat et årligt beløb på 11 mio. kr. til driftsstøtte til frivillige organisationers sociale arbejde mv., som ikke kan finde anden finansiering. Endelig er der afsat 23,5 mio. kr. til overgangsstøtte til de organisationer og projekter, der udløber i 2008 og som skal have tid til at tilpasse sig den ny proces.

Satspuljepartierne er enige om, at der i forbindelse med den nye proces for private ansøgninger skal sikres, at der på et tidligt tidspunkt tages stilling til projekternes fremtidige forankring. Partierne vil følge den nye ordning tæt.

Statusmøde i juni 2009

Partierne mødes i juni med henblik på en status for udmøntningen af aftalen for 2009.



Handicapidrættens Videnscenter er reddet fra lukning

Forligspartierne har den 30. oktober afsluttet forhandlingerne om Beskæftigelsesministeriets satspulje for 2009 og afsat 4,7 mio. kr. om året i en fireårig periode til driften af Handicapidrættens Videnscenter. Videnscentret er dermed reddet fra en truende lukning og kan fortsætte sit arbejde på de samme vilkår som de foregående 13 år.

Videnscentret har i et halvt års tid befundet sig i en usikker økonomisk situation, da satspuljeforhandlingerne for 2008 i starten af året ikke faldt ud til Videnscentrets fordel. Og da den nuværende bevilling udløber med udgangen af 2008, var Videnscentrets eksistens afhængig af de nu afsluttede forhandlinger om satspuljen for 2009.

Beskæftigelsesministeriets satspulje står for ca. 2/3 dele af Videnscentrets samlede finansiering, og uden en ny bevilling, ville det blive svært at drive Handicapidrættens Videnscenter videre på de præmisser, som vi helst vil. Derfor er det selvfølgelig glædeligt, at forligspartierne har besluttet at sikre en ny bevilling.

”Vi er meget glade. Vi har gået rundt i uvished i mange måneder, og det har givet et vist pres på alle medarbejdere i Videnscentret. Inden forhandlingerne har vi været i drøftelser med politikere fra alle politiske partier, og vi har mødt stor interesse og imødekommenhed, som vi er meget glade for har resulteret i en fornyet bevilling,” siger centerleder Kristian Jensen, som nu glæder sig til at tage fat på de kommende arbejdsopgaver.

”Nu kan vi fortsætte med at arbejde på den måde, vi altid har gjort, og vi ser frem til at komme rigtigt i gang med de mange nye projekter, som vi har indledt her i efteråret. Vi skal blandt andet starte et forsøg om idræt, rehabilitering og job i samarbejde med Egmont Højskolen, vi har et projekt om idræt og job sammen med Vejlefjord.



Mange behandler sig selv

Af en undersøgelse fremgår det, at mere end hver tredje med kroniske smerter behandler sig selv uden at tale med en læge. Heraf tager 44 procent håndkøbsmedicin for at holde smerterne ud. Det er imidlertid uheldigt, hvis denne form for selvbehandling bremser for, at man som smertepatient får den rigtige diagnose. Lidt under en tredjedel har eksempelvis endnu ikke fået afklaret, hvilken type kroniske smerter, de lider af. Da nervesmerter og andre kroniske smerter skal behandles forskelligt, er diagnostiseringen er imidlertid vigtig for, at man får den rigtige type medicin.

"Nervesmerter kan være et helvede og er ofte svære at behandle. For at stille diagnosen og få den rette medicin bør patienten altid rådføre sig med sin læge.

Håndkøbsmedicin hjælper slet ikke på sådanne smerter og kan gøre yderligere skade på kroppen. I værste tilfælde kan det bl.a. betyde livstruende blødning, mavesår eller nyreskade", advarer Niels-Henrik Jensen, der er overlæge på Tværfagligt Smertecenter på Herlev Hospital.



Behandlingen er ikke god nok

Det er altså vigtigt at rådføre sig med lægen, så man kan få den rigtige behandling. Men hvad stiller man op, hvis man ikke synes, at den behandling, man får hos lægen, er god nok? Det ser ud til, at rigtig mange smertepatienter er i den situation, da undersøgelsen viser, at 41 procent ikke føler, at de er blevet undersøgt ordentligt. Smertepatienten må således insistere på at blive undersøgt tilstrækkeligt, så diagnosen kan blive så præcis som mulig. Det kan betyde, at man bliver sendt videre til en specialist eller en smerteklinik, hvilket kun 43 procent af de adspurgte har oplevet at blive. Kun ved at blive undersøgt ordentligt er der en chance for, at smertepatienten

kan få medicin, der rent faktisk hjælper på smerterne.

Desværre ser rigtig mange ud til at miste modet undervejs. Mister smerte-patienten troen på at kunne få det bedre, ryger imidlertid også muligheden for at lære at leve med de smerter, som medicinen ikke kan afhjælpe - det man kalder at 'mestre sine smerter'.

Afspændingsteknikker hitter

En metode til at mestre sine smerter er afspænding. Således bruger knap halvdelen af de adspurgte afspænding som en del af den selvbehandling, der ikke involverer deres læge.

Afspænding kan hjælpe med at afstresse kroppen og dermed fjerne nogle af de spændinger, som kan forværre smerterne.

Psykolog Søren Frøhlich, der arbejder på smertecentret på Herlev Hospital, har udarbejdet nogle afspændingsinstruktioner med musik, der er gratis at benytte sig af. Hvis du kender en, der lider af kroniske smerter, kan du

måske inspirere vedkommende til at prøve, om det hjælper.

Del dine erfaringer med andre

Måske har du en pårørende, som har kroniske smerter. Måske oplever du, at hele situationen omkring smerterne er svær at tale om, fordi du ikke kan sætte dig ind, hvordan det er at have kroniske smerter. Den oplevelse er du i så fald ikke alene om. Kun godt halvdelen af de adspurgte i undersøgelsen har svaret, at de taler åbent med deres nærmeste om deres situation. Nogle smertepatienter har stor glæde af have kon-

takt med andre smertepatienter, fordi det giver mulighed for at udveksle gode råd og støtte hinanden. Det samme kan gælde for pårørende til smertepatienter. På Netdoktor har vi oprettet en debat om kroniske smerter, hvor både smertepatienter og deres pårørende har mulighed for at møde andre i samme situation.

Kig forbi netdoktor.dk ”debatten”, og vær med til at skabe et forum for udveksling af erfaringer.

Viden giver handlemuligheder

Dette er den fjerde og sidste mail i e-learningforløbet, der vedrører Smertekundskab. Vi håber, at du nu ved mere om kroniske smerter og nervesmerter, så du eventuelt kan hjælpe én, du holder af. Smerterne forsvinder selvfølgelig ikke, blot fordi du ved mere om dem. Og der bliver heller ikke færre på ventelisterne til smerteklinikkerne, blot fordi du nu ved, at de eksisterer. Ikke desto mindre kan viden faktisk give dig det nødvendige grundlag for at hjælpe én, du kender, til at håndtere sine smerter bedre. Og når du nu hvor du ved, at der findes smerteklinikker og forskellige behandlingsmuligheder, er det måske også lettere for dig at skubbe på og inspirere vedkommende til at få den bedst mulige hjælp.

Medicinkundskab på vej

Senere sætter vi fokus på rigtig brug af medicin med en ny kampagne. Kampagnen kommer til at hedde Medicinkundskab, og her vil du blandt andet blive klogere på, hvad såkaldt 'falsk medicin' er, og hvorfor det kan være rigtig farlig at få fingrene i det. Hvis du gerne vil gøres opmærksom på, hvornår Medicinkundskab starter, så opret et medlemskab på Netdoktor, og sig ja tak til det gentlige nyhedsbrev.



Se efterfølgende små råd til meditation

MEDITATION

5 trin til – hvordan du mediterer

1. At lære at meditere kræver undervisning og øvelse. Det foregår normalt over et kursusforløb med flere mødegange. Men for inspirationens skyld præsenteres her en enkel meditationsform, som de fleste kan have glæde af at starte med.

2. Sid bekvemt og uforstyrret i en stol med lukkede øjne. Start med at blive opmærksom på din krop og din umiddelbare tilstand (et par minutter). Mærk, hvordan du har det i kroppen, uden at prøve at lave om på noget. Bare registrer det. Lad derefter sindet være løst, og overlad tankerne til sig selv.

3. Tag to-tre dybe vejtrækninger og giv slip på dagligdagens forskellige bekymringer og gøremål. Lad derefter vejtrækningen være naturlig uden at prøve at påvirke eller kontrollere den, men fortsæt uanstrengt med at følge vejtrækningens egen rytme med din opmærksomhed. Mærk, hvordan maven, mellemgulvet eller brystkassen hæver og sænker sig med ind- og udånding. Bliv ven med vejtrækningen. Vær med vejtrækningen. Indånding og udånding.

4. Hvis vejtrækningen ændres af sig selv – den kan fx blive langsommere eller mere forfinet – så observer det bare, og tillad det at ske. Slip dine forventninger, og prøv ikke at få noget bestemt til at ske.

5. Hvis der kommer tanker, billeder eller anden mental aktivitet, så forsøg hverken at skubbe dem væk eller fastholde dem. Bare lad dem passere uden at gøre noget ved dem, og bring blidt opmærksomheden tilbage til vejtrækningen. Lad vejtrækningen fungere som at anker for din bevidsthed.

6. Efter ca. 10-15 minutters meditation: Tag altid ekstra 2-3- minutter til at komme ud af meditationen igen. Stræk dig, gab og tag dig god tid, inden du åbner øjnene.

Kilde: Svend Trier.

Se eventuelt mere på: www.quantumseminars.dk



Nordisk samarbejde inkluderer Nordeuropa

Klip fra www.weekendavisen.dk

”Det nordiske samarbejde er båret af snusfornuft. Det har udviklet sig pragmatisk og fornuftigt. Befolkningen kan spejle sig i det.

Den aktuelle finanskriser har gjort det endnu vigtigere, at vi i små lande arbejder sammen på mange niveauer. Da det nordisk samarbejde ofte inkluderer større dele af Nordeuropa, er det fortsat værd at satse på”, skriver Henrik Dam Kristensen i Weekendavisen.

Han er medlem af Nordisk Råd, hvor han er næstformand i Medborger- og Forbrugerudvalget.

Tidligere har han været medlem af Europaparlamentet og minister i den socialdemokratiske regering fra 1994 til 2001. Indlægget er et svar til Erik Boel, der skrev ”Nedlæg rådet” 17. oktober.

Henrik Dam Kristensen nævner som nyttige nordiske initiativer forbud mod den farlige transfedt-syre. Hvis forbuddet breder sig til EU, vil det medføre omkring 50.000 færre hjerteanfald i Europa årligt.

Henrik Dam Kristensen sammenfatter:

- Forslaget er et eksempel på sammenhængen mellem nordisk og europæisk politik. Det er en falsk forestilling, at det er et enten-eller. Fra min tid i Europaparlamentet ved jeg, at det er betydningsfuldt at gå sammen nordisk eller nordisk-baltisk, når vi holder os til sager, hvor vi er enige.

Erik Boel har ret i, at Nordisk Råd bør inddrage Nordeuropa og have EU som et vigtigt omdrejningspunkt. Heldigvis er det præcis sådan det nordiske samarbejde har udviklet sig.

At have en sjælden diagnose, byder på specielle udfordringer

Af: Knut Tønsberg

Har du en sjælden funktionshæmning risikerer du at opleve specielle udfordringer og barrierer. Cirka 16 000 personer i Norge har en diagnose som har et kompetencecenter for sjældne diagnoser og funktionshæmninger, men lige så mange står uden dette tilbud.

Uanset om det findes et kompetencecenter eller ikke, er sjældne diagnoser dårligt kendt, også blandt sundhedspersonale. I tillæg hertil er dårligt kendskab om hvor man kan skaffe sig information om diagnosen og hvor der er hjælp at hente. – Rutinerne for at informere om sjældne diagnoser og om kompetencecentre ser ud til at være dårlig og det er tilfældigt hvordan brugerne kommer i kontakt med de kompetencecentre vi har, siger seniorforsker Lisbet Grut ved SINTEF Helse. Sammen med to kolleger arbejder hun med et dybdestudie rettet mod mennesker med sjældne diagnoser og deres erfaringer med hjælpeapparatet. Den 11. juni præsenterede hun resultater fra studiet.

- Personer med sjældne diagnoser bliver ofte mødt med mistro og uforstand fra sundhedssystemet. Til trods for at de selv skaffer information om diagnosen og gir det til sundhedspersonalet, kan det være vanskeligt at få dem til at sætte sig ind i kundskaben, og forstå hvad diagnosen indebærer og tage konsekvenserne af dette, siger hun.

Personer med sjældne diagnoser ved ofte meget om sin diagnose, og om behandlingstiltag, risiko og konsekvenser. De forventer ikke at sundhedsvæsenet kender til hvad der er specielt for deres diagnose, men de forventer at blive hørt og respekteret når de fortæller og videregiver deres kundskab. De der siger de har god opfølgning af fagfolk lokalt, enten det er i kommunen eller på det lokale sygehus, er som regel afhængig af nogle få enkeltpersoner som har fattet en speciel interesse for et specielt tilfælde. Dette bliver meget sårbart.

I mange tilfælde kan det være vanskelig at stille den rigtige diagnose, og det kan ofte gå lang tid. Der kan også gå lang tid før personen selv eller

de nærtstående forstår at noget er galt. En mor til et hørehæmmet barn fortalte at forældrene ikke forstod hvorfor sønnen en sommer sluttede med at cykle. Først efter lang tid forstod de at det var fordi synet var ved at forsvinde. Men først efter flere år ble diagnosen Ushers syndrom stillet.

Fire gange funktionshæmmet

Af: Knut Tønsberg

Jonas Bo Hansen kaldte ikke bare personer med en sjælden funktionsnedsættelse for trippel handikappede - han pegede på endnu et forhold som gør tilværelsen vanskelig, da han indledte en konference om sjældne diagnoser, 20. juni 2008.

Har du en funktionsnedsættelse - så bliver du vanskeligere stillet hvis den er sjælden. For da kender hjælpeapparatet i sundhedssystemet den ikke. Udover at den ikke synes, bliver du værre stillet. Hvis den i tillæg er omdiskuteret, bliver det en yderligere belastning. JBH fremlagde resultaterne af sin undersøgelse blandt personer med sjældne funktionshæmninger i Danmark på konferencen.

Arvid Heiberg hædret

Professor i medicinsk genetik, Arvid Heiberg har vært en foregangsperson i arbejdet med at bringe de sjældne funktionshæmmede og kronisk syge frem i lyset. Han blev han udnævnt til kommandør af St. Olavs orden sidste år og blev yderligere hædret på seminaret. Med kunstneriske indslag af Tone Holte og Jan Robert Lund, og Lisbeth Myhre holdt tale for ham og overrakte en gave fra direktoratet.

Mangel på vilje, ikke på kendskab

I sit indlæg påpegede Heiberg at det fortsat er mange opgaver som må løses: - Gabet mellem de fagre ord og realiteterne er fortsat stort. Kroniske sygdomme fordrer at man bruger tid til behandlingen og tid giver ikke og refusion. Sundhedsvæsenet påpeger systemfejl, men bureaukratiet er tungt. Det er ikke mangler på kendskab, men på vilje til at sætte sig ind i problemerne, sagde han.

Ikke "krisetilbud" til sjældne

Aslak Bonde ledede seminaret og rettede for en til tider rig ordveksling med stor deltagelse fra salen. Kari Storhaug påpegede at det er oprettet psykiatriske kriseteam rundt i landet som træder til hvis du er udsat for en katastrofe. Hvis du derimod fødes med en kronisk, sjælden sygdom får du ingen automatiske tilbud om støtte. Leder i Funktionshæmmedes Fællesorganisation, FFO, Margaret Sandberg Ramberg understregede betydningen af at tilhøre et miljø hvor man ikke bare kan lære af hverandre, men kan finde forbilleder i egen gruppe. Hun er for øvrigt den første lederen i FFO siden Lisbeth Myhre ledede fællesorganisationen, som kommer fra gruppen af sjældne funktionshæmmede.



Nu er det måske snart slut med at stjæle P-pladser for handicappede

Af: Preben Nielsen

Nye p-licenser til handicappladserne skal forhindre snyd. Danske Handicaporganisationer (DH) har indtil videre uddelt 500 nye parkeringskort, der er sikret med hologrammer. Sidste år tjekkede organisationen og Københavns Færdselspoliti 80 parkerede biler med handicaplicens. Halvdelen var enten falske eller forældede. Inden for de næste år ønsker organisationen at udskifte de cirka 40.000 parkeringskort/p-licenser med de nye sikre. Håbet er, at det vil fjerne de mange fuphandicapbillister, der enten har købt et falsk kort eller har overtaget et fra et afdødt handicappet familiedlem.



Sjældne Diagnoser

Kærlighed og genetik

Af: *Katrine Heinild*

Kærlighed og gener er måske to umiddelbart meget forskellige størrelser. Ikke desto mindre var det omdrejningspunktet for Sjældne Diagnosers Genetikkonference, lørdag den 22. november. Dagens program bød på både lægefaglige oplæg, personlige beretninger og lagde op til diskussioner om etik.

Lærke Olsen fra Dansk forening for Neurofibromatosis Recklinghausen bød velkommen på vegne af Sjældne Diagnosers Genetik-gruppe og præsenterede dagens program, som var ændret en smule, idet oplægsholderne Thomas G. Jensen og Sven Asger Sørensen havde byttet oplæg.



Så Thomas G. Jensen lagde ud med et lynkursus i gener. Han fortalte blandt andet om arvegang, hyppighed, arv og miljø. Han berettede om den såkaldte DNA-chips, som kan bruges til at undersøge og kortlægge menneskers arvemasse, hvilket vil give en bedre sygdomsforståelse. Og det vil på sigt give bedre mulighed for at skræddersy lægemidler og dermed behandling til den enkelte patient.

Dernæst tog Sven Asger Sørensen over og fortalte om genetisk rådgivning, som han har meget erfaring med. Sven Asger var særlig glad for at deltage, fordi han, som han sagde, har en svaghed

for Sjældne Diagnoser, som han selv var med til at stifte som KMS. Han beskrev genetisk rådgivning som en kommunikationsproces bestående af dialog mellem rådgiver og patient. Det er utrolig vigtigt, at rådgiveren er objektiv, neutral og fremlægger alle facts omkring sygdommen. Det er vigtigt, at den rådgivne får information til selv at træffe sit valg, som er meget personligt. I forhold til at få børn præsenterede han forskellige handlingsmuligheder, fx prænatalundersøgelse og æg-sortering eller man kan, som han sagde, tage chancen. Man kan ikke på forhånd sige noget om, hvordan sygdommen vil udvikle sig, hvis man har det syge gen. En anden mulighed er at undlade at få børn, hvilket, som han pointerede, giver en helt anden tilværelse, som ikke nødvendigvis er dårligere.

Dette blev sat i perspektiv ved det næste oplæg. Maria og Bjarne Larsen har kendt hinanden i 9 år og blev gift i sommer. Maria har vaskulær Ehlers-Danlos, og hendes egen mor døde ved fødslen af Maria pga. et bristet kar. Maria og Bjarne har meget naturligt talt om at få børn. De er unge, og i deres omgangskreds begynder vennerne at troppe op med barnevogn og babyer. Men for Maria er det ikke uproblematisk pga. hendes sygdom. De har derfor opsøgt genetisk rådgivning, men er desværre bare blevet mere forvirrede og i tvivl om, hvad der er det rigtige for dem.

På Rigshospitalet fik Maria at vide, at risikoen for hendes eget liv var for stor, og de opfordrede hende til ikke at få børn.

Men så mødte Maria en amerikansk genetiker, som undersøgte hende og sagde, at det godt kan lade sig gøre. Hun skal bare følges tæt i USA!



Maria fortalte åbent om at føle skyld og usikkerhed i forhold til Bjarne, hvis ikke de får børn samt om lysten til at få børn og det, der føles som et afsavn. Bjarnes ord til Maria vidner uden tvivl om, at kærligheden blomster: Maria er som hun er, børn er ikke det vigtigste i et forhold. Og de afsluttede deres flotte oplæg med et billede af en første lille familieforgøelse en hundehvalp.

Efter frokost fortalte Jacob Ingerslev fra Center for præimplantationsdiagnostik ved Århus universitet om ægsortering. Ægsortering har været tilladt fra 1997, hvis der er væsentlig øget risiko for alvorlig arvelig sygdom. Kort fortalt går det ud på, at kvinden får hormonbehandling, efterfulgt af ægudtagning. Dernæst befrugtes æggene, de dyrkes, og man tager en prøve af de befrugtede æg, som man stiller en genetisk diagnose på. Diagnosen er 99 % sikker. Dernæst oplægges man 1-2 raske embryoner i kvindens livmoder. Metoden tilbydes især, hvis patienten meget nødt vil igennem en abort. For ellers er prænataldiagnostik fx moderkagebiopsi - en nemmere metode der dog forudsætter, at man evt. aborterer forsteret, hvis det er sygt. Ved ægsortering er ulemperne mange, blandt andet er succesraten ikke ret stor. En undersøgelse viser, at 17 % af dem, der får lagt æg op, får en fuldbåren graviditet.



Det sidste patientoplæg kom fra Erik Wendel, som lider af cystisk fibrose. Han fortalte i et åbent og ærligt oplæg om sine egne erfaringer og overvejelser omkring sin sygdom og det at få børn. Erik ønskede under ingen omstændigheder at give sin sygdom videre, da børn kom på dagsordenen i hans liv. Hans daværende kæreste og ham valgte dengang at bruge en anonym sæddonor. Erik gjorde sig mange tanker omkring sin egen forventede levealder og sit liv med CF, inden han fik børn. Og han vurderer, at åbenhed omkring sygdommen og information til familie og børn er me-

get vigtigt. Eriks oplæg tydeliggjorde, i hvor høj grad der er tale om et meget personligt valg. Og han understregede, at ligegyldigt hvilket valg man tager, er det ok.

I det sidste oplæg kom Thomas G. Jensen på banen igen og fortalte om sit arbejde i Etisk Råd, hvor han har siddet i seks år. I rådet diskuterer man ofte problemstillinger om fx kunstig befrugtning og genetik. Og der er mange svære spørgsmål, for hvem skal have adgang til kunstig befrugtning, hvornår starter liv, er børn en retting, skal donorer have lov til at være anonyme? Ligesom efter dagens andre indlæg satte det gang i debatten i forsamlingen.

Formand for Sjældne Diagnoser, Torben Grønnebæk, rundede dagen af med at sige, at formålet med genetikkonferencen var at få sat fokus på området, så man rundt i foreningerne kan drøfte emnerne videre og tage stilling til og diskutere alle de svære problemstillinger, der opstår i mødet mellem gener og kærlighed.



Sjældne Diagnoser håber på at holde lignende arrangementer til næste år andre steder i landet.

Om Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 36 foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap. Nogle foreninger har flere hundrede medlemmer. Andre kun nogle ganske få.

Fælles for dem alle er, at de organiserer mennesker med alvorlige sjældne sygdomme eller handicap.

Årlig Sjældne-dag

Af: *Mogens Brandt Clausen.*

Ser vi tilbage på året 2008, er der én ting, som springer i øjnene. Noget historisk for os med en sjælden diagnose blev skabt.

En ny dag i kalenderen:

SJÆLDNEDAGEN

Der var 29 dage i februar, og den sidste blev gjort til en dag for særlig opmærksomhed på det faktum, at der lever mennesker med meget sjældne sygdomme. Sygdomme eller handicap som ofte er så sjældne, at de er mere eller mindre ukendte langt ind i sundheds- og socialsektoren.

På en måde burde en sjældenhed vække særlig opmærksomhed og give anledning til ekstra hjælp, men sådan er det langt fra i virkeligheden, når det gælder sjældne diagnoser. Her oplever man tit lysten til at putte de sjældne i skuffe med de mange. Det er billigere, hurtigere og nemmere med en standardbehandling. Den sjældne kommer let til at føle sig meget alene og overset med sine særlige smerter og problemer.

Derfor en **SJÆLDNEDAG**. Den første blev holdt 29. februar, som i sig selv er en lidt sjælden dato. I Danmark blev den iværksat af foreningen Sjældne Diagnoser, (en sammenslutning af 36 specialforeninger for mennesker med en sjælden diagnose, heriblandt vor forening DFOI). I alt blev den første SJÆLDNE-DAG holdt i 17 lande samtidig, og det var meningen, at den så skulle gentages hvert fjerde år.

Det gik imidlertid så godt, at man har besluttet, at der skal være SJÆLDNEDAG hvert år på sidste dag i februar måned. Behovet for sådan en dag viste sig stort, og virkningen over forventning positiv. 28. februar 2009 vil blive SJÆLDNE-DAG i EU, Canada, USA og Latinamerika.

Meningen er at slå fast, at det rette mål for civilisation er, hvordan man tager sig af de mest sårbare. Og at omsorgen for syge og svage er en offentlig sag. Den påhviler os alle. Den er for vigtig til, at den kan overlades til specielt interesserede.

Ved OI-Magasinet's deadline var der ikke melding om arrangementer på dagen. Se evt. på: www.sjaeldnediagnoser.dk



Round table

Sjældne Diagnoser har taget initiativ til at stifte et Round Table med en række medicinalvirksomheder inden for orphan drug-området, dvs. medicin til sjældne sygdomme.

Sjældne Diagnosers Round Table er inspireret af Eurordis' Round Table og kan betragtes som en dansk pendant til dette.

Round Table giver et formaliseret forum for videntdeling Sjældne Diagnoser og medicinalvirksomheder imellem. Sjældne Diagnoser sekretariatsbetjener Round Table, arrangerer møder med oplæg m.v. Virksomhederne betaler for at deltage i Round Table.

Sjældne Diagnosers Round Table afholdes under hensyntagen til organisationens etiske retningslinjer for samarbejde med medicinalindustrien.

Indtil videre er der afholdt et indledende møde i Round Table den 23. oktober 2008. I dette første, uforpligtende møde deltog otte virksomheder. Herudover har andre virksomheder vist interesse for initiativet, men kunne ikke deltage i det første møde.

Det vil senere blive offentliggjort her på hjemmesiden, hvilke virksomheder der ønsker at blive medlem af Sjældne Diagnosers Round Table.

Projekt: POLKA

I september måned 2008 startede et nyt europæisk projekt under navnet "POLKA". Det handler bl.a. om at ruste patienter med sjældne sygdomme til at få indflydelse på politikken på sjældneområdet. Sjældne Diagnoser spiller en vigtig rolle i projektet.

"POLKA" står for "Patients' Concensus on Preferred Policy Scenarii for Rare Diseases". Projektet består af flere dele:

For det første gennemføres aktiviteter, der skal ruste patienter med sjældne sygdomme og

deres repræsentanter til at få indflydelse på politikken på sjældneområdet – både nationalt og på europæisk plan. Det gælder bl.a. i forhold til at arbejde for og få indflydelse på en national handlings-plan for sjældne sygdomme.

For det andet skal en arbejdsgruppe fortsætte arbejdet omkring ekspertcentre i Europa set ud fra et patientperspektiv. Det handler bl.a. om at få disse ekspertcentre til at arbejde sammen.

For det tredje skal der planlægges en stor konference om sjældne sygdomme til afholdelse i 2010 i Polen. I denne forbindelse skal der også arbejdes for dannelse af nationale alliancer i de mellem- og østeuropæiske lande (Sjældne Diagnoser er den danske nationale alliance).

Sjældne Diagnoser skal være tovholder i forhold til det første punkt – at ruste patienter og deres repræsentanter til at få indflydelse på den politik, der føres omkring sjældne sygdomme. Bl.a. skal der holdes en række workshops, hvor forskellige fremtidige scenarier inden for behandling og forskning sættes til diskussion. Det kan f.eks. være stamcelleterapi, patientmobilitet over landegrænser, europæiske ekspertcentre, gentests eller andet. Der skal udarbejdes et undervisningsmateriale, der kan anvendes i alle EU-landene, og det oversættes til alle EU-sprog, også dansk.

For Sjældne Diagnoser er der tale om indtægtsdækket virksomhed, da sekretariatets arbejdstimer bliver dækket af projektmidler. Den nærmere tidsplan for POLKA-projektet er under udarbejdelse.

Så er den her!

I måneder har man i sjældne-kredse talt om, at EU-kommissionen var på vej med en såkaldt meddelelse ("communication") om sjældne sygdomme. Sjældne Diagnoser og mange andre lavede høringsvar, da udkastet til meddelelse var sendt til høring. Og nu er meddelelsen endelig kommet.

Formålet med meddelelsen er at få slået fast, at sjældne sygdomme er et oplagt samarbejdsområde for EU-landene, fordi der er få patienter, og fordi ekspertisen i det enkelte land er begrænset. Derfor bør der laves en samlet strategi for støtte til medlemslandenes arbejde med sjældne sygdomme, bl.a. omkring forebyggelse, diagnosticering, behandling, pleje og forskning.

Meddelelsen er ikke en retsmæssig forpligtelse for det enkelte medlemsland. Men den er et vink med en ret stor vognstang om, at det er tid til at tage sjældne-området alvorligt.

Helt konkret anbefaler EU-kommissionen bl.a.:

- at der bør indføres tværfaglige nationale planer for sjældne sygdomme,
- at forskning bør fremmes
- at der gøres en indsats for at inddrage patienter og patientforeninger
- at det er nødvendigt, at der afsættes tilstrækkeligt med ressourcer

Der er også en række forslag omkring, hvordan der kan gives bedre adgang til lægemidler for sjældne sygdomme, omkring registre og databaser og omkring adgang til sundhedsydelser af høj kvalitet, både nationalt og internationalt.

Sjældne Diagnosers formand, Torben Grønnebæk hilser meddelelsen særdeles velkommen og udtaler:

"Der findes næppe noget andet område som sjældne sygdomme, hvor der er så oplagte fordele ved at samarbejde på Europæisk plan. Et fornuftigt samarbejde i Europa vil for alvor løfte kvaliteten af diagnostik og behandling for sjældne sygdomme, og den tiltrængte indsats kan blive evidensbaseret. Sjældne Diagnoser vil gøre sit til, at Danmark bliver aktiv fortaler for samarbejdet, så vores ressourcer i sundhedsvæsenet kan anvendes mere fornuftigt. Det vil blive til glæde for familier med sjældne sygdomme og sikre dem sundhedstilbud af lige så høj kvalitet som de, der er selvfølgelige for mere almindelige sygdomme."

Det næste der vil ske i processen er, at EU's sundhedsministre kommer med en udtalelse på baggrund af meddelelsen. Sjældne Diagnoser i mødeser udtalelsen med spænding, for den vil give et fingerpeg om, hvilke fokusområder der vil blive prioriteret på nationalt plan, heriblandt i Danmark.

På Sjældne Diagnosers hjemmeside www.sjaeldnediagnoser.dk - kan man læse EU-kommissionens meddelelse om sjældne sygdomme.

Der er også links til EU-kommissionens meddelelse og til forslaget til EU-rådets henstilling.

Lovændring vedtaget om merudgifter

Et nyt lovforslag L 15 er nu vedtaget i Folketinget. Med lovforslaget får ministeren bemyndigelse til at præcisere personkredsen for merudgifter efter servicelovens § 100. Det kommer til at ske i en bekendtgørelse. Bekendtgørelse og vejledning forventes udsendt til høring i løbet af kort tid.

Baggrunden for lovændringen er, at den kommunale praksis har udviklet sig restriktivt i forhold til personkredsen for merudgifter og i forhold til det overordnede kompensationsprincip på handicapområdet. Af lovbemærkningerne fremgår det bl.a., at det synes som om, praksis har taget udgangspunkt i en vurdering af enkelte elementer af borgerens funktionsnedsættelse frem for en helhedsvurdering. For eksempel har der i afgørelser været lagt afgørende vægt på evnen til i overvejende grad at varetage personlig pleje, eller evnen til at deltage i huslige gøremål. Desuden at der stilles stadig større krav til antallet og arten af hjælpeforanstaltninger.

Det er denne udvikling i praksis, som søges ændret ved lovændringen og den senere ændring i bekendtgørelsen. Målet er derfor at bringe personkredsen for merudgiftsydelsen i overensstemmelse med intentionerne med ydelsen og med kompensationsprincippet.

Vær opmærksom på, at kommunerne hurtigst muligt efter lovens vedtagelse - det er nu - skal træffe afgørelse om, hvorvidt en borger har ret til merudgiftsydelse. Sagsbehandlingen skal ikke udskydes til efter 1. januar 2009, hvorfra ændringerne får virkning.

I forhold til borgere, der ikke selv retter henvendelse, fremgår det af lovens forarbejder, at myndigheden som følge af god forvaltningsskik kan have en udvidet vejledningspligt. Såfremt der er anledning til det, bør myndigheden på eget initiativ vejlede borgeren om, hvilke regler, der gælder på et område.

Selvom ministeren med denne formulering ikke direkte giver et pålæg til kommunerne, må formuleringen betragtes som et klart signal om, at kommunerne har en udvidet vejledningsforpligtelse i dette tilfælde.

Det er meget vigtigt, at der hurtigst muligt kommer information ud til borgerne om, at der kan være nye muligheder for at blive berettiget til merudgifter.

Ministeren vil udsende en orientingsskrivelse til samtlige kommuner samt Danske Handicaporganisationer om de ændrede regler og kommunens vejledningsopgaver.

Torben Lund

Torben Lund trækker sig fra posten som formand for paraplyorganisationen Danske Patienter på grund af for stor arbejdsbyrde.

Torben Lund kan ikke længere forene sit fuldtidsjob som politisk redaktør på DK 4 og hvervet som formand for Danske Patienter. "Derfor har jeg været nødt til at fravælge det ellers meget spændende frivillige tillidshverv som formand for Danske Patienter", siger Torben Lund og fortsætter. "Patientforeningernes beslutning om at danne Danske Patienter har vist sig at være helt rigtig. Danske patienter har succes med at sikre patienternes interesser på sundhedspolitikken, og det bliver ikke mindre vigtigt de kommende år." Torben Lund stopper pr. dags dato, og der vælges ny formand i starten af 2009.

SUDOKU – Nr. 1, 2009

Løsning på opgaven side 8

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

Rygmarvsbrokforeningen gentager en succes - Sæt søskende i centrum!

Som forældre føler vi meget ofte den evigt dårlige samvittighed overfor de af vore børn, der ikke har et handicap, og som vi nogle gange føler vi må tilsidesætte, når fx en indlæggelse skal passes. Uanset hvilket handicap en søster eller bror har, så oplever de, i større eller mindre grad, at der i perioder bliver brugt flere ressourcer på denne søskende, at forældrene, og barnet selv, i perioder bekymrer sig meget for barnet med et handicap. Børn, der har en bror eller søster med et handicap, er ofte både bekymrede for dem, elsker dem og ønsker dem "hen, hvor pebret gror".

Hvordan de har det er naturligvis afhængig af, hvordan vi forældre takler hele situationen, hvilken plads de har i søskendeflokken, hvor meget broren eller søsteren fylder, om der er bedsteforældre eller andre i netværket, der kan tilgodese dem osv.

Uanset hvor problemfrit det kan virke, har disse søskende alligevel ofte brug for, at der bliver lavet noget med dem, hvor der er dem, der er i centrum. Det kan vi forældre sørge for at huske på i hverdagen, men nu vil vi give jer et tilbud, som I ikke bør sige nej til.

Rygmarvsbrokforeningen arrangerer igen i år en weekend for søskende på 10-15 år, hvor de får mulighed for at snakke med andre børn, som "er i samme båd som dem selv".

Det sker i Horsens d. 5.-7.juni 2009

På weekenden vil de have mulighed for at grine og have det sjovt med andre, skabe nye bekendtskaber, snakke alvorligt mens de går en tur, få en snak med arrangørerne, og i det hele taget få en god oplevelse, hvor det er dem, der er i centrum.

Undertegnede er uddannede Foreningsvejledere gennem KMS (nu Sjældne Diagnoser), hvor en del af kurset bestod af kommunikationsteknik samt vejledning i forbindelse med sorg & krise. Vi er underlagt tavshedspligt, dvs. at det kendskab vi gennem deltagerne får til deres familier, ikke kommer længere.

Det er vigtigt, at I som forældre er aktive med at give jeres barn det skub, det kan kræve at tage af sted på denne weekend.

Det er jer som de voksne i familien, der skal få dem tilmeldt og sendt af sted.

Det er måske et usikkert barn I sender af sted, men I vil helt sikkert få et barn hjem, der gerne vil af sted igen.

Har I noget I gerne vil drøfte med os, er I meget velkomne til at kontakte os.

Venlig hilsen, Rygmarvsbrokforeningen

Leif Hedegaard

20 64 53 01/leif@rmb-1988.dk

Solvejg Jønsson

22 85 93 03/solvejg@rmb-1988.dk

Søskende-weekend

Målgruppe: Børn/unge i aldersgruppen 10-15 år, som har en bror eller søster med et handicap. Max 25 deltagere.

Tid: Den 5.-7. juni 2009

Pris: 200 kr.

Sted: Horsens

Formål: Lade søskende opleve:

- at det er dem, der er i fokus
- at der bliver arrangeret noget, der er målrettet dem og ikke deres handicappede søskende
- at de oplever, at de ikke er de eneste med en bror eller søster, som er anderledes

Indhold:

På weekenden vil de have mulighed for at snakke med andre børn, som "er i samme båd som dem selv". Uanset hvilket handicap deres søster eller bror har, så oplever de, i større eller mindre grad, at der i perioder bliver brugt flere ressourcer på deres søskend, at forældrene, og barnet selv, i perioder bekymrer sig meget for barnet med et handicap. Børn, der har en bror eller søster med et handicap, er ofte både bekymrede for deres søskende, elsker dem og ønsker dem "hen hvor peberet gror".

På weekenden vil de have mulighed for at grine og have det sjovt med andre, skabe nye bekendt-

skaber, snakke alvorligt mens de går en tur, få en snak med arrangørerne¹, og i det hele taget få en god oplevelse, hvor det er dem, der er i centrum.

Regi:

Arrangørerne er medlemmer af Rygmarvsbrokforeningen, men vi ønsker deltagere fra de forskellige foreninger i Sjældne Diagnoser, idet vi mener, at deltagerne kan lære meget af hinanden, uanset hvilket handicap deres søskende har.

Ved foreningsarrangementerne har de mødt nogle, der har søskende med netop det handicap, deres egen søskend har. På denne weekend vil de møde andre jævnaldrende, der har de samme oplevelser og følelser i hverdagen.

Er du mellem 10 og 15 år????

- så har Rygmarvsbrokforeningen et godt tilbud til dig, som du ikke kan sige nej til!!!!

Du har nu chancen for at komme på en weekendtur sammen med 24 andre børn og unge, der ligesom dig har en søster eller bror med et handicap. Du skal på en tur, hvor du bliver lidt forkælet, får nogle nye venner og en masse sjove og gode oplevelser. Vi skal grine, snakke, hygge, lege, bade og spille.

Glæd dig, det bliver alle tiders!!!!!!!!

Det hele foregår d. 5.-7. juni i Horsens.

Prisen er 200 kr.

Du vil kunne blive hentet på banegården i Horsens, hvis du kommer med toget. Hvis du bliver optaget, får du et brev med deltagerliste og kørselsvejledning.

Det du skal gøre er:

- Overbevis dine forældre om, at det må du altså bare med til.
- Tilmeld dig på senest 1. marts.
- Mind dine forældre om at betale senest 1. april
- Glæd dig!!!!!!

Tilmelding på www.rygmarvsbrokforeningen.dk eller til:

20 64 53 01 - leif@rmb-1988.dk
22 85 93 03 - solvejg@rmb-1988.dk



Linksamling til Nordisk information om sjældne handicap og kontaktmuligheder

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

Rarelink er et samarbejdsprojekt mellem Center for Små Handicapgrupper i Danmark (Selvejende institution under socialministeriet);

Afdelingen for sjældne funktionshemninger i Sosial- og helsedirektoratet i Norge; Ågrenska, et svensk nationalt kompetencecenter for sjældne diagnoser og det finske netværk på sjældne handicap området "One door - Many windows", bestående af 10 referencecentre. rarelink er udviklet med støtte fra Nordisk Ministerråd.

Rarelink er en fælles nordisk linkportal, hvor du kan få en samlet oversigt over links til kvalificeret information om sjældne diagnoser.

Informationen er produceret af offentlige videnskavere på sjældne-handicap-området i Danmark, Norge och Sverige.

Rarelink informerer også om mulighederne for kontakt mellem personer med samme sjældne handicap og deres pårørende - enten via patientforeninger eller via Den Danske Kontaktordning.

Hvis der ikke er information om en diagnose på dansk eller en patientforening i Danmark, kan man måske få glæde af informationen eller kontaktmulighederne fra en af de andre nordiske lande.

I Danmark defineres et handicap som sjældent, når det forekommer hos færre end 1.000 personer (jf. definition i CSH's vedtægter, § 1). Dvs. højst 200 personer per én million indbyggere. I Norge og Sverige defineres et handicap som sjældent når det findes hos højst 100 personer per én million indbyggere.

Har du spørgsmål?

Kontakt i Danmark:

Rarelink v/Center for Små Handicapgrupper
Bredgade 25 F, 5. sal - 1260 København K.

Tlf.: (+45) 3391 4020 Fax: (+45) 3391 4019

Mail: rarelink@csk.dk - www.csk.dk

Alt for få opspores og behandles!

Af: Preben Nielsen

Den 30. oktober deltog jeg ved et af en række af osteoporoseforeningens informationsmøder om at have brud på ryggen ved osteoporose, om smertebehandling og medicinering. Overlæge Bø Abrahamsen, Gentofte Hospital, holdt et rigtigt godt og oplysende indlæg, specielt tilegnet patienter med brud på rygsøjlen.

Fælles for alle møder har førende eksperter givet et overblik over alle kendte behandlingsmuligheder, hvem de enkelte behandlinger egner sig til og givet gode råd om, hvad man har ret til, når man har fået stillet diagnosen knogleskørhed.

Resumé

Mellem 15- og 17.000 danskere oplever hvert eneste år at få brud på rygsøjlen på grund af knogleskørhed. Og et brud kommer desværre sjældent alene. Til gengæld bliver behandlingsmulighederne bedre og bedre, og det er derfor vigtigt at holde sig opdateret om den seneste udvikling.

Det er aldrig for sent at gå i gang med en behandling - eller en ny behandling. Alle kan hjælpes.

Og jo mere, man selv ved, jo bedre bliver man til at stille krav til den læge, man konsulterer med sin knogleskørhed.

Maksimal knoglemasse:

Mens man er barn og ung opbygges der mere knogle end der nedbrydes og knoglerne bliver både større og stærkere. I puberteten vokser drenges knogler mere end pigers, men styrken i forhold til størrelsen er den samme. Knoglevævet opnår sin maksimale styrke i 25-35 års alderen. De faktorer, der betyder mest for hvor stærke knoglerne bliver hos den enkelte er arvelige faktorer, legemsvægt, kønshormoner, indtagelse af calcium og fysisk aktivitet.

Aldersbetinget knogletab:

Efter den maksimale knoglemasse er opnået vil knoglevævet mindskes med ½-1 % om året hos både kvinder og mænd. Dette skyldes at de knog-

ledannende celler ikke er i stand til helt at udfylde de huller i knoglevævet, de knogle nedbrydende celler laver som led i den vedvarende udskiftning af knoglevævet.

Overgangsalder (menopause):

Kønshormoner, både de kvindelige og de mandlige, har stor betydning for knoglevævet. De beskytter knoglevævet mod for stor aktivitet af de knoglenedbrydende celler. Når kvinder kommer i overgangsalderen (menopause) falder dannelsen af kvindelige hormoner i løbet af nogle få år drastisk med deraf følgende overaktivitet af de knoglenedbrydende celler og tab af knoglevæv tilfølgende. Hos nogle kvinder ses knogletab på helt op til 5 % om året i denne periode.

Desuden fortalte en patient om sine erfaringer med en veldokumenteret knogleopbyggende behandling. Der var desuden lejlighed til at stille spørgsmål undervejs.

Risikofaktorer for udvikling af osteoporose

- Lav kropsvægt
- Tidligere brud ved mindre uheld eller spontant
- Overgangsalder før 45 år
- Lav fysisk aktivitet
- Lav indtagelse af calcium og D-vitamin
- Rygning
- Stort alkoholforbrug
- Behandling med Prednison eller lignende præparat som tablet (mere end 5 mg dagligt i 3 mdr. eller længere)
- Osteogenesis Imperfecta

Andre sygdomme, der øger risikoen for osteoporose

- Forhøjet stofskifte
- Øget biskjoldbruskkirtel funktion
- Nyresygdomme
- Anorexia nervosa
- Visse bindevævs- og blodsygdomme

Arvelige dispositioner

- Osteoporose hos forældre, søskende eller børn

Hvem skal undersøges for knogleskørhed?

- Knogleskørhed i familien
- Tidligere knoglebrud, som ikke kan tilskrives ulykkestilfælde
- Tidlig overgangsalder (før 45 år)
- Lav kropsvægt i forhold til højden
- Længerevarende behandling med binyrebarkhormoner (f.eks. Prednisolon)
- Ældre med øget risiko for knoglebrud på grund af faldtendens
- Rygning
- Stort alkoholforbrug

Sygdomme, som er forbundet med knogleskørhed:

- Forhøjet stofskifte
- Ledegigt
- Kronisk nedsat nyrefunktion
- Mangelfuld optagelse af næringsstoffer fra tarmen
- Nervøs spisevægring og fejlnæring
- Forhøjet hormonproduktion i biskjoldbruskkirtlen
- Cushings sygdom
- Organtransplantation
- Knoglemarvssygdomme
- Osteogenesis imperfecta



Den medicinske forebyggelse og behandling

Den medicinske forebyggelse og behandling af osteoporose består af et tilskud af kalcium og D-vitamin alene eller i kombination med én af nedenstående behandlinger, der alle øger knoglevævet styrke og evne til at modstå brud ved enten at hæmme knogledbrydningen, styrke knogledannelse eller en kombination af disse to mekanismer:

1. SERM
2. Bisphosfonater
3. Strontium
4. Parathyroidea-analog
5. D-vitamin
6. Hormonbehandling

Kalcium og D-vitamin

Kalcium og D-vitamin er den grundlæggende behandling ved forebyggelse og behandling af osteoporose. Det anbefales at der indtages 1500 mg kalcium og 600-1000 IE D-vitamin dagligt. Kalcium er sammen med fosfat hovedbyggestene for knoglevævet og D-vitamin skal sikre at det calcium, der indtages, optages i kroppen. Man får det største udbytte af det indtagne kalcium ved at fordele indtagelsen over døgnet. Kalcium og D-vitamin indtages i forbindelse med et måltid. Kalcium må ikke indtages sammen med jerntilskud eller vitaminpiller, der indeholder jern. Der er mange forskellige præparater på markedet. Man skal sikre sig at tabletterne er undersøgt for optagelighed hos mennesker. Tabletterne fås som tygge-, bruse og slugetabletter.

Skematisk oversigt

Oversigten er udarbejdet af overlæge, dr. med. Bente Langdahl, Århus Sygehus

	Hvor ofte	Hvordan	Bivirkninger
SERM (Selective Estrogen Receptor Modulator)			
Evista 60 mg	Dagligt	Sammen med morgenmaden	Hedeture. Uro i benene og/eller lægkramper. Blodprop i ben (sjælden)
Bisfosfonater			
Didronate 200 mg	2 tabletter dagligt i 14 dage, hver 3. måned	Efter 6 timers faste og mindst 1 time før morgenmad	Mavesmerter, kvalme. Led og muskelsmerter
Fosamax 70 mg	1 gang ugentlig	Do - Skal forblive oprejst i 30 min. mellem indtagelse af tablet og morgenmad	Do
Alendronat 70 mg	Do		Do
Optinate 35 mg	Do		Do
Bonviva 150 mg	1 gang månedlig		Do - Ved 1. gangs indtag kan opstå influenza-lignende symptomer
Strontium			
Protelos 2 g	Dagligt	Pulveret oprøres i vand og drikkes efter 2 timers faste til sengetid	Løs afføring den første måneds tid
Parathyroidea-analog (PTH)			
Forsteo 20 µg	Do	Indsprøjtning under huden på låret eller i maveskinnet	Kvalme, hovedpine, knoglesmerter. Let forhøjet calcium i blodet
Preotact 100 µg	Do	Indsprøjtning i maveskin	Do

Skemaet, er for at give et lille overblik over hvilke typer medicin der pt. bruges/ikke bruges i behandlingen af personer med osteoporose, men ikke mindst med osteogenesis imperfecta.

OI familie-weekend september 2008

Weekenden startede med glædelige gensyn mellem både børn og forældre.

Allerede fredag aften startede det første faglige oplæg. Der var 4 børnepassere til at hjælpe Inger med at underholde børnene, de 3 var gengangere fra andre OI sammenkomster og det virkede som en succes. Temaet for weekenden var de lettere typer af OI.

Stense Farholt, Center for Sjældne Sygdomme på Skejby fortalte om hverdagen for børn med OI ud fra en læges synspunkt.

Hun gennemgik beskrivelsen af Osteogenesis Imperfecta. Vi fik alle både ny viden og opfrisket vor viden om baggrunden for OI. Stense kom også ind på at det kan være svært at diagnosticere de lettere ramte børn med OI. De fleste børn har blå sclera. Centrene er etableret netop ud fra et ønske om at kunne diagnosticere flere.

Laboratorieundersøgelser kan ikke altid hjælpe. Over 10 % af familier med børn hvor det sikkert er OI er blevet beskyldt for vold. Man har ret til at blive sendt til vurdering på et center i København eller Århus. Har familien selv mistanke om at det kan være OI kan de kontakte et center og forhøre sig om hvordan man skal forholde sig.

Kompressionsbrud i ryggen kommer oftest i pe-

rioder med hurtig vækst eks. omkring puberteten.

Børn er gode til at "cope" smerten. Motivation og lyst kan gøre at man kan "pakke" smerten væk. Derfor kan det være svært at vurdere børns smerter.

Behandling:

- Fysioterapi
- (re)Habilitering
- Hjælpemidler
- Ortopædi
- Tandlæge
- Neurokirurgi
- Medicin
- Hjælpere/aflastning
- Sociale foranstaltninger
- Pædagoger/psykologer

På Center for Sjældne Sygdomme i Århus ser de ca. 50 børn med OI. Man har ret til at komme til et af centrene hvis man fejler noget sjældent som f.eks. OI.

Dagligt kalkindtag er meget vigtigt for at kroppen ikke tærer på knoglernes kalkindhold. D-vitamin er vigtig for at hjælpe med optagelsen af kalk. Sol er vigtig for at få D-vitamin og for at optage kalk. Man bør indtage 10 mikrogram D-vitamin og 400 til 1000 mg kalk pr døgn. 1 dl. Mælk indeholder 120 mg kalk.

Bisfosfonat behandling:

I normale knogler sker der konstant nedbrydning og opbygning – i OI knogler bygges der ikke så meget op. Med bisfosfonat påvirkes knoglene til mindre nedbrydning, mens opbygning ikke påvirkes. Det betyder at resultatet giver mere knogle.

Viden om bisfosfonat:

- Giver smertelindring
- Færre brud
- Bedre motorisk udvikling
- Bedre vækst i ryghvirvler
- Forebygger formentlig skæv ryg
- Tykkere knogle – bedre BMD
- Bedre højdevækst
- Nedsat knogle omsætning
- Forsinket knogleheling efter knogle kirurgi – kan skyldes operationsteknikken

Indikationer for Bisfosfonat-behandling:

- Sværhedsgrad af OI
- Hyppige knoglebrud

- Deforme knogler
- Svære/mange smerter
- Sammenfald af ryghvirvler
- Knoglemineralindhold (= Z-score)

Mange ubesvarede spørgsmål omkring bisfosfonat-behandling:

- Hvilken præcis målgruppe
- Hvor længe skal man behandle
- Dosis og hyppighed af behandling
- Langtidsbivirkninger

Øvrigt:

Belastning af knogle opbygger kalkindhold og immobilisering nedbryder kalkindhold. Derfor er det vigtig at børn med OI rører sig og bruger kroppen.

Behandling med binyrebarkhormon bør følges med opmærksomhed på kalkindtag.

Der er meget lidt materiale om smerter og OI.

For børn med smerter skal det være en acceptabel adfærd at gå til og fra en aktivitet. Børn med smerter bør have smertestillende behandling evt. fast behandling i en periode. Man skal hele tiden lave en konstant vurdering af behovet og tilpasse barnets behov og hellere stige i dosis end lade barnet have smerter.

Smerter kan man ikke blive kvit, man skal lære at leve med det. Adspredelse med aktivitet er en god ting for barnet, men ved sovetid er det ikke muligt at adspredse. Smertestillende behandling er så en nødvendighed så søvnen ikke påvirkes.

Bandagering kan være en del af smertebehandling. Letter ramte børn med OI, som er meget urolige ved sovetid kan have smerter, som de ikke selv kan lokalisere og beskrive. Til sådanne børn anbefaler Stense at der forsøges med smertestillende i en periode, for at se om det afhjælper uro. Børn tager ikke skade af lettere smertestillende ved sovetid.

Stense holdt et flot foredrag, hvor mange havde spørgsmål, der gjorde at tiden blev lidt presset, så foredraget desværre ikke blev helt færdigt.

Sonja fra Bornholm holdt efterfølgende et oplæg om at leve med OI. Et oplæg med både humor og alvor!

Sonja er født i 1970 og fik diagnosen OI. I 1976 startede hun i almindelig børnehaven og i 1980 ved en kontrol på Rigshospitalet fik Sonjas forældre

at vide, at hun var vokset fra sin OI! I 1993 fik hun fik Cecilie fik diagnosen OI igen, type 4.

Sonja har haft en almindelig opvækst med pligter i hjemmet som sine søskende. Hun har altid været lav og den manglende højde har irriteret hende, men man er nødt til at acceptere hvordan man ser ud – det kan ikke ændres. Brug krudtet på andre ting er Sonjas råd.

Cecilie er vokset op med OI omkring sig og har været med i OI-regi fra hun var 2 mdr. gammel, hvilket giver et mere naturligt syn på OI. Det er vigtigt med information til de andre forældre omkring barnet. Ingen er skyld i et brud. Hellere et ekstra brud end ingen legekammerater.

Sonja har ønsket at Cecilie fik så stor selvhjulpethed som muligt ved at lade hende klare udfordringer selv. Sonja har arbejdet for at skoleindretningen gav så stor selvhjulpethed som muligt med f.eks. døråbnere og toiletindretning. Pga. scoliose har Cecilie fået 2 hold bøger så hun ikke skal bære dem frem og tilbage, hun tager kun sit kladdehæfte med hjem. De 2 hold skolebøger betales af skolen. Fritidsaktiviteter er en vigtig del af livet.

Der er mange faglige samarbejdspartnere og tovholdere. For Sonja og Cecilie er det 21 personer. Energien drænes når man skal arrangere og ændre tider, det er hårdt og tidskrævende forældrearbejde.

Næste emne: Information til børnehave og skole. Her blev vi delt op i støttepersoner og forældre, som hver især skulle komme med ideer til hvad man skal informere om til skole og institutioner.

Forældrene nåede frem til flg. punkter:

- Information til andre forældre: ikke være bange for samvær med barnet, lade barnet deltage så normalt som muligt.
- Informationerne kan gives til forældremøder
- Ved udskiftning i f.eks. en fritidsaktivitet gruppe er børnene gode til at informere hinanden.
- Der kan laves et informationsbrev, der gives til nye børn i institution, klasse eller fritidsaktivitet
- Personalet informerer de andre børn og forældre til barnet informerer de andre forældre.

Ønsker til en hjælper:

- Skal være til stede så de kan bruges når der bliver behov.

Vores børn er et tilbud til de andre børn for at lære sociale færdigheder

Tage stilling til om andre børn må skubbe kørestolen med et barn med OI

Tage stilling til om hjælpemidlerne kun er til OI barnet eller om andre må prøve – klare regler, hjælpemidler er ikke legesager.

Ønsker om en idebank med breve og lignende til forældrene imellem, så man kan få ideer fra hinanden, evt. lukket indeks med kode på hjemmesiden?

Urolige børn kan have gavn af en stol med god støtte da det kan være ubehag/smerter der giver uro.

Det kan være svært at se og vedkende sig et problem som så skal anerkendes og derefter kæmpe med sagsbehandler eller ergoterapeut.

Gode dage og dårlige dage er naturligt

Støttepersonerne nåede frem til flg. forslag til informationer til institution eller skole:

- En bog med billede vedr. det at være indlagt på et hospital (mest daginstitutioner) også en god ide med fotos fra hospitalet
- Beskrivelse af dette barns specifikke OI. F.eks. hvilken type og hvor har den ramt.
- Seddel med praktiske oplysninger til en vikar. Skal naturligvis laves af pædagog/støtteperson.
- Meget vigtigt at få at vide at man ikke skal føle skyld, hvis barnet får et brud.
- At der er tid til at snakke om barnet med forældrene forholdsvist hurtigt og ikke først på et møde om f.eks. 2 mdr.
- Forældrene evt. informerer på et forældremøde
- Pjece generelt om OI til f.eks. andre forældre i daginstitutionen
- God ide med netværksmøder i daginstitutionen
- I skolen: god ide at sørge for udførlig overlevering til evt. nye lærere/pædagoger (ofte udskiftning af lærere)

Om eftermiddagen var der lagt op til lege og aktiviteter samlet for børn og voksne sammen med en konsulent fra Dansk handicap idræt. Vi blev delt op i grupper og sendt ud til 3 forskellige poster. Det var en hyggelig tur hvor bl.a. siddende volley bold med en badebold var sjovt at prøve.

Støttepersonerne have efterfølgende en snak med Rune om, hvordan det er at have OI og hjælper.

Inden aftenmaden var der så svømning og der var mange i vandet der så ud til at have det rigtig sjovt! Aftenen gik med socialt samvær som for børnene foregik i pejsesalen foran MGP mens de fleste forældre hyggede sig i spise stuen. Senere på aftenen gik man i husene og hyggede sig til sent på natten.

Søndagens program startede med socialrådgiver Kirsten Pram som i mange år har arbejdet med familier med børn med handicap.

Atter en gang formåede Kirsten at gøre socialloven forståelig og forholdsvis enkel. Det er imponerende hvordan hun kan forenkle de indviklede regler i socialloven. Spørgelysten var stor og her kommer et udpluk af hvad Kirsten fremlagde:

§ 41 Merudgifter har et minimums kriterium på 3.900,00 kr. pr år. Der dækkes merudgifter som er en følge af den nedsatte funktionsevne eller lidelse. Det skal være til forsørgelse og det skal være nødvendigt. Ekstra sæt skolebøger er skolens ansvar og ikke en merudgift.

Man har krav på et skriftligt begrundet afslag!

§ 42 Kompensation til forældre ophører når barnet bliver 18 år, hvis barnet får ophold i døgninstitution eller familiepleje eller hvis barnet dør – så stopper det efter 3 måneder.

Der kan ydes støtte til transport til behandling, ex svømning, fysioterapi, ridefysioterapi – også til evt. tabt arbejdsfortjeneste i dette sammenhæng eller til en timeansat hjælper.

Efterskoleophold: Der kan ydes tilskud til efterskoleophold som en særlig indsats. Kommunen vurderer om familien selv har råd. Hvis efterskoleopholdet er dyrere end andre så kan ekstra udgiften dækkes under ”merudgifter”.

Bevilliget huslejetilskud flyttes ikke automatisk med når familien flytter – man skal i dialog med kommunen.

Bor man i ejerbolig som er uegnet for barnet har kommunen ret til at tilbyde en leje bolig i samme kommune. Kommunen er ikke berettiget til at hjælpe med ejerbolig til ejerbolig.

Ved leje af sommerhus til en merpris fordi det skal være handicap egnet kan man søge om dækning af merpris – fortrinsvis ved huse i Danmark.

Handicapbil kan bevilliges til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktions- evne:

- Væsentlig grad forringet evne til at færdes
- I væsentlig grad lette den daglige tilværelse
- For at opnå eller fastholde et arbejde, der giver et væsentlig bidrag til forsørgelsen.
- Gennemføre en uddannelse der sigter mod fremtidige arbejds- og indtægtsmuligheder.

Der gives ikke støtte til bil hvis kørselsbehovet kan dækkes på anden vis via handicap kørsel, tilskud til individuel befordring eller kollektive transport midler.

Fysisk handicappede kan i særlige tilfælde få lov til at erhverve kørekort inden det fyldte 18 år – men kun til kørsel mellem aftalte steder.

Sidste oplægsholder var **Karsten Torst Pedersen** der fortalte hvor man skulle henvende sig ved behov for råd og vejledning:

Den kommunale sagsbehandler er forpligtet til at oplyse om sociallovens muligheder, samt til at oplyse om barnet og hverdagen. Hvis ikke de kan skal de drage andre ind som f.eks. foreningen.

- PPR kan hjælpe med at planlægge et undervisningsforløb f. eks efterskole.

- Foreningsvejleder – brug dem og deres erfaringer med hverdagen

- Unge med OI kan have perioder hvor de har stort behov for at tale med andre med OI.

- DUKH ved Kolding kan bruges ved problematikker med sagsbehandleren

- VISO er behandlings rådgivning til hverdag og f.eks. skole.

Kurset var arrangeret af Karsten Torst Pedersen, Solbakkens Rådgivnings center i samarbejde med Berit Landbo og Kis Holm Laursen.

Fra redaktionen:

Se evt. også artiklen side 31-32.

– Alt for få opspores og behandles

Internationalt OI-register

Oversat til norsk af: Ingunn Westerheim

Herfra til dansk af: Preben Nielsen

Den amerikanske OI-forening (OIF) har etableret et personregister, hvor personer med OI kan registrere sig med oplysninger, og dermed indgå i et stort forskningsgrundlag. Man kan også på frivillig basis blive kontaktet og deltage i forskellige typer studier. Registret synes interessant, men hvor grundigt eller hvordan man varetager personbeskyttelsen er der ikke her taget stilling til.

Der opfordres derfor til, at hver enkelt læser om registeret på den amerikanske OI-forenings net-side www.oif.org, og vurdere om dette er noget de kunne tænke sig at deltage i. Som de vise ord siger: "Mange bække små. gør en stor å". Der gengives her en artikel fra det amerikanske OI-nytt, mere information om registeret.

En af forhindringerne for at opnå kvalitetsforskning på sjældne diagnoser som OI, er udfordringen med at finde et tilstrækkeligt antal personer som kan deltage. I dag har flere OI-ere end nogen muligheder for at deltage i forskning. At deltage i det voksende OI-register er en vigtig måde at bidrage til fremskridt når det gælder klinisk forskning om OI.

Hvad er OI-registeret?

I tillæg til at være et opdateret register over personer med OI, er OI-registeret et samarbejdsprojekt mellem den amerikanske OI-forening og Kennedy Krieger Instituttet.

Registeret eksisterer for at øge effekten af pågående kliniske undersøgelser og for at stimulere til fremtidig forskning. Hver enkelt person udfylder sin profil med deres medicinske karakteristika, familiehistorie, brudhistorie og behandling. Baseret på profilen man har lagt ind, kan folk blive kontaktet vedrørende kliniske forskningsstudier som er godkendt af institutioner og uafhængige etiske komiteer. Studierne kan være alt fra netbaserede undersøgelser, spørgeskemaer, fokusgrupper til kliniske undersøgelser. Deltagelsen er helt frivillig og information som indsamles er sikret fortrolighed.

Man kan også slå oplysninger op i registeret for at lave profiler af medlemmerne. OI-registeret

"fungerer" ved at indsamle informationer fra et større antal personer som har OI. Et register med et større antal medlemmer trækker forskere til og gør det mulig for dem at vurdere projekter de muligvis ikke havde tænkt på tidligere. Jo flere forskere som bruger registeret, jo flere personer med OI kan trygt registrere sig, og som studiedeltager bidrage til styrken i disse kliniske studier. Jo større styrken af resultaterne fra studierne bliver, jo hurtigere og bedre kan forskning omsættes til klinisk behandling.

Hvor mange personer er registreret i dag?

Den 24. januar 2008 registrerede OI-registeret det 1000. medlem. Dette var en vigtig milepæl.

Den 17. april 2008 havde registeret 1073 medlemmer. De fleste medlemmer bor i USA, men registeret er i større grad blevet internationaliseret med mere end 30 land repræsenteret. Ca. 10 % af de OI-registrerede medlemmer bor udenfor USA. Af disse er 37 % fra Europa.

Hvad ved vi om OI-registerets medlemmer?

Her er en lille opsummering af personer som har indlagt information om sig i OI-registeret:

- **Køn**

o 64 % er kvinder og 36 % er mænd

- **Alder**

- o 30 % er under 18 år
- o 21 % er mellem 18 og 29 år
- o 34 % er mellem 30 og 49 år
- o 14 % er mellem 50 og 75 år

- **OI-type**

- o 44 % har rapporteret mild OI
- o 24 % har rapporteret alvorlig OI
- o Andre rapporterede ikke eller viste ikke hvilken type OI de havde

- **Mobilitet**

- o 61 % kan gå uden støtte
- o 18 % bruger enten manuel eller elektrisk kørestol
- o 9 % bruger krykker og/eller rollator
- o 3 % rapporterede ikke noget på dette punkt

- **Brud**

- o Af de som rapporterede brud, indikerer majoriteten (61 %) mellem 1-30 brud i løbet af livet
- o 13 % rapporterede over 100 brud.

Hvilken slags medicinske kendetegn er der blevet rapporteret om?

Medicinske kendetegn som bliver hyppigt rapporteret om, af medlemmer i OI-registeret inkluderer (blandt mange): blå sklera, bøjede rørknogler i arme og ben, dentinogenesis imperfecta, hørselstab, hjerte- og karproblem, bruskdannelse (hyperplastic callus), løse ledbånd, brud som ikke vil gro, skoliose, vejrtrækningsproblemer og varmemproblematik.

Hvilken behandling er der blevet rapporteret om?

Behandling som bliver rapporteret om hyppigt af medlemmerne i OI-registeret inkluderer (blandt mange):

- Operationer: marvsøm, "bone grafts", indsættelse af kunstige led
- Bisfosfonater
- Kosttilskud: vitamin D, kalsium-tilskud og et betydeligt antal som rapporterer om andre næringstilskud
- Tandbehandling/ortodonti
- Høreapparater
- Væksthormoner

Hvad fortæller registeret os om og hvor personerne med OI bor?

Udbredelsen af OI i USA viser at mange personer med OI bor i de store stater og yderområderne. Top 10-staterne som er repræsenteret i OI-registeret: 1. Californien, 2. Florida, 3. Texas, 4. Maryland, 5. New York, 6. Ohio, 7. Virginia, 8. Pennsylvania, 9. Illinois, 10. New Jersey.

Blir OI-registeret brugt af forskere?

Siden juni 2007 er 2 protokoller blevet fuldført, 3 er under udførelse og 5 protokoller venter på godkendelse. Muligheden for at bruge OI-registeret bliver spredt til forskere. Publiceringen af vellykkede og fuldførte studier vil også motivere til ny forskning.

Fuldførte studier

- Påvirkningen og livserfaringer for personer med OI har på beslutninger om at få børn (Marta Szybowska, Hospital for Sick Children-University of Toronto)
- Holdninger blandt voksne med OI til preimplantationsdiagnostik (PGD) (Elizabeth S. Janoski, Case Western University)

Pågående studier

- Et studie for at vurdere effektiviteten af Teriparatide (FORTEO™) for at øge knoglemasse og struktur hos voksne med OI (Jay R. Shapiro, Kennedy Krieger Institute; Eric Orwall, Oregon Health Sciences University; Brendan Lee, Baylor Medical Center)
- Naturligt forløb og resultat af behandling af skoliose ved OI (Paul D. Sponseller; Johns Hopkins University)
- Sammenhæng mellem bisfosfonater og osteonekrose i kæben hos børn (Tarak Srivastata, University of Toronto)

Studier som venter på godkendelse

- Effekten af ernæring på knoglevækst hos personer med OI (Jay R. Shapiro, Kennedy Krieger Institute)
- Væksthormon og OI (John Mahan, Nationwide Children's Hospital)
- Smertebehandling og OI (Sabine Kost-Byerly, Johns Hopkins University)
- Genotype og fenotype mht. Dentinogenesis Imperfecta (John Timothy Wright, University of North Carolina)
- Hørselstab og OI (David W. Vernick, Harvard University)

Hvad er det næste der sker?

- OI-registeret trænger til at blive endnu større. Flere medlemmer vil gøre OI-registeret mere attraktivt for en videre gruppe af forskere. Det vil også forbedre informationskvaliteten.
- I gennemsnit rapporterer personer med OI at de har 2-3 familiemedlemmer som også har OI. Personer som allerede har registreret sig bliver opfordret til at bede alle som har OI i deres familie om at registrere sig.

Forældre opfordres til at registrere deres børn.

Hvis du allerede er en del af OI-registeret, så glem ikke at tjekke og opdatere dine informationer en gang om året.

- At være med er let, og tager bare nogle få minutter. Besøg OI-registeret på OIF hjemmeside www.oif.org for mere information. Og registrer dig i dag! (OIF – den amerikanske forening)

Jay Shapiro og Yimei Wu (Registerchef) har bidraget med information i denne artikel.

LANDSDELSCENTRENE FOR 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.

FORENINGS-VEJLEDERE

Har Du/l eventuelle problemer - små eller store?

Er det vanskeligt at komme igennem ved offentlige instanser, 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 & forælder*)
Telefon: 75 33 77 99 – ksj@dfoi.dk



ADRESSER PÅ NETTET

Ligger Du inde med adressen til en hjemmeside der kan have interesse for andre, så kontakt redaktionen for opdatering af denne siden og link på: www.dfoi.dk

OI og andre Handicap

OI-Norden (OIN)

www.oi-norden.net

Sjældne Diagnoser

www.sjaeldne-diagnoser.dk

Center for Små Handicapgrupper (CSH)

www.csh.dk

EURORDIS - Med manual for de sjældne

www.eurordis.org

Den Europæiske OI Organisation (OIFE)

www.oifr.org

Handiinfo - Biler, hjælpeordning og sagsbehand.

www.handiinfo.dk

Handicapviden - Vejviser på området

www.handicapviden.dk

Videncenter For Bevægelseshandicap (VFB)

www.vfb.dk

Den Uvildige Konsulentordning (DUKH)

www.dukh.dk

NORD - Database om sjældne syndromer

www.rarediseases.org

Danske Handicaporganisationer (DH)

www.handicap.dk

Dansk Handicap Forbund (DHF)

www.dhf-net.dk

Handicapportalen - alt om handicapområdet

www.handicap-portalen.dk

Handicappede Bilister i Danmark

www.ha-bil.dk

Rarelink - Nordisk side m. over 300 sjældne

www.rarelink.dk

Center for Ligebehandling (CLH)

www.clh.dk

Netdoktor - Sygdomme og foreninger

www.netdoktor.dk

Lægens Bord - Danmarks Radio

www.dr.dk/laegensbord

Handicap og Uddannelse

EMU

www.tilgaengelighed.nu

Specialpædagogisk Støtte (SPS)

www.su.dk/sps

Undervisningsministeriet

www.tgu.dk

Handicappede Studerende og Kandidater

www.hsknet.dk

Handicap & Forsikring

Europæiske Rejséforsikring

www.europaeiske.dk

Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Vejledning/supplerende forsikringsdækning

www.sum.dk

Danske Regioner - Vedr. rejsesygeforsikring

www.regioner.dk

Kommunernes Landsforening (KL)

www.kl.dk

Feriecentre & Huse

Sol og Strand - Sommerhuse egnet 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

Handicappede børns ferie - Fond

www.hbf.dk

Legat-Info

www.legat-info.dk

Legat-Net

www.legatnet.dk

Legat-Registret

www.legatregistret.dk/index.html

Semikolon (gratis, unge med kronisk handicap)

www.semikolon.dk

Fondsdatabase (Socialministeriet)

www.fondsdatabasen.dk

Bolig & Indretning

Den Uvildige Konsulentordning (DUKH) -

Vedrørende boligændring

www.dukh.dk/go.asp?LangRef01



Danmark