

# Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Vestervej 15 - DK-6880 Tarm

Telefon: (+45) 70 20 70 85 – E-mail: [formand@dfoi.dk](mailto:formand@dfoi.dk) – CVR: 13018006

## OI-MAGASINET

ISSN: (fysisk) 1902-9683

ISSN: (online) 1902-9934

Officielt medlemsblad for:  
Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

**Udkommer:** 3 gange årligt.

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

**Oplag:** 500 stk. (250 fysisk og 250 elektronisk).

**Opsat:** Microsoft XP pro, Office og Adobe.

**Tryk:** 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 i god tid før deadline, om muligt i tekstbehandlingsformat. Redaktionen tager forbehold for evt. beskæring af materialet.

Foto returneres ved ønske herom.

### Redaktion:

Ansvarshavende, Layout og Annonce

**Preben W. Nielsen**

Hold-an Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup

Telefon: 44 68 42 23

[ansvarshavende@dfoi.dk](mailto:ansvarshavende@dfoi.dk)

Ungdomsstof m.m.

**Michael Købke**

Lyneborggade 21, 1. 2300 København S

Telefon: 23 25 05 77

[mk@dfoi.dk](mailto:mk@dfoi.dk)

## OI-Magasinet nr. 3 - 2009

### INDHOLD

Bestyrelsen & Kontingent	.....2
Pebernødder (Leder)	.....3
Aktivitetsskalendar & Annoncéring	.....4
Nyt fra bestyrelsen & Sponsorater	.....5
Planlagte arrangementer 2010	.....6
Wolturnus (annonce)	.....7
Sudoku & Landsindsamling m.m.	.....8
Golden Days – <i>Kroppens dag</i>	.....9
Søsterlogen (sommerhus)	.....10
Kommunerne vildleder	.....11
Forsteo/Preotact & Fodbehandling	.....12
Årets sommerlejr på Bornholm	.....13
Billeder fra Bornholm	.....14
Nordisk sommerlejr på Grötö	.....15
Voksenkursus 2009	.....18
OI-Norden generalforsamling	.....19
Fødselsdag	.....20
Den finske forening 30 år	.....21
Den uovervindelige søskendeweekend	.....22
Introkurser for borgere med BPA	.....23
Hjælpe midler/forbrugsgoder	.....24
Tilgængelighed & Multimediaskat	.....25
Kommunale ambassadører	.....26
Sjældne Diagnoser	.....27
- <i>Vigtigt EU-initiativ</i>	
- <i>Sjældne familiers belastning</i>	
- <i>Patientuddannelse</i>	
- <i>Sjældne-dagen 2010</i>	
- <i>Birthe Holm genudnævnt</i>	
- <i>Kronprinsesse Viktoria</i>	
Pensionister vil have arbejde?	.....30
Støtte til køb af bil	.....31
Landsdelscentre & Vejledere	.....35
Adresser på Nettet	.....36

**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 efter sigende 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. 19. april 2009

	<b>Formand:</b> Karsten Jensen Vestervej 15, 6880 Tarm Tlf. 97 37 22 36 - <a href="mailto:kj@dfoi.dk">kj@dfoi.dk</a>
	<b>Næstform.:</b> Birthe Byskov Holm Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk Tlf. 45 89 41 60 - <a href="mailto:bbh@dfoi.dk">bbh@dfoi.dk</a>
	<b>Kasserer:</b> Hans Martien Sørensen Borups Alle 37, 8920 Randers NV Tlf. 86 40 82 91 - <a href="mailto:hms@dfoi.dk">hms@dfoi.dk</a>
	<b>Sekretær:</b> Kis Holm Laursen Krogagre 30, 8240 Risskov Tlf. 86 21 95 40 - <a href="mailto:khl@dfoi.dk">khl@dfoi.dk</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Preben W Nielsen Hold-an Vej 20 B, 2750 Ballerup Tlf. 44 68 42 23 - <a href="mailto:pwn@dfoi.dk">pwn@dfoi.dk</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Karin Larsen Sydtoften 60, 7200 Grindsted Tlf. 79 37 05 38 - <a href="mailto:kl@dfoi.dk">kl@dfoi.dk</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Niels Chr. Nielsen Skoleparken 30, 8330 Beder Tlf. 86 93 63 20 - <a href="mailto:ncn@dfoi.dk">ncn@dfoi.dk</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Michael Købke Lyneborggade 21, 1. 2300 Kbh. S Tlf. 23 25 05 77 - <a href="mailto:mk@dfoi.dk">mk@dfoi.dk</a>
	<b>Bestyrelsen:</b> Berit Landbo Violvej 71, 8700 Horsens Tlf. 75 54 04 01 - <a href="mailto:bl@dfoi.dk">bl@dfoi.dk</a>
	<b>Suppleant:</b> Rune Bang Mogensen Abildgade 21, 5.tv., 8200 Århus N Tlf. 25 33 64 09 - <a href="mailto:rhm@dfoi.dk">rhm@dfoi.dk</a>
	<b>Suppleant:</b> Alex Holm Petersen Skjoldvænget 36, 5610 Assens Tlf. 64 71 36 15

## 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:** Afsenders navn og adresse, samt hvad betalingen dækker.

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

## LANDSINDSAMLING

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder landsindsamling hvert år  
1. APRIL – 31. 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**

## Pebernødder og "Hals- und Beinbruch"

Af Karsten Jensen

Hvad enten det er den igangværende økonomiske krise eller andre forskellige årsager til manglende positive tal kan det oftest mærkes på bundlinjen – også hos handicap- og patientorganisationer som eksempelvis Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

Endnu har vi i DFOI ikke mærket meget til konsekvenserne af, at det har været nødvendigt med diverse hjælpepakker o.l., men – 7-9-13, knæk & bræk, salt over skulderen osv. Måske bliver vi holdt skadesløse, når nu den der krise alle taler om, formentlig er på retur...

For et par måneder sad jeg, i anden sammenhæng, til møde på et rådhus, hvor embedsmænd havde haft den helt store lommeregner fremme.

Først havde politikerne bestemt, at der skulle bygges nye institutioner og nye boliger til nogle af kommunens svageste borgere. En ny struktur blev vedtaget på handicapområdet.

Dernæst skulle finansieringen på plads – og det vel at mærke via en massiv besparelse på flere planer. I alt skulle der spares et to cifret millionbeløb for at få finansieringen til at gå op i en højere enhed.

I gennemgangen af de massive budgetbesparelser faldt mit blik på nogle pebernødder – eller rettere 52.000 kroner som de kommunale embedsmænds lommeregnerne havde fundet kunne barberes væk. De 52.000 kroner, kommunen årligt kunne spare, skulle hentes ved kun at give familier støtte hvert andet år til deltagelse i familiekurser arrangeret af blandt andet patientorganisationer.

Beløbsposten fik mig – i overført betydning – op af stolen. Set i et større perspektiv er beløbet jo blot pebernødder. Og med afholdelse af vores egne Familiekurser, Voksenkurser og Årskurser ved jeg om nogen, hvor vigtigt det er med disse kurser som frirum og som stedet hvor man bliver opdateret om nyeste medicinske og den kirurgiske udvikling.

Jeg bad politikerne og embedsmændene om at tænke sig om en ekstra gang inden de gik videre til de endelige budgetforhandlinger. Både embedsværket og det politiske apparat erkendte, at her var tale om pebernødder, men var ikke villige til at ændre på blækket.


Dette er desværre ikke et enestående tilfælde i Danmark. Så bor du i en kommune, der pludselig mener, at der kun skal ydes tilskud til sådanne aktiviteter hvert andet år, så sæt dig til computeren (hvis haves) og skriv en klage til kommunen. Hvis du får afslag så benyt din lovlige klageret og krævet et skriftligt svar – og brug evt. gerne din ret til aktindsigt. Husk, at det ikke er nødvendigt at frembringe nye oplysninger i en klagesag. Før din klage så langt som du kan og så langt som du orker. For når man har en kronisk lidelse – endda en sjælden en af slagsen – er det endnu mere vigtigt at mødes med andre ligesindede i et organiseret netværk, der også yder ny information.

Eksemplet her har ikke direkte forbindelse til Finanskrisen, men i bestyrelsen holder vi vejret lidt længere når vi aflevere ansøgninger om midler. Det har nemlig vist sig, at danskerne spiller mindre Lotto og tipper mindre, hvilket bevirker at Danske Spils midler til de såkaldte Tips & Lotto- penge – som direkte følge af Finanskrisen – i år er færre.

Pebernødder i de store budgetter, men for den enkelte familie eller ansøger er pebernødderne en vigtig del af husholdningen.

Og ja, jeg ved godt talemåden, "knæk & bræk" måske ikke hører hjemme som et udtryk i en organisation som DFOI. Havde vi talt tysk havde vi sagt "Hals- und Beinbruch" og det er trods alt værre i min terminologi som OI'er.



	<h2 style="text-align: center;">AKTIVITETS-KALENDER</h2> <p style="text-align: center;">Kalenderen kan også ses på <a href="http://dfoi.dk">dfoi.dk</a> hvor den jævnligt opdateres</p>	
	Møder & Arrangementer m.m.	Sted
<b>2009</b>		
20.-22. november	OIFE årsmøde / Konference om fysioterapi	Berlin
<b>2010</b>		
1. januar	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 15. januar)
9. januar	Bestyrelsesmøde	Vissenbjerg Storkro
26. marts	Bestyrelsesmøde	Kobæk Strand, Skælskør
27.-28. marts	Årskursus & Generalforsamling	Kobæk Strand, Skælskør
23.-25. april	OI-Norden / Bestyrelsesmøde	? Danmark
15. maj	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. juni)
25.-31. juli	OI Sommerlejr	Vigsø Bugt, Hanstholm
august/september?	Bestyrelsesmøde	?
15. september	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. oktober)
September/oktober	Familiekursus (for børnefamilier)	?

## Annoncér i OI-Magasinet

- så støtter man foreningen

Kunne det tænkes, at du eller dit firma m.fl. ville annoncere i OI-Magasinet, bedes I rette henvendelse til nedenstående.

Annoncører leverer selv alt 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

Samme annonce i to år, inkl. 20 % rabat.

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

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

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

## Nyt fra bestyrelsen om egenbetaling

*Ved Preben Nielsen*

### Varsling

Størsteparten af det økonomiske grundlag, for opretholdelse af DFOI's drift og aktivitetsniveau, afhænger meget af offentlige tilskud og der kan højst sandsynlig i de kommende år forventes nedskæringer af tilskuddene fra henholdsvis Handicappuljen og Tips- & Lotto.

Vedrørende disse tilskud, skeles der "meget" ulogisk til, i hvor høj grad foreningen selv er i stand til at skaffe økonomi, (f.eks. ved egenbetaling).

For at være lidt på forkant, har bestyrelsen fundet det nødvendigt, i første omgang, at forhøje egenbetalingen for deltagelsen i sommerlejre fra og med Vigsø Bugt 2010, således:

Pr. familie/hus	kr. 2.000,00
Pr. gæst/uge	kr. 1.000,00
Pr. gæst/dag	kr. 200,00
Pr. gæst/barn/uge/dag	kr. halv pris

*Ved gæster forstås personer (voksne/børn), der ikke til daglig bor sammen med familien.*

Forhåbentlig vil denne forhøjelse for en uge i sommerlandet ikke vælte budget, men blive taget godt imod.



*Badeland (svømmehal) i Vigsø Bugt Feriepark*

## Sponsorater

*Ved Preben Nielsen*

DFOI's bestyrelse vil også i OI-Magasinet benytte lejligheden til at rette en meget stor tak til de fonde der har ydet den flotte støtte i forbindelse med/til foreningens afholdelse af en anderledes sommerlejr for OI familier den 3.-8. august 2009, på den bilfri ø Grötö, i Göteborgs Skærgård.

### Oticon Fonden

- DKK 25.000

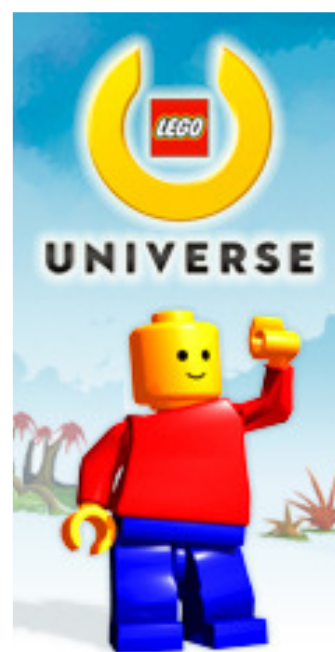
### Stiftelsen Clara Lackmanns Fond

- SEK 30.000 (DKK 20.874)

### Marie og Svend A. Sønderups Fond

- DKK 21.000

DFOI's bestyrelse retter også en meget stor tak til firmaet LEGO for deres sponsorat af LEGO og DUBLO klodser til den norske og den finske OI forening (i maj og september) i forbindelse med deres 30 års fødselsdage/-jubilæum.



**BEMÆRK VENLIGST:**  
OI-Magasinet og redaktørens nye Postadresse.

# Planlagte arrangementer i 2010

## Årskursus & Generalforsamling

den 27. - 28. april 2010

Kobæk Strand, Skælskør

Tilmelding i næste nummer af OI-Magasinet og på [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)

**OBS.: Tilmeldingen skal ske inden 1. februar**

## OI Sommerlejr

den 24. - 31. juli 2010 (uge 30)

Vigsø Bugt, Hanstholm

Tilmelding i næste nummer af OI-Magasinet og på [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)

## Familiekursus (for børnefamilier)

oktober/november?

Mere herom senere i OI-Magasinet og på [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)

**Husk at opdatere din kalender!**

## Wolturnus bygger skræddersyede kørestole, der passer nøjagtigt til dig



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



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



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



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



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



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

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

wolturnus

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

# YAHOO! GROUPS

UK-IRELAND

Kunne du tænke dig at være med på Yahoo-gruppen der blev startet i februar 2002 – og hvor alt kan diskuteres, men intet besluttet!

Har du spørgsmål du ønsker at få belyst, eller har du måske lige det svar en anden står og mangler?

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@dfai.dk](mailto:khl@dfai.dk)

Så kontakter hun Dig og klarer det praktiske.

## SUDOKU nr. 3 - 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.

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

Opgiver du? Findes løsningen på side 30

## 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@dfai.dk](mailto:ncn@dfai.dk)

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

**HUSK** - at melde flytning og adresseændring til kassereren!

## OI - ARMBÅNDET



er desværre

**UDSOLGT**



## GOLDEN DAYS

### - Kroppens dage

Af Mogens Brandt Clausen

Jeg er flyttet fra et hus på jorden til en lejlighed på 6. sal.

Heldigvis er der elevator. En meget menneskelig en af slagsen. Den sørger for at behandle alle lige ved at standse imellem etagerne. Derved skal alle gå en halv etage op eller ned for at nyde godt af dens service for kroppen.

Forleden, da jeg kom hjem, trykkede jeg automatisk på knappen, men inden elevatoren kom, var der en, der trykkede mig på skulderen:

”Du, ved du ikke, at det er **Golden Days**? Ved du ikke, at det handler om **Kroppens præstationer – verdensmestre, hvæpsetaljer og viagra**? Hvad med at tage trappen? Er du bange for, at dit kondital bliver for højt? Du rør dig jo ikke alt for meget. Og kostforagter er du jo ikke ligefrem. Det er ikke småting, jeg skal tage imod.”

- *Jeg har ikke tid. Jeg skal op og skrive et stykke til OI-Magasinet.*

Jeg er alt for dig. Hvad var du uden mig? Det er med mig, du oplever verden. Jeg er som en have, og din vilje er gartneren, der skal pleje og passe den, sagde William Shakespeare.

- *Ja, det er godt, men det er vel ikke dig, krop, som skal regere mit liv.*

Hvem skulle ellers? Kan du huske den store tyske filosof Nietzsche, han sagde: ”Krop er jeg helt og holdent og derudover intet.”

- *Så siger vi det. Men jeg vil altså ikke være med til, at du skal leve dit eget liv uden for mig. Jeg vil ikke dyrke dig som en gud. Min kirke er ikke et fitnesscenter.*

Rigtigt. Så har du vel lagt mærke til, hvor mange der dyrker sport for at nå de yderste grænser for deres formåen. Alle de, der slår den ene rekord efter den anden og bliver kendte. Kommer i TV. Så først kan de for alvor mærke, at de er noget. At de lever. Det er mig, der fortæller dem det.

- *Jo tak, det er jeg som OI-er helt klar over. Jeg mærker dig tydeligt, når jeg har brækket noget, eller når skelettet bare ikke rigtigt vil hænge sammen. Eller det gør ondt uden grund. Jeg behøver ikke at lege bjergbestiger eller søge specielle udfordringer. Det er nok for mig at klare det almindelige liv med glæde og frimodighed.*

Vil det så sige, at du er ligeglad med, hvordan jeg har det? Blæser du på, hvad læger og ernæringseksperter har fundet ud af?

- *Nej, men du må indordne dig. Jeg vil være en enhed af krop og sjæl, hvor ingen af delene har selvstændigt liv. Hvis jeg vil tage elevatoren, vil jeg ikke høre noget brok. Og du må følge med i, hvad jeg vil, om det så skal koste dig livet.*



# OBS:

**Deadline for det nye års første nr. af OI-Magasinet er rykket til 1. januar 2010**

**Årskursus og Generalforsamling afholdes allerede 27.-28. marts, så for at nå alt omkring tilmelding, har vi set os nødsaget til at rykke deadline for året første udgave.**



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

29. august 2009

### **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 20. marts 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 1. februar 2010**.

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 2. marts 2010 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

## Mange kommuner vildleder om reglerne for el-scootere

Af Karin Beyer

**De fleste OI'ere, der nu har en el-scooter, bør fortsat kunne få en sådan bevilget som hjælpemiddel, altså uden egenbetaling.**

Da Ankestyrelsen i slutningen af 2008 besluttede at 3-hjulede el-scootere for fremtiden skal betragtes som et såkaldt "forbrugsgode" og ikke som et reelt hjælpemiddel, øjnede mange kommuner en mulighed for besparelser. Den ene kommune efter den anden har herefter udsendt breve til de borgere, der allerede har fået bevilget en el-scooter som hjælpemiddel, om at det kan de ikke få i fremtiden.

I mange tilfælde er disse breve formuleret således, at de giver et forkeret indtryk af de gældende love og regler. Specielt unnlader kommunerne at fortælle, at det stadig er muligt at få bevilget en el-scooter som hjælpemiddel – på baggrund af en konkret og individuel vurdering af behovet. Grundlaget er Servicelovens § 113, stk. 5. (Læs mere herom i artiklen i **DHs nyhedsbrev andet sted i bladet**.)

Heldigvis har Folketingets Socialudvalg stillet rigtigt mange spørgsmål til ministeren om den nye status af el-scooteren, og det fremgår klart af de foreløbige svar, at mange kommuner går langt ud over bestemmelserne.

### **Lovgivningen er ikke ændret**

De grundlæggende bestemmelser i Serviceloven er ikke ændret, og vurderes det i det konkrete tilfælde at en el-scooter alene tjener formålet som hjælpemiddel, kan den bevilges uden egenbetaling og Kommunen skal fortsat betale reparationer og evt. udskiftning.

### **Kommunen må ikke fastlægge en bestemt beløbsgrænse**

Hvis en borger fremover bevilges en el-scooter som forbrugsgode efter § 113, stk.4 – hvor det vurderes at scooteren foruden en vis hjælpemiddelværdi også har en vis forbrugsgodeværdi (som for andre mennesker uden handicap) – så vil udgangspunktet være at kommunen giver 50 % af

prisen for et standardprodukt. Her vil man typisk gå ud fra prisen på den type scooter, som kommunen har indgået særlig indkøbsaftale om.

Men hvis borgeren har behov for en særlig type scooter eller en særlig indretning af den, så skal kommunen betale 100 % af ekstraudgifterne her til, således at egenbetalingen stadig "kun" er 50 % af standardscooterens pris. Der kunne være tale om en særlig stor eller lille scooter, et særligt sæde, ekstra affjedring eller lignende. Kommunen må derfor ikke udmelde om et maksimumbeløb.

### **Nyt fra Ankestyrelsen 2009:2**

I Ankestyrelsens nyhedsbrev fra juni i år er der en artikel om 3-hjulede el-scootere (s. 35 -39). Det fremgår indirekte heraf, at man især har ønsket at begrænse de kraftigt stigende udgifter til el-scootere til mennesker, som med alderen får begrænset mobilitet og måske bliver usikre bilister og derfor ønsker sig en el-scooter. Det præciseres, at for børn og unge kan en el-scooter kun opfattes som et hjælpemiddel. Herefter er det så op til os andre OI'ere at argumentere for, at en el-scooter tjener som et hjælpemiddel, der kompenserer for tab af gangfunktion, hvad enten tabet har været markant fra vi var unge eller er fremkommet med alderen. Her er det vigtigt at minde om, at "*det overordnede formål med hjælp efter serviceloven er, at den enkelte kan leve et liv som andre på samme alder og i samme livssituation*".

### **Tilbud om hjælp ved evt. klagesager**

Til slut vil jeg fremhæve,

1. at det stadig er muligt at få en el-scooter ny- eller genbevilget som et hjælpemiddel uden egenbetaling,
2. at du har krav på en skriftlig begrundelse, hvis du får afslag på en ansøgning om et hjælpemiddel, herunder el-scooter,
3. at du bør klage til statsforvaltningen, hvis du mener at være berettiget til det pågældende hjælpemiddel.

Jeg er selv OI'er, bruger af el-scooter og arbejder aktivt som handicappolitiker i Furesø Kommune. Jeg forsøger at holde mig orienteret om udviklingen i el-scootersagen i Folketinget og gennem de centrale handicaporganisationer (DH, DHF og Muskelsvindfonden), men jeg er naturligvis ikke nogen autoritet. Alligevel vil jeg gerne, i det omfang tiden tillader det, tilbyde at hjælpe med en

vurdering af argumenterne, hvis nogle af OI-foreningens medlemmer får afslag på en ansøgning om el-scooter og derfor overvejer at klage.

Kontakt mig da helst på e-mail:

[dh-furesoe@handicap.dk](mailto:dh-furesoe@handicap.dk)

eller telefon: 4495 5409

## Forsteo eller Preotact – skal vi udveksle erfaringer?

**Af Karin Beyer**

På det netop gennemførte DFOI Voksenkursus, var vi et par stykker, der er i medicinsk behandling med de relativt nye midler, som man tager som en daglig indsprøjtning i maveskindet. Vi blev enige om, at vi vil prøve at finde flere OI'er i samme situation, så vi kan udveksle erfaringer.

Faktisk kunne vi tænke os et lille netværk af personer der er i behandling eller som har fået tilbuddet og nu overvejer at komme det.

Vi kan udveksle oplysninger om, hvordan det opleves rent praktisk at skulle stikke i sig selv (hvilket efter kort tid er ren rutine), om evt. bivirkninger, om der er resultater i form af formindskede smerter, heling af brud, højere mineraltæthed i knoglerne osv. Om de praktiske problemer der følger af, at medicinen skal opbevares i køleskab, om kombination med andre medicintyper osv.

Vi vil også skrive om dette initiativ på DFOI's Yahoo-liste, men måske vil det være rart at kunne skrive direkte til hinanden pr. e-mail eller brev.

For der er i øvrigt stadig nogle, der ikke er på e-mail.

Hvis du er interesseret, så kontakt en af undertegnede:

Karin Beyer  
44 95 54 09, [beyer@ruc.dk](mailto:beyer@ruc.dk)

Kurt Bergqvist  
21 16 83 21  
[kubedk@aabafd33.telelet.dk](mailto:kubedk@aabafd33.telelet.dk)

Lotte Jørgensen  
58 52 70 88  
ingen e-mail

## Tilskud til fodbehandling

**Af Preben Nielsen**

På et spørgsmål fra et medlem, om OI'ere kan få eller ikke få tilskud til fodbehandling, vil OI-Magasinet hermed åbne for en debat vedr. tilskud eller mangel på samme.

På Statsautoriserede Fodterapeuters hjemmeside kan man læse:

*Du kan få tilskud til fodbehandling, indlæg mv. hos en statsaut. fodterapeut, hvis du er medlem af "Danmark" gruppe 1 eller 2.*

*Lider du af diabetes, nedgroede negle, svær leddegigt eller arvæv, kan du få tilskud via henvisning fra din læge. Vær dog opmærksom på, at du kun kan få tilskud hos en statsaut. fodterapeut, som har et ydernummer.*

*Pensionister kan også søge om tilskud fra deres hjemkommune (helbredstillæg).*

Da der har været en konflikt siden 2005, uddeler Danske Regioner ikke længere ydernumre og det kan være svært at finde en fodterapeut med ydernummer, som har åben for nye patienter.

### Erfaringer vedr. fodbehandling søges!

Skriv til OI-Magasinet og fortæl om netop dine erfaringer på området.

### Oplys venligst:

- Om du får tilskud? Og evt. hvorfor.
- Om du har søgt om tilskud?
- Om du har fået afslag på tilskud?
- Hvorfor du har fået afslag?
- Hvilken Kommune/Region du bor i.

Send oplysninger, der behandles helt anonymt, til OI-Magasinet på:

[ansvarshavende@dfoi.dk](mailto:ansvarshavende@dfoi.dk)

eller til,

OI-Magasinet, c/o Preben Nielsen  
Hold-an Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup

# ÅRETS SOMMERLEJR PÅ BORNHOLM

Af Mogens Brandt Clausen

Sidste gang, vi var på Bornholm, var det i "Æblehaven" i Allinge. I år var det på vestkysten i Hasle. Også et dejligt sted - men hvor er der ikke det på Bornholm.



Vang havn

Hasle er berømt fra historien om bornholmernes opstand mod det svenske herredømme i 1658. Her samledes oprørsgruppen med borgmester Peder Olsen i spidsen for at tage den svenske landshøvding, Johan Printzensköld til fange. De indhentede ham først i Rønne, hvor Villum Clausen skød ham. Af øvrige mænd i gruppen kan nævnes præsten Poul Ancher, Rønnes borgmester Claus Kam, storkøbmand Jens Kofoed Pedersen og byfogeden i Hasle, Niels Nielsen Gumløse. Interessant nok havde Bornholms Museum netop specialudstilling om dette emne.

I Hasle finder man "Krølle Bølles" far, dvs. sønnen til skaberen af denne troldefamilie, som også har lagt navn til den bornholmske is. I en lille butik bliver troldene til, og herfra sælges også bogen om Krølle Bølle i seneste reviderede udgave, hvor nogle af de nye seværdigheder er tilføjet. En herlig børnebog at læse for de små.

Hasle hører til de større byer på Bornholm og i bekvem afstand fra Rønne.

Feriecentret, som vi boede i ligger i en plantage tæt ved stranden. Det består af gode privatejede rækkehuse omkring swimmingpool, hoppepude, butik m.v..



Vartegnet ved indsejlingen til Vang

Som noget nyt i år havde vi lejet et stort telt som samlingssted. Det var en rigtig god idé eftersom der kom en regnbyge i ny og næ. I teltet havde vi tirsdag en grillaften. Efter maden optrådte "Mr. MOX", en bornholmsk tryllekunstner. Det gjorde han forrygende godt. Han kunne samle både børn og voksne, så det fængede fra først til sidst. Teltet var samlingssted for mere eller mindre planlagt selskabelighed ugen igennem. Ellers var det jo bare med at komme rundt og se og prøve alt det spændende, som Bornholm har så meget af.

Det blev en rigtig god oplevelse, som Preben og bestyrelsen havde arrangeret.

Tak!

Gør det gerne igen senere.

**Det er blevet tradition, at sommerlejrens damer/koner/mødre/bedstemødre hvert år tager ud og spiser frokost et eller andet sted, uden mænd og børn.**



"Klitteklubben" smiler til fotografen inden afgang.

## Billeder fra Bornholm

Af Mogens B. Clausen og Preben Nielsen



*Der var god opbakning til fodboldkampen mellem Jylland og Øerne inkl. Bornholm. Vandt Jylland?*



*Gudhjem uden "sol" – set sådan lidt fra oven*



*Have i Svaneke*



*Bornholms Kunstmuseum.*



*Oluf Høst fødehjem.*



*Havnen i Vang*

**Sommerlejr 2010 bliver  
Vigsø Bugt, Hanstholm**

# NORDISK SOMMERLEJR DEN 3. - 8. aug. 2009 PÅ GRÖTÖ I SKÆRGÅRDEN NORD FOR GÖTEBORG

Af Mogens Brandt Clausen



Velkommen til "Vesterhav" på Grötö.

Selvom rejsen til Grötö for de fleste blev en meget våd affære, og det regnede videre næste dag, var humøret højt blandt de svenske og danske familier. Der skulle have været en norsk familie, men den meldte afbud. Vort sted, Det Svenske Handicapforbunds ferie og conferencecenter "Vesterhav", på øen har nogle "Golfbiler", som kørte i pendulfart mellem centret og havnen med os og bagagen. Almindelige biler er ikke tilladt.



Golf eller ikke, vognene kunne bruges til bagage.

Indlogeringen foregik familievis i gode små hytter med badeværelse, hvor man kunne være sig selv. Da der ikke findes andre butikker på øen end en lille isbod på havnen med åbent et par timer om eftermiddagen, er opholdet med fuld

kost. Dejlig, varieret og veltillavet mad.

Øens øvrige beboere (ca. 90) må købe deres forbrug af alt på de nærliggende øer eller på fastlandet - typisk i Torslanda. Hver har så en lille trækvogn eller trillebør stående ved havnen til at fragte varerne hjem.



Store åbne græsarealer foran hytterne.

Da vejret hurtigt blev det dejligste sommervejr ville mange spise på den store udendørs terrasse, men her var der et problem. Ved alle udgange til den fra spisesalen var der opslag med advarsel mod at lade sin tallerken stå ubevogtet. For oppe på skorstenen holdt et par store havmåger til, og de var sultne og hurtige.

Arrangementet bød på en sejltur rundt i skærgården, hvor vi så mange sæler.



Turbåden har lagt til i Grötö havn.

Der var også gods til drømmen om at få sin egen øde ø at bo på. Sidste aften var der arrangeret en overdådig grillaften med musik og dans. En af de svenske børns fader, Johnny, optrådte som bugtaler.

Alt på denne ø er børne- og handicapvenligt. Selvfærgen til og fra den.



*Bugtaler, guitarrist og sanger "Johnny".*

Modsat den alm. havn var der en lille vig mod vest med bademulighed for selv kørestolsbrugere. Her samledes mange om aftenen og nød solnedgangen og samværet (og myggene).



*Grötös supermarket, "Is og Slikboden".*

Joh, Grötö er et herligt sted med en enestående natur. Alle og enhver kan leje sig ind og holde ferie året rundt. Der er 20 km. at køre til Göteborg fra der, hvor man sejler til. Jeg talte med en mand, der arbejdede i Göteborg. Han havde egen

lille båd, hvori han sejlede det lille stykke til fastlandet. Her stod hans bil, og det tog det ham således ½ time i alt at komme på arbejde. Tænk at bo så smukt og så tæt på en kæmpeby!

Tak for en dejlig oplevelse til Preben og det meget venlige og hjælpsomme personale på "Vesterhav".



*Sejlturen i Skærgården nydes af store som små.*



*Grillmåltidet den sidste aften indtages på terrassen.*





Også kørestolsbrugere kan spille minigolf.



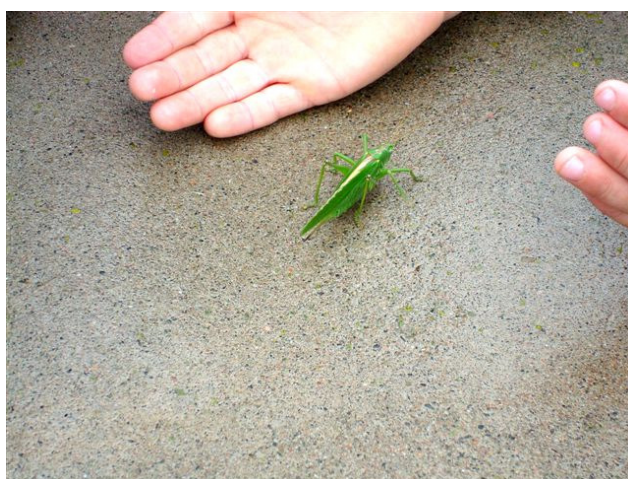
Matilde og Lykke sættes madding på krogen.



Fiskene ved molen var ikke så store som dem René plejer at fange? Er der mon flere krabber tilbage?



Viktor til Nicolai, Hov, den hoppede vist af igen?



Der kunne fanges andet end krabber på Grötö!



Drømmen om eget hus på øde Ø, med Das i gården.

**Tilbagemeldinger: En rigtig god og vellykket sommerlejr.**

## Voksenkursus 2009

Af Preben Nielsen

FuglsangCentret var igen, som et par gange tidligere, booket til årets voksenkursus hvor 37 personer troppede op fra ved 17 tiden fredag og fik her udleveret nøgler til værelserne. Et par nye ansigter var der også blandt deltagerne i år.

Kl. 19:00 gik vi til bords og fik en dejlig 2 retters menu og snakken gik om næsten alt ved bordene.



Alex lidt uden for, Else, Ea, Helle, Kim og Karin.

Desværre var der nogen der blev skuffet over, at det oprindelige program ikke kunne honoreres. Det var nemlig ikke lykkedes at få nogen til at komme og fortælle om OI og rygproblemer. Forhåbentlig lykkes det på et senere tidspunkt.

Fredag var der ikke foredrag, men socialt samvær og erfaringsudveksling.



Christina tager referat, eller er hun på Facebook?

Lørdag lidt over kl. 10 efter formanden havde budt velkommen og beklaget programændringen startede fysioterapeut Birgitte Eli Malmros fra

Osteoporoseklinikken i Århus ud, med noget om knogleomsætningen og kropspåvirkningen ved osteoporose, vejlednings- og træningsprincipper og noget om hvordan man bedst klarer hverdagen med osteoporose.

*- Læger har tidligere udtalt overfor DFOI, at OI'ere automatisk har osteoporose. OI type I'ere har typisk mest til fælles med osteoporosepatienter.*

Efter frokost var det to konsulenter fra Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (DUKH), Christiane Kristensen og Anna Schulz der informerede om hvad DUKH kan og hvilke serviceydelser og områder centret har ekspertise i. DUKH er et rådgivningscenter, der efter kommunesammenlægningerne bliver mere og mere nødvendig at drage nytte af.

Efter kaffepausen var det meningen der skulle have været en workshop: - Hvad vil du råde en OI'er til, hvis du blev spurgt...

*Vi besidder alle en stor portion viden og gode råd – lad os dele dem med hinanden.*

I stedet for blev vi delt op i grupper, der skulle prøve at komme med forskellige bud, der efterfølgende blev afrapporteret.

Om aftenen, efter vi havde hvilet ørene og benene en times tid, var der igen god middag, erfaringsudveksling og socialt samvær.

Søndag formiddag fortalte Mag. art og journalist Klavs Birkholm fra Etisk Råd om fra eller tilvalg af barn med handicap. Et meget godt indlæg hvor den gensidige dialog var rigtig god.



Elisabeth har spørgsmål til Klavs Birkholm, Etisk Råd.

Til sidst var det Lene Maj Pedersen fra Center for Ligebehandling af Handicappede CLH, der talte om skånejob og job med løntilskud.



## Referat fra OI-Nordens generalforsamling 19. sept. 2009, Stockholm

**Närvarande:** Jorun Olsen, Jouko Karanka, Karin Böe, Anne-Maria Hästbacka, Susanne Qvist, Preben Nielsen och Carine Svenheden (OI-Nordens arbejdsudvalg), Catharina Berggren, Birgitta Zakariasson, Therese Rudolfsson, Carina Svensson, Louise Vidlund (RBU medlemmer).

Leder Jorun Olsen bød velkommen.

1. Kallelsen till Generalforsamlingen godkändes.
2. På lederens förslag valde mötet följande:  
Ordförande/dirigent: Preben Nielsen  
Sekreterare/referent: Carina Svenheden  
Rösträknare/stemmetæller: Catharina Berggren
3. Styrelsens arbete 2008/2009 rapporterades av Jorun, och man kunne konstatere at arbejdet var forskridit/foregået enligt/efter antaget arbejdsprogram.
4. Kassereren gik igennem rækningsrapporterne for de seneste två åren.  
Regnskabet blev efterfølgende taget til efterretning.
5. Styrelsen har foreslået en revision af OI-Nordens stadgar/vedtægter for at klargøre en del praktiske forhold, så som foreningens adresse, samt få en bedre logisk orden i beskrivningen. Preben gik igennem de foreslåede ændringer for mødet, varpå mødet valde at godkænde de nye stadgar med en mindre ændring i punkten 3.6 som nu lyder - Ordføreren og viceordføreren **kan** vælges fra samme land.

6. Møtet besluttede at medlemsavgift/kontingent bibeholdes uændret.
7. Arbejdsprogrammet for OI-Norden 2010-2011 befandt sig i foreningens syfte og faststodt enligt følgende punkter:
  - Fortsat samarbejde mellem fagfolk i Norden.
  - Tillægges gå fagfolkens ønske om et informationsudveksling fra OI:ere
  - Forsættes at arrangere Nordiske sommerlejre og /eller voksenhelger eller ungdomhelger.
  - Udvikle OI-Nordens hjemmeside.
  - Fortsat stræbe efter at gøre det kendt at det findes muligheder at træffe andre ungdomme fra Nordiske land på Yahoo grupper til eksempel. Uppmanas foreningerne at länke til dessa webbplats via sina hjemmesider.
  - Fortsat arbejde på samarbejde mellem de Nordiske organisationerne.
  - Arbejde for ömsesidig/gensidig information og samarbejde med OIFE.

### 8. Presentation af styrelsen pt.

- Norge: Jorun Olsen (til udgang af 2010) og Katin Böe  
 Finland: Jouko Karanka og Anne-Maria Hästbacka (til udgang af 2009)  
 Danmark: Preben Nielsen og Alex Holm Petersen  
 Sverige: Carina Svenheden og Susanne Qvist (til udgang af 2009)

Ny finsk medlem fra 2010 är Elisabet Hästbacka som ordinær medlem, og Anne-Maria vara/-suppleant.

### 9. Inga indkomne forslag forelægges .

Møtet avsluttedes med at Ordføreren for mødet og Jorun takkede forsamlingen for god ro og orden.

*Carina Svensson*  
referent

*Preben Nielsen*  
dirigent

## Til fødselsdag i Finland

*Af Preben Nielsen*

Jeg var inviteret til "fest" i anledning af den finske OI forenings fødselsdag.

Som "bestyrelsesmedlem" i OI-Norden, vist nok fordi jeg havde været med her i lang tid, blev jeg sammen med formanden Jorun Olsen fra Norge (der har været med lige så længe) inviteret til at deltage i arrangementet omkring den finske OI forenings 30 års fødselsdag/jubilæum.

Arrangementet blev holdt ca. 20 km fra Helsinki og havde den ene dag div. indlæg fra fagfolk på finsk, så Jorun og jeg opgav at deltage og nød det gode vejr og naturen ved en af "de 1000 søer".



*Undertegnede, Jorun (OI-Nordens formand) og den finske formand nyder det gode vejr.*



*Nedenstående tekst blev oversat af Kati Wink, der tidligere har været med i OI-Norden arbejdet.*

### Kære finske OI forening og medlemmer

Først vil jeg sige tak for invitationen, som styre-medlem i OI-Norden, til at jeg måtte komme og være med og fejre den finske OI forening på 30 års dagen.

30 år er mange år, når man skal se frem, men ser man tilbage, er det vel egentlig bare teenageårene der hermed afsluttes.

Med disse få ord, skal jeg overbringe en stor lyk-ønskning fra den danske OI forening til OIFF og alle medlemmerne i anledning af de første 30 år, og har samtidig fornøjelsen, at overrække en lille gave, der er sponsoreret af et dansk verdensfirma, som ikke bare styret i OIFF, men også foreningens ungdom kan bruge i opbygning af fremtiden.

Et medlem af den danske OI forening (mormor til et OI barn) har fremstillet to poser, vedlagt i en af kasserne, med den finske OI forenings logo og årstal til opbevaring og transport.

Endnu engang et stort tillykke og mange hilsner,

**DFOI**



*Ungdommen var også repræsenteret ved festen, og DFOI's gave blev taget godt imod og hurtigt indviet.*

Festaftenen bød på god mad, lotteri og forskellig underholdning af finske medlemmer, som spil på harmonika og klaver samt dans. Dansen udførtes af en i kørestolsbruger, men uden kørestol.



## Den finske OI forenings 30 års fødselsdag

Af Preben Nielsen

Desværre er det mig umuligt at referere alt fra foredragene, da disse foregik på finsk og jeg derfor ikke deltog, men jeg har modtaget et kort resume på svensk, som jeg vil prøve at oversætte.

Indlægsholdere var docent Ilkka Kaitila (genetik), overlæge Juhani Merikanto (ortopædi och traumatologi) samt Patrick Willamo (fysioterapi).

Som det fremgår af billederne, fik alle indlægsholderne blomster af den finske formand.



Medlemmerne i den finske forening havde på forhånd indsendt spørgsmål, som fagpersonerne besvarede under paneldiskussionen, og der var også spontane spørgsmål.



Temaerne var bl.a. aktuel forskning, tænder, basilar impression og bisfosfonat og noget om hvilken behandling børn og voksne fik. Der blev også diskuteret ortopædiske indgreb med stålstave og om ryg- og nakkeoperationer.



Fysioterapeuten fortalte om børns fysioterapi og hvad der er vigtigt i forskellige trin af barnets udvikling. For både børn og voksne fortalte alle tre indlægsholdere, at fysioterapi er meget vigtigt for at forhindre brud og muliggør større selvstændighed. Det er vigtigt med en god grundkondition og det hjælper i helingsprocessen efter brud.

Alle understregede hvor vigtig immobilitetstiden er efter brud. At den bør være så kort som mulig, så knogleopbygningen ikke forværres.

Som afslutning fortalte Ilkka Kaitila, at man for nylig havde oprettet en specialenhed for genoptræning af voksne med sjældne knogle- og bindevævssygdomme på et sygehus i Helsingfors.

**Under middagen var det især danselærer Ilona Kenova og sekretær i den finske forening Maija Karhunen (OI type 3), akkompagneret af Olga Witthauer (også type 3) fra Tyskland, som pt. studerer musik på Sibeliusakademiet i Helsingfors der tog kegler.**



## OI-Magasinet nr. 1, 2009...

...**havde** en invitation til OI søskende i 10-15 års alderen, om deltagelse ved en weekend, arrangeret af Rygmarvsbrokforeningen.

Der var så vidt vides ingen fra OI foreningen der deltog.

Efterfølgende små klip/udtalelser fra nogle af deltagerne, om hvad DFOI's unge søskende er gået glib af.

## Den uovervindelige Søskende Weekend - vi vender tilbage

**I weekenden den 5.- 7. juni afholdt Rygmarvsbrokforeningen en søskende-weekend i Horsens. Arrangementet, der blev en stor succes, havde 18 deltagere fra otte foreninger.**

Endnu en gang vender vi bedrøvede hjem fra en helt fantastisk og fuldstændig unik søskende weekend. Det har været et glædeligt gensyn, og i det næste år vil vi alle savne hinanden – og derfor vil næsten alle komme igen næste år. (Dem, der ikke kommer igen, er på forhånd forhindret pga. eksamener m.m.)

### Udtalelse fra nogle af de unge

**Simon, 15 år:** Det har været en god weekend. Det har været rigtig hyggeligt. Det var dejligt at have lidt mere fritid, så vi ikke havde noget vi SKULLE lave hele tiden...

**Amanda, 14 år:** Det har været en dejlig weekend. Jeg synes, det har været godt at se dem fra sidste år igen. Weekendens har været underholdende, men ikke lige så "pakket" som sidste år, så der var tid til at slappe lidt af og snakke sammen.

**Ida, 15 år:** Det har været en super sjov weekend og jeg har haft det sjovt sammen med alle deltagerne. Og det var dejligt at se dem alle igen. Det er ærgerligt, at jeg nok ikke kan være med næste år. Det ville ellers være hyggeligt.

**Filip, 13 år:** Det har været mega fint. Det har været dejligt at tale med hinanden igen – og vi har selvfølgelig diskuteret om det er jyderne eller sjællænderne, der er bedst!



*Hvad der er i bægrene vides ikke.*

**Jess, 14 år:** Weekendens har været rigtig god. Og jeg kommer da med igen næste år. Jeg synes, at det er ubeskriveligt, så jeg kan ikke sige mere om weekendens.

**Joachim, 8 år:** Jeg synes som de andre, at weekendens har været god. Selvom jeg er lidt yngre end de andre, har de alle været rigtig søde mod mig. Og jeg synes, at Filip er super sej.

**Alexandra, 13 år:** Det var en god weekend – ligesom alle de andre. Det har været dejligt, at det har været mere frit med, hvad vi kunne lave. Det har helt klart levet op til min forventning.



*Der var også tid til en tur på bowlingbanen*

**Det kan jo godt være foreningen arrangerer igen i 2010. Så prøv det?**



## Introkurser for borgere med BPA (Borgerstyret Personlig Assistance)



I efteråret 2009 tilbyder Servicestyrelsen de første tre introduktionskurser om arbejdsledelse til borgere, der er bevilget Borgerstyret Personlig Assistance (BPA).

Kursernes formål er at give en introduktion til rollen som arbejdsleder for de hjælpere, borgeren har ansat og at give mulighed for at reflektere over, hvordan man håndterer ansættelser af hjælpere og kommunikationen med dem.

Selvom det er introduktionskurser, vil "garvede" brugere også kunne få stort udbytte af at deltage.

I første omgang er der kun plads til 15 deltagere på hvert kursus, men der vil komme flere kurser. I 2010 laves der både introduktionskurser og temakurser om fx arbejdsmiljø eller konflikthåndtering.

Kurserne er gratis, men deltagerne står selv for udgifter til transport.

## Introkurserne om BPA:

### Kursus nr. 1

Dag 1: tirsdag d. 20. oktober 2009  
Dag 2: torsdag, d. 29. oktober 2009  
Dag 3: onsdag, d. 4. november 2009

### Sted:

Løgstør Parkhotel  
Toftebjerg Alle 6, 9670 Løgstør

### Tilmeldingsfrist: 25. september 2009

### Kursus nr. 2

Dag 1: tirsdag d. 3. november 2009  
Dag 2: onsdag, d. 11. november 2009  
Dag 3: onsdag, d. 18. november 2009

### Sted:

SI-Centret  
Øbeningsvej 3-7, 6230 Rødekro

### Tilmeldingsfrist: 2. oktober 2009

### Kursus nr. 3

Dag 1: tirsdag, d. 17. november 2009  
Dag 2: tirsdag, d. 24. november 2009  
Dag 3: mandag, d. 30. november 2009

### Sted:

Næstved Vandrerhjem  
Præstøvej 65, 4700 Næstved

### Tilmeldingsfrist 16. oktober 2009

### Elektronisk tilmelding:

<https://secure.capevo.net/XForm/frontend/irs.aspx?alias=6887&groupid=149>

### Henvendelse til Servicestyrelsen alle dage kl. 10 til 16.30

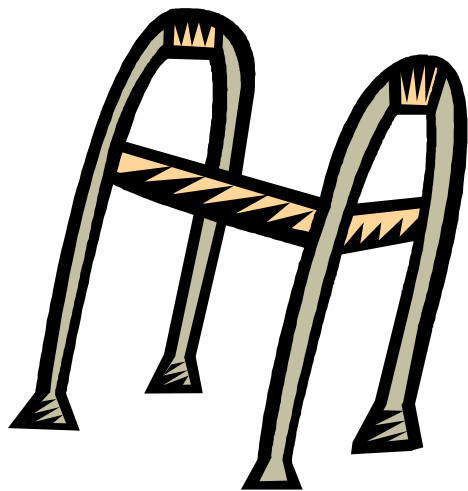
Servicestyrelsen  
Edisonsvej 18, 1.  
5000 Odense C

Tlf.: 72 42 37 00

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

## DH's Nyhedsbrev 2/09

## Nyt om hjælpemidler og forbrugsgoder



Indenrigs- og socialminister Karen Ellemann siger det nu højt og tydeligt: Reglerne om bevilling af hjælpemidler og forbrugsgoder ikke er til hinder for, at en borger med betydelig nedsat eller ingen gangfunktion får bevilget mere end én kørestol, elektrisk scooter eller lignende. Det fremgår af ministerens svar på spørgsmål nr. 504 fra Folketingets socialudvalg.

Ministeren henviser desuden til formålet med hjælpemidler og forbrugsgoder, der skal medvirke til, at ansøgeren får mulighed for at føre en så normal tilværelse som mulig.

Det er en meget vigtig udmelding, som DH-afdelingerne skal være opmærksomme på i det lokale arbejde. Kommunerne er nemlig i nogle tilfælde for skrappe, når de bevilger hjælpemidler. For eksempel i forhold til antallet af mobilitetshjælpemidler, hvor det i nogle kommuner kan være svært at få bevilget mere end et stk. kørestol, uanset behovet.

### Ministeren siger ordret:

*”I det omfang der på baggrund af en konkret og individuel vurdering er behov for mere end et hjælpemiddel eller forbrugsgode for at afhjælpe de varige følger af borgerens funktionsnedsættelse, kan disse hjælpemidler eller forbrugsgoder bevilges efter servicelovens §§ 112 og 113.”*

Hjælpemidler bevilges efter servicelovens § 112, mens forbrugsgoder bevilges efter servicelovens § 133.

Men hvornår er der tale om et hjælpemiddel og hvornår er der tale om et forbrugsgode? I disse dage ser vi groteske beslutninger i kommunerne om, at el-scootere skal betragtes som et forbrugsgode, hvilket betyder bevilling til halv pris. DH har skrevet til Folketingets socialudvalg om den skæve praksis, der har udviklet sig i kommunerne på baggrund af en afgørelse fra Ankestyrelsen (C-42-08).

Betingelserne for at få et hjælpemiddel og et forbrugsgode er de samme. Forskellen er, at forbrugsgoder omfatter produkter, der er fremstillet og forhandles bredt med henblik på sædvanligt forbrug med den almindelige befolkning som målgruppe. Der er med andre ord tale om produkter, som ikke er fremstillet specielt med henblik på at afhjælpe en nedsat funktionsevne, men i en række tilfælde kan udgøre en kompensation, som personer med nedsat funktionsevne har brug for. Det kan f.eks. være vaskemaskiner, der er fremstillet til befolkningen i almindelighed, men som i nogle tilfælde kan udgøre en nødvendig kompensation til mennesker med handicap. Dertil får man bevilget halvdelen af udgiften.

DH kan ikke se, hvordan et tre-hjulet køretøj kan blive betragtet som et forbrugsgode, der er fremstillet med den almindelige befolkning som målgruppe. Man kan da ikke tale om, at befolkningen i almindelighed efterspørger tre-hjulede el-køretøjer. Ankestyrelsens afgørelse er derfor håbløs, og kommunerne opfatter det, som om der er kommet ny lovgivning. Det er der **IKKE**.

Man skal samtidig være opmærksom på, at selv om et produkt *er* et forbrugsgode, kan det bevilges til den fulde pris, hvis forbrugsgodet udelukkende *fungerer som* et hjælpemiddel. (§ 113, stk. 5, i serviceloven).

Med andre ord: Vær opmærksomme over for disse problemstillinger:

- Der kan bevilges mere end én kørestol eller el-scooter på baggrund af en individuel, konkret vurdering.
- Der er ikke kommet ny lovgivning om el-scootere som forbrugsgode.



- Kommunerne skal fortsat træffe konkrete og individuelle beslutninger om, hvorvidt en el-scooter kan bevilges som hjælpemiddel.
- Hvis kommunen bevilger en el-scooter som et forbrugsgode, skal de tage stilling til, om forbrugsgodet udelukkende fungerer som et hjælpemiddel, jf. § 113, stk. 5, i serviceloven.

## Statens pulje til tilgængelighedsforbedring



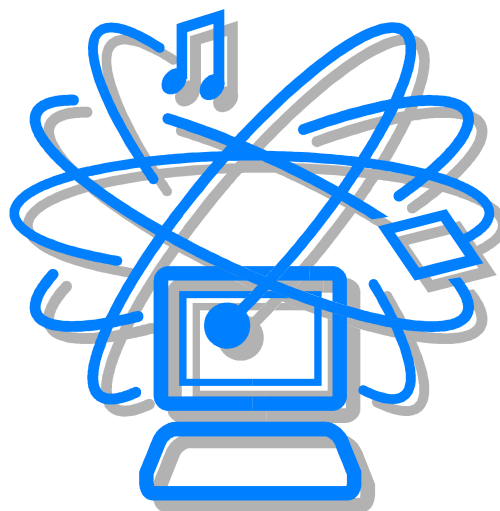
Partierne bag dette års satspuljeaftale på det sociale område har afsat i alt 25 mio. kr. over de næste fire år (2009-2012) til fortsat at forbedre tilgængeligheden for handicappede til eksisterende offentlige bygninger med en borgerrettet servicefunktion.

Kommunale, regionale og andre offentlige institutioner kan stadig nå at søge midler fra Tilgængelighedspuljen 2009. Der kan søges om medfinansiering til tilgængelighedsforbedringer i eksisterende offentligt byggeri med borgerrettede servicefunktioner.

Fristen for at søge puljen er udskudt til 1. oktober 2009. Ansøgningsskema og yderligere oplysninger fås på Erhvervs- og Byggestyrelsens hjemmeside [www.ebst.dk/tilgaengelighedspulje](http://www.ebst.dk/tilgaengelighedspulje)

Så hvis jeres kommune endnu ikke har søgt puljen, så spørg dem, om det ikke var noget, de burde overveje at gøre...

## Multimediebeskatningen



Vi har i et tidligere nummer af Lokalavisen skrevet om den nye multimediebeskatning, som blev vedtaget i foråret og som træder i kraft 1. januar 2010. Nu har SKAT haft tid til lidt mere grundigt at vejlede om de nye regler, og man kan på deres hjemmeside læse nærmere herom. Vi har herunder samlet de informationer fra SKAT's hjemmeside, der er mest relevante for frivillige organisationer og deres medlemmer.

Hovedbudskabet er stadig, at man ikke skal betale multimedieskat, hvis man som frivillig i en forening får stillet multimedie-goder til rådighed af foreningen til brug i foreningsarbejdet. Der er dog nogle, som skal være særlig opmærksomme, nemlig de frivillige, som er udpeget som medlem af bestyrelser, udvalg, kommissioner, råd, nævn eller andre kollektive organer. Hvis man fra sådant et kollektivt organ får stillet multimedie-goder til rådighed, vil man blive omfattet af multimedieskatten.

Det vil for eksempel betyde, at hvis et DH-medlem i et kommunalt handicapråd eller et lokalt beskæftigelsesråd af kommunen får stillet et multimedie-gode til rådighed i forbindelse med varetagelse af hvervet, så skal man betale multimedieskat. Men ikke hvis man får det af DH-afdelingen.

### Hvem gælder multimediebeskatningen for?

Multimediebeskatningen gælder for personer, der får stillet goder til rådighed som led i ansættelsesforhold eller som led i en aftale om ydelse af personligt arbejde i øvrigt. Derudover gælder den

også for personer, der er valgt til medlem af eller medhjælp for bestyrelser, udvalg, kommissioner, råd, nævn eller andre kollektive organer, herunder Folketinget, regionsråd og kommunalbestyrelser.

### **Hvad skal frivillige gøre?**

Skal jeg multimediebeskattes, hvis jeg arbejder som frivillig og får stillet en eller flere multimedier til rådighed?

Nej, personer, der til brug for deres frivillige ulønnede arbejde for foreningen får stillet multimedier til rådighed af foreningen til brug for dette arbejde, skal ikke multimediebeskattes af disse.

### **Kan jeg efter de nye regler få skattefri godtgørelse for brug af egen telefon af foreningen?**

Ja, du kan stadig modtage skattefri godtgørelse for telefonudgifter fra den forening, som du udfører frivilligt ulønnet arbejde for. Du kan dog ikke både have fri telefon fra foreningen og samtidig få godtgørelse for udgifter til telefon.

### **Kan jeg få godtgørelse fra foreningen for brug af min egen internetforbindelse, selvom jeg har fri telefon fra foreningen?**

Ja, selvom man har et multimedie til rådighed, kan man godt få skattefri godtgørelse for udgifter til brugen af et andet multimedie for arbejde udført for foreningen.

### **Skal jeg multimediebeskattes, hvis jeg til brug for det frivillige arbejde får multimedier stillet til rådighed af min arbejdsgiver?**

Ja, du skal da multimediebeskattes. Hvis du skal undgå multimediebeskatningen, er det en betingelse, at udstyret er stillet til rådighed af foreningen.

## **For handicappede:**

### **Skal jeg også multimediebeskattes af de multimedier, jeg som handicappet får stillet til rådighed af kommunen?**

Nej, du skal ikke multimediebeskattes af multimedier, som stilles til rådighed af de sociale myndigheder efter sociallovgivningens regler.

### **Skal jeg som handicappet også multimediebeskattes, hvis min arbejdsgiver stiller mul-**

### **timedier til rådighed for privat benyttelse?**

Ja, får du stillet et multimedie til rådighed for privat benyttelse, bliver du ligesom alle andre arbejdstagere omfattet af multimediebeskatningen. Du skal i den forbindelse være opmærksom på, at har du en pc eller mobiltelefon med hjem, er der en formodning om, at du har den til rådighed for privat anvendelse, og du skal derfor multimediebeskattes.

## **Kommunale ambassadører for godsocialpraksis.dk**

Servicestyrelsen har udsendt information om en ny database, [www.godsocialpraksis.dk](http://www.godsocialpraksis.dk), hvor man samler kommunernes bedste eksempler på god praksis inden for socialt arbejde. En målrettet indsats i foråret 2009 har foreløbig fået over 70 til at melde sig som ambassadører for databasen. Det overordnede formål for ambassadørerne er at formidle eksempler på god praksis inden for Servicelovens område fra kommunen til databasen – og omvendt formidle god praksis fra databasen ud til de relevante led i kommunerne, så den bedste praksis spredes.

Det store ambassadørnetværk giver mulighed for at nå bredere ud med ny god praksis og dermed styrke indsatsen. I det kommende halvår vil Servicestyrelsen derfor arbejde på at udbygge netværket af ambassadører.

Ambassadørnetværket er nu repræsenteret i 59 kommuner, men målet er, at alle 98 kommuner udpeger mindst en ambassadør, gerne flere for de store og mellemstore kommuners vedkommende.

En del af de indsendte eksempler på god praksis omhandler handicapområdet, så vi skal opfordre til, at I prøver at kigge på hjemmesiden – både for at få inspiration til dialogen med jeres egen kommune. Men også for at tjekke, om de eksempler, der eventuelt er indsendt fra jeres egen kommune, nu også er så gode, som de selv mener, de er. Det kunne jo være, I havde en anden oplevelse af tingene...



*Klip fra Sjældne Diagnosers nyhedsbreve*

## Vigtigt EU-initiativ til gavn for sjældne patienter

EU har netop vedtaget en henstilling til medlemslandene om sjældne sygdomme. Budskabet er klart: Medlemslandene skal sikre bedre forhold for sjældne patienter, bl.a. inden for forskning, adgang til behandling og internationalt samarbejde. Henstillingen skaber glæde og optimisme hos Sjældne Diagnoser.

Det kan være svært at kæmpe for bedre forhold, hvis man er en sygdomsgruppe med meget få patienter. Men få patienter bliver til mange, når de ses samlet i Europæisk perspektiv. Det gør EU, der også gør en indsats for, at sjældne patienter kan få bedre forhold.

EU's Råd af sundhedsministre behandlede og vedtog den 9. juni en henstilling til medlemslandene om sjældne sygdomme. Bliver henstillingen fulgt – hvilket der er tradition for i Danmark – vil det betyde store forbedringer for sjældne, danske patienter.

### Konkrete opfordringer

Henstillingen indeholder en række opfordringer til medlemslandene om at iværksætte initiativer, der vil sikre bedre forhold for sjældne patienter.

Henstillingen betyder bl.a., at:

- der skal laves en national handlingsplan eller strategi for sjældne sygdomme, og den skal være lavet senest i 2013. I planen skal der opstilles konkrete mål, så sjældne patienter kan få fuld adgang til behandling og pleje af høj kvalitet, herunder diagnostik, behandling og lægemidler til sjældne sygdomme.
- forskning i sjældne sygdomme skal fremmes.

- et tættere samarbejde mellem europæiske ekspertisecentre om bedst mulig behandling af patienter med sjældne sygdomme, herunder bedre og hurtigere adgang til lægemidler til sjældne sygdomme.
- de sjældnes patientforeninger skal styrkes – både finansielt og ved at få mere indflydelse på alle trin i den politiske beslutningsproces.

Sjældne Diagnoser ser meget positivt på henstillingen. Formand for Sjældne Diagnoser, Birthe Holm, udtaler:

”Henstillingen fra EU er skelsættende og kommer til at betyde forbedringer for sjældne patienter i hele Europa – også i Danmark, hvor det længe har været tiltrængt med et betydeligt løft på området. Der vil blive lettere adgang til ekspertise og behandling. Vi er meget tilfredse med, at et enigt råd af EU's sundhedsministre er kommet med denne henstilling.”

### Forventer henstillingen bliver efterlevet

Sjældne Diagnoser forventer, at Folketinget og regeringen efterlever henstillingen, da der er brug for både national handlingsplan, mere forskning og bedre samarbejde på europæisk plan – til gavn for de sjældne patienter.

### Ny forskning:

## Sjældne familier oplever større belastning

Det opleves sværere, når ens barn bliver ramt af en sjælden frem for en mere kendt sygdom. En netop afsluttet Ph.D.-afhandling viser, at familier med børn, der får konstateret en sjælden sygdom, har større problemer med at takle situationen følelsesmæssigt end familier med børn, der får konstateret en mere kendt sygdom.

Afhandlingen er lavet af cand. psyk., Ph.D. Dri-fa Björk Gudmundsdottir og blev forsvaret den 19. maj 2009 på Aarhus Universitet.

Afhandlingen viser, at når et barn får konstateret en sjælden sygdom, oplever familien generelt mindre social støtte på diagnosetidspunktet end andre sygdoms-grupper. Dette kan være medvir-

kende til, at disse familier tilsvarende oplever sygdommens påvirkning stærkere og er markant mere belastede end familier, hvor barnet får konstateret en mere kendt sygdom.

Ph.D.-afhandlingen omfatter undersøgelser af is-landske og danske familier, hvor børnene har en kronisk sygdom. Afhandlingen forsøger over-ordnet at klarlægge, om sygdomstype har en betydning for den eventuelle udvikling af posttraumatiske stress symptomer og -forstyrrelse.

### **Oplevelse vigtigere end reel risiko**

Ph.D.-afhandlingen viser også, at risikoen for at udvikle posttraumatisk stress forstyrrelse er lige høj blandt forældre til børn, der får konstateret en livstruende og en ikke livstruende sygdom. Selv om der ikke er objektive grunde til at frygte for barnets liv, kan forældrene opleve denne angst og medfølgende hjælpeløshed. Dette resulterer i øget risiko for at udvikle posttraumatisk stress forstyrrelse. Den subjektive oplevelse har altså større betydning for risikoen for at udvikle posttraumatisk stress forstyrrelse end objektive kriterier (reel dødsstrassel).

## **Sjældne Diagnoser laver patientuddannelse – nyt satspuljeprosjekt**

**Sjældne Diagnoser har fået en bevilling fra Sundhedsstyrelsens pulje ”Styrket sundhedsindsats for socialt udsatte og sårbare grupper”. Bevillingen er på 2,8 mio. kr. og skal bruges til at lave patientuddannelse og aktiviteter omkring netværksdannelse for sjældne patienter og deres familie.**

Det særlige ved at have en sjælden sygdom er, at der kun er ganske lidt viden om sygdommen, og hvordan man lever med den. Udover at skulle mestre selve sygdommen og dens konsekvenser, opstår der ofte også en række problemer af følelsesmæssig, eksistentiel og personlig karakter. Sjældne sygdomme er som oftest arvelige, og det betyder, at flere familiemedlemmer kan være

ramt eller være bærere af sygdommen. Mange af de sjældne patienter er børn.

Derfor er der brug for, at sjældne familier kan danne netværk og få uddannelse og træning omkring det at leve med en sjælden sygdom. Med bevillingen får Sjældne Diagnoser, i samarbejde med Center for Små Handicapgrupper samt en række andre aktører, mulighed for at udvikle og afprøve patientuddannelse i et netværks- og familieperspektiv.

Målgruppen er først og fremmest sjældne familier uden relevant netværk eller andre tilbud, fx fordi der ikke er en patientforening for den pågældende diagnose. Men også allerede eksisterende patientforeninger vil kunne deltage i projektet og anvende dets resultater, og Sjældne Diagnoser medlemsforeninger vil løbende blive inddraget i projektet.

### **Projektets faser**

I første fase af projektet laves en kort undersøgelse af målgruppen og dens behov, idet også erfaringerne fra eksisterende patientforeningers aktiviteter inddrages

I anden fase udvikles et uddannelsesforløb, ligesom der dannes bl.a. et underviserkorps. Både fagfolk og frivillige, der har erfaring med sjældne sygdomme skal deltage i undervisning og efterfølgende netværksdannelse.

I projektets tredje og afsluttende fase dokumenteres og formidles projektets resultater, ligesom patientuddannelsen for sjældne familier søges forankret som fast tilbud til dem, der har behov herfor

---

### **Fakta:**

Der var ansøgninger til puljen ”Styrket sundhedsindsats for socialt udsatte og sårbare grupper” for 875 mio. kr. fordelt på 251 ansøgninger. Der var dog kun 40 mio. kr. til rådighed, og kun 17 ansøgninger er helt eller delvist imødekommet.

Sjældne Diagnoser havde søgt 3,5 mio. kr. via en ansøgning med titlen ”Lær at leve med en sjælden sygdom – patientuddannelse i et netværks- og familieperspektiv”. Da bevillingen er på 2,8 mio. kr. må projektet reduceres og/eller yderligere finansiering skal findes. Dette afklares i de kommende uger og måneder, og projektet forventes igangsat

i løbet af efteråret 2009. Projektet kan løbe til og med 2012.

Projektet skal gennemføres og ledes af Sjældne Diagnoser, idet Center for Små Handicapgrupper er partner i projektet.

## Sjældne-dagen 2010

Forberedelserne til Sjældne-dagen 2010 er allerede i fuld gang. Temaet for dagen bliver igen genetik, hvorfor en genetikkonference under navnet Gener og Kærlighed vil præge dagen.

Overvejelserne går på at tilrettelægge en række workshops, hvor sjældne patienter får mulighed for at diskutere og blive fortrolige med andre aspekter af den bio-teknologiske udvikling.

Sjældne-dagen er en årligt tilbagevendende europæisk begivenhed og finder traditionen tro sted sidste dag i februar. I 2010 finder Sjældne-dagen derfor sted søndag den 28. februar.

## Birthe Holm genudnævnt til europæisk udvalg

Sjældne Diagnosers formand, Birthe Byskov Holm, er blevet genudnævnt som medlem af Committee for Orphan Medicinal Products (COMP). Genudnævnelsen er for en treårig periode, som startede den 1. juli 2009.

Birthe Holm har været medlem af COMP i seks år og har i den forløbne treårige periode fungeret som næstformand. Hun stiller igen op til næstformandsposten, som bliver tildelt på førstkommende møde den 1. september 2009.

COMP et udvalg under Det Europæiske Lægemiddelagentur (EMA) og har til opgave at indstille lægemidler til udpegelse som Orphan Drugs – lægemidler til sjældne sygdomme. Birthe Holm er en af tre patientrepræsentanter i COMP.

## Kronprinsesse Victoria er blevet protektor

Svenske Kronprinsesse Victoria har takket ja til at være protektor for den svenske pendant til Sjældne Diagnoser, Sällsynta diagnoser. Hendes engagement vækker glæde i den svenske organisation.

### Nyhetsbrev sommaren 2009

Kronprinsessan Victoria har blivit Riksförbundet Sällsynta diagnosers beskyddare! Förbundet har framgångsrikt deltagit i Almedalen. En EU-strategi för sällsynta diagnoser har fastslagits.

Den stora nyheten är att H.K.H. Kronprinsessan Victoria tackat ja till att vara beskyddare för Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Förbundets ordförande Elisabeth "Lisa" Wallenius kommenterar:

– Jag är övertygad om att detta ökar våra möjligheter att förbättra livsvillkoren för personer som har sällsynta diagnoser. Att ha Kronprinsessan som beskyddare bekräftar att vår verksamhet är angelägen. Det även är ett erkännande av personer som har sällsynta diagnoser.

Något annat som är nytt för Sällsynta diagnoser är att förbundet för första gången medverkat vid politikerveckan i Almedalen.

– Förbundet fick mycket mera uppmärksamhet från politiker och andra beslutsfattare än vad jag kunnat föreställa mig i min vildaste fantasi, summerar Lisa.

Sällsynta nyheter 3 2009 handlar även om den omfattande EU-strategin för sällsynta diagnoser som EU:s ministerråd tog beslut om den 9 juni.

– EU-strategin är en milstolpe. Men nu gäller det att förverkliga förslagen, understryker Lisa. Vår förhoppning är att den svenska regeringen, som leder EU till årsskiftet, ser till att de föreslagna förbättringarna snarast får praktisk betydelse i vården och forskningen.

[http://www.sallsyntadiagnoser.se/virtupload/sallsynta/content/13/Sallsynta\\_nyheter\\_3\\_2009.pdf](http://www.sallsyntadiagnoser.se/virtupload/sallsynta/content/13/Sallsynta_nyheter_3_2009.pdf)

## Debat: Førtidspensionister på arbejdsmarkedet

Dagbladet Politiken bragte søndag 6/9 en artikel bygget på Arbejdsmarkedskommissionens undersøgelse af førtidspensionisters arbejdssevne.

Handicapidrættens Videnscenter føler, at der er flere mangler i fremstillingen af førtidspensionisters forhold til arbejdsmarkedet og har derfor skrevet følgende debatindlæg til Politiken:

### Pensionister vil ha' arbejde, men bliver ladet i stikken

**Af: Kristian Jensen, centerleder for Handicapidrættens Videnscenter**

Arbejdsmarkedskommissionen har sluttet sig til rækken af bekymrede, der mener, at for mange får tilkendt førtidspension i Danmark (Politiken, søndag 6/9).

Kommissionen mener, at udviklingsforløb bestående af en sammenhængende indsats på tværs af arbejdsmarkeds-, social- og sundhedsområdet skal forebygge førtidspension.

Det vil jeg ikke afvise. Det er da et forsøg værd.

Men det vigtigste glemmer kommissionen: Blandt de 240.000 mennesker, der allerede modtager førtidspension, er der mange, som ønsker et job med løntilskud (det man tidligere kaldte skånejob). Andre vil gerne have et fleksjob og gøre pensionen hvilende. Det er deres ret. Men de får ikke nogen hjælp.

Arbejdsmarkedskommissionens formand Jørgen Søndergaard siger til Politiken: "Er man først på førtidspension, så er det svært at komme tilbage på arbejdsmarkedet."

Så nemt bør man ikke affærdige de mange førtidspensionister, der vil arbejde. For *hvorfor* er det svært?

Det er det, fordi jobcentre og pensionsafdelinger i mange kommuner konsekvent afviser førtidspen-

sionister, der beder om hjælp til at finde job. "Det må du selv klare," lyder svaret, når den jobsøgende henvender sig. Og så slutter det ofte dér. Bortset fra de få, vedholdende eller velargumenterede, som på trods af alle odds tilkæmper sig en plads i de arbejdendes rækker.

Dem er der ikke mange af: I løbet af de ca. ti år, hvor antallet af fleksjobbere er vokset fra ca. 6.000 til 53.000, er antallet af skånejob til førtidspensionister uændret, dvs. færre end 6.000 på landsplan.

Til gengæld viser en undersøgelse, som Arbejdsmarkedsstyrelsen har betalt for, at 89 pct. af alle førtidspensionister, der er i job med løntilskud, er tilfredse eller meget tilfredse med deres arbejde!

Pisk eller gulerod? Det er der såmænd ikke brug for. Bare giv dem chancen. De vil gerne.

Antallet af førtidspensionister, fleks- og skånejobbere er hentet fra [www.statistikbanken.dk](http://www.statistikbanken.dk)

Tilfredshedsundersøgelsen blandt førtidspensionister i job med løntilskud er lavet for Arbejdsmarkedsstyrelsen af konsulentfirmaet Discus (2006).

## SUDOKU nr. 3 - 2009

Løsning på opgaven side 8

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

## Uddrag af bek. nr. 615 af 15. juni 2006 om støtte til køb af bil efter servicelovens § 114 ændret iht. bek. 585 af 7. juni 2007

### Helbreds- og erhvervsbetingelser for støtte til køb af bil

§ 1. Der kan ydes støtte til køb af bil til personer med en varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, der i væsentlig grad forringer evnen til at færdes eller i væsentlig grad vanskeliggør muligheden for at opnå eller fastholde et arbejde eller gennemføre en uddannelse uden brug af bil.

*Stk. 2.* I vurderingen af, om der er tale om en varigt nedsat funktionsevne, indgår 1) at der ikke inden for en overskuelig fremtid vil være udsigt til bedring af de helbredsmæssige forhold, og 2) at der i lang tid fremover vil være et behov for at afhjælpe følgerne af den nedsatte funktionsevne.

§ 2. Støtte til køb af bil ydes på grundlag af en samlet vurdering af ansøgers helbredsmæssige og sociale forhold samt ansøgers manglende evne til at færdes, jf. stk. 2 og 3. I vurderingen indgår også oplysninger om ansøgers daglige kørselsbehov, og en vurdering af om støtte til køb af bil i væsentlig grad vil gøre ansøger selvhjulpent.

*Stk. 2.* I vurderingen af ansøgers helbredsmæssige forhold, jf. stk. 1, skal der lægges vægt på de objektive lægelige fund, lægelige udtalelser, oplysninger om lidelsens udvikling og forværring inden for en overskuelig tid, ansøgers evne til at færdes, herunder gangdistance og anden form for nedsat mobilitet, og om der foreligger et særligt skånebehov.

*Stk. 3.* I vurderingen af ansøgers sociale forhold, jf. stk. 1, skal der lægges særlig vægt på ansøgers samlede situation, herunder elementer i ansøgers familie-, erhvervs- og uddannelsesmæssige forhold, der har betydning for ansøgers funktionsevnenedsættelse og dens betydning for ansøgers daglige kørselsbehov.

§ 3. Det er en betingelse for at opnå støtte, at der er behov for kørsel 1) til og fra et arbejde, hvor ansøgeren skaffer sig et væsentligt bidrag til sin og eventuelle families forsørgelse, 2) til og fra en uddannelse, der ud fra et overordnet tilrettelagt

uddannelsesforløb sigter mod fremtidige arbejds- og indtægtsmuligheder, eller 3) der i væsentlig grad kan afhjælpe følgerne af ansøgerens funktionsevnenedsættelse og derved i væsentlig grad kan lette den daglige tilværelse.

*Stk. 2.* Ved vurderingen af, om ansøger efter stk. 1, nr. 1, skaffer sig et væsentligt bidrag til sin og/eller familiens forsørgelse, indgår elementer som arbejdets karakter og varighed, arbejdstidens længde, og hvorledes arbejdstiden er fordelt på ugens dage.

*Stk. 3.* Der ydes ikke støtte, hvis ansøgers samlede kørselsbehov ud fra en vurdering af alder, almentilstand og forholdene i øvrigt mere hensigtsmæssigt kan tilgodeses ved andre ordninger, herunder ordninger om individuel handicapkørsel etableret efter lovene om hovedstadsområdets kollektive persontrafik og den lokale kollektive persontrafik uden for hovedstadsområdet.

§ 4. Hvis det under hensyn til ansøgers alder og almentilstand må anses for betænkeligt at yde støtte til køb af bil, som ansøgeren selv skal føre, skal der rettes henvendelse til politiet for at få en nærmere vurdering af ansøgers egnethed til at føre en bil.

### Udmåling af støtten

§ 5. Hvis betingelserne for støtte til køb af bil efter §§ 1-3 er opfyldt, ydes støtten til den billigst egnede bil. Støtten ydes som et rentefrit lån på indtil kr. 142.000 inkl. moms, dog højst bilens købesum.

*Stk. 2.* Hvis der foreligger ganske særlige forhold i forbindelse med ansøgers funktionsevnenedsættelse, kan der ydes et rente- og afdragsfrit lån til betaling af forskellen mellem den fastsatte låneramme på 142.000 kr. og bilens anskaffelsespris. Ganske særlige forhold vil fx foreligge, 1) når funktionsnedsættelsen nødvendiggør indretninger, som kun findes eller mest hensigtsmæssigt kan foretages i større eller dyrere bil, 2) når større eller dyrere bil er nødvendig, fordi funktionsnedsættelsen medfører, at ansøgeren ikke eller kun med betydelig vanskelighed kan klare ind- og udstigning eller placering i bilen, 3) når større eller dyrere bil er nødvendig for at medbringe nødvendige hjælpemidler i bilen.

*Stk. 3.* Lånet efter stk. 2 fastsættes på grundlag af prisen på den billigst egnede bil.

*Stk. 4.* Særlige indretninger, som bilen efterfølgende forsynes med på grund af ansøgerens helbredstilstand, ydes som tilskud, jf. § 10.

§ 6. Personer, hvis indkomstgrundlag ikke overstiger 169.000 kr., skal tilbagebetale halvdelen af lånet med 1/72 af beløbet i månedlige afdrag.

Den anden halvdel af lånet nedskrives med 1/72 månedligt fra tidspunktet for bilens registrering.

*Stk. 2.* Lånet efter § 5, stk. 2, nedskrives med 1/72 månedligt fra tidspunktet for bilens registrering.

*Stk. 3.* For personer, hvis indkomstgrundlag overstiger 169.000 kr., forhøjes den del af lånet, der skal tilbagebetales, med 20% af den del af indkomstgrundlaget, der overstiger 169.000 kr. Den del af lånet, der skal nedskrives, nedsættes tilsvarende.

*Stk. 4.* Indkomstgrundlaget, jf. stk. 1 og 3, består af personlig indkomst med tillæg af positiv kapitalindkomst, der anvendes til beregning af indkomstskat efter personskattelovens § 7, dog før de deri nævnte bundfradrag og fradrag for grundbeløb, og aktieindkomst, der beskattes efter personskattelovens § 8 a, stk. 1 og 2, bortset fra udbytteindkomst op til 5.000 kr., hvori der er indeholdt endelig udbytteskat.

*Stk. 5.* Opgørelsestidspunktet for indkomstgrundlag efter stk. 4 er indkomsten for det senest afsluttede indkomstår.

Indkomstgrundlaget anvendes med virkning for det andet kalenderår efter indkomstårets udløb.

*Stk. 6.* Ved opgørelsen af indkomstgrundlaget efter stk. 3 og 4 reguleres den personlige indkomst, der indgår i indkomstgrundlaget, med satsreguleringsprocenten, jf. lov om en satsreguleringsprocent, gældende pr. 1. januar i indkomståret, jf. stk. 5, og pr. 1. januar det følgende år.

*Stk. 7.* For lønmodtagere, der gør tjeneste på skibe registreret i Dansk Internationalt Skibsregister, (DIS) medregnes arbejdsfortjenesten i den personlige indkomst efter regler fastsat af socialministeren, om fremgangsmåden ved opgørelse af indtægtsgrundlaget for visse sociale ydelser for lønmodtagere, der gør tjeneste på skibe registreret i Dansk Internationalt Skibsregister.

*Stk. 8.* Særlige indretninger, som bilen efterfølgende skal forsynes med udover de indretninger, der følger af § 5, stk. 2, ydes som et tilskud, jf. § 10.

*Stk. 9.* Til personer under uddannelse, jf. § 3, stk. 1, nr. 2, kan der gives afdragsfrihed, så længe ud-

dannelsen varer. Ved uddannelsens afslutning afskrives et beløb svarende til, hvad der i perioden skulle have været betalt. Afdragsfrihed under uddannelse gives kun til personer, hvis årlige indtægt i form af erhvervsindtægt eller anden ydelse, der træder i stedet for erhvervsindtægt, ikke overstiger et beløb svarende til 48/72 af lånet efter § 5, stk. 1.

*Stk. 10.* Som erhvervsindtægt eller anden ydelse, der træder i stedet for erhvervsindtægt, jf. stk. 9, betragtes i forhold til støtte til køb af bil efter denne bekendtgørelse revalideringsydelse efter lov om aktiv socialpolitik.

*Stk. 11.* SU og handicaptillæg til SU efter SU-loven og indtægt fra pension og renteindtægt betragtes ikke som erhvervsindtægt eller anden ydelse, der træder i stedet for erhvervsindtægt, jf. stk. 9.

### Afgiftsfritagelse

§ 7. Kommunen træffer afgørelse om fritagelse for afgifter jf. stk. 2 og 3, når det vurderes, at personen er berettiget til støtte til erhvervelse af bil efter § 114 i lov om social service og §§ 1-3 i denne bekendtgørelse.

*Stk. 2.* Efter § 16, stk. 1, i lov om vægtafgift af motorkøretøjer m.v. kan personer med varigt nedsat funktionsevne, som efter lov om social service kan opnå støtte til erhvervelse af bil, fritages for vægtafgift og tillægsafgift for privat anvendelse. Afgiftsfritagelsen gælder kun, så længe køretøjet er registreret for og benyttes af den pågældende.

*Stk. 3.* Efter § 7, stk. 2, i lov om afgift efter brændstofforbrug for visse personbiler kan personer med varigt nedsat funktionsevne, som efter lov om social service kan opnå støtte til erhvervelse af en bil, fritages for afgiften, hvis bilen er benzindreven. Er bilen dieseldreven, betales afgifter efter de retningslinjer for satser, der er fastsat i § 3, stk. 1, B, i lov om afgift efter brændstofforbrug for visse personbiler. Afgiftsfritagelsen og -nedsættelsen gælder kun, så længe køretøjet er registreret for og benyttes af pågældende.

*Stk. 4.* Efter § 2, stk. 1, nr. 6 b, i lov om registreringsafgift af motorkøretøjer mv. er køretøjer fritaget for registreringsafgift, hvis køretøjet er omfattet af § 5 a, stk. 1, nr. 2, i lov om registreringsafgift af motorkøretøjer, jf. bekendtgørelse nr. 977 af 2. december 2002 af lov om registreringsafgift af motorkøretøjer, og fritaget for vægtafgift efter § 16 i lov om vægtafgift af motorkøretøjer



m.v., eller fritaget for afgift efter § 7 i lov om afgift efter brændstofforbrug for visse personbiler, eller som eventuelt med reduceret sædeantal anvendes af eller til brug for kørestolsbrugere.

### Lån til udskiftning af bil

**§ 8.** Der kan tidligst ydes støtte til udskiftning af bil 6 år efter registreringen af en bil, hvortil der er ydet støtte, jf. § 5, stk. 1 og 2.

*Stk. 2.* Der kan dog ydes støtte før 6 års periodens udløb, 1) når det ved erklæring fra en synsvirk-somhed dokumenteres, at udskiftning af bilen er nødvendig, 2) når bilen er totalskadet, eller 3) når bilen ikke længere er egnet på grund af en ændring af ansøgerens funktionsevne.

*Stk. 3.* Ved udskiftning efter stk. 2 skal nettoprovenuet ved salget af bilen eller ved udbetaling af bilens forsikringssum anvendes til indfrielse af lån efter § 5, stk. 1 og 2. En eventuel udækket restgæld afskrives, medmindre der er givet eftergivelse efter § 16, eller lånet er misligholdt, jf. § 14.

*Stk. 4.* Hvis der resterer et beløb efter indfrielse af lån efter § 5, stk. 1 og 2, skal det resterende beløb anvendes i overensstemmelse med reglerne i § 9. Hvis ikke ansøgeren ønsker at søge om støtte på ny, eller hvis ansøgeren er død, tilfalder et eventuelt restbeløb efter indfrielse af lån efter § 5, stk. 1 og 2, ansøgeren henholdsvis dennes bo.

### Salgsprovenuets betydning ved udskiftning

**§ 9.** Hvis ansøgeren bevilges en bil efter § 5, stk. 1, og ansøgeren på ansøgningstidspunktet ejer en bil, hvortil der er ydet støtte, skal nettoprovenuet ved salget af denne bil anvendes til køb af den nye bil. Et resterende provenu fratrækkes ved beregningen af det nye lån i den beregnede tilbagebetalingspligtige del. Et herefter resterende provenu fratrækkes i den del af lånet, der nedskrives.

*Stk. 2.* Hvis ansøgeren får bevilget en bil efter § 5, stk. 2, og ansøgeren på ansøgningstidspunktet ejer en bil, hvortil der er ydet støtte, skal nettoprovenuet ved salget af denne bil fratrækkes i det supplerende lån. Et eventuelt overskydende beløb fratrækkes i lånet efter § 5, stk. 1.

*Stk. 3.* Nettoprovenuet udgøres af bilens salgspris efter fradrag af salgsomkostninger samt fradrag af restgæld til kommunen i forhold til tidligere lån. Der kan ikke ved beregningen af nettoprovenuet

ske fradrag for privat gæld optaget til en dyrere bil end den bevilgede.

### Tilskud til særlige indretninger

**§ 10.** Der kan ydes tilskud til nødvendig indretning af en bil, herunder til aggregater, uanset om der kan ydes støtte til anskaffelse af bil efter §§ 1-3, hvis 1) politiet har stillet krav om det, 2) hvis ansøgerens helbredsforhold i øvrigt taler for det, eller 3) hvis det letter ansøgerens placering i bilen.

*Stk. 2.* Tilskud til automatisk transmission, der udgør 19.800 kr., er dog betinget af, at bilen er under 1 år og er forsynet med indretningen fra fabrikken.

*Stk. 3.* Tilskuddet kan ydes til flere inden for samme husstand. Tilskud er betinget af, at bilen tilhører ansøgeren eller en anden person inden for husstanden, og at bilen ikke er forsynet med indretningen fra fabrikken.

*Stk. 4.* Hjælp til reparation, udskiftning og afmontering af nødvendig indretning efter stk. 1, nr. 1-3, og stk. 2 ydes efter behov.

*Stk. 5.* Der ydes ikke hjælp til udgifter, som følger af brug af den særlige indretning, fx til rengøring eller vedligeholdelse.

### Tilskud til kørekort m.v.

**§ 11.** Når betingelserne for støtte til køb af bil, jf. §§ 1-3, er opfyldt, kan der ydes tilskud til betaling af køreundervisning og en kontrollerende køreprøve samt, hvis det er nødvendigt, en vejledende helbredsmæssig køretest hos en synsvirksomhed. Der kan endvidere ydes tilskud til betaling af lægeerklæring i forbindelse med ansøgning om støtte til køb af bil samt til fornyelse af kørekort af helbredsmæssige årsager, når betingelserne for støtte til køb af bil i øvrigt er opfyldt. Endelig kan der ydes tilskud til betaling af køreundervisning af en person, der godkendes som chauffør for en person under 18 år, der opfylder betingelserne for støtte til køb af bil.

*Stk. 2.* Til opnåelse eller fornyelse af kørekort ydes tilskud til det antal køretimer, som under hensyn til ansøgerens helbredstilstand og alder anses for rimeligt.

Hvis en person, der godkendes som chauffør for en person under 18 år modtager køreundervisning efter stk. 1, ydes tilskuddet til det antal køretimer, der anses for rimeligt.

*Stk. 3.* Hvis køreundervisningen skal finde sted i ansøgerens egen bil på grund af dennes særlige indretning, kan der ydes tilskud til betaling af på- og afmontering af skolepedaler.

### **Vilkår for støtte til lån og afgiftfritagelse og -nedsættelse**

**§ 12.** Som vilkår for lån efter § 5, stk. 1 og 2, gælder: 1) Lånet skal anvendes til køb af fabriksny bil, jf. dog stk. 2 og 3. 2) Bilen skal registreres i navnet på den person, der har modtaget støtte. 3) Centralregistret for motorkøretøjer registrerer bilen med en klausul om, at ejer/brugerskifte inden 6 år efter registreringen kun kan finde sted efter forudgående tilladelse fra kommunen. 4) Bilen skal holdes kaskoforsikret for bilens fulde værdi inklusive nødvendig indretning, som bilen efterfølgende er blevet forsynet med efter § 10. 5) De helbredsmæssige og eventuelle erhvervs- eller uddannelsesmæssige forudsætninger for støtte skal fortsat være til stede, jf. §§ 1-3. 6) Bilen skal i videst mulig omfang anvendes til at dække det totale kørselsbehov for den person, der har modtaget støtte. 7) Bilen må ikke overdrages, udlejes, udlånes i længere tid. 8) Bilen må ikke stilles som pant eller anden form for sikkerhed for gæld, som ikke vedrører den. 9) Det fastsatte afdragsvilkår skal overholdes.

*Stk. 2.* Uanset bestemmelsen i stk. 1, nr. 1, kan der ydes støtte til bil, som ansøgeren eller en anden person i husstanden har købt fabriksny inden for det sidste år. Støtten ydes med virkning fra bilens første registrering.

*Stk. 3.* Der kan ligeledes uanset bestemmelsen i stk. 1, nr. 1, ydes støtte til bil, hvis bilen tidligere er bevilget efter servicelovens § 114 og samtidig er under 2 år gammel regnet fra bilens første registrering. Det er en betingelse, at bilen sikkerheds-, drifts- og kvalitetsmæssigt er i forsvarlig stand og samtidig kan forventes at holde i 6 år. En ansøger kan ikke pålægges at tage imod en brugt bil.

**§ 13.** Som vilkår for afgiftsfritagelse og -nedsættelse, jf. § 7, gælder: 1) Bilen skal være registreret i ansøgerens navn. 2) De i § 12, stk. 1, nr. 5-7, nævnte vilkår.

### **Afvikling af støtte**

**§ 14.** Hvis vilkårene i §§ 12-13 ikke overholdes, kan kommunen træffe afgørelse om, at lånet, jf. § 5, stk. 1 og 2, skal opsiges, og at afgiftsfritagelsen, jf. § 7, stk. 1-4, skal bortfalde.

*Stk. 2.* Hvis kommunen træffer afgørelse om lånets opsigelse, skal restgælden efter § 5, stk. 1 og 2, indfries, herunder også en forholdsmæssig del af eventuelle afdragsfri lån. Hvis kommunen træffer afgørelse om bortfald af afgiftsfritagelsen, bortfalder fritagelsen efter § 7, stk. 1-4, med udgangen af den måned, der følger efter den måned, hvor ansøgeren har fået meddelelse om afgørelsen.

*Stk. 3.* Stk. 1 og 2 finder tilsvarende anvendelse, hvis bilen medtages til udlandet i strid med bestemmelserne om at medtage ydelser under midlertidige ophold i udlandet.

**§ 15.** En person, der ønsker at indfri et lån før 6-års periodens udløb, skal betale hele restgælden, herunder også en forholdsmæssig del af eventuelle afdragsfri lån.

*Stk. 2.* Hvis en person, der har modtaget støtte til bil, dør, forfalder restgælden efter § 5, stk. 1 og 2, til betaling.

Hvis bilens værdi ved salg ikke dækker gælden, afskrives den udækkede del af lånet.

**§ 16.** Kommunen træffer afgørelse om henstand med tilbagebetaling og eftergivelse af lån ved manglende betalingsevne på grund af sygdom, arbejdsløshed m.v.

*Stk. 2.* Er der i medfør af § 14, stk. 2, truffet afgørelse om indfrielse af restgæld, kan kommunen dog fastsætte en afdragsordning. Bestemmelsen i stk. 1 finder i øvrigt tilsvarende anvendelse.

### **Udmåling af støtten, § 5, stk. 1 og 2 og § 6, stk. 1 og 3**

#### **Tilskud til særlige indretninger, § 10, stk. 2:**

Satser i § 5, stk. 1 og 2, § 6, stk. 1 og 3, og § 10, stk. 2, reguleres årligt ved udsendelse af satscirkulære fra Velfærdsministeriet.

De kan få oplyst aktuelle satser i Deres kommune. Se i øvrigt [www.socialministeriet.dk](http://www.socialministeriet.dk).

## LANDSDELSCENTRENE FOR SJÆLDNE HANDICAP- OG SYGDOMME

### Rigshospitalet



#### Daglig leder:

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

#### Adresse:

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

### Skejby Sygehus



#### Daglig leder:

Overlæge, dr.med. John R. Østergaard  
Tlf. 8949 6708 – E-mail: [joa@sk.sks.aaa.dk](mailto: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](mailto:bbh@dfoi.dk)

Sten Spohr (*oi'er*)  
Telefon: 36 46 66 67 – [ss@dfoi.dk](mailto:ss@dfoi.dk)

Preben W. Nielsen (*oi'er & forælder*)  
Telefon: 44 68 42 23 – [pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk)

#### Vest for Storebælt

Anne Haldrup (*forælder*)  
Telefon: 86 93 78 44 – [ah@dfoi.dk](mailto:ah@dfoi.dk)

David Holmberg (*oi'er*)  
Telefon: 86 96 06 56 – [dha@dfoi.dk](mailto:dha@dfoi.dk)

Karin Larsen (*oi'er*)  
Telefon: 79 37 05 38 – [kl@dfoi.dk](mailto:kl@dfoi.dk)

Karina Sillas Jensen (*oi'er & forælder*)  
Telefon: 75 33 77 99 – [ksj@dfoi.dk](mailto: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 side og link på: [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)

### OI og andre Handicap

- OI-Norden (OIN)  
[www.oi-norden.net](http://www.oi-norden.net)
- Sjældne Diagnoser  
[www.sjaeldne-diagnoser.dk](http://www.sjaeldne-diagnoser.dk)
- Center for Små Handicapgrupper (CSH)  
[www.csh.dk](http://www.csh.dk)
- EURORDIS - *Med manual for de sjældne*  
[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)
- Den Europæiske OI Organisation (OIFE)  
[www.oife.org](http://www.oife.org)
- Handiinfo - *Biler, hjælpeordning og sagsbehand.*  
[www.handiinfo.dk](http://www.handiinfo.dk)
- Handicapviden - *Vejviser på området*  
[www.handicapviden.dk](http://www.handicapviden.dk)
- Videncenter For Bevægelseshandicap (VFB)  
[www.vfb.dk](http://www.vfb.dk)
- Den Uvildige Konsulentordning (DUKH)  
[www.dukh.dk](http://www.dukh.dk)
- NORD - *Database om sjældne syndromer*  
[www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org)
- Danske Handicaporganisationer (DH)  
[www.handicap.dk](http://www.handicap.dk)
- Dansk Handicap Forbund (DHF)  
[www.dhf-net.dk](http://www.dhf-net.dk)
- Handicapportalen - *alt om handicapområdet*  
[www.handicap-portalen.dk](http://www.handicap-portalen.dk)
- Handicappede Bilister i Danmark  
[www.ha-bil.dk](http://www.ha-bil.dk)
- Rarelink - *Nordisk side m. over 300 sjældne*  
[www.rarelink.dk](http://www.rarelink.dk)
- Center for Ligebehandling (CLH)  
[www.clh.dk](http://www.clh.dk)
- Netdoktor - *Sygdomme og foreninger*  
[www.netdoktor.dk](http://www.netdoktor.dk)
- Lægens Bord - *Danmarks Radio*  
[www.dr.dk/laegensbord](http://www.dr.dk/laegensbord)

### Handicap og Uddannelse

- EMU  
[www.tilgaengelighed.nu](http://www.tilgaengelighed.nu)
- Specialpædagogisk Støtte (SPS)  
[www.su.dk/sps](http://www.su.dk/sps)
- Undervisningsministeriet  
[www.tgu.dk](http://www.tgu.dk)
- Handicappede Studerende og Kandidater  
[www.hsknet.dk](http://www.hsknet.dk)

### Handicap & Forsikring

- Europæiske Rejseforsikring  
[www.europaeiske.dk](http://www.europaeiske.dk)
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet  
*Vejledning/supplerende forsikringsdækning*  
[www.sum.dk](http://www.sum.dk)
- Danske Regioner - *Vedr. rejsesygeforsikring*  
[www.regioner.dk](http://www.regioner.dk)
- Kommunernes Landsforening (KL)  
[www.kl.dk](http://www.kl.dk)

### Feriecentre & Huse

- Sol og Strand - *Sommerhuse egnet for kørestole*  
[www.sologstrand.dk](http://www.sologstrand.dk)
- Folkeferie - *Feriecentre hele landet*  
[www.folkeferie.dk](http://www.folkeferie.dk)
- Ribe Byferie – *Brudesuite*  
[www.ribe.byferie.dk](http://www.ribe.byferie.dk)

### Fonde og Legater

- Rejselegat for DFOI ungdom  
[www.dfoi.dk/index.php?id=58](http://www.dfoi.dk/index.php?id=58)
- Handicappede børns ferie - *Fond*  
[www.hbf.dk](http://www.hbf.dk)
- Legat-Info  
[www.legat-info.dk](http://www.legat-info.dk)
- Legat-Net  
[www.legatnet.dk](http://www.legatnet.dk)
- Legat-Registret  
[www.legatregistret.dk/index.html](http://www.legatregistret.dk/index.html)
- Semikolon (gratis, unge med kronisk handicap)  
[www.semikolon.dk](http://www.semikolon.dk)
- Fondsdatabase (Socialministeriet)  
[www.fondsdatabasen.dk](http://www.fondsdatabasen.dk)

### Bolig & Indretning

- Den Uvildige Konsulentordning (DUKH) -  
*Vedrørende boligændring*  
[www.dukh.dk/go.asp?LangRef01](http://www.dukh.dk/go.asp?LangRef01)



Danmark