

# 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: 1301 8006

## OI-MAGASINET

ISSN: (fysisk) 1902-9683 (online) 1902-9934

Officielt medlemsblad for:  
Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Udsendes fysisk til medlemmer og elektronisk til fagpersoner, samarbejdspartnere og institutioner, samt andre med interesse for OI.

Udkommer: 3 gange årligt  
Deadline: 15. januar, 15. maj og 15. september  
Oplag: 500 stk. (250 fysisk og 250 online)  
Opsætning: Microsoft XP pro, Office og Adobe  
Tryk & udsendelse: RC Grafisk, 2750 Ballerup

Alle kan skrive til OI-Magasinet.  
Indlæg og foto sendes i god tid før deadline og helst i tekstbehandlingsformat. Redaktionen tager forbehold for beskæring af materiale.  
Foto returneres ved ønske herom.

### Redaktion:

Ansvarshavende, Layout og Annonce  
**Preben W. Nielsen**  
Hold-An Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup  
Tlf. 44 68 42 23 / 28 73 49 58  
[ansvarshavende@dfoi.dk](mailto:ansvarshavende@dfoi.dk)

Journalist (opsøgende)  
**Karsten Jensen**  
Vestervej 15, 6880 Tarm  
Tlf. 97 37 22 36  
[kj@dfoi.dk](mailto:kj@dfoi.dk)

Ungdomsstof m.m.  
**Michael Købke**  
Lyneborggade 21, 1. 2300 København S.  
Tlf. 23 25 05 77  
[mk@dfoi.dk](mailto:mk@dfoi.dk)










## INDHOLD: OI-Magasinet nr. 1, 2010

Bestyrelsen & Kontingent	.....2
Lesotho Gonzo og Herr Ganzler (leder)	.....3
Aktivitetskalender & Annoncering	.....4
Nekrolog & Gave/donation	.....5
Pressemeddelelse	.....6
Health & Rehab 2010	.....7
Sudoku & Landsindsamling m.m.	.....8
Ivar Benløs – <i>hvem var han?</i>	.....9
Gåden om knogleskørhed	.....11
Center for Små Handicapgrupper	.....12
OI in Motion – Berlin 2009	.....14
Konference i USA & 40 års jubilæum	.....17
Læserbrev	.....18
Foreningens vedtægter	.....19
HUSK! Tilmelding til årskursus	.....22
Sommerlejr 2010	.....23
Tilmelding til sommerlejr	.....24
Sjældne Diagnoser	.....25
Genetikkonference 2010	.....26
Ny hjemmeside "sjældenborger"	.....28
Mødet med det offentlige system	.....29
PhD – Kim Brixen	.....30
Søskende Weekend	.....32
EPPOSI-møde i Bruxelles 2009	.....33
Ungdomsmedicinsk konference 2010	.....34
Ankestyrelsen	.....35
Forældre sorterer ikke børn fra	.....35
Fleks- og skånejobbere	.....36
Handicapidræt	.....37
PhD projekt om handipidræt	.....38
Landsdelscentre & Vejledere	.....39
Adresser på Nettet	.....40

**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> 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> 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> 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> 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**

## Lesotho Gonzo og Herr Ganzler

Af Karsten Jensen. [kj@dfoi.dk](mailto:kj@dfoi.dk)

*"Så stod vi der på landevejen  
et sted midt i vildmosen, mellem Manna og  
Tise*

*i nattens Livmoder.*

*Gad vide om der nogen sinde har været  
grækere spurgte Finn Firefinger.*

*Det ved jeg ikke, men der ude et sted bor  
ham der Hausgaard.*

*Vi er 12 mand af sted og så en enkelt fra et  
formiddagsblad.*

*De satser stort på vores nye selskab. Ingen  
pjat.*

*Strategien er klar.*

*Hitter vi ikke i Århus Festuge er historien at vi  
er store i Timbuktu og Øvre Volta.*

*Det eneste vi har aftalt om den her video er  
sådan lidt Shaggy*

*Lidt Abbé Pierres klunsere.*

*Vi fik hver sin Walkman med herved uden  
beregning.*

*Men om natten når et bånd løber ud og her  
bliver så godt som stille.*

*Så kommer det snigende – noget Manna –  
noget Tise...."*

Ovenstående uddrag fra Allan Olsen sangen Lesotho Gonzo, der findes på albummet Jern, er langt fra komplet eller korrekt gengivet. Men da vi sad der... med hastigheder mellem 179 km/t og 230 km/t... fire kvinder og en enkelt mand... mellem Vejle og Berlin.... dukkede ham der Ganzler op....

Ja nogenlunde sådan gik min tankerække da Kis, Berit, to fagpersoner og jeg var på vej mod Berlin for at mødes med Niels Christian – og mange andre personer, der har kendskab til OI.

I modsætning til sangeren, havde vi masser af pjat. Ikke mindst med Deutsche Bahns togkonduktør, Herr Ganzler.

Turen til Berlin og de resterende 65 km til Rheinsberg gik ganske afslappende og smertefrit og med langt



større behagelighed som kørestolsbruger end med DSB eller Arriva.

Arrangøren satsede stort. Her var ingen pjat. Vi boede på Hotel Am See, der var yderst imponerende. Alt var tilgængeligt for flere forskellige handicaps lige fra indretning af stikkontakter til sengens funktioner. Historien er vist, at det hele var et hit.

Dette er måske første gang den nordjyske sangskriver har fundet vej til disse sider, men konferencen og den behagelige togtur frem og tilbage fik mig til at tænke på sangen, fordi turen alt i alt var yderst vellykket.

Vi kom alle seks personer hjem med fornyet energi og inspiration til hvordan behandlinger i Danmark kan forbedres og styrkes. Derudover kom vi alle hjem med nye sociale relationer fra vores europæiske søsterorganisationers medlemmer.

At møde både behandlere, fagpersoner og OI'ere fra det øvrige Europa (samt Canada) er for mig en slags luksus – eller et hit langt fra Timbuktu og Øvre Volta.

Alt sammen muliggjort på grund af engagementet i den fælles skæbne som OI samlede os om. Og nu var vi jo udsendt af foreningen og ikke et pladeselskab – og ligesom for Allan Olsen giver rejseaktivitet tid til refleksioner. Og det var der...der mellem Vejle og Berlin, efter at Herr Ganzler havde klippet i billetten, at jeg i mit stille sind reciterede Lesotho Gonzo og tænkte på hvor aktiv en forening DFOI og dets medlemmer faktisk er.

Godt nok er vi "sjældne", men aktivitetsniveauet er jo, når man tænker over det, imponerende højt. Ikke blot blandt de personer, der ytrer sig, og som man måske sommetider læser om. Men langt ude i kulisserne eller i periferien af DFOI findes der også personer, der er engagerede og arbejder for – og i – den gode sags tjeneste. Og det er da værd at bemærke, når

et bånd løber ud og natten bliver stille.

Og som jeg ville have sagt på min tidligere arbejdsplads:

*"Til tonerne af Allan Olsens Lesotho Gonzo ønskes alle et godt nytår."*

	<b>AKTIVITETS-KALENDER</b> KALENDEREN KAN OGSÅ SES PÅ DFOI.DK HVOR DEN JÆVNLIGT OPDATERES	
	Møder & Arrangementer m.m.	Sted
<b>2010</b>		
1. januar	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 15. januar)
24. januar	Bestyrelsesmøde	Vissenbjerg Storkro
26. marts	Bestyrelsesmøde	Kobæk Strand, Skælskør
27.-28. marts	Årskursus & Generalforsamling	Kobæk Strand, Skælskør
23.-24. april	OI-Norden / Bestyrelsesmøde	Dan Hotel, Kastrup, 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)	?

## Announcér i OI-Magasinet

- så støtter man foreningen

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

Annoncører leverer billed og tekstmateriale elektronisk til nedenstående i god tid før deadline.

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

OI-Magasinet opsættes i 1 & 2 spaltet A4 format og indhold trykkes i sort/hvid. Omslaget er pt. i blå tryk.

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

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

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

Annoncører/donorere kan blive portrætteret i OI-Magasinet.

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

Om et af de nævnte tilbud kan interessere, bedes man kontakte ansvarshavende på telefon: 44 68 42 23 eller mail:

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

Side-højde x bredde	1. & 2. nr.	3 nr. (1 år)	6 nr. (2 år)	Spalte-højde x bredde	1. & 2. nr.	3 nr. (1 år)	6 nr. (2 år)
240 x 170 mm	2000,00	5000,00	8000,00	240 x 85 mm	1250,00	3125,00	5000,00
120 x 170 mm	1250,00	3125,00	5000,00	120 x 85 mm	782,00	1955,00	3128,00
60 x 170 mm	782,00	1955,00	3128,00	60 x 85 mm	490,00	1235,00	1976,00
30 x 170 mm	490,00	1250,00	1976,00	30 x 85 mm	306,00	764,00	1222,00

# DEN DANSKE FRIMURERORDEN

Kapitellogen

Provinsiallogen i Århus



## Gave/donation

*Af Niels Christian Nielsen*

Jeg vil lige fortælle, at OI foreningen har modtaget kr. 25.000 fra Kapitellogen, Provinsiallogen i Århus, der hører under Den Danske Frimurerorden.

Halvdelen af pengene skal gå til et børnearrangement – den anden halvdel går til foreningen. Pengene er overskuddet fra entreindtægter ved en koncert i efteråret.

Foreningen er kommet i betragtning via Hanne og Poul som bor på samme vej som os i Beder - Poul er medlem af logen og har gjort en stor indsats for at vi blev kendte for "brødrene".

Matilde, Marie, Emil, Kis, Tine og jeg – var til logens julekoncert forrige søndag, hvor vi fik overrakt pengene – bagefter var der kaffe og kage og lodtrækning om diverse gave i den store sal. (Her vandt pigerne selvfølgelig også).

Der var vel ca. 150 – 200 mennesker tilstede ved arrangementet.

Ved lejlighed, vil vi berette til Logen, hvad vi har anvendt pengene til.

**OI-Magasinet ønsker alle  
læsere et GODT NYTÅR.**

## Tonni Albrechtsen

Tonni Albrechtsen, Skælskør er død 19. oktober 2009 kun 26 år gammel.



Tragisk at det skulle ske i så ung en alder og efter en faldulykke. Tonni var så rask (på nær sin OI) - så levende og interesseret i mange ting. Og så stod han lige ved et nyt afsnit af sit unge liv. Han havde fået en kæreste, og de var i gang med at planlægge et liv sammen, og ville bygge hus. Og han havde fået sit drømmejob i kommunen. Alt tegnede lyst og spændende. Og så med ét...

Vi forstår det ikke. Lærer det aldrig.

"Fik du set det, du ville? Fik du hørt din melodi?" nej, det kan næppe siges om Tonni. Han nåede kun begyndelsen. Der var så meget, han havde foran sig.

Tonni elskede sin familie, sin kæreste Carola, og sine venner. Når han gav en gave, var den udsøgt og gennemtænkt specielt til modtageren.

Vild med biler var han lige fra lille. Var medlem af folkevognsklubben for Caravelle, hvilket tydeligt kunne ses ved begravelsen, hvor klubmedlemmer var mødt talstærkt op for at ære hans minde.

Tonni lod sig ikke slå ud af modgang og ønskede ikke for megen hensyntagen. Han ville helst klare sig selv. Og det gjorde han. Han elskede at rejse se nyt og opleve alt.

Tonni fik en meget smuk begravelse fra Eggeslevmagle Kirke 31. okt. som sluttede med Kim Larsens "Om lidt bliver her stille". Sangen med ordene: "Om lidt, om lidt er vi borte, vi ses måske igen."

En kilometerlang bilkortege fulgte ham til Skælskør Kirkegård, hvor han nu ligger sammen med sin far.

*Mogens Brandt Clausen*

**Pressemeddelelse:**

## Health & Rehab udvikler nyt arrangement

**Ole Mørk Nielsen**, formand for LederForum,  
**Bendt Apollo Rasmussen**, formand for  
Dansk Rehab Gruppe,  
**Georg Sørensen**, adm. direktør for MCH  
Messecenter Herning

### Ny social og sundhedsmesse i 2011

Der er både events, messe og masser af nye aktiviteter og tiltag på programmet, når Health & Rehab i samarbejde med MCH Messecenter Herning åbner dørene for en helt ny messe med arbejdstitlen **Danish Health Forum** i 2011.

Messen for 2011 er næsten færdigudviklet, men allerede nu garanterer arrangørerne, at Danish Health Forum bliver et nyt og banebrydende arrangement for social- og sundhedssektoren.

Udgangspunktet er, at nytænke hele messekonceptet med henblik på at skabe en begivenhed, der er attraktiv for både gæster og udstillere. Derfor er det også planen at involvere en række nye samarbejdspartnere i arrangementet.

Danish Health Forum udvikles med afsæt i Health & Rehabs mangeårige traditioner og skal ses som et supplement til den store internationale Health & Rehab messe, der foregår i Bella Center i lige år. Den nye messe, Danish Health Forum, skal gennemføres i Herning i ulige år.

### Dansk messe-historie

"Siden 2007 har LederForum i samarbejde med Dansk Rehab Gruppe arbejdet med en strategiplan for udviklingen af Health & Rehab. Det nye arrangement er et led i realiseringen af denne strategi, og det glæder vi os til at gøre i samarbejde med MCH Messecenter Herning", siger LederForums landsformand, Ole Mørk Nielsen, og direktør Erik Lehm supplerer:

"Vi har en guldgrube af erfaringer, når det handler om at arrangere messer, som vi fremover fort-

sat skal trække på. Derudover vil vi benytte os af, at vi i LederForum har et meget bredt netværk af samarbejdspartnere, som alle kan bidrage med at opfylde målsætningen om, at Danish Health Forum skal skrive dansk messehistorie.

"Vi har de senere år ønsket at vende Health & Rehab messens udvikling i Vestdanmark, så vi kan få flere besøgende og en større mediemæssig bevågenhed. Det er baggrunden for, at vi nu går i gang med at skabe en helt ny messe.

Allerede nu har vi mange spændende nye idéer på tegnebrættet, som vi glæder os til at få konkretiseret", udtaler formand Bendt Apollo Rasmussen, Dansk Rehab Gruppe.

### MCH Messecenter Herning glæder sig til samarbejdet

"Vi har længe arbejdet med idéen om et nyt koncept for en messe på social- og sundhedsområdet. Derfor glæder vi os til i samarbejde med Health & Rehab at skabe et helt nyt koncept, som i endnu højere grad skal blive det nationale mødested – både hvad angår udstillere og besøgende samt beslutningstagere og politikere. Det er en spændende opgave, som vi glæder os meget til at komme i gang med, udtaler administrerende direktør Georg Sørensen, MCH Messecenter Herning.

**Fakta:** Health & Rehab er Nordens største messe for hjælpemidler, serviceydelser samt pleje- og sygehusudstyr.



## Health & Rehab 2010

### - vejen til et nemmere liv

**Af Karin Larsen**

I dagene 4.-6. maj afholdes Nordens største messe for hjælpemidler og serviceydelser (til handicappede) i Bella Centret. Vores stadennummer er 2010 i Hal C.

Vores paraplyorganisation; SJÆLDNE DIAGNOSER, dækker også i år udgifterne for standen på messen. SD samt andre deltagende foreninger for sjældne sygdomme, er med til bemanningen af standen, for at udbrede kendskabet og viden om de enkelte sygdomme. Alle Forening har egne pjecer og foldere med, som vi flittigt deler ud af.

Til DFOI's nye medlemmer kan jeg fortælle, den vigtigste grund til at vi fortsat er med på messen er, at størstedelen af de fagpersoner som på en eller anden måde har med os at gøre, netop viser sig her. Socialrådgivere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, sygeplejersker osv. osv.

Endvidere kan der ses kørestole, høreapparater, tøj som syes specielt efter den enkeltes behov, og mange andre produkter kan ses på denne store messe. Der er også stande med rådgivning af forskellig art for handicappede.

Vi har ingen produkter at sælge som De fleste andre stande har, men det er vigtigt for Os Sjældne, at vi får udbredt kendskabet til Os, da vi tit kræver en hel anden håndtering og behandling, end andre patientgrupper.

Messen har også i år fokus på ældreområdet, samt ny teknologi der omfatter både robotteknologi og velfærdsteknologi. Der er samlet forskellige teknologiske forskningsprojekter som forstærker effekten og budskabet om, at velfærdsteknologiske løsninger gør en forskel.

Hvis der iblandt vores medlemmer, er nogle der har tid og lyst til at være behjælpelig med at passe vores stand i nogle timer/dage, må de meget gerne kontakte mig helst pr. mail [kl@dfoi.dk](mailto:kl@dfoi.dk) eller telefon (se bestyrelsen forrest i OI-Magasinet) **Senest 15. februar** om hvor lang tid du kan, eller har lyst til, bestemmer man selv.

Der er mange besøgende som retter henvendelse til os på standen, så det er en fordel hvis du har nemt ved at samtale med andre mennesker – men

det er ikke noget krav. Udlæg til transport og foræring betaler vores forening mod indsendelse af bilag, der efterfølgende sendes til Kis H. Laursen (bestyrelsen), som så vil sende/overføre beløbet.

Selv om man ikke har tid til at hjælpe, håber jeg alligevel I vil kigge forbi på messen en af dagene, for det viser sig det **Nytter** at udbrede kendskabet til både vores forening og de andre sjældne sygdomme.

### **Vel mødt og på gensyn**



**HEALTH & REHAB 2010** har en række spændende fokusområder.

• HOSPITAL • BARIATRI • DEMENS • TEKNOLOGI • AKTIVT LIV

På konferencer belyses temaer som:

**”Fremtidens plejemiljø – best practice med intelligent teknologi**

**”Intelligent udstyr til brug i plejesektoren”**

**”Udvikling og løsninger for de overvægtige på hospitalet og i plejen”**

**”Offentlig-privat innovationssamarbejde omkring udvikling af fremtidens produkter.”**

Se pressemeddelelsen på modsatte side, om nyt koncept for messen i Herning 2011.



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

Så kontakter hun Dig og klarer det praktiske.

## SUDOKU nr. 1 - 2010

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

Opgiver du? Findes løsning på side 34

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

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

**HUSK: At melde  
adresseændring til  
kassereren og til  
OI-Magasinet**

**Deadline for næste  
nr. af OI-Magasinet  
er den 15. maj 2010**



## Ivar Benløs – hvem var han?

*Af Mogens Brandt Clausen*

Hvad er det med ham der ”Ivar Benløs”, som den første danske forsker i OI, dr. *Knud Stakemann Seedorff* skrev om i sin disputats fra 1949 ”Osteogenesis Imperfecta. A study of clinical features and heredity based on 55 Danish families”?

Knud Seedorff anså det for muligt, at denne vikingehøvding/konge har været OI-er, siden han har fået tilnavnet ”benløs”. Der fortælles om ham, at hans knogler var bløde som brusk, og at han derfor ikke kunne gå. Han blev båret i en stol eller på et skjold i de forskellige slag, han var leder af.

Ivar var søn af Regnar Lodbro og Kraka, der egentlig hed Aslaug, men blev kaldt Kraka = krage med henvisning til en krages grå og uanseelige ydre. Man havde nemlig klædt hende i fattigt tøj. Ingen måtte vide, at hun var en skjult datter af en konge (Sigurd Fafnersbane og Brynhild). Hun blev opfostret hos en simpel norsk bonde, Grima og hans hustru Aage i Spangareid i Norge.

Kendt er historien om, hvordan Regnar Lodbro alligevel får øje på hendes skønhed og vil sikre sig, at der virkelig er noget inde i hovedet på hende. Han sender bud efter hende og befaler, at hun hverken må komme påklædt eller nøgen, ikke mæt eller fastende og hun må ikke komme alene og heller ikke med ledsager.

Kraka kommer: kun iført et fiskenet, bidende i et løg og med en hund efter sig.

Prøven er bestået, og de bliver gift og får først sønnen Ivar (Benløs). Derefter Ubbe, Halvdan, Sigurd (med tilnavnet Orm i Øje), Sigfred, Jarl, Bjørn (kaldet Jernside), Vidfavne og Hvidsærk. Dertil mindst 2 døtre.

Regnar fik tilnavnet Lodbro, som menes at hentyde til, at han gik med en lodden (varm) dragt. Et udtryk for, at han var helårs viking og ikke, som mange ellers kun var det om sommeren.

Adam af Bremen fra midten af 1000-tallet har givet os meget af det vigtigste, vi ved om Danmarks historie på Regnar Lodbros og sønnernes

tid i 800-tallet. Han skriver, at Ivar var den værste sørøver og pirat af alle lodbrosønnerne. Og det siger ikke så lidt.

Ivar går blandt sagnfortællerne for at være den største af alle vikingehelte. Alle vikinger ville gerne have ham som forfader. Man så op til ham i samme grad, som man frygtede ham. Han torturede de kristne til døde medens de blev ofret til de hedenske guder.

Hvordan kunne han nu det, hvis han var OI'er type III?

Ja, det er svært at forstå. Sagnskriverne har forskellige forsøg på forklaringer, og vi må jo tage historierne for deres pålydende. Vi er tilbage i en tid, hvor der ikke fandtes historieskrivning i nutidig forstand. Der er en række fortællinger, som ikke er samstemmende i alle detaljer, men udmærket kan have noget af virkeligheden i sig.

At der har været en vældig kongeskikkelse med navnet Ivar ligger fast. Han havde bl.a. Irland og det meste af England under sig. Forskellige fortæller om hans handicap, at nok kunne han ikke selv gå forrest i kampene, men det var ham, der var strateken og ledede slagene med sine kloge råd. Og man sagde (iflg. Ragnars Saga), at kun, hvor han var med, sejrede man.

Lad blot Ivar være OI-er, men søger vi den ældst kendte OI-er, skal vi 3000 år tilbage til skelettet af et ægyptisk mumie, som nu kan ses i British Museum. Det ved vi fra Ekman-Lobsteins ph.d.-afhandling fra 1788. Før vor sygdom kom til at hedde Osteogenesis Imperfecta kaldte man den: Ekman-Lobstein. Eller Vroliks syndrom. Hollænderen, Willem Vrolik (1801 – 1863) var en professor i anatomi og patologi, der navnlig studerede sygdomme i skelettet. Han forskede mest i OI hos små og ufødte børn – altså det, vi i dag kalder type II, medens Ekman og Lobstein tog sig af OI blandt voksne.

Det kan godt være, at Ivar Benløs manglede ben at gå på.

Men ben i næsen havde ham.

Ret typisk OI'er.



I 2007 sejlede "vikinger" i Ivar Benløs' kølvand igen til Dublin. Denne gang dog ikke for at røve og plyndre eller genindtage landet. Det var i "Havhingsten" – en genskabelse af "Skuldelev 2" fra Vikingskibsmuseet i Roskilde.

For dem der evt. ikke skulle vide det, så er det Roskilde Domkirke den ses i baggrunden.



"Havhingsten fra Glendalough" på jomfrusejllads med dronningen (rød hat) om bord, [22. september 2004](#)



"[Skuldelev 2](#)", et af de mange vikingeskibe, som nu er udstillet på [Vikingskibsmuseet](#) i Roskilde.

## Skuldelev 2 fakta

Materiale	<a href="#">eg</a>
Længde	29,4 <a href="#">meter</a>
Bredde	3,8 meter
Højde midtskibs	1,8 meter
Højde over stævne	5,2 meter
Mastelængde	<a href="#">14</a> meter
Dybgang	ca. <a href="#">1</a> meter
Vægt	ca. <a href="#">10 ton</a>
Lasteevne	ca. <a href="#">15</a> ton
Sejlareal	<a href="#">118 m<sup>2</sup></a>
Antal <a href="#">årer</a>	<a href="#">60</a>
<a href="#">Besætning</a>	<a href="#">60-70</a> mand
Anslået gennemsnitsfart for sejl	ca. <a href="#">5 knob</a>
Anslået topfart for sejl	ca. <a href="#">20</a> knob
Anslået fart for <a href="#">årer</a>	<a href="#">6</a> knob
Datering	<a href="#">1042</a> eller lidt efter
Byggested	Området ved <a href="#">Dublin</a> i <a href="#">Irland</a>
Bevaret	ca. <a href="#">25 %</a>
Rekonstruktioner	<a href="#">Havhingsten fra Glendalough</a>

## Gåden om knogleskørhed er måske ved at blive løst

*Oversat fra norsk af Preben Nielsen*

Norske forskere har fundet otte gener som kan løse gåden om hvorfor nogle kvinder er mere udsat for knogleskørhed end andre. Det har været som at lede efter en nål i en høstak, siger forskningsleder Kaare M. Gautvik fra Oslo universitetssygehus, Ullevål.

Resultatet blev præsenteret på det årlige internationale knoglemøde i The American Society for Bone and Mineral Research i Denver, USA i september og er godkendt for publicering i det amerikanske osteoporosemagasin Bone. Resultatet præsenteres også på The World Congress on Osteoporosis 2010 i Italien.



*Forskningsleder Kaare M. Gautvik*

### Fandt brikkerne

Forskerteamet har søgt blandt mere end 30 000 gener for at finde de otte, som nu har identificeret sig som mulige brikker i det store puslespil om årsagen til hvorfor nogle får knogleskørhed, og andre ikke. Hvide kvinder over 50 år fra Skandinavien og USA er de mest udsatte for at få sygdommen.

- Forskere fra hele verden har i mange år arbejdet på at finde ud af dette mysterium. Vi tror vi er i færd med at løse en vigtig del af gåden. Gennem dette studie har vi fundet ud af at disse otte gener repræsenterer mikroskopiske byggesten som har stor betydning for hvordan kroppen regulerer

knogletætheden i skelettet. Til sammen kan de forklare over 40 procent variation i knogletætheden efter at man har korrigeret for alder, højde og vægt, oplyser Gautvik.

### Kvinder mest udsatte

300 frivillige kvinder mellem 50 og 82 år blev rekrutteret til studiet. 100 af disse opfyldte kravene til forskningsstudiet, som blandt andet gik ud på at de havde forskellig grad af knogletæthed, at de ellers var friske, og at de ikke havde andre sygdomme eller medicinering som kunne påvirke resultaterne.

Faren for at få brudskader er højere blandt kvinder fra Skandinavien og USA end kvinder ellers i verden. Knogleskørhed er den hyppigste sygdom blandt kvinder over 50 år, og forekommer ofte hos de som har lav knogletæthed. 15 procent af alle mænd får også knogleskørhed, men sygdommen er tre gange hyppigere hos kvinder.

Studiet har været et samarbejdsprojekt mellem forskere fra Universitetet i Oslo og sygehusene Lovisenberg, Ullevål og Rikshospitalet. Det har været en del af EU projektet Osteogene, som har været ledet af Gautvik og administreret af Povel Paus ved Oslo universitetssygehus, Ullevål.

Forskerne har nu søgt yderligere forskningsmidler for at undersøge hvilke andre genprodukter der kan påvirke disse otte gener i udviklingen af knogleskørhed.

Læs hele artiklen og skema her:

[http://www.ullevaal.no/modules/module\\_123/proxy.asp?iInfoId=26410&iDisplayType=2&iCategoryId=460](http://www.ullevaal.no/modules/module_123/proxy.asp?iInfoId=26410&iDisplayType=2&iCategoryId=460)

**Publiceringsdato: 13.11.2009**

Det skal måske også lige nævnes, at Kaare Gautvik var en af "fødselshjælperne" da den norske OI forening blev stiftet i 1979.

## Center for Små Handicapgrupper, CSH

*Klip fra CSH nyhedsbrev og hjemmeside*

### Unge med sjældne diagnoser



Unge med sjældne diagnoser møder særlige udfordringer i livet. Det gælder både for dem, der har et synligt handicap, og i høj grad også for dem der lever med en kronisk sygdom. Omverdenen har til tider svært ved at forstå, hvilke udfordringer de står med. CSH har to temaer om unge med sjældne handicap:

**Læs mere om Ungdomspiloter**

**Læs mere om Ungeprojektet**

### Etnicitet og handicap



”Taler vi om det samme?” er en rapport, der handler om 14 etniske familier med sjældne handicap og deres møde med social- og sundhedsvæsenet. En hovedpointe er, at problemerne ofte handler mere om kommunikation – at skabe et fælles grundlag for at tale sammen – og ikke så meget om etnicitet, kultur og religion.

Læs mere på [www.etnicitetoghandicap.dk](http://www.etnicitetoghandicap.dk)

**Læs mere om etnicitet og sjældne handicap**

### Levevilkår for mennesker med sjældne handicap



Center for Små Handicapgrupper har i perioden fra 2000 til 2007 kortlagt levevilkårene for 13 sjældne diagnoser.

### Hvorfor kortlægge levevilkår?

Målsætningen med projektet var at kortlægge levevilkårene for mennesker med sjældne handicap og give indsigt i deres liv. Fokus var på indsigt i hverdagen. Hvordan påvirkes hverdagen af dette handicap? For nogle er det fysiske smerter, for andre er det behovet for specialundervisning og bofællesskaber. Andre igen har et anderledes fysisk udseende og har derfor sociale problemer. Med udgangspunkt i de forskellige diagnoser blev de forskellige udfordringer og problemer belyst. Det blev tilstræbt at kortlægge diagnoser, som repræsenterer et bredt spektrum af de mange forskellige sjældne diagnoser.

Et andet vigtigt fokusområde er kontakten med sundheds-, social-, uddannelses- og arbejdsmarkedssektorerne. Er forløbet præget af mange indlæggelser?, er det muligt at hente information om en sjælden diagnose?, hvordan er det at blive "en sag" i kommunen?, hvordan foregår samarbejdet med sagsbehandleren?, er der gode muligheder for en uddannelse?, er der arbejde efter skole/uddannelse, eller er man førtidspensionsberettiget? Det er blot nogle af de mange spørgsmål som belyses.

Projektets målgrupper var fagpersonale i alle sektorer, der kommer i kontakt med disse sjældne diagnoser. Håbet er at viden fra disse beskrivelser kunne forebygge kendte problemstillinger (fx overgange mellem livsfasen, der ofte nævnes som problematiske) og fremme dialogen mellem familie og fagpersoner. Desværre er erfaringen, at båd-

de fagperson og familie kan få en negativ opfattelse af diagnosen; men meget kan forebygges. Derfor slutter hver kortlægning med nogle gode råd og påpejning af kerneproblemstillinger.

## Er patienter med sjælden diagnose mere krævende?

Tager sygehusene højde for patienternes sjældne diagnoser, når de er indlagt? Norsk Institutt for forskning af opvækst, velfærd og aldring, NOVA, kom med en rapport "En vanskelig pasient?".

Det har nordmændene diskuteret, lige siden Lars Grue fra NOVA i rapporten viser, at det lægefaglige personale har problemer med at få tid til at yde en helhedsorienteret behandling. Den viser også, at personer med en sjælden diagnose har negative erfaringer, når de bliver indlagt på hospitalet for behandling af andet end det, der er en følge af deres sjældne sygdom. Den behandlende læge har ofte ikke tilstrækkelig viden om betydningen af en sjælden diagnose, i forhold til den aktuelle behandling, og lægen tager måske ikke kontakt til læger med specialviden om den sjældne diagnose.

Interview med læger og andet personale på hospitaler støtter det indtryk, patienterne har. Presset for effektivitet og kortest mulige indlæggelser gør, at personalet ikke har tilstrækkelig tid til at tage højde for den sjældne diagnose, hvis patienten er indlagt af andre årsager. Det er et problem, fordi der kan være (en sammenhæng eller) særlige hensyn, der bør tages.

På CSH har eksempelvis [kortlægningsprojektet](#) vist, at dette også er et problem i Danmark - bl.a. for personer med Achondroplasi (der er den almindeligste type dværgvækst). CSHs rådgivning har også fået henvendelser fra personer med andre sjældne diagnoser, som ikke mener, at lægerne tager højde for de særlige problemer, en sjælden diagnose kan medføre. Det kan fx være i forhold til bedøvelse af patienter med bindevævs sygdomme (hvor bedøvelsen ofte ikke virker), eller til patienter, hvis sygdom medfører spejlvendte organer.

Som et apropos til denne rapport kan vi gøre opmærksomhed på muligheden for en cave-meddelelse i ens elektroniske patientjournal. En cave-

meddelelse er et såkaldt "forklæde" til den elektroniske journal. Det ser lægerne som det første, når de åbner journalen. I dette forklæde nævnes primært information om medicin, pågældende ikke kan tåle.

Men vi ved fra Landsforeningen for Prader-Willi syndrom, at man også kan medtage enkelte andre informationer om diagnosen. En cave-meddelelse kan kun tilføjes af en læge. Man skal derfor tale med sin praktiserende læge. Bemærk! Lægen er ikke forpligtet til oprette en cave-meddelelse.



## Center for Små Handicapgrupper

Bredgade 25, opg. F, 5.sal  
1260 København K

Tlf. 33 91 40 20 - Fax 33 91 40 19  
[csh@csh.dk](mailto:csh@csh.dk) - [www.csh.dk](http://www.csh.dk)

Centret har telefontid:  
Mandag-torsdag kl. 9-14, fredag kl. 9-13  
Rådgivningen holder lukket onsdag

Skriv til CSH

Kontaktoplysninger om medarbejderne

## OI in Motion – Berlin, Rheinsberg, november 2009

*Af Kis Holm Laursen, Berit Landbo og  
Karsten Jensen*

**Ved denne konference var der lagt op til, at der var fokus på fysisk træning af børn og voksne med OI og det levede mødet op til. Det var engagerede foredragsholdere, som talte om hver deres måde at træne og vedligeholde den fysiske tilstand hos personer med OI. I en del andre lande er fysioterapi en meget indbygget del af behandlingen af patienter med OI. Vi håber, at der en gang i fremtiden vil kunne forefindes en lige så entusiastisk og erfaringsfyldt træning og opfølgning af både fysioterapeuter og ergoterapeuter til alle danske personer med OI.**

Ved konferencen deltog fra Danmark: Karsten Jensen, formand for DFOI, Berit Landbo og Kis Holm Laursen, bestyrelsesmedlem i DFOI, Kirsten Nielsen, fysioterapeut ved Børn og Unge Centret i Århus og Lone Temnæs, pædagog for en pige med OI i Århus.

Foruden skabelsen af nye sociale relationer vendte vi alle hjem med stor energi og entusiasme for at øge samarbejdet mellem alle fagpersoner i Danmark. Vi vendte også alle hjem med et håb og en lyst til at arbejde for at personer med OI har mulighed for at møde op på ét sted, hvor de tilbydes vejledning og rådgivning indenfor alle aspekter af livet med OI. Det vil betyde at der, som i visse andre lande, tilbydes en træningsplan/vejledning til hverdagen, som er lagt i samarbejde mellem alle de involverede fagpersoner – det være sig både speciallæger, psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter og pædagoger.

Tænk sig at kunne tage hjem til sit lokalområde med rådgivning og vejledning fra folk, der har erfaringer med personer med OI – det må være en drøm vi også skal stræbe efter i Danmark! Det findes inden for visse faglige områder men vi kunne, på Hotel Am See i Rheinsberg, se og høre at det kan udbygges til meget mere end det.

### Nedenfor stikord fra de forskellige oplæg:

*The Cologne Concept (Oliver Semler, læge og Tanja Petersen, fysioterapeut, Tyskland)*

Hold af forskellige læger, ortopædkirurg, fysioterapeuter, børnelæge, neurolog – alle ser barnet og lægger sammen en plan for træningen. Metoden indeholder to forskellige redskaber: Galileo og Vibraflex – til sammen The Cologne Concept – eller Köln-metoden.

Mål: Øge muligheden for selvstændighed i dagligdagen.

Metoder: Galileo (platform som bevæger sig/vibrerer, platformen er på et stå- eller liggestativ, hvor stå- og liggestillingen kan øges gradvis). Galileo- og Vibraflex' frekvens er forskellig alt afhængig af hvad der skal styrkes.

Galileo-træning: Skal give aktivitet i musklerne for at; øge muskelstyrke, øge kondition, øge cirkulation, øge knoglemasse.

Physio-gym: Vægttræning i styrkemaskine i børnestørrelse med lidt vægtbæring af små vægtlodder, oftest monteret på låret.

Bassintræning: Gør bl.a. gangtræning nemmere p.g.a. vægtløsheden i vandet.

Treadmill: Gåtræning på løbe-/gåbånd, hvor personen har en sele på, som holder personen, så denne ikke falder. Selen bevirker også, at der er mindre vægtbæring.

Lokomat: Personen spændes fast på en maskine og går via en computer. Dog ikke brugt til OI'er endnu.

### Træningsprogrammet med galileo:

- 1-dags besøg.
- 13 dages rehabilitering, 3 x træning daglig med galileo, hvor forældrene oplæres.
- Efter udskrivelse træning 2 x daglig med galileo hjemme i 3 måneder.
- 6 dages rehabilitering i 6 dage.
- Udskrivelse igen med træning i 3 måneder hjemme med galileo.

Børnene kan tidligst begynde ved 3-års alderen.

Prisen på Galileo 3000 euro.

<http://www.motionhealth.com>.

*Joanne Ruck, ergoterapeut og Kathleen Montpetit, fysioterapeut ved Shriners Hospital, Montreal, Canada,*

Ruck og Montpetit har arbejdet sammen i 20 år og har set over 200 børn med OI og ser patienter med forskellige typer af OI.

Mål: Øge barnets muligheder for fysisk aktivitet og selvstændighed.

Tidlig stadie: Forældrene lærer, hvordan de skifter barnet, påklædning, spiser (p.g.a. barnets nedsat tonus), badning, håndtering, stimulering (lette legesager) lejrning.

Siddestadiet: Begynder at tænke på, at barnet skal sidde ved ca. 6-9 måneders alderen, afprøver hjælpemidler for at opnå en siddestilling. De fleste børn med OI lærer at sidde selvstændigt mellem 6 måneder til 3 år.

Ståstadiet: Vejleder i forhold til skinner

Planlægning af skolestart: Medicinsk info, hjælpemidler, brudplan, brand og flugtplan, forberedelse.

Ovenstående er nogle af de problemstillinger som personalet på Shriners Hospital i Montreal hjælper familier med.

### *Resultater og evaluering af træning (Oliver Semler, læge, Tyskland)*

Evaluering af: Knogler, muskler, selvstændighed, fysisk funktions niveau.

Knogler: dexa-skanning med måling af knoglemængden og knogletætheden, man behøver ikke måle på hele kroppen eksempelvis kun på det område, som er blevet trænet.

Muskler: Antal af muskelfiber, muskelmasse, muskellængde. Størrelsen og længden på musklen er med til at afgøre musklens funktion. Muskelfunktion kan eventuel måles - hvor langt patienten kan gå.

### *Lene Lande, læge, Norge fra TRS: Sunnaas Rehabilitation Hospital*

Center, hvor b.la. personer med OI kan henvende sig til rådgivning. 280 personer med OI har hidtil anvendt rådgivning ved Centret.

Der er foretaget et studie af personer med OI på minimum 25 år. Der planlægges en undersøgelse om aldring begynder tidligere ved person med handicap. Indtil videre er der kun delresultater fra undersøgelsen, der er forelagt.

OI påvirker flere dele af kroppen, hvilket Centret er meget opmærksom på i deres rådgivning.

Man benytter skema til at måle, hvordan OI påvirker personernes ADL (activity of daily life).

Galileo® & Leonardo  
VIBRAFLEX

Superior Design and Technology. Quality Science and Results.

Galileo®  
Training System  
90° Tilttable Side Alternating  
Vibration Training system for  
individuals with limited mobility

Vibraflex®  
Side Alternating  
Vibration Training Device

Leonardo®  
Machanography  
Motion and Gait Analysis

ORTHOMETRIX, INC. Learn More

Måleskema til smerter: VAS-score (10 cm lineal til at beskrive smerten.)

Øjnene ændrer sig; sclera bliver tyndere, nethinden bliver tyndere.

Hørelse: 50 pct. får nedsat hørelse med tiden, der bør laves høretest hver 3. år

Hjertekar: Nedsat pumpekraft.

Vejrtrækning: Påvirkning pga. scoliose, ribbensbrud o.s.v

*Inger-Lise Andersen, psykolog, TRS National Ressource Center for Rare Diseases (Norge)*

Inger-Lise Andersen påpeger, at forskellige diagnoser har forskellige psykologiske aspekter. Og understreger at det er vigtigt, at professionelle behandlere ved hvilke fysiske og psykiske aspekter det enkelte handicap har – også uden for eget område.

Livslang sygdom er ret forskellig fra akut sygdom – sygdom kan ikke altid have første prioritet som ved akut sygdom.

Små børn forstår ikke at det er livslang sygdom, men det kommer med tiden. I teenageårene begynder de at forstå hvad det betyder at de skal leve med OI resten af livet. Senere i voksenalderen kan der igen komme tider med ”hvorfors mig?”

Læger bruger deres erfaringer, men ofte har de ingen erfaring med OI.

Patienternes erfaring og kendskab til deres handicap bør høres og respekteres.

Børn kan føle sig blive til et objekt, ”et sjældent, interessant tilfælde”.

God følelse af fællesskab i OI-foreninger. Personer med OI kan føle sig alene i verden.

OI-børn bliver sjældent drillet, men de kan finde det meget irriterende med alle spørgsmål og kan svare meget uhøfligt – oftest værst i teenagealderen.

Det kan være trættende at forklare om OI igen og igen.

Mange kontakter til fagpersoner; det kan være trættende at relatere til alle disse mennesker. De minder om at man har OI. Der er ting personer med OI ikke kan og aktiviteter de ikke kan deltage i af risiko for brud, hvilket kan være svært i et psykologisk aspekt.

At leve et sundt liv, forventes mere af en person med en kronisk sygdom end andre mennesker, men OI'ere er ikke født med mere selvdisciplin end andre mennesker.

Smerter er meget privat og svært at dele med andre.

#### 4 forskellige typer OI-smerte

*1: Akut brud smerter: Intens men du ved den vil forsvinde med medicin, nem at forstå og udvise omsorg.*

*2: Kronisk smerter: Svært at medicinere, svært at forstå.*

*3: Anticipatory pain (forventet smerte): Angsten for at smerten begynder. Kan betyde restriktioner i aktiviteter p.g.a. angsten.*

*4: Eksistentiel smerter: Hvorfor mig, sorg, bitterhed, fortrydelse.*

Fagpersoner snakker om de problemer man har når man kommer, men det er ikke hele personens liv. Personer med OI har også et liv med mening, et liv, som fagpersonerne ikke altid hører om. Personer med OI har også et såkaldt normalt liv ligesom alle andre. Psykologer uden kendskab til OI er ikke altid en hjælp. Det er vigtigt at psykologen har kendskab til OI.

*Workshop ”Glassfit”: A physiotherapy for OI. Willy Hagemstein Developer of Glassfit. President of the German OI Association.*



Glassfit øvelser er lavet specielt til personer med OI. Der er indhentet erfaringer og lavet



en Glassfit 2, med mere dynamisk modstand som vand og Thera-Band, der er et stykke elastik, der benyttes i mange fysioterapeutiske behandlinger – også uden relation til OI.

Under konferencen blev Thera-Band demonstreret men også afprøvet af mange af de fremmødte.

Thera-Band fås i mange forskellige styrker (sværhedsgrader) og kan typisk købes i helsekostbutikker eller via det lokale fysioterapicenter, fitness- eller idrætscenter, men er også set i supermarkeds-kæder.

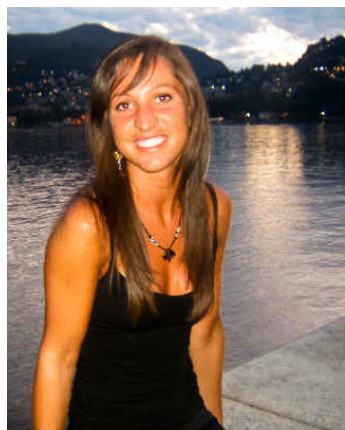
<http://www.thera-band.com>.

### *Fysioterapeutisk tilgang til OI børn. Italien Orazio Vitale et al*

OI giver ”fragile dynamic in the family”. I behandling af et barn med OI må man se på familiens angst for brud.

Man skal være opmærksom på barnets ”historie”, brudhistorie, og familiens erfaringer. Start fysioterapi så tidligt som muligt. Opbyg tillid til barnet og familien. Immobilitet kan forværre sygdommen.

Autonomy i OI: Sport som svømning er godt



*Rehab af pediatric patients: Tamare Baratello*

Fysioterapeuten skal hjælpe barnet og familien med at få et positivt syn på livet.

Gennemgang af træning af barnet fra siddende til stående.

Fysioterapi til voksne:

Voksne kommer med en kurv fuld af angst og en fremtid fuld af tvivl. Fysioterapi bør støtte personen gennem dette.

Hydroterapi/svømning:

Forbedre eller genopnå styrke og bevægelse, blandt andet.

Træne balance

### *Mariapia de Bari the Vojta center*

Rehabilitation projekt med inddragelse af læger, fysioterapeuter, psykologer og socialrådgivere. Vojta metode handler om at stimulere barnet til at følge den normale udvikling.

Fysioterapi:

Global: Træne hele personen med specifikke mål og patienter skal have et tilpasset program med hensyn til smerter og deformiteter.

### *Paolo Fraschini. Centro Vojta in Rome.*

Erfaring med fysioterapi og OI og understregede vigtigheden med en plan der indbefatter skinner operation, fysioterapi og behandling.

Ortopæd kirurg planlægger genoptræning.

## Konference i USA

Den amerikanske organisation, OI Foundation, afholder sin årlige nationale kongres i Portland, Oregon. Konferencen finder sted i dagene fra den 8.-10. juli. Ønsker man at læse mere om konferencen og eventuelt deltage kan man læse mere på: [www.oif.org/conference](http://www.oif.org/conference). (KJ)

## Amerikansk 40 års jubilæum

Vores amerikanske søsterorganisation fejrer i 2010 ikke mindre end 40 års jubilæum. OI Foundation blev grundlagt i 1970 af en gruppe forældre på foranledning af Gemma Geisman. Deres drøm var at skabe en organisation der kunne benyttes som kilde til håb for familier, børn og voksne der lever med Osteogenesis Imperfecta.

I de 40 år, der snart er gået, er OIF blevet den primære kilde til verificerede medicinske data vedrørende OI i USA. Jubilæet fejres ved OIF's årlige nationale konference den kommende sommer. (KJ)

## Læserbrev

*Alice Albrechtsen,  
Nysøgård 31, 4230 Skælskør*

Jeg har skrevet til bladet før, om hvor urimeligt vi er blevet behandlet i Skælskør Kommune. Det er lige meget nu, for Tonni er her ikke mere.

Tonni var på besøg hos sin kæreste i Holstebro, hvor han faldt ned af en trappe, han overså 2-3 trin. Ved faldet brækkede han 5-6 ribben, brystbenet og den ene lunge punkteret, samt 2-3 brud i ryggen og et i knæet.

Tonni blev kørt på Herning Sygehus. Han havde meget ondt. Vi talte i telefon med ham og han sagde, at vi ikke skulle tro det var så slemt som det så ud. Han lå i Herning to dage og blev så kørt til Århus Sygehus, hvor de lagde et korset og desuden skønnede, at han skulle i respirator uden at fortælle familien noget først.

Jeg ringede om aftenen for at høre om det gik godt med at få lagt korset. De sagde da, at de ikke havde tid til at tale med mig, men jeg kunne ringe igen om en time, for så var han lagt i respirator.

Det er for dårligt med en sådan information og hvorfor skønner de lige pludselig at Tonni er blevet så dårlig. Jeg talte i telefon med Tonni inden han blev kørt til Århus.

Dagen efter ringede jeg igen for at høre om han ikke kunne flyttes til Rigshospitalet, men nej, han skulle til Slagelse, for der hørte han til.

Tonni lå på Slagelse Sygehus en uge, hvor det gik fint og alt var i orden, sagde man, men mandag morgen blev der ringet og lægen sagde han beklagede, men Tonni var død. Tonni havde trukket slangen til respiratoren ud og de kunne ikke få den ind igen. De prøvede, der kom meget blod som de sugede, men Tonni fik hjertestop og da de gav ham hjertemassage brækkede flere ribben.

Da vi kom på sygehuset måtte vi ikke se Tonni, da politiet først skulle komme og embedslægen skulle også komme, men der ville gå 4 dage. Det ville vi ikke acceptere, så vi fik lov til at se Tonni død, med maskiner, slanger og vattamponer i næsen, et frygteligt syn.

Nu er man i tvivl om, at det måske er fordi kaldeanlægget har været i uorden siden maj måned og to andre udover Tonni er døde, da man ikke har kunnet tilkalde en læge? Alle på afdelingen har nu mobiltelefoner.

Man er fuldstændig magtesløs, ingen hører efter. Vi har simpelthen fået den dårligste behandling man kan få. Vi spurgte efter røntgenbillederne da Tonni kom til Slagelse, men har stadig ikke set dem. Først havde de glemt Tonnis papirer i Århus - Så havde de smidt Tonnis pung, briller og andre ting væk.

Vi har nu været til samtale med overlægen i Slagelse, men det var meget begrænset hvad vi fik ud af det. Han siger mange gange, at der ikke er fejlet noget ind under gulvtæppet, (det er vi nu i tvivl om). På dødsattesten står der kl. 7.00, men han siger kl. 7.28. Han siger også pludselig, at OI-ere har større hjerte end andre. Jeg kan ikke se hvad det har med Tonnis død at gøre, men sådan taler han mange gange om noget andet.

Der er mange spørgsmål man ikke får svar på. Vi har nu klaget til patientklagenævnet. Der kører også en anden sag på Slagelse Sygehus.

Jeg ville håbe, at man i OI foreningen havde haft nogle personer som kunne have hjulpet, så Tonni var kommet på Rigshospitalet og kunne støtte når der var dødsfald. Vi går til psykolog og det hjælper, men det er hårdt at miste sit barn. Tonni fyldte 80 % af mit liv selv om han var 26 år, var der mange ting han skulle have hjælp til. Tonni boede stadig hjemme, men var meget hos sin kæreste og arbejdet brugte han også meget tid på.

Tonni arbejdede på Slagelse Kommune, hvor han havde siddet i omstillingen, men var nu ansat som ”spion”, (til afsløring af socialt bedrageri, red.).

Det næste problem er Tonnis bil, som han har fået med lån fra kommunen og banklån og selv betalt noget. Hvem skal have bilen? Jeg kan ikke mere, så en advokat har overtaget. Så nu må vi se.

Jeg syntes det hele er meget urimeligt, at man samtidig med tabet af Tonni, skal kæmpe med alt andet.

Tonnis liv sluttede med mange smerter. Han har ikke haft et nemt liv. Vi tror han har haft 50-60 brud og på et tidspunkt var han næsten blind på grund af en øjensygdom. Han mistede sin far for 8 år siden, så der blev han heller ikke skånet, men han kæmpede for at få et rimeligt liv uanset hvordan det formede sig.

Det har været hårdt ind imellem at have et barn med OI, men det har også givet mig så meget, man tager ikke bare noget for sikkert, vi har haft mange gode oplevelser med OI foreningen. Tonni nød weekenderne meget som barn. Tak for de mange hyggelige stunder.



## § Vedtægter §

### § 1 Navn og Adresse

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

Foreningens hjemsted er formandens adresse i Danmark.

### § 2 Formål

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

Det er foreningens formål:

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

### § 3 Medlemskab

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

### § 4

Alle kan optages som støttemedlemmer.

### § 5

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

Beslutningen om eksklusion skal være skriftligt begrundet.

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

### § 6 Kontingent

Medlemskontingent betales årligt, med frist den 1. marts.

Generalforsamlingen fastsætter kontingentets størrelse.

### § 7 Økonomi

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

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

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

Udlån af formuen er ikke tilladt.

### § 8 Regnskab

Foreningens regnskabsår er kalenderåret.

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

Foreningens revisor skal være statsautoriseret.

### § 9 Bestyrelsen

Foreningens daglige ledelse varetages af bestyrelsen, der består af ni medlemmer og to suppleanter.

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

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

Suppleanter vælges for et år af gangen.

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

Genvalg kan finde sted.

### § 10

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

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

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

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

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

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

Bestyrelsen skal føre protokol.

### § 11

#### Tegning og prokura

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

Bestyrelsen kan meddele prokura.

### § 12

#### Fagpersoner

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

### § 13

#### Generalforsamling

Generalforsamlingen er foreningens øverste myndighed.

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

Generalforsamlinger afholdes skiftevis på Fyn, Sjælland og Jylland.

**Ekstraordinær** generalforsamling kan afholdes, såfremt bestyrelsen finder det nødvendigt; og

skal afholdes, hvis 1/4 af de stemmeberettigede medlemmer skriftligt til formanden fremsætter krav herom med motiveret dagsorden.

Ekstraordinær generalforsamling skal afholdes inden to måneder efter anmodningen.

Der føres protokol for det på generalforsamlingerne passerede.

### § 14

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

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

### § 15

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

### § 16

Dagsorden for ordinær generalforsamling skal mindst indeholde følgende punkter:

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

### § 17

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

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

Ved stemmelighed er formandens stemme afgørende.

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

En person kan ikke modtage mere end tre fuldmagter.

## § 18

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

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

## § 19

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

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

*De hermed foreliggende vedtægter, er vedtaget på ordinære generalforsamling,*

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

DFOI's bestyrelse:

**Sign.:**

*Birthe Holm*

*Preben Nielsen*

*Sten Spohr,*

*Ea Andersen*

*Anne Haldrup*

*Niels Langbo,*

*Lauge Fastrup*

*Alex Holm Petersen*

*Else Kristensen* (suppleant)



## Medlemskab og afstemning på generalforsamling

*Dette afsnit er for at give klarhed omkring reglerne for medlemskab og afstemning på generalforsamling.*

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

Foreningen har afskaffet familie-medlemskaber, da vedtægterne blev revideret i 1999. Herefter har foreningen kun haft personlige medlemskaber. Til gengæld kan der optages flere stemmeberettigede medlemmer end tidligere.

Stemmereglerne finder vi i §§ 14 og 17 i vedtægterne. Reglerne bestemmer hvem, der har adgang til generalforsamlingen, hvem der har stemmeret, og hvem der blot har tale og forslagsret.

Hvert stemmeberettiget medlem har én stemme.

Hvis et givent medlem er umyndig kan værger stemme på det umyndige medlems vegne.

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

Reglerne herom står i vedtægternes § 3.

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

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

### Typiske eksempler på medlemskab:

- Alle, med diagnosen OI eller et lignende syndrom, uanset alder. (For umyndige medlemmer kan værger afgive stemme).
- Forældre, børn, søskende og ægtefæller. Disse personer skal dog være myndige.  
OI-personen behøver ikke at være i live.

### Det betyder eksempelvis:

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

**Foreningens vedtægter er placeret i OI-Magasinet, så de kan rives ud og medtages på generalforsamlingen.**

# HUSK! HUSK!

Tilmeldingen til årskursus

27.-28. marts 2010

Kobæk Strand, Skælskør



**SKAL** være undertegnede i hænde  
senest fredag den 29. januar 2010

**Preben W. Nielsen**  
**Hold-An Vej 20 B, 1.**  
**2750 Ballerup**

Telefon: 44 68 42 23 – [pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk)

## Sommerlejr 2010

OI sommerlejren 2010 - afholdes 24.-31. juli (**lørdag-lørdag**) Vigsø Bugt Feriecenter, der har et subtropisk badeland og Vesterhavet i baghaven.

### Det Grønne Glimt?

Et optisk fænomen, der ved sjældne lejligheder kan opleves ved solnedgang/solopgang ved en ubrudt horisont over Vesterhavet. Fænomenet er ganske kortvarigt – ofte kortere end ét sekund. Myten vil, at de, der ser Det Grønne Glimt sammen også skal tilbringe resten af livet sammen.



Der er booket 30 huse, heraf 25 ligger samlet på landsiden og 5 på vandsiden. Alle med soveplads til 4-6 personer.

**Obs:** Sommerlejr er et socialt arrangement, med mulighed for erfaringsudveksling og oprettelse af et socialt netværk, så hvis ikke dette prioriteres så højt, kan der på tilmelding sættes X for et hus på vandsiden. De 25 på landsiden "sælges" først. Ellers tildeling efter først til mølle princippet.



### Tilmelding

Brug skemaet næste side, eller på [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk) - **INDEN 28. FEBRUAR 2010**

### Priser & Betaling

Egenbetalingen er kr. 2.000,00 pr. OI-familie/hus inkl. grillaften,

For overnattende personer, der normalt ikke bor under familiens tag betales der ekstra, således: Pr. nat - voksen/barn kr. 200/100 + evt. grillaften kr. 50/25 eller for hele ugen kr. 1000/500 inkl. grillaften.

Egenbetaling og betaling for gæster indsættes på foreningens konto i Sparekassen Kronjylland **9325-3255626948 - SENEST 15. MAJ 2009.** (Husk afsender og hvad betalingen dækker).

Alle vil få et svar om deres deltagelse pr. mail eller telefon sidst i marts måned.

### Transport

I år kan kun de bornholmske OI-familier søge om tilskud til færge/bro på max. 1.300 kr., mod bilag. Øvrige transportudgifter er for egen regning. Bornholmerfærgen bør nok bestilles i god tid.

### Fisketur?

Der arrangeres muligvis fisketur med kutter. Prisen kendes pt. ikke. Kørestolsbrugere og børn under 12 år kan desværre ikke deltage. Interesserede bedes krydse af på tilmelding..



Tilmeldte familier vil i starten af juni modtage yderligere info om sommerlejren m.m.

### Tilmelding og evt. spørgsmål stiles til:

Preben Nielsen  
Hold-An Vej 20 B, 1.  
2750 Ballerup

Telefon: 4468 4223 / Mobil: 2873 4958  
E-mail: [pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk)

## TILMELDING: Sommerlejr 24.-31. juli 2010 – Vigsø Bugt

Kan også ske via foreningens hjemmeside [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk) under "Kalender"

Tilmeldingen **SKAL** udfyldes (tydeligt og læseligt) med alle nævnte oplysninger og være undertegnede i hænde **SENEST DEN 28. FEBRUAR 2009**.

**Egenbetaling:** 2.000 kr. pr. OI-familie/hus, samt for evt. gæster, pr. voksen/dag 200 kr. - pr. voksen/uge 1.000 kr. – Børn/unge under 18 år halv pris, skal være indbetalt **SENEST 15. MAJ 2009** - til foreningens konto i Sparekassen Kronjylland: **9325-3255626948** - (Husk afsender og hvad indbetalingen dækker).

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

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

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

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

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

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

Navn på hjælper/støttestøtteperson: \_\_\_\_\_

Vi ønsker, at få et hus på LANDSIDEN:  VANDSIDEN:  (med forbehold for "udsolgt")

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

Forslag: \_\_\_\_\_

Vil gerne deltage på en eventuel fisketur: (antal pers.) \_\_\_\_\_ **Prisen kendes pt. ikke.**

**OBS:** Kørestolsbrugere og børn under 12 år kan desværre ikke deltage.

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

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

Tilmelding sendes til nedenstående **INDEN 28. FEBRUAR 2009**.

**Preben W. Nielsen, Hold-An Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup**

Telefon: 44 68 42 23 \* E-mail: [pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk)





## Sjældne Diagnoser

### Konferencer om Sociale profiler

*Af Preben Nielsen*

Sjældne Diagnoser havde inviteret medlemsforeninger/brugere og sagsbehandlere til en gå-hjem-konference, hvor man præsenterede dialogværktøjet [Sociale profiler](#)

Konferencen blev afholdt henholdsvis i Fredericia den 23. november og i København den 25. november.

Begge steder var konferencen velbesøgt med i alt over 100 deltagere, og interessen for de sociale profiler var stor på møderne. Mødedeltagerne kom fra både patientforeninger, kommuner og andre offentlige instanser.

### Vil anbefale det til kollegaer

Blandt oplægsholderne var Ole Pass, der er formand for Foreningen af Socialchefer i Danmark. Han fortalte om, hvorfor de sociale profiler er et vigtigt værktøj, og at han vil anbefale sin kollegaer at bruge det.

Faglig koordinator Malene Schmidt fra Greve kommune fortalte, hvordan hun kan bruge profilerne i sit daglige arbejde fx i forbindelse med overgange, hvor børn bliver voksne og derfor skal have sagsbehandling i en ny afdeling. Hun så det bl.a. også som et nyttigt værktøj i forbindelse med udarbejdelse af handleplaner.

### En hjælp til at beskrive behov

Lottem Hybel, mor til en datter med Marfan syndrom, fortalte om sine oplevelser med det sociale system. Hun så de sociale profiler som en god hjælp til at beskrive sine behov og øge troværdigheden af dem.

Sjældne Diagnosers direktør Lene Jensen fortalte om baggrunden for udviklingen af de sociale profiler, mens foreningens social- og sundhedspolitiske konsulent Kirsten List Larsen gennemgik værktøjet og præsenterede den nye hjemmeside [www.sjaeldenborger.dk](http://www.sjaeldenborger.dk) hvorfra profilerne kan downloades.

Formand for Wilson Patientforeningen Torben Grønnebæk fortalte afslutningsvis om, hvorfor mødet med andre med samme diagnose – f.eks. i regi af patientforeningerne – ofte er et centralt element i at komme til at mestre sin sjældne sygdom eller handicap.

### Sociale profiler – også for andre

Der blev undervejs stillet spørgsmål og knyttet kommentarer til oplæggene fra salen. Flere deltagere tilkendegav i den forbindelse deres begejstring for de sociale profiler, og at de mente, at det også vil være et relevant redskab for andre patientgrupper. Hertil svarede Sjældne Diagnoser, at ideen og metoden kan adopteres af andre.

I forhold til de sjældne diagnoser vil der komme flere sociale profiler til i de kommende måneder, ligesom en generel social profil snart vil være tilgængelig på [www.sjaeldenborger.dk](http://www.sjaeldenborger.dk)

*Se mere næste side >*

Samtidig med introduktionen af de sociale profiler, har Sjældne Diagnoser udgivet nogle informationsfoldere som hjælp.



**Indhold:** Hvad kan patientforeningerne? \* Der er viden at hente \* Sociale profiler - et nyttigt værktøj \* Hvordan kommer man i kontakt med patientforeningerne? \* Andre steder at søge rådgivning \* Hvad er en sjælden diagnose? \* Hvad er det særlige ved at være sjælden? \* Kender du det? \* og Webadresser på SD's medlemsforeninger.



**Indhold:** Hvorfor fokus på retssikkerhed? \* Hvordan bruges foreningerne? \* Nye veje til dialog \* Synlighed \* Hvad nu? \* At leve med en sjælden sygdom.



Disse to foldere er korte beskrivelser af de sociale profiler, for sagsbehandlere og brugere.

## Kontaktudvalg

Sjældne Diagnoser har et Kontaktudvalg for samarbejde med medicinalvirksomheder inden for orphan drug-området, dvs. medicin til sjældne sygdomme.

Formålet med kontaktudvalget er at give Sjældne Diagnoser og medicinalvirksomheder et forum for videndeling. Sjældne Diagnoser og medicinalvirksomheder inden for orphan drug-produktion har – trods forskellige roller og kriterier for succes – en række problemstillinger af fælles interesse. Det gælder fx vilkårene for forskning i sjældne sygdomme og udvikling af orphan drugs. Det gælder også sjældne patienters adgang til lægemidler og øvrig behandling.

### Kontaktudvalget i praksis

Kontaktudvalget, der blev etableret i 2009, mødes cirka to gange årligt og har derudover mailkontakt mellem møderne.

Virksomhederne betaler for at deltage i Kontaktudvalget, og al kontakt foregår under hensyntagen til Sjældne Diagnosers [etiske retningslinjer for samarbejde med medicinalindustrien](#)

Kontaktudvalget er åbent for nye medlemmer, og relevante medicinalvirksomheder vil løbende blive kontaktet med invitation til at deltage, ligesom de også selv er velkomne til at henvende sig.

Virksomheder, medlem af Kontaktudvalget:



Medicin til sjældne sygdomme går under den internationale betegnelse 'orphan drugs', dvs. 'forældreløse medikamenter'. Betegnelsen henviser til, at når der er meget få patienter med en sygdom, er der også få at sælge medicinen til, og derfor er der sjældent interesse i at forske i sådanne medikamenter – de bliver forældreløse.

## Genetikkonference 2010

I forbindelse med Sjældne-dagen 28. februar 2010 afholder Sjældne Diagnoser genetikkonference på Århus Universitet. Konferencen vil blandt andet tage fat om de bioteknologiske og etiske overvejelser i forbindelse med til- og fravalg af børn.

Alle medlemmer af en af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger kan tilmelde sig konferencen ved at kontakte sekretariatet på telefon 33 14 00 10 eller på [mail@sjaldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaldnediagnoser.dk) Det koster 100 kr. at deltage.

### Program

- 10.00 - Kaffe og brød
- 10.30 - Velkomst ved formand for Sjældne Diagnoser, Birthe Byskov Holm og formand for Dansk Forening for Tuberøs Sclerose, Liselotte Wesley Andersen
- 10.50 - Hvordan nedarves sygdom? Ved dr. med. professor Thomas G. Jensen
- 11.30 - Genetisk rådgivning - hvem, hvad, hvorfor og hvordan? Ved overlæge, klinisk lektor, speciallæge i klinisk genetik, cand. med. Peter K.A. Jensen
- 12.00 - Erfaringer med genetisk rådgivning ved patientrepræsentanter
- 12.45 - Frokost
- 13.30 - Redskaber til stamceller - hvad er muligheden? Ved Thomas G. Jensen
- 14.15 - En patienthistorie
- 14.30 - Ethiske aspekter ved direktør for Sjældne Diagnoser, Lene Jensen
- 15.00 - Debat og erfaringsudveksling
- 15.45 - Opsamling og afslutning ved Birthe Byskov Holm og Liselotte Wesley Andersen



## Ny hjemmeside

Af Preben Nielsen

Sjældne Diagnoser introducerede på, gå-hjem-konferencen "Gør en sjælden dialog bedre" i november 2009, en ny hjemmeside [www.sjaldenborger.dk](http://www.sjaldenborger.dk) – til gavn for personer og familier med sjældne sygdomme og handicap.

### Gør en sjælden dialog bedre

På denne side finder du dialogværktøjet Sociale profiler, der kan bruges til mødet mellem sagsbehandler og borgeren med en sjælden sygdom eller handicap. De sociale profiler er udarbejdet af paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser.

De sociale profiler er udviklet specielt til hver enkelt sjælden diagnose og kan bruges af både sagsbehandlere og borgere.

Her kan du finde og downloade de sociale profiler og læse om baggrunden for at udvikle dem.

### Sociale profiler

Overordnet er formålet med de sociale profiler at beskrive de sjældne diagnoser og de problemer, der kan forventes at opstå gennem livet. De sociale profiler indeholder information, der skaber forståelse for diagnosen og dens mulige konsekvenser.

En social profil består af to dele:

1) **De medicinske fakta** er en kort beskrivelse af diagnosens medicinske karakteristika, herunder symptomer, behandling og variationer.

2) **Tjeklisten** beskriver sociale og andre problemer, der kan opstå på grund af diagnosen.

Download de sociale profiler gratis [her](#)

Der kan løbende komme flere profiler til. Bliv opdateret på nye sociale profiler [her](#)

### Baggrund

Paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser gennemførte fra 2006-2009 projektet "Retssikkerhed for mennesker med sjældne handicap i de nye kommuner".

Projektet blev finansieret af Socialministeriets satspulje og havde bl.a. til formål at give sjældne familier større udbytte og bedre oplevelse af den sociale sagsbehandling. Derfor udviklede man som et led i projektet dialogværktøjet sociale profiler.

Der blev i forbindelse med projektet produceret et udvalg af baggrunds- og formidlingsmateriale. Download dem på [www.sjaldnediagnoser.dk](http://www.sjaldnediagnoser.dk) Kan også rekvireres hos Sjældne Diagnoser.

### Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af mere end 35 landsdækkende sygdoms- og handicapforeninger.

Foreningerne er for mennesker med alvorlige, sjældne sygdomme eller handicap, som er medfødte eller genetisk betingede.

Formålet med Sjældne Diagnosers arbejde er at forbedre vilkårene for de sjældne sygdoms- og handicapgrupper.

- Klik [her](#) for at komme til Sjældne Diagnosers hjemmeside.

- Klik [her](#) for fuldstændig liste over Sjældne Diagnosers medlemsforeninger.

**Klip fra DUKHs nyhedsbrev****Mødet med det offentlige system/sagsbehandleren.*****Munitsipal 'nyř sovet dolzhen prinyat' reshenie o dyeřstviyah soglasno punktu. 3, kogda on sochtet nyeobhodimymi v interesah rebenka ili ungs osobyh potrebnostyeř v podderzhke.***

Dirch Passer kunne det der. Snakke russisk, så enhver kunne forstå det. I hvert fald når man vidste, hvad han talte om og når man kunne se ham. Selvom det var ren volapyk. Der er ikke mange, der kan gøre ham kunsten efter.

Prototypen på en borger, som er i stand til at møde medarbejderne i det offentlige på lige fod er en borger, som:

**• kender lovgivningen**

Finder frem til den lovgivning, der er relevant, kan forstå sproget, kan tolke teksten og sætte den i relation til egen situation.

**• taler systemets sprog**

Forstår sammenhængen mellem lovgivning og forvaltning, kan sætte sig ind i de kommunale strukturer, kender og benytter sig af procedurer for sagsgange, anerkender og udfordrer de formelle kompetenceniveauer.

**• er overskudsmenneske**

Handler, selv i de mest pressede situationer, bevarer roen og den personlige integritet, udviser respekt og anerkendelse i mødet med den enkelte medarbejder.

**• opsøger hjælp**

Trækker på pårørende og ressourcepersoner i det personlige netværk, opsøger rådgivning og netværk i brugerorganisationer og videncentre. Skaffer viden om handicappet og dets konsekvenser.

**Udsagn fra brugere:**

*”Vi satte os ind i alt. I lovgivningen.*

*Vejledningen var fast godnatlæsning. Vi læste de relevante paragraffer på børneområdet igen og igen. Vi fik mere information om muskelsvind - trak meget på Rehabiliteringscenter for Muskelsvind og deres viden. Herudover tog vi på en række kurser om drengenes sygdom, skole og det sociale område.”*

*”Ja måske - men når jeg har forstået systemet, kan jeg jo lige så godt tilrette mine ansøgninger efter sagsbehandleren. Jeg har været med i mange år, så jeg har efterhånden lært at tale systemets sprog.”*

*”Vi blev anbefalet at låne bøger på biblioteket om infantil autisme. Dem læste vi, men der var godt nok ikke meget håb i dem. Det var som om, der blev foldet et stort hul ud under os. Alt ville blive svært – uddannelse, arbejdsmarkedet – det hele.”*

*”Vi skal have mere positivitet ind i systemet. Helt grundlæggende handler det om, hvordan systemet ser på denne og andre handicapgrupper. Man mener, at 1 % af befolkningen har autistiske træk. Tallet for ADHD er 3-5 %. Det er jo en kæmpe ressource. Men sådan er verden ikke indrettet.”*

*”Det er min erfaring, at det er meget vigtigt at være konkret. Og at man kan dokumentere ting. F.eks. har jeg haft en sag om en tung computer som jeg var bevilliget, men ikke kunne løfte. I en sådan situation er det nødvendigt at være endog meget konkret, hvis sagsbehandleren skal have mulighed for at forstå, hvordan virkeligheden ser ud for mig. ”.*

*”Tit sker der også det, at jeg oplever, at jeg bliver opfattet som en trussel. Eller som besværlig person i hvert fald.”*

*”Jamen jeg forsøgte at vise anerkendelse til personalet. De var også godt klar over, at tilbuddet ikke var det rigtige. Så jeg forsøgte at anerkende den indsats, de havde gjort, samtidigt med at jeg pressede på for et nyt tilbud.”*

# PhD School of Endocrinology, University of Southern Denmark

*Oversættelse i Google af Kim Brixens PhD, om knogler og stofskifte i OI.*

## Project 11

### Tilsynsførende

Lektor Kim Brixen, Endokrinologisk afd. Odense Universitetshospital - e-mail:

[kim.brixen@ouh.regionsyddanmark.dk](mailto:kim.brixen@ouh.regionsyddanmark.dk)

### Projektets titel

Knogler og stofskifte i Osteogenesis imperfecta.

### Mål

a) At identificere knogler hos patienter med ubehandlet Osteogenesis imperfecta (OI) sammenlignet med normale kontrolpersoner.

b) At identificere effekten af [bisphosphonat, PTH, denusomab eller sclerostin-Ab] på knoglestrukturen in vivo hos patienter med OI.

c) At undersøge den relative betydning af knogleomsætningen, knoglemineraltæthed og DNA-analyse og knogle struktur for frakturer hos patienter med OI.

### Projektbeskrivelse

Osteogenesis Imperfecta (OI) inducerer ekstremt skrøbelige knogler og mange patienter - selv lider af kun mild form for OI (type-1) - erfaringer multiple frakturer i barndommen og ungdommen.

Sygdommen skyldes en mutation af kollagen type-1 kodning gen. Men den mutationer er private (dvs. forskellig i de enkelte familier). Empirisk behandling med bisfosfonat reduceres signifikant knoglebrud forekomst, især hos børn. Ingen undersøgelser om behandling virkning på knoglestruktur er tilgængelige.

Sygdommen er karakteriseret ved varierende grader af skrøbelige knogler og eventuelt også tænder, forsinket vækst og knogle deformiteter, blå sclerae, hørehæmmede og en række tegn på

bindevæv mangel. Sygdommen er sjælden med en forekomst på ca. 11/100, 000. Sygdommen kan opdeles i fire undertyper baseret på kliniske og parakliniske parametre.

Patienter med OI type-1, som er den mest almindelige form, har blå sclerae, reduceret cornea tykkelse, normale tænder og forholdsvis milde osteopeni med få knoglebrud. Ca. 50 % af patienterne oplever en ledende eller blandet med ledende organoleptiske høretab, eventuelt efterfulgt af tinnitus og svimmelhed. Disse symptomer vil kun opstå i den tidlige voksenalder.

Frakturer er sjældne i den neonatale periode, opstår ofte, når barnet begynder at gå og gennem puberteten, så efterfulgt af en periode med nedsat fraktur hyppighed og derefter stigende hos kvinder efter menopausen og hos mænd over 65 år.

Hos børn og unge, er de perifere frakturer mest almindelige. Hos postmenopausale kvinder, er de vertebrale frakturer med biconcave ryghvirvel mest almindelige. Den frakturheling er normal. Huden kan være sårbar, og en moderat fælles hypermobilitet findes.

En øget forekomst af brud og kyphoscoliosis ses. Højden er moderat nedsat eller normal, og kun få eller ingen deformiteter er til stede. Den forventede levealder er normal. OI generelt arvet autosomal dominant. Flere tilfælde i familier med raske forældre kan være forårsaget af gonadale mosaicisme.

Autosomale recessive arv er uhyre sjældne i kaukasiske personer.

På nuværende tidspunkt findes ingen helbredende behandling af OI.

Knoglemarvstransplantation er udført i kun få tilfælde af meget svær OI.

Patienter med OI har reduceret knogledannelse og øget aktivering frekvens (knogleomsætning sats) og nogle har endda øget knogleresorption. At forsøge at behandle med anti-resorptive lægemidler forekommer derfor logisk.

Takket være udviklingen af en særlig høj opløsning CT-skannere (såkaldte Xtreme-CT) er det nu muligt at estimere knoglevævet struktur in vivo med en ikke-invasiv metode. Metoden har en

geografisk opløsning på ca. 30 mikrometer, indebærer en yderst beskedent stråling stress (5-10 mikro Sievert) og giver mulighed for gentagne undersøgelser af en enkelt patient. Department of Endocrinology, Odense Universitetshospital, er den første afdeling i Danmark med sådan en scanner til sin rådighed.

### Undersøgelsen vil omfatte:

- a) Et case-kontrol studie (n = 2x100), herunder patienter med OI og raske kontrolpersoner (familie-medlemmer). Xtreme-CT-scanning, DEXA scanning, måling af biokemiske markører knogler og dna-analyse vil blive foretaget
- b) En kohorteundersøgelse (herunder de ovennævnte 2 x 100 patienter / kontrolpersoner). Xtreme-CT-scanning, DEXA scanning, måling af biokemiske markører knogler og dna-analyser vil blive gennemført i forbindelse med delvis undersøgelse
- c) I denne del undersøgelse, information om knoglebrud, vil blive indsamlet ved hjælp af spørgeskemaer (postkort) udfyldes og returneres af patienter hver måned, og ved hjælp af den danske National Patient Registry. Alle frakturer vil blive valideret ved hjælp af x-ray beskrivelser og skadestuen medicinsk diagrammer. Patienter i denne undersøgelse vil få nogen behandling.

Patienterne vil blive fulgt 2-3 år c) En randomiseret, kontrolleret, dobbeltblindet crossover undersøgelse af effekten af [bisphosphonat, denusomab eller sclerostin-Ab] (n = 2 x 30, varighed 2 x 1 år).

Valget mellem de tre mulige behandlingsmetoder [bisphosphonat, denusomab eller sclerostin-Ab] vil afhænge af mulighederne for at indgå aftale med en eller flere medicinalvirksomheder.

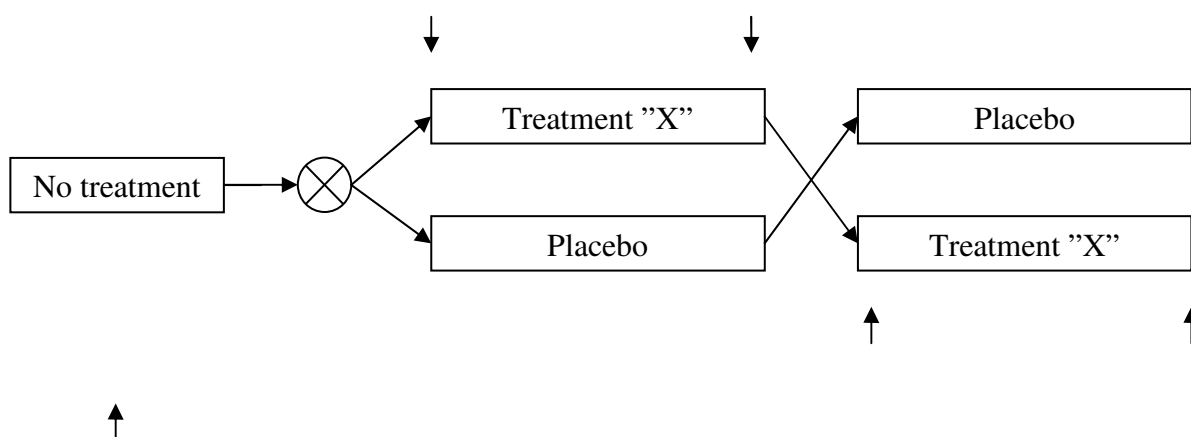
### Perspektiv

Bedre forståelse af knoglestruktur og effekt af behandlingen på knoglestrukturen i OI vil åbne nye muligheder for kombinationsbehandling.

Der skal gøres opmærksom på, at afhandlingen er Googlet fra engelsk, med forbehold for eventuelle fejl.

**Redaktionen**

**Figur 1 Studie design**



## Søskende Weekend for de 6-10 årige og 11-17 årige



Som i de to foregående år, inviterer Rygmarsbrokforeningen også dette år til en weekend for søskende der har en bror eller søster med handicap.

**Målgruppe:** Børn og unge, der har en søster eller bror med rygmarsbrok eller en anden "sjælden diagnose".

**Pris:**  
400,- kr. pr. deltager

**Dato:**  
6-10 årige - 11.-13. juni 2010

**Sted:**  
Dagnæshallen, Sportsvænget 4, 8700  
Horsens

**Dato:**  
11-17 årige – 3.-5. september 2010

**Sted:**  
Houens Odde spejdercenter ved Kolding

**Beskrivelse:**  
Så er der igen mulighed for, at komme på weekend sammen med andre, der ligesom dig har en bror eller søster med et handicap. Denne weekend skal der snakkes, grines, hygges og måske hilses på venner fra sidste års søskendeweekend. Vi skal også ud og lave nogle af de ting, som kan være svære, når man skal tage hensyn til sin handicap-

pede bror eller søster, (bowling, sport, leg), for de større børn bliver der evt. roning kajak.

**Formål:**

Lade søskende opleve  
- At det er dem der er i fokus  
- At der bliver arrangeret noget, der er målrettet dem og ikke deres handicappede søster eller bror.  
- At de oplever, at de ikke er de eneste med en bror eller søster, som har et handicap

**Tilmeldingsfrist:**

For de 6-10 årige - Først til mølle, max. 25 personer.

**Betalingsfrist:**

Ved ankomsten.

**Arrangører:**

Leif Hedegaard

Yderligere oplysninger:

Leif Hedegaard

tlf. 20 64 53 01

[Leif@rmb-1988.dk](mailto:Leif@rmb-1988.dk)

**Tilmeldingsfrist:**

For de 11-17 årige - 1. juni

Betalingsfrist: 1. juli

**Arrangører:**

Solvejg Jønsson

Kirsa Segerhard

Amund Segerhard

**Yderligere oplysninger:**

Kirsa Segerhard

tlf. 86 60 09 29/ 61 67 09 29

[kirsa@rmb-1988.dk](mailto:kirsa@rmb-1988.dk)

og

Solvejg Jønsson

tlf. 22 85 93 03

[formand@rmb-1988.dk](mailto:formand@rmb-1988.dk)



## EPPOSI-møde i Bruxelles

I dagene 26.-27. oktober var der møde i det europæiske partnerskab, EPPOSI, der er et samarbejde mellem patienter, videnskabsfolk og industri. Mødet blev afholdt i Bruxelles og fra Sjældne Diagnoser deltog formand Birthe Holm og direktør Lene Jensen.

Over 170 deltagere var samlet om et tæt program, hvor bl.a. følgende temaer blev sat til diskussion:

- den økonomiske krises betydning for udviklingen af behandling til sjældne sygdomme
- hvordan flere behandlingsmuligheder bliver udviklet og kommer hele vejen fra konstateret behov for behandling til markedsføring
- sjældne cancer-sygdomme.

Sjældne Diagnoser formand, Birthe Holm, var inviteret til at tale i et panel omkring det første tema: Den økonomiske krises betydning. Birthe Holm holdt oplæg herom og havde som hovedpointe, at krisetider er gode tider til at aflive myter i! Derfor skal vi satse på at imødegå de myter, der tilsiger, at lægemidler til sjældne sygdomme er alt for dyre, og at der i fremtiden ikke bliver råd til dem.

## Input til paneldiskussion i lektion 1:

Virkningerne af den økonomiske krise inden for sjældne sygdomme: Set fra patientrepræsentant Birthe Holm, formand for Sjældne Diagnoser Danmark:

Vi har oplevet næsten 10 år med økonomisk vækst, optimisme, gennembrud og forståelsen af medicinske grunde af mange sjældne sygdomme og udviklingen af nye eller bedre behandlinger. Denne udvikling har skabt håb for de sjældne sygdomme og at vi i fremtidens samfund vil se behandlinger af sygdomme som vi for nogle år siden ikke troede muligt.

Vi har oplevet selvstændiggørelse af patienter og stigende krav fra sjældne sygdomme til samfundet om retfærdighed og lighed som deres kolleger og europæiske borgere.

Men samtidig har vi oplevet håndhævelse af en række myter. Tillad mig at nævne 4:

### Myte 1:

Patienter med sjældne sygdomme er meget dyre, og en trussel mod sundhedsbudgetterne!

### Myte 2:

OD regulering vil resultere i en lavine af meget dyre lægemidler med tynde dokumentationer for effekt!

### Myte 3:

Den terapeutiske merværdi er blevet spurgt om mange sjældne narkotika!

### Myte 4:

Ingen behandling er det samme, som ingen omkostninger!

Vi ved, at alle disse myter er forkerte.

I de seneste års mange statistikker, undersøgelser, og rapporter er udarbejdet for at slette billedet. Kampen og myterne påpege de virkelige problemer. Undervejs er forslag kommet frem om hvordan man skal håndtere dem.

Efter 10 års økonomisk velstand, er vi nu midt i en økonomisk fast periode, selv om vi ikke har oplevet virkelig negativ indvirkning på de offentlige udgifter til sundheds-pleje og sociale ydelser, kan vi have den værste del hængende over hovedet, når de nationale regeringer bliver nødt til at skære i de offentlige udgifter, grundet store underskud i de nationale budgetter.

En tid med kriser, er tid for, ikke kun at kæmpe videre mod myter, men at dræbe dem.

Og vi har fået det bedste værktøj til at gøre det i rådets henstilling om handling inden for sjældne sygdomme fra 2009, hvor man anbefalede oprettelsen af nationale planer eller strategier for de sjældne sygdomme så hurtigt som muligt og ikke senere end 2013.

I de kommende år er det meget vigtigt at arbejde sammen om at skabe de nationale strategier, og vi er nød til at gøre en indsats for at overbevise regeringens betydningen af at udvikle de nationale planer i overensstemmelse med rekommandationen.

Jeg er optimistisk i den forstand, at vi vil være i stand til at klare de virkelige problemer og aflive myterne, men kun hvis vi arbejder seriøst sammen i udviklingen af de nationale strategier inden for rammerne af rekommandationen.

Vi beder ikke om særlig prioritet i forhold til vores medborgere. Vores prioritet er simpelthen retfærdighed og lighed. Men for at opnå dette må vi være særlig opmærksom på de særlige forhold og særlige situation for mennesker med sjældne sygdomme.

Min sidste bemærkning er at minde om, at selv om vi har gjort store fremskridt i de sidste 10 år, skal de fleste patienter med sjældne sygdomme leve uden en eksisterende effektiv behandling. Der er stadig lang vej i forskningen og ikke at glemme, at give sjældne patienter uden effektive behandlingsmuligheder de bedste muligheder for at leve et godt og værdigt liv så tæt som muligt til andre europæiske borgere.

Den store udfordring vil være at gøre det på en alsidig måde.

## SUDOKU nr. 1 - 2010

### Løsning af opgaven side 8

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

## Ungdomsmedicinsk Konference - 2. februar 2010 på Rigshospitalet

Første danske tværfaglige konference om ungdomsmedicin afholdes på Rigshospitalet, tilmelding:  
[www.ungdomsmedicin.dk](http://www.ungdomsmedicin.dk)

### PROGRAM:

- **Velkomst & Introduktion**
- **Syge unge er også teenagere.** Om behov, opgaver, drømme og interesser
- **Chronically ill, but above all adolescents**
- **"Det bedste var kaffen"**. Resultater fra spørgeskemaundersøgelse blandt syge unge.
- **Unge ved mest om unge**
- **Learning to dance with adolescents:** different steps, different music
- **Poster-udstilling**
- **Livsdygtighed for unge med type 1 diabetes**
- **Relationsarbejde med unge – fra sengedart til selvstændighed**
- **Transition – en proces, ikke en begivenhed**
- **Ungdomsmedicinsk Netværk**
- **Reception i Ungecafeen Hr. Berg –** besøg i Ungdomsmedicinsk Videnscenter

Konferencen foregår på Rigshospitalet, Auditorium 1, Blegdamsvej 9, 2100 København

Konferencen er tilrettelagt for læger, sygeplejersker, pædagoger, psykologer, socialrådgivere og andre, der møder syge unge i deres hverdag. Andre er også velkomne.

Konferencesproget er dansk, men to indlæg vil være på engelsk.

Der vil desuden være 3 parallelle workshops

## **Klip fra Ankestyrelsens Nyhedsbreve**

### **Kommunerne har godt styr på loven, når de bevilger boligindretninger til borgere med handicap**

Ny praksisundersøgelse fra Ankestyrelsen viser, at kommunerne har godt styr på loven, når de bevilger midler til ombygninger, ramper, fjerne dørtrin, sætte ekstra gelænder op og andet, der gør et hjem bedre egnet til at leve i for personer med funktionsnedsættelser.

Undersøgelsen viser dog også, at kommunerne kan blive bedre til at dokumentere væsentlige oplysninger herunder omfanget af borgernes funktionsnedsættelser og indhente lægelige vurderinger.

Undersøgelsen fra Ankestyrelsen omfatter sager, hvor kommunen har bevilget støtte til boligindretning efter Servicelovens § 116 stk. 1 eller 2. Sager om afslag er ikke omfattet undersøgelsen.

### **Kommunerne træffer få skriftlige afgørelser**

I 89 procent af sagerne har Ankestyrelsen vurderet, at kommunerne har truffet korrekte afgørelser, men i kun halvdelen af disse har kommunen givet borgeren en skriftlig afgørelse.

Ankechef Birger Stein Christensen udtaler: "Når borgeren ikke får en skriftlig afgørelse om bevilgningens indhold og omfang, er der større sandsynlighed for, at der opstår uoverensstemmelser mellem kommunen og borgeren. Vi anbefaler derfor kommunerne at udarbejde skriftlige afgørelser".

### **Afgørelserne træffes inden for et halvt år**

Det er Ankestyrelsens vurdering, at der er en rimelig sagsbehandlingstid i kommunerne. De økonomisk lettere sager bliver ofte afgjort mellem en måned og et halvt år.

Dog kan kommunerne blive bedre til at dokumen-

tere, hvornår sagen er begyndt, hvornår kommunen har truffet afgørelse i sagen, og hvornår sagen er endelig afsluttet. Disse informationer fremgår ikke i en stor del af de sager, Ankestyrelsen har undersøgt.

### **Nogle kommuner har bedre orden i sagerne end andre**

Ankestyrelsen ser forskel på kommunernes håndtering af området. "Det er tydeligt, at de mest overskuelige og bedst strukturerede sager er fra de kommuner, der har vedtaget og nedskrevet generelle retningslinjer for boligindretning. Omvendt ser vi også, at de sager med flest mangler, er fra de kommuner, som ikke har nedskrevet eller vedtaget retningslinjer", siger ankechef Birger Stein Christensen.

### **Forældre sorterer ikke børn fra på grund af mindre alvorlige sygdomme og handicap**

Trods den udvidede diagnostik af gravide viser nye tal fra Region Midtjylland kun en svag forøgelse af frasorteringen af fostre på baggrund af mindre handicap og mindre alvorlige sygdomme.

Der er kigget på aborterne mellem den 12. og 24. uge, som det er Samrådet i regionens opgave at tage stilling til berettigelsen af. Siden det nuværende tilbud om fosterdiagnostik blev indført i 2004 steg antallet af aborter mellem 12. og 24. uge blot fra ca. 600 årligt til 822 i 2008.

Formanden for LEV (der organiserer mennesker med udviklingshæmning og deres pårørende) kalder det positivt, at det i så vidt omfang kun er meget alvorligt skadede børn, som aborteres.

Der er i regionen i samme periode logisk nok sket et fald i antallet af børn, der dør før, under eller lige efter fødslen. I 2004 døde på Skejby Hospital 56 børn, i 2008 var tallet mere end halveret til 25.

**Kilde:** Kristeligt Dagblad og Handiklip

## Fleks- og skånejobbernes frivillige støtte

*Tekst og foto: Bo Therkildsen*



Erik Wahlgren Nielsen (tv) og Hans Dankert foran LAFS' sekretariat på Østerbro i København.

**Landsforeningen af Fleks- og Skånejobber, LAFS, arbejder for at skabe job og fastholde fleksjobbere i arbejde. Og i disse finanskrise-tider er den opgave blevet både større og vanskeligere. Løsningen er kreativitet og dialog med virksomheder og kommuner.**

Finanskrisen rammer hårdt for tiden. Og for fleksjobbere rammer den ekstra hårdt. For mens ansatte på normale vilkår ifølge en undersøgelse lavet af Dansk Industri har relativt gode muligheder for at komme tilbage i job, er det langt sværere for fleksjobbere.

Det fortæller to af dem, der arbejder for at varetage fleksjobbernes interesser i Landsforeningen af Fleks- og Skånejobber, LAFS, sekretariatsleder Hans Dankert og konsulent Erik Wahlgren Nielsen.

”Antallet af ledige fleksjobbere stiger under krisen ligesom ledigheden stiger for almindeligt ansatte. Men det er meget sværere for fleksjobbere at komme i job igen, da fleksjob meget sjældent bliver udbudt, og da jobformidlingen inden for fleksjob er meget dårligt. Så der er brug for en større indsats, og man kunne evt. udbygge den kommunale jobportal jobnet.dk,” siger de.

### Satspuljemidler

Arbejdssituationen for fleksjobbere ligger naturligvis LAFS meget på sinde. Som en interessegruppe inden for det rummelige arbejdsmarked er et af LAFS' hovedområder at hjælpe fleksjobbere med at komme i arbejde og fastholde jobbet.

Fleksjobdelen har de senere år været hovedfokus for LAFS, da foreningen i 2006 fik satspuljemidler til et 4-årigt projekt netop med nyskabelse og fastholdelse af fleksjob for øje. Og med de økonomiske midler i ryggen har LAFS kunnet styrke den lokale indsats på fleksjobområdet betragteligt.

”Satspuljeprojektet har betydet, at vi i samarbejde med udvalgte kommuner og Jobcentre har kunnet igangsætte projekter i lokalområder til at afdække beskæftigelsessituationen, virksomhedernes behov samt særlige erhvervsmæssige forhold i lokalområdet. Vi laver en analyse i de enkelte kommuner af, hvilke barrierer der er, og hvordan det daglige samarbejde med virksomhederne fungerer. Ofte er det de mindre virksomheder, vi fokuserer på, for det er der, vækstmulighederne er. Hvordan kan man åbne de små virksomheders øjne for fleksjobbere? Der handler det om at informere, komme i dialog og afdække deres behov,” fortæller Hans Dankert.

Ifølge Hans Dankert og Erik Wahlgren Nielsen er det den kreative sans, der skal i brug, hvis man vil skabe flere fleksjob.

”Det gælder om at tænke kreativt og i nye områder. Hvordan fungerer bespisningen i kommunen institutioner? Kunne en fleksjobber ansættes til det og dermed aflaste det øvrige institutionspersonale? Også områder som energi og turisme kunne være brancher, hvor fleksansatte ville kunne bidrage og aflaste. Det handler overordnet set om at finde det optimale match mellem kommunens/-virksomhedens behov og så de muligheder, fleksjobbere har for at arbejde, siger de.

### Mobning

Udover problemerne ved at miste sit fleksjob, kæmper flere fleksansatte med fordomme og mobning på arbejdspladserne. I en stor medlemsundersøgelse, som LAFS har fået gennemført for nylig blandt 1500 fleksansatte medlemmer, har 40 % oplevet mobning.

”En bemærkning som ”kan du nu have det godt på terrassen” til fleksjobberen, som går tidligere hjem end kollegaerne er ikke sjælden, og vi har oplevet medlemmer, der har måttet stoppe på en arbejdsplads pga. mobning. Vi har aldrig været en klynkeforening, men når så mange medlemmer melder tilbage, at det er et problem, må vi gøre noget. Det kunne fx være afholdelse af kurser på

arbejdspladsen med tillidsfolk og de faglige organisationer. Når vores medlemmer efterlyser støtte, vil vi selvfølgelig leve op til det,” fastslår Hans Dankert.

### Stort behov for bisiddere

Udover Satspuljeprojektet om fleksjobbere arbejder LAFS på at forbedre bisidder-området. En bisidder er en person, der tager med folk til samtaler med kommunen som vidne/støtte. LAFS står for uddannelsen af bisiddere i Danmark og har til dato uddannet 136 bisiddere, hvoraf ca. 40 er aktive i dag. Et antal, der er alt for lavt i forhold til behovet, fortæller Hans Dankert:

”Der er et kæmpe behov for at få bisiddere med til samtaler med kommunen. Bare fra 2008 og til i år er behovet tre-doblet – og på svære sager, hvor det ender i ankesager, er behovet for en bisidder ni-doblet. For kommunerne har fået tommelskruerne på, og det tager ofte årevis at få bevilget fleksjob,” siger han.

LAFS har for at dække det stigende behov på bisidder-området lagt en ansøgning på Socialministeriets PUF-midler, der er pulje, hvor man kan søge midler til projekter, der styrker den frivillige og ulønnede indsats. Og bisidder-hvervet er netop ulønnet – bisidderne får kun betalt rejseomkostningerne – LAFS dækker det for sine egne medlemmer, mens andre borgere selv skal betale for at få en bisidder med. LAFS vil bruge en evt. pose penge fra PUF til at oprette et landsdækkende bisidder-informationscenter, som kan stå for uddannelse, efteruddannelse og supervision til bisidderne.

”Bisidder-ordningen i Danmark er unik. Det at have en med som vidne/støtte findes ikke andre steder i verden. Vi oplever stor interesse fra udlandet for at høre mere om ordningen, så derfor får vi oversat vores foldere til polsk, tysk, engelsk,” siger Hans Dankert.

### Fakta

LAFS blev stiftet i 2001 og har i dag 2600 medlemmer på landsplan – heraf er 80 % fleksjobbere, mens resten består af faglige organisationer, partiforeninger, ægtefæller og førtidspensionister.

Der er i dag i Danmark 60.000 personer i fleksjob – ca. 13.000 er ledige.

**Kilde:** Handicapidrættens Videnscenter

## Inklusion af enkeltintegrerede i skoleidræt – del 3

Handicapidrættens Videnscenter har de seneste år haft fokus på inklusion af enkelt-integrerede elever i grundskolens idrætsundervisning.

1. del bestod i en kvantitativ undersøgelse af, hvor stor en del af de enkeltintegrerede elever i kommuneskolerne i det gamle Roskilde Amt, der deltog i skolens idrætsundervisning.

Undersøgelsen viste, at det er en svær opgave at inkludere elever med nedsat bevægelsefunktion i idrætsundervisningen.

2. del var et feltstudie i inklusion i idrætsundervisningen med det mål at pege på omstændigheder og faktorer, der er på spil, når det rent faktisk lykkes at inkludere eleven i idrætsundervisningen og overvinder barriererne herfor.

Konsulent Tine Soulié – der også stod bag de to første dele – er nu nået til 3. del, som går ud på at afdække, hvordan man kan tilbyde inkluderende idrætsundervisning til skoleklasser med enkelt-integrerede elever. Tine Soulié indgår derfor i skoleåret 2009 - 2010 i et udviklingsprojekt med de idrætslærere på Grydemoseskolen i Helsingør, der underviser enkelt-integrerede elever.

I Helsingør kommune har man valgt at samle kommunens elever med en nedsat bevægelsefunktion på Grydemoseskolen. Eleverne er enkelt-integrerede, dvs. at der går en elev på hver af følgende klassetrin: 1. kl., 3. kl., 4. kl. og 6. kl.

Målet for udviklingsprojektet på Grydemoseskolen er at udfærdige et hæfte med råd, tips og ideer til lærere, der har brug for hjælp til varetagelse af den inkluderende idrætsundervisning, når man har enkelte elever med nedsat bevægelsefunktion i sin klasse. Hæftet udarbejdes i samarbejde med idrætslærere på bl.a. Asgaardsskolen i Ringsted, der har store erfaringer med at inkludere elever med nedsat bevægelsefunktion i idrætsundervisningen.

**Kilde:** Handicapidrættens Videnscenter

## Ph.d.- projekt i Handicapidrættens Videnscenter

Videnscenterets fagkonsulent gennem 8 år, Anne Merete Kissow, er i gang med et ph.d.-projekt i samarbejde med Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning, Roskilde Universitet.

I Handicapidrættens Videnscenter arbejder vi ud fra den antagelse, at deltagelse i idræt og fysisk aktivitet har sammenhæng med et generelt mere aktivt liv for personer med handicap og dermed mere aktiv deltagelse som medborger. Det er det vi oplever, når vi arbejder i praksis.

Vi har længe haft et ønske om at udfordre denne antagelse. Hvor meget er der om snakken, hvis vi systematisk undersøger sammenhængen med metoder, som er anerkendte i forskningen?

Derfor samarbejder vi de næste 3 år med Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning, Roskilde Universitet om et forskningsprojekt, som skal undersøge sammenhængen mellem deltagelse i idræt og hverdagsliv hos mennesker med bevægelseshandicap.

Projektet gennemføres af Videnscenterets konsulent Anne-Merete Kissow som et led i et ph.d.-forløb. Men den erfaring og viden, der findes i centeret, både i bøger og artikler og hos centerets stab, er en vigtig del af projektets fundament, og undervejs vil de resultater, der kommer ud af det, blive inddraget i Videnscenterets daglige arbejde.

Handicapidrættens Videnscenter har i mange år medvirket til praksisudvikling inden for området idræt og bevægelse til mennesker med handicap, knyttet sammen med den anden af Videnscenterets kernekompetencer; udvikling af beskæftigelse på særlige vilkår. I den praksis har det vist sig, at både idræt og beskæftigelse hænger uløseligt sammen med menneskers hverdagsliv og aktive deltagelse i samfundet.

Projektet er altså et led i den vidensproduktion og -formidling, der allerede foregår i Videnscenteret, og den viden, der kommer ud af det, vil gennem Videnscenterets virksomhed blive tilgængelig for alle, der måtte ønske at få del i den.

### Hvad skal der ske i projektet?

Projektet består af tre dele. Den ene er en grundig undersøgelse af, hvad forskningen på verdensplan har sagt om sammenhængen mellem det at være aktiv i idræt eller anden fysisk aktivitet og hverdagslivet hos mennesker med nedsat funktionsevne. Et litteraturstudie, som vil samle den eksisterende viden og gøre den tilgængelig gennem bibliotekets litteraturlibrary. Resultaterne samles i en artikel, der skal publiceres internationalt.

Projektets anden del er en statistisk undersøgelse, som laves med hjælp fra SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd. Det drejer sig om telefoninterviews med 1300 mennesker med handicap, hvor der spørges til forskellige aspekter af deltagelse i idræt eller anden fysisk aktivitet. Resultatet af denne undersøgelse vil foreligge i begyndelsen af 2010, og når den kobles sammen med den seneste store undersøgelse af hverdagslivet hos mennesker med handicap, som SFI har lavet i 2006, kan vi uddrage viden om statistiske sammenhænge mellem deltagelse i idræt og en lang række andre aktiviteter i interviewpersonernes hverdagsliv, f.eks. arbejde, familieliv og fritidsliv.

Tredje del af projektet er en dybere interviewundersøgelse af en mindre gruppe mennesker med handicap, der deltager i idræt. Her ønsker vi at belyse mere grundigt, hvad idrætten betyder for disse personer, og hvordan deres idrætsaktivitet hænger sammen med deres øvrige hverdagsliv, f.eks. sociale kontakter, beskæftigelse, deltagelse i foreningsliv og interesseorganisationer.

Samlet forventer vi, projektet vil give os en både bred og dyb viden, som vil udvide og kvalificere de antagelser og den viden, der allerede findes om temaet i Handicapidrættens Videnscenter – til gavn for alle, der bruger vores virksomhed.

### 'Følg med i projektet

Vi vil på:  
<http://www.handivid.dk/subpages/Idraet/projekter-iddraetsdeltageraktivmedborger.html> informere om projektet, efterhånden som det skrider frem. Så følg med og giv evt. med kommentarer eller spørgsmål til projektet til Anne-Merete Kissow, [ak@handivid.dk](mailto:ak@handivid.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/I 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)

Sjælden Borger

[www.sjaeldenborger.dk](http://www.sjaeldenborger.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 Bevægeshandicap (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. rejseulykkesforsikring*

[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)

