

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Vestervej 15 * DK-6880 Tarm

Telefon: (+45) 70 20 70 85 * E-mail: formand@dfoi.dk * CVR: 13 01 80 06

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 elektronisk)

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 materialet. 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

Journalist (opsøgende)

Karsten Jensen

Vestervej 15, 6880 Tarm

Tlf. 97 37 22 36 - kj@dfoi.dk

Ungdomsstof m.m.

Michael Købke

Lyneborggade 21, 1., 2300 København S.

Tlf. 23 25 05 77 - mk@dfoi.dk

Rune Bang Mogensen

Abildgade 21, 5. tv., 8200 Århus N.

Tlf. 25 33 64 09 - rbm@dfoi.dk

Indhold: OI-Magasinet nr. 3, 2010

Bestyrelsen & Kontingent2
110 – plus det løse... (leder)3
Aktivitetskalender & annoncering4
Jason Watt og hans biler5
OUIH, nu center for voksne med OI6
Osteogenesis Imperfecta – Voksne & Trailer til salg7
CSH nedlægges8
Orientering fra socialministeren9
Nye forskningsprojekter - fokus på OI11
Foretræde om sjældnes tandproblemer12
En tand til13
Sommerlejr 2011 – Musholm Bugt14
Orientering og formål for sommerlejre15
Mesterlige nyheder fra Bornholm17
OI flagdag18
Fotokollage fra sommerlejr 201019
Ung fransk kvinde med OI i Chile23
Sommercamp i Norge (unge)24
Medicintilskud 201026
Interview med Dr. Oliver Semler27
SU og Handicaptillæg, satser for støtte29
Loft for komp. af tabt arbejdsfortjeneste30
Århus viser vejen31
Briter med OI-tatovering32
Handicappede må diskrimineres33
Nye kørestole og andre hjælpemidler34
Kend spillereglerne – Børn og unge med handicap – Åbent samråd – Europæiske komité for sjældne – Hønsekødssuppe – Nyt fra CSH rådgivning – Flexjob som skraldespand35
Landsdelscentre & Vejledere39
Adresser på nettet40

Forsidemotiv: Sempervivium Tectorum "Altid levende", er valgt, da den passer ret godt på en OI'ers humør og store livskraft. Navnet kommer vist af, at den kan leve og vokse under ret sparsomme vilkår. "Husløg har traditionelt haft plads på husets stråtag", da den 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.

Bestyrelse & Suppleanter



Formand: Karsten Jensen
Vestervej 15, 6880 Tarm
Telefon: 97 37 22 36
E-mail: kj@dfoi.dk



Næstformand: Birthe Byskov Holm
Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk
Telefon: 45 89 41 60
E-mail: bbh@dfoi.dk



Kasserer: Sten Spohr
Carl Th. Dreyersvej 220, 2500 Valby
Telefon: 40 95 66 67
E-mail: ss@dfoi.dk



Sekretær: Michael Købke
Lyneborggade 21, 1., 2300 Kbh. S.
Telefon: 23 25 05 77
E-mail: mk@dfoi.dk



Bestyrelsen: Preben W. Nielsen
Hold-An Vej 20 B, 2750 Ballerup
Tlf. 44 68 42 23
E-mail: pwn@dfoi.dk



Bestyrelsen: Rigmor Lisbeth Justesen
Rymsgade 62, 3., København Ø.
Telefon: 24 64 98 58
E-mail: rlj@dfoi.dk



Bestyrelsen: Niels Christian Nielsen
Skoleparken 30, 8330 Beder
Telefon: 86 93 63 20
E-mail: ncn@dfoi.dk



Bestyrelsen: Kis Holm Laursen
Krogagre 30, 8240 Risskov
Telefon: 86 21 95 40
E-mail: khl@dfoi.dk



Bestyrelsen: Berit Landbo
Volvevej 71, 8700 Horsens
Telefon: 75 54 04 01
E-mail: bl@dfoi.dk



Suppleant: Rune Bang Mogensen
Abildgade 21, 5.tv., 8200 Århus N.
Telefon: 25 33 64 09
E-mail: rbm@dfoi.dk



Suppleant: Gurpreet O. Habekost
Vejringevej 36, 2730 Herlev
Telefon: 36 45 26 45
E-mail: goh@dfoi.dk

Kontingent

Hvad koster et medlemskab?

Personligt (aktiv) medlemskab, årligt kr. 150,00
Støttemedlemskaber, årligt.....kr. 100,00
Institutioner & Firmaer, årligt.....kr. 200,00
Rettidig indbetaling for kontingent er 1. marts

Kontingent, kursusgebyr og eventuelle gaver indbetales til Sparekassen Kronjylland på konto: **9325-3255626948**

Husk: At skrive afsenders navn og adresse, samt hvad indbetalingen dækker.

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

Landsindsamling

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder landsindsamling hvert år i perioden
1. APRIL – 31. JULI

Bidrag kan indbetales på:

Giro: 1-658-9519

Danske Bank: 1551-16589519

Også uden for indsamlingsperioden

Nationalt og internationalt er DFOI medlem af organisationerne:

Sjældne Diagnoser

Paraplyorganisation for foreninger og familier med sjældne sygdomme og handicap.

OI-Norden

Sammenslutning af OI foreninger i Norden

OIFE

Sammenslutning af OI foreninger i Europa

EURORDIS

European Organisation for Rare Disorders

www.dfoi.dk

110 – plus det løse...

Af: Karsten Jensen, formand - kj@dfoi.dk

Solen begynder at vise sig fra sin bedre side. Vinden er svag. Vejrudsigten ser ud til at holde. Mobiltelefonen er ladet op. Bilen er tanket. Navigatoren har fået koordinater. Nord-nord-vest. Kursen er sat og Tim Christensens becifringer får et dB-tryk op, for denne dag er en god dag...

Forud ventede en køretur på et par timer inden det mine venner til stor morsomhed ofte har betegnet som "kvinden i mit liv", fortæller mig, at destinationen er nået. Og i dag var ingen undtagelse selvom jeg i dag dog ikke skændtes eller diskuterede med "kvinden", der lægger stemme til rutevejledningerne i min navigator.

"Ankomst," sagde hun pludselig.

Og der var jeg så... På Vigsø Feriecenter. Bilen luskede lidt rundt for at finde Berit og Claus Landbo som jeg havde sat stævne på DFOI's årlige sommerlejr.

Og hvad skete der så denne mandag. Det er faktisk lidt svært at forklare – men oplevelsen var langt fra ukendt.

Motorhjelmene havde knapt tittet inden for i OI Campen før lejrchefen, Preben W. Nielsen, gik hen til mig og klappede mig på armen og sagde: "Velkommen til.", hvorefter han afløste "kvinden" og forklarede mig vejen hen til familien Landbo, der ventede med frokost.

Og det var dér. Lige dér det skete. Nemlig, at jeg igen fik den her oplevelse af, at her er rart at være og at den store – eller lille – familie vi vel faktisk er, bare gør én glad i låget.

Følelsen af foreningens sammenhold er ikke ubekendt. Jeg har så ofte hørt om medlemmer, der har oplevet det jeg netop har beskrevet og jeg har da også ofte selv haft netop samme oplevelse.

Men måske fordi solen skinnede, ungerne legede, lejrchefen hilste og Tim Christensen slog tonerne an til 'Indy' var det bare som om alt igen gik op i en højere enhed.

Sommerlejren er en årlig tilbagevendende begivenhed. Et kig på foreningens hjemmeside, i

galleri-delen, vidner da også om den gode stemning.

I år var der igen tilmeldt et rekordstort antal deltagere. Ikke færre end 110 personer. Plus det løse. I år var jeg, som gæst tilhørende den sidste kategori – altså det løse.

Og hvad er det så der trækker så mange mennesker?

Jo, det er vel først og fremmest dét, at alle kender alle og at der er plads til nye og flere deltagere. Men også igen at mødes, hygge sig, spille, fyre en fest af, lave bål, fange græshopper, motionere eller få far og mor til at sætte en drage op. Alt sammen med personer som man har en stor relation til udover den fælles reference som OI har givet. Og nåååå ja, så skal man heller ikke glemme, at man på en uges sommerlejr for alvor kan nå at få diskuteret sin bilansøgning eller få råd og vejledning om smertebehandling – eller bare høre om hvordan andre lever sit liv med en sjælden diagnose. Selv nåede jeg at få et par gode tips med på vejen og forhåbentlig afleveret lige så mange.

Efter frokosten landede jeg ved et par huse, hvor trafikken til tider var mindst lige så livlig som på Fredericia Banegård. Og her fik jeg hilst på en hel del deltagere – og resten fik jeg vist hilst på ved OI Campens første officielle fællesspisning. Skønt var det også at konstatere, at ikke færre end tre nye familier var dukket op som deltagere.

Og næste år fra den 23.-30. juli i Musholm Bugt Feriecenter, Korsør... Nej, da skal jeg være én af de 110 overnattende og ikke en af de løse...

Årskursus & Generalforsamling 2011

afholdes i weekenden

9.-10. april

Hotel Trinity i Snoghøj, Fredericia,

Så husk at sætte kryds i kalenderen.



AKTIVITETS-KALENDER

KAN OGSÅ SES PÅ DFOI.DK HVOR DEN JÆVNLIGT OPDATERES

	Møder & Arrangementer m.m.	Sted
2010/2011		
3. oktober	Bestyrelsesmøde	Vissenbjerg Storkro
5.-6. november	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskab	Horsens
19.-21. november	Familiekursus (for børnefamilier)	Pindstrup Centret, Ryumgård
29.-30. november	EPPOSI – Workshop	Pragh
15. januar 2011	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. februar)
22.-23. januar 2011	Visionsseminar & Bestyrelsesmøde	Vissenbjerg Storkro
9.-10. april 2011	Årskursus & Generalforsamling	TRINITY, Snoghøj, Fredericia
15. maj 2011	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. juni)
23.-30. juli 2011	Sommerlejr	Musholm Bugt, Korsør
September 2011	Scientific OI Conference (2.3.el.4. weekend)	Dubrovnik, Kroatien

Announcér i OI-Magasinet - så støtter du foreningen

OI-Magasinet fremstilles i sort/hvid A4-format med blå omslag.

OI-Magasinet udsendes til alle medlemmer og annoncører, læger, sygeplejersker, fysio- og ergoterapeuter, sygehuse, kommuner, biblioteker, OI-organisationer i Norden og Europa og til 36 andre danske handicaporganisationer med Sjældne Diagnoser, samt andre interesserede.

Announcer leveres i gængse formater til PC. Materiale leveret i farver vises som S/H i papirudgaven og som 4-farver i PDF-udgaven på foreningens hjemmeside. OI-Magasinet udgives tre gange årligt i 250 trykte eksemplarer og yderligere 250 elektronisk.

Alle magasiner ligger desuden gratis på foreningens hjemmeside www.dfoi.dk Indleveringsfrist er ca. 15/1, 15/5 og 15/9.

Vi kan tilbyde announcer i en og to spalter eller hel og halvside på tværs af to spalter.

Announcør modtager OI-Magasinet (3 stk.) og kan, hvis det ønskes, få link til egen website på foreningens hjemmeside.

Vil du høre mere om annoncering i OI-Magasinet, så ret henvendelse til ansvarshavende på: annonce@dfoi.dk eller telefon 44 68 42 23.

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

Announcører/donorere kan evt. blive portrætteret i OI-Magasinet.

Prisliste 2010				
Spalter	Højde x bredde	Et nummer	Tre numre (1 år)	Seks numre (2 år)
1/1 (2 spalter)	240 x 170 mm	2.000,-	5.000,-	8.000,-
1/2 (2 spalter)	120 x 170 mm	1.250,-	3.125,-	5.000,-
1/2 (1 spalte)	240 x 85 mm	1.250,-	3.125,-	5.000,-
Betaling: Løbende måned plus 30 dage. Alle priser er eksklusiv produktion. DFOI er ikke momspligtig – der tillægges derfor ikke moms.				

Jason Watt og hans biler



Lyden af en toptunet motor, duften af brændt gummi, synet af det ternede flag og drømmen om en pokal kan let kombineres med håndbetjening fra Handi Mobil. Det har Jason gjort.

Handi Mobil har indrettet hans biler med håndbetjening, elektrisk gearskifte mm. Det er effektivt. Så effektivt at podierne på racerbanerne måtte gøres handicapvenlige.

Senest er det hans Seat Leon, der har kørt ham frem til podiet i DTC 2009.

Vi har også indrettet hans tidligere DTC-racere: BMW, Volvo og Peugeot. Ligesom Porschen fra Belgian Touring Car Series og Poloen fra Polo Cup i Tyskland.

For ikke at tale om den røde Ford GT.

Gasringen under rattet giver 240 hk pr. centimeters bevægelse.

Jason Watt: "Jeg har valgt Handi Mobil, fordi mine ting skal virke, når jeg holder på startgridden. Og fordi Handi Mobil med sine seks afdelinger i Danmark altid er i nærheden, hvis jeg har brug for dem."

Kilde: Handi Mobils hjemmeside

Handi Mobil

handi-mobil.dk

DIN LOKALE LEVERANDØR AF HANDICAPBILER

Handi Mobil er Danmarks førende opbygger af handicapbiler; både i mængde og kvalitet.

Fundamentet er vores fremragende Handi Floor alu-gulv. I gulvet kan vi fastmontere udstyr og vi kan montere flytbart udstyr. Det giver færdige løsninger af høj kvalitet, sikkerhed og fleksibilitet.

Vi bygger handicapbiler efter individuelle behov. Du får totalservice fra afprøvning af udstyr til udlevering af den færdige bil. Alle vores afdelinger har mange demo-biler sådan at du kan prøve udstyret og mærke efter om det føles rigtigt at bruge.

HERNING	97 12 96 22
KØBENHAVN	43 20 57 00
AALBORG	96 96 15 22
RIBE	76 88 18 00
FREDERICIA	75 93 17 00
ÅRHUS	86 24 44 22

MED AFDELINGER I SEKS BYER ER DER ALDRIG LANGT TIL HANDI MOBIL



Odense Universitets Hospital, OUH, har nu fået officiel status som center for behandling af voksne med OI. Dette fremkom ved et møde samme sted, med deltagelse af formanden og næstformanden i DFOI og formanden i OI-Norden, Kim Brixen og de to PhD-studerende Jannie Hald og Lars Folkestad. Mødet var om DFOI og medlemmernes deltagelse i to nye forskningsprojekter. Læs om projekterne side 7 og 11.



SUDOKU

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.

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

Opgiver du? Så findes løsningen på side 38.

LANDSINDSAMLING

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

Ved afholdelse af landsindsamlinger har foreningen mulighed for at få andel i bl.a. tips- og lottomidlerne.

Hvorfor og hvordan?

Resultatet af f.eks. en landsindsamling har stor betydning for, hvor stor andelen 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 **egen** konti og bidrag **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

PS.: Der kan også indsættes støttebeløb uden for indsamlingsperioden.

HUSK: At melde evt. adresseændring til kassereren og til OI-Magasinet

Deadline for næste nr. af OI-Magasinet er 15. januar 2011

OSTEOGENESIS IMPERFECTA – VOKSNE

På de endokrinologiske afdelinger, Århus Sygehus, Odense Universitetshospital og Hvidovre Hospital startes et studie af voksne patienter med osteogenesis imperfecta. Studiet har til formål at undersøge den genetiske baggrund for sygdommen (DNA-analyse) og sammenligne denne med sværhedsgraden af sygdom. Målet er forbedret diagnostik i fremtiden, samt mulighed for mere præcis prognose og forbedret behandlingsvalg.

Studiet henvender sig til voksne patienter med diagnosticeret osteogenesis imperfecta i alderen 18-70 år.

Studiet varer for den enkelte deltager ca. 2-3 mdr. I forbindelse med studiet vil der blive foretaget generelle helbredsundersøgelser, knoglemineralmåling, blodprøver inkl. DNA-undersøgelse, hudprøve samt billeddiagnostiske undersøgelser. I alt ca. 4-6 besøg af 1-1½ times varighed.

Der indgår ikke medicinsk behandling i dette studie.

Læs mere om projekterne på side 11.

Hvis De er interesseret og ønsker yderligere information, og eventuelt ønsker at deltage, ring venligst til:



Osteoporoseklinikken
Århus Sygehus
Tage-Hansensgade 2
8000 Århus C

Forsøgsansvarlig læge:
Jannie Dahl Hald
Mail: jahald@rm.dk

Tlf: 89 49 76 81
Tidsrum:
man-fre 8-12

De vil blive stillet nogle spørgsmål med henblik på om De kan medvirke i undersøgelsen.

Undersøgelsen er godkendt af Videnskabsetisk Komité og Datatilsynet.

Projekterne bakkes selvfølgelig op af bestyrelsen, der håber medlemmerne vil tage imod tilbuddet.

Til salg

Brugt trailer med lukket kasse, bagklap/rampe, støtteben og bremsesælges.

Kan trækkes af de fleste mindre biler, da dens totalvægt er på 750 kg og må laste 450 kg.

Kassens mål:

Længde 2 m / Bredde 1,2 m / Højde 1,5 m

Pris: kr. 7.000,00

Henvendelse redaktionen: Preben Nielsen,
Tlf. 44 68 42 23 eller oi-magasinet@dfoi.dk



Center for Små Handicapgrupper nedlægges

Af: Karsten Jensen. kj@dfoi.dk

Socialminister Benedikte Kiær (K) har meddelt, at Center for Små Handicapgrupper nedlægges som selvejende institution. Sjældne Diagnoser beklager beslutningen.



Socialminister Benedikte Kiær.

Socialminister Benedikte Kiær har meddelt, at Center for Små Handicapgrupper nedlægges som selvejende institution. Nedlæggelsen sker som en konsekvens af sammenlægning af en række videnscentre under Socialministeriets område. Ifølge DFOI's oplysninger ser det ud til at CSH's kompetencer fremover skal findes hos VISO.

Sjældne Diagnoser beklager beslutningen: "Center for Små Handicapgrupper har i en år-række tilbudt gode, tværfagligt baserede ydelser til sjældne borgere og fagfolk på området. Særligt i forhold til åben rådgivning og vejledning samt indsamling, generering og formidling af viden," udtaler formand for Sjældne Diagnoser Birthe Holm.

Beslutning går imod EU's anbefalinger

Beslutningen om at nedlægge Center for Små Handicapgrupper går imod EU's anbefalinger på området. "På europæisk plan foregår et stort og vigtigt arbejde omkring sjældne sygdomme og handicap. EU's sundhedsministre anbefalede i 2009 medlemslandene at lave nationale handlingsplaner for sjældne sygdomme. Et element heri er at etablere målrettede tilbud for at holde fokus på sjældne borgere. Center for Små Handicapgrupper har ofte på europæisk plan været brugt som det gode eksempel. Derfor forekommer det os meget uheldigt, at centret nedlægges", siger Birthe Holm.

"Vi tager beslutningen til efterretning, og vi stiller os meget gerne til rådighed for dialog om, hvordan de små, sjældne handicapgruppers behov bedst muligt tilgodeses. Vi har også en klar for-

ventning om, at vi bliver inddraget i processen," siger Birthe Holm.

Birthe Holm er foruden at være formand for Sjældne Diagnoser også formand for Center for Små Handicapgrupper samt næstformand i Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

Tidligere formand for DFOI og nuværende redaktør af OI-Magasinet, Preben W. Nielsen var som bestyrelsesmedlem i DFOI tilbage i 1985/86, med i et begyndende samarbejde med 7-8 andre små sygdoms- og handicapforeninger.

"Det var et rigtigt godt samarbejde, der bl.a. resulterede i opstarten af Center for Små Handicapgrupper i slutningen af 80'erne. Mere end 20 år, der måske nu skal afsluttes?," spørger han og fortsætter:

"Et barn blev født. En æra slutter efter mere end 20 år på banen. Om vi skal se stiltiende til og bare beklage socialministerens "store" beslutning, kan kun fremtiden vise."

Center for Små Handicapgrupper og de kompetente medarbejdere har gennem tiden velvilligt hjulpet mange foreninger og deres medlemmer med forskellige problemer og har altid været behjælpelig med relevante indlæg ved foreningernes årsmøder og kurser.

Fra Dansk Forening for Osteogenesis Imperfectas side beklager vi også lukningen af Center for Små Handicapgrupper, som er et center mange af vores medlemmer har draget stor nytte af gennem tiden ligesom DFOI på officielt plan også altid har haft et godt samarbejde med centret.

Orientering fra socialministeren, om hvordan CSH vil indgå i Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri

Kilde: CSH's hjemmeside

I forbindelse med kommunalreformen i 2007 blev videnscentrene på handicap- og socialpsykiatriområderne knyttet til VISO for at fastholde og styrke det faglige vidensarbejde. Formålet med at samle de forskellige funktioner under VISO var desuden at sikre en bedre ressourceanvendelse som et første skridt mod en mere hensigtsmæssig organisering af videnscenterressourcerne.

Som en fortsættelse af det arbejde har jeg besluttet, at 10 videnscentre og 3 vidensnetværk, der allerede er tilknyttet VISO på forskellig vis, samles i ét center med virkning fra 1. januar 2011.

Oprettelsen af videnscenteret betyder, at alle de gode ressourcer, der i dag er spredt i de enkelte videnscentre og vidensnetværk, fremover samles i én organisation, hvor faglig kvalitet vil være i højsædet. Det betyder først og fremmest en faglig styrkelse af området til gavn for især brugerne, men også for institutioner og myndigheder. Derudover bliver der nu mulighed for at foretage en tværgående koordinering af ressourcerne på tværs af hele området for handicap og socialpsykiatri, samtidig med at der er ressourcer til også at servicere mindre handicapgrupper.

Baggrund

Der er flere undersøgelser, der har peget på behovet for en ændret organisering af videnscentrene. En ekstern afdækningsrapport i forbindelse med Socialministeriets koncernprojekt, som blev igangsat i 2008, pegede på, at den nuværende organisering af vidensproduktion ikke er hensigtsmæssig, samt på behovet for et mere systematisk arbejde med fælles brug af aktuelt bedste viden til gavn for borgeren.

I foråret 2009 blev der foretaget en ekstern evaluering af VISO. Evalueringen pegede på, at der var behov for at sætte fokus på den fortsatte udvikling af vidensfunktionen i VISO.

Også VISOs faglige bestyrelse pegede på dette på bestyrelsesmødet den 3. marts 2009, idet de opfordrede Velfærdsministeriets departement til at kigge på organiseringen af videnscentrene – dels med henblik på ressourceudnyttelsen og dels med et fokus på de områder, der i dag er udækkede rent vidensmæssigt, idet bestyrelsen understregede, at VISO skal sikre overblikket over de faglige netværk i Danmark.

Den ny organisering

Det nye center, Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri, skal organisatorisk og bevillingsmæssigt indgå som en selvstændig del af VISO og Servicestyrelsen sammen med de tre videnscentre, der allerede i dag ligger i Servicestyrelsen. Videnscentret får sin egen underkonto på finansloven.

Hjælpemiddelinstittuttet indgår ikke som en del af centret, men videreføres indtil videre som en selvstændig enhed og skal fortsat bidrage til vidensarbejdet i tæt samarbejde med det nye center.

Samlingen af videnscentrene skaber et større fagligt miljø, som kan medvirke til et mere spændende arbejde for medarbejderne samt større kvalitet i vidensarbejdet som helhed. Endelig kommer videnscentrene tættere på VISO's faglige netværk, der kan blive en vigtig samarbejdspartner.

Samlingen af videnscentrene og forankringen i Servicestyrelsen forventes at medføre administrative stordriftsfordele i størrelsesordenen ca. 5 årsværk, som kan anvendes til styrkelse af videnscenterarbejdet.

Det nye videnscenter placeres i København og Århus i tilknytning til Servicestyrelsens øvrige enheder. Centrene i øst samles i København, og centrene i vest samles i Århus. Personalet i Videnscenter for Døvblindfødte forbliver fysisk placeret i Aalborg pga. tilknytningen til Center for Døvblindhed og Høretab. Alle medarbejdere i de nuværende centre vil få tilbud om at fortsætte deres ansættelse i det nye videnscenter.

I tilknytning til Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri bliver der etableret et fagligt råd bestående af repræsentanter for brugerorganisationerne. Det faglige råd skal udarbejde bidrag til årsprogram for Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri's virksomhed, herunder pege på områder med behov for vidensudvikling samt komme med forslag til prioritering af Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri's indsatsområder. Herudover oprettes efter behov faglige netværk, der skal bevare samarbejdet med de faglige miljøer.

Konsekvenser for Center for Små Handicapgrupper

Etableringen af Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri betyder, at Center for Små Handicapgrupper ligesom de øvrige videnscentre nedlægges som selvejende institution pr. 31. dec. 2010, og at bestyrelsen ved årets udgang vil blive afbeskikket. Alle medarbejdere og centerledere vil få tilbud om at fortsætte deres ansættelse i det nye videnscenter.

Den videre proces

Servicestyrelsen er ansvarlig for fusionsprocessen og vil inddrage de nuværende videnscentre mest muligt for at sikre den bedste proces for medarbejdere og brugerorganisationer mv. Servicestyrelsen vil hurtigst muligt tage kontakt til de enkelte centre og bestyrelser for at aftale et møde, hvor der er mulighed for at drøfte baggrunden og målet med fusionen, samt aftale den nærmere proces i forhold til det enkelte videnscenter.

Med venlig hilsen

Benedikte Kiær

De berørte videnscentre:

Dansk Videnscenter for Ordblindhed
 Dansk Videnscenter for Stammen
 Videnscenter for Bevægelseshandicap
 Videnscenter for Døvblindblevne
 Videnscenter om Epilepsi
 Videnscenter for Hjerneskode
 Videnscenter for Hørehandicap
 Videnscenter for Synshandicap
 Center for Små Handicapgrupper
 Videnscenter for Socialpsykiatri
 Videnscentre allerede fusioneret med Servicestyrelsen
 xVidenscenter for Autisme
 xVidenscenter for Døvblindfødte
 xVIKOM - Videnscenter om Kommunikation og Multiple Funktionsnedsættelser hos Børn og Unge uden et talesprog
 Vidensnetværk m.v.
 ASIUS – aktiv styrket Indsats for Udviklingshæmmede med Synsnedsættelse
 NDU – Netværk for Domfældte Udviklingshæmmede
 Vidensnetværket for psykisk handicappede og hjerneskedede med problemskabende adfærd

NYT CENTER SKAL STYRKE RÅD OG VIDEN OM HANDICAP OG SOCIALPSYKIATRI

Socialminister Benedikte Kiær styrker rådgivning og vidensarbejdet på handicap- og socialpsykiatriområdet med oprettelse af nyt, stort center.

Fra 1. januar 2011 får brugere og pårørende styrkede muligheder for rådgivning inden for handicap og socialpsykiatri.

13 videnscentre og tre vidensnetværk, samles i ét stort center - Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri.

"Sammenlægningen betyder, at vi bedre kan udnytte ressourcerne, så de, der hidtil har fået rådgivning, fortsat kan få det, samtidig med at vi kan yde en service over for andre grupper, som ikke hidtil har haft deres eget videnscenter", siger socialminister Benedikte Kiær.

Oprettelsen af det nye center betyder, at der sker en faglig styrkelse af vidensarbejdet på området til gavn for især brugerne. For at sikre brugerindflydelsen oprettes et fagligt råd, der skal rådgive videnscentret og komme med forslag til prioritering af videnscentrets arbejde. Herudover oprettes efter behov faglige netværk, der skal sikre en tæt kontakt til eksperter på området.

Oprettelsen af videnscentret er en fortsættelse af det arbejde, der blev påbegyndt med oprettelsen af VISO's vidensfunktion i 2007. Centeret placeres organisatorisk i tilknytning til Servicestyrelsen og placeres fysisk i København, Aarhus og Aalborg.

Yderligere oplysninger:

Rolf Olsen, fuldmægtig, tlf. 33 92 93 37

Nye forskningsprojekter skal sætte fokus på voksne med OI i Danmark

Af: *Jannie Hald og Lars Folkestad*



Læge og PhD studerende Jannie Hald og læge og PhD studerende Lars Folkestad vil over de næste år sætte særlig fokus på voksne personer med OI i Danmark. Formålet med undersøgelse-erne er at få et bedre indblik i sygdommens naturhistorie, for på sigt at kunne bedre diagnosticeringen, behandlingen og opfølgningen af personer med OI i Danmark. Projekterne starter over de næste måneder, og der rekrutteres deltagere til undersøgelse i både Odense og Århus. Du kan i denne artikel læse lidt om de to phd studerende og projekterne.

Lidt om Jannie Hald og Lars Folkestad

Jannie Hald (JH) er læge, uddannet fra Århus. Hun har været læge i snart 4 år og har arbejdet på hendes PhD projekt det seneste år. JH bliver vejledt af overlæge dr.med PhD Bente Langdal, der er specialist i knoglesygdomme og særligt genetik. Lars Folkestad (LF) har været læge i godt 3 år og er ansat i en kombineret PhD og hoveduddannelses stilling. Han er ved at uddanne sig til endokrinolog og er ansat på Sydvestjysk sygehus Esbjerg, hvor han har sit kliniske arbejde og ved Odense Universitets Hospital, hvor han har sin forskningsstilling. Han har arbejdet med forberedelserne til sin PhD det seneste år. LF har professor Kim Brixen som vejleder. Kim Brixen har gennem en årrække arbejdet med sjældne sygdomme og er professor i knoglemetaboliske sygdomme ved Odense Universitet.

PhD-studiet er en forsker uddannelse, hvor man med fokus på et emne skal lære at forske, men også frembringe ny viden. JH har derfor valgt at fokusere meget på de genetiske årsager til, at man får OI og hvordan OI giver sig til udtryk hos den enkelte person. Dette fordi man ønsker at målrette behandlingen til den enkelte ud fra en samlet profil af både symptomer og arvemateriale. JH vil på sigt undersøge effekten af forskellige lægemidler, med det mål at give voksne med OI

et bedre og mere målrettet behandlingstilbud. LF vil lægge fokus på knoglebrud og risikoen herfor. Dette fordi hyppige brud er en vigtig komponent i OI. Ved at undersøge brudrisiko og –hyppighed, er håbet bedre at kunne identificere de personer, som ville have bedst gavn af behandlingen.

De to PhD projekter supplerer hinanden, og der er et godt samarbejde på tværs af specialer og sygehuse.

De aktuelle projekter

Vi rekrutterer deltagere til to projekter aktuelt. Det ene har base i Århus og er et beskrivende studie med fokus på voksne personer med OI, i første omgang de, der ikke aktuelt modtager behandling. Formålet med undersøgelsen er at sammenligne tegnene på OI med den genetiske baggrund.

Det andet med base i Odense har fokus på knoglestruktur og knoglemasse hos voksne personer med OI. Undersøgelsen af knoglens mikroskopiske struktur benytter en ny slags CT scanner (såkaldt HR-pQCT eller XtremeCT), der med kort scanningstid og minimal strålebelastning kan fremstille et 3-dimensionelt billede af knoglen i underarm eller skinneben uden gene for deltageren. Dette vil bidrage til vigtig viden om årsagen til knoglebrud hos personer med OI.

Fremtidige projekter

Der planlægges flere projekter, der vil løbe af stabelen de næste par år. JH, LF og medlemmer fra DFOI og OI-Nordens bestyrelser har mødtes en gang til et møde for at diskutere projekterne og vil fortsætte dette arbejde således, at projekterne udvikles i samarbejde mellem forskere og de personer, projekterne omhandler. Dette gør, at der over den næste tid vil være artikler og oplæg fra JH og LF som du, som læser er velkommen til at kommentere eller spørge ind til.

Skulle du have lyst til at høre mere om de to undersøgelser, der er gået i gang nu, kan du kontakte:

Lars Folkestad, om XtremeCT scannings projektet via mail: Lfolkestad@health.sdu.dk

Jannie Hald, om undersøgelsen, hvor tegn på OI sammenlignes med den genetiske baggrund via mail: jahald@rm.dk

Foretræde om sjældne patienters tandproblemer

I foråret havde Folketingets Sundhedsudvalg de sjældne patienters tandproblemer på dagsordenen, og Sjældne Diagnoser havde onsdag den 19. maj foretræde for udvalget.

Folketinget behandler forslag B65, hvori det foreslås, at mennesker med sjældne sygdomme kan opnå tilskud til tandbehandling, hvis deres sygdom indebærer et ekstraordinært behov herfor.



Sjældne Diagnoser har i denne anledning haft foretræde for Sundhedsudvalget og var repræsenteret ved formand Birthe Holm samt Rigmor Lisbeth Justesen, der lider af osteogenesis imperfecta og fortalte om sin sygdom og konsekvenserne af manglende tandbehandling.

Herudover deltog også socialfaglig konsulent Gunver Bording, Center for Små Handicapgrupper og Jette Daugaard-Jensen, centerleder på Odontologisk Landsdels- og Videnscenter, RH.

Formanden for Sjældne Diagnoser Birthe Holm udtaler, at Sjældne Diagnoser formål med foretrædet er at stille viden til rådighed for politikerne:

- Vi har den relevante information, og den vil vi gerne videregive til landets beslutningstagere. Vi er nemlig klar over, at det er en kompliceret problemstilling og at der er et afgrænsningsproblem.

- Det væsentlige for os er at fortælle om det virkelige liv og den situation, mennesker med sjældne sygdomme har, især når sygdommen betyder ekstraordinært behov for tandbehandling, udtaler Birthe Holm.

Politikerne var også interesserede i de mere tekniske spørgsmål, og især udgifterne samt omvæltningen efter den nye lovgivning i 2001 blev der spurgt ind til.

Birthe Holm var tilfreds med mødets forløb:

- Mit indtryk er, at vores problemstilling blev rigtig godt modtaget, og politikerne virkede interesserede i området. De tog velvilligt imod os, lyttede interesseret og stillede relevante spørgsmål, slutter Birthe Holm.

Kilde: Sjældne Diagnoser, Nyhedsbrev

Rigmor Lisbeth Justesen

Det var noget af en oplevelse! Ikke alene pga. af anledningen vi kom for, men også dagen, hvor det skulle finde sted: For selv samme formiddag fremlagde regeringen sin genopretningsplan, så man kunne virkelig mærke at der var noget i gærde. Mange af sundhedsudvalgets medlemmer kom ikke til mødet, men Birthe, Jette Daugaard, Gunver Bording og jeg fik da fremlagt vores vigtige sag på 6 min. Hvorefter politikerne kunne spørge.....og et af spørgsmålene var selvfølgelig: Hvad koster så det? 250.000 kr. pr. patient var svaret. Og man regner med der skal sættes 30-40 patienter i gang om året. Så det vil sige at det vil koste rundt regnet 7.5 mio. om året. Måske ikke noget godt tidspunkt at bede om det! Men jeg føler, at jeg har ført sagen så langt det kan lade sig gøre.....og så er det jo op til de bevillende myndigheder at klare resten.



Læs mere på næste side!

En tand til

Af: Rigmor Lisbeth Justesen

I maj måned oprandt endelig dagen for det længe imødesete og planlagte foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg med sagen: store og uforudsete udgifter til tandbehandling for forskellige patientgrupper med kroniske sygdomme.

Vejen gik for mig siden 2001 via følgende instanser: Kommunen, Amtstandplejen, Odontologiske Center i København, Statsamtet, DUKH, Om-budsmanden, Sundhedsministeren og Styrelsen m.fl. for at hitte rede i, hvad der er op og ned i lovgivningen på tandplejeområdet.

Med god bistand fra CSH og Sjældne Diagnoser, er det efterhånden lykket at finde frem til mangeltydige og - ikke mindst mangelfulde – tolkninger af lovgivningen.

Desværre er konklusionen indtil videre, at man som voksen med en kronisk medfødt sygdom kun kan få økonomisk tilskud til én større behandling i livet - også selvom man har flere og livslange specialistkrævende tandproblemer.

Hvis man er så uheldig at være faldet i gryden med dårlige tand-gener og derfor livet igennem må regne med opfølgende og kostbare behandlinger, er der nu kun én vej frem: nemlig at forsøge at påvirke politikerne til at ændre lovgivningen på området.

Sagen er nemlig den, at man som kronisk patient hverken kan få forsikringsmæssig hjælp fra f.eks. Danmark, hente støtte gennem kommunen eller f.eks. opsøge billig behandling i udlandet, hvor tandlægerne i f.eks. Sverige ikke tør gå ind i så specielle behandlinger.

Det var med den klare intension, at gøre politikerne opmærksom på de alvorlige konsekvenser det kan have for mennesker med sjældne diagnoser, at vores lille deputation efter lang tids planlægning den 19. maj fik foretræde for Sundhedsudvalget lige inden Folketinget gik på sommerferieog lige inden: Sorte onsdag i Dansk politik. Tilbage til det senere.

Delegationen bestod af Jette Daugaard Jensen fra Odontologisk Center på Rigshospitalet, Gunver Bording fra CSH, Birthe Holm fra landet, hvor fokuseret indsats gror og undertegnede.

Desværre var der i sidste øjeblik afbud fra Anne Larsen fra Ehlos Danlosforeningen.

Et foretræde er en alvorlig sag! Lige fra det øjeblik man begynder at arbejde hen imod det og

indtil man går igennem de utallige sikkerhedstjek, der får udenrigslufthavnen til at blegne.

Opskriften er som følgende: Først tager man en langvarig gennemtærsket sag, putter den i en flaske med diverse Centre involveret, bl.a. en tidligere garvet politiker, en jurist, en Odontologisk fagperson og et par patienter. Dertil tilsætter man diverse optakter og forhåndsmateriale, som skal sendes til Sundhedsudvalget i 80 eksemplarer på forhånd. Datoer ændres, møder aftales, og alle ingredienser destilleres igennem utallige e-mails. Dertil kommer, at man sætter sig ind i reglerne for et foretræde: Deputationen får adgang igennem sin ordfører. Den får præcis 7 minutter til at fremføre sin sag, må ikke stille spørgsmål til politikerne, som til gengæld får 7 minutter til at rette et samlet spørgsmål til gruppen. 1 minut til at komme ind og ud af døren.

Slutteligt rystes hele indholdet sammen på et optaktsmøde inden cocktailen er klar til nervøs servering. I vores tilfælde onsdag den 19. maj 2010. Præcis samme dag, som regeringen havde valgt at præsentere deres famøse genopretningsplan, hvor det overordnede mål var at beskære finansloven med 24 mia. kr.!

Så da en folketingsbetjent åbnede fløjddøren ind til det allerhelligste var det til et stærkt reduceret udvalg. Under halvdelen af udvalgets folketingsmedlemmer var til stede.

Vi blev bestemt hørt – bl.a. at omkostninger for opfølgende tandbehandlinger af patienter med sjældne diagnoser kan løbe op i 250.000 kr. for den enkelte.

Men det var som sagt noget af en uheldig dag at præsentere ønsket om flere midler på finansloven til tandbehandlinger.

Som etiketten er, får deputationen ingen direkte respons fra udvalgets medlemmer, men lad os krydse fingre for, at når der i efteråret bliver rejst ændringsforslag til lovgivningen på området, vil der være tilstrækkeligt med politikere med bid !



Lim medfølger?

Musholm Bugt Feriecenter

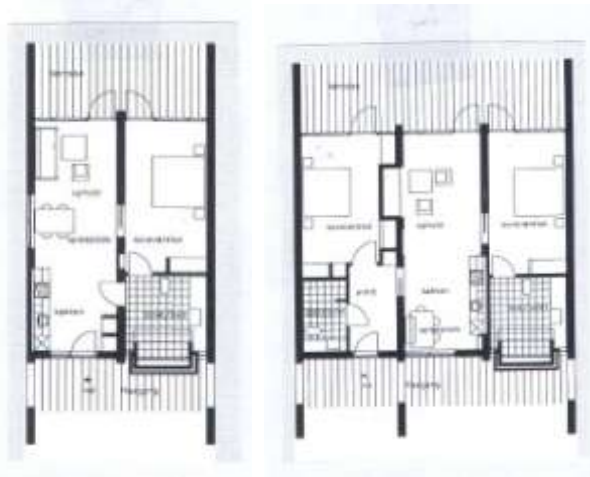


OI sommerlejr 2011

Da det desværre ikke mere er muligt at benytte Marielyst på Falster, er Musholm Bugt Feriecenter i Korsør, et anderledes og meget spændende sted, booket til sommerlejren 2011 i dagene 23.-30. juli.



Plantegninger



4 personer

6 personer

Desværre har vi ikke mere end 26 huse. Nogle kan variere i størrelse, men alle er indrettet for handicappede.

Husene er:

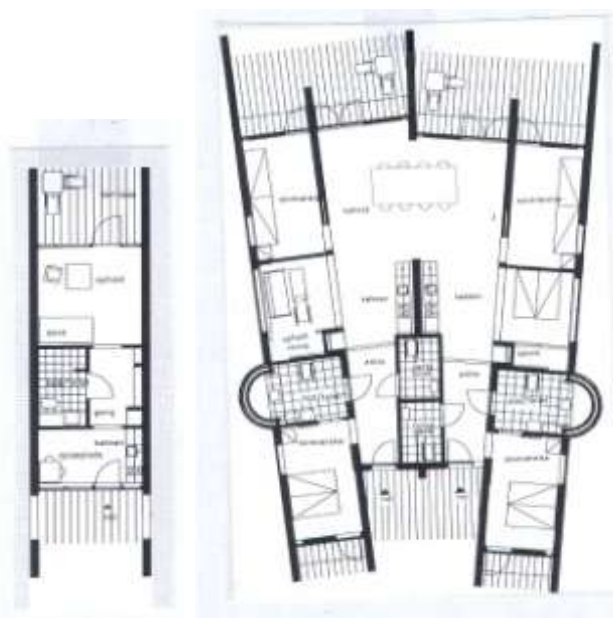
- 6 huse på 38 m² for 2 personer
- 3 huse på 73 m² for 4 personer
- 16 huse på 75-105 m² for 6 personer
- 1 hus på 240 m² og til 13 personer

Måske er der flere af de unge der kunne tænke sig at bo sammen "uden forældre" i dette store hus? Andre grupper kan også lægge billet ind. Giv snarest svar til Preben på: pwn@dfai.dk om I er interesseret, eller har en anden ide/løsning.

Egenbetaling...

... vil for denne sommerlejr nok blive ændret fra pr. familie/hus til pr. voksen, hvad der nok er mere retfærdigt i betragtning af de flere forskellige str. huse. Børn/unge under 18 år vil dog stadig være gratis, også dem der evt. vil bor sammen i det store hus.

Alt om dette og tilmelding i OI-Magasinet (januar 2011).



2 personer

13 personer

OBS: Ikke alle huse er gengivet, da nogle kan variere i størrelse. Indretningen kan også være forskellig.

Se mere på: www.musholm.dk

Orientering og formål med afholdelse af sommerlejre!



At deltage på OI foreningens årligt tilbagevendende sommerlejr er blevet meget populært, med mere end 100 deltagere de seneste år. Succesen skyldes sikkert det gode sociale liv og en hyggelig sommerferie, men det er en meget stor udgiftspost på foreningens regnskab.

Bestyrelsen har derfor pr. 2010 opsat nogle vejledende punkter, mest som information, men også for at gøre medlemmerne mere opmærksomme på eksempelvis baggrunden og formålet med, at der med glæde støttes økonomiske op om denne store aktivitet:

- Sommerlejre for familier med OI skal som udgangspunkt afholdes et sted i Danmark og oftest af en uges varighed. Bestyrelsen udvælger tilgængelige steder og tidspunkt.
- På lejrene skal det sociale samvær være i fokus og er som sådan hele grundlaget for bestyrelsens engagement, opbakning og økonomiske støtte. Kan bl.a. afspejles i den store effekt det har på de deltagende børn og unge, som opbygger tætte relationer.
- Det er vigtigt, at deltagerne er indstillet på at dele af egne erfaringer med andre på lejren. Giver større samhørighed omkring OI.
- Deltagerne bør være opmærksomme på, om andre på lejren eventuelt kan drage nytte af ens samvær, hjælp eller støtte.
- Deltagere fra tidligere lejre, bør være opmærksomme på nye familier, så disse ikke føler sig uden for. Det kan være svært at være ny.
- Deltagerne bør være indstillet på at deltage aktivt i de fælles og gratis aktiviteter. Det er dog frivilligt.
- Deltagerne opfordres til, at komme med gode ideer - planlægge eller selv arrangere fælles aktiviteter, for henholdsvis børn, unge og voksne. Aktiviteterne udføres på frivillig basis. Gode ideer til arrangementer må gerne påføres ved tilmelding.
- Den første dag på lejren, afholdes et velkomst og informationsmøde med opdatering af de på dagen indkomne forslag til ugens program.
- Foreningen er initiativtager til en fælles grill-aften for alle deltagerne (oftest mandag) og indkøber/betaler diverse kød og pølser mv. hertil. Deltagerne skal selv sørge for øvrigt spiseligt tilbehør samt drikkevarer til eget forbrug.

- Udgifter af rimelig omfang, forbundet med aktiviteter for børn og unge, kan dækkes af foreningen efter forudgående aftale.
- Udgiften for huse til familier med børn og unge med OI under 25 år dækkes i største mulig omfang af Velfærdsministeriets handicappulje. Foreningen støtter også her økonomisk.
- Voksne med OI uden børn (enlige/par), opfordres til at dele hus med andre ligestillede (intet krav), hvis det er indrettet med dobbelt-/separat sove og toilet/bade forhold, men også gerne hus uden disse faciliteter. Hvem man eventuelt vil dele hus med, overlades til egne og indbyrdes ønsker. Husenes kapacitet da udnyttes bedre og mindsker samtidig egenbetaling og foreningens udgift. Disse huse dækkes udelukkende af foreningens egenkapital.
- Foreningen eller "lejrchef" skal informeres hurtigst mulig, hvis man eventuelt ikke deltager alle dage på lejren, (f.eks. ved senere ankomst/tidligere afrejser), eller på anden måde bliver forhindret. Ved sygdom mv. kan der bedes om dokumentation.
- Der er ingen hindringer for, at lejrens deltagere kan have gæster, der kan deltage på lige fod ved de gratis aktiviteter. Støttemedlemmer medregnes som gæster. Gæster = personer der normalt **ikke** bor i samme bolig som familien, undtaget er ægtefælle/samlever.
- Bestyrelsen fastsætter egenbetaling og gæstepriser for deltagelse på foreningens sommerlejr.
- Alle deltagere på en af DFOI arrangeret og afholdt sommerlejr, bedes altid sørge for, at alle de for stedet og området gældende ordensregler respekteres og overholdes.

Bestyrelsen 2010

Egenbetaling og priser for støttemedlemmer/gæster ved deltagelse på DFOI sommerlejr 2010

Aktive medlemmer:

- OI familier (familie med eller uden børn) pr. hus/uge – 2.000,00 kr.

Aktivt medlem = person (familie) der er fyldt 18 år, som har OI, er 1.grads slægtning (forældre og søskende) og ægtefælle/samlever til aktivt medlem.

Støttemedlemmer og gæster:

- Voksne pr. person/døgn - 200,00 kr. + 50,00 kr. for evt. grillaften
- Voksne pr. person/uge – 1.000,00 kr. inkl. grillaften
- Børn/unge (u.18 år) pr. døgn/uge/grillaften, halv pris

Støttemedlem og gæst = øvrige personer, undtaget ægtefælle/samlever til aktivt medlem, og som **ikke** til daglig bor i samme bolig,

Bestyrelsen opfordrer til, at personer der ikke kan opnå aktivt medlemskab, bliver støttemedlem for 100,00 kr. årligt, iht. foreningens vedtægter § 3 og 4.

Eventuelle spørgsmål, bedes rettet til foreningens formand.

OBS: egenbetalingen ændres muligvis for sommerlejren 2011 – se side 13.

Mesterlige nyheder fra Bornholm

Af: Rigmor Lisbeth Justesen

Da der den 29. august blev afholdt Danmarks-mesterskab i lydighed for hunde i Svendborg, var det med deltagelse fra Bornholm af Ane Andersen, der blev udtaget sammen med sin kun 15 måneder gamle Golden Retriever, Celina.

Som datter af Ea og Jørgen Andersen har Ane ikke sin interesse for dyr og dressur fra fremmede. Det er da også en hvalp fra familiens egen opdræt, der sammen med Ane og hendes store stykke træningsarbejde førte frem til udtagelsen til Danmarks-mesterskabet.



Ane, Celina og Ea tager sig en hyggestund.

I hver konkurrenceklasse til mesterskabet bliver der kun udtaget 20 deltagere fra hele landet og det var således noget af en præstation, at Ane, der er kørestolsbruger og Ol'er, blev udtaget med den unge hund i klasse 1.

Både i disciplinerne Lydighed og i Rally opnåede Ane fine placeringer som nr. 6 i Danmark i sin klasse.

I Lydighed gives der point efter hver øvelse med hunden. Der indgår ca. 7-8 øvelser, så som: Lineføring, Fri ved fod, Stå, Fremsending, Apportering og Stillingskift.

Der er strenge regler for, hvordan man må give tegn til hunden. F.eks. må der absolut kun gives godbidder på ringsiden.

Rally adskiller sig fra disciplinen ved, at være en smule mere uformel, men fordrer et stort samarbejde mellem hund og fører på en bane med 10-20 opgaver, der er bestemt af dommeren og hvor point gives både på tid og korrekthed.

Det var kun få point og småfejl, der adskilte Ane og Celina fra en endnu højere placering. Så lur mig om ikke de træder et par trin op på klassementet næste år, hvor Danmarks-mesterskabet i øvrigt afholdes på Bornholm den 27. august.

Kan forsikre, at vi i alle tilfælde vil være et par lokale fans til at heppe. Tillykke med den flotte placering, Ane!



Hva' så, sker der snart noget?



Så kører det!

Også et stort tillykke fra OI-Magasinet, med håb om at høre meget mere når tid er.

OI flagdag

Af: Rigmor Lisbeth Justesen

Den 5. september var der flagdag for udsendte danske soldater. Samme aften faldt jeg tilfældigt ind i en tv-udsendelse. Den satte nogle tanker i gang, som jeg her har lyst at dele.

I anledning af flagdagen havde DR1 et indslag om de alvorlige følgevirkninger, som udsendte soldater kan blive ramt af oven på de barske oplevelser, som de er ude for i krigszone. Udsendelsen beskrev hvordan en procentdel af soldaterne bliver ramt af PTSD, post traumatisk stress syndrom, efter hjemsendelsen. Med års forsinkelse kan der opstå symptomer, som relaterer til de voldsomme oplevelser de har haft i krigszoner.

Symptomerne kan f.eks. være: ubehagelige hukommelses-flash back, overreaktion ved forskrækkelse, overfølsomhed for lyde og input, rastløshed, hukommessvigt, koncentrationsbesvær, social isolation, depression mm. Efter udsendelsen sad jeg tilbage med en bizar følelse af, at mange af de symptomer kender vi da godt i min familie. Om end det er en anden form for "krig", der er blevet udkæmpet i vores zone.

Når man lever i en familie med en kronisk sygdom som OI, hvor der ofte opstår akutte episoder med brud, indlæggelser, operationer og uforudsete hændelser, er man både som patient og som pårørende i særdeleshed udsat for et stressende alarmberedskab. Mon ikke der er andre der har oplevet, at det kan være svært at få adrenalinniveauet til at falde og få bragt proportioner på plads i hverdagen, oven på nedslag af "oi-granater"?

Bedst som jeg sad der med fjernbetjeningen i hånden gik der en prås op for mig: for lige så svært det tilsyneladende kan være for en vis procentdel af de stærke udsendte soldater at indse og bearbejde deres psykiske skrøbelighed, lige så svært kan det måske være for mennesker med en kronisk fysisk lidelse, at bearbejde de voldsomme oplevelser, som tilværelsen og behandlingssystemet giver ad åre. Måske forholder det sig ligefrem sådan, at en vis procentdel af os OI'ere eller vore pårørende lever med tilsvarende psykiske eftervirkninger af det, som familien har været udsat for?

Heldigvis findes der mange kreative, individuelle og sjove måder at være i livet på – også, når man lever med et handicap/sygdom. Det behøver slet ikke at være det, der ligger i vejen for at leve et godt liv...men ikke desto mindre, fik udsendelsen mig til at tænke på, om der måske kan sidde nogle OI'ere derude i landskabet - afsondret og isoleret i deres egen fastlåste situation; fanget ind - ikke alene af nogle fysiske udfordringer - men også af de psykiske efterdønninger?! Nogle, som ikke selv orker at tage initiativ til at opsøge fællesskab....lige som soldaten, der har forskanset sig i skoven, hvor han slipper for at forholde sig til lyde, meninger, medier og møder?

Indtil for et par år siden var det et udbredt tabu, at stærke mænd, kunne blive psykisk svage af de oplevelser de var udsat for i kamp. Gudskelov er der på det seneste kommet en større bevågenhed omkring den problematik. Der arbejdes fra officielt hold på at formulere en veteranpolitik, der tilbydes psykologhjælp, oprettes støttegrupper og hjælpe-telefonlinjer.

Flagdagen er – uanset om man er enig i rigets deltagelse i krigshandlinger eller ej - endnu et skridt på vejen for at synliggøre og respektere de omkostninger, som soldaten og hans pårørende må betale.

Uden sammenligning i øvrigt – og uden forventninger om at OI-foreningen får sin egen flagdag – vil jeg dog tillade mig at gøre et lille kip med flaget for at foreningen stadigt sætter psykologiske emner på dagsordenen og medvirker yderligere til at nedbryde tabuer og aspekter ved OI, som kan være svære – men vigtige, at få bearbejdet.



SOMMERLEJREN 2010

Foto: Mogens Brandt Clausen og Preben Nielsen



SOMMERLEJREN 2010

Foto: Mogens Brandt Clausen og Preben Nielsen



SOMMERLEJREN 2010

Foto: Mogens Brandt Clausen og Preben Nielsen



SOMMERLEJREN 2010

Foto: Mogens Brandt Clausen og Preben Nielsen



Redaktionen har taget for givet, at alle billeder taler for sig selv? Se flere billeder på: www.dfoi.dk

Ung kvinde med OI fra Frankrig møder ung pige med OI i Chile

Af: *Laurette Paravano* – Oversat fra engelsk (Googlet) af Preben Nielsen

Følgende artikel viser betydningen af et projekt OIFE vil fokusere på i fremtiden "Student Exchange".

Ligesom mange andre unge, med eller uden et handicap, havde Laurette, en ung kvinde med OI fra Frankrig, ønsker om at studere i udlandet. Under sit ophold mødte hun Camila, også med OI.

"For et par år siden, havde jeg som studerende mulighed for at være et helt år i Sydamerika, i Chile for at være mere præcis. Jeg havde altid været fascineret af det underligt formede land, et langt og smalt stykke land mellem Andesbjergene og Stillehavet.

Jeg var 21 og havde nogle meget tungtvejende grunde til at være der: opdage en anden kultur, taler spansk flydende, studere nye materialer ... Men selvfølgelig var der ikke de sande motiver. Den vigtigste grund var at bevise, at på trods af at være skrøbelig, lille og gå med krykker, var jeg i stand til selv at forvalte mit liv 12 tusind km væk fra mit hjemland.

Jeg tror ikke, at jeg fandt det som en udfordring for mig selv, fordi jeg var ret selvsikker og ikke bekymret for, hvordan man forvalter der. Måske skal jeg takke mine forældre, som aldrig pålagde unødvendige begrænsninger for mig og opfordrede mig til at leve mine erfaringer ud i størst muligt omfang. Men jeg havde brug for at bevise for andre og blive anerkendt som en, der var i stand til at forvalte, og for at være uafhængig ... Jeg kan sige, at denne oplevelse har hjulpet mig meget, da jeg havde mit første jobinterviews!

Mit ophold i Chile har været meget godt og interessant. At tage bussen var en farlig sport, men jeg kunne gøre det. Folk var meget venlige og hjælpsomme og ukomplicerede over for handicappede.

Men der er en anden historie i min historie:

I Santiago mødte jeg en ung OI pige, Camila på 12 år, som havde en meget svær form for OI og havde knoglebrud næsten hver uge. Camila var fra en fattig familie, men hun var ret heldig sammenlignet med andre handicappede børn, hun havde sin egen kørestol, og læste i et kollegium. Hendes far kørte hende i skole eller på hospitalet

med bil. Under opvæksten har hun ikke haft nogle større frakturer. Hun studerer grafisk design og er meget tilfreds med det.

Camila er imidlertid en af de få handicappede børn der har en chance og jeg kunne se de problemer, fattige familier med handicappede børn havde. De lever i fattige huse og kan ikke varme ordentligt om vinteren, så børnene har ofte luftvejsproblemer. Derudover er der smog i Santiago. Nogle børn har ikke kørestol og kan ikke blive behandlet på hospital, fordi deres forældre ikke har bil eller råd til taxa. De kan ikke få regelmæssig behandling, og ikke råd til at medicin.

Forældre har også problemer med at udfylde formularer eller forstå mail fra myndighederne osv. Enlige mødre må ofte forlade deres børn hjemme, mens de går på arbejde. Mange børn får ikke den grundlæggende pleje så de kan "overleve" på den ene eller anden måde.



Camila og Laurette (bag)

Camila's mor, kaldet Popa, havde et stort hjerte for familier med handicappede børn og sammen med andre i nabolaget dannede de en gruppe, der arbejder hårdt for at få støtte, så de kunne bygge et "Velkommen hus".

Her tager de sig af 40 børn med forskellige og til dels svært handicappede hver dag. Børnene får mad, basal terapi og de laver nogle workshops. "Velkommen huset" er finansieret af donationer. Læsere, der taler spansk, kan finde mere info her: <http://amigosdejesus.cl/>

Kilde: OIFE Nyhedsbrev, august 2010

Sommercamp i Norge

Af: Mads Dyreberg og Rune Mogensen

Fra den 30. juni til 4. juli var vi tre, Cecilia, Mads og Rune i Eidene kursuscenter med 'de norske ungdommerne'.



Rune, Cecilia og Mads godt pustet op!

Eidene er et aktivitetscenter svarende til centeret i Pindstrup. Vi var 18 unge samlet til et godt miks mellem aktiviteter og fritid.

Vi ankom til Larvik onsdag ud på eftermiddagen og kørte i en time til centeret i Eidene.

Onsdag aften var der middag og socialt samvær.



En norsk jente er godt hængt op?

Torsdag midt på formiddagen stod på 'sporløype' og 'heksespranget', som vi ikke anede hvad var. 'Heksespranget' var en svævebane over en stor kløft i 10 meters højde. Alle havde mulighed for

at prøve den, hvis man turde, for selen blev spændt både på hofterne og skulderne. Alle de lette oi'ere fra Norge og Mads prøvede den. Alle os andre i kørestol overvejede det, men det var som om, at der manglede en, der ville være den første til at prøve. På vej videre havde vi konkurrence i bueskydning, som alle morede sig rigtig meget med. Bagefter (eller etterpå) delte vi os op i hold, og skulle på 'sporløype', der viste sig at være en slags orienteringsløb med forskellige poster med spørgsmål på ruten. Mads og jeg gik sammen med to norske 'gutter', så der var utroligt højt humør og kampgejst. At vi så var de dårligste af alle til at svare på spørgsmålene betød ikke så meget – det havde det selvfølgelig gjort, hvis vi havde vundet. Da frokosten var overstået gik nogle af os ned for at skyde med luftpistol og her gik der selvfølgelig også konkurrence i den mellem 'gutterne'. Om aftenen stod den igen på socialt samvær og vi fik smag for forskellige norske øl.



Mads m.fl. prøvesmager øllet!

Fredag formiddag tog vi ud i en af centerets joller og sejlede. Enkelte nordmænd i kørestol blev løftet ned i båden hvor de blev placeret i store sækestole – Fatboys, hvor de kunne sidde rigtig bekvemt. Det var en virkelig smuk tur, hvor nogle få stykker inkl. Mads, var friske nok til at springe i det kolde vand direkte fra båden.

Kombinationen af bølger og Rune ved roret var dog lige ved at give Cecilia en 'ud af kroppen-oplevelse'.



Med Rune ved roret på den "blånende" fjord!

Efter sejlturen tog vi tilbage til kursuscentret hvor vi havde mulighed for at tage et bad, klæde om og indtage noget frokost. Om eftermiddagen tog alle mand 3 store taxaer (på norsk: maxi taxi) til Tønnsberg. Her kunne pigerne få brugt deres shopping-gen, mens drengene gik på pub for at få øl og se Brasilien mod Holland. Da pigerne ikke kunne have flere poser i hænderne og havde tømt deres bankkonto kom de ned til os. De norske arrangører havde på forhånd reserveret bord til hele gruppen på den pub/restaurant, hvor drengene havde set fodbold.

Den norske forening gav drikke og aftensmad der og det var virkelig lækker mad. Da vi kom hjem fra byen ca. klokken 2 om natten var alle igen klar på fest og det blev rigtig sent igen inden sidste mand havde lagt sig. Lørdag var alle 'mye sliten' og 'fuldesyk' så orkede vi kun at pleje vores tømmermænd med brætspil og fodbold i fjernsynet.

Om aften var alle ved at havde det godt igen og var klar til at indtage den helt store grill-buffet på terrassen. Vi sad under en kæmpe pavillon, så det betød intet, at det pludseligt begyndte at regne ret kraftigt. Hele selskabet var igen klar til fest og nu skulle den have fuld gas på den sidste

aften. Der blev danset, spillet kort og sunget til div. norske og danske sange. Det var enormt hyggeligt og den blev 8.15 inden de sidste kom i seng, hvilket nok var lidt for offensivt set i lyset af, at vi skulle være ude fra vores værelser kl. 10.



Grillaften i teltet.

Turen hjemad til Danmark gik fint og vi ankom alle tre til Århus omkring midnatstid.

Vi er alle 3 enige om, at det var en super god tur og vi har mødt nogle fantastiske mennesker, skabt nogle gode kontakter og har fået nogle gode venner for livet. Der er allerede nu ønske om både fra norsk og dansk side, at holde ungdomssommercamp i Danmark næste sommer. De planer vil vi arbejde videre på. Vi vil gerne benytte lejligheden til at takke DFOI's bestyrelse for opbakningen og for støtten, der har gjort det muligt for os at tage af sted.



Tid til lidt "vandring" i det grønne.

Medicintilskud 2010

Fra 1. januar 2010 blev medicintilskudsgrænserne sat op

Der ydes efter sundhedsloven automatisk tilskud ved køb af visse former for medicin. Tilskuddets størrelse afhænger af den enkelte persons forbrug af medicin med tilskud i løbet af en periode på ét år. Man starter en ny tilskudsperiode, første gang man køber tilskudsberettiget medicin, efter at den forudgående periode på ét år er udløbet.

Beløbsgrænser

Skemaet nedenfor viser, hvordan tilskuddet til medicin afhænger af den årlige udgift til tilskudsberettiget medicin. Medicintilskudsgrænserne reguleres én gang om året den 1. januar med den såkaldte satsreguleringsprocent.

Medicintilskudsgrænserne pr. 1. januar 2010 fremgår af skemaet.

Medicinudgifter pr. person årligt	under 18 år	over 18 år
0 – 850 kr.	60 %	0 %
850 – 1.385 kr.	60 %	50 %
1.385 – 2.990 kr.	75 %	75 %
Over 2.990 kr.	85 %	85 %

Tilskud til kronisk syge

Man kan få tildelt kronikertilskud, hvis man har et stort, varigt og fagligt veldokumenteret behov for tilskudsberettiget medicin. Kronikertilskuddet inddebærer, at der pr. 1. januar 2010 lægges et loft på 3.490 kr. over ens årlige egenbetaling opgjort i tilskudspriser.

Din læge kan ansøge Lægemiddelstyrelsen om et kronikertilskud.

For personer over 18 år svarer en egenbetaling på 3.490 kr. til, at man har købt tilskudsberettiget medicin for 16.131 kr. Børn og unge under 18 år vil have købt for 19.888 kr.

Enkelttilskud

I særlige tilfælde kan Lægemiddelstyrelsen bestemme, at der ydes tilskud til køb af medicin, der ordineres til en bestemt patient, uanset at medicinen ikke tilhører gruppen af tilskudsberettiget medicin. I sådanne tilfælde kan den behand-

lende læge ansøge Lægemiddelstyrelsen om enkelttilskud til sin patient.

Forhøjet tilskud

Ganske få mennesker kan være allergiske overfor eksempelvis et farvestof i en bestemt slags medicin. I sådanne tilfælde kan lægen søge Lægemiddelstyrelsen om forhøjet tilskud til en anden og dyrere medicin.

Andre medicintilskud

Kommunerne kan endvidere i medfør af sociallovgivningens regler yde tilskud til betaling af udgifter til medicin til pensionister, hvis økonomiske forhold er særlig vanskelige, til personer i økonomisk trang eller til handicappede, som bor i eget hjem.

Tilskudspriser*

Regionens tilskud ydes ikke altid til medicinens fulde købspris. Ved beregning af tilskud anvendes medicinens "tilskudspris". Det er også tilskudsprisen, der anvendes ved opgørelsen af dit samlede forbrug af tilskudsberettiget medicin.

Tilskudsprisen fastsættes på baggrund af prisen på den billigste medicin blandt de flere forskellige slags medicin, som har den samme virkning og de samme aktive indholdsstoffer.

Lægemiddelstyrelsens Centrale Tilskudsregister (CTR)

Hver gang man køber tilskudsberettiget medicin, indberetter apoteket købet til Lægemiddelstyrelsens Centrale Tilskudsregister (CTR), som sikrer, at du modtager korrekt tilskud. Tilskuddet beregnes på baggrund af din aktuelle saldo i CTR.

Kommer man i tvivl om, hvorvidt man har fået det rigtige tilskud, kan man henvende sig på apoteket. For at hjælpe med at dokumentere sine medicinkøb fremgår dit CPR-nummer af bonen fra apoteket. Det bør man være opmærksom på, ligesom man bør gemme sine boner.

Flere informationer om tilskudsmedicin på www.laegemiddelstyrelsen.dk.

Kilde: Ministeriet for Sundhed og Forebyggelses hjemmeside www.sum.dk, Sundhed, Medicin og apoteker, Det behovsafhængige medicintilskudssystem 2010.



Interview med Dr. Oliver Semler

Af: *Stefanie Wagner, OIFE – Oversat fra engelsk (Googlet) af Preben Nielsen*

Dr. Oliver Semler fik sin medicinske uddannelse på universiteterne i Köln og Freiburg i Tyskland. I maj 2001 bestod han sin kliniske eksamen. I nov. 2001 afsluttede han sin MD afhandling og juni 2008 blev han certificeret som børnelæge. Har ledet OIFE konferencen "OI in Motion" i 2009. Har nu påtaget sig ansvaret for vedligeholdelse af det lægefaglige indhold på OIFE's hjemmeside.

Udover hans erfaring med at behandle OI'ere, har han selv OI og forstår om nogen det behov man da har. Interviewet vil også vise en privat side.

Hvad mener du er de vigtigste medicinske udfordringer i fremtiden for personer med OI?

Semler: I de kommende år vil der være to store udfordringer. Den ene er, at de forskellige behandlingsstrategier skal koordineres bedre. For eksempel: De kirurgiske procedurer og rehabiliteringsprogrammer skal arbejde hånd i hånd og ortese skal tilpasses de nye situationer. Den anden ting er, at der vil være mere viden om den genetiske baggrund. Dette betyder at du kan blive i stand til at give en bedre prognose for den enkelte, hvis man ved hvilken type mutation der ligger til grund for OI. Det vil være meget nyttigt for rådgivningen af forældre og patienter og kan forbedre behandlingen, hvis du har en ordentlig idé om den fremtidige kurs for sygdommen.

Hvor stor var den udfordring for dig som studerende i medicin og OI?

Semler: At selv være påvirket af OI som medicinsk studerende har nogle særlige aspekter. Heldigvis kan jeg gå ganske godt uden hjælpemidler, men nogle gange var det ikke let at nå frem til de rigtige værelser til rette tidspunkter. Mens andre brugte cykel, skulle jeg bære alle mine bøger og var nødt til at gå. Så studere med et handicap har man brug for mere planlægning, hvordan man når derhen, hvor du skal være. Et andet problem var, at der er nogle (heldigvis meget få) emner, hvor du har brug for fysisk styrke. Ligesom i Emergency medicin, hvor du lærer at hjælpe en patient ud af en farlig situation etc. Disse kurser blev altid lidt problematisk, men

i sidste ende, efter en samtale med min professor, lykkedes det mig at gennemføre disse kurser.

Det andet punkt når man har af OI er naturligvis, at du altid er noget særligt, alle er generte, har ingen idé, kan man spørge, hvorfor glæder jeg mig anderledes og så videre. Det var noget, der ofte skete for mig, men jeg tror ikke, det er relateret til de medicinske kurser. Det er mere relateret til den generelle adfærd hos mennesker, og jeg er sikker på, jeg måtte have haft de samme spørgsmål på alle andre områder også.

Kan du beskrive emnet for din MD afhandling?

Semler: Jeg gennemførte mit MD speciale på hospitalet hvor jeg "voksede op", på et tidspunkt hvor den kirurgiske behandling var helt forskellig fra i dag. Der var ikke teleskop stænger på det pågældende tidspunkt. Der blev brugt en masse andre ortopædiske materialer til at stabilisere knogler og behandle og forebygge knoglebrud. Min tese var at se på hvordan effekter og komplikationer af forskellige kirurgiske strategier blev anvendt til patienter med OI på dette hospital.

Du har arbejdet på Shriners Hospital i Canada. Kan du beskrive dine opgaver der?

Semler: I 2009 tilbragte jeg 4 måneder med et forskningsprojekt, sponsoreret af det tyske selskab for børnelæger, på Shriners i Montreal, hvor bisphosphonate blev brugt første gang i begyndelsen af 1990'erne. Mit første forskningsprojekt

var at se på nødvendigheden af calcium og D-vitamin tilskud til børn med OI, der er i behandling med pamidronat. Det viste sig, at dette projekt var vanskeligt at realisere på grund af en ikke standardiseret terapeutisk regi. Så jeg tilføjede endnu et projekt og så på røntgenbilleder af kraniet, som var udfærdiget rutinemæssigt ved start af behandlingen på hospitalet. Jeg var på udkig efter deformiteter i kraniets knogler (wormian knogler), som ofte beskrives som meget typisk for OI. Yderligere er det et parameter, der undertiden bruges når der skelnes mellem OI og børnemishandling. Resultatet var, at wormian knogler forekom hyppigere hos de alvorligt ramte børn, og i mindre end 50 % ved personer med type 1. Desuden er der en sammenhæng ved de typisk genetiske mutationer.

Du arbejder som børnelæge. Kan du beskrive dit arbejde?

Semler: Jeg kører en ambulans afdeling for børn med forskellige knoglesygdomme, overvejende OI. Jeg er ansvarlig for den lægelige behandling (Bisphosphonater - i Köln bruger vi neridronate) og jeg er også ansvarlig for OI patienter, som deltager i vort integrationsprogram. I øjeblikket prøver jeg at opbygge et kirurgisk center sammen med vores ortopædkirurgiske afdeling for børn med OI der bruger Fassier-Duvalrod. Det betyder, mere eller mindre, at jeg er ansvarlig for koordineringen af hele den medicinske behandling af vore OI patienter, ikke kun børn, men også voksne.

Hvordan kan de små patienter drage fordel af, at du selv har OI?

Semler: Sandsynligvis vil forældrene drage større fordel, end børnene, af denne kendsgerning. Den mest almindelige situation i min klinik er, at barnet er påvirket, og forældrene ikke er det. Det betyder, at forældrene ikke ved ret meget om OI, når de kommer til min klinik og de er bekymrede over fremtiden for deres barn.

Når de møder mig, hvilket for mange er første gang de ser en person med OI, ser de man kan blive "gammel", have et kvalificeret job og leve et selvstændigt liv.

For børn er det lettere at have tillid til en læge af

lille størrelse og når de bliver ældre vil en masse af dem ønsker at blive læger selv - jeg ved ikke hvorfor?

Hvornår og hvordan kom du ved i OIFE for første gang, og hvad mener du om OIFE?

Semler: Jeg har været aktiv i det tyske OI samfund i mange år, og jeg tror, at det er afgørende, at de berørte personer er omfattet af de erfaringer, som andre berørte mennesker. Fordi OI er en sjælden lidelse er det indlysende, at et sådant samarbejde ikke kan begrænses til de nationale grænser.

Hvordan kan du lide at bruge din fritid?

Semler: I min fritid vil jeg gerne lære om forskellige mennesker og kulturer. Det er grunden til, at jeg gerne rejser. Jeg startede under mit sidste år på med. School, hvor jeg tilbragte 4 måneder på et hospital i Cape Town i Sydafrika og 4 måneder i Sydney. Siden da har jeg forsøgt at rejse mere i min fritid. Det er yderst interessant for mig at se, hvordan andre kulturer ser på "livet", og det udvider sindet, hvis du ser forholdene i andre lande.

Kan du fortælle om et af de stolteste øjeblikke i dit liv?

Semler: Det er svært at pege på ét særligt øjeblik, men jeg er altid stolt, når jeg får chancen for at præsentere et foredrag ved en international konference om OI. Jeg er stolt af at kunne stå der, og blive accepteret af det videnskabelige samfund, og jeg er også stolt over at være der som repræsentant for alle mennesker med OI.

Kilde: OIFE Nyhedsbrev, august 2010



SU og Handicaptillæg

Hvis du læser på en videregående uddannelse og har en varig psykisk eller fysisk funktionsnedsættelse, kan du få et handicaptillæg ved siden af din SU.

Betingelsen for at modtage handicaptillægget er, at din funktionsnedsættelse giver betydelige begrænsninger i din evne til at have et studenterjob ved siden af din uddannelse. Derudover skal du:

- modtage SU eller slutlån
- gå på en videregående uddannelse
- dokumentere, at din funktionsnedsættelse er varig

Varige funktionsnedsættelser

Søger du handicaptillæg, vil vi foretage et individuelt skøn i forhold til, om din funktionsnedsættelse kan give dig ret til at få tillægget. En varig funktionsnedsættelse kan for eksempel være:

- Bevægelsesvanskeligheder som følge af svære muskel- og nervelidelser (for eksempel muskelsvind, sclerose, svære ryglidelser og spastiske lammelser)
- Blindhed og stærkt svagsynethed
- Døvhed og stærkt hørehæmmethed
- Svære psykiske og psykosociale vanskeligheder (for eksempel som følge af angst, fobier, autisme eller personlighedsforstyrrelser)

Samme SU-betingelser

Du er omfattet af de samme SU-betingelser som andre studerende, når du modtager handicaptillægget. Det betyder for eksempel, at du ikke kan modtage handicaptillægget, hvis du modtager revalideringsydelse fra kommunen.

Du må tjene mindre

Når du modtager handicaptillægget, bliver dit fribeløb sat ned, og du må tjene mindre ved siden af din SU. Du får nedsat fribeløb, fordi handicaptillægget kompenserer for det beløb, du kunne have tjent, hvis du ikke havde en varig funktionsnedsættelse.

Hvis du fravælger SU

Fravælger du din SU, fravælger du automatisk handicaptillægget. Du kan godt fravælge handicaptillægget alene. Så stiger fribeløbet i disse måneder til den laveste fribeløbssats.

Satser for særlig støtte

Hvor meget du kan få i særlig støtte, afhænger af din situation.

Forældre

Satser for særlig støtte til forældre	Pr. md.
Supplerende SU-lån til forsørgere	1.379 kr.
Forsørgertillæg til enlige forsørgere (før skat)	5.384 kr.
Forsørgertillæg til forsørgere der bor sammen med en SU-modtager (før skat)	2.151 kr.

Transportrabat på videregående uddannelser

	Sats
Du skal selv betale per dag	14,10 kr.
Rabat ud over 14,10 kr. per dag	65 %
Maksimal rabat per dag	23,49 kr.

Handicaptillæg på videregående uddannelser

	Pr. md.
Handicaptillæg per måned (før skat)	7.656 kr.

Betaling for undervisning

	Pr. md.
Maksimalt tilskud per måned ved betaling for undervisning (før skat)	2.101 kr.

Loft over kompensation for tabt arbejdsfortjeneste

- for at passe alvorligt eller kronisk sygt barn i hjemmet

Af: Preben Nielsen, ansvarshavende@dfoi.dk

Regeringens store genopretningsplan får bl.a. konsekvenser for kompensation af tabt arbejdsfortjeneste for at passe et alvorligt eller kronisk sygt barn i hjemmet.

Sjældne Diagnoser deltog den 14. juni i et åbent samråd omkring problematikken med Socialminister Benedikte Kiær. På mødet blev ministeren bedt om at redegøre for konsekvenserne af forslaget.

Samrådet medførte at Sjældne Diagnoser formand, advokat Birthe Holm har udfærdiget nedenstående brev til alle SD's medlemsforeninger.

Kære medlemsforening!

Som del af sin genopretningsplan vil Regeringen og Dansk Folkeparti lægge loft over, hvor meget en forælder kan få i lønkompensation for at passe sit alvorligt eller kronisk sygt barn i hjemmet. Folketingets Socialudvalg har i den forbindelse kaldt socialministeren i åbent samråd og bedt hende redegøre for konsekvenserne af et sådan loft. Jeg overværede samrådet, som fandt sted den 14. juni om formiddagen, og vil gerne gøre jer opmærksom på følgende:

- *Ministeren pointerede, at ændringerne under ingen omstændigheder kommer til at ramme de familier, som allerede er tilknyttet ordningen. Ændringerne rammer kun de familier, der bliver optaget på ordningen efter januar 2011.*
- *Ordnningen følger barnet. Det betyder, at selv om barnet i en periode kan komme i institution, og forældrepassning bliver overflødig, så er barnet stadig tilknyttet ordningen, hvis forældrepassning skulle blive aktuelt igen.*
- *Ministeren gav sit ord på, at der ikke vil blive ændret i serviceloven i øvrigt. Hun understregede, at der fortsat vil være en bred pallet af muligheder for tillægssydler. Herunder lagde hun særligt vægt på muligheden for at få en hjemmepasningsordning.*

Ifølge ministeren er det kun ca. 10 % af dem, der er på ordningen i dag, der modtager fuld lønkompensation. Halvdelen af dem, der er på ordningen, bliver kompenseret for 10 % eller mindre i tabt arbejdsfortjeneste.

Summa summarum lægger regeringen op til store besparelser, som kan gennemføres, stort set uden at nogen egentlig bliver ramt. Det stiller Sjældne Diagnoser sig selvfølgelig meget tvivlende overfor, og vi vil også fremover følge sagen tæt.

Ministeren gav desuden udtryk for, at ordningen nogle gange bliver brugt utilsigtet. Hun påpegede, at det ikke er korrekt brug af ordningen, hvis den bruges, fordi der ikke er en institutionsplads eller lignende til rådighed. Her vil en hjemmepasningsordning kunne være aktuel. Hun indskærpede videre, at ordningen med tabt arbejdsfortjeneste udelukkende må benyttes, når det vurderes, at det er bedst for barnet at være i hjemmet og blive passet af en forælder. Der ændres ikke i betingelserne for at blive optaget på ordningen, men jeg kan have en mistanke om, at vi kan komme til at se, at kommunerne gransker bevillingerne nøje, når de skal fornys.

Forslaget til ændringer kommer i høring på den anden side af sommerferien. Vi er derfor henne i efteråret, før det bliver vedtaget ved lov.

Jeg vil gerne benytte lejligheden til at sige tak til dem, der har kontaktet Sjældne Diagnoser med eksempler på, hvordan nedskæringerne rammer ned i hverdagen.

Jeg vil fortsat gerne høre fra jer og særligt, hvis I har erfaringer med hjemmepasningsordningen, som ministeren nævner som et reelt alternativ til forældrepassning.

Med venlig hilsen

Birthe Holm
Formand

Århus viser vejen



I Århus kommune kan handicaphjælpere uddanne sig, så både de og den handicappede får en bedre hverdag. Det regionale kontaktforum håber andre kommuner i regionen vil følge det gode eksempel.

I dag har rundt regnet 420 handicappede i regionen ansat en eller flere handicaphjælpere til at klare hverdagen. Og der er udsigt til at det tal stiger til 600 inden for de næste par år.

Langt de fleste af handicaphjælperen har ingen relevant uddannelse. Men det har Århus kommune gjort noget ved. Kommunen har oprettet et sikkerhedsforum, som arrangerer uddannelses tilbud til hjælpere.

Eksempel vis kan hjælpere lære, hvordan de bedst klarer de tunge løft af den handicappede, og på den måde forebygger arbejdsskader og sygdom.

- Det er et tiltrængt initiativ, som jeg håber andre kommuner vil lade sig inspirere af, siger næstformand for Det regionale kontaktforum for handicappede i Region Midtjylland, Birgit Hagen.

Kontaktforummet for handicappede har derfor taget initiativ til, at ideen bliver diskuteret på kontaktrådet for kommunerne i Region Midtjylland, så de kan blive opmærksomme på muligheden for at uddanne handicaphjælperne.

Fælles planlægning

Noget af det, Birgit Hagen synes er særlig godt ved Århus Kommunes initiativ er, at handicaphjælperne og kommunale repræsentanter sidder

sammen i sikkerhedsforummet.

- Det er vigtigt, at handicaphjælperen og den handicappede sammen kan tilrettelægge et kursusforløb, så det passer til deres samarbejde, siger hun.

De konkrete kurser tilrettelægges i samarbejde med Århus Social- og Sundhedsskole og kan være i emner som forflytning, førstehjælp eller bilkørsel.

Fakta

Læs mere om sikkerhedsforum på hjemmesiden www.sikkerhedsforum-aarhus.dk

Yderligere oplysninger ved henvendelse til

Birgit Hagen, Gigtforeningen og næstformand for det regionale kontaktforum på handicapområdet, medlem af Sundhedsbrugerrådet for Region Midtjylland: 4063 6041 / birgit@hagen.ac

Anne V. Kristensen, regionsrådet og formand for det regionale kontaktforum på handicapområdet: 2942 3304 / anne.kristensen@rr.rm.dk

Briter med OI-tatovering

Wishbone på armen skal skaffe penge til britisk OI forening

Af: Karsten Jensen
kj@dfoi.dk

Emma Lewis fortæller i sidste udgave af Newsletter, der udgives af den britiske OI forening, Brittle Bone Society, at foreningen altid har ydet hende og hendes familie stor støtte. Derfor tænkte Emma Lewis, at hun ville gøre noget til gengæld.

Den britiske forening har i kraft af landets mange indbyggere og dermed også mange medlemmer, lige som den amerikanske forening, altid være yderst gode ud i at skaffe private midler til foreningen og det har Emma Lewis sig også sat sig for at gøre.

"Selvfølgelig var jeg ikke i stand til at klare en maraton eller sponsoreret gåtur så det eneste idé jeg kunne finde på var noget i stil med at få wishbone-logoet placeret ét eller andet sted hvor alle kunne se det," forklarer Lewis, der fortsætter: "Til alt held valgte min gode ven, Lauren, og hendes søster Rachel straks at støtte idéen."

De tre piger kontaktede en velrenommeret tatovør i Wales, der godt ville udføre tatoveringerne gratis.

Emma, Rachel og Laurens tatoverings-idé har indtil videre været en stor succes og givet penge til Brittle Bone Society.



Motivet wishbone, som på dansk hedder ønskebenet, bruges af flere OI foreninger.

Artiklen og billederne er bragt med tilladelse fra Brittle Bone Society, Newsletter samt Rachel, Lauren og Emma.



Pt. er der ingen oplysning om Karsten har modtaget skabelonen til ønskebenet?

Handicappede må diskrimineres

Af: Dorte Schmidt, journalist

Kan det virkelig passe, at det er fuldt lovligt at diskriminere handicappede her i landet? Ja, lyder svaret fra PTU's formand Holger Kallehauge og direktør for Institut for Menneskerettigheder Jonas Christoffersen. Derfor efterlyser de også en lov, der forbyder diskrimination.

Kan ikke klage

Hvis andre grupper bliver diskrimineret, kan de klage, og den person, der gør sig skyldig i forskelsbehandlingen, kan straffes eller gøre erstatningsansvarlig. Men det kan handicappede ikke.

Er det lovligt at afvise en kørestolsbruger, der vil på diskotek eller restaurant? Svaret er ja – og det kommer forhåbentlig bag på de fleste. For det er som bekendt ikke lovligt at diskriminere på grund af race, seksuel orientering eller tro. Men har du et handicap, er der faktisk frit slag.

Pølsemanden behøver ikke betjene dig. Restauranten kan afvise at servere for dig. Diskoteket kan nægte at lukke dig ind. Teatret kan sige nej til at lade dig se en forestilling. Og sådan kunne vi blive ved.

For selv om der findes en lov mod forskelsbehandling på arbejdsmarkedet, så handicappede ikke må diskrimineres før, under og efter ansættelse, gælder den netop kun på arbejdsmarkedet.

Vi mangler en lov

– Derfor har vi længe efterlyst en lov med forbud mod diskrimination af handicappede, siger Holger Kallehauge, der som ung selv har oplevet at blive afvist masser af steder, når han var i byen med sine venner.

– I dag er holdningen overfor os med handicap heldigvis langt mere positiv. Så forhåbentlig er der ikke så mange handicappede, der oplever den form for direkte diskrimination længere. Den in-direkte diskrimination i form af utilgængelighed er langt mere udbredt.

– Men der er ingen tvivl om, at vi stadig diskrimineres i et vist omfang. For eksempel på restauranter, hvor ejerne tror, at det vil være generende for andre gæster at spise sammen med for eksempel en spastisk kørestolsbruger eller en psykisk handicappet, siger han.

Også Jonas Christoffersen, direktør for Institut for Menneskerettigheder, efterlyser lovgivning på området.

Ifølge FN's Handicapkonvention er enhver form for diskriminering forbudt. Men selv om Danmark har ratificeret konventionen, har hverken myndigheder eller politikere fundet det nødvendigt at følge konventionen godt på vej i Danmark med lovgivning.

Verdens første tilgængelige øl "Gangbar Lager"



Gangbar Lager er intet mindre end verdens første tilgængelige øl, idet den kun forhandles på steder, der er "gangbare" for kørestolsbrugere og gangbesværede.

Gangbar Lager produceres af Viborg Bryghus i samarbejde med Muskelsvindfonden, og 5 kr. fra hver solgt flaske går til Muskelsvindfondens arbejde med at skabe plads til forskelle.

Få evt. mere information på:
www.gangbar-lager.dk

Slip bare krykkerne

En enkel opfindelse, som man kan undre sig over, ingen har fundet på før. Et elastisk krykkebånd, der passer til alle typer krykker, hæftes på krykkerne med velcro. Derefter kan man have båndet omkring nakken, så man slipper for at tænke over, hvor man skal stille krykkerne, når man skal bruge hænderne til fx at betale i en butik, give hånd eller tage telefonen.



Yderligere information på: www.lewelplus.dk
Prisen er 150 kr. ex moms og produktet kan leveres med det samme.

Kilde: PTU's hjemmeside

To letvægttere

To nye og lette kørestole Panthera X fra TA. Service A/S og Helium Electron fra G2 er kommet på markedet. Begge stole er standardstole til brugere, der har behov for en stol med en meget lav vægt.

Panthera X er fremstillet i kulfiber, og Helium er fremstillet af aluminium.

Yderligere information på:
www.panthera-x.com
og www.guldmann.dk

Panthera X kan leveres i september 2010.
Helium Electron kan bestilles.
Prisen starter ved 17.500 ex moms.



Kilde: PTU's hjemmeside

Slut med stød og bump

Den nye el-kørestol Alex har så god affjedring, at den ifølge producenten absorberer alt fra små rystelser til kraftige stød. Samtidig kan den køre 12,5 km i timen.

Yderligere information på: www.handicare.dk



El-kørestolen Alex er på markedet.

Kilde: PTU's hjemmeside

Kom hurtigt til vejrs

Hvis man har brug for at blive flyttet ved hjælp af en lofthejs, må det gerne ske så hurtigt som muligt. Derfor er det nye lofthejsesystem GH3 en god nyhed. Det er nemlig både stærkt, lydsvagt og hurtigt. Den løfter 60 mm i sekundet, hvilket er cirka tre gange så hurtigt som andre lofthejse. Samtidig kan den løfte op til 500 kg.

Yderligere information på:
www.guldmann.dk

Produktet er på markedet, men prisen varierer afhængigt af bl.a. hvor den skal hænge.

Kilde: PTU's hjemmeside



Kend spillereglerne

Vil du gerne kende kommunens og ikke mindst dine egne spilleregler, i forbindelse med sagsbehandlingen, så har DH udgivet denne pjece.



- 1) Vejledningspligten – hvad går den ud på?
- 2) Hvordan søger du om hjælp?
- 3) Hvem skal sørge for at skaffe oplysninger om din sag?
- 4) Kan andre hjælpe og deltage i din sag - møde for dig?
- 5) Hvad skal en kommune gøre notater om?
- 6) Hvorfor og hvordan får du aktindsigt?
- 7) Hvornår kan du komme med bemærkninger til din sag?
- 8) Kan du sætte en sag i stå for at komme med nye indlæg?
- 9) Kan du forlange en skriftlig afgørelse?
- 10) Begrundelse – hvad skal den indeholde?
- 11) Hvad må kommunen normalt oplyse om dig over for andre?
- 12) Hvor lang tid må kommunen være om at behandle din sag?
- 13) Hvordan klager du?

Udgivet af Danske Handicaporganisationer, og kan læses/downloades på deres hjemmeside:

www.handicap.dk/dokumenter/publikationer/Kend-spillereglerne-2.-udg

Børn og unge med handicap

www.godsocialpraksis.dk

God Social Praksis er en database under Servicestyrelsen, der samler kommunernes bedste eksempler på god praksis. Konkret viden - systematisk og nøgternt beskrevet. God Social Praksis er nem og anvendelig inspiration til udvikling af den sociale indsats.

God Social Praksis har netop præsenteret deres seneste tema "Børn og unge med handicap". Efter strukturreformen er det kommunerne, der har hele ansvaret for hjælpen til handicappede børn og unge. Både børn og forældre har behov for en ofte omfattende og specialiseret indsats, som kommunerne skal kunne tilbyde. Derfor har God Social Praksis sat fokus på at finde eksempler på gode tilbud til denne gruppe af børn og unge og deres forældre.

Temaet indeholder 36 eksempler på god praksis inden for tilbud til børn med fysiske og psykiske handicap. Man har valgt at fokusere på børn med behov for fysisk træning, børn med multiple kommunikationsvanskeligheder og børn med autisme, ADHD eller f.eks. spiseforstyrrelser.

Eksempelernes overskrifter:

- Forældreuddannelse
 - Tidlig indsats
 - Metoder til behandling af børn og unge med psykiske lidelser, herunder autisme og ADHD
 - Eksempler på ICF's (International Classification of Functioning, Disability and Health) indflydelse på praksis i forhold til sagsbehandling, metoder og hjemmetræning
 - Inklusion - særlig tilrettelagte undervisningsforløb
 - Børn med særlige kommunikationsvanskeligheder
- Gå ind på www.godsocialpraksis.dk og find linket – Nyt tema: "Børn og unge med handicap" i venstre side af hjemmesiden.

Kilde: www.servicestyrelsen.dk og www.godsocialpraksis.dk

Sjældne Diagnoser overværede åbent samråd

Som del af sin genopretningsplan vil regeringen lægge et loft på 19.300 kr. over, hvor meget en forælder kan få i lønkompensation for at passe sit alvorligt eller kronisk syge barn i hjemmet. Socialministeren har været i åbent samråd om ændringerne. Sjældne Diagnoser overværede samrådet og vil fortsat følge lovgivningsarbejdet.

Folketingets Socialudvalg havde mandag den 14. juni kaldt ministeren i åbent samråd i forbindelse med regeringens forslag om at lægge loft over kompensation for tabt arbejdsfortjeneste ved pasning af eget barn i hjemmet. Målet var at få belyst indhold og konsekvenser af regeringens ændringsforslag. Der er lagt op til en besparelse på 300 mio. kr.

Under samrådet gav Socialministeren et klart løfte om

- at der ikke sker ændringer for dem, der allerede gør brug af ordningen
- at de andre ordninger i serviceloven ikke berøres

Formand for Sjældne Diagnoser Birthe Holm undrer sig over denne sammenhæng:

”Det er godt, at de nuværende modtagere af kompensation for tabt arbejdsfortjeneste ikke rammes. Men når vi samtidig ved, at de fleste, der gør brug af ordningen, kun gør brug af den på deltid, virker det ude af proportioner, at der kan spares så mange penge på de familier, der kommer med i ordningen efter 2011. Det stiller vi os meget tvivlende overfor”, siger formanden for Sjældne Diagnoser Birthe Holm.

Forældrepassning er ikke den eneste mulighed

Socialministeren fremhævede, at muligheden for lønkompensation er kun én af mange muligheder i en samlet palet, og de øvrige muligheder påvirkes ikke. For eksempel vil det stadig være muligt at få tilkendt assistance til pasning i hjemmet, hvis det er den bedste løsning for barnet. Derfor anerkendte ministeren ikke argumentet om, at der for mange familier ikke er andre muligheder, end at den ene forælder går hjemme.

”Uanset hvordan man vender og drejer det, så er mange sjældne familier i den situation, at det bedste for barnet er, at den ene forælder går hjemme. Derfor rammer loftet over tabt arbejdsfortjeneste uretfærdigt. Der var også et signal fra ministeren om, at den nuværende ordning nogle gange bliver brugt utilsigtet. Så selvom der ikke ændres i betingelserne for at kunne anvende ordningen, så kan man godt få en mistanke om, at kommunerne kommer til at granske bevillingerne mere nøje end før, når de skal fornys.”, siger Birthe Holm og slutter:

”Vi vil følge lovgivningsarbejdet nøje for at sikre, at det her ikke får værre konsekvenser end tilsigtet. Lovforslaget forventes fremsat i oktober, og der vil vi kende vores besøgstid og gøre vores for, at så få familier som muligt bliver ramt.”

Ny europæisk komité for sjældne sygdomme

Europa-Kommissionen har dannet en ny komité for sjældne sygdomme. Tidligere formand for Sjældne Diagnoser Torben Grønnebæk er et af de 51 medlemmer.

Komitéen tæller i alt 51 medlemmer og består af repræsentanter fra udvalgte generaldirektorer i Europa-Kommissionen, de 27 medlemslande, patientforeninger, industrien og universitetsverdenen. Den danske repræsentant er overlæge Marianne Jespersen fra Sundhedsstyrelsen.

Også tidligere formand for Sjældne Diagnoser Torben Grønnebæk er medlem af den nye komité. Han er udpeget af den europæiske sjældneorganisation for patienter, Eurordis, som én af i alt fire patientrepræsentanter.

Ambitiøs komité

Formålet med den nye komité er over de næste fem til 10 år at gøre Europa-Kommissionens politik på området til virkelighed og arbejde for, at medlemslande udvikler nationale strategier og planer for sjældne diagnoser ved udgangen af 2013.

Komitéen skal også fungere som rådgivende instans for Europa-Kommissionen i forbindelse med udviklingen af nye retningslinjer, anbefalinger og internationalt samarbejde.

Støtte til medlemslandene

"Komitéens centrale opgave er at understøtte medlemslandenes mange forskellige aktiviteter på sjældne-området", fortæller Torben Grønnebæk og fortsætter:

"Det er mit håb, at den nye komité vil medvirke til at inspirere medlemslandene i deres aktiviteter på sjældne-området, og til at opgaven tages alvorligt i alle medlemslande. Hvis komitéen kan medvirke til at styrke aktiviteterne i EU-landene og skabe et betydeligt mere udbygget samarbejde på dette område, vil det være rigtig fint. Det er en vigtig og nødvendig opgave, og sjældne-området er et af de mest oplagte områder for et udbygget europæisk samarbejde."

Høsekødsuppe kogt på drøvtyggerben går ikke an - Ofte vanskeligt for 'de sjældne' at få den rette hjælp?

Er mennesker med handicap for dyre "i drift", eller ved kommunernes sagsbehandlere ikke nok om "virkeligheden bag tallene", når der spares?

Den debat skal vi nok holde os ude af, men debatten kaster med mellemrum dokumentation af sig, som er nyttig at få forstand af. Danske Handicaporganisationer har villet kigge bag tallene ved at bringe "Modbilleder". Et af disse er et portræt af den 69 årige Ole Mejndor, der har den sjældne stofskiftesygdom Refsums syndrom.

Den har fra hans pure ungdom støt og sikkert nedbrudt nerver og sanser, og har gjort ham næsten helt døvblind.

Ole Mejndor har fået sine kontaktpersontimer nedsat kraftigt, og den for ham mest belastende konsekvens er en øget social isolation. Men der er også andre konsekvenser i form af aktiviteter, han ikke længere har kontaktperson til. Han er af kommunen blevet foreslået at få købmanden til at bringe madvarerne hjem til sig.

I portrættet fortæller Ole Mejndor, hvorfor kun kommunens manglende opmærksomhed på betydningen af hans livsvigtige diæt kan forklare dens forslag.

Læs bl.a. hvorfor det er afgørende at vide, hvilke ben "høsekød"suppen i dåsen er kogt på DH's hjemmeside: www.handicap.dk

Nyt fra CSH rådgivningen:

Forskellen på vederlagsfri fysioterapi og vedligeholdende træning

CSHs rådgivning har fået spørgsmål vedrørende forskellen på vederlagsfri fysioterapi og vedligeholdende træning. Spørgsmålet går på, hvorfor man pludselig ikke længere kan få fysioterapi, men skal flyttes til vedligeholdende træning.

Årsagen til dette skift skal findes i det faktum, at kommunen vurderer personen til at have et bedre funktionsniveau, så man ikke længere er omfattet af målgruppen for vederlagsfri fysioterapi. Hvis man f.eks. ikke længere anses at have "et svært handicap i det daglige". Det er således ikke "mangler" i diagnosebeskrivelsen, der gør, at man ikke kan få vederlagsfri fysioterapi.

Der kan i særlige situationer ydes forebyggende fysioterapi, hvis der er overvejende risiko for tilbagefald ind i målgruppen. Det må drøftes med lægen, før det kan vurderes, om denne risiko er aktuel.

Når man ikke er berettiget til vederlagsfri fysioterapi, kan vedligeholdende træning være en mulighed. Det skal bemærkes, at der IKKE er lov hjemmel til at yde de 2 former samtidig.

Man er velkommen til at kontakte CSHs rådgivning om spørgsmål vedrørende disse ydelser. Man kan også læse mere om reglerne på Socialministeriets webside eller på rådgivningens side om støttemuligheder.

Fleksjob skal ikke være en skraldespand

Det Centrale Handicapråd er bekymret over kritikken af fleksjobordningen, da mange mennesker med funktionsnedsættelse har gavn af ordningen. Rådet opfordrer til, at kommunerne bruger fleksjob korrekt.

Der har været et sandt stormløb mod fleksjobordningen i medierne i de sidste par dage. Ordningen, som lader mennesker med nedsat arbejdsevne have et job med skånehensyn som for eksempel nedsat tid til fuld løn, bliver beskudt fra alle sider. Anklagerne lyder, at ordningen samlet set er for dyr for samfundet og at

enkelte fleksjobbere får op til en kvart million i tilskud. Senest har Ankestyrelsen kritiseret at ordningen er alt for åben og at kommuner til-deler fleksjob til folk, der ikke har en varig, nedsat arbejdsevne.

"Som formand for Det Centrale Handicapråd skal jeg være den første til at beklage, hvis fleksjob ordningen misbruges. Men faktum er, at der i dagens Danmark findes mange mennesker, som har afgørende behov for at kunne arbejde på særlige vilkår," understreger Ester Larsen.

Derfor er det vigtigt, at kommunerne ikke misbruger ordningen, men bruger den til de borgere, der har behov for den. Og det ligger fast, at kommunerne sagsbehandling langt fra er fejlfri: Mange mennesker med funktionsnedsættelse oplever årelange forløb, hvor de bliver parkeret på ledighedsydelse eller bliver udsat for utallige arbejdsprøvninger, når de i virkeligheden måske skulle have haft førtidspension.

Beskæftigelsesminister Inger Støjberg har varslet, at hun vil indkalde til forhandlinger om en reform af fleksjobordningen.

"Samfundet er i krise og alle skal spænde livremmen ind. Men derfor må man ikke benytte optakten til finanslovsforhandlingerne til at skyde på samfundets svageste. Fleksjobordningen skal beskyttes, så den er tilgængelig for de borgere, som har reelt behov for fleksjob og det opfordrer jeg politikerne til at sørge for," slutter Ester Larsen.

Fakta:

En person i fleksjob arbejder typisk på nedsat tid med skånehensyn, men får fuld løn af sin arbejdsgiver. Arbejdsgiveren bliver kompenseret via et løntilskud, som dog højst kan være på 300.000 kroner. I dag er cirka 64.000 mennesker ansat i fleksjob.

Hvis du ønsker uddybende kommentarer, er du velkommen til at kontakte formand for Det Centrale Handicapråd Ester Larsen på tlf. 6532 3508 / mobil 5120 3013 eller konstitueret sekretariatschef Ane Esbensen på tlf. 3311 4044 / mobil 2282 2942.

Det Centrale Handicapråd blev oprettet af Folketinget i 1980 og varetager to opgaver: Det rådgiver de offentlige myndigheder samt overvåger reglerne, lovgivningen og praksis på handicapområdet. DCH er sammensat af repræsentanter for brugerorganisationerne og myndighederne.

**Det Centrale Handicapråd, Bredgade 25 F, 4.
1260 København K. Tlf.: 3311 1044 Mail:
dch@dch.dk**

Giv dig tid

Af ukendt forfatter

Giv dig tid til at tænke!
Tanken er en kraftkilde.

Giv dig tid til at lege!
Legen er den evige ungdoms hemmelighed.

Giv dig tid til at læse!
Bogen er en kilde til visdom.

Giv dig tid til at bede!
Bønnen er den største kraft på jorden.

Giv dig tid til at elske og blive elsket!
Kærligheden er en gave fra gud.

Giv dig tid til dine venner!
Venskab er en vej til lykke.

Giv dig tid til at le!
Latteren er sjælens musik.

Giv dig tid til at give!
Dagen er for kort til at ødsle på selviskhed.

Giv dig tid til at arbejde!
Arbejdet er prisen for fremgang.

Giv dig tid til at være menneske!
Det er derfor, du er her.

SUDOKU

Løsning af opgaven på side 6

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

Landsdelscentrene for sjældne handicap og sygdomsgrupper

Rigshospitalet



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

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

Skejby Sygehus



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

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

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 - www.csh.dk

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

Foreningsvejledere

Har Du/I eventuelle problemer - små eller store?

Er det vanskeligt at komme igennem en offentlig instans, kontakt da en af foreningens frivillige vejledere, inden du miste modet og få råd og vejledning.

Problemer skal om muligt løses og foreningen er til for medlemmerne, så lad os prøve at løse dem i fællesskab!

Der er tidligere set resultater, når et medlem har fået fornøden støtte og opbakning fra foreningen, f.eks. som bisidder ved et møde.

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

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

Hold jer derfor ikke tilbage!

Vejledere er:

Øst for Storebælt

Birthe Byskov Holm, (*forælder*)
Tlf: 45 89 41 60 – bbh@dfoi.dk

Sten Spohr, (*oi'er*)
Tlf: 40 95 66 67 – ss@dfoi.dk

Preben W. Nielsen, (*oi'er & forælder*)
Tlf: 44 68 42 23 – pwn@dfoi.dk

Vest for Storebælt

Anne Haldrup, (*forælder*)
Tlf: 86 93 78 44 – ah@dfoi.dk

David Holmberg, (*oi'er*)
Tlf: 86 96 06 56 – dha@dfoi.dk

Karin Larsen, (*oi'er*)
Tlf: 79 37 05 38 – kl@dfoi.dk

Karina Sillas Jensen, (*oi'er & forælder*)
Tlf: 75 33 77 99 – ksj@dfoi.dk

Kis Holm Laursen, (*forælder*)
Tlf: 86 21 95 40 – khl@dfoi.dk



Gode og oplysende internet-adresser

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

OI og andre Handicap

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

Handicap og Uddannelse

- EMU
www.tilgaengelighed.nu
- Specialpædagogisk Støtte (SPS)
www.su.dk/sps

Undervisningsministeriet
www.tgu.dk

Handicappede Studerende og Kandidater
www.hsknet.dk

Handicap & Forsikring

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

Feriecentre & Huse

- Sol og Strand - *Sommerhuse egnet for kørestole*
www.sologstrand.dk
- Folkeferie - *Feriecentre hele landet*
www.folkeferie.dk
- Ribe Byferie – *Brudesuite*
www.ribe.byferie.dk

Fonde og Legater

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

Bolig & Indretning

- Den Uvildige Konsulentordning (DUKH) - *Vedrørende boligændring*
www.duk.dk/go.asp?LangRef01

