

Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA



30 års jubilæum

OI-MAGASINET 1

2012

I dette nummer kan der læses om bl.a.

Årskursus og sommerlejr 2012 med tilmelding – Forskning i nye OI typer – OI-tænder på Finansloven – Overnatning i Ree Park – Sjældne-dagen 29. februar – OI-Pas og Handicappede søger erstatning for at være født.



Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Vestervej 15 * DK-6880 Tarm

Telefon: (+45) 70 20 70 85 * Mail: formand@dfoi.dk

Bank: 9325-3255626948 – CVR: 13 01 80 06

OI-Magasinet

ISSN: 1902-9683 (trykt) og 1902-9934 (online)

OI-Magasinet er det officielle medlemsblad for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

Udkommer: 3 gange årligt.

Oplag: 270 stk. fysisk – 250 stk. elektronisk.

OI-Magasinet udsendes fysisk til medlemmer, sponsorer, hospitals afd., samarbejdspartnere m.fl. samt elektronisk til fagpersoner, paraplyorganisationer, andre foreninger og institutioner, samt andre med interesse for OI.

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

Layout: Microsoft XP, Office og Adobe.

Tryk & udsendelse: RC Grafisk, 2750 Ballerup

Alle kan almindeligvis skrive i OI-Magasinet. Indlæg og foto sendes til ansvarshavende, helst i tekstbehandlingsformat. Der tages forbehold for eventuel beskæring i materialet.

Foto returneres ved ønske herom.

Redaktion:

Ansvarshavende, Layout & Annonce

Preben W. Nielsen

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

Tlf. 44 68 42 23 / 28 73 49 58

ansvarshavende@dfoi.dk

Forside - postkort

Den 11-årige fynske Toke Wiinberg, der har OI, har danmarkrekorden i antal af postkort. Toke er optaget i Guinness Rekordbog for børn. Toke har næsten 30.000 postkort – som hans mor Annika har været syv timer om at optælle. Det er langt fra alle som Toke har modtaget via posten flere af postkortene er nemlig ubrugte.

Toke har en stor drøm om at besidde verdensrekorden – og indtil videre er der et stykke vej endnu. Verdensrekorden indehaves nu af The Curt Teich Postcard Archives, der har over 360.000 postkort. Det har ikke været muligt for DFOI at undersøge hvor stor rekorden er for enkeltpersoner.

Toke modtager gerne dine postkort.

Hans adresse er:

Toke Wiinberg,

Hemmegårdsvej 15

DK-5863 Ferritslev. (KJ)

Sjældne Rådgivningen

(Tidligere Center for Små Handicapgrupper)
ved brug www.csh.dk viderestilles man

Telefon: 72 42 37 00

Direkte numre til socialrådgiverne:

Gunver Bording 41 73 08 23

Birte Steffensen 41 73 08 24

Trine Juul 41 73 08 25

NÆSTE DEADLINE
er 15. maj 2012

LANDSINDSAMLING

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder officiel landsindsamling i perioden 8. april – 30. november.

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 sin **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.

DFOI' medlemskaber, nationalt og internationalt

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

Indhold

30 års jubilæum – hip hip... (<i>leder</i>)5
Ny viden om D-vitamin6
36 millioner kroner til forskning i nye typer af OI7
"Fragile Bones – Unbreakable Spirits" & Maillinglisten på www.dfoi.dk9
Sommerhus & DFOI med på koderne10
Sommerlejr 2012 med tilmelding11
Årskursus og generalforsamling13
Kunne de tænkes Du gerne vil interviewes om OI og livskvalitet14
OI-tænder nu på Finansloven15
Apollo-stort smil16
Voksenkursus – september 201117
G's tips & tricks18
Overnatning i Ree Park19
Ph.d-studerenes resultater, samarbejde, rejser og planer20
Rehab-messe igen og igen og...24
Konference om OI i Dubrovnik25
OI-Norden beretning 2009-201126
Referat OI-Norden generalforsamling28
Sjældne-komité udsender anbefaling30
Velkommen til Sjældne-land31
DK handicapforskning halter bagefter32
Handicappede søger erstatning for at være blevet født33
OI-Pass34
Osteoporose og mænd35
Kalk og D-vitamin36
Nyeste viden om kalk og D-vitamin37
Nationale tal for kronisk sygdom38
Monitorering af kronisk sygdom39
Har man ret til at få slettet oplysninger40
Finanskriser?42
Kort nyt fra Ankestyrelsen43
Nytårskur hos Dronningen45



AKTIVITETSKALENDER

LIGGER OGSÅ PÅ WWW.DFOI.DK - HVOR DEN JÆVNLT OPDATERES

	Arrangementer m.m.	Sted
2012		
15. januar	DFOI Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby
29. februar	Sjældne-dagen	Flere steder i landet
16. – 17. marts	Sjældne Diagnoser – Repræsentantskabsmøde	Høje Taastrup
19. - 20. april	OIFE møde & Konference	Hotel Trinity, Fredericia
21. april	OI-Norden – Arbejdsudvalgsmøde	Hotel Trinity, Fredericia
21. – 22. april	DFOI årskursus & generalforsamling (30 år)	Hotel Trinity, Fredericia
12. – 13. maj	Børnearrangement – Ebeltoft Safari	Ree Park, Ebeltoft
15. maj	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. juni)
21. – 28. juli	Nordisk Sommerlejr	Skærbæk Ferieby
2013		
15. januar	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. februar)
15. maj	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. juni)

Annoncer i OI-Magasinet - så støtter du foreningen

OI-Magasinet fremstilles i A4-format, med 4 farvet omslag og alt øvrigt indhold i sort/hvid.

Fysisk udsendes magasinet til alle medlemmer og annoncører og elektronisk til læger og andre fagpersoner, sygehuse, kommuner, institutioner, og danske handicaporganisationer med Sjældne Diagnoser, OI-organisationer i Europa og øvrige interesserede.

Annoncer leveres i gængse formater til PC.

Materiale leveret i farve vises som S/H i trykt udgave og som 4-farvet PDF på foreningens hjemmeside. Magasinet har faste deadlines: 15/1, 15/5 og 15/9 – og udgives tre gange årligt i ca. 275 trykte og 250 elektronisk eksemplarer.

Ved ønske om annoncering på bagside (farve), kontaktes nedenstående.

OI-Magasinet er desuden gratis tilgængelig på foreningens hjemmeside www.dfoi.dk

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

Annoncører 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 på: annonce@dfoi.dk eller telefon 44 68 42 23.

Annoncører kan blive portrætteret i Magasinet.

Priser 2012

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,-

Annonce på bagside af omslag (4-farve) mod 50 pct. pristillæg. Alle priser er eksklusiv produktion.
DFOI er ikke momspligtig – der tillægges derfor ikke moms. Betaling: Løbende måned plus 30 dage.

30-års jubilæum – hip hip.....

Kalenderen viser vi er trådt ind i et nyt år og det nye år varsler nye og spændende oplevelser og udfordringer for os alle. Og her på tærsklen af de næste 30 år vil jeg indlede denne leder med et godt og lykkebringende nytår.

Hendes Majestæt Dronning Margrethe den II har netop fejret sit regentjubilæum og Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta træder ind i sit 30-års jubilæum. Sikken da et år for Danmark.

Da jeg nogle eftermiddage for mere end 30 år siden drøede rundt på Solbakkens gange i Århus sammen med Lykke Sørensen og hendes veninde Gitte, gjorde jeg mig næppe tanker om hvad jeg ville foretage mig 30 år senere. Faktisk var jeg som teenager fuldkommen komplet ligeglad med hvad de voksne snakkede om på det der opstartsmøde, som ingen vel rigtig vidste hvad det skulle ende med.

Jeg husker bedst dagene som "tunge" møder, hvor folk rejste sig op og fortalte deres lange livshistorier.

Efterfølgende snakkede de voksne om nogle regler hvor punktummer og kommaer skulle sættes. Det var meget vigtigt, husker jeg.

Men møderne i Varde og de efterfølgende mange møder i Århus – og frugten deraf høster jeg nu 30 år efter, ligesom jeg i dag har nærlæst og studeret tegnsætningen for at finde betydningen af det der dengang var tilblivelsen af DFOI's vedtægter. Og knap 30 år efter styrer jeg foreningen mod de næste tre generationer.

Og stop lige op en gang! Tænk over det! For 30 år siden... Ja, det er mange år siden – men sikke da en tid... Desværre kan man sige, at der siden har været en del frakturer i perioden. Nu er vi bare blevet SÅ meget klogere på frakturerne.

DFOI har ydet det, der i det offentlige regi så flot kaldes patientstøtte og vejledning gennem de mange foredrag, kurser, møder og informations-

materiale. I de 30 år der er gået har vi uddannet os selv og – uden at forklejne nogen i lægestanden – kan være klogere end den lokale doktormand når det drejer sig om knogler, brud osv.

Det har vi kunnet fordi vi har organiseret os. Selvom vi ikke er så mange – ja faktisk er vi jo betegnet som sjældne – næsten en sjælden race – ja så har vi stået sammen og dét er vores store styrke. At vi står sammen er måske også netop derfor "fremmede" oplever det de kalder vores særlige glade stemning. Mange af os kender hinanden ganske godt og skal ikke nødvendigvis begynde forfra. Og når der kommer nye til indlemmes de i hurtigt, sikkert og trygt i fællesskabet med de muligheder der følger.

Vi kan næppe i 2012 forestille os hvad DFOI foretager sig om 30 år. Men sikkert er det, at DFOI består og at DFOI's betydning ikke bliver mindre. Hverken handicappolitisk eller på personplan.

Lad os løfte glasset og udfolde et længe leve...

Længe leve Hendes Majestæt – og DFOI...

Karsten Jensen
Formand





Gå med i Sjældne-Marchen – Sjældne men stærke sammen!

Den 29. februar er det Sjældne-dag – en international opmærksomhedssdag for sjældne sygdomme.

Så kom og gå med på Sjældne-March! Og husk at invitere venner og familie med. Jo flere vi er, jo mere synlige bliver vi i gadebilledet. Med på marchen har vi farverige balloner, banner og skilte med foreningsnavne - forrest går Pjerrot og et tamburkorps.

Vi går gennem København fra Østerport til Nytorv, hvor vi slutter af med en event med overrækkelse af Sjældne-prisen, musikalsk underholdning og forfriskninger.

Vel mødt, vi glæder os til at fejre dagen sammen!

Læs mere på: www.29februar.dk

Godt nytår

Dagen er kommet, lyset er blåt, vi mindes og tænker, et år er gået og et nyt har vi nu fået. Tag vare på alle de nære og kære. Det er netop sådan det skal være. Gode venskaber består, også i kommende år.

Redaktionen

Ny viden om D-vitamin

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

I sidste udgave af OI-Magasinet skrev vi om en ny dansk undersøgelse, der viser at indtagelsen af D-vitamin kan forlænge kvinders levetid. Og nu er der kommet en ny undersøgelse, der igen anpriser indtagelsen af D-vitamin.

Forskere, har ifølge amerikanske School of Public Health, konkluderet, at D-vitamin også spiller en central rolle i bekæmpelsen af infektioner såsom tuberkulose og at vitaminet har en stor indflydelse på immunforsvaret.

Mennesker med afrikansk afstamning har traditionelt været mere modtagelige overfor tuberkulose da mørk hud reducerer absorberingen af solens ultraviolette stråler, reducerer den mørke hud også kroppens produktion af D-vitamin. Syd for Sahara findes den største andel af tuberkulose ramte personer ifølge WHO.

SUDOKU 1-2012

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.

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

Er du i tvivl, så se løsningen side 45.

36 millioner kroner til forskning i nye typer af OI

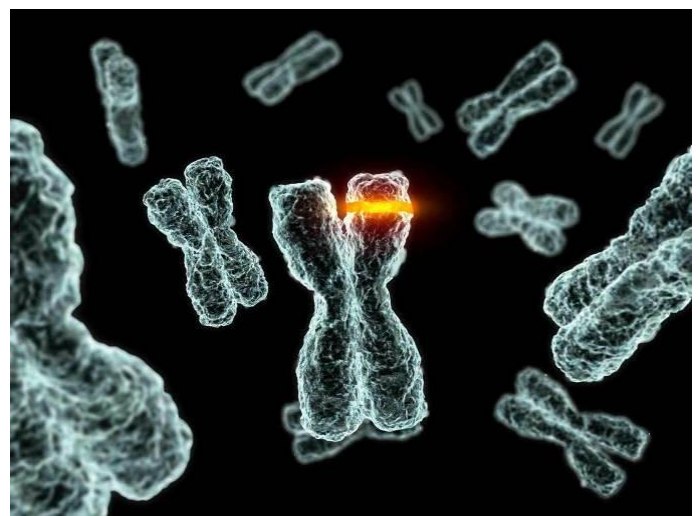
Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

National Institutes of Health, USA, har i efteråret 2011 tildelt næsten 36 millioner kroner til forskere fra Baylor College of Medicine og University of California, Los Angeles. Pengene er øremærket forskning inden for de nye typer af OI, hvortil man i dag på genniveau er oppe på 10 identificerbare typer af OI.

"Der er en helt ny klassifikation af osteogenes imperfecta, som vi bør undersøge fra et biokemisk og humant perspektiv om hvordan sygdommen opstår," udtaler læge og professor Brendan Lee, ved molekylær genetik ved Baylor College of Medicine, USA.



Ifølge Baylor College of Medicine har forskere tidligere forbundet osteogenesis imperfecta til en enkelt genfejl forbundet med evnen til produktion af collagen. Ny forskning viser dog, ifølge Baylor College of Medicine og Brendan Lee og andre forskere, at der er tilknyttet seks nye gener, som kan forbindes med sygdommen og som ikke tidligere har været sat i forbindelse med OI.



Forskningsdelen bliver todelt. Den ene del bliver med vægt på at forstå de forskellige genetiske og biokemiske varianter mens den anden fokuserer på testresultater, identificering af nye gener og evt. behandlingsmuligheder.



Besøg
handicare.dk
for mere
information

Handi Mobil
[@handi-mobil.dk](https://www.handi-mobil.dk)

 handicare
[@handicare.dk](https://www.handicare.dk)



Handicare tilbyder jer markedets mest omfattende program inden for hjælpemidler, biler og bilindretning.

Auto: +45 96 26 96 20
Rebab: +45 70 22 43 41
handicare.dk

Aktuel viden

Vi støtter OI Foreningen

Dansk Revision Randers
Tlf. 8912 5000
randers@danskrevision.dk

Dansk Revision Hadsten
Tlf. 8912 5070
hadsten@danskrevision.dk

Dansk Revision Mariagerfjord
Tlf. 9857 3944
mariagerfjord@danskrevision.dk

 Dansk
Revision

Dansk Revision Randers - Hadsten - Hadsund beskæftiger cirka 100 medarbejdere indenfor revision og med specialafdelinger indenfor skat, landbrug og erhvervs-service.

På landsplan beskæftiger Dansk Revision cirka 500 medarbejdere fordelt på 25 kontorer

 an independent member of
BAKER TILLY
INTERNATIONAL

”Fragile Bones – Unbreakable Spirits?”

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

Så dansk lyder overskriften for et arrangement, der afholdes sideløbende med DFOI årskursus og fejringen af 30 års jubilæum.

Arrangementet afholdes af vores europæiske paraplyorganisation OIFE – som DFOI har været med til at sætte i søen.

Den 20.-22. april 2012



*Trinity Hotel & Konferencenter, Snoghøj
(set fra den gamle Lillebæltsbro)*

OIFE afholder et bestyrelsesmøde og en generalforsamling, når bestyrelsen kommer til Danmark. Men derudover holdes altså konferencen der sætter fokus på voksne med OI og de psykosociale aspekter ved OI. Allerede nu kan man lave en uforpligtende forhåndstilmelding til OIFE-konferencen. Det sker på <http://kortlink.dk/oife/accz>.

Programmet og deltagergebyret ligger ikke fast endnu, men emner der søges arbejdet mod er:

- Hvordan håndteres frygten for frakturer
- Eufori og OI – sandt eller falsk. Har personer med OI ”lov” til at være kede af det
- Forældreskab og påvirkninger af søskende uden OI
- Barndomsoplevelser og traumer i voksenlivet
- Måling af livskvalitet
- Overbeskyttende familier
- Partere, venskaber og seksualitet
- Positive sider af livet med OI
- Voksenlivet med OI
- Sammenligning af OI med andre kroniske sygdomme
- Stigmatisering
- Sygeliggørelse
- Opnåelse af en positiv selvforståelse

Konferencen er målrettet behandlere men bestemt også personer med OI.



Maillinglisten

Der har i en lang periode været meget stille på maillinglisten. Vi arbejder på at få listen tilknyttet foreningens hjemmeside www.dfoi.dk i stedet for som nu en selvstændig enhed på Yahoo.

Jeg håber at alle vil gå ind på www.dfoi.dk - blog chat og forum - maillingliste og tilmelde sig! Det bliver herfra maillinglisten vil køre fremover! Det er derfor vigtigt, at tilmelde sig igen!

Listen er ikke synlig for andre end de tilmeldte. Det kræver derfor en godkendelse fra en af administratorerne (Karsten Jensen eller Kis Holm Laursen) for at komme med på listen. Det kan tage en dags tid eller to før du bliver accepteret på listen, da vi skal ind og godkende hver enkelt - bær derfor over med os hvis vi skriver til jer for at høre ”hvem i er og hvilken tilknytning i har til OI”. Det er ikke alle, som vi husker navne på.

Vi håber, at vi hurtigt kan få listen til at være lige så aktiv som den ”gamle” var en gang :-)

Har du problemer eller spørgsmål så skriv til khl@dfoi.dk, Kis eller kj@dfoi.dk, Karsten.

Venlig hilsen

Kis



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

DFOI har som i de tidligere år igen modtaget et tilbud til foreningens medlemmer, om at man kan låne et sommerhus i Gershøj (Hornsherred) ved Roskilde Fjord. Huset udlånes fra den 31. marts til og med uge 42, for én uge ad gangen.

Medlemmer der kunne være interesseret, bedes venligst indsende en ansøgning, **senest den 20. februar 2012.**

Ansøgningen skal indeholde oplysning om:

- i hvilken uge, huset ønskes – og meget gerne med prioriteret alternative uger
- ansøgerens navn og adresse
- ansøgerens **telefonnummer og mail**

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

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

Ansøgningen skal være vedlagt frankeret A5 svarkuvert. Ansøgninger der er indsendt pr. mail får også svar på mail.

Alle ansøgere vil senest den 19. marts 2012 modtage besked om, enten hvilken uge der er bevilget, eller om evt. afslag på ansøgningen.

Ansøgningen bedes sendt til:

Maj-Britt Jensen
Sæbyparken 13, Sæby
4070 Kirke Hyllinge

E-mail: L.Jensen@privat.dk

DFOI med på koderne



Har du en såkaldt smartphone, typisk en HTC eller iPhone, så kan du med særlige apps scanne en af nedenstående bokse og blive ekspederet videre til bl.a. foreningens hjemmeside.

QR koder (quick response-koder) kan sammenlignes med strekkoder som man fotograferer med et særligt

QR-program (app) i sin mobiltelefon. I det øjeblik billedet registreres på din telefon bliver du automatisk sendt på internettet og ind på den hjemmeside som er indkodet i billedet.

Koderne som du kan se her på siden er testet og garanteret virusfri, men inden du kaster dig over alverdens QR koder på internettet eller i aviser, blade og magasiner, så scan kun koder du har tillid til for at undgå spam, phishing eller virus.

Tina Sørensen, Risskov, har sat gang i koderiet, og sørget for lidt sjov til mobilen. (KJ)



www.dfoi.dk



DFOI på Facebook



Marie med Ol

Sommerlejr 2012



Skærbæk Ferieby, i det sydvestlige hjørne af Danmark, danner 21.-28. juli 2012 rammen for årets sommerlejr. Også Ol familier fra det øvrige Norden indbydes.

Der er booket 35 huse (43 m²), alle med plads til 6-7 personer og handicapvenligt indrettet.

Husene har

- 2 soveværelser + hems
- stue med sovesofa
- farve TV og radio/CD
- spisekøkken m. køl/frys
- bad/toilet
- terrasse m. havemøbler
- trådløst internet mod betaling
- fri entré til svømmehal/motionscenter

Medbringes eller lejes/købes:

Sengelinned, håndklæder, viskestykker, gulv- og karklude, rengøringsmidler og toiletpapir.

Grillaften:

Der arrangeres grillaften, men der skal bruges et par frivillige til indkøb af kød, pølser og dyppelse hertil. Foreningen betaler dette (X på tilmelding). På grillaftenen skal alle selv medbringe tilbehør efter eget valg samt drikkevarer.

Foreningen har lejet et telt med fast gulv, borde og stole (ej bænke), til de lange aftener. Desuden har vi et mindre fælleshus til rådighed.

Tilmelding:

Brug skemaet næste side, eller via www.dfoi.dk i "Kalender". **Sidste frist er den 27. februar** – og deltagelse sker efter først til mølle.

Såfremt man ikke har modtaget en bekræftelse på sin tilmelding (pr. mail/telefon) inden 8 dage efter afsendelsen, beds man kontakte:

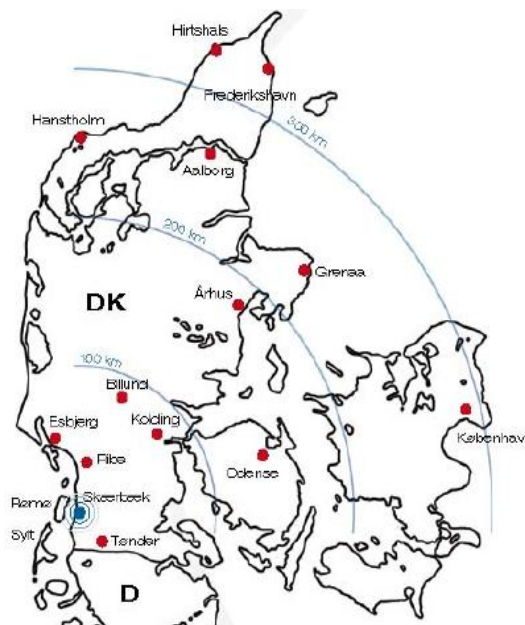
Preben W. Nielsen
pwn@dfoi.dk * 44 68 42 23 * 28 73 49 58

Egenbetaling & Gæstebetaling:

- Ol familier (aktive medlemmer): Pr. hus/uge, hele familien 2000,- kr.
- Gæster (= personer der normalt ikke bor hos familien): Pr. voksen/dag 200 kr. eller hele ugen 1.000 kr. Børn/unge under 18 år halv pris.

Alle skal herudover selv afregne EI-forbrug med 2,25 kr. pr. kWh, evt. slutrengøring med 375 kr. og for evt. husdyr skal der betales 200 kr.

Egenbetaling samt gæstebetaling indsættes på konto: 9325-3255626948 – **senest den 1. maj** – HUSK at skrive afsender på betalingen – og send meget gerne de supplerende oplysninger pr. mail til kassereren på js@dfoi.dk.



Se meget mere om Skærbæk Ferieby på:
www.kursus-fritidscenter.dk

Tilmelding: Ol sommerlejr, 21.-28. juli 2012

Skærbæk Ferieby * Storegade 46-48 * 6780 Skærbæk

Af hensyn til kassererens arbejde bl.a. for puljefordelingen, bedes man venligst udfylde tilmeldingen tydeligt med alle de relevante oplysninger og samtidig afkrydse alle rigtige udsagn.

Tilmeldingen skal være modtaget af undertegnede senest den 27. februar 2012.

Egenbetaling & Gæstebetaling: (gæst = personer der normalt ikke bor hos familien).

- Ol familier: (Aktive medlemmer) – Pr. hus/uge for hele familien 2.000 kr.
- Gæster: Pr. voksen/dag 200 kr. eller hele ugen 1.000 kr. – Børn/unge under 18 år halv pris.

Det samlede beløb indbetales/overføres til konto 9325-3255626948 - **senest 1. maj 2012**

(Husk samtidig at skrive afsender og hvad betalingen dækker).

Navn/voksen: Ol kørestol

Navn/voksen: Ol kørestol

Fornavn/under 25 år: alder: Ol kørestol

Fornavn /under 25 år: alder: Ol kørestol

Fornavn /under 25 år: alder: Ol kørestol

Fornavn /under 25 år: alder: Ol kørestol

Navn/evt. hjælper:

Medbringes hund eller kat (200 kr.) Ønskes eventuelt slutrengøring (375 kr.)

OBS: Man skal da selv afregne disse beløb med feriecentret ved ankomst.

Derudover skal familierne ved afrejse afregne EI-forbrug med 2,25 kr. pr. kWh

Adresse:

Post nr.: By:

Telefon: Mobil: Mail:

Vil gerne deltage på eventuel fisketur (med båd) med antal personer (priser kendes pt. ikke)

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

Vil gerne melde mig til indkøb af kød, pølser og dypelse hertil (Indkøb refunderes mod bilag).

Vil gerne lave et arrangement for børn for voksne eller, bare være medarrangør

Forslag til arrangement:

Alle spørgsmål vedrørende tilmelding og betaling rettes til Preben på pwn@dfoi.dk / 44 68 42 23 – Yderligere informationer om sommerlejren og fisketur og indkøb udsendes pr. mail til alle tilmeldte primo juni.

Sidste frist for modtagelse af tilmelding er den 27. februar 2012 – og den sendes til:

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

Tilmelding kan også ske på www.dfoi.dk under "Kalender" fra 1. februar. Sidste frist som ovenfor.

Årskursus og generalforsamling, samt konference om OI – 20.-22. april 2012

Trinity Hotel & Conferencecenter, Gl. Færgevej 30, Snoghøj, 7000 Fredericia



Praktisk information!

- Bør læses inden tilmeldingen

DFOI afholder lørdag-søndag den 21.-22. april 2012 (30. gang) årskursus og generalforsamling. Jubilæet markeres ved en festmiddag lørdag.

Fredag den 20. april, starter OIFE en konference om OI, der kører hen over weekenden (engelsk), sideløbende med DFOI årskursus og generalforsamling og foreningens medlemmer er velkomne til at deltage. (Afkryds på tilmelding).

Alle medlemmer kan ankomme fra fredag den 20. april på nedenstående vilkår.

OI familier/aktive medlemmer:

- Overnatning fredag til søndag inkl. forplejning lørdag og søndag dækkes af foreningen, dog ikke drikkevarer.
- Forplejning fredag er for egen regning

Støttemedlemmer kan også deltage, men skal selv bestille værelse og forplejning og afregne med hotellet. Af hensyn til arrangementet bedes støttemedlemmer også tilmelde sig, på samme måde som aktive medlemmer.

Ved reference til foreningen, ydes der 20 % rabat på forplejning, dog ikke drikkevarer.

Værelsespriser: (her er ydet rabat)

- Enkeltværelse - 895,- kr.
- Dobbeltværelse 995,- kr.
- Ekstra opredning 200,00 kr.

Ved reference til foreningen, ydes der 20 % rabat på forplejning, dog ikke drikkevarer.

På ankomstdagen kan værelser først forventes ledige efter frokost.

Egenbetaling og tilmelding

Tilmeldingsgebyr: Aktive medlemmer 18+, samt ægtefælle/samlever, hvis han/hun er medlem, pr. person kr. 300,- / Uden medlemskab kr. 600,- / Børn/unge med OI og deres søskende under 18 år, samt én ansat hjælper kan deltage gratis. Støttemedlemmer skal også betale gebyr på kr. 300,- pr. voksen ved tilmelding.

Tilmeldingsgebyr skal indbetales/overføres til konto 9325-3255626948 – **senest den 1. marts** (Af hensyn til registreringen, husk da at påføre afsender, årskursus og antal personer).

Tilmeldingen skal være modtaget – **senest den 27. februar 2012.**

For tilmelding, brug da side 7-8 i den vedlagte indbydelse eller via www.dfoi.dk "Kalender".

Framelding og evt. ændringer, bør ske i god tid – så foreningen ikke skal betale.

Udover det autosvar man får ved tilmelding på hjemmesiden, vil alle modtage accept på deres tilmelding pr. mail eller telefon inden for 8 dage – hvis ikke – bedes man snarest herefter kontakte Preben på: pwn@dfoi.dk eller tlf. 44 68 42 23.

Det endelige program udleveres ved ankomst-/registrering. Se foreløbigt program i indbydelsen.

OI familier kan i deres hjemkommune søge om dækning af bl.a. tilmeldingsgebyr og transport (merudgift), under "Lov om Social Service" § 41.

Kunne det tænkes Du gerne vil interviewes om OI og livskvalitet?

Vil du gerne deltage, så skal du endelig læse videre!!!!

Vi er 2 socialrådgiverstuderende på socialrådgiveruddannelsen i Aarhus, der i februar 2012 skal påbegynde vort afsluttende bachelorprojekt på 7. semester.

På baggrund af oplæg af PhD-studerende Lars Folkestad og Jannie Dahl Hald omkring deres forskningsprojekter om OI på årskurset i foråret 2011, har vi besluttet os for at sætte fokus på OI og livskvalitet i vores bachelorprojekt.

Hvad vil vi og hvad er vores formål med opgaven?

Som sagt vil vi undersøge livskvaliteten hos personer med osteogenesis imperfecta. Opgavens overordnede tema er blevet fastlagt, men selve problemformuleringen er endnu ikke helt på plads. Vi har dog gjort os en del tanker og refleksioner om, hvad vi mener, der kunne være interessant at undersøge. Det kunne eksempelvis være følgende;

Hvordan oplever personer med OI?

- Perioder med smerter og brud
- Opbygning af sociale netværk
- Opfattelse af selve mødet med det sociale system, herunder mødet med socialforvaltningen.

Vi vil med projektet forhåbentligt bidrage til, at det professionelle behandlersystem, herunder særligt socialforvaltningen, får en nyttig og brugbar viden, som kan kvalificere deres arbejde i forhold til personer med OI.

Kan jeg være med?

Til vores opgave søger vi voksne OI'ere, der kunne tænke sig at deltage i et interview af ca. en times varighed. Vi har selvfølgelig mulighed for at komme hjem til jer for at foretage interviewet, så der er ingen omkostninger forbundet med at deltage. Vi ønsker at ramme så bredt som mu-

ligt med hensyn til køn, alder, baggrund, uddannelse, geografi etc.

Derfor søger vi 4-6 OI'ere til vores interviews. Skulle vi være så heldige at komme i den situation, at der er flere, som ønsker at deltage, så vil udvælgelsen ske ved simpel lodtrækning, så vi ikke påvirker udvælgelsen af interviewpersoner.

Vi håber at høre fra netop DIG inden den 24. februar 2012.

Skulle I have brug for yderligere oplysninger eller har I eventuelt nogle spørgsmål, så er I mere end velkommen til at kontakte os.

Med venlig hilsen

Jesper Mathiesen & Rune Bang Mogensen

Vi kan kontaktes på telefon:
23 45 61 29 (Jesper)
25 33 64 09 (Rune)

eller på projektets mailadresse:
livskvalitet.oi@gmail.com



Ol-tænder nu på Finansloven

Der er 16. november 2011 indgået en delaftale til finansloven, der styrker sundhedsområdet med yderligere en halv mia. kr. – og 88 mio. heraf skal sikre ekstra tilskud til tandlæge for personer, der har en medfødt sjælden sygdom, som medfører betydelige, dokumenterede tandproblemer og hermed store omkostninger til tandbehandling.

Aftalen koster 88 millioner

Det ekstra tilskud til tandlægehjælp kommer i alt til at koste 88 millioner kroner i perioden 2012-2015, oplyser Sundhedsministeriet.

Aftalen indeholder:

Mio. kr. 2012-pl	2012	2013	2014	2015	I alt
Tilskud til tandlæge ved særlige diagnoser	22,0	22,0	22,0	22,0	88,0

39 diagnoser er nævnt i aftalen

- Amelogenesis imperfecta (svær)
- Agenesi (multiple tænder)
- Arthrogyposis multiplex congenita
- Beckwith Wiedeman-syndrom
- Cerebral med spaticitet
- CHARGE-syndrom
- Cherubisme
- Chondrodysplasier
- Cleidocranial dysplasi
- Dentindysplasi
- Dentiogenesis imperfecta
- Arteritær rachitis
- ECC-syndrom
- Ektodermal dysplasi
- Ehlers Danlos-syndrom
- Epidermolysis bullosa
- Hypofosftasi og lignende forstyrrelser af calcium-fosfos-metabolisme
- Immunsvig (svære tilfælde)
- Incontinentia pigmenti
- Kromosomdefekter (sjældne)
- Marfan
- Multiple retinerede molarer og andre svære eruptionsanomalier
- Multiple idiopatiske rodseorptioner
- Möbius-syndrom
- Neurofibromatose
- Noonan-syndrom
- Osteogenesis imperfecta
- Osteopetrose
- Odontodysplasi
- Prader Wili Syndrom
- Progressive muskelsygdomme
- Rieger-syndrom
- Sclerodermi
- Silver-Russel-syndrom
- SMMCI
- Sturge Weber-syndrom
- Svære tanddannelsesforstyrrelser efter tidlig strålebehandling af børn
- Tuberøs-syndrom
- Williams-syndrom

Tandlægerne er glade for nyt tilskud

Tandlægeforeningen er glade for den nye sundhedsaftale. For første gang er tandsygdomme på finansloven, med en tilskudsordning til personer med særligt sjældne og medfødte tandlidelser. Det glæder formanden for Tandlægeforeningen, Susanne Andersen, der kalder den nye ordning et "rigtig godt skridt".

- De her lidelser giver nogle tandproblemer, som er langt større end dem, du og jeg er udsat for. Det er en meget stor økonomisk belastning, som de personer, der lider disse sygdomme, nu har en mulighed for at få noget hjælp til, siger hun.

Også gerne paradentose

Tandlægeforeningen havde dog gerne set, at personer der lider af særligt aggressive former for paradentose var kommet med i aftalen.

Selvom det her er et meget stort skridt som vi er meget glade for, så må vi ikke glemme, at der stadig er patienter, som kunne bruge et ekstra tilskud til tandlægebehandling, siger Susanne Andersen.

Apollo-stort smil

Af: Rigmor Lisbeth Justesen, rlj@dfoi.dk

”Et lille skridt for menneskeheden, men et kæmpe spring for mig,” fristes jeg til at omformulere Armstrongs kendte 1969-citat fra månelandingen. Og det var da næsten også med samme benovelse, at jeg modtog det glædelige budskab om tænderne på finansloven.

Dejligt at kunne sige, at græsrodsarbejde og fælles indsats med andre ”Sjældne” virkelig batter!

Det er ca. 10 år siden, at jeg skrev det første brev til daværende sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen og frustreret redegjorde for de faldgrupper der lå i lovgivningen for mennesker med sjældne sygdomme, der relaterer til tænderne.

En undseelig lille skelnen mellem §6c og §6d i serviceloven og ordet ”omlavning” betyder at uanset om tandproblemer skyldtes en medfødt sygdom kan det udelukkende lade sig gøre at blive udredt for det og dernæst modtage ét behandlingsforløb. Når en medfødt sygdom er

Til Indenrigs- og Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen

Angående tandplejeloven.

Jeg er født (1958) med en sjælden knoglelidelse: Osteogenesis imperfecta, skøre knogler i mellemstær grad. Jeg har igennem min opvækst haft adskillige knoglebrud. Foruden de indlysende alvorlige konsekvenser af at have et skellet skabt af ”kinesisk porcelæn” og for mit vedkommende sammenlagt ca 4 års hospitalsindlæggelser, fører sygdommen andre skavanker med sig ... bl.a svage tandknogler, hvilket er den konkrete anledning til denne henvendelse.

Siden min barndom er jeg således også blevet behandlet for mine tandproblemer: denticogenesis imperfecta. Det har betydning for mig både af hensyn til min kæbe- og tyggefunktion, samt af kosmetiske årsager og dermed min selvtillid og almene sundhedstilstand.

Jeg har med god social opbakning gennemført en uddannelse og gennem de sidste 10 år været ansat som højskolelærer.

Indtil den nye tandplejelovs ikrafttræden har jeg i de seneste år været omfattet af Hjelpeindsatslovens paragraf 97 og 2.1 og 2.2 sektor-ansvarligheds- og kompensationsprincippet i dansk handicapolitik.

Loven har for mit vedkommende generelt fungeret godt. Der er blevet set på min situation som helhed og der er blevet skrevet det hurtigt ind ved sportane brud på tænderne - på samme måde, som når jeg fx har haft brækket et lårben eller en arm. Ved hurtig indgriben har man kunnet forbygge en glidebane med flere brud til følge.

I forbindelse med den nye lovs ikrafttræden fik jeg meddelelse fra Åkirkely kommunen om, at jeg ikke længere ville være omfattet af den hidtidige lov, men beroliget af, at der i den nye tandplejelov var lagt op til ” at der skal tilbydes højt specialiseret rådgivning, udredning og behandling af patienter med sjældne sygdomme og handicap, hos hvem den tilgrundliggende tilstand giver anledning til specielle problemer i tænder, mund og kæber.”, var der intet, der tydede på, at jeg ville blive dårligere stillet under den nye lov.

Det har vist sig **ikke** at være tilfældet.

På trods af, at min patientgruppe er en af de ca 30 mindre sygdoms- og handicapgrupper, der er specielt nævnt med henblik på særlige behandlingsbehov er alt, hvad der angår min tandbehandling gået i stå siden loven blev lavet om og flyttet fra socialministeriet til indenrigsministeriets regi.

Hel konkret har jeg i over et år gået rundt med 2 ubehandlede brud i tandknoglerne, som jeg har fået økonomisk afslag på behandling af idet mine seneste brud defineres som ”omlavinning”. Det er mit indtryk, at jeg med eet slag er defineret ud af

livslang, er det selvsagt et meget uoverskueligt og kostbart problem, hvis man gang på gang står med kæmpe tandlægeregninger.

Jeg skal ikke i detaljer beskrive de utallige udvekslinger der siden fulgte med bl.a. DUKH, Sundhedsstyrelsen, Statsamtet, ministeriet, Ombudsmanden, kommunen og politikere, men blot konstatere, at sagsakterne fylder en flyttekasse i mit pulterkammer.

Hvad mere interessant er – og har været en utrolig stor og glædelig erfaring – er, at når mange gode kræfter og instanser står sammen, kan det lykkes at ”flyve til månen”.

Jeg har haft rigtig mange gode snakke og udvekslinger med andre medlemmer både inden for vores egen forening og patienter i andre foreninger.

Uden CSH og Sjældne Diagnoser og de gode folk, som opererer der, ville det ikke ha været muligt, at bane vej for den bevilling der nu er en realitet. Det kræver organisatorisk og politisk tæft at få kørt sager i stilling og frem i første række, som det var tilfældet da vores tandsag sidste år var til foretræde for Folketingets sundhedsudvalg.

Hvis det var muligt, ville jeg godt plante et lille flag på månen for bl.a. Lene Jensen, Sjældne Diagnoser, allestedsnærværende Birthe Holm fra Sjældne Diagnoser og DFOI, Gunver Bording (tidligere CSH) og Jette Daugaard, Center for Odont. på Rigshospitalet.

Kip-kip med flaget og et rigtig godt nytår til foreningen. Gerne med forsat bid i.

Det forholder sig nemlig sådan, at det tilskud på tandbehandling vi har fået stillet i udsigt, er afhængig af skiftende og følsomme bevillinger på finansloven.

Som djævlens advokat må jeg gøre opmærksom på, at der kan blive behov for en større ”rodbehandling”: nemlig en mere grundlæggende ændring af lovgivningen og paragraffer på tandplejeområdet.

Voksenkursus – september 2011

Af: Karsten Jensen & Gurpreet Oberoi Habekost, kj@dfoi.dk, goh@dfoi.dk.

Af økonomiske årsager var vi i 2011 desværre nødsaget til, at indskrænke vores voksenkursus til to dage – mod tidligere tre. Ikke mindst derfor var det fantastisk at se den store opbakning til vores yderst spændene kursus hvor vi desværre blev ramt af nogle afbud. Men de ca. 20 personer der deltog, fik vist alle noget med hjem.

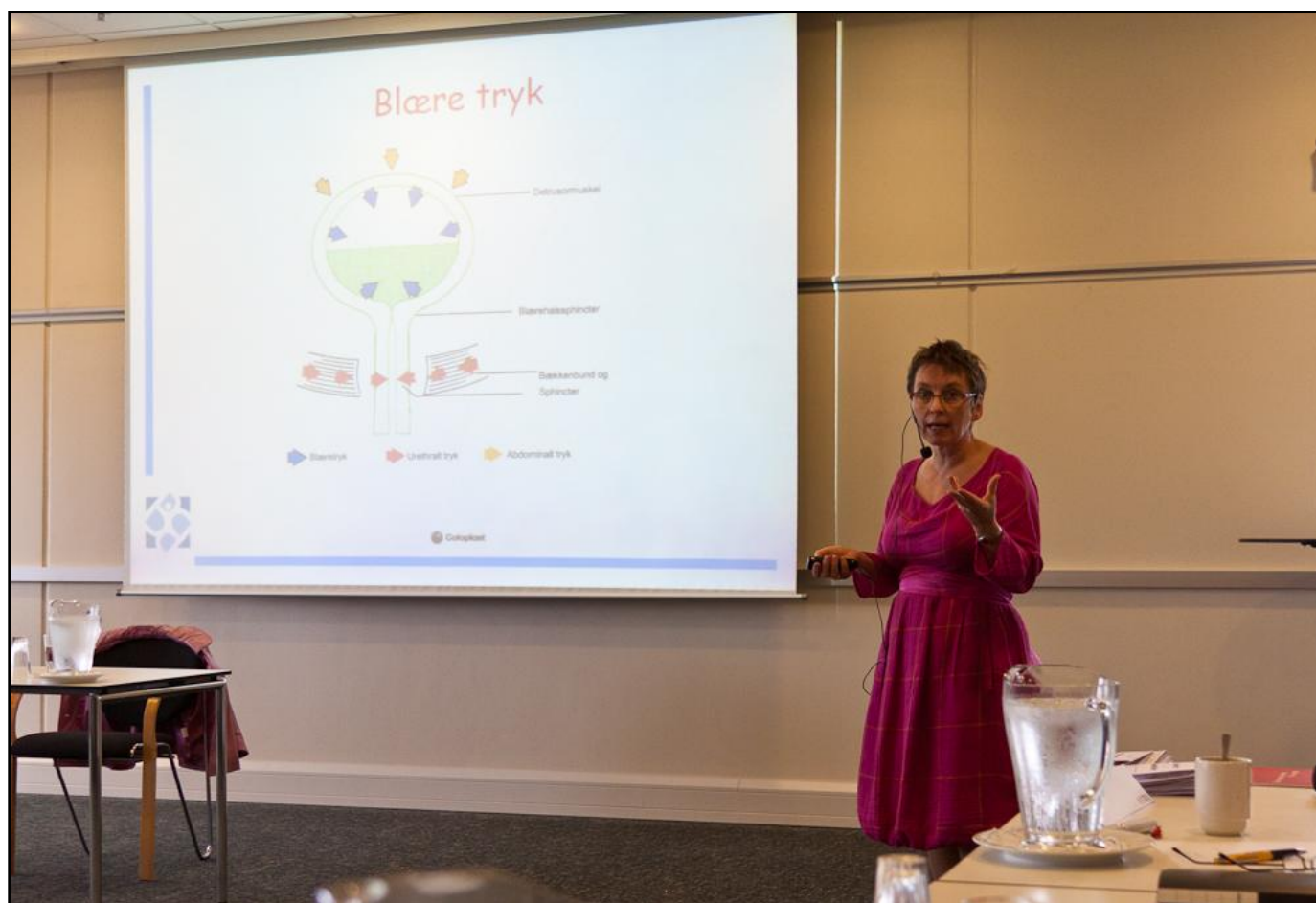
Flere af os mødtes allerede fredag og var således friske og frejdige lørdag morgen, hvor der kun var ét foredrag på programmet. Erfaringerne viser, at der ved vore voksenkurser ikke bør tilrettelægges et alt for stramt program. Til gengæld fik John Zeuthen da vist tilhørernes neurone hjernebaner på overarbejde.

I sidste udgave af OI-Magasinet beretter bestyrelsesmedlem og foreningsvejleder, Kis Holm Laursen, om sine oplevelser af John Zeuthens tre timers foredrag.

Søndag formiddag var Birthe Bonde, sexolog og fysioterapeut på besøg for at holde et foredrag om bækkenbunden. For at sikre, at mændene

ikke løb skrigende bort havde vi bedt Bonde om at begge køn kunne få noget ud af foredraget. Og som Bonde efterfølgende sagde: "Jeg kunne se flere af mændene var ved at tabe kæben over de ting de skulle reflektere over".

Vi lærte vist alle at bækkenbunden og muskulaturen i underlivet (hos både mænd og kvinder) er mere kompleks end som så. Og så fik vi alle tips og tricks til at komme af med urin og afføring, ligesom mændene fik tips til sexpositioner og kvinderne hørte om egyptiske æg til træning af skeden. Jooo – bækkenbunden er alt andet end kedelig.



G's tips & tricks

Af: Gurpreet Oberoi Habekost, goh@dfoi.dk

Kære læsere af Ol-Magasinet I ønskes alle et fantastisk godt nytår! Knus...

Tips og tricks handler denne gang om knus og kram.

I efteråret havde vi på Ol voksenkursus besøg af Birthe Bonde, fysioterapeut, uroterapeut og sexolog. Hun holdte et lærerigt foredrag om bækkenbunden og de problemer både mænd og kvinder kan opleve i forbindelse med bækkenbunden.

Ud over en masse viden omkring bækkenbundens anatomi og øvelser som afhjælper nogle af disse problemer, kom Birthe Bonde også ind på et andet vigtigt aspekt, som betyder meget for vores kropslige glæde: berøring.

At få et kram, at blive nusset i håret eller på anden måde mærke fysisk kontakt fra et andet menneske har stor betydning for vores kropslige glæde.

Intimitet behøver ikke nødvendigvis at være sex, men kan lige så godt være et strøg på kinden, at holde i hånd eller et knus. Al berøring, hvad enten det er et knus til en ven, bekendt eller familie eller det mere intime i et parforhold, har magiske kræfter.

Vær ikke bange for at give et knus selvom du sidder i kørestol eller ikke kan rejse dig op. Vær heller ikke bange for at forlange et knus eller et kram hvis du ser en gammel ven.

Vær ikke bange for at lægge armen rundt om en person, der har Ol. Giv gerne et knus – også selvom du ender med at stikke skulderpuderne ind i ansigtet på modtageren.

Er du kørestolsbruger så vær ikke for doven til at give et kram. Rejs dig op og omfavn.

Jeg vil derfor ønske, at alle starter året med et kram! Giv et kram og lad det smitte. Mærk hvor kraftfuld og magisk det kan være, at give kærlig kontakt til din omgang.

Kærlig kontakt kan udgøre mirakler for vores

kroppe, som for nogen ofte er fyldt med smerter, og dermed ubehagelige oplevelser.

Et varmt kram til jer alle og et knusende godt nytår.

Gurpreet...

Foto er venligst udlånt af engelske Samantha Renke, der her møder en god ven og får et knus.



Overnatning i Ree Park

For børn med Ol og deres familier
den 12-13/5 2012



Vi mødes i Ree Park den 12/5. Angiv navn og tilknytning til Ol-foreningen ved indgangen. Man kan ankomme når man vil, men der er først forplejning til eftermiddagskaffen ca. kl. 15.00.

Der vil være overnatning i stort fællestelt med trægulv og rampe til kørestole. Derudover er der fælles grill aftensmad og morgenmad søndag.



Vi skal på safari tur (kørestole kan desværre ikke være i vognene, men vores guider vil være behjælpelige med at bære folk op i vognene). Øvrige aktiviteter vil i blive informeret om ved ankomst.

Tilmelding og betaling skal ske inden 1/3 2012. Betaling skal falde sammen med tilmelding.

Pris er 300 kr. pr. voksen/hjælper, mens børn med Ol og deres søskende kommer gratis med. De 12.500 kr. vi har fået doneret af Frimurerlogen i Aarhus vil blive brugt til arrangementet. Vi takker dem for deres bidrag.

Huskeliste:

- Sovepose/pude/lagen
- Tøj til regnvejr
- Varmt tøj, så vi kan sidde og hygge ved lejrålet om aftenen
- Medbring evt. hygge til lejrålet (skumfiduser mm.)

Tilmelding på: bl@dfoi.dk

Angiv antal voksne og børn, samt hvis der er kørestolsbrugere iblandt.

Husk at skrive navn på indbetalingen, der skal ske på konto nummer: 8113 – 3619305

Da der er begrænsede antal pladser, gælder det om at komme først til mølle!

Alle spørgsmål henvendes til Berit: bl@dfoi.dk eller Tine: ncntmo@gmail.com

Vi Glæder os til at se jer!

Venlig Hilsen

Berit Landbo og Tine Medum Olesen



Ph.d.-studerendes resultater, samarbejde, rejser og planer

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

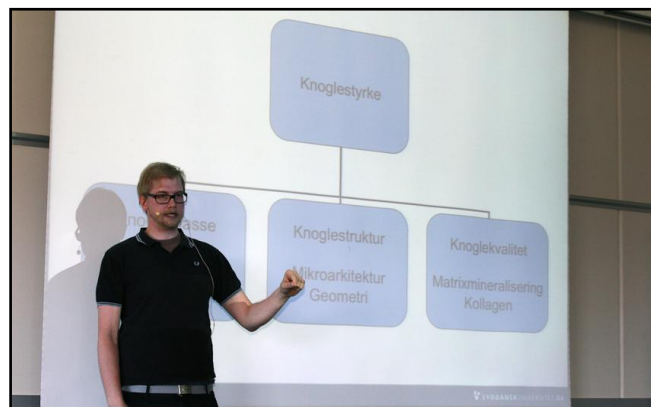
Som opfølgning på DFOI årsmødet i Fredericia har jeg haft en snak med ph.d.-studerende Lars Folkestad og Jannie Dahl Hald om OI, 2011 og status for de danske ph.d.-projekter omhandlende voksne og OI.

Der er mange spørgsmål så før vi springer til året der gik, syntes jeg, at det kunne være interessant at finde ud af, hvorfor de to læger har valgt netop OI som interesseområde.

"Hvor sjældne ting ofte i offentligheden bliver glemt fordi de netop er sjældne, har sjældne sygdomme ofte en meget central rolle hos mange læger. I løbet af vor uddannelse får de sjældne tilstande ofte meget opmærksomhed" begynder Lars.



Jannie Dahl Hald ved DFOI's Årskursus 2011



Lars Folkestad ved DFOI's Årskursus 2011

"Man skal hele tiden huske på de mere sjældne sygdomme, når man ser patienter, for ellers risikerer man at overse noget og vælger en forkert behandling," fortsætter Jannie.

"Desuden er det sådan, at sjældne sygdomme ofte er med til at lære os mere om både de sjældne, men også de mere hyppige lidelser," lyder det.

Voksne med OI, der gjorde indtryk

Da begge længe har vidst at de ville lave forskning i forbindelse med deres virke som læger var det oplagt at påbegynde en ph.d.-uddannelse, der kombinerer forskningsprojekter med en forsker uddannelse.

"Efter endt uddannelse på universitetet, fik jeg ansættelse på endokrinologisk afdeling i Århus. Gennem Bente Langdahls (overlæge, Århus, red.) store engagement inden for kalciumrelaterede sygdomme, blev jeg interesseret i forskningen på området – og mødte voksne med OI, som gjorde indtryk," siger Jannie.

"Ofte er det sådan, at man diskuterer mulige projekter med forskningslederen inden for det speciale man er interesseret i – forskningslederne har ofte mange ideer og en af ideerne, der tidligt var oppe at vende, da jeg talte med Kim Brixen (professor, Odense, red.) var en ide om OI, der er blevet til mit ph.d.-projekt," forklarer norsk-fødte Lars.

"Jo mere man fordyber sig i et emne jo mere spændende bliver det, og der er virkelig meget spændende at fordybe sig i når det drejer sig om OI," siger Jannie.

Flere spørgsmål end svar

Begge indrømmer, at første gang, de hørte om sygdommen, var under studiet, og at de ikke havde set mange patienter med OI før de valgte at gå i gang med projekterne. Tidligere havde ingen af de to forventet at skulle beskæftige sig med OI.

Dog er de begge meget glade for det daglige arbejde med OI og med forskningen og tilføjer, at der er flere spørgsmål end de kan nå at svare på.

”De mange spørgsmål, med svar der ikke altid ligger lige for, giver mod på mere,” er de enige om.

Rejserne

Når man spørger de to om hvad de tænker på når man siger 2011 siger de begge samstemmende *rejser*, og griner.

”Vi har været ude at rejse en masse i år og har haft mulighed for at præsentere de første resultater fra undersøgelse i Odense,” forklarer Lars.

”Det har været et rigtig spændende år, der har bragt mig vidt omkring”. Jannie fortsætter:

”Ja, det er ingen tvivl om, at der virkelig er kommet gang i forskningsprojekterne her i 2011. Det er rart at se, at arbejdet er nået langt – mange har haft lyst til at deltage. Samtidig er der masser at arbejde, der endnu venter på at blive gjort”.

Naturhistorien af OI

De to undersøgelser har kørt parallelt i Århus og Odense. Og til tider har det været svært at skille de to undersøgelser fra hinanden, og forvirringen er ikke bleven mindre af at nogle af DFOI's medlemmer er blevet inviteret til begge undersøgelser.

”Dette skyldes nok, at indtil efteråret var det kun muligt at blive undersøgt med den nye HR-pQCT scanner i Odense og at fokus for Lars har været at få så mange igennem denne undersøgelse som muligt,” beskriver Jannie.

”Den nye HR-pQCT scanner, står nu to steder i Danmark, nemlig Århus og Odense,” forklarer hun med entusiasme i stemmen og fortsætter:

”Med undersøgelse i Århus, ønsker vi at beskrive bredden af problemer/symptomer, man kan have som voksen med OI.

Dette er en stor opgave, mange undersøgelser skal koordineres – og der er stadig et stort arbejde, der skal gøres.”

Dybset set handler undersøgelse om det samme, nemlig at få en så stor forståelse af naturhistorien af OI som muligt.

”Vi har bare haft lidt forskellig tilgang til, hvor vi har startet,” forklarer Lars.

”Da OI er en sjælden tilstand er samarbejde vigtigt og vi forsøger at optimere forløbene for de, der deltager, således at vi får så megen ny viden som mulig med så få besøg som muligt,” fortsætter han.

”I takt med at projekterne er startet, er samarbejdet vokset afdelingerne imellem. Dette er en

fantastisk mulighed OI-projekterne har skabt – og vi håber, det kan fortsætte fremover,” kommenterer Jannie. Noget, der får mig til at tænke på noget Lars' chef, Kim Brixen, en gang sagde til mig... Han forklarede mig nemlig, at unge studerende, der kaster sig i gang med sådanne projekter næsten altid vil have en forkærlighed for deres start-emner og at det vil komme forskningen og personerne med OI til gode – selv mange år efter deres forskningsopgaver er ophørt.



På konference-rejserne opleves nye kulturer.



Lars Folkestad havde om tirsdagen 10 minutter til at fremlægge sine forskningsresultater for de andre læger og forskere.

Danner netværk på konferencer

Inden for det seneste år har Lars og Jannie været til flere konferencer, og Lars har fremlagt de første resultater af sin undersøgelse hele otte gange både til nationale og internationale møder.

Den største oplevelse er de begge enige om var at deltage i den 11. internationale OI konference i Dubrovnik i Kroatien i 2011, hvor DFOI også havde deltagelse fra Tine Medum Olesen.

"Her kan man virkelig tale om at se giraffen," smiler Jannie.

David Sillence, der var den første til at inddele OI i typer, deltog. Francis Glorieux fra Montreal, der jo nok er den, der har forsket allermost i genetik og OI deltog. Joan Marini, der har skrevet den amerikanske lærebog om OI deltog.

Og desuden en hel række andre, der behandler OI eller gennem årene har bidraget med ny viden på området, var til stede på de tre varme oktober-dage i Kroatien.

"Sjældent har jeg da været til en konference med så spændende et program og med så smuk en beliggenhed siger Lars.

Fokus på voksne med OI

Da fokus for projekterne er voksne med OI, er det klart, at det er dette der har størst bevågenhed hos Jannie og Lars.

"En positiv effekt, som projekterne gerne skulle medvirke til, er, at voksne med OI får større fokus end tidligere," siger Jannie. Det var også første gang i år, at 'voksne med OI' var på konferenceprogrammet til den internationale OI konference.

Voksne følges i England

Fra England fortælles det, at man har ansat læger, som har til hovedopgave at sørge for, at de børn, der er blevet for voksne til at blive fulgt via børnelægerne, får en så god overgang til videre opfølgning via voksenlægerne. Dette fordi, det er vigtigt at huske, at voksne med OI ikke nødvendigvis blot er børn med OI, der er blevet ældre, siger de to ph.d.-studerende samstemmende.

Der kan opstå andre problemstillinger, når man bliver voksen med OI, end dem man ser hos børn med OI. Disse kræver nærmere undersøgelser og særlig fokus, er de begge enige om.

Øjnene er åbne

Jeg kunne godt tænke mig at vide, hvordan man holder fokus og får andre interesseret i OI når man nu tager til konferencer?

"Det er ikke et problem," mener Lars.

"Interessen for OI på verdensplan er relativ stor, takket være ildsjæle på området. Der fremlægges ofte nye resultater fra projekter med fokus på OI."

"Til internationale møder er det vigtigt at holde øjnene åbne, vi kender efterhånden navnene på forskere indenfor OI – og de kender os. Dette giver en snak om fælles problemer, projekt ideer eller bare en status på hvordan det går med projekterne," supplerer Jannie.

Da Lars og Jannie var i USA tidligere i år viste det sig, at en østrigsk forskningsgruppe var i gang med et tilsvarende studie til Lars' i Odense. Dette åbnede muligheden for at samarbejde om de sjældnere former for OI (Type III og IV) og dermed få nok deltagere til at kunne udtale sig om knoglestrukturen hos personer med disse former for OI.

Møderækkerne i Danmark

2010 blev året hvor DFOI blev inviteret med til formaliserede møder om den videre forskning om voksne personer med OI i Danmark. Møderækken fortsatte ind i 2011.

Her mødtes vi med forskningsinteresserede fra Aarhus og Odense og Københavns Universitet. Møderne blev afholdt i Odense under ledelse af Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad.

Møderne har været brugt til at diskutere de

igangværende projekter, men også som forum for diskussion af nye projekter. Der har været deltagere fra Rigshospitalet, Aarhus og Odense Universitets Hospital, og der er plads til flere, så tag endelig kontakt med Jannie eller Lars hvis du ønsker at deltage.

Tak for hjælpen

Er der noget I kunne tænke jer at sige afslutningsvis, spørger jeg... Begge tilføjer supplerende:

"Tak for hjælpen til DFOI, og fordi formanden hele tiden holder os til ilden, tak til DFOI's medlemmer for at have taget så positivt imod vores projekter og ikke mindst tak til alle de, der har deltaget og stadig deltager i projekterne," slutter Lars Folkestad og Jannie Dahl Hald.

Undersøgelser opstartes fortsat

Slutteligt kan jeg oplyse om, at der stadig er mulighed for at deltage både i Århus og Odense, og at nye undersøgelser fortsat opstartes.

Skulle du have lyst til at deltage eller bare høre mere om projekterne så træffes både Jannie og Lars pr. telefon og mail.

Jannie Dahl Hald:

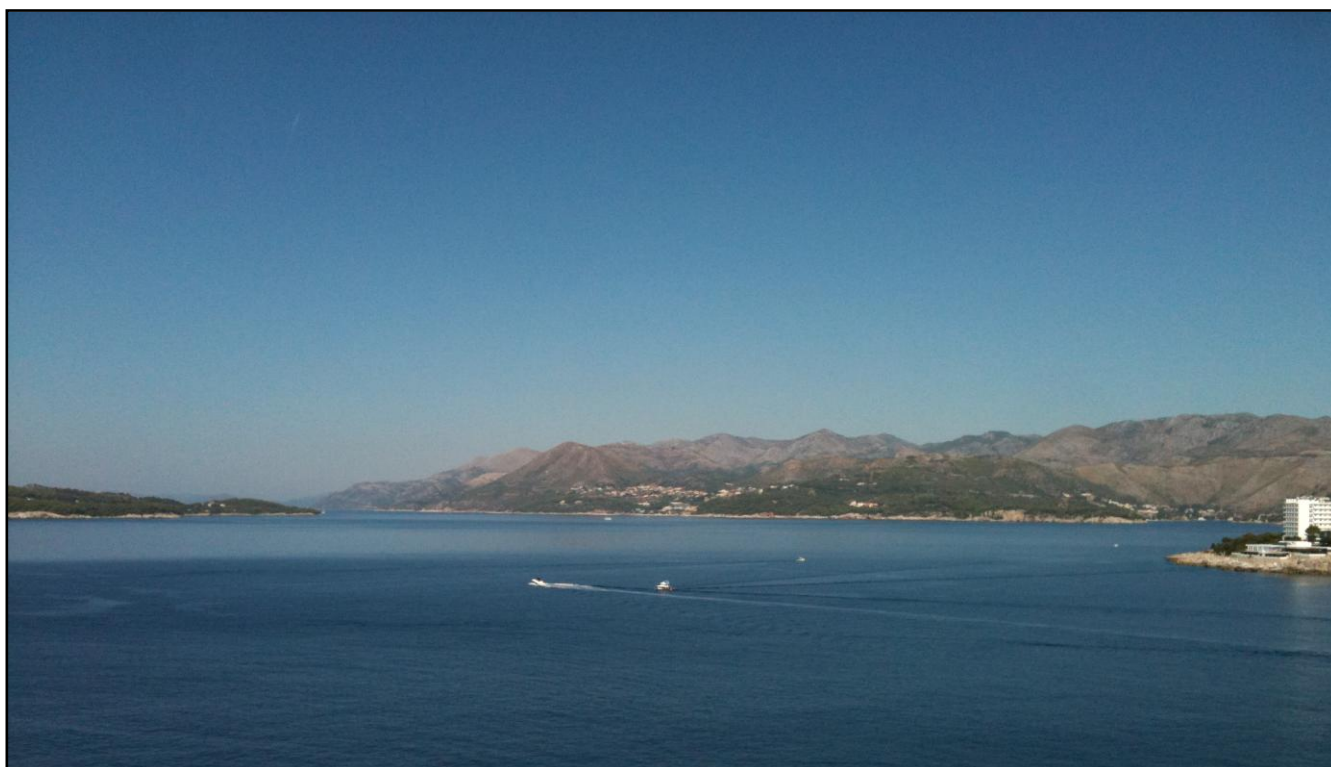
Tlf.: 89 49 76 86.

jahald@rm.dk.

Lars Folkestad:

tlf.: 22 44 29 87

lfolkestad@health.sdu.dk.



Rehab-messe igen og igen og...

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

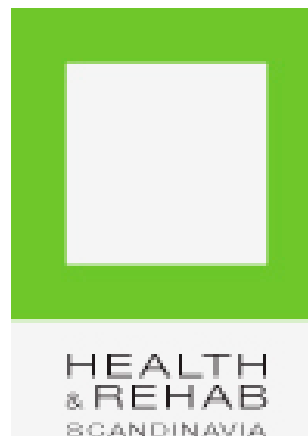
I sidste udgave af Ol-Magasinet bragte vi igen nyt om Rehab-messen, som vi pænt lagde i graven med den afsagte konkursbegæring fra sommeren 2011.

Vores kilder var gode nok, men netop som Ol-Magasinet lå i trykken kom der melding om, at man nu alligevel forsøger sig med messen – efter en efter en rekonstruktion af selskabet, der nu hedder Health & Rehab Scandinavia under Dansk Rehab Gruppe.

Messen finder sted den 22-24. maj, 2012 i Bella Centret, København og arrangørerne regner med cirka 8.000 besøgende fra ind- og udland.

På Health & Rehab Scandinavia 2012 sættes der særlig fokus på innovativ velfærdsteknologi, og hvordan man forsat sikrer produktinnovation under hensyntagen til miljø, design og besparelser samt effektivisering af den offentlige sektor. Med det danske EU formandskab er der også international fokus på innovativ velfærdsteknologi.

DFOI regner med at være tilstede på messen sammen med andre foreninger under Sjældne Diagnoser paraply. Standnummeret er allerede kendt – mød os på C1050.



Vi ses måske? på:
HEALTH & REHAB SCANDINAVIA 2012
afholdes i Bella Center, København,
den 22. – 24. maj 2012.

Bøger



Hvor er handicapområdet på vej hen? I en ny udgivelse ser Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri nærmere på tendenser, ideer og tiltag, der

tegner sig i horisonten.

For yderligere information kontakt: Konsulent: Bjarne Bjelke Jensen, bj@servicestyrelsen.dk - tlf.: 41 93 24 13 eller Konsulent Morten Kurth, mhk@servicestyrelsen.dk - tlf.: 41 93 25 86

[Bestil eller download bogen](#)



Af Charlotte Jensen

ISBN 9788777066801

Set til 248 kr. på www.saxo.com

Her to citater fra bogen.

”Før min søster fik gigt, blev vi behandlet mere ens, og vi fik lige meget opmærksomhed, det gør vi ikke længere.”

”Jeg savner rigtig meget, at mine forældre også har tid til mig, det har de aldrig mere, men jeg kan godt forstå, de bruger al tiden på min bror, han har jo så ondt.”

Konference om OI i Dubrovnik

Overlæge Lena Lande Wekre og fysioterapeut Olga de Vries fra TRS i Norge var på den 11. internationale konference om osteogenesis imperfecta (OI) i Dubrovnik 1.- 5. oktober.

I år var konferencen lagt i Dubrovnik. De omkring 160 deltagerne var fagfolk, hovedsaglig læger, og personer som selv enten har eller er pårørende til nogen med OI.

Præsentation af studie



Lena Lande Wekre, TRS

Overlæge Lena Lande Wekre, var en af foredragsholderne. Hun er i færd med at afslutte sin doktorgrad om OI. På konferencen præsenterede hun de fund hun havde gjort i studiet i samarbejde med Oslo Universitetssygehus, Aker Sygehus og den nor-ske OI forening.

Foredraget havde fokus på forandringer i ryggen hos personer med OI. Indlægget tog bl.a. udgangspunkt i skoliose, hyppighed, alvorsgrad og hvordan det indvirker på lungerne.

Fysioterapeut Olga de Vries, præsenterede en poster om måleinstrumenter for motorisk udvikling hos børn med OI.

Mange spændende foredrag

Konferencen havde et tæt program med mange spændende foredrag. Programmet var lagt med et sigte på ikke for mange foredragsholdere.

Blandt hovedtemaerne var det genetikken og ortopædien. Man talte her bl.a. om typeinddeling af OI.

Alt efter hvordan man vælger at typeinddele, blev der præsenteret tolv forskellige typer OI. Yderligere var det genetikken og ortopædien der var det brede spekter af temaer på programmet.



Lars Folkestad deltog med et indlæg – og mon ikke det handlede lidt om hans PhD-studie om OI?

Det var flere deltagere fra Norge, både fagfolk og personer som selv er berørt eller arbejder med diagnosen.

Overlæge Zoran Radunovic, Aker Sygehus, præsenterede sin forskning om forandringer i hjerteklapperne ved OI.



DFOI's udsendte, Tine Medum Olesen lytter interesseret.

Kilde: TRS hjemmeside

Tine Medum Olesens referat fra konferencen kan downloades på www.dfoi.dk

Beretning for 2009-2011

Generalforsamling, 22. oktober 2011
Hotel Lautrup Park, Ballerup



Historie:

For at begynde med lidt historie, så blev et spin-kelt nordisk samarbejde i starten af 1980'erne til nedsættelse af lille udvalg, der havde til opgave at planlægge en international OI konference. Den blev afholdt på Vingsted Centret i 1986 – og blev vel igangsætter for den nordiske sammenslutning, der i 1992 formelt blev dannet som OI-Norden. "DET" OI-Norden kan i april 2012, samme år som den danske forening (DFOI) bliver 30 år, fejre 20 års fødselsdag.

Jeg må samtidig tilstå, at jeg stort set har været med i dette samarbejde siden Vingsted i 86.

Undertegnede overtog på generalforsamlingen i 2009 for tredje gang formandskabet i OI-Norden. Jorun Olsen fra Norge, havde definitivt valgt at stoppe efter de seneste to år som formand og fra arbejdsudvalget gennem mere end 15 år. En stor tak til Jorun for et godt arbejde i OI-Norden, og ikke mindst det personlige samarbejde gennem alle årene.

Arbejdsudvalget har siden generalforsamlingen 2009 bestået af Karin Bøe og Kjellaug Samuelson, NO, bistået af Jorun i en overgangsperiode, af Carina Svenheden, SE, Jouko Karanka og Elisabeth Hästbacka, FIN, samt Rigmor Lisbeth Justesen og undertegnede, DK. Rigmor Lisbeth har hidtil i perioden måttet melde fra på grund af brækket lårben og efterfølgende komplikationer og problemer, men hun ser nu ud til at komme på banen. Til tider har suppleanter måttet deltage ved møderne, bl.a. Anne-Maria Hästbacka, FIN og Kis Holm Laursen, DK. Egentlig er det Karsten Jensen, DFOI's formand, der skulle varetage suppleantposten for Danmark, men da han ikke har ansat hjælper/assistent og det er ret besværligt med EI-kørestol og flyvning, så deltager han kun når det kan lade sig gøre ved kørsel i bil.

Møder:

Der blev i foråret 2010, lidt senere en sædvanlig, afholdt arbejdsudvalgsmøde 14.-15. maj, Dan Hotel, Kastrup. Det først planlagte møde i april samme sted måtte aflyses, da islandsk askesky satte en stopper for flytrafikken i næsten hele Europa og det derfor var uvist om udvalgsmed-

lemmerne kunne komme til København og ikke mindst hjem igen.

I efteråret 2010 blev et arbejdsudvalgsmøde afholdt den 25.-26. september på Thon Airport Hotel, Oslo. Undertegnede havde tilrettelagt egen deltagelse ved mødet i forlængelse af en lille uges "kør selv ferie" i Tele-marken.

I 2011 er der inden denne generalforsamling afholdt et arbejdsudvalgsmøde den 26.-28. maj på Sokos Hotel Flamingo i Vantaa, Helsinki.

Seminar:

Traditionen tro (hvert andet år), har OI-Norden også i 2011 arrangeret fagseminar om OI, den 27. maj. Dette år var seminaret undtagelsesvis flyttet fra efteråret til foråret. Der deltog i alt 20 personer, heraf 9 fagpersoner og 11 medlemmer inkl. arbejdsudvalget.

Lena Lande Wekre fra TRS fortalte, at det var 7. gang der blev afholdt et fagseminar i OI-Norden regi.

I betragtning af at OI-Norden ikke er så gammel, kan vi vel være lidt stolte over dette.

Da der kun var afsat en halv dag til dette seminar, blev der kun afholdt fire faglige indlæg, alle efter forslag fra OI-Norden og fagpersoner som følgende:

1. "Udfordringer ved OI og aldrig"
v. overlæge Lena Lande Wekre, TRS, NO
2. "Knoglestruktur hos voksne med OI"
v. læge og PhD stud. Lars Folkestad, OUH, DK
3. "Hvad kan fortælles om kranie base anatomi ud fra laterale kranium røntgenbillede"
v. tandlæge og PhD stud. Heidi Arponen, Helsinki, FIN
4. "Udvikling af retningslinjer for diagnostik og opfølgning i Norge"
v. overlæge Lena Lande Wekre og psykolog Inger-Lise Andresen, TRS, NO

Efterfølgende og under middagen var der god diskussion/samtale på tværs af faggrupperne og med alle øvrige deltagere.

OI-Norden har ikke mulighed for at yde støtte til fagpersoner og deres deltagelse ved et seminar,

så jeg syntes det er meget flot at de alligevel gang på gang stiller op. Så derfor en meget stor tak til de fagpersoner der kom, og ikke mindst til de der kom med gode og oplysende indlæg ved et godt fagseminar om OI 2011.

Konference:

I efteråret 2010 foregik der også andet godt. Den 23.-24. september deltog de fleste medlemmer af arbejdsudvalget ved en stor internationale OI konference, arrangeret af NFOI og TRS på Thon Airport Hotel, Oslo, med over 100 deltagere og top foredragsholdere fra både ind- og udland.

Formål:

Vedrørende arbejdsprogrammet for 2010-2011, så er der nogle punkter der endnu ikke er opfyldt, men der arbejdes fortsat på det. Nogle punkter er derfor gentagelser fra tidl. generalforsamlinger.

1. **Fortsat samarbejde mellan fagfolk i Norden.**
Det fungerer, men kan blive meget bedre, så vi arbejder videre på det.
2. **Imødekomme fagfolkenes ønsker om et større informationsudbytte fra OI'erne selv.**
Dette skal vi prøve at informere bedre om til de nationale foreninger og medlemmerne.
3. **Fortsat arrangere nordiske sommerlejr og/eller voksen- og ungdomsweekender.**
Dette har ikke fungeret helt som ønsket i denneperiode. Sverige arrangerede en sommerlejr på Grötö i sommeren 2011. Jeg havde søgt en fond uden resultat. Carina Svenheden fik fondsmidler, men hvor meget ved jeg ikke. En dansk familie deltog for egen regning, da DFOI ikke havde søgt eller fået midler til at støtte lejren.
4. **Udvikling af OI-Nordens hjemmeside.**
Siden er desværre forsømt af undertegnede og har derfor et stort ønske om, at en anden overtager dette arbejde.
5. **Fortsat arbejde på og gøre det kendt, at der findes mulighed for at træffe andra unge i de nordiske lande på Yahoo grupper og f.eks. opmuntre foreningerne til at linke til disse via deres egne hjemmesider. Der har hidtil været en gruppe på Yahoo og der nu nogle grupper på Facebook, bl.a. en svensk og dansk, samt OI-Norden og OIFE.**
Jeg mener der kører en del her, både på nordisk og europæisk plan.

6. Fortsat arbejde for samarbejdet mellem de nordiska organisationer.

Her skal vi måske forlange lidt mere respons fra de nationale foreninger.

7. Arbejde for gensidig information og samarbejde med OIFE.

Alle medlemsforeninger er med i OIFE og deltager som sådan ved arrangementer rundt om i verden. Så på den måde samarbejder vi. Om vi skal forvente mere direkte samarbejde er lidt svært at overskue.

Økonomi:

OI-Norden søger hvert år økonomisk støtte fra Nordisk Vålfärdscenter, det tidligere NSH, til hel eller delvis dækning af arbejdsudvalgets møder, og har for 2010 og 2011 modtaget støtte. Begge år med 35.000 SEK (70.000). Uden dette tilskud til mødeaktivitet, var det nok ikke muligt for alle de nationale medlemsforeninger at opretholde den nyttige kontakt og meget givende samarbejdet på tværs af grænser. En stor tak skal hermed rettes til Nordens Vålfärdscenter for denne økonomiske støtte.

Til yderligere drift af OI-Norden og andre aktiviteter, betaler medlemsforeningerne kontingent/medlemsafgift på 300 EURO årligt (ca. 2.300 kr.). Hertil påregnes rejseudgifter for arbejdsudvalgets medlemmer. En stor tak til medlemsforeningerne for et godt samarbejde og deres støtte til oprettholdelse af OI-Norden.

Slut:

Hermed vil jeg afslutte min beretning/rapport for 2010-2011 – og har jeg glemt/overset noget eller nogen, må jeg give et PC nedbrud i marts/april 2011 skylden, hvor næsten alt på harddisken gik tabt.

Til slut vil jeg rette en stor tak til arbejdsudvalgets medlemmer og suppleanter i den forgangne periode for godt samarbejde og socialt samvær i forbindelse med møderne, og ikke mindst til Karin Bøe for styring af økonomi og til Lisbeth Myhre, NFOI for revision af regnskabet.

Med mange nordiske hilsner

Preben Nielsen

formand/leder

Referat från OI-Nordens generalförsamling

22. oktober 2011 - Hotel Lautrup Park, Ballerup, Danmark

Dagsorden ifølge vedtægter/stadgar

Sak 1 - Godkendelse af indkaldelse og forslag til behandling under pkt.9

Inkallelsen och förslag till behandling under pkt.9 blev godkända.

Sak 2 - Valg af mødeleder/dirigent, referenter og stemmetællere

Till ordförande/möteledare valdes Rigmor Lisbeth Justesen och till sekreterare Anne-Maria Hästbacka

Sak 3 - Arbejdsudvalgets beretning for de sidste 2 år

Verksamhetsberättelsen gav upphov till diskussion angående framtiden om

- ett ökat samarbete mellan OI-ungdomarna på nordiskt nivå. Elisabeth Hästbacka föreslogs och godkändes bli OI-Nordens kontaktperson för ungdomar.
- en ökat hälsopolitisk verksamhet och ett ökat hälsopolitiskt samarbete mellan de nordiska länderna, speciellt angående tandvården för människor med OI.

Verksamhetsberättelsen blev godkänt med en korrigerig gällande OI-Nordens historia.

Sak 4 - Fremlæggelse af revideret regnskab

Kassören Karin Boe presenterade revisionsberättelsen för år 2010. Revisorn Lisbeth Myhre har granskat räkenskapen och godkänt den. Eftersom året 2011 inte är slut ännu, kommer kassör Karin Boe att skicka ut den kompletta räkenskapen som e-mail till de nationella medlemsorganisationerna samt till styrelsemedlemmarna och suppleanterna. Revisionsberättelsen för året 2010 godkändes.

Sak 5 - Forslag til eventuel ændring af vedtægter/stadgar

Det har inte kommit några förslag till eventuella ändringar i stadgar/vedtægter.

Sak 6 - Kontingent/medlemsafgift for de næste 2 år fastsættes

Övernattnings- samt andra kostnader har ökat. För att stärka OI-Nordens ekonomi har OI-Nordens styrelse i sitt möte 27.5.2011 beslutat föreslå att de nationella medlemsorganisationernas medlemsavgift höjs från 300 euro/år till 400 euro/år. Förslaget godkändes.

Sak 7 - Arbejdsprogram for de næste 2 år

Arbetsprogrammet för de kommande två år är presenterade i beretning/rapport i punkt formål. Där konstateras följande:

1. Fortsatt samarbete mellan fackfolket i Norden.
2. Tillmötesgå fackfolkets önskan om ett ökat informationsutbyte från personer som har OI.
3. Fortsatt arrangemang av nordiska sommarläger eller vuxen- och ungdomsweekend
4. Utvecklandet av OI-Nordens hemsida
5. Fortsatt arbete och information om att det finns möjligheter att träffa andra nordiska ungdomar med OI genom Yahoo-grupper och uppmuntra medlemsföreningar att länka till dessa på deras egna hemsidor. Det finns grupper på Facebook: en finsk, svensk och dansk samt OI-Nordens och OIFE:s grupper.
6. Fortsatt samarbete mellan de nordiska medlemsorganisationerna.
7. Arbetet för gensidig information och samarbete med OIFE.

OI-Norden kunde vara med i att driva hälsopolitiska frågor som är viktiga och som kommer upp från de nationella föreningarna och från de behov de ser och som de driver på t.ex. gällande tandvården. Samarbetet i dessa frågor och mellan fackpersoner skulle vara nyttigt.

Sak 8 - Præsentation af arbejdsudvalget

OI-Nordens styrelse/arbetsutvalg:

Danmark: Preben Nielsen, ordförande og Rigmor Lisbeth Justesen - suppleant, Karsten Jensen eller Kis Holm Laursen

Norge: Karin Bøe (till slutet av 2011), herefter Leif Richard Bårdsen fra 2012, og Kjellaug Samuelsen – suppleant, Kjellaug Kverneland Lende

Finland: Elisabeth Hästbacka og Jouko Karanka – suppleant, Anne-Maria Hästbacka

Sverige: Carina Svenheden – suppleant, Susanne Qwist

På mötet diskuterades också allmänt om vikten av att de som av de nationella föreningarna väljs till OI-Nordens styrelse och som suppleanter har möjlighet att delta i möten.

Sak 9 - Behandling af indkomne forslag fra pkt.1

Det hade inte kommit några förslag.

Den 13. november 2011

Anne-Maria Hästbacka, Generalförsamlingens sekreterare
og
Preben Nielsen, formand/leder

Seneste nyt



Pr. januar 2012 overtager Kis Holm Laursen den ordinære plads i OI-Nordens arbejdsudvalg og Rigmor Lisbeth Justesen bliver suppleant. Kis vil samtidig varetage, efter Karin Bøe Norge, posten som næstformand/kasserer.

Preben Nielsen
formand/leder

Information om vaccine mod influenza

Influenzasæsonen er over os – Så glem ikke at få influenza vaccine?

Fakta:

Influenza kan være alvorlig. Den forårsages af en virus, der inficerer næse, svælg og lunger. Virus kan medføre lungebetændelse og kan give andre medicinske problemer, der kræver indlæggelse på hospital.

Fakta:

Børn og voksne med OI, betragtes som "risiko" gruppe. På grund af åndedrætsproblemer som astma, kan influenza hurtigt ændre sig fra mild grad til lungebetændelse.

Medicinske rådgivere anbefaler:

Alle med OI der er over 6 måneder gammel, og personer der lever med et behov for beskyttelse mod influenza. Få et skud (injektion), men **ikke** næsespray og undgå kontakt med personer, der har indtaget spray vaccine.

Et skud dækker alle typer af influenza i ét år.

Beskyt dig selv og andre ved at vaske hænder og tildæk din næse og mund, når du nyser eller hoster.

Vigtigt:

Du må ikke få vaccinen, hvis du er allergisk over for æg, eller latex. Tal med din læge først.

Kilde: Den amerikanske forenings nyhedsbrev.



Sjældne-komit  udsender anbefaling

Den europ iske komit  for sj ldne sygdomme, EUCERD, udgav i oktober en rapport med anbefalinger til ekspertise-centre for sj ldne sygdomme.

Den 28. oktober 2011 udgav den europ iske komit  for sj ldne sygdomme, EUCERD, deres anbefalinger om, hvad der skal til for at blive godkendt som et ekspertise-center for sj ldne sygdomme.

Anbefalinger til ekspertise-centre

Anbefalingerne er udgivet i en 13 sider lang rapport, og i den anbefaler EUCERD blandt andet, at ekspertise-centre skal:

- Foretage diagnostik, behandling og forskning af h j kvalitet omkring  n eller flere sj ldne sygdomme samt samarbejde internationalt.
- Have uddannelses-, oplysnings- og informationsvirksomhed.
- V re multidisciplin re – dvs. samle eller koordinere og formidle tv rfaglige kompetencer koncentreret omkring patienten.
- Samarbejde med patientorganisationer for ogs  at inddrage patienternes perspektiv.

Vigtigt med f lles kriterier

I Sj ldne Diagnoser hilses anbefalingerne velkomne.

”Det er vigtigt at f  f lles kriterier for ekspertise-centrene. De f lles kriterier kan nemlig g re det lettere at samarbejde med andre centre i Europa.”, udtaler formand i Sj ldne Diagnoser, Birthe Byskov Holm, og forts tter:

”Kriterierne handler ogs  om kvalitet, og derfor skal der evalueres p , om centrene lever op til disse. For n r ressourcerne bliver klemt – fx fordi der bliver diagnosticeret flere sj ldne patienter – er det sommetider ikke muligt at holde fokus p  andet end diagnostik og behandling. Med kriterierne bliver det klart, at der ogs  skal v re plads til f.eks. forskning og internationalt samarbejde.”

Sj ldne Diagnoser st tter op om, at s  mange centre og behandlingsmilj er som muligt f r mulighed for at leve op til kriterierne.

Situationen i Danmark

I Danmark findes to landsdelscentre for sj ldne sygdomme og handicap. Centrene har til huse p  Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, Skejby. Herudover findes Kennedy Centret, som er et forsknings- og r dgivningscenter for nogle genetiske sygdomme. Endelig er der en r kke andre h jt specialiserede behandlingsfunktioner, der blandt andet har med sj ldne patienter at g re.

Hvem er EUCERD?

EUCERD (The European Union Committee of Experts on Rare Diseases) er en komit  af eksperter inden for omr det for sj ldne diagnoser. Komit en t ller 51 medlemmer og best r af repr sentanter fra udvalgte generaldirektioner i Europa-kommissionen, de 27 medlemslande, patientforeninger, industrien og universitetsverdenen. Den danske repr sentant er overl ge Marianne Jespersen fra Sundhedsstyrelsen, men tidligere formand for Sj ldne Diagnoser, Torben Gr nneb k, er ogs  medlem via EURORDIS. Han er udpeget som  n ud af i alt fire patientrepr sentanter.

EUCERD fungerer bl.a. som r dgivende instans for Europa-kommissionen i forbindelse med udviklingen af nye retningslinjer, anbefalinger og internationalt samarbejde.

Kilde: Nyhedsbrev fra Sj ldne Diagnoser



Sjældne Diagnoser

29. februar
2012

Velkommen til Sjældne-land

Den 29. februar 2012 er international Sjældne-dag – en opmærksomhedsdag for sjældne sygdomme og handicap. I Danmark markeres dagen bl.a. med konferencen **Velkommen til Sjældne-land**.

Hvad: En konference med fokus på social støtte til sjældne borgere og deres familier og skal bidrage til at få formuleret en national handlingsplan for sjældne sygdomme og handicap.

Hvornår: 29. februar 2012 - kl. 10:00 -16:00

Hvor: Kursuscenter Østerport, Folke Bernadottes Allé 7 (bag Østerport St.), København Ø.

Konferencen sætter fokus på social støtte til sjældne borgere og deres familier.

Udgangspunktet er, at sjældne borgere skal have de samme rettigheder og muligheder som alle andre, og gennemførelse af konferencen skal bidrage til den igangværende proces om at formulere en national handlingsplan på området. Oplægsholderne vil repræsentere både myndigheder, rådgivere og patienter inden for området.

Sjældne Diagnosers målsætning er, at sjældne borgere skal have samme rettigheder og muligheder som alle andre – såvel behandlingsmæssigt som socialt.

Forfatter og journalist Karin Mørch bliver konferencier på konferencen.

Karin Mørch er selv mor til en datter med en sjælden sygdom og udgav i efterår 2011 bogen "Kan jeg dø af det, mor?". Bogen er en personlig beretning om mange års kamp mod datterens sjældne sygdom, kavernøse hæmangiomer i hjernen. I bogen fortæller Karin Mørch om livet i en sjælden familie og om de udfordringer, det byder.

Konferencen efterfølges af en march og event i Københavns gader for at skabe opmærksomhed for de sjældne.

Der udsendes invitationer og program i efteråret til bl.a. patienter, behandlere, socialrådgivere og politikere.

Reserver den sjældne dag – 29. februar 2012!

Vi håber at se dig til konferencen

Sjældne Diagnoser

www.sjaeldnediagnoser.dk

Sjældne Diagnoser (SD)

Frederiksholms Kanal 2, 3.
1220 København K.

Tlf.: 33 14 00 10 * Fax: 33 14 55 09

E-mail: mail@sjaldnediagnoser.dk

www.sjaeldnediagnoser.dk

Telefontid:

Mandag til onsdag kl. 10 - 15

Torsdag kl. 10 - 18

Fredag kl. 10 - 13

Dansk handicapforskning halter bagefter

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

Der forskes betydeligt mindre i de sociale konsekvenser af at være handicappet i Danmark end i Norge og Sverige. Det betyder, at der mangler overblik over, hvor indsatsen gavner mest, påpeger SFI-forskere ifølge en ny undersøgelse.

At være blind eller bundet til en kørestol er ikke kun en medicinsk tilstand. Handicap påvirker på mange forskellige niveauer også menneskers mulighed for at deltage i samfundet. Men den danske forskning i hvad handicap betyder for menneskers liv og deltagelse i samfundslivet, halter betydeligt efter forskningen i Norge og Sverige. Det viser en ny rapport fra SFI, Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Få danske forskningsmiljøer

Forskere fra SFI har lavet en oversigt over ikke-medicinsk handicapforskning i Danmark, Sverige, Norge og Storbritannien. I Danmark fandt de kun tre egentlige forskningsmiljøer om de sociale aspekter af at leve som handicappet. I Norge er der mindst syv, i Sverige otte og i Storbritannien mindst 10.

Denne type af handicapforskning dækker over mange discipliner, f.eks. specialpædagogik, sociologi, tilgængelighed og kommunikation. Men i Danmark arbejder handicapforskere i de forskellige discipliner stort set helt uden kontakt til hinanden, viser SFI-undersøgelsen.

Mangler overblik

Der bruges store summer på handicapområdet i dag. Men den sporadiske handicapforskning betyder, at der mangler viden om, hvordan pengene bruges bedst, siger seniorforsker Steen Bengtsson, der er en af forskerne bag undersøgelsen:

”Der mangler overblik, og der mangler en ide om, hvor gavner indsatsen mere, og hvor gavner den mindre,” siger han.

I Norge og Sverige har det offentlige over de seneste tre årtier engageret sig i at opbygge en handicapforskning og skabe forbindelse til praksis. Det vil kræve en lignende indsats, hvis dansk handicapforskning skal styrkes og bringes i anvendelse.

SFI-forskerne foreslår også, at der evt. etableres et nyt videnskabeligt tidsskrift om handicapforskning, som kan være med til at samle forskningsmiljøerne.

Nyttige adresser

DUKH – Den Uvildige Konsulentordning
på Handicapområdet

Kontakt til DUKH

Jupitervej 1 * 6000 Kolding
Tlf.: 76 30 19 30 * Fax: 75 54 26 69
E-mail: mail@dukh.dk
www.dukh.dk

Telefontid:

mandag og fredag	kl. 09:00 – 15:00
tirsdag og torsdag	kl. 09:00 – 17:00
onsdag	kl. 09:00 – 13:00

ViSH – Videntcenter for Handicap og Socialpsykiatri, (det tidligere CSH, nu en del af ViSH)

Kontakt til ViSH

Landemærket 9 * 1119 København K.
Tlf.: 72 42 41 00 (spørg efter CSH's socialrådgivere)
E-mail: vish@servicestyrelsen.dk

Direkte numre og e-mail til de tidlige CSH socialrådgivere:

Gunver Bording * 41 73 08 23 *

gun@servicestyrelsen.dk

Birte Steffensen * 41 73 08 24 * ste@servicestyrelsen.dk

Trine Juul * 41 73 08 25 * tju@servicestyrelsen.dk

Rådgivernes telefontid:

mandag, tirsdag og torsdag	kl. 09:00 – 14:00
fredag	kl. 09:00 – 13:00
onsdag	Lukket

Handicappede søger erstatning for at være blevet født

Kan man sagsøge sine forældre eller lægerne for at være født handicappet? Sagtens, det sker stadig oftere i flere lande, og tendensen vil også komme til Danmark, spår flere handicaporganisationer



En ny type retssager kan være på vej ind i det danske sundhedsvæsen: Børn født med alvorlige fysiske eller psykiske handicap sagsøger deres forældre eller de ansvarlige læger for at være blevet født ind i et langt og pinefuldt liv. Logikken er, at deres handicap burde være opdaget og have ført til en abort.

Tendensen breder sig lige nu særligt i Israel, der har gennemført flere end 600 retssager – mange af dem med store millionerstatninger til følge. Mest almindeligt er dog, at det er forældrene, der sagsøger lægerne for at opnå erstatning for en situation, de angiveligt ikke havde ønsket. Fænomenet kaldes ”fejlagtig fødsel” og har været kendt siden 1980’erne primært i USA.

At det nu også er de handicappede selv, der sagsøger, vækker international bekymring og debat. For udviklingen vil påvirke det generelle syn på handicappede i negativ retning. Og endnu flere raske børn vil aldrig blive født, fordi lægerne bliver overforsigtige med at diagnosticere fostrene, lyder det fra en række læger og sundhedseksperter.

I Danmark findes endnu ingen eksempler på handicappede, der sagsøger, og der er kun enkelte sager, hvor forældre har gjort det. Ingen af dem har dog ført til erstatninger.

Men meget tyder på, at flere og større sager vil komme, siger Stig Langvad, formand for Danske Handicaporganisationer, der repræsenterer 320.000 medlemmer. For vi ser allerede lignende sager i det sociale system, påpeger han. Her ses et stigende antal retssager om førtidspension, store tandlægegeregninger og manglende pædagogisk indsats over for fagligt svage børn. Og sund-

hedsvæsenet er efterhånden blevet lige så rettig-hedspræget.

”Der skabes meget mistillid til sundhedsvæsenet i disse år, så jeg er ikke i tvivl om, at danske rets-sager også vil komme. Men jeg håber, der går længe, for det er en absurd tankegang at klandre andre for at være blevet født. Og det vil kun skade det generelle syn på handicappede,” siger Stig Langvad.

Janne Rothmar Hermann, lektor i bioetik på Københavns Universitet og landets førende ekspert i netop sager om ”fejlagtige fødsler”, mener sagtens, man kan problematisere, at en forkert diagnose under graviditeten ikke er dækket af samme rettigheder som så meget andet. Hun kan godt forestille sig, at den praksis vil ændre sig. I så fald vil det blive nemmere at komme igennem med erstatninger.

”Med FN’s handicapkonvention fra 2006 er der kommet klart mere fokus på handicappedes rettigheder, og det vil fortsætte. Men handicappede vil næppe selv få held med at sagsøge i Danmark, for her er det retslige udgangspunkt, at livet er værd at leve. Også selvom det er besværligt,” siger hun.

Kilde: Kristeligt Dagblad

Hvorfor hjælper man ikke bare de handicappede eller familierne til at blive bedre organiseret i de tilbud der er? De findes nemlig. Men der findes rigtig mange, som ikke er godt hjulpet eller er svagt organiseret i tilbud. Desværre gælder det stadig, at hvis man kender nogen i systemet eller er ressourcestærk. Så får man tingene på plads. I det samlede billede af det offentlige og private, så burde man i højere grad forsøge at skabe en bedre indgang til for borgerne, især for de ressource svage. Herunder også familierne.

OI-PAS

Personligt dokument i form et som pas, der kan være en god rejsekammerat og guide hvis man er på rejse i udlandet skulle få brug behandling. Passet indeholder udsagn om, at bæreren har OI og en kort beskrivelse af, hvad og hvordan en person med OI bør behandles (på 15 sprog).

Dansk tekst i passet

Jeg har osteogenesis imperfecta, OI (medfødt knoglekørhed). Det medfører, at mine knogler er skrøbelige. OI påvirker ikke kun knoglerne, men også bindevævet i almindelighed.

Tal med mig/mine forældre/min ledsager før du flytter, transporter, undersøger eller behandler mig; følg mine/deres anvisninger om hvordan jeg behandles mest sikkert.

Var opmærksom på følgende:

- Ved osteogenesis imperfecta kan der let opstå frakturer også spontant.
- Symptomer på frakturer er ikke altid åbenbare; smerte vil ofte indikere brud.
- Blot det at undersøge for tegn på brud, f.eks. unormal bevægelighed eller knitren/knirken kan forårsage frakturer.
- Den sikreste måde at konstatere eller udelukke fraktur er ved røntgenundersøgelse.
- Som hovedregel er frakturer smertefulde.
- I tilfælde af smerte – selv uden diagnosticeret fraktur – bør behandlingen være den samme som ved brud. Passende smertestillende midler anbefales såvel til børn som til voksne. Smertestillende midler eller sovemedicin anbefales de første dage efter fraktur.
- Dosering af medicin og anæstesi bør baseres på personens størrelse ikke alder.
- Letvægtsmateriale bør foretrækkes ved immobilisering.
- Patienter med OI bør være immobiliseret så kort tid som muligt.
- Egen speciallæge bør kontaktes såfremt indlæggelse eller operation er nødvendig.
- Mange patienter med OI har nedsat hørelse.

Røntgen:

- Ved osteogenesis imperfecta kan knoglerne være demineraliserede.
- Lavere røntgendosis er normalt nok (som ved osteoporose) for at undgå unødigt gentagelse af røntgenfotografering.



- Overdrevne bevægelser og unødige løft bør undgås.
- Patienter og deres forældre/ledsagere har som regel erfaringer fra tidligere undersøgelser. De kan være behjælpelige med at finde den bedste måde at gennemføre røntgenundersøgelsen.

Operation og narkose:

- Vær forsigtig når personen/patienten flyttes til og fra operationslejet. Sørg for god understøttelse.
- Vær opmærksom på eksisterende deformiteter eller sammenfald, når personen/patienten placeres på operationslejet.
- Bøj hovedet forsigtigt bagud ved intubation for at minimere risikoen for fraktur på halshvirvel; vær opmærksom på den sårbare slimhinde i luftrøret. Tænderne er ofte skrøbelige.

Kontakt bestyrelsen for at få tilsendt et eksemplar af OI passet til hver person i familien med OI. (Se oplysninger forrest i bladet).

DCH GÅR PÅ FACEBOOK

Det Centrale Handicapråd fejrede FN's internationale handicapdag ved at gå på Facebook. Her vil rådet debattere aktuelle spørgsmål om handicap og arbejde for inklusion og mangfoldighed. Kom og vær med. (3. december 2011).

Link til hele nyheden:

<http://www.facebook.com/detcentralehandicapråd>

Osteoporose og mænd

Af: Bo Abrahamsen, overlæge, PhD., Osteoporoseklinikken, Roskilde Amts Sygehus, Køge (aug. 2010)

Knogleskørhed hos mænd er en almindelig sygdom

Op mod hver fjerde mand over 60 år vil opleve et knoglebrud som følge af osteoporose. Desværre stilles diagnosen først sent, da der er mindre opmærksomhed på knogleskørhed hos mænd end hos kvinder. Hvert år får mere end 3000 danske mænd et hoftebrud (det vil sige et brud på selve lårbenshalsen eller det øverste af lårbenet), og et lignende antal får sammenfald i ryggen eller brud på underarmen på grund af osteoporose. Når hoftebrud ses hyppigere hos kvinder end hos mænd er det delvis fordi kvinder lever længere. Det overrasker de fleste at danske mænd over 80 år kun har 30-40 % lavere risiko for at få hoftebrud end jævnaldrende kvinder. Tidligere antog man at risikoen var 2-3 gange større hos kvinder.

Sammenfald i ryggen hos mænd kan være et tidligt tegn på knogleskørhed og kan optræde fra 45-års alderen; undertiden tidligere i nogle familier og hos mænd som lider af kroniske sygdomme eller får medicin der kan afkalke knoglerne. Amerikanske undersøgelser tyder på at mænd er dårligere til at overleve hoftebrud end kvinder - det er stadig et åbent spørgsmål om dette skyldes at der hyppigere kommer komplikationer hos mænd eller om mænd har dårligere helbred end kvinder før de pådrager sig et hoftebrud. Det har også vist sig at færre mænd end kvinder kommer i behandling for knogleskørhed, også selvom de har haft et hoftebrud. Det samme gør sig sandsynligvis gældende for andre typer af knoglebrud. Forskningsindsatsen inden for mandlig knogleskørhed er desværre endnu ikke nået så langt som hos kvinder.

Arv, alkohol og medicin

I mange tilfælde har knogleskørhed hos mænd de samme årsager som hos kvinder, men der er også slående forskelle. Hos begge køn påvirkes knoglernes kalkindhold af arvelige forhold - i nogle familier har man stærkere knoglebygning end i andre. Tobaksrygning, for lidt kalk i den daglige kost og mangel på D-vitamin er også skadeligt for knoglerne. Omvendt er fysisk aktivitet og en varieret kost gavnlig for knoglemassen. Som hos kvinder er længere tids behandling med binyrebarkshormon en vigtig årsag til knogleskørhed, og nogle patienter får knoglebrud i en meget ung alder. Det vigtigste kønshormon hos mænd er testosteron, mens det hos kvinder er østrogen

(østradiol). Mængden af aktivt mandligt kønshormon i kroppen aftager med alderen. Mænd som producerer svært nedsatte mængder af testosteron, er særligt udsatte for at få knogleskørhed. Nedsat testosteronproduktion kan skyldes skader på testiklerne, alkoholforbrug eller visse sygdomme. Hos mere end halvdelen af mænd med knogleskørhed kan man - ligesom hos flertallet af kvinderne - ikke finde nogen sikker grund til afkalkningen af knoglerne. Der forskes i øjeblikket i om de små mængder af kvindeligt kønshormon, som raske mænd producerer, kan have betydning for at beskytte mod udvikling af knogleskørhed. Der findes mænd, der på grund af medfødte forstyrrelser i hormonomsætningen ikke kan danne kvindelige kønshormoner, og disse mænd får svær knogleskørhed. Årsagerne til knogleskørhed hos mænd er således langt fra så godt beskrevne som hos kvinder.

En knoglevenlig livsstil for mænd

Det anbefales at voksne mænd sikrer sig et kalkindtag på ikke under 700-1000 mg om dagen og et tilstrækkeligt indtag af D-vitamin. Mængden diskuteres, men jeg vil almindeligvis tilråde 600 enheder (15 mikrogram) D-vitamin hvis man har risikofaktorer for knogleskørhed. Man bør også holde alkoholindtaget under sundhedsstyrelsens grænse på 21 genstande om ugen og undgå at ryge.

Knoglescanning kan stille diagnosen

Diagnosen stilles på samme måde som hos kvinder, altså enten ved en knoglescanning eller ved at der har været konstateret knoglebrud efter en usædvanlig lille belastning af skelettet. Mænd som har fået diagnosticeret nedsat kønshormonproduktion eller som er i længerevarende behandling med prednisolon bør tale med deres læge om eventuel henvisning til knoglescanning. Det samme kan gælde eksempelvis mænd med tarmsygdomme, epilepsi eller alkoholmisbrug.

Alle tilfælde af osteoporose hos mænd kan behandles

Hos de fleste mænd med knogleskørhed kan tabletbehandling med bisfosfonater (Fosamax eller Didronate) komme på tale. Bisfosfonatbehandling kan øge knoglernes kalkindhold og nedsætte risikoen for nye knoglebrud betydeligt, men risikoen forsvinder naturligvis ikke helt. En ny behandlingstype, daglig indsprøjtning med syntetisk

biskjoldbruskkirtelhormon (Forteo) i halvandet år, kan også anvendes hos mænd, men er i øjeblikket ganske dyr. Når knogleskørhed skyldes mangel på mandligt kønshormon kan man give testosteron som indsprøjtning eller gel. En ny tabletbehandling med testosteron er også undervejs. Da testosteronbehandling kan forværre, og måske udløse, kræft i blærehalskirtlen er det vigtigt at behandlingen foregår under den nødvendige lægekontrol. Hos de fleste er kalk og D-vitamin et nødvendigt supplement til medicinsk behandling af knogleskørhed.

Kalk eller D-vitamin

Af: Professor, dr. med. Leif Mosekilde, Århus Sygehus (maj 2008)

Mange mennesker i Danmark har D-vitaminmangel, specielt om vinteren og blandt de ældre. D-vitamin øger optagelsen af kalk fra tarmen og øger således effekten af et kalktilskud.

D-vitamin og kalk synes at virke sammen ved forebyggelsen af knoglebrud. En stor samlet analyse af 17 undersøgelser (i alt knap 64.000 personer) har vist, at et tilskud af vitamin D og calcium nedsatte risikoen for knoglebrud hos personer over 50 år med 12 %.

Behandlingen virkede bedst hos personer, der i forvejen havde et lavt indtag af D-vitamin og/eller calcium. Et dagligt tilskud af D-vitamin større end 800 enheder var mere effektivt end et lavere tilskud, ligesom et dagligt tilskud af calcium større end 1,2 g var mere effektivt end et lavere tilskud. Hos plejehjemsbeboere, der ofte har D-vitaminmangel og et lavt kalkindtag blev risikoen for knoglebrud nedsat med hele 24 %.

Andre undersøgelser har vist, at effekten af behandling med D-vitamin og calcium på risikoen for knoglebrud er bedst, hvis D-vitaminindholdet i blodet øges meget under behandlingen. (D-vitamin tallet skal helst være større end 75-100). Ved osteoporose synes der således at være en effekt af at give en kombineret behandling af D-vitamin og kalk. Undersøgelser har imidlertid også vist at der er en 17 % øget risiko for nyresten ved behandlingen, hvilket har medført en diskussion af, hvor meget kalk man skal give til personer, der i forvejen har et højt kalkindtag gennem deres kost.

D-vitamin har imidlertid også en række andre virkninger, som mange tror, er uafhængige af

Osteoporose hos mænd er en skjult sygdom, som fortjener større opmærksomhed og en større forskningsindsats. I nogle tilfælde er osteoporose et symptom på andre sygdomme, som skal findes og behandles. Alle tilfælde af osteoporose hos mænd kan behandles, med færre knoglebrud til følge.

Kilde: www.osteoporoseforeningen.dk

samtidigt kalktilskud. D-vitamin påvirker således skeletmuskulaturen. Danske undersøgelser har f.eks. vist at tilskud af aktivt D-vitamin til ældre med osteoporose øger musklernes indhold af de energidepoter, der bruges når musklerne trækker sig sammen. Ved svær D-vitaminmangel har man nedsat muskelkraft specielt i de store muskler på lårene og gangen kan blive bredsporet og vraltende. D-vitaminbehandling afhjælper disse symptomer. Behandling med D-vitamin og calcium nedsætter desuden risikoen for at falde hos ældre personer. Behandling med D-vitamin nedsætter her risikoen for at falde mere end behandling med snydetabletter eller calcium alene. Amerikanske undersøgelser har vist, at gangfunktionen er bedst hos personer, der har et højt D-vitamintal i blodet.

En række undersøgelser tyder desuden på at et højt D-vitamin indtag eller et højt D-vitamintal i blodet er bl.a. er koblet til en nedsat sygelighed af kræft, forhøjet blodtryk, hjertesygdom, sukkersyge og tandkødsbetændelse. Der er i lodtrækningsforsøg vist en fordelagtig effekt af D-vitamin og kalktilskud på bl.a. blodtryk, insulinsekretion, kræftrisiko og dødelighed.

Ledende D-vitamineksperter har derfor anbefalet at det daglige indtag af D-vitamin øges så meget at blodets D-vitamintal kommer op over 75-80. Dette vil hos de fleste kræve et D-vitaminindtag på 800-1000 internationale enheder (20-25 mikrogram) dagligt. Det er specielt effekterne på andre organer end skelettet, der de senere år har sat fokus på D-vitamin.

Kilde: www.osteoporoseforeningen.dk

Nyeste viden om tilskud af kalk og D-vitamin

Af: Professor, overlæge på Osteoporoseklinikken, Gentofte Hospital, formand for Dansk Knoglemedicinsk Selskab MD, PhD Bo Abrahamsen (maj 2011)



Risikoen er lille, og det er usikkert, om den stiger eller falder ved kalk og D-vitamintilskud

I en ny artikel i det anerkendte britiske tidsskrift British Medical Journal rejser en forskergruppe fra New Zealand tvivl om sikkerheden ved tilskud af kalk, selv når det tages sammen med D-vitamin. Resultatet kommer fra en ny analyse gruppen har udført på baggrund af data fra det amerikanske Women's Health Initiative studium.

WHI gruppens analyse af resultaterne konkluderede at der ikke var øget risiko for blodpropper hos forsøgspersoner der fik behandling med kalk og D-vitamin og scanninger af hjertekarrene tydede ikke på at der opstod forkalkninger.

Den New Zealandske forskergruppe er uenig i denne udlægning af resultaterne og har set på data på en ny måde. I den nye analyse ser man udelukkende på personer som ikke på forhånd tog kalk og D-vitamintilskud, og i denne gruppe finder man en lille øgning (på 16 %) i risikoen for blodprop og/eller behov for ballonudvidelse af hjertets kranspulsårer, efter kalk og D-vitamintilskud. Blandt personer som begyndte med kalk og D-vitamintilskud fik 2½ procent blodprop i hjertet, mens det samme gjorde sig gældende for 2 procent af de som ikke fik tilskuddet.

Der var ingen forskel i risikoen for død i de to grupper. Samtidig fandt man, blandt de personer som allerede inden undersøgelsens start tog tilskud af kalk og D-vitamin, at dødeligheden var lavere hos de som fik det ekstra tilskud af kalk og D-vitamin.

Problemet med den New Zealandske analyse er at man ved at se bort fra personer som allerede tog kalk og D-vitamintilskud bryder med lodtrækningsprincippet. Det er så ikke længere muligt at gå ud fra at de to grupper der sammenlignes faktisk er sammenlignelige i andre forhold som kan påvirke risikoen for blodpropper i hjertet. Nye resultater fra den danske Randers-undersøgelse præsenteret af afdelingslæge dr.med. Lars Rejnmark, Århus Sygehus, på ECTS kongressen i Athen maj 2011 finder ligefrem en nedsat risiko for hjertesygdom og hjertedød når

man giver tilskud af kalk og D-vitamin til ældre danskere.

Den internationale forskerverden er derfor delt i spørgsmålet, men enige om at man selvfølgelig ikke skal tage kalk og D-vitamintilskud med mindre der er en fornuftig grund til det. Der kan f.eks. være tale om at man er i behandling for knogleskørhed og har brug for et større indtag af kalk og D-vitamin end hvad den danske kost i almindelighed indeholder, eller der kan være tale om at man ikke tåler eller synes om mejeriprodukter.

Samlet set er det stærkt usikkert om kalk og D-vitamin øger risikoen for blodpropper i hjertet og hvis det er tilfældet er der tale om en ganske lille forskel, som overskygges af den forbedrede overlevelse.

Mens vi venter på en nærmere afklaring af disse spørgsmål, anbefales indtagelsen af evt. kalktilskud hos raske justeres ud fra indtagelse af calcium i kosten, således at voksne stiler efter et samlet kalkindtag på 1000-1200 mg om dagen. Patienter der får osteoporosemedicin eller lider af f.eks. marv eller tarmlidelser bør indtil videre fortsætte med den mængde kalk og D-vitamintilskud der er ordineret af lægen.

Kilde: www.osteoporoseforeningen.dk



Undertegnede der følges af Hvidovre, endokrinologisk afd., er blevet anbefalet at tage kalktabletter daglig, Forte i sommerhalvåret og de noget stærkere Mega i vinterhalvåret, + ekstra D-vitamin hele året, dog ikke på dagen hvor jeg får Alendronat.
Preben Nielsen

Nationale tal for kronisk sygdom

En landsdækkende monitorering samler for første gang tal fra registre til en opgørelse over fem kroniske sygdomsgrupper i Danmark.

Opgørelsen viser, at i alt 1.291.926 personer i december 2010 havde mindst én af sygdommene i de fem udbredte kroniske sygdomsgrupper. Det svarer til 30 procent af befolkningen over 18 år i Danmark.

Overvågningen kan blive en stor hjælp i planlægningsarbejdet vurderer Jean Hald Jensen Chef for Det Borgernære Sundhedsvæsen i Sundhedsstyrelsen.

"Monitoreringen af kronisk sygdom giver Sundhedsstyrelsen og planlæggere og koordinatore i regioner, kommuner og praksissektoren bedre mulighed for at tilrettelægge indsatserne. De første resultater giver et overblik over udbredelsen af sygdommene, og senere kan overvågningen også belyse, hvordan forskellige patientgrupper bruger sundhedsvæsenet," siger Jean Hald Jensen.

Opgørelsen omfatter de fem sygdomsgrupper diabetes, hjerte-karsygdom, kroniske lungesygdomme, psykiske sygdomme og knogleskørhed-/leddegigt inden for en faglig afgrænsning, som Sundhedsstyrelsen er kommet frem til i samarbejde med en række eksperter. Tallene viser, at antallet af borgere med kronisk sygdom er størst hos den ældre del af befolkningen, idet 71 procent har mindst én kronisk sygdom blandt gruppen af ældre over 67 år. Det tilsvarende tal for befolkningen mellem 18 og 67 år er 22 procent.

Opgørelsen viser desuden, at cirka 400.000 personer har mere end én kronisk sygdom.

Monitoreringen samler tal fra tre nationale sundhedsregistre: Landspatientregistret, Lægemiddelstatistikregistret og Sygesikringsregistret. Den supplerer de hidtidige stikprøver blandt befolkningen, der har undersøgt omfanget af kroniske sygdomme, senest i den nationale sundhedsprofil 2010.

Kilde: Sundhedsstyrelsens nyhedsbrev

Monitorering af kronisk sygdom

Sundhedsstyrelsen har udviklet en landsdækkende monitorering af kronisk sygdom.

Formålet er at give et endnu bedre grundlag for at planlægge behandlings- og forebyggelsesindsatser. Målgruppen er primært planlæggere og koordinatore i regioner, kommuner og praksissektor. Den registerbaserede monitorering supplerer de hidtidige stikprøver blandt befolkningen med spørgsmål om omfanget af kroniske sygdomme senest i Den nationale sundhedsprofil 2010. Den registerbaserede monitorering omfatter potentielt hele befolkningen, giver mulighed for hyppig opdatering og kan trække på data fra forskellige registre.

Data kommer fra nationale sundhedsregistre vedrørende:

- Sygehuskontakt
- Lægemiddelforbrug
- Ydelser omfattet af Den Offentlige Sygesikring

Kronisk sygdom kan defineres som 'sygdom, der har et langvarigt forløb eller er konstant tilbagevendende' (jf. Den Danske Ordbog). Da dette ikke er entydigt, skal definitionen afgrænses nærmere til den konkrete anvendelse. Til monitoreringen er sygdomsgrupperne valgt ud fra, at de er relativt udbredte kroniske sygdomme, hvor registerdata samtidig er tilgængelige, og der arbejdes med forløbsprogrammer i sundhedsvæsenet. Dermed findes der andre kroniske sygdomme, som ikke er medtaget i opgørelsen. Der er inkluderet personer, der på grund af en given sygdom har haft kontakt til sundhedsvæsenet i de forudgående fem år eller har indløst medicinrecepter to gange inden for det seneste år.

Udvælgelsen og den nærmere afgrænsning er foretaget af Sundhedsstyrelsen i samarbejde med Referencegruppen for kronisk sygdom og fagpersoner med særlig ekspertise.

Opgørelsen viser, at der i alt er 1.291.926 personer med mindst én af de fem udvalgte kroniske sygdomsgrupper pr. 31. december 2010. Det

svarer til 30 procent af befolkningen over 18 år i Danmark.

Sygdomsgruppe	Antal personer
Diabetes	283.617
Hjerte- karsygdomme	656.050
Kroniske lungesygdomme	278.983
Knogleskørhed og leddegigt	124.992
Psykiske sygdomme	451.884

Antallet af personer med kronisk sygdom er størst hos den ældre del af befolkningen, idet 71 procent har mindst én kronisk sygdom blandt gruppen af ældre over 67 år. Det tilsvarende tal for befolkningen mellem 18 og 67 år er 22 procent.

Opgørelsen viser, at cirka 400.000 personer har mere end én kronisk sygdom blandt de udvalgte sygdomsgrupper i monitoreringen.

Personer med flere kroniske sygdomme	Antal personer
Med én kronisk sygdom	895.608
Med to kroniske sygdomme	304.184
Med tre kroniske sygdomme	78.034
Med fire kroniske sygdomme	13.052
Med fem kroniske sygdomme	1.048

Videre arbejde med monitoreringen

Senere udarbejdes en supplerende dataopgørelse med yderligere beskrivelse af borgere med kroniske sygdomme og deres kontakt til sundhedsvæsenet, som kan opgøres på nationalt, regionalt og kommunalt niveau, herunder:

- Køn
- Alder
- Civilstatus
- Bopælskommune
- Indkomstniveau/længste uddannelse
- Beskæftigelsesstatus

Derudover vil blive opgjort indikatorer, som belyser kontakten til sundhedsvæsenet som fx:

- Antal kontakter pr. år i praksis- og sygehussektoren
- Kontaktmønster, eventuelt andelen af kontakter i tidsrummet kl. 20-08
- Genindlæggelsesfrekvens
- Ressourcetræk pr. år (kontakter i praksis- og sygehussektoren samt medicintilskud)
- Sygehusindlagte og ambulante kronisk syge patienters tilfredshed med udskrivelse/afslutning (ej registerbaseret)

Udvalgte indikatorer ventes opgjort for subpopulationer karakteriseret ved sværhedsgraden af sygdom:

- Flere samtidige kroniske sygdomme (fx The Charlson co-morbidity Index eller Adjusted Clinical Groups, ACG)
- År med kronisk sygdom

Monitoreringen bliver senere suppleret med en uddybende karakteristik af gruppen af borgere med kroniske sygdomme og deres brug af sundhedsvæsenet.

Kilde: Sundhedsstyrelsens nyhedsbrev



Har en borger ret til at få slettet de oplysninger, som man ikke bryder sig om i sin sag?

Af: Konsulent Erik Jappe



Nogle borgere har kontaktet DUKH, fordi de er meget utilfredse med, at der i deres sag hos kommunen ligger oplysninger, som de er godt trætte af. Det kan f.eks. være, at der i sagen ligger en oplysning om en mistanke om alkoholmisbrug hos ansøgeren. Eller at der ligger oplysninger i journalen, der fortæller, at ansøgeren har psykiske problemer af en karakter, som ansøgeren slet ikke kan genkende. I DUKH får vi så spørgsmålet, om borgeren ikke har ret til at få slettet sådanne oplysninger.

Notatpligt

Som udgangspunkt er det væsentligt at være opmærksom på, at kommunen faktisk har pligt til at notere og gemme de oplysninger, som man modtager. Efter § 6 i lov om offentlighed i forvaltningen gælder det: "*I sager, hvor der vil blive truffet afgørelse af en forvaltningsmyndighed, skal en myndighed, der mundtligt modtager oplysninger vedrørende en sags faktiske omstændigheder, der er af betydning for sagens afgørelse, eller som på anden måde er bekendt med sådanne oplysninger, gøre notat om indholdet af oplysningerne. Det gælder dog ikke, såfremt oplysningerne i øvrigt fremgår af sagens dokumenter.*"

Notatpligten er således med til at sikre, at det senere vil være muligt både for borger og myndighed at konstatere, hvilke faktiske oplysninger, der indgik i beslutningsgrundlaget, f.eks. når sagen er blevet anket, eller når det i øvrigt overvejes, om en sag er behandlet korrekt.

Nej, der er ikke adgang til at få slettet oplysninger

Der er ikke for en borger adgang til at få slettet oplysninger, som han ikke bryder sig om. Når en oplysning efter reglerne om notatpligt er journaliseret, forbliver den i sagen, uanset at borgeren er utilfreds med det. Det gælder også, selv om oplysningen vil kunne betegnes som fejlagtig.

Men der er adgang til at få berigtiget fejlagtige oplysninger

Ankestyrelsen har i principafgørelse [F-2-03](#) behandlet spørgsmålet om adgangen til at få slettet en fejlagtig oplysning: "*Ankestyrelsen fandt ikke, at en fejlagtig oplysning fra en myndighed om at en ansøger skulle have haft et mangeårigt massivt alkoholmisbrug kunne slettes i ansøgers sag om støtte til bil. Ankestyrelsen fandt, at oplysningen om alkoholmisbrug skulle berigtiges.*"

Begrundelsen var ifølge afgørelsen,

- at dansk offentligretlig lovgivning bygger på en forudsætning om, at alle dokumenter i enhver sag skal opbevares med henblik på arkivering og at myndighederne kun i meget begrænset omfang kan foretage kassation af sager eller dokumenter, og
- at det fulgte af offentlighedslovens § 6 og af ikke-lovbestemte forvaltningsretlige principper, at en myndighed har pligt til at notere mundtlige oplysninger om en sags faktiske omstændigheder samt oplysninger om alle væsentlige ekspeditioner i en sag (notatpligten var indført både af hensyn til myndighedens og af hensyn til borgerens mulighed for senere at kunne dokumentere hvad der var foregået i en sag).

Ankestyrelsen lagde vægt på

- hensynet til såvel ansøgerens som myndighedernes behov for at kunne dokumentere oplysningerne og forløbet i sagen i forbindelse med eventuel genoptagelse, klage til sociale klageinstanser, klage til Folketingets Ombudsmand og sagsanlæg,
- at kassation af arkivalier ifølge Kulturministeriets bekendtgørelse om offentlig arkivalier mv. først må finde sted, når der ikke længere er administrativt eller retligt behov for dem.

Hvad betyder det, at oplysningen skal berigtiges?

Dette betyder, at kommunen skal sikre, at det "klart og utvetydigt" bliver anført samtlige steder, hvor den fejlagtige oplysning fremgår, at den er fejlagtig og grundløs, hvorfor den ikke kan tillægges betydning.

I principafgørelse F-2-03 har Ankestyrelsen anført: "*Myndighederne havde således pligt til at lægge de breve, der berigtigede oplysningen, som dokumenter på sagen i umiddelbar tilknytning til oplysningen om alkoholmisbrug, således*

at den samlede sag korrekt og tydeligt afspejlede sagens faktiske omstændigheder."

Afrunding

Der er adgang for borgeren til at få **berigtiget** fejlagtige oplysninger. Andre oplysninger, som han eller hun ikke bryder sig om, kan hverken blive berigtiget eller slettet. Borgeren kan dog til enhver tid skrive et brev til kommunen, hvor han gør rede for sin vurdering af de i sagen foreliggende oplysninger. Brevet vil så indgå i sagens oplysningsgrundlag.

Skal alle lidelser indgå i vurderingsgrundlaget ved ansøgning om hjælp efter § 100 i serviceloven?

Af: Konsulent Erik Jappe

"Det kan da ikke passe, at jeg ikke kan få hjælp til alle mine merudgifter, men kun til merudgifter i forbindelse med min diabetes?"

Udsagnet kom forleden fra en borger, som kontaktede DUKH, idet han ikke mente, at kommunen behandlede hans ansøgning i overensstemmelse med lovgivningen, her merudgiftsbestemmelsen § 100 i serviceloven. Det drejede sig om en borger, der foruden sin diabetes også led af gig, og hvor han følte sig berettiget til at få dækket de merudgifter, som han havde i forbindelse med gigten.

Afklaring af personkreds (målgruppe)

Hvis en borger har flere lidelser, er det den samlede vurdering af nedsættelsen af funktionsevnen, der skal lægges til grund ved spørgsmålet om personkreds, dvs. om borgeren er omfattet af § 100. Det fremgår bl.a. af principafgørelse 232-10:

"For personer med flere lidelser lægges den samlede vurdering af nedsættelsen af funktionsevnen til grund ved spørgsmålet om personkreds og merudgifter."

Det er ikke de enkelte lidelser, der berettiger til hjælp efter § 100, men den samlede nedsatte funktionsevne, der er afgørende. Ofte vil der være tale om en hovedlidelse plus en eller flere mindre lidelser.

Afklaring af merudgifter

I forhold til afklaring af, hvilke merudgifter der så kan medtages, skal der kigges på:

1. om de enkelte lidelser og den deraf følgende nedsættelse af funktionsevnen er varige,
2. om merudgifterne er en følge af den nedsatte funktionsevne og 3. om merudgifterne er nødvendige i forbindelse med den daglige livsførelse.

I principafgørelse 232-10 er det formuleret sådan her:

"Man skal således ikke være omfattet af personkredsen for hver enkelt lidelse for at kunne få dækket nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse."

Det er dog en forudsætning, at de enkelte lidelser og den deraf følgende nedsættelse af funktionsevnen er varige, og at merudgifterne skal være en følge af den nedsatte funktionsevne og være nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse."

Den konkrete sag

I DUKH vurderer vi, at den konkrete sag omtalt i principafgørelse 232-10 har en bred interesse, idet vi jævnligt får spørgsmål omkring problemstillingen "flere lidelser og § 100 i serviceloven". Derfor en lidt nærmere omtale af sagen. Det drejede sig om en ansøger med diabetes, som ikke som følge af denne lidelse havde merudgifter, der oversteg mindstebeløbet på 6.000 kr. årligt. Derfor fik han afslag på hjælp, uanset at han også havde leddegigt, som bl.a. gav ham medicinudgifter, som bragte de samlede merudgifter op over mindstebeløbet.

Det sociale nævn mente som kommunen, at der ikke kunne medtages udgifter til medicin, som borgeren fik i forbindelse med behandling af leddegigt, da leddegigten ikke skønnedes at være direkte afledt af hans diabetes. Heller ikke nævnets lægekonsulent mente, at der var en sammenhæng mellem leddegigten og diabeteslidelsen, således at medicinudgifter til leddegigten kunne medtages i beregningen.

Ankestyrelsens afgørelse

Ankestyrelsen traf afgørelse om at hjemvise sagen til kommunen, idet kommunen skulle træffe en ny afgørelse om borgerens merudgifter efter at have indhentet oplysninger om følgerne af hans leddegigt.

Fra 232-10:

"Du er samlet set omfattet af den personkreds, som kan få dækket nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse. Vi har lagt til grund, at du er omfattet af personkredsen for merudgifter, primært på baggrund af din diabeteslidelse, men vi er opmærksomme på, at du også har leddegigt. Du vil som hoved-regel have ret til at få dækket merudgifter, der er en følge af anden lidelse, hvis lidelsen er varig, og hvis merudgifterne er nødvendige. Ved vurderingen af, om udgifter til din øvrige lidelse kan dækkes, er det en forudsætning, at også denne lidelse og den funktionsnedsættelse, den fører til, er varig."

I sagen forelå der ikke de nødvendige oplysninger om borgerens leddegigt – derfor hjemvisningen.

Afrunding:

- Ja, alle lidelser skal indgå i vurderingsgrundlaget, idet det er den samlede funktionsnedsættelse, der skal lægges vægt på.
- Nej, en borger skal ikke være omfattet af personkredsen for hver enkelt lidelse for at kunne få dækket nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse.
- Jo, de enkelte lidelser og den deraf følgende nedsættelse af funktionsevnen skal være varige, og merudgifterne skal være en følge af den nedsatte funktionsevne og være nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse.



Finanskrise?

En ung rig og flot kvindelig turist kommer ind på et hotel i en lille by. Hun lægger en 1.000 kr. seddel på skranken i receptionen og går op for at kigge på værelset før hun beslutter om hun vil bo der.

Hoteldirektøren tager straks de 1.000 kr. og løber hen til slagteren og betaler sin regning.

Slagteren kører ud og betaler bondemanden for det kød, som han har købt på klods.

Bondemanden kører ind til byen og betaler sin regning på benzintanken, hvor han tidligere har tanket... på kredit.

Bestyreren af benzintanken går hen til den lokale glædespige og betaler sin gæld på 1.000 kr.

Glædespigen går så hen på hotellet og betaler, hvad hun skylder for et værelse med 1.000 kr. sedlen.

Hoteldirektøren lægger hurtigt sedlen tilbage på skranken.

Turisten kommer så tilbage til receptionen. Hun bryder sig ikke om værelset og tager sine 1.000 kr. tilbage og forlader hotellet.

Ingen har tjent så meget som en krone, men hele byen er nu gældfri og alle ser fremtiden i møde med sindsro.

Og sådan endte Finanskrisen.

Kort Nyt fra Ankestyrelsen

Bedre begrundelse for afgørelser om afslag på principiel behandling

Ankestyrelsen har besluttet, at vi vil styrke vores information til kommunerne og borgerne, når vi afviser at behandle en klagesag. Vi har især fra nogle kommuner fået melding om, at det er vanskeligt at forstå, hvorfor vi afviser at behandle en sag. I de sager, som vi afviser at behandle, vil vi fremover på side 1 i afgørelsen give en klar og forhåbentlig mere tydelig begrundelse for, hvorfor vi ikke kan behandle sagen.

Borgerne kan klage over kommunens afgørelser til de sociale nævn eller beskæftigelsesankenævne. Der kan normalt ikke klages videre, men Ankestyrelsen kan behandle en sag på baggrund af en klage fra en borger eller en kommune, hvis sagen har principiel eller generel betydning. Ankestyrelsen behandler kun ca. 10 procent af klagerne.

Principiel eller generel betydning er ikke et entydigt begreb, og det kan derfor være vanskeligt at forstå, hvorfor vi afviser en sag. Der kan være mange grunde til, at vi afviser at behandle en klagesag.

De typiske grunde er:

- Afgørelsens resultat afhænger af en konkret vurdering af de faktiske forhold i sagen, og der er ikke i øvrigt tvivl om anvendelsen af reglerne på området.
- Reglerne på området er klare og præcise, og der er derfor ikke behov for

yderligere afklaring i en Principafgørelse.

- Vi har allerede i en tidligere Principafgørelse taget stilling til problemet. Denne Principafgørelse løser derfor spørgsmålet i sagen.

Nyeste Principafgørelser

Ankestyrelsen har i oktober udsendt Principafgørelser om blandt andet:

- Borgerne kan have ret til at få genoptaget sager om supplement til brøkpension
- Anden aktør kan ikke træffe afgørelse om retten til sygedagpenge
- Personer, der passer nærtstående døende i eget hjem, er ikke arbejdsskadeforsikret

Kommunale myndigheder har svært ved at vurdere, hvornår voksne med komplekse sygdomsbilleder har ret til at få dækket merudgifter

Kommuner og de sociale nævn har vanskeligt ved at vurdere sager om merudgifter til voksne, der har komplekse sygdomsbilleder, f.eks. personer med psykiske sygdomme eller sammensatte sygdomme. Det viser en praksisundersøgelse fra Ankestyrelsen. Undersøgelsen viser også, at kommunerne og de sociale nævn træffer korrekte afgørelser i de fleste sager.

Korrekte afgørelser i lette sager

Ankestyrelsens praksisundersøgelse viser, at kommuner og nævn har godt styr på loven i de fleste ukomplicerede sager. En ukompliceret sag er f.eks. en sag, hvor en borger med diabe-

tes søger at få dækket sine merudgifter til medicin eller en særlig diæt.

Flest fejl i komplicerede sager

I de mere komplekse sager er der til gengæld behov for, at kommunerne forbedrer sagsbehandlingen. I komplekse sager har borgeren ofte et sammensat sygdomsbillede eller lider af psykiske sygdomme.

Se de nyeste Principafgørelser på www.ast.dk

Helhedsvurdering er vigtig

Ankestyrelsen påpeger, at kommuner og nævn skal lægge mere vægt på helhedsvurdering i sager med psykisk syge med funktionsnedsættelser og andre komplekse sager, hvor borgeren har en vifte af sygdomme.

"Det er især vigtigt i de komplekse sager, at både kommuner og nævn foretager en helhedsvurdering. Afgørelserne kan ikke træffes alene på en diagnose, men skal træffes på grundlag af borgerens samlede livssituation," siger ankechef Birger Stein Christensen.

Hvad er merudgifter?

Merudgifter er en ydelse, som kommunerne giver til personer med varig nedsat funktionsevne. Det er compensation for ekstraudgifter der er forbundet med den nedsatte funktionsevne f.eks. særlig kost, medicin eller krævende havearbejde.

De seneste regler om merudgifter er fra 1. december 2008.

Læs [regler for merudgifter](#), på side 6.

Kommunerne er gavmilde, når de giver hjælp til handicappede i job

Kommunerne kan bevillige personlig assistance til en handicappet, så han kan udføre de opgaver, der er indeholdt i jobbet. En ny praksisundersøgelse fra Ankestyrelsen viser, at kommunerne hyppigere bevilliger personlige assistenter, end loven foreskriver.

Fejl i hver anden afgørelse

Ankestyrelsen har undersøgt 139 sager fra 18 kommuner. 48 procent af afgørelserne ville Ankestyrelsen havde ændret eller hjemvist til ny sagsbehandling, hvis de var påklaget til styrelsen.

Ankestyrelsens kritik drejer sig hovedsageligt om kvaliteten af det materiale, som kommunerne afgør sagerne ud fra. Sagerne er ofte oplyst så ringe, at de ville blive erklæret ugyldige, hvis de var blevet behandlet i Ankestyrelsens Beskæftigelsesudvalg.

"Der kan være gode grunde til, at mange kommuner er velvillige på dette område. Jeg må alligevel opfordre til, at kommunerne strammer op på sagsbehandlingen", siger ankechef Pernille Fejfer.

Assistent for den handicappede eller for virksomheden

I hver 3. af de sager, som Ankestyrelsen har undersøgt, er assistentens opgaver reelt ikke at bistå den handicappede person i løbet af dennes arbejdsdag, men at udføre konkrete opgaver, som den handicappede ikke selv kan udføre. Det betyder, at assistenten bliver mere medhjælp eller vikar for virksomheden.

Derfor opfordrer Ankestyrelsen kommunerne til at blive bedre til

at vurdere, om det er realistisk, at den handicappede rent faktisk kan udføre sine konkrete opgaver hjulpet af sin personlige assistent.

Et eksempel i undersøgelsen er fra et supermarked, hvor en handicappet person er ansat til at fylde varer op i 20 timer og betjene kassen i 12 timer. Men da den handicappede person ikke magter at fylde varer op, fylder den personlige assistent op, mens den handicappede person sidder ved kassen.

"Derved bliver den personlige assistent en ekstra arbejdskraft for arbejdspladsen fremfor at give tæt assistance til den handicappede, mens hun udfører de opgaver, hun er ansat til", siger ankechef Pernille Fejfer.

Krav til den handicappede persons evner

Det er en afgørende forudsætning for at få bevilliget personlig assistance, at den handicappede person har en varig og betydelig nedsat funktionsevne. Det var tilfældet i 82 procent af de sager, som Ankestyrelsen har undersøgt.

I de resterende 18 procent af sagerne er det Ankestyrelsens vurdering, at kommunerne også her har tolket lovens krav lempe-

De deltagende kommuner

18 kommuner har bidraget til praksisundersøgelsen:

- Albertslund
- Allerød
- Ballerup
- Brøndby
- Furesø
- Faaborg-Midtfyn
- Greve
- Hillerød
- Holbæk

- Hjørring
- Ishøj
- Norddjurs
- Næstved
- Ringkøbing-Skjern
- Silkeborg
- Tønder
- Vejle
- Ærø

Lovens formål

Loven om compensation til handicappede i erhverv skal give flere muligheder for, at personer med handicap kan få et job på en almindelig arbejdsplads. Loven indeholder en række krav til, hvornår en kommune kan bevillige personlig assistance, så en handicappet person kan udføre et arbejde.

Hvem kan få den personlige assistance?

Ledige, lønmodtagere og selvstændig erhvervsdrivende, der på grund af en varig og betydelig fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse, har behov for særlig personlig bistand.

Funktioner kommunen kan yde hjælp til

Den personlige assistent skal bistå den handicappede person med praktiske arbejdsfunktioner og funktioner, som følger af jobbet, og som den handicappede har behov for særlig assistance til på grund af sit handicap.

Funktioner kommunen ikke kan yde hjælp til

Kommunerne kan ikke yde tilskud til personlig assistance, hvis erhvervet er uforenligt med funktionsnedsættelsen hos den handicappede person. Denne skal selv kunne udføre de indholdsmæssige arbejdsopgaver.

En personlig assistent må ikke have karakter af vikardækning eller almindelig medhjælp.

Nytårskur hos Dronningen

Sjældne Diagnoser repræsenteret ved formand Birthe Byskov Holm deltog ved Regentparrets nytårskur på Christiansborg Slot.

I starten af januar har H.M. Dronning Margrethe og H.K.H. Prinsgemalen holdt nytårskur for Danmarks spidser, bl.a. var der indbudte gæster fra større landsorganisationer og protektioner. Birthe Byskov Holm var i sin egenskab som formand for Sjældne Diagnoser inviteret til at deltage i kuren.

Kuren blev afholdt på Christiansborg Slot og de indbudte fra organisationer og protektioner mødte Regentparret kl. 12.00.

Under kuren fik de indbudte mulighed for at tale med Regentparret samt Kronprinsparret. Hvad de talte om er pt. uvist.

Sjældne Diagnoser er under protektion af H.K.H. Kronprinsesse Mary.



Foto: Lærke Gade Bjerregaard

Sjældne-dagen

Vil man gerne være opdateret eller bare følge med i hvad der sker på Sjældne-dagen, så kan det nu ske på Facebook og nedenstående link.



[Sjældne-dagen på Facebook](#)

Nyt fra redaktionen

Som den "gamle" læser af OI-Magasinet måske har bemærket, er der sket lidt omrokning af det faste indhold, bl.a. er bestyrelsen nu placeret på bagsiden. Grunden er, at vi fra næste nummer udsender magasinet uden kuvert de to gange årligt (dem uden indbydelsen til årskursus).

Løsning på Sudoku opgaven side 6

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

Gode adresser på Internettet

Har du adressen på en god hjemmeside, der kunne være interessant for andre i foreningen, så kontakt eller send den til redaktionen, så den kan komme med på nedenstående liste eller som et link på: www.dfoi.dk



Ol og andre Handicap

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

Sjældne Diagnoser
www.sjaeldne-diagnoser.dk

Sjælden Borger
www.sjaeldenborger.dk

EURORDIS - *Med manual for de sjældne*
www.eurordis.org

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

Videncenter For Bevægelseshandicap (VFB)
www.vfb.dk

Den Uvildige Konsulentordning (DUKH)
www.dukh.dk

NORD - *Database om sjældne syndromer*
www.rarediseases.org

Danske Handicaporganisationer (DH)
www.handicap.dk

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

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

Undervisningsministeriet - EMU vejviseren
www.tgu.dk

Handicappede Studerende og Kandidater
www.hsknet.dk

Handicap & Forsikring

Europæiske Rejseforsikring
www.europaeske.dk

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
Vejledning/supplerende forsikringsdækning
www.sum.dk

Danske Regioner - *Vedr. rejsesygeforsikring*
www.regioner.dk

Kommunernes Landsforening
www.kl.dk

Feriecentre & Huse

Sol og Strand - *Sommerhuse egnet for kørestole*
www.sologstrand.dk

Folkeferie - *Feriecentre hele landet*
www.folkeferie.dk

Fonde og Legater

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

Handicappede børns ferie - *Fond*
www.hbf.dk

Legat-Net
www.legatnet.dk

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

Fonddatabase (Socialministeriet)
www.fonddatabasen.dk

Send webadresser der kan være interessant for andre i foreningen til: ansvarshavende@dfoi.dk



Danmark

Landsdelscentre for sjældne handicap- og sygdomsgrupper

Rigshospitalet



Leder: Overlæge dr.med. Allan Meldgaard Lund
3545 4788 – mail: allan.meldgaard.lund@rh.hosp.dk

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

Skejby Sygehus



Leder: Professor dr.med. John R. Østergaard
8949 6708 – mail: johnoest@rm.dk

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

Sjældne Rådgivningen

(Tidligere Center for Små Handicapgrupper)

www.csh.dk

Telefon: 72 42 37 00

Direkte numre til socialrådgiverne:

Gunver Bording	41 73 08 23
Birte Steffensen	41 73 08 24
Trine Juul	41 73 08 25

Foreningsvejleder

Har Du/I eventuelle problemer - små eller store?

Er det svært at komme igennem ved en offentlig instans, kan du formentlig hente få hjælp hos en af foreningens frivillige vejledere, inden du miste modet, og få råd og vejledning.

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

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

Hvis støtten fra foreningen/vejleder ikke rækker, indhentes der professionel hjælp, i rimelig forhold til foreningens økonomi.

Vejlederne kan også være behjælpelige som bisidder, eller henvise til andre der kan påtage sig opgaven.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere:

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

Returadresse: DFOI, c/o Preben W. Nielsen
 Hold-an Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup

Foreningens bestyrelse og suppleanter				Medlemskab
	Formand Karsten Jensen Telefon: 97 37 22 36 Mail: kj@dfoi.dk		Næstformand Birthe Byskov Holm Telefon: 45 89 41 80 Mail: bbh@dfoi.dk	Hvordan? Hvad koster det? Send mail til kontakt@dfoi.dk – ring til 70 20 70 85 eller gå på www.dfoi.dk "Foreningen og medlemskab" og læs alle betingelser, udfyld formular – Og du vil høre nærmere. Aktivt medlemskab (personlig) ... kr. 150,00 årligt Støttemedlemskab ... kr. 100,00 årligt Institutioner og firmaer, minimum ... kr. 200,00 årligt Kontingent, kursusgebyr og evt. pengegaver indbetales på: Giro 412-0744 eller til Danske Bank konto 9570-4120744 Husk venligst at skrive navn og adresse, samt hvad betalingen dækker. NB: Indbetalinger der ikke er præciseret, betragtes som en gave til foreningen. OI-Magasinet udkommer tre gange årligt og sendes til alle medlemmer og annoncører.
	Kasserer Jens Schultz Telefon: 22 76 07 37 Mail: js@dfoi.dk		Sekretær Rigmor Lisbeth Justesen Telefon: 24 64 98 58 Mail: rlj@dfoi.dk	
	Bestyrelsesmedlem Preben W. Nielsen Tlf. 44 68 42 23 Mail: pwn@dfoi.dk		Bestyrelsesmedlem Kis Holm Laursen Telefon: 86 21 95 40 Mail: khl@dfoi.dk	
	Bestyrelsesmedlem Niels Christian Nielsen Telefon: 86 93 63 20 Mail: ncn@dfoi.dk		Bestyrelsesmedlem Berit Landbo Telefon: 75 54 04 01 Mail: bl@dfoi.dk	
	Bestyrelsesmedlem Michael Købke Telefon: 23 25 05 77 Mail: mk@dfoi.dk		1. Suppleant Gurpreet Oberoi Habekost Telefon: 38 45 26 45 Mail: goh@dfoi.dk	
	2. Suppleant Rune Bang Mogensen Telefon: 25 33 64 09 Mail: rbm@dfoi.dk		Materiale til OI-Magasinet sendes til (se returadresse) Telefon: 44 68 42 23 Mail: pwn@dfoi.dk	

Svage knogler kræver en stærk forening