



Dansk Forening for  
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

30 års jubilæum

# OI-MAGASINET 3

2012

Læs bl.a. om:

Sidste frist for tilmelding til familiekursus – Tandpleje for de sjældne – Forsvinder de sjældne i mængden? – Haveselskab på Fredensborg – Uforklarlige brud vs. børnemishandling – BMA – Medicinsk (hash) cannabis – og meget andet...



# 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 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 Word & 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

Karsten Jensen, Maiken Petersen, Gurpreet Oberoi Habekost, Rune Bang Mogensen og Michael Købke.

Lægefagligt: Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad

## Foto:

**Forside** – Rune Bang Mogensen ved forsvaret af bachelorprojekt.

Foto: Kis Holm Laursen, formand.

**Side 23** – Kollage fra sommerlejren 2012 i Skærbæk Ferieby.

Foto: Preben W. Nielsen.

## Socialstyrelsen

### Team Sjældne Handicap

Landemærket 9, 1119 København K

Telefon til rådgivningen: 72 42 41 00

Direkte til socialrådgiverne:

Gunver Bording 41 73 08 23

Birte Steffensen 41 73 08 24

Trine Juul 41 73 08 25

(Rådgiverteamet er tidligere medarbejdere fra Center for Små Handicapgrupper, CSH)

Man kan stadig bruge [www.csh.dk](http://www.csh.dk) hvorfra man kommer direkte videre til den rigtige side.

[www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)

**NÆSTE DEADLINE**  
**15. januar 2013**

## LANDSINDSAMLING

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder officiel landsindsamling i perioden 20. april – 20. oktober 2012.

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

Kolofon & Socialstyrelsen	.....2
Landsindsamling	.....3
Aktivitetskalender & Annoncering	.....4
Rummelighed ( <i>leder</i> )	.....5
Birthe Holm i COMP	.....6
Nyt ledsagerkort & Tandpleje	.....7
Forsvinder de sjældne i mængden?	.....8
Årskursus & Generalforsamling 2013	.....9
Annoncer	.....10
Familiekursus 2012 (Sidste frist)	.....11
Til haveselskab hos de kongelige	.....13
Sjældne-netværket	.....14
Siddende aerobic & Glaskunst	.....16
Ildræt på pension?	.....17
Sjældne-konference i Bruxelles	.....18
Sjældne tænder på Finansloven	.....19
Health & Rehab-messe 2012	.....20
En ny verden	.....21
OI-Magasinet pr. post eller mail &	
Vederlagsfri fysioterapi	.....22
Fotokollage fra sommerlejr 2012	.....23
Saml kræfterne for sjældne sygdomme	.....24
Svømmebassiner og boblebad i USA	.....25
Kompensationsprincippet / DUKH	.....26
Uforklarlige brud vs. børnemishandling	.....28
Anbringelse af børn – frivillig el. tvang?	.....29
Borgerstyret Personlig Assistance &	
Bedre sagsbehandling af børnesager	.....30
Medicinsk cannabis for smerter	.....31
De små foreninger kan lægge sig	.....32
Nyt svømmebad i Randers	.....33
Adresser på nettet	.....34
Landsdelscentrene & Vejledere	.....35



## AKTIVITETSKALENDER

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

	Arrangementer m.m.	Sted
<b>2012</b>		
12.-13. oktober	OI-Norden / Bestyrelsesmøde	Scandic Hotel, Solna
25.-28. oktober	OIFE / AGM & TM	Lissabon, Portugal
27. oktober	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Fyn
2.-4. november	Familiekursus – Sports og Kulturcenter	Vildbjerg
2.-3. november	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskabsmøde	Kronprins Frederik, Fredericia
<b>2013</b>		
15. januar	Deadline / OI-Magasinet	(ude ca. 1. februar)
Januar/februar?	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Fyn
20.-21. april	DFOI / Årskursus & Generalforsamling	Hotel Trinity, Fredericia
15. maj	Deadline / OI-Magasinet	(ude ca. 1. juni)
20.-27. juli	OI Sommerlejr	Musholm Bugt, Korsør
? september	DFOI / Voksenkursus	?

## Annoncér 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](http://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](mailto: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.

# Rummelighed

Solen skinner og termometeret går sin vante gang når sommeren går på hæld. Sommeren 2012 har været hadet af mange og udskældt af flere. Men faktisk synes jeg ikke den har været så slem og da slet ikke fordi min ferie lå lige dér hvor solen bragede igennem og fejede alle skyerne væk fra himlen. At ferien oven i købet blev afholdt i foreningsregi sammen med mere end 130 ligesindede gjorde ikke tingene værre. Tværtimod.

De syv dage i det sønderjyske var intet mindre end fantastiske. Ikke mindst fordi tilgængeligheden denne gang nærmest ikke kunne være bedre. Jo, bevares der var klart plads til forbedringer, men alt-i-alt må der uddeles topkarakterer her i jubilæumsåret.

Med nye regulativer, love og retningslinjer ser det ud til den fysiske rummelighed øges gradvis tand for tand, hvilket kommer samfundet som helhed til gavn. Og måske er der et skifte på vej så den ikke-fysiske rummelighed måske også øges? Hvorom alting er, ser det ud til, at der inden for de sidste år er sket et lille holdningsmæssigt medieskifte. Eller måske er konkurrencen på tv-markedet bare blevet så skærpet, at der skal nye midler til at få Gallup-målingerne til at nærme sig storhedstiden hvor et program nemt ramte millionen.

Herhjemme har vi netop set 14 dages Paralympiske Lege på dedikeret tv-kanal og med redaktionelle linjer, der intet lader tilbage at ønske. Selv jeg, der mindes et dansk satireshow med Jess Ingerslev, der kaldte sport for 'spRot', fandt paralympiaden interessant. Den udvidede PL-dækning er en tendens, der er set i eksempelvis Australien, USA, Tyskland og ikke mindst Storbritannien, hvor transmitteringerne har været nærmest endeløse og simultane på fire forskellige kanaler.

I forhold til udlandet begynder de danske tv-stationer – lidt sent – at producere udsendelser hvor personer med handicaps medvirker. Vel at mærke personer med fysiske handicaps og ikke per-

soner med kognitive udfordringer. Det varer sikkert ikke længe før det britiske tv-format 'Beyond Boundaries' vises på TV 2. Programmets format handler i korte træk om, at man snupper en flok personer med svære handicaps og sender dem på grænseoverskridende oplevelser. Grænser bliver formentlig også brudt for nogle seere når DR sætter fokus på amorerne når jagten går ind på den eneste ene i et dating-program hvor deltagerne har udfordringer i form af handicaps.

Programmer der sætter fokus på rummeligheden, er som bekendt ikke et nyt fænomen i udlandet, der endda har taget velkendte formater og overført dem til forholdene for personer med handicaps. Således var det i 2008 lidt af en tv-mæssig sensation og nyskabelse, da BBC lancerede 'Britains Missing Top Model', hvor alle modellerne havde et handicap. Tidligere i år afprøvede amerikanerne en slags blød udgave af 'Jersey Shore' i programserien 'Push Girls', hvor fire kvinder i kørestole følges i tykt og tyndt.

Det sidste skud på stammen, var et ungdomsprogram, hvor en DR-vært ville forsøge at sætte sig ind i hvordan det eventuel måtte være at have et handicap og udøve sin seksualitet.

Som tidligere omtalt i OI-Magasinet er hadekriminalitet et øget fænomen, men i takt med polariseringen af samfundet dukker den anden side også op. Nemlig rummeligheden. Og rummelighed kan kun komme foreninger som DFOI og medlemmer til gode. Jeg bilder mig selv ind, at jeg de seneste par år, har kunnet spotte en ændret samfundstendens i takt med vores fokusering på den politiske korrekthed, der flyder over alt. Og ganske godt – politisk korrekthed og rummelighed er to begreber, der følges hånd i hånd.

Og hvem ved... en skønne dag hedder det ikke længere en invalidebil, men bare en – bil.

Karsten Jensen

# Birthe Holm får ny periode i COMP

Klippet fra Sjældne Diagnosers nyhedsbrev, juli 2012

Formanden for Sjældne Diagnoser, Birthe Byskov Holm, fastholder vigtig post som én af tre patientrepræsentanter i COMP – Committee of Orphan Medicinal Products.



Birthe Byskov Holm

Foto: Heidi Kristina Schoc

Det er den europæiske organisation for sjældne patienter, EURORDIS, der har indstillet, og Europa-kommissionen, der har udpeget, Sjældne Diagnosers formand, Birthe Byskov Holm, for en ny treårig periode som patientrepræsentant i COMP.

Birthe Holm har haft sæde i COMP siden 2003, heraf en årrække som næstformand.

## COMP – Committee of Orphan Medicinal Products

COMP hører under det europæiske lægemiddelagentur, EMA, og har til opgave at behandle ansøgninger fra medicinalindustrien om at få godkendt nye lægemidler til sjældne sygdomme. Ansøgningerne afleveres og behandles typisk i udviklingsprocessen af de nye lægemidler.

### Birthe Holm: Arbejdet er vigtigt

Birthe Holm siger om sit arbejde i COMP:

- At udvikle nye lægemidler til sjældne sygdomme er forbundet med store omkostninger og risici, for der er kun få patienter til at betale udviklingsomkostningerne. Men det er utrolig vigtigt,

at der forskes i sjældne sygdomme, og at resultaterne omsættes i morgendagens behandling. Behovet er enormt - for de fleste patienter med sjældne sygdomme findes ingen behandling.

- Arbejdet i COMP er en måde at understøtte udviklingen af nye lægemidler på. EU har en flot og fremsynet politik omkring dette, hvor lægemiddelvirksomheder kan få særlige fordele, når de har aktiviteter omkring disse nye lægemidler, også kaldet Orphan Drugs. I COMP er patientrepræsentanter med på lige fod med de medicinske fagfolk, og vi anerkendes for den ekspertviden, vi har. Derfor er jeg glad for at kunne bidrage med min arbejdskraft på dette område.

## 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.

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

Er du i tvivl, så findes løsningen side 39.

## Nyt ledsagekort til personer med handicap

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

Social- og Integrationsministeriet, Transportministeriet og KL lancerede den 1. september 2012 et nyt ledsagekort i samarbejde med Danske Handicaporganisationer (DH). Det nye ledsagekort erstatter tidligere kort og skal gøre det mere enkelt for personer med handicap at bruge offentlig transport sammen med en ledsager.

Et ledsagekort er til personer med handicap og dokumenterer, at de er nødt til at have en ledsager med, når de færdes ude. Kortet skal gøre det mere enkelt for personer med handicap at bruge offentlig transport sammen med en ledsager.

### Social- og Integrationsminister Karen Hækkerup siger:

"Det skal være nemt og enkelt for personer med handicap at bruge offentlig transport sammen med en ledsager – og det bliver det med ét nyt nationalt kort. Der har været mange forskellige slags ledsagekort, og det har skabt forvirring hos brugerne. Derfor glæder jeg mig over, at vi nu kan lancere det nye ledsagekort, som alle kender – og genkender – og som bidrager til at gøre det lige så let for personer med handicap at anvende den offentlige transport, som det er for andre."

### Transportminister Henrik Dam Kristensen siger:

"Jeg er glad for det nye ledsagekort, der er en erstatning for DSB-ledsagekortet. DSB og andre transportudbydere giver allerede rabatter til handicappede med et ledsagebehov. Med kortet bliver det mere enkelt ved anvendelse af den kollektive trafik."

### Stig Langvad, formand for DH siger:

"Vi opfordrer alle – og især transport- og kulturinstitutioner til at tage godt i mod kortet og være med til at synliggøre det. Det vil nemlig gøre det lettere for alle – både brugere og kontrollører. Det nye ledsagekort kan bruges fuldstændigt som det gamle. Kortet er mere nutidigt og man kan nøjes med det ene kort. Vi har sørget for en smidig overgang, hvor man skifter kortene løbende. Vi mener at det vil skabe ro ved billetlugen, at der ikke er flere kort med forskellige regler."

Det nye ledsagekort ligner et kreditkort, og udstedes som hidtil af DH's Brugerservice. Prisen er

200 kr. og kortet skal fornyes hvert 3. år. Kortet erstatter på sigt de kort, der eksisterer i dag. Har man endnu ikke et ledsagekort kan det bestilles her: <http://kortlink.dk/bdue>.

Her ses det gamle ledsagekort.



## Tandpleje tilbud til borgere med en sjælden sygdom

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

Som de fleste er bekendt, er der kommet ny lovgivning på tandområdet som kan betyde en øget tandsundhed for personer med OI da egenbetalingen er reduceret.

Region Midtjylland har udarbejdet en vejledning for borgere, der ønsker at benytte det nye tandplejetilbud. Vejledningen kan læses på vores hjemmeside, og beskriver hvilke betingelser, der skal være til stede for at opnå tilbuddet. Desuden beskrives hvordan, man som borger ansøger om det nye tilbud. Bemærk, at den praktiske ansøgningsprocedure kan variere fra region til region.

Folketinget har vedtaget ændring af Sundhedslovens § 166. Lovændringen betyder, at borgere med sjældne medfødte sygdomme fremover har mulighed for at søge bopælsregionen om særlig økonomisk hjælp til tandpleje eller, hvis der vurderes behov for det, få vederlagsfri behandling på et af landets to odontologiske videncentre (Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet).

Det er kun borgere med meget sjældne medfødte sygdomme, der kan opnå adgang til det nye tilbud (dvs. sygdomme som højst optræder hos 1 ud af 10.000 borgere). Det er samtidigt et krav, at borgeren har betydelige tandproblemer, som er opstået som en følge af den sjældne sygdom og have et større omfang end det, man ville forvente hos andre med tilsvarende alder, mundhygiejne og tandlægebesøgsvaner.

Dvs. at personer med OI som bekendt også kan opnå tilskud til behandling.

# Forsvinder de sjældne i mængden?

Af: Kis Holm Laursen, [khl@dfoi.dk](mailto:khl@dfoi.dk) (også foto)

Den 6. juni 2012 forsvarede Rune Bang Mogensen og Jesper Matthiesen deres bachelorprojekt: "Forsvinder de sjældne i mængden".



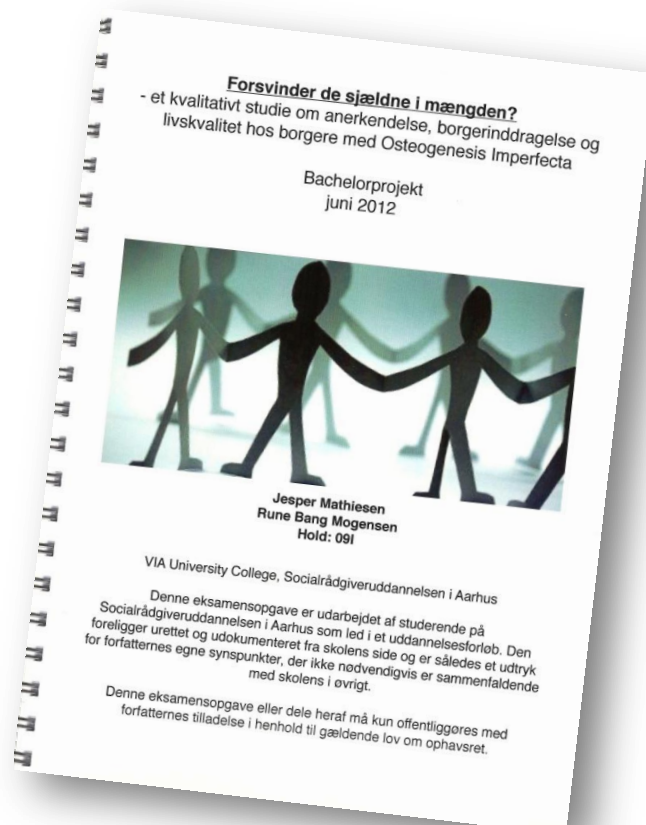
Foreningen har desuden modtaget et eksemplar af den trykte opgave.

Begge bestod med endda meget fine karakterer!

Deres bachelorprojekt er et kvalitativt studie om anerkendelse, borgerinddragelse og livskvalitet hos borgere med Osteogenesis Imperfecta.

Ideen til deres opgave fik de på baggrund af de to forskningsprojekter om voksne med OI. Og de har haft mange samtaler med Jannie Hald og Lars Folkestad i forløbet, og som Rune udtrykker det, har de her fået "mange faglige indspark og faglige diskussioner".

Som forening er vi glade for, at der sættes fokus på OI i sådanne opgaver og vi siger tak til Rune og Jesper for at vælge dette emne! De ønskes al mulig held og lykke i deres videre færd som socialrådgivere.





# Årskursus & Generalforsamling 2013

Af: Preben W. Nielsen, pwn@dfoi.dk

**Også næste år vil Trinity Hotel & Conferencecenter i Snoghøj danne ramme for afvikling af foreningens årskursus og generalforsamling – i dagene den 20.-21. april 2013.**



## Hermed forvarsel om årskursus og generalforsamling i 2013

Aktive medlemmer, ægtefælle/samlever og børn kan ankomme og overnatte fra fredag på DFOI's regning. Ægtefælle/samlever skal som dog som minimum være støttemedlem. Forplejning fredag er for egen regning.

Andre støttemedlemmer kan også ankomme fra fredag, men må dog selv betale alt.

Værelsespriser ca.:

- Enkeltværelse - 900,- kr.
- Dobbeltværelse 1000,- kr.

Støttemedlemmer skal tilmelde sig på samme måde som aktive medlemmer.

Værelser kan først forventes ledige efter kl. 14 på ankomstdagen.

## Tilmelding

For tilmelding, kan bruges de dertil indrettede sider i indbydelsen der udsendes med næste nr. af OI-Magasinet eller på [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk) "Kalender".

Tilmelding skal være modtaget – senest den 15. februar 2013.

Tilmeldingsgebyret skal indbetales i umiddelbar forbindelse med tilmeldingen og være modtaget senest den 1. marts.

## Hvad koster det?

Der skal betales et tilmeldingsgebyr for voksne:

- Aktive medlemmer kr. 300,00.
- Ægtefælle/samlever kr. 300,00, forudsat at de minimum er støttemedlem, ellers er gebyret kr. 600,00.
- Børn/unge med OI og søskende under 18 år, samt én ansat hjælper kan deltage gratis.

Øvrige støttemedlemmer skal også betale et tilmeldingsgebyr på kr. 300,00 ved tilmelding.

Tilmeldingsgebyrer skal indbetales/overføres til foreningens konto i Sparekassen Kronjylland på 9325-3255626948 i umiddelbar forbindelse med tilmeldingen og være modtaget – senest den 1. marts

*Af hensyn til registrering, bedes man huske at påføre årskursus, afsender og antal personer.*

## Eventuel framelding og ændringer skal ske hurtigst mulig – så foreningen ikke kommer til at betale.

Udover autosvaret der modtages ved tilmelding på hjemmesiden, vil alle på mail eller telefon få accept inden for 8 dage – hvis ikke – bedes man snarest herefter kontakte Patrick på: [pl@dfoi.dk](mailto:pl@dfoi.dk) eller tlf.?

Endeligt program udleveres ved registrering på kursusstedet. 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.



Besøg  
[handicare.dk](http://handicare.dk)  
for mere  
information



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](http://handicare.dk)



## Aktuel viden

## Vi støtter OI Foreningen

Dansk Revision Randers  
Tlf. 8912 5000  
[randers@danskrevision.dk](mailto:randers@danskrevision.dk)

Dansk Revision Hadsten  
Tlf. 8912 5070  
[hadsten@danskrevision.dk](mailto:hadsten@danskrevision.dk)

Dansk Revision Mariagerfjord  
Tlf. 9857 3944  
[mariagerfjord@danskrevision.dk](mailto:mariagerfjord@danskrevision.dk)

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

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



# Familiekursus, den 2.-4. november 2012

## Sidste frist for tilmelding!

For familier med børn med OI, bedsteforældre og netværkspersoner, samt for støtte- og fagpersoner



Der er i år taget initiativ til, at nogle bestyrelsesmedlemmer ville stå for hele ansvaret, bl.a. for at gøre kurset billigere for deltagerne (ikke mindst deres hjemkommuner).

Bestyrelsen har derfor søgt – og fået bevilget – tilskud fra Aktivitetspuljen til kurset. Der bliver blot en mindre egenbetaling, som man kender det fra f.eks. årskursus.

Kurset bliver heller ikke som tidligere afholdt på Pindstrup, men på:

**Vildbjerg Sports- & Kulturcenter  
Sports Alle 6, 7480 Vildbjerg.**

Se evt. mere på: [www.sportscenter.dk](http://www.sportscenter.dk)

Der er i skrivende stund udsendt indbydelser til alle børnefamilier. Så skulle du mod forventning ikke ha' modtaget denne, så kontakt snarest Kis

på [khl@dfoi.dk](mailto:khl@dfoi.dk) eller Berit på [bl@dfoi.dk](mailto:bl@dfoi.dk) – da frist for tilmelding og betaling er den 4. oktober.

Familierne har modtager tre forskellige foldere, da kurset er opdelt som sådan!

Den ene folder er for familien selv og de to andre er til uddeling til bedsteforældre og netværkspersoner, samt til støtte- og fagpersoner.

*Husk, at man kan søge hjemkommunen om dækning af tilmeldingsgebyr og transport for både jer selv og bedsteforældre – men det er vigtigt at I sender et signal til kommunen, om hvor vigtige disse kurser er.*

**Kursusforløbet deles i 3 forskellige kurser**

Se næste side!

### Kursus I: Familiekursus – for familier med børn med OI under 18 år

Her kommer bl.a. familievejleder Lola Jensen fredag aften og lørdag formiddag med oplæg om:

Hvordan får vi den "normale" hverdag til at fungere i en "unormal" familie:

- hvordan tilgodeser vi søskende
- hvordan sørger vi for, at også vores børn bliver sociale
- opdragelse i familier med et barn der får mere opmærksomhed end søskende

Derudover sættes der fokus på både fædre og mødre, med oplæg og erfaringsudveksling om det at være far eller mor i en familie med et barn med OI.

En sagsbehandler vil gennemgå socialloven med mulighed for at stille spørgsmål.

Vi prøver skydning som fritidsaktivitet i den lokale skydeklub i handicapindrettet rum for både børn og voksne.

For børn med OI og søskende bliver der samvær med andre i samme situation, samt mulighed for at møde ældre børn med OI, for at kunne spejle sig og se kommende muligheder.

### Kursus II. Bedsteforældre og netværkspersoner med tilknytning til børn med OI

For netværkspersoner, så som nærtstående familiemedlemmer eller andre som for familien har stor tilknytning i hverdagen til barnet med OI.

Her vil der lørdag være følgende emner:

- en læge fra Skejby, vil give lidt grundlæggende viden om OI
- en psykolog vil fortælle om indvirkningen på familien der får et barn med OI
- et nærtstående familiemedlem vil holde et oplæg – med efterfølgende erfaringsudveksling

### Kursus III: Støtte- og fagpersoner med tilknytning til børn med OI

For ansatte støttepersoner og fagpersoner i institution, skole eller fritid.

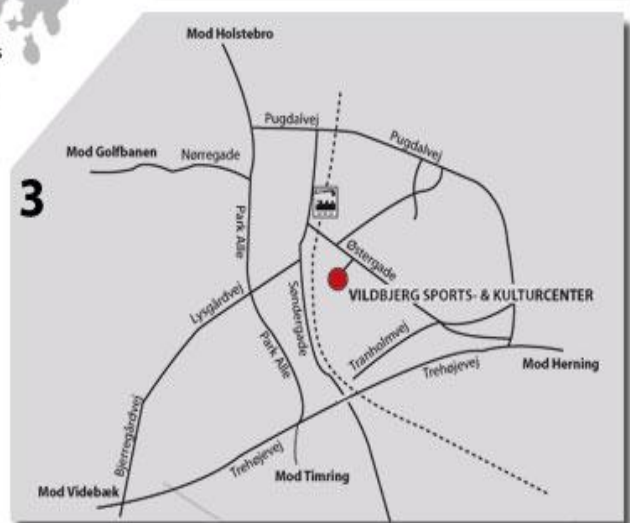
Her vil være oplæg om følgende emner:

- en læge fra Skejby vil give lidt grundlæggende viden om OI
- en psykolog vil fortælle om indvirkningen på familien der får et barn med OI
- en forælder vil fortælle om det at have støttepersoner ansat – med efterfølgende erfaringsudveksling.

Det er vores oplevelse at mange støttepersoner til børn med OI, har et job uden har mulighed for at sparre og udveksle erfaringer. Vi vil derfor gerne støtte op om dette, så de mødes og etablerer et netværk, hvor de kan hente erfaring og støtte hos hinanden.

Et par af pkt. i kursus I & II køres sammen.

**Vi håber alle familierne vil udbrede kendskabet til kurserne for bedsteforældre og andre netværkspersoner, samt til støtte- og fagpersoner.**



## Sjældne Diagnoser til haveselskab hos de kongelige

Tirsdag den 19. juni var Sjældne Diagnoser til haveselskab hos Regentparret på Fredensborg Slot.

Sjældne Diagnoser var med, da udvalgte repræsentanter fra det frivillige Danmark tirsdag den 19. juni var til haveselskab hos Regentparret på Fredensborg Slot.

I indbydelsen til haveselskabet giver hoffet udtryk for, at haveselskabet skal ses som en anerken-

delse af den store indsats, der ydes på frivillig basis.

### Deltagerne til haveselskabet

Fra Sjældne Diagnoser deltog formand Birthe Holm og det øvrige forretningsudvalg, samt formand for Bløderforeningen, Terkel Andersen, og direktør Lene Jensen.



*Fra venstre ses Terkel Andersen (Danmarks Bløderforening), samt fra Sjældne Diagnoser, direktør Lene Jensen, formand Birthe Byskov Holm og FU-medlemmerne Liselotte Wesley Andersen, Lærke Olsen, Mariette Rytter Larsen og Sven Fandrup.*

Til haveselskabet var hundredvis af repræsentanter fra alle slags foreninger og fra kommunerne troppet op. Også en række kunstnere, skuespillere og musikere var med i deres egen-

skab af ambassadører og støttepersoner for foreningerne.

Regeringen var repræsenteret med flere ministre, og også pressen var mødt talstærk op.

Rammen om det hele var Orangeriet på Fredensborg Slot, og der var servering af Prinsgemalens vine og af rabarbersaft lavet af slottets egne råvarer. Der var også lidt at spise, og det hele blev festligt ledsaget af Den Kongelige Livgardes Musikkorps.

Fra den kongelige familie deltog Regentparret, H.K.H. Kronprinsesse Mary, D.K.H. Prins Joachim og Prinsesse Marie samt H.K.H. Prinsesse Benedikte.

### Samtale med Kronprinsessen

Repræsentanterne fra Sjældne Diagnoser fik talt med flere af de andre gæster, og det blev også til samtale med vores protektor, H.K.H. Kronprinsesse Mary.

Formand Birthe Holm fortalte Kronprinsessen om Sjældne Diagnoser kommende flytning til Danske Handicaps nye hus i Høje Taastrup, og at Sjældne Diagnoser glæder sig til at kunne invitere hende til et møde i de nye lokaler. Kronprinsessen lyttede interesseret og påpegede, at flytningen til det handicapvenlige hus sikkert ville komme Sjældne Diagnoser medlemmer til gode.

Under samtalen spurgte Kronprinsessen også ind til Sjældne-dagen 2012 og gav udtryk for, at hun var ked af, at hun ikke kunne være til stede.

### Interview til DR Update

Efter have selskabet gav formand Birthe Holm interview til DR Update og fortalte bl.a., at hun var meget glad for at få lejlighed til at tale med Kronprinsessen, der som bekendt er en travl dame.

Hun fortalte også, at det betyder meget for Sjældne Diagnoser at få lov at være med. Både fordi det er en stor anerkendelse af arbejdet, og fordi der kommer opmærksomhed på Sjældne Diagnoser sag.



## Sjældne-netværket

*Sjældne-netværket hed tidligere Kontaktordningen og var hjemhørende på Center for Små Handicapgrupper indtil 2011. Siden da har den haft til huse i Socialstyrelsen/Videnscenter for handicap, hjælpemidler og socialpsykiatri, ViHS. I sommeren 2012 har Sjældne Diagnoser overtaget ordningen og omdøbt den til Sjældne-netværket.*

At leve med sjælden sygdom og handicap er en stor udfordring. Der er kun få behandlingsmuligheder, og der er kun begrænset viden at finde – både i de offentlige systemer og i private foreninger.

Sjældne-netværket er et tilbud til de borgere, der har sjældne sygdomme og handicap tæt inde på livet og ikke har en relevant forening at henvende sig til. Både patienter og pårørende kan blive medlemmer af netværket.

Gennem Sjældne-netværket formidler Sjældne Diagnoser kontakt mellem medlemmerne af netværket, således at det er muligt at komme i kontakt med andre i samme situation som en selv.

## Hvordan fungerer Sjældne-netværket?

Når du bliver medlem af netværket, får du en kontakliste over de eventuelle andre netværksmedlemmer, der er registreret under samme diagnose. Og dem, der eventuelt allerede er registreret med samme diagnose, får en opdateret liste, hvor også dine kontaktoplysninger fremgår. Kontaktoplysningerne udgøres af post-adresse, telefonnummer og e-mailadresse.

## Aktuelle adgangskriterier

Sjældne-netværket er for sjældne patienter og pårørende, der ikke har en relevant patientforening at gå til.

Der findes ingen officiel dansk definition af, hvornår et handicap eller en sygdom er sjælden. Som tommelfingerregel gælder, at max. 1.000 danskere må have samme diagnose, og at den i hovedreglen skal være arvelig. Herudover skal der være tale om en vis alvorlighedsgrad, der fordrer en særlig indsats om-kring behandling og/eller social støtte. Både patienter og pårørende kan blive medlem af Sjældne-netværket.

Når Sjældne Diagnoser får en henvendelse om tilmelding til Sjældne-netværket, slår vi diagnosen op i vores netværksdatabase. Hvis diagnosen er i netværket i forvejen, sker tilmeldingen umiddelbart. Hvis diagnosen ikke er i netværket, ser vi på, om den pågældende diagnose kan betegnes som sjælden i ovenstående forstand. Hvis vi er i tvivl, indhenter vi en lægefaglig vurdering.

Den hidtidige praksis har været, at borgere uden diagnose ikke kunne optages. Sjældne Diagnoser vil i løbet af 2012 vurdere denne praksis med henblik på også at kunne inkludere diagnoseløse borgere med sygdomsbilleder, der har fælles træk med sjældne sygdomme.

Sjældne-netværket er for sjældne borgere uden andre muligheder for kontakt med andre i samme situation. Hvis der findes en relevant forening for din diagnose, er det denne forening, du skal kontakte.

[Find en liste over Sjældne Diagnosers medlemsforeninger her >>](#)

[Find en liste over andre sjældne patientforeninger her >>](#)

Har du kommentarer eller spørgsmål om listerne? Kontakt os på

[netvaerket@sjaldnediagnoser.dk](mailto:netvaerket@sjaldnediagnoser.dk).

## Hvem er med?

Fakta om Sjældne-netværket pr. juni 2012:

- Der er i alt godt 500 medlemmer af netværket.
- Der er i alt 158 forskellige diagnoser i netværket.
- Kun 11 forskellige diagnoser har mere end 10 netværksmedlemmer tilknyttet.
- For 64 diagnosers vedkommende er der kun ét netværksmedlem for den pågældende diagnose.
- To ud af tre medlemmer er pårørende, og gennemsnitsalderen er 48 år.

Vi arbejder på at offentliggøre en komplet liste over de diagnoser, der p.t. er med i Sjældne-netværket.

## Hvad med fortroligheden?

Alle dine oplysninger behandles fortroligt og i overensstemmelse med Persondataloven. Sjældne Diagnoser opbevarer alle oplysninger i en password-beskyttet database på vores interne netværk. Oplysninger udleveres kun til andre medlemmer af Sjældne-netværket med samme diagnose, med mindre andet aftales med dig. Alle frivillige og ansatte i Sjældne Diagnosers sekretariat har tavshedspligt - også efter endt ansættelse.

Samtidig anmoder vi dig om ikke at videregive kontaktoplysninger til andre. Henvi hellere "nye familier" eller andre sjældne borgere, som du måtte møde, til os.

Sjældne Diagnoser kan ikke garantere mod eventuelle personer, der bevidst tilmelder sig ordningen under falske forudsætninger. Får du mistanke om dette, så kontakt os på [netvaerket@sjaldnediagnoser.dk](mailto:netvaerket@sjaldnediagnoser.dk).

## Siddende aerobic

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



'Giv din krop et kick' - Danmarks angiveligt første DVD-udgivelse med træningsøvelser i siddende aerobic for personer med handicap.

Cathrine Guldborg er formentlig landets eneste siddende aerobicinstruktør og nu har hun udgivet en 55 min. DVD med en række træningsøvelser i siddende aerobic.

Den 43-årige Cathrine Guldborg blev rygmarvsskadet efter et fald under en skiferie i 1989. Cathrine har igennem 12 år undervist i siddende aerobic hos Lyngby Handicap Idræt.

På Cathrines aerobichold kan man sidde på stol, bold eller i kørestol. Alle kan være med uanset handicap og alder.

Målet med træningen er at styrke musklerne i nakke, skulder og overkrop. Træningen styrker også balancen.

Læs evt. mere på: [www.cathrine-guldborg.dk](http://www.cathrine-guldborg.dk).

## Glaskunst



Rosita Danielle Ståhl, der skabte Ol-prisen udstiller frem til den 24. oktober glaskunst i Göteborgs skærgård. Udstillingen kan ses på Öckerö Bibliotek, Sockenvägen 4, S-475 80 Öckerö.





# Idræt på pension?

Af: Inge Simonsen, Faaborg

## Da jeg læste Rigmor Lisbeths indlæg i sidste blad fik jeg også lyst til at fortælle om min træning!

Jeg har været medlem af foreningen fra starten, så det er rigtig mange år. Mit arbejdsliv sluttede med en beskyttet stilling på et plejehjem, men de sidste 15 år her jeg fået pension, jeg hører nok til i den lette gruppe af OL'er, er lige blevet folkepensionist og har bestemt, at jeg kun vil lave noget der er sjovt og godt for mit helbred, så længe jeg kan tåle det og jeg håber, at det kan vare mange år endnu.

Jeg har altid dyrket sport i en eller anden form, men mest gymnastik og i mange år yoga, som jeg havde meget glæde af, jeg måtte dog til sidst stoppe på grund af mine overbevægelige led.



Så begyndte jeg på yoga for bevægelseshæmmede, men det var en tand for kedeligt, så jeg meldte mig ind i gigtforeningen og begyndte på svømning i varmtvandsbassin, det var dog ikke helt min stil, så begyndte jeg på deres gymnastikhold, vi havde det virkelig skægt og jeg var fuld af ny energi efter hver time. Nogle kunne mange ting andre skulle tage det lidt mere med ro.

Efter 2 sammenfald i min ryg, har min fysioterapeut taget over, han har givet mig et program med styrketræning, som jeg kan lave i hans mo-

tionscenter, det er bare rigtig godt, jeg kommer der 2 gange om ugen, cykler i 15 min. Og styrketræner i en time, jeg nyder det hver gang, det er kun børnebørnene der kan holde mig hjemme.

Jeg forsøger at gå med vores hund flere gange om ugen, det er vitaminer for sjælen at komme ud og dufte til hyld, hyben, fuglene synger og livet er herligt, og går der for mange dage uden motion, skal jeg nok få det presset ind i dagsprogrammet.

I vinterhalvåret danser jeg folkedans, det er noget der kan få pulsen op, min mand har en mere at danse med, så kan jeg holde pause en gang i mellem, jeg har dog som den første danser i foreningen brækket benet ved at danse, det er 3 år siden.

Her i sommer faldt jeg da jeg var ude med hunden, jeg slog mig godt og grundigt på hoften og fik det største blå mærke, men ikke noget brud, det tror jeg da helt sikkert er fordi jeg har gået til træning i 8 år, så jeg fortsætter så længe jeg kan ---- og til alle andre ---- lidt har også ret, om ikke andet møder man andre mennesker der også giver den en skalle, trods forskellige dårligheder.

Alt dette kan lade sig gøre, fordi jeg har en super mand der er rigtig god til at gøre rent og hjælpe med alt det grove herhjemme, og fordi jeg tager en middagslur hver dag. Når jeg ikke farer rundt maler jeg akvarel

God træning til dem der måtte være i gang, og held og lykke til dem der tænker på at komme i gang.



## Sjældne-konference i Bruxelles

Den 23.-25. maj 2012 var mere end 750 sjældne-interesserede samlet til en konference i Bruxelles. Deltagerkaren talte patienter, pårørende, læger, forskere, nationale og europæiske myndighedspersoner, medicinalindustrien og mange flere.

Fra Danmark deltog Sjældne Diagnoser samt repræsentanter fra de tre medlemsforeninger Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen, Gaucher Foreningen i Danmark og Foreningen for ATAKSI/HSP. Også to foreninger, der ikke er medlem af Sjældne Diagnoser, deltog – Addison Foreningen i Danmark og Patientforeningen HAE i Danmark.

### To repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen var også flot repræsenteret på konferencen, idet både afdelingslæge Marianne Jespersen og afdelingslæge Marie Brasholm deltog. Både Marianne Jespersen og Marie Brasholm er dybt involveret i arbejdet omkring national strategi for sjældne sygdomme og handicap i Danmark.

### Oplæg om dokumentation af Sjældne Diagnosers indsats

Sjældne Diagnosers direktør Lene Jensen holdt på konferencen et oplæg om Sjældne Diagnosers strategi for at dokumentere sine aktiviteter og effekten af dem. Pointen er, at i videnssamfundet skal man kunne dokumentere sine udfordringer, aktiviteter og resultater, hvis man vil have indflydelse og ressourcer. Sjældne Diagnoser følger dette ved bl.a. at måle på effekterne af sit projekt om patientuddannelse og netværksdannelse for sjældne børnefamilier, der ikke har en relevant patientforening at gå til – projektet kaldes for Sjældne Familiedage.

### Præsentation af Sjældne Familiedage

Det var Sjældne Diagnosers formand, Birthe By-skov Holm, der præsenterede Sjældne Familiedage. Præsentationen foregik med udgangspunkt i Sjældne Diagnosers poster om emnet, der var særligt udvalgt til mundtlig præsentation. Mere end 100 deltagere var mødt frem til denne session, der som overskrift havde titlen "Patient Empowerment", og der var stor nysgerrighed omkring Sjældne Familiedage.

## Rådgivning

**ViSH** (tidligere CSH, nu del af ViSH)  
Videncenter for Handicap og Socialpsykiatri  
Landemærket 9  
1119 København K

Telefon: 72 42 41 00  
E-mail: vihs@servicestyrelsen.dk

### Direkte til de tidligere CSH socialrådgivere

Gunver Bording  
Telefon: 41 73 08 23  
gun@servicestyrelsen.dk

Birte Steffensen  
Telefon: 41 73 08 24  
ste@servicestyrelsen.dk

Trine Juul  
Telefon: 41 73 08 25  
tju@servicestyrelsen.dk

### Telefontid:

Mandag, tirsdag og torsdag: 9 – 14  
Fredag: 9 – 13  
Onsdag: Lukket

## DUKH

Den Uvildige Konsulentordning på  
Handicapområdet  
Jupitervej 1  
6000 Kolding

Telefon: 76 30 19 30  
E-mail: mail@dukh.dk  
www.dukh.dk

### Telefontid:

Mandag og fredag: 9 – 15  
Onsdag: 9 – 13  
Tirsdag og torsdag: 9 – 17

## SD

Sjældne Diagnoser  
Frederiksholms Kanal 2, 3.  
1220 København K

Telefon: 33 14 00 10  
E-mail: mail@sjaldnediagnoser.dk  
www.sjaldnediagnoser.dk

### Telefontid:

Mandag, tirsdag og onsdag: 10 – 15  
Torsdag: 10 – 18  
Fredag: 10 – 13

# Sjældne tandsygdomme på finansloven

Af: Preben W. Nielsen, [pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk)

Så blev det langt om længe vedtaget - lovforslaget om ændring af sundhedsloven angående tilskud til tandbehandling til personer med sjældne sygdomme. Den nye lov er gældende fra 1. marts 2012.

## Hvad kommer det til at betyde for OI?

For at få et overblik over, om man er omfattet af den nye lov, kan man bare læse vejledningens sidste fire sider – det gør det lidt lettere.

Der opfordres til at medlemmerne selv læser vejledningen på Sundhedsstyrelsens webside – [www.sst.dk](http://www.sst.dk).

## Ordningens omfang kort

Forudsætning for, at en person omfattes af den nye tilskudsordning er, at det kan dokumenteres, at det odontologiske behandlingsbehov har karakter af betydelige tandproblemer og skal kunne relateres til en tilgrundliggende sjælden sygdom.

Der ydes ikke tilskud til tandbehandling som følge af medicinsk behandling, strålebehandling eller anden lægelig behandling.

Der ydes ikke tilskud til behandling, hvor personen dækkes af en eksisterende ordning i f.eks. den kommunale tandpleje, regionstandpleje, de odontologiske landsdels- og videnscentre, regionale tilskudsordninger til kræftpatienter og patienter med Sjögrens Syndrom eller sygehusværnet.

## Visitation

Personen skal søge regionsrådet om at komme med i ordningen. Egen tandlæg bør vejlede om, hvor man henvender sig og evt. være behjælpelig med kontakt til Regionsrådet. Ansøgningen vedlægges lægelig dokumentation for sjælden sygdom samt en erklæring fra egen tandlæg med journaloptegnelser, der kan dokumentere betydelige tandproblemer i forbindelse med en grundliggende sjælden sygdom.

## Tilskud og egenbetaling

Der ydes økonomisk støtte til behandlingskrævende tilstande, der kan relateres til den sjældne sygdom. Støtten ydes i form af forebyggende og behandlende tandpleje i øvrigt, herunder tandproteser.

Støtte ydes kun så længe, der som følge af den sjældne sygdom, er behov for en særlig indsats.

Egenbetalingen til praktiserende tandlæge kan maksimalt udgøre 1.450 kr. årligt (grundbeløb pr. 1. januar 2005).

Egenbetalingen reguleres én gang årligt den 1. januar på grundlag af satsreguleringsprocenten efter lov om en satsreguleringsprocent.

## Bilag

Afsnittet giver eksempler på sjældne sygdomme, der i kombination med vidtgående odontologiske problemer kan henvises til et odontologisk landsdels- og videnscenter med henblik på udredning, diagnostik, behandlingsplan og højt specialiseret behandling, samt visitering til særligt regionalt tilskud hos praktiserende tandlæge.



## Health & Rehab-messe 2012

I dagene den 22. - 24. maj blev der afholdt Health & Rehab-messe i Bella Center i København

Health & Rehab-messen er Nordeuropas største fagmesse inden for social- og sundhedssektoren. På messen kunne de i alt 6.300 besøgende udveksle viden, holdninger og visioner for fremtiden, ligesom de fik et konkret indblik i den nye verden, som udvikler sig inden for det velfærds-teknologiske område.

### Sjældne Diagnoser var med

De mange besøgende kan blandt andet besøge Sjældne Diagnosers stand. Her har de mulighed for at lære mere om både Sjældne Diagnosers og de 43 medlemsforeningers arbejde. Standen havde stor succes, og der blev uddelt meget materiale. Der var især rift om filmen Mads, Marie og Kronprinsessen.

### Billeder fra messen

*Der var mange interesserede, der henvendte sig i Sjældne Diagnosers stand. Nedenfor ses et udpluk af billeder fra messen.*



## En ny verden

Når et ungt menneske flytter hjemmefra, og skal bo i egen bolig, er der lige pludselig en masse nye udfordringer. Du skal selv ta' dig af madlavning, indkøb og rengøring, og du skal forholde dig til uddannelse, arbejde og økonomi.



**Men det behøver ikke være svært.**

Socialstyrelsen har udarbejdet et Startsæt, som fortæller om næsten alt hvad man har brug for at vide. I Startsættet kan man bl.a. læse om:

- Dine penge
- Uddannelse og job
- Bolig
- Sex og sundhed
- Rengøring og tøjvask
- Fritiden
- Kontakter

Hvert emne er beskrevet på fem kort som er samlet med en metalring, så du kan tage kortene ud eller ta' dem med dig. Du kan også hænge kortene på køleskabet eller opslagstavlen, hvis der står noget som du tit har brug for.

På kortene er der links og søgeord til Google, så du altid kan finde flere oplysninger.

Startsættet kan downloades som PDF på nedenstående adresse:

[http://www.servicestyrelsen.dk/born-og-unge/kort-fortalt/startsaet\\_samlet-pdf/view](http://www.servicestyrelsen.dk/born-og-unge/kort-fortalt/startsaet_samlet-pdf/view)

Det er vel godt når man har nået en alder hvor man ved hvad der er værd at vide? – og på gode dage kan huske bare noget af det?

**Deadline for næste nr. af Ol-Magasinet er 15. januar 2013**



# OI-Magasinet

## - pr. post eller mail?

Det er på bestyrelsesmøde den 16. juni besluttet, at alle medlemmer skal have muligheden for at vælge, om man vil modtage OI-Magasinet i fysisk eller elektronisk form.

Det skal ikke være nogen hemlighed, at jo flere der vælger at modtage det elektronisk, jo mere vil være sparet – penge der kan bruges på andet og bedre.

Vælger Du fremover ikke at modtage bladet med posten, men pr. mail med en vedhæftet PDF-fil, så skriv til undertegnede. Man kan altid fortryde sit valg og igen få OI-Magasinet med posten.

Med venlig hilsen

Preben W. Nielsen  
DFOI / redaktør

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



**PS.:** OI-Magasinet kan altid downloades på foreningens hjemmeside: [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)

# Vederlagsfri fysioterapi

## Hvad er vederlagsfri fysioterapi?

Vederlagsfri fysioterapi er et tilbud om træning og behandling og som betales af din kommune. Træning og behandling foregår enten individuelt eller som holdtræning.

## Hvem kan få vederlagsfri fysioterapi?

Personer med et varigt handicap eller en fremadskridende lidelse kan modtage træning med henvisning fra egen læge.

Blandt lidelserne kan nævnes Parkinsons sygdom, sclerose, leddegigt og OI.

Hvis du mener, du er berettiget til vederlagsfri fysioterapi, skal du kontakte egen læge.

Du kan finde en samlet liste over diagnoser, som giver ret til vederlagsfri fysioterapi, på Sundhedsstyrelsens hjemmeside: [www.sst.dk](http://www.sst.dk)

## Frit valg

Man kan frit vælge, hvor man vil modtage sin fysioterapi. Med en lægehenvielse kan man henvende sig direkte til en privat praktiserende fysioterapeut eller et kommunalt træningssted.

Du kan vælge træningssted uafhængigt af sin adresse.

Vederlagsfri fysioterapi er ikke omfattet af kørselsordning.

**Kilde:** Folder fra fysioterapeuterne i Rudersdal Kommune





# Saml kræfterne for sjældne sygdomme

AF: ANDERS KRAUSE SØRENSEN

## Det Radikale Venstre vil have styrket indsatsen i hele EU for folk med atypiske sygdomme

**Det er klart, at man ikke bare over en nat kan få implementeret et forslag som det her, når man skal involvere EU**

Camilla Hersom, Det Radikale Venstre

Sjældne sygdomme er sygdomme, der rammer mindre end én ud af 2.000 personer.

De fleste sjældne diagnoser er imidlertid endnu mere sjældne, og rammer kun en håndfuld borgere i de enkelte lande.

Derfor mener Det Radikale Venstre, at man bør samle ekspertisen og de sjældne sygdomstilfælde på tværs af grænserne i EU.

### SJÆLDNE SYGDOMME

- *I EU defineres en sjælden sygdom som en, der rammer færre end fem ud af 10 000 mennesker. Det kan umiddelbart synes at være et lille antal, men alt i alt drejer det sig faktisk om ca. 246 000 mennesker i de 27 EU-lande. De fleste patienter lider af endnu sjældnere sygdomme – dvs. som højst rammer en ud af 100 000 mennesker.*
- *I dag skønner man, at 6-8 % af EU's befolkning er berørt af omkring 5 000-8 000 forskellige sjældne sygdomme. Det svarer til mellem 27 og 36 millioner mennesker.*
- *Forskning i sjældne lidelser kan kaste meget nyttig viden af sig. Det er ofte genetiske sygdomme, som kun ganske få lider af. Og eksperimenter har vist, at hvis man forsker i genetiske sygdomme, finder man ofte nye behandlingsmetoder til meget almindelige sygdomme*
- *29. februar 2012 var international mærkedag for sjældne patienter, idet dette også er en "sjælden dato".*

**Kilde: [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)**

### Samlet indsats

Det Radikale Venstre mener, at det bl.a. vil være gavnligt for patienterne, at man ved dette forslag ikke føler sig alene, men at man kan møde andre ligesindede med samme sygdom.

"Hvis man har en sjælden diagnose, så vil man ofte være i en situation, hvor der er ganske få i Danmark med den samme sygdom, og der synes vi, at det giver god mening at samle ekspertisen mellem EU-landene, så man kan sætte ind med en koordineret indsats," siger sundhedsordfører, Camilla Hersom fra Det Radikale Venstre til jyllands-posten.

Hun understreger, at man på den måde får en større volumen og der igennem kan samle erfaringer op på den måde udvikle og styrke behandlingerne.

### Spæd idé

Camilla Hersom erkender, at der kan gå lang tid, før end idéen kan blive ført ud i livet, så det er på ingen måde et forslag, der skal lægge op til efterårets finanslovsforhandlinger

"Det er klart, at man ikke bare over en nat kan få implementeret et forslag som det her, når man skal involvere EU. Men vi vil lægge forslaget frem, og så håber vi på at få nogle positive tilbagemeldinger fra de andre partier," siger hun.

### Offentligt finansieret

Som det er nu, forestiller De Radikale sig, at de danske borgere ikke skal til lommerne, hvis de skal gøre brug af et sygehus i udlandet.

"Det er klart, at det giver god mening, at vi fastholder den model, som vi gør brug af nu. Vi vil ikke bede de danske borgere om at gribe til lommen," siger Camilla Hersom.

Hun forklarer, at det lige nu er op til patienterne, hvis de vil finde og gøre brug af et sygehus i udlandet - og det gælder specielt, hvis man har en sjælden diagnose.



# Adgang til svømmebassiner og boblebade i USA

Følgende er skrevet og gengivet med tilladelse af Lena Nielsen, næstformand i Dansk Handicap Forbunds Bygge - og Trafikpolitisk Udvalg, lena.nielsen@c.dk.

Det er meget interessant at man i USA tillader lovgivningen at gælde på nogle områder, hvor vi ikke engang turde tænke tankerne i Danmark. -

På [www.kortlink.dk/usatoday/b5mf](http://www.kortlink.dk/usatoday/b5mf) og [www.kortlink.dk/ada/b5mg](http://www.kortlink.dk/ada/b5mg) fremgår, at bl.a. hotelejere skal installere lift til deres eksisterende indendørs- og udendørs svømmebassiner og boblebade for at give gæster med handicap lige adgang til at kunne bruge disse faciliteter, eller de skal som et minimum have en plan for etableringen. Hvis de ikke har det, står de til en bøde på 55.000 \$. Dog findes der ganske få undtagelser fra loven

Ifølge den amerikanske hotelbranche er der ca. 51.000 hoteller og de fleste har pools. Lovkravet om liftene til eksisterende pools er tilføjet i 2010 til den 20 år gamle ADA- lovgivning, 'The Americans With Disabilities Act', en borgerrettighedslov som forbyder diskrimination på grund af handicap, og som siden 1992 har forpligtet alle – herunder hoteller- til at fjerne barrierer.

Nogle hoteller og moteller har dog ikke installeret liftene men i stedet lukket deres pools eller whirlpools for at undgå retssager og store bøder.

Oven i købet har det amerikanske justitsministerium varslet nye krav til faste eller indbyggede faciliteter (ramper eller lifte) til alle USA's eksisterende detentioner, retslokaler, forlystelser i forlystelsesparker, bådefaciliteter, golf, minigolf og legepladser.

Alle USA's eksisterende hoteller skal som minimum have en rampe eller en transportabel lift til deres pools.

Nye hoteller skal udstyres med indbyggede lifte. En stole-lift koster 3.000 - 6.000 \$.



Amerikansk lovgivning er meget mere rettighedsbaseret. Den amerikanske lovgivning for f.eks. adgang til tog er meget mere rettighedsbaseret og fremmer vores muligheder for at kunne tage toget uafhængigt – på ethvert tidspunkt og uden forvarsel.

USA's prioriteringer

1. prioritering er niveaufri adgang fra perron til tog, også ved ombygninger.
2. prioritering er at tilpasse en specifik del af perronen, så kørestolsbrugere får adgang ved egen hjælp (i stedet for at tilpasse hele perronen).
3. prioritering er ombordtagingsgrej INDE i toget (såsom en rampe eller en lift, som er integreret i togets design) og
4. prioritering – og kun hvis intet andet er muligt – en ekstern lift.

En genial strategi for spontanpolitik, som på sigt vil kunne løse kørestolsbrugeres rejseproblemer.

Adgangsproblemer fra perron til tog – især i forhold til de eksisterende perroner med vidt forskellige højder og de gamle tog har hæmmet mobiliteten.

**Foto:** Karsten Jensen

## Praksisnyt nr. 17 fra DUKH om kompensationsprincippet



Af konsulent Erik Jappe

DUKH har fået henvendelse fra en borger om, hvad kompensationsprincippet egentlig betyder i praksis, da han mente, at kommunen var ligeglad med dette princip, når han henviste til det. Han fandt overhovedet ikke, at han blev fuldt ud kompenseret for de udgifter, som hans varigt nedsatte funktionsevne medførte.

### Handicappolitiske principper

Dansk handicappolitik er bygget op omkring fire grundprincipper, som danner baggrund for den lovgivning, som anvendes, når en borger med en nedsat funktionsevne søger om en handicap-kompenserende ydelse hos kommunen. Det drejer sig om :

- ligebehandlingsprincippet,
- solidaritetsprincippet,
- sektoransvarsprincippet og
- kompensationsprincippet.

Alle 4 principper er omtalt i den nu ophævede "[Veiledning om formål og andre generelle bestemmelser i serviceloven \(Veiledning nr. 1 til serviceloven\) fra 2006](#)" (pkt. 9).

Om kompensationsprincippet står der: "*Kompensationsprincippet betyder, at en person med nedsat funktionsevne i videst muligt omfang får kompensation for følgerne af den nedsatte funktionsevne. Kompensationen kan ske ved at gøre samfundets tilbud tilgængelige for mennesker med funktionsnedsættelser. Den kan også ske ved at stille særlige ydelser til rådighed, som specielt imødekommer den enkelte persons individuelle behov. Kompensationsprincippet vedrører kun de merudgifter, der skyldes den nedsatte funktionsevne, og ikke de udgifter som personen i alle tilfælde ville have haft.*"

Kompensationsprincippet anvendes sammen med principper fra internationale konventioner og med ældrepolitiske principper. Dem kan du læse mere om i den nu gældende [Veiledning om servicelovens formål og generelle bestemmelser i loven \(Veiledning nr. 1 til serviceloven\) fra 2011](#) (pkt. 6). Og på Social- og Integrationsministeriets

hjemmeside kan du læse mere om de handicap-politiske grundprincipper.

### Eksempler på anvendelse af kompensationsprincippet

Selvom kompensationsprincippet er et grundlæggende princip for handicappolitikken, er det også et princip, man kan henvise til i konkrete enkelt-sager. Her følger nogle eksempler på principaf-gørelser inden for servicelovens område, hvor Ankestyrelsen bl.a. henviser til kompensations-princippet i begrundelsen for de konkrete afgørelser.

Principafgørelse [C-23-03](#): "*Ankestyrelsen fandt på baggrund af en konkret vurdering, at der kunne ydes hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste i en afgrænset periode, indtil en handicappet søn kunne blive optaget i en center-skolefritids-ordning. Ankestyrelsen fandt dog ikke, at der kunne ydes hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste alene med henvisning til, at der var ventetid på optagelse i skolefritidsordningen. Ankestyrelsen lagde vægt på, at kommunen ikke havde peget på et alternativ til den nødvendige voksenstøtte til sønnen. Ankestyrelsen lagde herefter vægt på kompensationsprincippet, hvorefter familier med børn med handicap skal kompenseres for følgerne af barnets nedsatte funktionsevne og at sønnen, ifølge udtalelser fra psykolog og psykiater, ikke - uanset sin alder - ville kunne være alene uden voksenstøtte.*"

Principafgørelse [C-06-07](#): "*Ankestyrelsen lagde vægt på, at det fulgte af servicelovens bestemmelse om hjælp til boligskift sammenholdt med kompensationsprincippet, at kommunen skulle yde hjælp til betaling af de merudgifter, der vedrørte anskaffelsen af en ny bolig.*"

Principafgørelse [192-09](#): "Boligstøtteleovens særlige regler for beregning af boligstøtte til pensionister og stærkt bevægelseshæmmede afskar hende ikke fra at være berettigede til merudgifter til den forøgede boligudgift. Det var Ankestyrelsens opfattelse, at boligstøtteleovens regler ikke udtømmende gjorde op med stærkt bevægelseshæmmede personers ret til at modtage tilskud eller merudgifter til forøgede boligudgifter. Ankestyrelsen lagde i den forbindelse vægt på kompensationsprincippet og på, at boligstøtte blev givet til en meget bred kreds af befolkningen efter økonomiske kriterier, mens merudgifter blev ydet til grupper af funktionsbegrænsede uafhængigt af deres økonomiske forhold. De to regelsæt vedrørte således ikke samme målgruppe og målgruppe og beskyttelseshensyn var forskellige."

Se evt. også udtalelse ([FOU nr. 2005.448](#)) fra Folketingets Ombudsmand, hvor han har foretaget en gennemgang af kompensationsbegrebet.

Kompensationsprincippet kan således inddrages i lovforklaringen, når kommunen og klageinstanser skal foretage en konkret og individuel vurdering i den enkelte sag. En borger kan endvidere henvise til princippet i sin ansøgning om en kompenserende handicapydelse, f.eks. hvis lovgivningen er lidt uklar.

## Begrænsninger i compensationen

Når en borger skal kompenseres for sin nedsatte funktionsevne, skal kommunen ind og se på borgerens konkrete behov og vurdere det i forhold til ikke-handicappede på samme alder og i samme livssituation. Det fremgår bl.a. af § 5 i "[Bekendtgørelse om nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse](#)". Af samme bestemmelse fremgår det, at en borger med et handicap selv skal betale for almindelige udgifter, som alle andre normalt har – og her sammenligner man igen med ikke-handicappede i samme alder og livssituation.

Spørgsmålet er så, om en borger ud fra kompensationsprincippet har ret til fuldstændig compensation for alle udgifter eller det tab, som følger af den nedsatte funktionsevne. Nej, det er der ikke ret til ifølge Social- og Integrationsministeriet, der i [høringsnotat af 21.12.2011 til lovforslag L 72 om forhøjelse af ydelsesloftet for tabt arbejdsfortjeneste](#) skriver: "I forhold til kompensationsprincippet bemærkes, at dette princip giver adgang for borgere med funktionsnedsættelse til at få stillet handicapkompenserende ydelser til rådighed. Princippet giver derimod ikke ret til

komensation krone for krone. Ordningen med hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste er dermed i overensstemmelse med kompensationsprincippet, selv om der er et loft over størrelsen på den ydelse, der udbetales."

Kompensationsprincippet kan efter ministeriets opfattelse ikke anvendes til at argumentere for en fuldstændig compensation krone for krone. I hvilket omfang en borger skal kompenseres, afhænger således af de konkrete lovbestemmelser.

## Ingen overkompensation

Kompensationsprincippet indebærer selvfølgelig ikke, at der må ske overkompensation. I principafgørelse [121-10](#) kommer Ankestyrelsen bl.a. ind på, om borgeren vil blive overkompenseret: "Ved vurderingen af, om el-scooteren for dig udelukkende vil fungere som et hjælpemiddel har Ankestyrelsen taget udgangspunkt i kompensationsprincippet, hvorefter personer med nedsat funktionsevne i videst muligt omfang skal kompenseres for følgerne af deres nedsatte funktionsevne. Det er således afgørende, om forbrugsgodet alene kompenserer for den nedsatte funktionsevne, eller om den handicappede vil blive overkompenseret ved en bevilling som hjælpemiddel. Vi vurderer, at en el-scooter udelukkende vil fungere som et hjælpemiddel for dig, og at el-køretøjet erstatter den 3-hjulede el-drevne cykel eller en kørestol. Vi har lagt vægt på, at du ikke er i stand til at færdes uden for hjemmet uden en el-scooter. El-scooteren har ingen forbrugsgodeværdi for dig, svarende til en forbrugsgodeværdi af el-scooteren hos en ikke-handicappet person. El-scooteren erstatter ikke en bil eller en knallert eller en cykel med hjælpemotor, idet du ikke kan vælge at benytte disse i stedet for en el-scooter. Det er uden betydning for vurderingen af, om der er en forbrugsgodeværdi, at el-scooteren også kan anvendes til fritidsbetonede aktiviteter."

Det fremgår i øvrigt af "Aftale om en reform af førtidspension og fleksjob af 30.6.2012" (s. 8), at regeringen har fokus på overkompensation (og underkompensation), når det drejer sig om merudgiftsydelsen efter servicelovens § 100. Hvis forslaget bliver vedtaget, vil de faste ydelsestrin ([læs mere om dem her](#)) blive afskaffet og ydelsen vil blive udmålt på baggrund af de sandsynliggjorte merudgifter rundet op til nærmeste hele 100 kr.. "Derved skabes der større sammenhæng mellem de faktiske merudgifter og den udbetalte ydelse og muligheden for overkompensation begrænses i væsentligt omfang, ligesom den

*indbyggede mulighed for underkompensation, som findes i de eksisterende regler, bliver fjernet."*

Lovforslag, der udmønter reformudspillet, forventes fremsat i løbet af efteråret 2012.

### Afrunding

Kompensationsprincippet indebærer, at en borger med nedsat funktionsevne skal kompenseres for følgerne af den nedsatte funktionsevne. Som det fremgår af teksten ovenfor, kan princippet anvendes konkret, når kommunen skal vurdere, hvilket hjælp en borger med nedsat funktionsevne skal tildeles. Princippet indebærer ifølge Social- og Integrationsministeriet dog ikke, at borgeren har fuldstændig ret til kompensation krone for krone.

ifølge Social- og Integrationsministeriet dog ikke, at borgeren har fuldstændig ret til kompensation krone for krone.

### Løsning på Sudoku opgaven side 6

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

## Uforklarlige brud vs. børnemishandling

Af: Rune Bang Mogensen, [rbm@dfoi.dk](mailto:rbm@dfoi.dk) og Kis Holm Laursen, [khl@dfoi.dk](mailto:khl@dfoi.dk)

I Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta får vi med jævne mellemrum henvendelse fra familier, hvis børn har fået uforklarlige knoglebrud. I nogle tilfælde bliver forældrene mistænkt for børnemishandling. Hvis du selv eller en af dine pårørende befinder sig i en sådan situation, så er du meget velkommen til at kontakte en af vores foreningsvejledere. Vi vil på det kraftigste anbefale, at der også tages kontakt til en advokat for at sikre, at dine/jeres rettigheder varetages på bedst tænkelige vis.

**Se næste side**, tekst fra advokat Rasmus Hedegård, [www.advohus.dk](http://www.advohus.dk)

I forhold til diagnosticering af Osteogenesis Imperfecta (medfødt knogleskørhed) henviser vi til de to centre i Danmark, hvor den rette lægefaglige ekspertise befinder sig. De to centre er:

### Center for Sjældne Sygdomme

Århus Universitetshospital Skejby  
Brendstrupgårdsvej 100  
8200 Århus N  
Tlf: 78 45 14 74

John R. Østergaard (Professor)  
[johnoest@rm.dk](mailto:johnoest@rm.dk)

Stense Farholt (Overlæge)  
[stenfarh@rm.dk](mailto:stenfarh@rm.dk)

### Klinik for Sjældne Handicap

Rigshospitalet  
Blegdamsvej 9  
2100 København Ø

Bolette Færch Petersen (Patientkoordinator)  
Tlf. 35 45 47 88

Hanne Hove (overlæge)  
[hanne.dahlgaard.hove@rh.regionh.dk](mailto:hanne.dahlgaard.hove@rh.regionh.dk)

# Anbringelse af børn uden for hjemmet – frivillig eller tvang?

Af: Advokat Rasmus Hedegaard

Som advokat får jeg ofte spørgsmålet:

”Hvad er forskellen mellem en frivillig og en tvangsmæssig anbringelse af et barn uden for hjemmet?”

Svaret er som udgangspunkt ganske simpelt. En frivillig anbringelse har forældrene accepteret – enten mundtligt eller skriftligt. En tvangsmæssig anbringelse sker uden forældrenes samtykke.

”Men hvad er forskellen i forhold til mine rettigheder – får jeg mindre samvær og anden indflydelse, hvis jeg ikke vil give samtykke?”

Også her er svaret som udgangspunkt ganske simpelt. Enhver forælder har absolut de samme rettigheder til samvær og lignende med barnet, hvad enten anbringelsen er sket frivilligt eller med tvang.

Så simpel er virkeligheden desværre bare ikke altid. Mange forældre har fortalt mig, hvordan sagsbehandlere i kommuner landet over har opgivet forkerte oplysninger til forældrene om, at man ved en frivillig anbringelse har ret til meget mere samvær og indflydelse. Det er ganske enkelt en forkert anvendelse af lovgivningen og på alle måder et urimeligt pres at lægge på forældre, der i forvejen er under maksimalt pres. Uanset om det er frivillig anbringelse eller tvangsfjernelse har man de samme rettigheder til at have samvær med sine børn.

Det er en følelsesmæssig enorm tung beslutning at gå med til at få sit barn anbragt. Hvis man grundlæggende er enig i, at det er det bedste for barnet at blive anbragt uden for hjemmet, skal man selvfølgelig gøre det frivilligt. Men mener man som forælder inderst inde, at det ikke er den rigtige løsning, bør man ikke give samtykke i første omgang.

”Hvad gør jeg konkret, når kommunen beder om samtykke – og jeg er i tvivl?”

Fortæl, at du ønsker betænkningstid. Og søg herefter straks juridisk rådgivning af en advokat med speciale i tvangsfjernelsessager.

Søg herefter selv eller bed advokaten om at søge aktindsigt i din sag ved kommunen, der herefter udleverer kopi af alle relevante papirer i sagen. Den dygtige advokat kan ved en gennemlæsning af dokumenterne med forholdsvis stor sikkerhed vurdere, om det giver mening fortsat at nægte anbringelse eller om forældrene bør give samtykke.

”Men advokater er hamrende dyre i drift...?”

Ja, det er nok ikke helt løgn. Men flere advokater – herunder undertegnede – vurdere gerne din sag gratis. Og hvis det viser sig, at sagen skal fortsætte, fordi forældrene ikke giver samtykke, er den fortsatte advokathjælp også gratis for forældrene. Der står nemlig tydeligt i loven, at det herefter er kommunen, der skal betale forældrenes advokatudgift. Husk at sikre dig, at den advokat, du vil benytte, vil lave den indledende vurdering af din sag gratis.

”Hvem er det der bestemmer, hvis man ikke vil give samtykke, og kommunen så vil tvangsanbringe?”

I første omgang er det kommunens Børn- og Ungeudvalg, der træffer afgørelse. Udvalget består af en dommer, to børnesagkyndige og to politikere. Forældrene og deres advokat har ret til at udtale sig direkte overfor udvalget, inden de træffer afgørelse. Er man uenig i udvalgets afgørelse, kan man klage til Ankestyrelsen, der ligger i København. De vil herefter vurdere afgørelse. Er man fortsat uenig, kan sagen fortsætte i byretten og landsretten. Men om det er en god idé at lade sagen køre videre er altid en konkret vurdering...

Rasmus Hedegaard  
Advokat (L)  
[rh@advohus.dk](mailto:rh@advohus.dk)





# Nyhedsbrev

## BMA – Borgerstyret Personlig Assistance

### På egne præmisser

”... selv om jeg har brug for en hjælper nu til at hive mine bøger og en computer op af tasken, og jeg senere får en hjælper, når jeg skal i gang med arbejdet, er det mig, der studerer, og mig der arbejder.”

Sådan siger den 24-årige Lea Stigel Nielsen. Hun er en af de danskere, der får hjælp efter BPA (Borgerstyret Personlig Assistance). Målet med ordningen er at give mennesker med svære funktionsnedsættelser mulighed for at tilrettelægge en hverdag efter eget ønske. Og borgerne er tilfredse med hjælpen, viser evaluering.

I en ny udgivelse præsenteres BPA både generelt og konkret.

- Læs resten af Leas historie
- Tjek mulighederne for tilsyn
- Se, hvordan sagsgangen kan håndteres

### BPA-udgivelsen "På egne præmisser"



## Bedre sagsbehandling af børnesager

**Regeringen og KL har aftalt, at alle landets kommuner senest i 2014 skal anvende DUBU eller et lignende system i sagsbehandlingen på børneområdet.**

Som led i aftalen om kommunernes økonomi for 2013 har regeringen og KL aftalt, at alle kommuner senest i 2014 har anskaffet sig DUBU eller et tilsvarende it-system. Det skal sikre en systematisk sagsbehandling i alle kommuner, som kan forebygge alvorlige fejl i enkeltsager og sikre bedre styring.

I DUBU arbejder sagsbehandlerne efter den samme socialfaglige metode ICS (Integrated Children's System). De fleste af DUBU-kommunerne har derfor skullet lære en ny socialfaglig metode samtidig med introduktionen af ny it.

### Mere fokus på barnet

Socialstyrelsen har i løbet af foråret holdt netværksmøder med de kommuner, som anvender ICS i sagsbehandlingen. Sagsbehandlerne er positive og fortæller, at ICS betyder, at de har mere fokus på barnet og arbejder mere systematisk.

Idag er det sådan, at når en sagsbehandler overtager en familie fra en anden kommune, så sidder de med en kæmpe stak papirer foran sig, hvor de skal sætte sig ind i hvordan en anden kommune har arbejdet. Når alle sagsbehandlere i stedet arbejder på samme måde, bliver det meget lettere at sætte sig hurtigt ind i familiens situation. Det er tid, der kan frigives fra tid bag skrivebordet til dialog med familien - og til at give børnene den rigtige hjælp.

Men sagsbehandlerne møder også udfordringer og fortæller, at det tager tid at lære en ny metode – ikke mindst når det sker samtidigt med imple-

menteringen af ny it. Derfor kan de opleve, at det er omfattende og tidskrævende, men de første tilbagemeldinger er også, at DUBU giver sagsbehandlerne et overblik over sagerne.

Socialstyrelsen er meget opmærksom på de udfordringer, der kan være med at implementere ICS og er derfor i løbende dialog med kommunerne. På den baggrund er der bl.a. udviklet redskab, som skal hjælpe sagsbehandlerne til at skærpe fokus i børnefaglige undersøgelser, så de ikke bliver mere omfattende end formålet tilsiger. Socialstyrelsen bidrager desuden med input til den fortsatte videreudvikling af DUBU, sådan at ICS understøttes bedst muligt.

Venlig hilsen

Socialstyrelsen

## Medicinsk cannabis som smertestiller

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

I forsommeren blev det offentliggjort, at man i Israel har fremdyrket en helt ny type medicinsk cannabis, som man ikke bliver skævet af at ryge.



Medicinsk cannabis har i Israel siden 2008 været godkendt som en del af behandlingen af kræftpatienter, patienter med kroniske smerter, med autoimmune sygdomme, post trauma, parkinson og meget mere. Et sted mellem 6- og 7000 Israelere får cannabis på recept. Og mange flere står på venteliste.

Den medicinske cannabis dyrkes og forædles i under politiets og sundhedsmyndighedernes overvågning. Men på trods af at det er både officielt og tilladt, skal patienterne selv betale deres hamp.

Medicinsk cannabis bliver udleveret på hospitalerne og fra en lille velovervåget forretning på en at Tel Avivs mest befærdede gader.

Det aktive stof i cannabis, tetrahydrocannabinol (THC), binder sig til receptorer i hjernen og påvirker den måde, neuronerne indbyrdes kommunikerer på.

Undersøgelser har vist, at to typer af hashreceptorer (CB1 og CB2) bl.a. findes i visse afgørende områder af hjernen (f.eks. hjernebark, limbisk system og hippocampus), og at organismen indeholder naturlige hashlignende stoffer (anandamid).

**Den offentlige Sygesikring**

Udbøder  
**Lægerne Danmark**

**Recept**

Skridt	Apotek
Barn	Andt

Forsendelse og andre bemærkninger

**Ordination**

Præparatnavn, doseringsform, styrke, mængde samt brugsanvisning og udløstid

**Allergisk over for falske mennesker og løgnere.**

**Behandling:**  
Smid dem ud af dit liv og slet dem fra Facebook, så vil du i løbet af få dage opleve en bedring og en mere tilfreds holdning og mere glæde ved de ægte venner i dit liv. Gentag behandlingen hvis nødvendigt, gentag ovenstående!

Dato og identifikation

Forsøkt apotek

© 2012 Lægerne Danmark

05 11 88 01 06 304

# De små foreninger kan lægge sig i slipstrømmen

Af: Preben W. Nielsen, [pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk)

Det kan være svært for de små patientforeninger at få taletid. Men mange af de sager, de store kæmper for, kommer også de små til gavn, siger man i Sjældne Diagnoser.

*En lidt forkortet udgave af Søren Berggreen Tofts artikel, som blev bragt i Information 11. august 2012.*

Kender du Kræftens Bekæmpelse? – Gigtforeningen? – Hjerteforeningen? – Hvad med Dansk Fibromyalgiforening eller foreningen Sjældne Diagnoser?

Når der skal manes til medmenneskelighed og mobiliseres patos nok til en folkeindsamling eller et politisk pres, er det som regel de samme patientforeninger, vi hører fra. De store med mange ressourcer, mens de små er mere usynlige.

Det problem kender man i Sjældne Diagnoser, en paraplyorganisation for 43 små og mindre foreninger for mennesker med sjældne sygdomme/handicap.

»Vi skal kæmpe meget for at få adgang til de offentlige midler. Det kan for eksempel være meget svært for os at få projektmidler, hvis vi gerne vil gøre noget særligt på et område. Vi kan jo ikke lave de store indsamlinger og får ikke de samme donationer, som de store organisationer,« siger Birthe Byskov Holm, som er formand i Sjældne Diagnoser.

– Og hvilke problemer giver det for SD og deres medlemmer?

»Det giver nogle problemer for patienterne, der oplever uvidenhed, når de fortæller om deres sygdomme. For eksempel kan der gå lang tid, inden de får en diagnose, simpelthen fordi lægerne ikke kender alle sygdommene. Det kan man jo heller ikke forlange af den praktiserende læge, men vi kan forlange, at han sender patienterne videre til højt specialiserede funktioner.

Som forening oplever vi, at der går langt færre forskningsmidler til vores områder.«

– Hvad gør SD for at vende den tendens?

»Vi prøver at informere så godt, vi overhovedet kan, og vi prøver at få medierne til at dække vores sager, så der bliver opmærksomhed om de problemstillinger, vores medlemmer har. Noget andet er vores behov for at få andel i de midler, der kan gå til patientforeninger og lignende. Dem er vi afhængige af for at kunne finansiere vores virksomhed.«

– Føler SD sig tromlet af de store foreninger?

»Nej, det synes jeg faktisk ikke. Vi er jo medlem af Danske Patienter (en paraplyorganisation, der dækker over 17 forskellige større eller mindre patientforeninger, red.), og der er trods alt mange områder, hvor vi har fælles interesser. Så her kan vi lægge os i slipstrømmen og få indflydelse, så de arbejder på de problemstillinger, som også vores patienter har. På den måde har vi også glæde af de store foreningers muskler. Men de kan ikke klare alt. Den særlige fokus, som sjældne patienter har brug for, kan vi kun selv levere.«





## Nyt stort svømmebad i Randers

Af: David Holmberg, formand for Handicaprådet i Randers Kommune

Byrådet i Randers Kommune godkendte på deres møde den 18. juni 2012 en aftale om at opføre et nyt stort svømmebad i Randers by på Viborgvej tæt ved Randers Stadion.

Byrådsbeslutningen om svømmebadet er kompliceret at blotlægge, fordi der er tale om et såkaldt OPP-projekt og "OPP" står for offentlig-privat-partnerskab, hvor den offentlige instans her selvsagt er Randers Kommune.

I forbindelse med udbuddet kom der kun ét tilbud, og det var fra Leisure Danmark, som med en 30-års kontrakt blev valgt til "at finansiere, projektere, opføre, eje og drive svømmebadet, og så får Randers Kommune brugsret til et antal timer mod en fast årlig betaling. Tilbudsgiver køber den udbudte grund og opfører en bygning, hvor der i to særskilte komplekser etableres dels et svømmebad dels et fitnesscenter" (citeret fra dagsordenspunktet). Videre om projektet står der:

"Projektet omfatter en bygning langs Viborgvej indeholdende i stueplan et 50 meter bassin, et varmtvandsbassin, en morskabsafdeling, omklædningsafdeling og caféområde samt på 1. sal en wellnessafdeling med yderligere et varmtvandsbassin samt en fitnessafdeling".

Opsummerende får svømmebadet i stueplanet: *50 meter bassin* med otte baner og med 200 tilskuerpladser på den ene langside; *varmtvandsbassin til terapi* på 8\*13 meter; *morskabsafdeling* med et bassin på 278 m<sup>2</sup> med spaområde, to vandrussebaner, boblezone, modstrømsbane, babybassin på 70 m<sup>2</sup> og udendørsbassin på 60 m<sup>2</sup>. På 1. etage (og der kommer elevator) er der varmtvandsbassin på 6\*10 meter placeret i *wellnessafdelingen* samt forskellige saunaer og dampbade; *udendørs saunahave* med sauna, pejs og solpladser. *Fitnessafdelingen* etableres selvstændigt, og den indgår ikke i Randers Kommunes brugsret.

Handicaprådet har nedsat en følgegruppe, som inddrages i alle de forhold, der vedrører personer med handicap og tilgængeligheden i svømmebadet. Der er dog entydigt i kravspecifikationerne stillet en række krav til faciliteter og tilgængelighed. Og allerede på nuværende tidspunkt er der diskuteret parkeringspladser, indgangsparti, højde på dankortautomat, opladere til minicrossere/el-scootere, handicapomklædningsrum, lifte til bassiner, elevatoren, handicaptoiletter, saunadørs bredde osv. osv. Jeg er derfor fortrøstningsfuld omkring, at svømmebadet bliver et svømmebad for alle, som det også er tiltænkt, og at svømmebadet dermed bliver et godt og tilgængeligt sted for personer med handicap.

I alt koster svømmebadet 214 mio. kr. Randers Kommune har dog ingen omkostninger til at etablere svømmebadet, men har kun de løbende udgifter på ca. 12 mio. kr. årligt til leje af timer i svømmebadet (5.280 timer årligt) og til andre omkostninger. Misligholdes kontrakten væsentligt og/eller går den private partner konkurs, er Randers Kommune forpligtiget til at overtage (købe) svømmebadet til den favorable pris af 116 mio. kr., der efter tre års drift løbende nedsættes.

Se plancher med billeder og plantegninger af svømmebadet i bilagsmaterialet til dagsordenspunktet, som findes på [www.randers.dk](http://www.randers.dk). Svømmebadet forventes at stå klar til brug i august 2014.



# 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](http://www.dfoi.dk)



## OI og andre Handicap

OI-Norden (OIN)  
[www.oi-norden.net](http://www.oi-norden.net)

Sjældne Diagnoser  
[www.sjaeldne-diagnoser.dk](http://www.sjaeldne-diagnoser.dk)

Sjælden Borger  
[www.sjaeldenborger.dk](http://www.sjaeldenborger.dk)

EURORDIS - Med manual for de sjældne  
[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)

Den Europæiske OI Organisation (OIFE)  
[www.oife.org](http://www.oife.org)

Videncenter For Bevægelseshandicap (VFB)  
[www.vfb.dk](http://www.vfb.dk)

Den Uvildige Konsulentordning (DUKH)  
[www.dukh.dk](http://www.dukh.dk)

NORD - Database om sjældne syndromer  
[www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org)

Danske Handicaporganisationer (DH)  
[www.handicap.dk](http://www.handicap.dk)

Dansk Handicap Forbund (DHF)  
[www.dhf-net.dk](http://www.dhf-net.dk)

Rarelink - Nordisk side m. over 300 sjældne  
[www.rarelink.dk](http://www.rarelink.dk)

Center for Ligebehandling af Handicappede (CLH)  
[www.clh.dk](http://www.clh.dk)

Netdoktor - Sygdomme og foreninger  
[www.netdoktor.dk](http://www.netdoktor.dk)

Lægens Bord - Danmarks Radio  
[www.dr.dk/laegensbord](http://www.dr.dk/laegensbord)

## Handicap og Uddannelse

Undervisningsministeriet - EMU vejviseren  
[www.tgu.dk](http://www.tgu.dk)

Handicappede Studerende og Kandidater  
[www.hsknet.dk](http://www.hsknet.dk)

## Handicap & Forsikring

Europæiske Rejseforsikring  
[www.europaeiske.dk](http://www.europaeiske.dk)

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse  
*Vejledning/supplerende forsikringsdækning*  
[www.sum.dk](http://www.sum.dk)

Danske Regioner - Vedr. rejsesygeforsikring  
[www.regioner.dk](http://www.regioner.dk)

Kommunernes Landsforening  
[www.kl.dk](http://www.kl.dk)

## Feriecentre & Huse

Sol og Strand - Sommerhuse egnet for kørestole  
[www.sologstrand.dk](http://www.sologstrand.dk)

Folkeferie - Feriecentre hele landet  
[www.folkeferie.dk](http://www.folkeferie.dk)

## Fonde og Legater

Rejselegat for DFOI ungdom  
[www.dfoi.dk/index.php?id=58](http://www.dfoi.dk/index.php?id=58)

Handicappede børns ferie - Fond  
[www.hbf.dk](http://www.hbf.dk)

Legat-Net  
[www.legatnet.dk](http://www.legatnet.dk)

Legat-Registret  
[www.legatregistret.dk/index.html](http://www.legatregistret.dk/index.html)

Fondsdatabase (Socialministeriet)  
[www.fondsdaten.dk](http://www.fondsdaten.dk)

Send webadresser der kan være interessant for andre i foreningen til: [ansvarshavende@dfoi.dk](mailto:ansvarshavende@dfoi.dk)



## 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 41 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











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

# B

## Returadresse:

Ol-Magasinet - c/o Preben W. Nielsen  
Hold-An Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup

Foreningens bestyrelse og suppleanter				Medlemskab
	<b>Formand</b> Karsten Jensen Telefon: 97 37 22 36 Mail: kj@dfoi.dk		<b>Næstformand</b> Kís Holm Laursen Telefon: 88 21 95 40 Mail: khl@dfoi.dk	<b>Hvordan?</b> E-mail til kontakt@dfoi.dk - ring til 70 20 70 85 eller gå ind på www.dfoi.dk under "Foreningen og medlemskab" og læs betingelser, udfyld formularen - Og du vil høre nærmere.  <b>Kontingent (årligt)</b> Aktivt medlemskab (pers.) ... kr. 150,00 Støttemedlemskab ... kr. 100,00 Institutioner og firmaer, min ... kr. 200,00  Kontingent opkræves og betales én gang årligt via Nets. Kursusgebyr og eventuel pengegave indbetales på: 9325-3255626048 - Husk venligst at oplyse navn og formål.  <b>NB:</b> Indbetalinger der ikke er præciseret, betragtes som gave til foreningen.  Ol-Magasinet udkommer tre gange årligt og udsendes til foreningens medlemmer og annoncører m.fl.
	<b>Kasserer</b> Jens Schultz Telefon: 22 76 07 37 Mail: js@dfoi.dk		<b>Sekretær</b> Christina Davidsen Telefon: 22 42 51 48 Mail: cd@dfoi.dk	
	<b>Bestyrelsesmedlem</b> Preben W. Nielsen Tlf. 44 68 42 23 Mail: pwn@dfoi.dk		<b>Bestyrelsesmedlem</b> Birthe Byskov Holm Telefon: 45 89 41 60 Mail: bbh@dfoi.dk	
	<b>Bestyrelsesmedlem</b> Niels Chr. Nielsen Telefon: 86 93 63 20 Mail: ncn@dfoi.dk		<b>Bestyrelsesmedlem</b> Patrick Lykkegaard Telefon: 45 80 21 30 Mail: pl@dfoi.dk	
	<b>Bestyrelsesmedlem</b> Michael Købke Telefon: 23 25 05 77 Mail: mk@dfoi.dk		<b>Suppleant</b> Maiken Petersen Telefon: 86 34 58 57 Mail: mp@dfoi.dk	
	<b>Suppleant</b> Rune Bang Mogensen Telefon: 25 33 64 09 Mail: rbm@dfoi.dk		<b>Ol-Magasinet</b> Artikler og foto sendes på mail til: pwn@dfoi.dk eller post (se returadresse)	

Svage knogler kræver en stærk forening