



Dansk Forening for

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

OI-MAGASINET

3

2013

Læs om bl.a.:

- ❖ Kan du forklare 'helium-stemmen'?
- ❖ Brudsikkert livsmød – nu på tilbud
- ❖ Merudgifter for voksne og nye regler for førtidspension
- ❖ Alkohol og rygningens indvirkning på knogleskørhed og heling



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 version)

ISSN: 1902-9934 (elektronisk version)

OI-Magasinet er officielt medlemsblad for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

Oplag

Udkommer 3 gange årligt, á 270 trykte og 290 elektroniske eksemplarer.

OI-Magasinet udsendes på tryk til medlemmer og sponsorer, hospitals afd., samarbejdspartnere og elektronisk til paraplyorganisationer, fagpersoner, andre foreninger og institutioner i hele Europa, samt øvrige interesserede i OI.

Deadlines

Den 15. januar, 15. maj og 15. september.

Tryk og udsendelse

RC Grafisk * Telegrafvej 6, 2750 Ballerup
rcgrafisk@mail.dk * www.rcgrafisk.dk

Alle kan almindeligvis skrive i OI-Magasinet. Indlæg og billeder sendes i tekstbehandlingsformat eller som post til ansvarshavende. Der tages forbehold for beskæring i materialet.

Hvis billeder ønskes retur, husk da at vedlægge navn og adresse.

Redaktion

Ansvar og Annoncer: Preben W. Nielsen
Hold-An Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup
Tlf. 28 73 49 58 * pwn@dfoi.dk

Øvrige medlemmer: Karsten Jensen og Maiken Petersen

Ungdom: Rune Bang Mogensen

Lægefagligt: Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad

Forsidefoto:

Traditionen tro stillede 'Klitteklubben' af 2005 op ved den årlige fotosession – inden afgang til årets damefrokost (uden for sommerlejren) - Det kan oplyses, at for nogle blev frokosten i år mere morsom end tidligere.

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

Socialstyrelsen

Team Sjældne Handicap

Landemærket 9, 1119 København K.

Telefon: 72 42 41 00

Team Sjældne Handicap er et rådgivningsteam, som yder uvildig specialrådgivning for alle, der har brug for viden om sjældne handicap.

I rådgivningen er det muligt for fagfolk, personer med en sjælden diagnose og deres pårørende at få svar på social- og sundhedsfaglige spørgsmål.

Ved at gå ind på www.csh.dk linkes man videre til Socialstyrelsen og Team Sjældne Handicap.

www.dfoi.dk

OI-Magasinet næste gang: DEADLINE
15. januar 2014
udkommer uge 5

LANDSINDSAMLING

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder officiel landsindsamling i perioden 20. april – 20. november 2013.

Ved afholdelse af landsindsamling 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:

Bemærk nyt kontonummer fra 2013

Konto: 9325-7881738

Spørgsmål vedr. landsindsamlingen rettes til:

Niels Christian Nielsen
på telefon: 86 93 63 20 eller
ncn@dfoi.dk

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

DFOI er nationalt og internationalt medlem af

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 og foreningsoplysninger2
Indholdsfortegnelse3
Aktivitetsliste & Annoncering4
Lederen5
Brudsikkert livsmod på tilbud, modsætninger og lejrens mindste hus6
Ny folder om Foreningsvejleder og uforklarlige brud7
Annonce og Sponsor8
Husk DFOI's landsindsamling9
Annonce10
Alkohol og rygningens indvirkning på knogleskørhed og heling11
Kan du forklare 'helium-stemmen'?12
Smertecentreret på OUH – Del 313
Hvem skulle ha' troet det?14
Merudgifter for voksne og nye regler for førtidspension15
Hvad du gik glib af på voksenkursus16
Sjældne familiedage 8. maj 201317
Velkommen til ungdomspiloterne19
Foto fra sommerlejren 201320
Fart, fede oplevelser og fællesskab21
Kørestolsfloorball22
Har dit barn OI (knogleskørhed)23
STU'en i Randers flytter til Hald24
Sjældne Diagnoser (nyhedsbreve)25
Invaliditetsydelse og overgang til ny førtidspension28
Støttemuligheder til folkepensionister med nedsat funktionsevne30
Hvornår skal/kan en afgørelse tillægges opsættende virkning32
OIFE kalender og næste DEADLINE34
Landsdelscentre & Foreningsvejledere35
Bestyrelsen og medlemskab	Bagside

Aktivitetsliste

Aktivitetslisten opdateres løbende på www.dfoi.dk

2013	Bestyrelses- og medlemsaktiviteter	Sted
1.-2. november	OI-Norden / Fagseminar & Generalforsamling	Scandic Hotel Sydhavnen, Kbh.
1.-2. november	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskabsmøde	?
23.-24. november	DFOI / Visionsseminar & Bestyrelsesmøde	Scandic Hotel Sydhavnen, Kbh.
2014		
15. januar	OI-Magasinet / DEADLINE	Udkommer uge 5
14.-15. marts	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskabsmøde	?
3.-4. maj	DFOI / Årskursus & Generalforsamling	Scandic Hotel Sydhavnen, Kbh.
15. maj	OI-Magasinet / DEADLINE	Udkommer uge 22
20.-27. juli	DFOI / OI Sommerlejr	Hasle Feriepark, Bornholm
15. september	OI-Magasinet / DEADLINE	Udkommer uge 39

Announcér i OI-Magasinet - så støtter du foreningen

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

Det udsendes fysisk til foreningens medlemmer samt annoncører og elektronisk til læger, andre fagpersoner, sygehuse, kommuner, institutioner og danske handicaporganisationer med sjældne diagnoser, OI organisationer i hele Europa samt øvrige interesserede.

Annoncemateriale leveres i gængse formater til PC. Materiale leveret i farve vises som S/H i den fysiske udgave og 4-farvet i den elektroniske på foreningens hjemmeside.

OI-Magasinet udgives tre gange årligt med faste deadlines: 15/1, 15/5 og 15/9 – udgives i uge 5, 22 og 39 – i oplag af ca. 275 fysiske og ca. 250

elektroniske eksemplarer.

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

Vi kan tilbyde annoncer i størrelsen hel og halv side (se nedenfor).

Forslag til opsætning sendes for godkendelse.

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

Vil du høre mere om annoncering i OI-Magasinet, så ret henvendelse på: pwn@dfoi.dk eller telefon 28 73 49 58.

Annoncør kan evt. portrætteres i OI-Magasinet.

Størrelse og pris 2013

Format	Højde x Bredde	Et nummer	Tre numre (1 år)	Seks numre (2 år)
1/1 side	280 x 190 mm	2.000,00	5.000,00	8.000,00
1/2 side	280 x 95 mm	1.250,00	3.125,00	5.000,00
1/2 side	140 x 190 mm	1.250,00	3.125,00	5.000,00

Alle priser er eksklusiv eventuelle produktionsomkostninger.

DFOI er ikke momspligtig – der tillægges derfor ikke moms. Betaling: Løbende måned plus 30 dage.

Leder



Det er godt for helbredet...

... når vi begiver os ud på surfturer dybt nede i webben kan det tage lang tid, at finde den korrekte information - og endnu længere at få den bekræftet fra flere forskellige og uafhængige kilder, der ikke har samme udspring. Nogle gange kan surfturerne, eller besøget hos lægen være opslidende eller tidskrævende i en sådan grad, at resultatet udebliver. Hvilke meta-ord skal der søges på og skal man bevæge sig væk fra de store altomfavnende søgemaskiner, som eksempelvis Google, for at opnå noget der ligner. Og finder man et godt resultat – kan man så forstå det?

Ovenstående er blot nogle af de scenarier, som er DFOI's vigtigste opgave at formindske – det vil sige formidle svære og utilgængelige emner på en forståelig måde. Eliminere surfturerne, og så videre, kan man jo nok aldrig helt – og skal vist heller ikke. Men ved det netop overståede voksenkursus, afholdt i København, nåede vi som arrangør meget bredt omkring emnefeltene osteogenesis imperfecta og funktionsnedsættelse.

Weekendforløbet var tilrettelagt med støttekroner så det var muligt for alle, at få hvilet kroppen godt ud efter rejsen til Staden - ligesom der var plads til diverse krum- eller sidespring midt på dagen. Og ind i mellem alt det sociale, som jo er en meget stor del af en sådan weekend, var der faglige indlæg. Både under kurset, men i høj grad også efterfølgende har jeg modtaget mange positive kommentarer om dén viden der blev formidlet til os alle.

Mere end halvdelen af alle voksne med OI har problemer med hørelsen og ikke mindst derfor var der stor interesse for hvad lægevidenskaben kan gøre for at udbedre og afhjælpe de værste høretabsproblemer. Særligt når den indbudte fagperson medbringer state of the art-teknologi og nyeste operationsinformationer.

Selvom vi var i en noget anden boldgade blev der også udtrykt begejstring over at høre om de store linjer i arbejdet med den handicappolitiske dagsorden i dag. Det kan måske til tider virke ganske uvedkommende, men når alle beslutninger vikles ind i hinandens dagsordener og budgetter ender det jo med, at have stor betydning.

Det indlæg der, som danner inspiration til denne kommenterende leder er søndagens norske indslag med "OI professoren", som Lena Lande Wekre kaldes af vores landsmænd. Efter indlægget hørte jeg så mange forskellige kommentarer fra vores deltagere, at mine tanker faldt hen på 70'ernes selvlærende håndbøger om sindet og ikke mindst kroppen.

For i bedste holistiske stil gennemgik Wekre en krop, som har OI - og nogle af de forhindringer (eller udfordringer om man vil) man bliver stillet overfor. Vi modtog læring om, hvor ofte vi bør gå til kontrol med hørelsen, at vi skal forebygge øjenssygdommene grøn og grå stær. At øjets hornhinde er tyndere end normalt og har et øget tryk og at laseroperationer og kontaktlinser er et no go. Vi lærte også at hjertet regelmæssigt skal kontrolleres samt at målemetoden til at regne overvægt ud på en person med OI, den såkaldte BMI-metode, ikke er anvendelig. Nordmændene har opfundet deres egen simple målemetode. Nogle af vores medlemmer erfarede også, at de måske alligevel ikke var så skøre når de til tider følte åndenød, men ikke bliver taget alvorligt af lægen, der med sine måleinstrumenter ikke tager højde for OI.

Med et smil på læben, kan man altså fristes til at sige, at det er godt for helbredet at deltage i vores årlige forsamlinger – og altså ikke kun i én forstand.

Karsten Jensen

Brudsikkert livsmod

- nu på tilbud, ved køb af flere



Har du muligvis glemt, at foreningen har udgivet den meget roste bog "Brudsikkert livsmod"?

Har du, din familie, venner eller andre den endnu ikke på boghylden – så er der nu mulighed for et godt tilbud ved køb af flere eksemplarer.

Bogen giver læseren 12 forskellige fortællinger om et liv med handicap (OI).

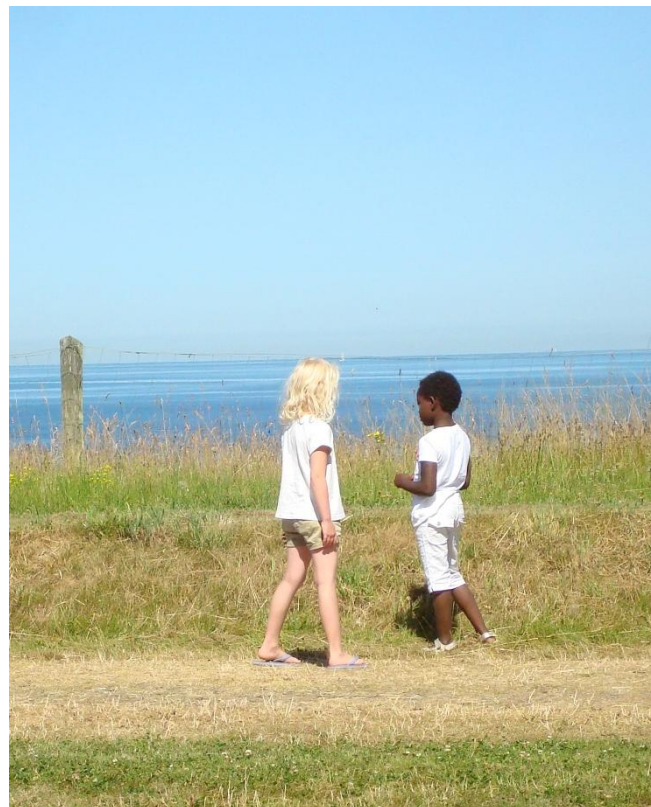
Pris: 1 stk. kr. 150,- inkl. forsendelse
5 stk. kr. 400,- inkl. forsendelse

Den oplagte gaveide til familie og venner.

For bestilling: Kontakt da Berit Landbo på bl@dfoi.dk og hør nærmere.

”-mod sætninger?”

Af: Mogens Brandt Clausen



Historien er, at vi ser dem mødes lige ud for vort hus og de står og snakker sammen – længe nok til, at jeg får hentet apparatet og taget billedet.

Lejrens mindste hus, nr. 17

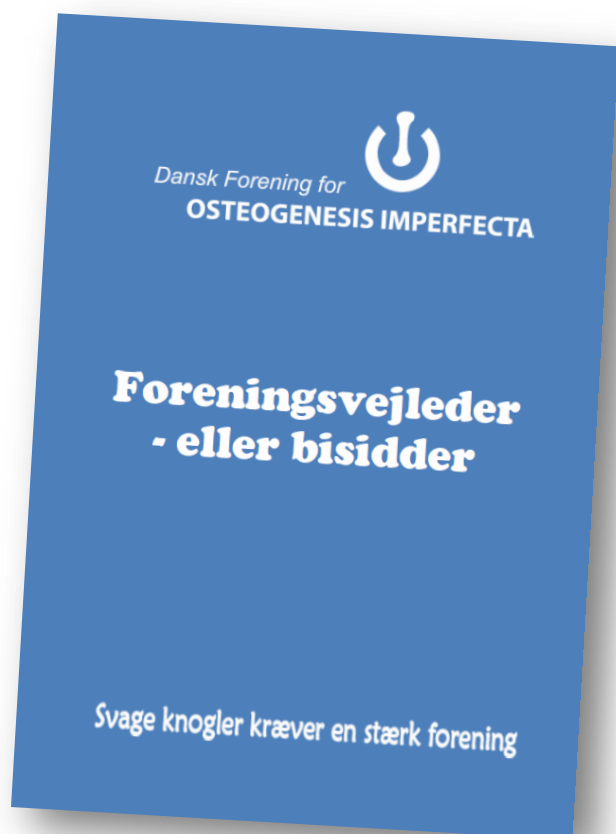
Af: Mogens Brandt Clausen



(For de uvidende, så var der fire huse af samme størrelse og redaktøren boede i et af dem, nr. 26)

Foreningsvejleder - eller bisidder

Ny folder er på trapperne



En ny folder er på vej i trykken, med oplysning om foreningens frivillige vejledere og hvad de eventuelt kan være behjælpelig med.

Den vil i første omgang blive udleveret fra de to centre på Skejby og Rigshospitalet til de nye OI familier/patienter som man her kommer i kontakt med, samt til øvrige med OI der kan tænkes at have brug for foreningens hjælp og støtte.

Folderen vil desuden kunne downloades på foreningens hjemmeside: www.dfoi.dk.

Så derfor: Hold dig ikke tilbage, hvis du har et problem, eller føler det er svært at komme igennem ved en offentlig instans.

Uforklarlige brud vs. børnemishandling

Af: Rune Bang Mogensen, rbm@dfoi.dk og
Kis Holm Laursen, 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 foreningens vejledere. 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.

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
Bredstrupgårdsvej 100
8200 Århus N
Tlf: 78 45 14 74

John R. Østergaard (Professor)
johnoest@rm.dk

Stense Farholt (Overlæge)
stenfarh@rm.dk

Klinik for Sjældne Handicap

Juliane Marie Centret
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 København Ø

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

Hanne Hove (overlæge)
hanne.dahlgaard.hove@rh.regionh.dk



Besøg
handicare.dk
for mere
information

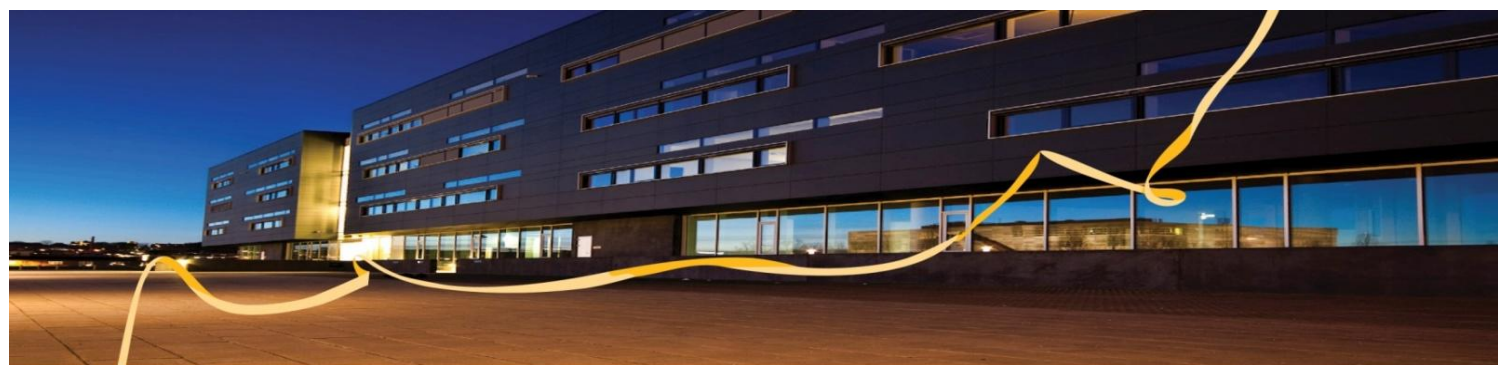
Handi Mobil
@handimobil.dk

handicare
@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 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



HUSK

DFOI's landsindsamling

Sæt evt. kr. 100 ind på 9325-7881738
naboens bidrag er også velkommen

Bidrag til vores landsindsamling er vigtig ikke alene på grund af de beløb der bliver givet, men også som et signal i forhold til ansøgninger til fonde og myndigheder, og såmænd også som en dejlig hilsen til hele bestyrelsen.



Dansk Forening for

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Svage knogler kræver en stærk forening

Styrk din knoglemasse



NYHED

- ✓ Præparat til særlige medicinske formål
- ✓ Nøje udviklet til en osteoporosepatients behov
- ✓ Kan øge knoglernes indhold af Kalk
- ✓ Plantebaseret Calcium med høj optagelighed
- ✓ Alt-i-et præparat kombineret med K₂-vitamin, Magnesium og D₃-vitamin

OsteoRemin Forte®

Til ernæringsmæssig behandling af tab af knoglemasse ved osteoporose

OsteoRemin Forte® indeholder en ny organisk bundet calciumform, som er plantebaseret (Algas Calcareas, AlgaeCal®). AlgaeCal® har indikeret, at den ikke kun kan bremse tab af knoglemasse, men også kan øge knoglemasse.

OsteoRemin Forte® er apoteksforbeholdt.

OsteoRemin Forte® indeholder udover AlgaeCal® som de vigtigste ingredienser: Magnesium, D₃-vitamin og K₂-vitamin, der hver især bidrager til at vedligeholde normale knogler.

Indhold pr. ADT (4 tabl): 850 mg Calcium (organisk bundet fra AlgaeCal®), 400 mg Magnesium (delvist bundet fra AlgaeCal®), 100 µg K₂-vitamin, 30 µg D₃-vitamin, samt naturligt indhold af spormineraler fra AlgaeCal®.

Lovgivning: Levnedsmiddel til særlige medicinske formål.

Mere information: Rekvirér vores folder der informerer mere om præparatet.



Indhold:
120 tabl.
Varenummer:
214300
(ved apoteket)

OsteoRemin Forte®
Til ernæringsmæssig
behandling af tab af
knoglemasse ved
osteoporose.

OsteoRemin Forte® skal anvendes under lægeligt tilsyn. OsteoRemin Forte® er ikke et fuldgældigt levnedsmiddel, men har i stedet en sygdomsspecifik sammensætning, der ikke er egnet til at erstatte hele den daglige kost. OsteoRemin Forte® er til patienter med osteoporose. Hver tablet indeholder Calcium, Magnesium, D-vitamin og K-vitamin, der i dette præparat øger BMD, dvs. mængden af mineral (Kalk) i knogleme.



Kompromisløs kvalitet fra Biosym
Biosym A/S • Tlf. 97 25 20 15 • info@biosym.dk • www.biosym.dk

Vi støtter:



Alkohol og rygningens indvirkning på knogleskørhed og heling

Tekst og foto: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk.

Moderat alkoholforbrug påvirker ikke kvinders knoglemasse-tæthed, ifølge en ny britisk undersøgelse.

Det har dog ikke været klart, hvilken effekt alkohol har på knoglemasse-tætheden. Forskere ved St. Thomas Hospital i London har publiceret et forskningsresultat med enæggede tvillinger, der viser, at moderat indtagelse af alkohol faktisk kan styrke knoglerne.

De har undersøgt 46 tvillinger. I hvert par drak den ene part moderate alkoholmængder, mens

den anden part drak meget lidt eller ingen alkohol.

Knoglemasse-tætheden i hoften og rygsøjlen blev målt og sammenlignet. De, der var moderat drikende – op til otte genstande om ugen – havde signifikant tykkere knogler. Forskerne mener, at alkohol kan forstærke mikroarkitekturen af knogler, snarere end at blive involveret i knogleomsætning.

Overdreven alkoholindtagelse vil naturligvis øge risikoen for fald og knoglebrud.



Flere studier har vist betydende forskel på knogleheling mellem rygere og ikke rygere. Rygere har signifikant både længere knoglehelingstid og større risiko for manglende knogleheling (pseudartrose) – altså falsk led.

Rygnings negative effekt på knogleforlængelsesprocessen er også erfaret i tilfælde, hvor patienter er begyndt igen med rygning under forløbet. For disse patienter er knogledannelsen og –

modningen næsten gået i stå. Forløbet har derfor strakt sig langt længere end normalt.

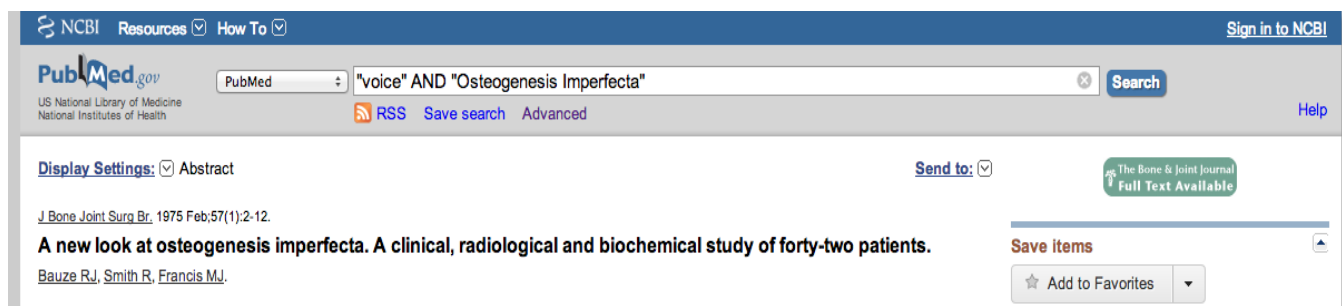
Hovedårsagen til rygnings negative indflydelse på knogleheling menes at være den ca. 25 procents reduktion i blodkarrenes volumen, som er betinget af nikotinen, hvilket medfører mindre tilførsel af ilt og næringsstoffer til traumeområdet, altså bruddet.

Kan du forklare 'helium-stemmen'?

Af: Ph.d.-studerende Lars Folkestad og ph.d.-studerende Jannie Dahl Hald.

Spørgsmålet blev stillet af et DFOI medlem på årsmødet og ved en hurtig søgning på nettet vil man se at denne 'helium-stemme' står som et symptom på OI mange steder. Derfor har vi forsøgt at søge den videnskabelige litteratur på området igennem.

Når man søger, på den største videnskabelige søge-ressource på internettet (PubMed), får man et hit hvis man søger på "stemme" OG "OI" (billedet 1). Artiklen er fra 1975 og i teksten står der: "En mærkværdig pibende stemme og kaglende latter blev registreret hos 10 ud af 42 patienter, alle med mere alvorlig sygdom".



Billedet viser søge resultaterne, der er ikke mange der har beskæftiget sig med spørgsmålet om stemmen.

I artiklen har forskerne ingen forklaring på årsagen hertil, de konstaterer blot at personerne havde ændret stemme i forhold til andre. Vi vil forsøge at kigge teoretisk på 'helium-stemmen' og over de næste linjer forsøge at beskrive hvordan stemmen dannes og hvilke faktorer der giver en stemme i et højere toneleje. Det er vigtigt at understrege at dette ikke er facit og blot mulige forklaringer.

Fysiologi – hvordan dannes lyd når vi taler?

Når vi skal sige noget trækker vi luft ned i lungerne via luftrøret. I toppen af luftrøret sidder strubelåget og under dette gemmer stemmehåndene sig. Disse er åbne når vi trækker vejret ind og lukker når vi puster ud. Når luften passerer forbi vore stemmelæber vibrerer disse og giver lyd.

Den typiske voksnes mands stemmelæber svinger mellem 85-180 Hz (svingninger pr. sekund) ved vanlig tale, hvorimod kvinders stemmelæber svinger hurtigere med mellem 165-255 Hz.

Histologi – hvad består stemmelæberne af?

Der foreligger ingen studier af bindevævs (collagen) mængden eller typen i stemmelæberne hos personer med OI. Man ved fra undersøgelser af personer uden OI, der har doneret deres kroppe til videnskaben, at der i stemmelæberne er collagen type 1 og collagen type 3.

Collagen type 1 er den type bindevæv der enten findes i nedsat mængde eller findes med ændret udseende hos personer med OI.

Collagen type 3 er en mere elastisk type bindevæv og er ikke påvirket hos personer med OI.

Stemmelejet

Stemmelejet afgøres af flere faktorer. Jo tykkere og længere stemmelæberne er jo dybere vil stemmen oftest være. Dette forklarer noget af forskellen mellem kvinder og mænd. Den resonans man kan generere med for eksempel brystkassen eller i kraniet, vil også have nogen betydning.

Vi ved at personer med OI, særligt de sværere former for OI, vil være kortere end personer, der ikke har OI. Mange vil have scoliose (S-form af rygsøjlen), hvilket kan påvirke brystkassens volumen, ligesom kraniet hos personer med OI kan have en anden facon.

Slutteligt har nogle personer med OI det der kaldes 'basal impression', hvor leddet mellem rygsøjle og kraniet gør undersiden af kraniet mere fladt. Dette kan ændre de anatomiske forhold i svælg og luftrør, og give en stemme, der er genereret højere i luftvejene end hos andre. Alt dette, og det faktum, at stemmelæberne indeholder collagen type 1, kan alt bidrage til 'helium-stemmen', der høres hos nogle personer med OI.

Smertecenteret på OUH - Del 3

Af: Annika Wiinberg, aw@cool.dk

Den meget lange ventetid er overstået og jeg er nu godt i gang på smertecenteret. Jeg afprøver ny medicin og er ved at blive udredt for, om mine smerter kan skyldes ting, som der ikke lige har været fokus på, da der ofte bliver fokuseret på de ting, som man allerede ved er galt.

Annika Wiinberg har Ol i lettere grad, men har en problematisk skoliose og senere kyfose og som følge deraf, mange smerter.

Annika er 33 år og har en søn på 12 år, som også har Ol i lettere grad.

Annika har haft 50-60 knoglebrud og er i dag førtidspensionist. Tiden bliver brugt på at være mor, sørger for familiens to små hunde, hygge med kreative sysler eller læse en god bog. Smerterne tærer meget på kræfterne og Annika Wiinberg vælger derfor med omhu, hvad kræfterne skal bruges på.

Hun deltager i et smertekursus på Odense Universitetshospital og beretter i en artikelserie, i Ol-Magasinet, om sine erfaringer med at behandle smerter med andre metoder end ved blot farmaceutika.

Her er tredje del af serien...

Den 18. juli 2012 var jeg på smertecenteret første gang. Efter at have meldt min ankomst, været ude med en parkeringstilladelse i bilen, selvom jeg jo har et handicapskilt og siddet i en meget lille lummer forgang, så kom jeg endelig ind. Jeg var noget mere spændt, end jeg havde troet jeg ville være og også nervøs.

Jeg kom ind til en læge og en sygeplejerske. Vi havde en snak om mit sygdomsforløb og hvordan min hverdag så ud.

Vi talte om mine smerter, funktionsevne og hvad det havde af betydning for mig, at leve med så mange smerter.

Lægen og sygeplejersken fortalte om smertecenterets muligheder og hvad de tænkte kunne være en mulighed for mig.

Lægen undersøgte mig og forklarede mig, meget grundigt om, hvorfor han gjorde hvad.

For første gang oplevede jeg, at der var én som lyttede til de ting, som jeg fortalte om mine smerter.

Eksempelvis har jeg tidligere prøvet at forklare min ryglæge, at jeg havde smerter i min hofte, men det er hver gang blevet slået hen og jeg har fået fortalt, at hvis der skulle være noget galt med hoften, så skulle det gøre ondt på en anden måde, end den jeg beskrev. Den forklaring accepterede jeg til sidst, men lige i det tilfælde, gav jeg måske for hurtigt op. Jeg afventer nu røntgensvar om min hofte er slidt ned og hvad der evt. kan gøres.

Jeg blev straks startet op på tidligere omtalte piller, Noritren. De havde ikke den ønskede effekt og jeg er netop trappet ud af dem igen. Så har jeg lige prøvet Baklufen, som er noget muskelafslappende og måtte desværre stoppe, da jeg blev meget søvngig af dem. Jeg er påbegyndt Gabapentin, som er et middel på epilepsi, men som også har den sideeffekt at være smertestillende. Jeg mærker ikke effekt endnu, men jeg skal også tage dem i en længere periode, før man kan vurdere effekten.

Til gengæld har man ikke fjernet noget af min sædvanlige medicin, i al den her afprøvelse, så min hverdag kan stadig hænge sammen.

Jeg blev fra starten også henvist til en neurolog, som behandler smerter med strøm via et apparat som hedder TENS.

Denne neurolog var meget i tvivl om lige mine smerter kunne hjælpes her, men var villig til at prøve. Jeg syntes det lød spændende og takkede ja.

Det foregår ved at sætte nogle små klistermærker/elektroder på smerteområdet, hvorfra der er nogle tynde ledninger til en lille fjernbetjening. På fjernbetjeningen kan jeg så selv tænde og slukke, samt skrue op og ned. Strømmen giver en summende fornemmelse i området og "fortæller" hjernen, at nu kan man kun mærke strømmen og ikke smerten.

Dette TENS-apparat har jeg stor glæde af nogle dage og håber at vende mig til det.

Apparatet er meget følsomt og derfor også meget upraktisk, men ser det stadig som en mulighed og glæder mig til næste besøg hos neurologen, hvor vi skal evaluere den behandling.

Det har været nogle måneder, hvor der er sket rigtig meget, på ganske kort tid. Det har også haft nogle psykiske nedture, når man nogle dage er super glad og andre dage er trist og træt af det hele. I næste uge, skal jeg starte på den mentale del af behandlingen på smertecenteret og det ser jeg frem til.

Der skal ske så meget endnu og jeg glæder mig til at fortælle jer om det.

Hvem skulle ha' troet det?

Er tilgængelighed for alle blevet en by i Rusland?

Legoland, der er en af de forlystelsesparker der hidtil er gået forrest, har sammen med andre indført strengere krav hvis man er handicappet. Man skal nu selv kunne **gå** til og fra en forlystelse, ellers kan man ikke benytte den.



Handicap

Ledsager

Hvis du som handicappet har behov for en ledsager, får max. 1 ledsager gratis adgang. Det forudsætter dog, at du er i besiddelse af enten et DSB's ledsagekort eller et tilsvarende kort fra Dansk Handicap Forbund, som også udsteder kort til børn. Dette gælder også for et udenlandsk officielt udstedt ledsagekort til handicappede. Kortet vises ved billetkøb. Vær opmærksom på, at DSB-ledsagekort ikke udstedes til børn under 10 år.

Parkering

Hvis I kommer i bil, kan vi tilbyde gratis handicap-parkering lige over for indgangen til LEGOLAND. Når I har parkeret, henvender I jer i Informationen med jeres blå handicapskilt, for at få udleveret en gratis P-billet til brug, når I forlader parkeringspladsen igen. OBS, der er et begrænset antal pladser, så det anbefales at komme fra morgenstunden.

Kørestol

Vi har et begrænset antal kørestole, som kan lånes ved henvendelse til en kontrollør ved indgangen. Gæster i kørestol kan komme frem overalt i parken. Alle veje og stier er flisebelagte. Gæster i kørestol kan komme hurtigere til aktiviteten igennem udgangen, eller hvor det er relevant via Express Pas indgangen. Kontakt dernæst personalet ved aktiviteterne, så kommer du og din ansvarlige hjælper (max. 3 hjælpere) hurtigere til aktiviteten. Alle restriktioner for aktiviteten skal overholdes. Se restriktioner her på hjemmesiden under de enkelte forlystelser, i park guiden eller ved aktiviteten.

Toiletter

Der forefindes handicap- og puslefaciliteter mange steder i parken. Se park guiden for nærmere information.

Vis Hensyn-ordning

Til gæster, der ikke forstår konceptet at stå i kø, har svært ved normal interaktion, eller har en begrænset evne til at følge instruktioner har vi designet en "Vis Hensyn"-ordning. Denne ordning giver mulighed for at komme hurtigere til aktiviteten igennem enten udgangen eller via Express Pas indgangen.

Gæster, der er omfattet af denne ordning, kan med deres ansvarlige ledsager gå i Informationen, udfylde en formular og få udleveret et "Vis Hensyn-skilt". Som "Vis Hensyn"-berettiget vil du desuden få et stempel på hånden, som sammen med "Vis Hensyn skiltet" bedes vist ved aktiviteten. Så kommer du og din ansvarlige hjælper (max. 3 hjælpere) hurtigere til aktiviteten. Vær opmærksom på stroboskoplys i LEGO® Studios og The TEMPLE.

Gæster med et "Vis Hensyn-skilt" tilbydes en ekstra tur. Der kan forekomme dage, hvor vi må begrænse dette af hensyn til vores øvrige gæster. Ønskes flere ture ved den pågældende aktivitet, er man velkommen igen efter en time. Alle restriktioner for aktiviteten skal overholdes. Se restriktioner her på hjemmesiden under de enkelte forlystelser, i park guiden eller ved aktiviteten.

"Vis hensyn" kortet afleveres i Informationen, når parken forlades.

Ovennævnte afsnit vedr. handicap er hentet på Legolands egen hjemmeside.

Indlæg på voksenkursus 2013.

Merudgifter for voksne og nye regler for førtidspension

v/ Pernille S. Andersen, SR Bistand



Fleksjob og førtidspensionreform 2013:

- Ingen førtidspension til unge under 40 år (kun i HELT SÆRLIGE tilfælde)
- Adgangen til førtidspension for øvrige borgere begrænses
- Alle under 40 år skal i ressourceforløb inden man tager stilling til fleksjob
 - Ressourceforløb skal sikre en tidligere, tværfaglig og sammenhængende indsats
 - Et ressourceforløb varer 1-5 år, hvor formålet er at udvikle arbejdsevnen (fx. vejledning og opkvalificering, virksomhedspraktik eller uddannelse osv.)
 - Man vil i denne periode modtage ressourceforløbsydelse, der svarer til den ydelse, som man modtog forud for begyndelsen på forløbet (fx. kontanthjælp el. sygedagpenge osv.)

Fleksjob efter reformen:

- Arbejdsgiver betaler kun løn inkl. pension for den arbejdsindsats, den fleksjobansatte yder (fx. 5 timer)
- Det betyder, at der så suppleres op via fleksjobsydelse indtil 37 timer er nået

Merudgifter til voksne:

- De enkelte trin for beregning af merudgifter (1500 kr. og herefter 500 kr.) afskaffes
 - Ved udregningen afrundes der nu til nærmeste delelige beløb med 100 kr.
- Minimumsgrænsen for merudgifter er 6000 kr. årligt
- Fritidskørsel dækkes ikke mere jf. afgørelser fra Ankestyrelsen
 - Merudgiften til kørsel til arbejde, behandling o. lign. dækkes stadig
- Ift. befordringsfradrag til er der særlige regler for personer med handicap (Ligningsloven § 9d)
 - se eksempel på udregning:

<http://www.gigtforeningen.dk/et+godt+liv+med+gigt/arbejde/kørselsfradrag>

§ 56-aftale med arbejdsgiveren:

- Hvis man har en kronisk sygdom, som medfører eller ville kunne medføre øget fravær fra arbejdspladsen grundet den kroniske sygdom, så kan der indgås en aftale mellem dig, din arbejdsplads og din hjemkommune, således at jobcenteret i hjemkommunen yder kompensation for lønnen til din arbejdsplads i de timer/dag, hvor du vil være/har været fraværende
- Rent praktisk betyder det for dig, at du uden at have moralske kvaler over økonomiske konsekvenser for din arbejdsplads ved at have fra fravær fra din arbejdsplads grundet OI og disse kontrolundersøgelser, indlæggelser m.m., som det måtte medføre, kan være fraværende fra dit arbejde.

- se nærmere her:

<http://www.gigtforeningen.dk/et+godt+liv+med+gigt/arbejde/§+56++langvarig+eller+kronisk+sygdom>

Referat: Rune Bang Mogensen

Forventede og mulige tiltag?

Reform af kontanthjælp i efteråret '13.

Der er ligeledes reform på vej vedr. Sygedagpenge-området.

Socialministeren har ligeledes udsendt en pressemeddelelse om, at der pr. 01.01.20 vil komme en reform af BPA (Borgerstyret Personlig Assistance - tidl. hjælperordning).

Voksenkursus 2013

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

Desværre nåede man ikke, at få lavet referater af alle indlæg på voksenkursus før deadline.

Men her et lille pluk af programmets indlæg og foredragsholdere.

Handicappolitik nu og i fremtiden

v/Susanne Olsen, *Landsformand for Dansk Handicap Forbund*



Ol og hørelsen

v/Mads Sølvsten Sørensen, *Overlæge dr.med., ØNH afd. E, Gentofte/Rigshospitalet*



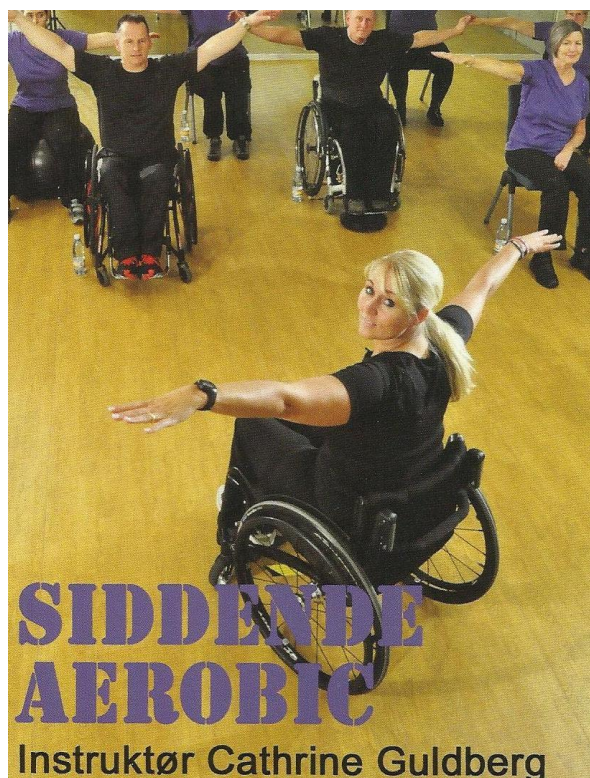
Forskningsprojekt – og det at have Ol

v/Lena Lande Wekre, *Professor, TRS, Norge*



Siddende aerobic

v/Cathrine Guldborg, *Instruktør*



Sjældne familiedage lanceret på konference den 8. maj 2013

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

Sjældne Diagnoser har lanceret sit nye koncept for patientuddannelse målrettet familier med børn med sjældne sygdomme og handicap, Sjældne Familiedage. Det skete på en konference i Handicaporganisationers Hus, hvor godt 100 deltagere havde meldt sig til en konferencedag i de sjældnes tegn, under konferenceledelse af journalist og vært på TV 2 News, Kurt Strand.

DFOI var repræsenteret ved foreningens tidligere formand Mogens Brandt Clausen, der har været med til at starte initiativet omkring de sjældne familiedage. Derudover deltog foreningens næstformand, Kis Holm Laursen, samt formand, Karsten Jensen.



Birthe Byskov Holm og Kurt Strand

Sjældne Diagnosers formand og bestyrelsesmedlem i DFOI, Birthe Byskov Holm, præsenterede det særlige ved at være sjælden og konceptet for Sjældne Familiedage. Der er tale om et kursusforløb bestående af et weekendkursus for hele familien, en opfølgingsdag for forældrene og adgang til et lukket internetforum med information om livet med sjælden sygdom og handicap. Sjældne Familiedage er målrettet sjældne familier, der ikke har andre muligheder for at møde andre familier i samme situation.

Herud over bød konferencedagen på oplæg fra både eksperter og sjældne borgere:

Cand.psych., ph.d., Drifa Gudmundsdottir, præsenterede resultater af sin forskning i de stress-

reaktioner, som familier oplever, når de får et barn med et alvorligt handicap – reaktionerne kan være så belastende, at der opstår posttraumatisk stresssyndrom, PTSD. Og sjældne familier er endnu hårdere ramt end familier, hvor barnet får en mere kendt, alvorlig diagnose. Sjældne Diagnoser har som bevidst strategi at dokumentere sit arbejde og har lavet effektmåling af Sjældne Familiedage. Seniorforsker ved SFI Steen Bengtsson har varetaget en stor del af dette arbejde sammen med Ane Lind Møldrup fra Sjældne Diagnoser som projektmedarbejder. Og det kan vises, at Sjældne Familiedage rent faktisk har effekt:

F.eks. oplever kursusdeltagerne en signifikant effekt af kurset i forhold til at opnå øget viden om hvor man kan få rådgivning og vejledning og om offentlige støtteforanstaltninger – både lige efter kurset og på længere sigt.

Ovenpå præsentationerne af Sjældne Familiedage-konceptet, af stressreaktioner hos forældre til alvorligt syge børn og af effekterne af Sjældne Familiedage, blev podiet overladt til Thomas Aue Sobol, der er far til Albert på 3½ år, der har charge syndrom. Albert og hans familie har deltaget på Sjældne Familiedage og Thomas fortalte om oplevelsen af at få et barn med en sjælden sygdom.

Da familien deltog i Sjældne Familiedage, var Albert 1½ år gammel. Motivationen var et ønske om at møde andre familier og at blive klogere. Det direkte udbytte af deltagelse kom både fra de faglige indhold og de sociale elementer. Det gav en følelse af ikke at være alene, at der er nogen der har det endnu værre og at man kan klare det. Det var godt at finde accept af sine følelser og reaktioner og den gensidige forståelse i familien er vokset. Den helt store gevinst har været at møde andre familier og det har givet inspiration til at opsøge kontakt med andre, bl.a. via Facebook.



Thomas Aue Sobol

Efter at have hørt om de konkrete erfaringer med Sjældne Familiedage blev spotlyset rettet mod patientuddannelse til sjældne familier på den anden side af Sundet – på Ågrenska ved Göteborg i Sverige. For i Sverige har der i årevis eksisteret et sådant tilbud og det blev præsenteret nærmere af bestyrelsesformand for Ågrenska, Anders Olausson.

Der er flere forskellige målgrupper i familieuddannelsen: Far, mor, barn med diagnose, voksenpatient, søskende, andre pårørende – de har forskelligt perspektiv og forskellige behov. Familieuddannelsen har fire forskellige programmer: For forældre, for børn med sjældne diagnoser, raske søskende og professionelle og uddannelsen varer fem dage. Ågrenska har også en række andre aktiviteter, bl.a. kurser for voksne og for fagpersoner. Og der er gjort en række erfaringer i tidens løb på Ågrenska, bl.a. at fagfolk har for lidt viden om sjældne diagnoser og det at

leve med dem. Mange indsatser virker ikke og belaster de forkerte dele af systemet og koordinationen er for dårlig. Det er afgørende at få viden nok og at møde andre i samme situation.

Som afslutning på konferencen var arrangeret en paneldebat om civilsamfundets rolle. Med i debatten var Ole Pass fra foreningen af socialchefer og socialdirektører, Mads Espersen, medlem af Frivilligrådet og landsformand i Ungdommens Røde Kors samt Birthe Byskov Holm, formand for Sjældne Diagnoser. Debatten blev på skarpeste manerer modereret af Kurt Strand.

Centralt i debatten stod debatoplæg fra Kommunernes Landsforening (KL) om fremtidens socialpolitik – ”Investér før det sker”. Blandt emnerne for debatten var samskabelse som et vigtigt koordinator for den socialpolitiske tilgang – det handler om at alle er en del af, nyder godt af og har en forpligtelse til at bidrage til det sociale fællesskab efter evne. Det kræver meget af både kommunerne og de frivillige samt deres organisationer, for sådan er det langt fra i dag. Panelet diskuterede de frivilliges rolle videre og Kurt konkluderede, at det givet er en debat, der fortsætter. I skrivende stund lanceres en hjemmeside for Sjældne Familiedage. Siden er rettet til sjældne familier og til fagpersoner i f.eks. kommunerne, som gerne skal bevillige deltagelse i kurset. For dem, der næsten ikke kan vente med at se siden, er der en smugkiggemulighed her: <http://sjaldnefamiliedage.subo.dk>





Sjældne Diagnoser

Velkommen til Ungdomspiloterne

Sjældne Diagnoser har påtaget sig at afklare, hvordan Ungdomspiloterne kan fortsætte deres virksomhed for at undgå, at de må lukke helt ned.

En Ungdomspilot er et ungt menneske, som selv har en sjælden diagnose og/eller et sjældent handicap, og som har gennemført uddannelsen til Ungdomspilot. Det var Center for Små Handicapgrupper, CSH, der uddannede ungdomspiloterne. CSH blev nedlagt fra og med 2011 og siden har Ungdomspiloterne hørt til i [Socialstyrelsen](#). I 2013 meddelte Socialstyrelsen, at de ikke længere kan påtage sig opgaven. Derfor stiller Sjældne Diagnoser indtil videre egne ressourcer til rådighed for at undgå, at Ungdomspiloterne må lukke, og påtager sig opgaven med at formidle kontakt til piloterne.

Hvad kan Ungdomspiloterne?

Ungdomspiloterne deler egne erfaringer fra deres liv og ungdom ud til alle, der har interesse for det. De tilbyder foredrag og vejledning om ungdomslivet med et sjældent handicap eller en sjælden diagnose.

På Ungdomspiloternes hjemmeside præsenteres projektet nærmere. Her findes information om dét at være ungdomspilot og om den enkelte pilot. Det er også muligt at se film og læse interviews om og med Ungdomspiloterne.

Læs på Ungdomspiloternes hjemmeside (se her nedenfor).

Hvad med fremtiden?

I august måned mødes Sjældne Diagnoser med Ungdomspiloterne for at tale om fremtiden. Sjældne Diagnoser har ikke umiddelbart ressourcer til at løfte de opgaver, der tidligere er blevet klaret af Socialstyrelsen, men vil gerne hjælpe med at finde veje til, at Ungdomspiloterne kan fortsætte deres vigtige virke.

Hør mere om Ungdomspiloterne ved at kontakte konsulent Trine Juul på: tlf. 33 14 00 10 eller på e-mail: tj@sjaldnediagnoser.dk



Velkommen til Ungdomspiloternes hjemmeside

"Jeg har ikke de store drømme om at blive multi-millionær eller noget som helst. Men jeg vil gerne gøre en forskel for andre mennesker, være med til at give dem et bedre liv, fordi jeg ved, hvordan jeg selv har haft det." (citater: Ungdomspilot)

Ungdomspiloterne har egne erfaringer fra deres liv og ungdom, som de deler ud af til alle, der har interesse for det.

Overblik

Ungdomspiloterne tilbyder foredrag og vejledning om ungdomslivet med et sjældent handicap eller en sjælden diagnose.

Her på siden kan du finde information om projektets historie og du kan læse om den uddannelse, som Ungdomspiloterne har gennemført.

Du kan se [film](#) og læse [interviews](#) om og med Ungdomspiloterne.

Kontakt os for mere information

Hvis du ikke finder det, du søger, eller bare har brug for mere information, så tøv ikke med at kontakte os.

Ring til Sjældne Diagnoser, telefon 33 14 00 10 eller send en mail til: mail@sjaldnediagnoser.dk

Ungdomspiloterne er blevet huset af Socialstyrelsen, som pr. juni 2013 ikke længere kan påtage sig opgaven. Indtil videre stiller Sjældne Diagnoser egne ressourcer til rådighed for at undgå, at Ungdomspiloterne må lukke.



Fart, fede oplevelser og fællesskab



Af: Dorte Berenth, d.b@mail.tdcadsl.dk

Som frivillig leder i kørestolsfloorball og el-hockey vil jeg gerne dele mine oplevelser med jer, der har OL, da vi i Rødover, hvor jeg kommer fra, ikke ser jer i disse to sportsgrene. Det kan selvfølgelig være flere grunde til, men jeg tror det er fordi I ikke kender kørestolsfloorball og el-hockey.

Jeg vil kort lige fortælle lidt om mig selv. Jeg er mor til en ung mand med muskelsvind og har de sidste 18 år arbejdet som frivillig i henholdsvis el-hockey og kørestolsfloorball både som træner, dommer og de senere år som klubleder i GIF-Orient samt internationalt arbejde med kørestolsfloorball.

Kørestolsfloorball og el-hockey er 2 sportsgrene som giver fysisk handicappede mulighed for at få åbnet vejen til sportens stærke oplevelser af spænding, konkurrence, fællesskab og personlig udvikling.

Man er del af et hold hvor man kan være sig selv med de ressourcer man nu en gang er udstyret med. Man kan være med hvad enten man spiller

på klubplan men man kan også sætte mål om at blive udtaget til et landshold.

De sidste par år er nogle spillere blevet headhunted til at spille i Nederlandene og Italien. Desværre er der ikke de store penge i handicapdræt, men de spillere som har spillet i Nederlandene og Italien har fået nogle fede oplevelser både sportsligt og personligt.

Mange spillere, især i kørestolsfloorball, har gennem sporten fået venner rundt om i verden og med Facebook er det nemt at holde kontakten.

Vi håber at du har fået lyst til at se, høre, eller måske prøve. Du kan også gå ind på de omtalte hjemmesider og læse mere også hvem du evt. kan kontakte. Du er også velkommen til at kontakte mig, så skal jeg nok hjælpe dig med de spørgsmål du evt. kunne have.

El-hockey



Foregår i nogle små, specialbyggede, elektriske kørestole (de såkaldte sportsstole), og der stilles store krav til den enkelte spillers færdigheder hvad angår boldkontrol, overblik, reaktionsevne og spilforståelse i et højt tempo.

Stolene kan køre 14 kilometer i timen, og den vigtigste del af stolen i relation til bolden er staven (det kryds af plast der er monteret forrest på stolen). Det er den man bruger til at kontrollere bolden med, og ved afleveringer og afslutninger er den et helt uundværligt redskab. Men den sidder helt fast, så det er stolens bevægelser, der giver bolden fart og retning. Stolen styres via et joystick.

Spillet foregår på en bane omkranset af bander, og den er 14 meter i bredden og 20 meter i længden.

Hvert hold har trespillere på banen af gangen, hvoraf den ene som regel er målmand, men et hold kan også vælge at spille med tre markspillere. Der er altså 4-6 markspillere på banen af

gangen, og det medfører naturligvis, at der er mange en-mod-en-dueller, og som en følge af dette, er spillet ofte meget actionpræget og intenst.

El-hockey henvender sig til fysisk handicappede børn og unge fra 5 år og opefter. Der findes mere end 10 klubber i Danmark.



Kørestolsfloorball (EWF)/Electric Wheelchair Hockey



Electric Wheelchair Hockey eller kørestolsfloorball (EWF), som sporten nu hedder i Danmark efter, at sporten har indledt et samarbejde med Dansk floorball Union (DaFu), er en sportsgren, der henvender sig til fysisk handicappede unge og voksne fra 12 år og opefter, både for de svært fysisk handicappede og de stærkere er det en helt fantastisk sport, fordi det både er muligt at spille som faststavsspiller og løsstavsspiller. Hvilket vil blive beskrevet nærmere.

I kørestolsfloorball kan stolen udstyres med en bedre siddekomfort end i El-hockey

Sporten foregår i almindelige el-kørestole, men der findes også specialbyggede elektriske kørestole som egner sig specielt godt til sporten, dette er dog ikke nødvendigt. Det er en sport hvor



boldkontrol, overblik, reaktionsevne, spilforståelse og fart er nøgleordene.

Det er tilladt at køre op til 15 kilometer i timen.

For faststavsspilleren er den vigtigste del staven (det er et kryds af glasfiber der er monteret forrest på stolen). Det er den man bruger til at kontrollere bolden med, og ved afleveringer og afslutninger er den et helt uundværligt redskab.

For løsstavsspilleren er et af de vigtigste værktøjer hockeystaven, hockeystaven er en ganske almindelig stav – samme type som bruges i floorball. Ofte vælger de fleste dog at få en afkortet den da man sidder væsentlig tættere på jorden end en floorballspiller.

Der spilles på en lidt større bane end i El-hockey

(16 m x 26 m) og der er fem spillere på banen ad gangen, der spilles 2 x 20 minutter.

Holdet skal have minimum to faststavsspillere på banen ad gangen, hvoraf den ene er målmand. Løststavsspillere er som oftest angrebsspillere. Der er altså ti spillere på banen af gangen.

Der er altid to dommere i en kamp. Der spilles efter det internationale regelsæt, da Danmark er medlem i Det Internationale Forbund for Electric Wheelchair Hockey/Floorball.

Danmark har deltaget i VM og EM siden 2004 og ligger pt. nr. 6. på verdensranglisten.

Kørestolsfloorball er i modsætning til el-hockey en meget udbredt sport i verden. Lande som Finland, Australien, Tjekkiet, Italien, Nederlandene, USA, Japan og Danmark er blot nogle af de lande, hvor der spilles floorball/hockey.

Der er pt. kun tre klubber i Danmark som har kørestolsfloorball som en sportsgren, Orient i Rødovre, Lavia Aarhus og IH-Aalborg. Men der er spiller rundt om i landet som gerne vil have nogle at spille med.

Yderligere oplysninger fås hos undertegnede:
Dorte Berenth
tlf. 36 49 58 27

www.ewh-denmark.dk
www.el-hockey.dk

Til orientering for bladets læsere kan det oplyses, at flere af de unge i foreningen spiller El-hockey.



Har dit barn osteogenesis imperfecta (knogleskørhed)

Nedenstående liste er især rettet til nye forældre – og kan med fordel udleveres og anvendes af skole eller institution.

”Akut brudplan”: hvis barnet slår sig...

- Skab ro omkring barnet – Lyt til barnet
- Spørg barnet:
 1. Hvad er der sket?
 2. Hvor gør det ondt?
- Spørg barnet:
 1. Kan han/hun forsigtigt selv bevæge arm/ben/fod, eller hvor det gør ondt.
 2. Pres ikke barnet til at bruge arm/ben/fod, eller stedet der gør ondt. Der kan da være risiko for at en mindre fraktur kan blive større.
- Fald på ryg eller nakke, hvor barnet ikke kan bevæge sig - flyt ikke barnet. Tilkald ambulance 112 – fortæl at barnet har medfødt knogleskørhed. Ring eventuelt til forældrene.
- Flyt og løft foretages i samarbejde med barnet, ellers er der risiko for forværring.
- Ring gerne til forældrene. Sammen kan man gennemgå hvad der bør gøres.
- Hvis forældre ikke træffes: Vurder om barnet skal på skadestuen.

Oplys altid barnets fulde navn og data.



STU`en i Randers flytter til Hald

Af: David Holmberg, formand for Randers Handicapråd



Center for Specialundervisning for Voksne (CSV) er en specialskole i Randers Kommune, som består af to afdelinger: Den ene er den særligt tilrettelagte uddannelse (STU), og den anden afdeling er Hjernecenter Randers. Hidtil har adressen for STU`en været på Bakkevej 1, 8920 Randers NV. Det er en adresse, som ligger meget nær motorvejsafkørslen stik vest i Randers By.

På CSV`s hjemmeside, www.csv.randers.dk, står der således om målgruppen for STU:

”CSV Randers` ungdomsuddannelse er et træårigt tilbud til unge, som ikke kan profitere af det traditionelle uddannelsessystem. Undervisningen sigter mod at udvikle den unges personlige, sociale og faglige kompetencer så denne kan få en så selvstændig og aktiv deltagelse i voksenlivet som muligt. Undervisningen skal lede frem til en afklaring af den unges fremtidige bo-, fritids-, uddannelses- og beskæftigelsesmuligheder.”

I mange år har lokalerne på Bakkevej været trange og utidssvarende til de mellem 40 og 50 elever, der hvert år er i gang med en STU. Samtidig blev det førnævnte Hjernecenter Randers til ca. 25 elever etableret på Bakkevej 1 fra den 1. september 2013. Så noget måtte ske, hvis

der skulle være gode undervisningsforhold – dvs. tilstrækkeligt med plads – for alle CSV`s elever.

Men der viste sig en måske lidt utraditionel løsning på de trange forhold. Hald-Kærby Skole i Hald by lukkede nemlig efter sommerferien sidste år. Skolen lukkede reelt set sig selv, fordi elevtallet daledede drastisk, fordi en del forældre valgte at flytte deres børn til andre skoler. Og så blev der efterhånden så få børn tilbage på skolen, at det ikke gav mening at fortsætte med at have en kommuneskole i Hald.

Med afsæt i denne konstatering foreslog administrationen politikerne i Randers Byråd, at skolen i Hald kunne anvendes af CSV til deres STU. Forslaget vakte en vis debat pga. den lange afstand på ca. 13 km fra Hald til Randers Centrum. Imidlertid valgte byrådet at vedtage forslaget, fordi skolen i Hald giver eleverne og skolens personale utroligt gode rammer og dermed undervisningsfaciliteter.

Efter byrådsvedtagelsen forelå et større renoveringsarbejde af skolen, ikke mindst fordi skolen skulle gøres tilgængelig for *alle* mennesker med handicap. Det skyldes, at nogle af eleverne i målgruppen også har fysiske handicap, så det var nødvendigt at tage mange hensyn.

I skrivende stund nærmer det store arbejde med at gøre skolen færdig sig sin afslutning. Og når eleverne på STU`en begynder her til august, bliver det med adresse på skolen i Hald. Der forventes at være officiel indvielse i september måned.





Sjældne Diagnoser

Klip fra SD nyhedsbreve siden sidste nummer af OI-Magasinet

SD sekretariatet er igen åbent

Sjældne Diagnoser og dermed sekretariatet har holdt sommerferielukning i ugerne 28, 29 og 30. Nu er vi tilbage igen – og kan træffes på tlf. 3314 0010 i åbningstiderne:

Mandag kl. 10-14
Tirsdag kl. 10-14
Onsdag kl. 10-17
Torsdag kl. 10-14

Mailboxen er altid åben:
mail@sjaelnediagnoser.dk

Sjældne Familiedage lanceret på konference

Den 8. maj 2013 lancerede Sjældne Diagnoser sit nye koncept for patientuddannelse målrettet familier med børn med sjældne sygdomme og handicap, Sjældne Familiedage. Det skete på en konference i Handicaporganisationers Hus, hvor godt 100 deltagere havde meldt sig til en konferencedag i de sjældnes tegn, under konferencedeledelse af journalist Kurt Strand.

Konferencedagen bød på oplæg fra både eksperter og sjældne borgere. Sjældne Diagnoser har som bevidst strategi at dokumentere sit arbejde og har lavet effektmåling af Sjældne Familiedage. Effektmålinger har vist, at Sjældne Familiedage har effekt: F.eks. oplever kursusedtagerne en signifikant effekt af kurset i forhold til at opnå øget viden om hvor man kan få rådgivning og vejledning og om offentlige støtteforanstaltninger.

10 principper for specialiseret social støtte

Det er ikke kun i Danmark, der er fokus på social støtte til sjældne borgere. EUCERD der er den europæiske ekspertkomité for sjældne sygdomme og handicap, er på vej med et papir om overordnede principper for specialiseret social støtte til sjældne borgere. Indeholdt i principperne er bl.a., at der skal være en holistisk tilgang til de sjældne, og at der skal være sammenhæng mellem social støtte og sundhedssystemet.

Nyt udspil om patientinddragelse

Regeringen vil styrke inddragelsen af patienter og pårørende i det danske sundhedsvæsen. Dette fremgår af regeringens sundhedsudspil, som netop er offentliggjort. Inddragelse af patienter kan få stor betydning for kvaliteten i sundhedsvæsenet – det kan styrke kvaliteten af de enkelte behandlinger, men også påvirke, hvordan sundhedsvæsenet bliver indrettet, og derigennem skabe bedre rammer for behandling af patienter. Det bliver en stor udfordring at få gjort udspillet til praksis, men udspillet er et godt skridt på vejen mod et sundhedssystem, hvor det er patienten og patientens samlede forløb, der er i centrum.

Læs mere om udspillet på Danske Patienters

Handicaprådets undersøgelse af medborgerskab

Handicappede borgere nærer mistillid til det offentlige, når det gælder troen på, at de får en korrekt sagsbehandling. Det fremgår af en ny undersøgelse, som Epinion har foretaget for Det Centrale Handicapråd (DCH) forud for en konference om medborgerskab for mennesker med handicap, der blev afholdt mandag 13. maj 2013.

Undersøgelsen viser, at omkring halvdelen af mennesker med fysisk og psykisk handicap synes, at de mangler indflydelse på eget liv, fordi de kun i ringe grad oplever, at kommunen inddrager dem i deres sager. Mange er også skeptiske over for, om deres sag behandles på en betryggende måde. På konferencen præsenterede rådet et nyt charter for brugerindflydelse, som opfordrer til at sikre, at borgerne bliver hørt, inddraget og får reel indflydelse.

Fokus på de Sjældne i medierne

Det kan være svært at finde kærligheden, og for personer med et fysisk eller psykisk handicap kan det være ekstra udfordrende. I en dokumentarserie på DR3, *The Undateables*, følger vi tre singler med forskellige handicaps, som sætter jagten ind på at finde den eneste ene. Bl.a. Luke, der har Tourettes syndrom og trapezkunstneren Penny, der er under en meter høj og har knogle-skørhed. Tredje og sidste afsnit sendes torsdag d. 30. maj kl. 20.00 på DR3. Dansk foreningen for Osteogenesis Imperfecta og Dansk Tourettes Forening er begge medlemmer af Sjældne Diagnoser.

Justering af kommunalreformen: Små bitte hop på stedet

"Der var mulighed for at lave et tigerspring, men der blev tale om små bitte hop på stedet", siger Sjældne Diagnoseres formand Birthe Byskov Holm om regeringens udspil til justeringer af kommunalreformen.

Sjældne borgere – de sjældne patienter og deres pårørende – er en kernemålgruppe for en række af de forhold, der er indgået i evalueringen af bl.a. specialiseret social støtte som bo- og aflastningstilbud, hjælpemidler og specialundervisning. De sjældne borgere er få, spredt udover landet og har lidelser af høj alvorlighedsgrad og med stor kompleksitet i sygdomsbilledet. Der mangler viden, især i kommunerne, når den sociale støtte skal tilrettelægges og der er mange uopfyldte behov blandt de sjældne.

Sjældne Diagnoser har anbefalet en mere éntydig ansvarsfordeling for social støtte til de sjældne borgere ved at samle ansvaret for udvikling, etablering og drift af tilbuddene i regionerne. Det

er ikke med i regeringens udspil, selvom regionerne er klar til at påtage sig opgaven:

"Der er brug for en mere hensigtsmæssig organisering af konkrete tilbud, som de sjældne ikke altid når frem til og det er oplagt at samle ansvaret hos regionerne. De er klar til det – vi er klar til det – det er ærgerligt, at regeringen ikke er klar", siger Birthe Holm.

Sjældne Diagnoser havde også håbet på en større centralisering af tilbud og viden. Kommunerne og regionerne burde forpligtes på at skaffe sig den fornødne viden for at opfylde de behov, der er:

"Der etableres en national koordinationsstruktur på socialområdet og det er en lille bevægelse i den rigtige retning. Men selvom intentionerne er gode, er instrumenterne ikke skarptslagne nok. På Sundhedsområdet har man en specialeplanlægning af de højt specialiserede ydelser. Selvom der er forskel på sundhed og på det sociale område, kan man godt lade sig inspirere i langt højere grad, end regeringen lægger op til. Der er brug for en mere håndfast planlægning og centrale handlemuligheder, både omkring viden og konkrete tilbud – til gavn for borgerne."

Sjældne Diagnoser fremsatte i sit hørings svar en række konkrete forslag, men de fleste har ikke fundet nåde for regeringens øje. Sjældne Diagnoser er dog tilfredse med, at KORA, Det nationale Institut for Kommunernes og Regionernes Analyse og forskning, skal undersøge organiseringen af indsatsen for bl.a. mennesker med sjældne diagnoser og komplekse behov.

"Det betyder forhåbentlig, at vi kan få kortlagt og vurderet de nuværende tilbud og støttemuligheder samt de sjældne borgeres egentlige behov. Vi forventer at blive inddraget i dette arbejde og ser frem til, at der dermed kommer et fornyet grundlag for at se på hele indsatsen for de sjældne borgere. Men små hop på stedet er det – og det er ikke det bedste afsæt for det tigerspring der er brug for i forhold til at imødekomme sjældne borgeres behov langt bedre end i dag. Der er brug for meget mere end en undersøgelse", slutter Birthe Holm.

Ny national strategi for telemedicin og digitalisering

Regeringen, Danske Regioner og Kommunernes

Landsforening har udarbejdet en national strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet 2013-17. Sjældne Diagnoser hilser strategien velkommen. Strategien fokuserer blandt andet på at få skabt en fælles national it-infrastruktur. Det er utrolig vigtigt, da det vil sikre en fælles national it-løsning i sundhedsvæsenet, frem for de lokale løsninger vi har i dag. En fælles it-infrastruktur og it-understøttet logistik vil kunne forbedre kommunikationen på tværs af sundhedsvæsenet, og dermed styrke et sammenhængende patientforløb. Forhåbentlig vil det komme borgere med sjældne sygdomme og handicap til gavn. Sjældne Diagnoser håber, at et europæisk samarbejde på sundhedsområdet vil blive medtænkt i det fremtidige arbejde.

Månedsskriftet for almen praksis skriver leder om sjældne sygdomme

I maj havde tidsskriftet "Månedsskriftet for almen praksis" fokus på sjældne sygdomme. I lederen "Nålen i høstakken - de sjældne diagnoser i praksis" beskrives de store udfordringer, der er forbundet med at have øje for de sjældne tilstande mellem de mange patienter med hyppige lidelser. Derudover omhandlede to artikler sjældne diagnoser. I den ene artikel "Panayiotopoulos syndrom" gennemgås typiske fund og faldgrupper ved diagnosen. I den anden artikel præsenteres fortællingen om to brødre, der først i voksenalderen diagnosticeres med neurofibromatose, fordi symptomerne indtil da var blevet overset. Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen er medlem af Sjældne Diagnoser. De to artikler er desværre ikke tilgængelige, men lederen kan læses i sin fulde længde.

De sjældne i medierne

Den 24. juni satte Berlingske fokus unge med sjældne sygdomme og handicap. At alle har ret til uddannelse er den besked Danmarks unge i mange år har fået ind med modermælken. Men selv om alle måske har ret til uddannelse, så giver systemet ikke alle muligheden. Unge, der lider af sjældne handicap eller sygdomme, støder ofte panden mod en mur på grund af manglende viden og fleksibilitet i uddannelsessystemet.

Ny sjælden knoglekonference i Washington, D.C.

Den 18. september 2013 afholdes en ny sjælden knoglekonference i Washington, D.C. Det er Osteogenesis Imperfecta Foundation og den ny-stiftede paraplyorganisation Rare Bone Disease Advocacy Alliance, der står bag konferencen. Formålet er at fortælle politikere om livet med en sjælden knoglelidelse og at oplyse om behovet for at støtte forskning på området. Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta er medlemmer af Sjældne Diagnoser.

Succeshistorier skal nedbryde fordomme om handicap

I dette efterår løber Socialstyrelsens kampagne "Det er ikke et handicap..." af stablen. Fra d. 23. september vil en kampagnebil turnere hele Danmark rundt for at indsamle historier om fx at udleve sine drømme eller gøre en forskel i det store eller små trods et handicap. Kampagnen skal udfordre fordomme og øge bevidstheden hos danskerne omkring evner og bidrag fra personer med handicap. Allerede fra d. 15. august har danskere over hele landet kunne fortælle deres egen historie om at leve livet fuldt ud - også med et handicap - på kampagnens Facebookside. Kampagnen er udviklet på baggrund af FN's handicapkonventions artikel 8 omkring bevidstgørelse om personer med handicap.





Den Uvildige
Konsulentordning
på Handicapområdet

Praksisnyt nr. 26 fra DUKH:

Invaliditetsydelse og overgang til ny førtidspension

Er invaliditetsydelse fortsat en mulighed for "gamle" førtidspensionister? Og forsvinder muligheden ved overgang til førtidspension efter den "nye" pensionslov?

Af: konsulent Erik Jappe

Næppe var [lovforslaget](#) om frivillig overgang til førtidspension efter pensionsloven (lov om social pension) fra den "gamle" pensionslovgivning blevet fremsat, før en borger ringede til DUKH og ville høre nærmere om muligheden. Borgeren, der modtog førtidspension efter reglerne fra før 2003 ([gammel ordning](#)), mente ikke, at han havde fået fyldestgørende rådgivning i sin kommune om den nye mulighed, så derfor skulle han lige have lidt yderligere rådgivning hos [DUKH*](#). Borgeren havde over 120.000 kr. om året i indtægt, og der var udsigt til, at indtægten i de kommende år kunne stige. Kommunen foretog modregning i pensionen efter gældende regler, men der havde endnu ikke været tale om at gøre førtidspensionen hvilende. I denne sammenhæng dukkede også spørgsmålet om retten til invaliditetsydelse (IY) op.

IY før den 1.1.2003

IY er en ydelse, som indtil 1.1.2003 blev tilkendt personer i alderen 18 til 65 år, hvis invaliditet var så alvorlig, at de ville have haft ret til højeste eller mellemste førtidspension, hvis de ikke havde haft erhvervsindtægt, der afskar dem fra at opnå en sådan pension. For at komme i betragtning til IY skulle erhvervsevnen ud fra en rent helbredsmæssig vurdering anses for nedsat med mindst 2/3.

Hvad er IY i dag?

IY er en ydelse, der efter § 21, stk. 1 i [Lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og al-](#)

[mindelig førtidspension m.v.](#) skal tilkendes førtidspensionister på gammel ordning, der har fået retten til pension gjort hvilende efter reglerne i samme lovs § [44 a, stk. 1](#). Endvidere kan IY efter lovens [§ 21, stk. 2](#) tilkendes førtidspensionister på gammel ordning, der på grund af alvorlig høreskade har svære kontaktsvækkelser. IY er i 2013 på 2.841 kr. pr. måned svarende til 34.092 kr. årligt. IY er skattefrit, ligesom IY ikke er indkomst- og formueafhængigt.

IY – en ret for "gamle" førtidspensionister

Med virkning fra 1.7.2008 blev det med en [lovændring](#) gjort til en ret at få IY uden individuel vurdering, når en borger får retten til førtidspension gjort hvilende, såfremt han eller hun var tilkendt førtidspension efter de gamle regler før 1.1. 2003. Alle "gamle" førtidspensionister, der kommer i beskæftigelse og får pensionen gjort hvilende, har således ret til at modtage IY, uanset om de hidtil har modtaget almindelig, forhøjet almindelig, mellemste eller højeste førtidspension. Til gengæld har personer, der får tilkendt førtidspension efter reglerne fra 2003 og frem ingen mulighed for eller ret til at få tilkendt IY.

IY kan ikke frakendes

Det fremgår af den gamle [pensionslovs § 44, stk. 1](#), at IY invaliditetsydelse tilkendt efter § 21, stk. 1, ikke kan frakendes. Derimod skal IY til personer med høreskade efter lovens § 21, stk. 2 frakendes, hvis lovens betingelser ikke længere er opfyldt.

Bemærk, at IY ikke kan udbetales sammen med en førtidspension. Hvis du bliver tilkendt eller får genoptaget udbetalingen af førtidspension, bortfalder en tidligere tilkendt invaliditetsydelse.

Frivillig overgang til pensionsloven fra 2003

Med [lovændringen](#) gældende fra 1.4.2013 har førtidspensionister efter de gamle regler fra før 1.1. 2003 mulighed for frivillig overgang til førtidspension efter lov om social pension i perioden 1.6.-31.12.2013. Følgende fremgår af [lovbemærkningerne](#): ”Med henblik på at bidrage til den sociale balance i 2012-skattereformen er parterne bl.a. enige om, at førtidspensionister, der modtager førtidspension efter lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension m.v. (gammel ordning), skal have mulighed for frivilligt at overgå til at modtage førtidspension efter lov om social pension (ny ordning). Det er særligt de førtidspensionister, som modtager den laveste førtidspension efter gammel ordning, der kan opnå en fremgang i rådighedsbeløbet ved at overgå til førtidspension efter den ny ordning.”

Læs evt. mere om lovændringen i [Skrivelse nr. 9085 af 28.2.2013 om ændring af lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension m.v., lov om social pension og lov om individuel boligstøtte \(frivillig overgang til førtidspension efter lov om social pension\)](#) og i netvar: [Vejledning om frivillig overgang til ny førtidspension](#).

Nogle følger af frivillig overgang

Som borger skal du dog være opmærksom på, at en frivillig overgang fra de gamle til de nye regler kan have nogle konsekvenser.

1) Muligheden for IY bortfalder

Det er stadig muligt efter den seneste reform at få sin tilkendte førtidspension efter de gamle regler gjort hvilende. Hvis du har eller forventer at få indtægt, der vedvarende overstiger det dobbelt af grundbeløbet (2 * 69.648 kr. = 139.296 kr. i 2013) skal kommunen træffe afgørelse om, at retten til førtidspension gøres hvilende for pensionister under 60 år. Reglerne fremgår af den gamle [pensionslovs § 44 a](#). Heraf fremgår også, at en førtidspensionist til enhver tid kan anmode om at få sin pension gjort hvilende. Sker det, har du som tidligere nævnt ret til at modtage IY. Denne mulighed bortfalder, hvis du vælger at overgå til førtidspension efter de nye regler.

2) Førtidspension efter de nye regler kan frakendes

Endvidere skal du som borger være opmærksom på, at førtidspension efter de ”gamle” regler ikke

kan frakendes. Det kan førtidspensionen imidlertid godt, hvis du derimod vælger at overgå til de nye regler. Her skal kommunen efter [pensionslovens § 44](#) træffe afgørelse om frakendelse af førtidspension, hvis der er sket en væsentlig forbedring af din arbejdsevne, som medfører, at du vedvarende kan være selvforsørgende ved indtægtsgivende arbejde.

Hvis borgeren modtager IY og ønsker at overgå til ny pensionslov

Det fremgår af [lovbemærkningerne til L103/2012](#), at borgere, der ikke tidligere har modtaget førtidspension, men alene IY, skal tilkendes førtidspension efter den gamle pensionslov, før de kan overgå til førtidspension efter lov om social pension. Invaliditetsydelsesmodtagere har i princippet ret til førtidspension efter gammel ordning, hvis erhvervsindtægten ikke er til hinder for en tilkendelse. Se evt. netsvar: [Fra invaliditetsydelse til førtidspension](#).

Afrunding

Tilhører du gruppen af ”gamle” førtidspensionister, der allerede har eller har udsigt til en ikke uvæsentlig indtægt ved personligt arbejde, er det vigtigt at være opmærksom på muligheden for invaliditetsydelse og på, at førtidspension efter de gamle regler ikke kan frakendes, når du skal vurdere om, om du frivilligt skal overgå til pension efter de nye regler. Endvidere er det vigtigt at være opmærksom på, at muligheden for IY forsvinder ved overgang til førtidspension efter den ”nye” pensionslov, ligesom førtidspension efter de nye regler kan frakendes.

Note

* Vær opmærksom på, at DUKH ikke giver vejledning om de konkrete konsekvenser i det enkelte tilfælde ved at overgå til førtidspension efter pensionsloven (ny ordning), ligesom vi heller ikke laver beregninger af, hvor meget du får udbetalt i førtidspension. Her henviser vi til din kommune eller [Udbetaling Danmark](#), som har de fornødne oplysninger.

Læs mere fra DUKH på de næste sider om bl.a.:

- Støttemuligheder til folkepensionister med nedsat funktionsevne
- Hvornår skal/kan en afgørelse tillægges opsættende virkning?

Praksisnyt nr. 27 fra DUKH:

Støttemuligheder til folkepensionister med nedsat funktionsevne

Hvilke muligheder for hjælp findes der til folkepensionister med nedsat funktionsevne?

Af: Konsulent Erik Jappe

Forleden talte jeg i DUKH med en borger, der netop var overgået til folkepension fra førtidspension. Borgeren beklagede sig højlydt over nedgangen i indtægt og mente, at der måtte være fejl i lovgivningen. Det kunne da ikke passe, at folkepensionister med handicap ikke kunne få hjælp til f.eks. merudgifter efter servicelovens § 100. Jo, det kan godt passe. Sådan er reglerne skruet sammen. Det mundede ud i en længere rådgivning om, hvilke muligheder folkepensionister med nedsat funktionsevne har for dels at få hjælp til handicapbetingede udgifter m.v., dels at sikre sig et løbende supplerende beløb ud over selve folkepensionen.

Situationen ved overgang til folkepension er forskellig fra borger til borger afhængig af, hvad borgerens hidtidige forsørgelsesgrundlag har været. Derfor kan der ikke tegnes et entydigt billede af, i hvilket omfang borgernes situation ændrer sig ved overgang til folkepension.

Ingen merudgiftsydelse efter folkepensionsalderen

Borgere, der indtil folkepensionsalderen har modtaget den indkomst- og formueafhængige merudgiftsydelse efter servicelovens § 100, mister denne ydelse ved overgang til folkepension.

Det fremgår af lovens § 100, stk. 1. Der har flere gange været fremsat beslutningsforslag vedr. fortsat udbetaling af merudgiftsydelse efter overgang til folkepension, men der er endnu ikke blevet vedtaget et sådant forslag. Seneste forslag: Forslag til folketingsbeslutning om afskaffelse af aldersgrænsen for at modtage handicapkompen- serende ydelser og tillæg (BSF 194 2009 fremsat 26.3.2010).

Borgere på "gammel" førtidspension efter Lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension m.v. har som hovedregel ikke været omfattet af målgruppen efter § 100, men disse borgere har kunnet søge om bl.a. per-

sonligt tillæg efter lovens § 17 til dækning af diverse merudgifter.

Tillægget kan dog kun udbetales til pensionister, hvis økonomiske forhold er særlig vanskelige.

Men mulighed for personligt tillæg og helbredstillæg

Folkepensionister kan derimod søge om personligt tillæg og helbredstillæg, når de når folkepensionsalderen. En række merudgifter til handicapbetingede udgifter vil kunne dækkes som personligt tillæg, der kan udbetales løbende. Reglerne om personligt tillæg og helbredstillæg fremgår af pensionslovens § 14. Efter ansøgning træffer kommunen afgørelse herom efter en nærmere konkret og individuel vurdering af pensionistens økonomiske forhold.

Bistands- og plejetillæg for førtidspensionister efter gammel ordning bevares ved overgangen

Efter [§ 16 i lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension m.v.](#) kan

- bistandstillæg tilkendes personer i alderen fra 18 år til folkepensionsalderen sammen med pension (tillæg kan tilkendes personer, der er blinde eller stærkt svagsynede, eller hvis invaliditet medfører, at pågældende stadig må have personlig bistand af andre),
- plejetillæg kan tilkendes i stedet for bistandstillæg, hvis invaliditeten kræver vedvarende pleje eller tilsyn, der gør det nødvendigt, at der stadig er en anden person til stede.

Bistandstillægget er i 2013 på 35.388 kr. og udbetales månedsvis med 2.949 kr.

Plejetillægget er i 2013 på 70.632 kr. og udbetales månedsvis med 5.886 kr.

Disse tillæg nedsættes efter [lovens § 22](#) ikke på grund af modtagerens økonomiske forhold, og de

bevares efter [lovens § 36](#) ved overgangen til folkepension. Tillæggene kan derimod ikke bevilges efter overgangen til folkepension.

Ledsagerordning bevares ved overgang, men kan ikke bevilges efterfølgende

Ledsagerordning efter servicelovens § 97 bevilget før folkepensionsalderen bevares efter overgang til folkepension. Det fremgår af lovens [§ 97, stk. 2](#). Derimod kan der ikke "nybevilges" ledsagerordning til folkepensionister.

BPA-ordning bevares ved overgang og kan også bevilges efterfølgende

Efter [servicelovens § 95 og § 96](#) kan der bevilges forskellige BPA-ordninger, hvor borgeren får mulighed for selv at ansætte hjælpere og dermed selv vælge, hvem de vil have til at udføre hjælpen. Da der ikke er fastsat en øvre aldersgrænse for hverken § 95 eller § 96, kan kommunen udbetale kontant tilskud til BPA til folkepensionister. Se f.eks. principafgørelse [O-87-98](#) og pkt. 6 og 7 i [BPA-vejledningen](#).

Hjælpemidler og forbrugsgoder bevares ved overgang og kan også bevilges efterfølgende

Hjælpemidler efter [servicelovens § 112](#) og forbrugsgoder efter [lovens § 113](#) bevares ved overgang til folkepension og kan også bevilges efterfølgende.

Bilstøtte bevares ved overgang og kan også bevilges efterfølgende

Der er ikke i servicelovens § 114 fastsat nogen øvre aldersgrænse for bevilling af støtte til bil. Det betyder, at kommunen ikke kan give afslag på bevilling af bilstøtte alene på grund af høj alder. Alderen indgår således ikke som et selvstændigt kriterium, men kan indgå i den samlede vurdering af borgerens kørselsbehov. Læs evt. mere herom i [bilstøtte-vejledningens pkt. 166](#)

Generelt

Ovenfor er nævnt en række udvalgte ydelser, men listen er ikke udtømmende. Det afgørende for, om en ydelse kan bevares ved overgang til folkepension eller efterfølgende bevilges, er som hovedregel lovens ordlyd. Hvis det ikke i f.eks. serviceloven udtrykkeligt er nævnt, at den pågældende ydelse ikke kan bevilges efter folkepensionsalderen, kan man som borger gå ud fra, at folkepensionister også er omfattet af ydelsens målgruppe.

Lidt om SUPP – supplerende pension

En af mulighederne for at sikre sig et løbende supplerende beløb ud over selve folkepensionen

– og dermed lette overgangen fra førtidspensionist til folkepensionist - er SUPP. I forbindelse med førtidspensionsreformen (se evt. [L 137](#)) gældende fra 1.1.2003 blev der indført mulighed for, at førtidspensionister frivilligt kunne indbetale til en supplerende pensionsordning (SUPP). Kommunen skal ved behandlingen af førtidspensionsansøgningen vejlede borgeren om muligheden for SUPP.

Førtidspensionister, der får pension efter reglerne gældende fra 1.1.2003, kan efter [pensionslovens § 33 b - § 33 e](#) vælge at betale bidrag til den supplerende arbejdsmarkedspension.

"Gamle" førtidspensionister kan efter § 33 i [Lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension m.v.](#) også vælge at være omfattet af den supplerende arbejdsmarkedspensionsordning.

Alle, der tilslutter sig ordningen, betaler selv 1/3 af bidraget (160 kr. pr. måned i 2013), mens 2/3 betales af kommunen (320 kr. pr. måned i 2013). Kommunen fratrækker modtagerens bidrag ved den månedlige udbetaling af pensionen med henblik på indbetaling af beløbet til Arbejdsmarkedets Tillægspension eller til et livsforsikrings-selskab eller en pensionskasse efter modtagerens valg. Det er staten, der afholder kommunens udgifter til det supplerende pensionsbidrag.

Du kan læse meget mere om SUPP på ATP's [hjemmeside](#) og i [Bkg. nr. 192 af 26.2.2013 om Den Supplerende Arbejdsmarkedspension for Førtidspensionister](#).

SUPP og sociale ydelser

Vælger man at indbetale til SUPP'en, skal man være opmærksom på, at udbetalingen af den supplerende pension kan have konsekvenser for de ydelser, man kan få som folkepensionist.

Pensionsstyrelsen udgav i 2007 pjecen [Den supplerende arbejdsmarkedspension for førtidspensionister - få tilskud til en ekstra alderspension](#). Heraf fremgår det:

"Din folkepension, boligstøtte og tillæg til pensionen, kan blive nedsat, fordi din indkomst stiger, når du får udbetalt supplerende arbejdsmarkedspension. Folkepensionen består af et grundbeløb og et pensionstillæg. Grundbeløbet påvirkes ikke af en forhøjet pensionsindkomst.

Pensionstillægget afhænger af den samlede indkomst og kan derfor i visse situationer påvirkes

af, at din indkomst forhøjes med udbetalinger fra den supplerende arbejdsmarkedspension. Det samme gælder andre ydelser, som også afhænger af indkomsten. Eksempelvis ældrechecken (den supplerende pensionsydelse), personligt tillæg, helbredstillæg og boligstøtte.”

Afrunding

Mange borgere oplever et fald i levestandarden ved overgang til folkepension. Nogle ydelser bevares ved overgangen til folkepension, mens andre falder bort. Det kan være svært at forstå og

acceptere for de borgere, som stadig har udgifter pga. deres handicap, og som på grund af en manglende livslang tilknytning til arbejdsmarkedet ikke har samme mulighed for at tage højde for deres indtægtstab, som en tilsvarende person uden handicap. Det er således et komplekst billede, der tegner sig for borgere med nedsat funktionsevne, når de overgår til folkepension. Selvom SUPP kan være en god supplerende ordning for mange førtidspensionister, kan samspillet med de sociale ydelser dog begrænse fordelene ved SUPP.

Praksisnyt nr. 27 fra DUKH:

Hvornår skal/kan en afgørelse tillægges opsættende virkning?

Af konsulent Erik Jappe

Der bliver truffet mange afgørelser i kommunerne, der har vidtrækkende betydning for den enkelte borger. I de fleste tilfælde er der adgang/pligt til for kommunen straks at gennemføre en truffet afgørelse, uanset at borgeren klager over afgørelsen. I enkelte tilfælde har en klage over afgørelse dog opsættende virkning, dvs. kommunen må ikke gennemføre afgørelsen, før klageinstansen har truffet afgørelse. Det siger sig selv, at jo mere indgribende en afgørelse er, desto større betydning kan det have for borgeren, at der er mulighed for, at klagen får opsættende virkning. I DUKH får vi ofte spørgsmål fra borgere, der ikke kan forstå, at kommunen ikke altid skal afvente klageinstansens afgørelse, før afgørelsen bliver ført ud i livet.

Reglerne

Reglerne for opsættende virkning inden for servicelovens område findes i [retssikkerhedslovens](#) § 72. Hovedreglen fremgår af § 72, stk. 1, hvor det er nævnt, at klage over en afgørelse ikke har opsættende virkning. Herefter følger en række tilfælde, hvor en klage alligevel har opsættende virkning, f.eks. ved afslag på hjemgivelse af anbragte børn. Det fremgår endvidere af § 72, stk. 4, at Ankestyrelsen efter begæring kan tillægge en klage over en afgørelse om botilbud efter [servicelovens kapitel 20](#) opsættende virkning. Endelig fremgår det af § 72, stk. 5, at klage til Ankestyrelsen over optagelse i særlige botilbud uden samtykke efter servicelovens § 129 har op-

sættende virkning. Hvis særlige forhold gør det påkrævet, træffer statsforvaltningen samtidig med afgørelsen om optagelsen i et særligt botilbud afgørelse om at iværksætte optagelsen straks. Denne afgørelse kan ikke indbringes for Ankestyrelsen.

Inden for skoleområdet gælder det som udgangspunkt også, at klage til [Klagenævnet for specialundervisning](#) ikke har opsættende virkning. Hvis en klager anmoder om, at klagen tillægges opsættende virkning, kan klagenævnet efter en konkret vurdering beslutte, at en klage skal tillægges opsættende virkning. Der skal dog foreligge ganske særlige omstændigheder (se [K-meddelelse nr. 15](#)).

Opsættende virkning i forbindelse med klage over botilbud

Efter retssikkerhedslovens § 72, stk. 4 kan Ankestyrelsen efter begæring som nævnt oven for tillægge en klage over en afgørelse om botilbud efter kapitel 20 (§ 107 - § 111) i serviceloven opsættende virkning. Baggrunden herfor er de meget indgribende virkninger, som afgørelser om botilbud kan have for den enkelte. I [Veiledning til retssikkerhedsloven](#) (2006) står der:

“229. Visse afgørelser efter serviceloven indebærer, at en person flytter til en anden bolig. For at undgå at klageren skal flytte flere gange, hvis klageinstansen ændrer den oprindelige afgørelse, er der særlige regler om opsættende virkning i § 72, stk. 2-5, som omhandler dels anbringel-

sessager og sager om botilbud til voksne efter serviceloven. Klager over valg af anbringelsessted og klager over afgørelser om flytning uden samtykke medfører som hovedregel opsættende virkning, medmindre særlige forhold gør det påkrævet at iværksætte flytningen straks. Det kan fx være, på grund af beskyttelsehensyn over for barnet eller, hvis anbringelsesstedet bliver nedlagt. Endvidere har klager over, at afgørelser om anbringelse uden for hjemmet ikke skal oprettholdes, opsættende virkning. I andre sager om flytning til et botilbud efter serviceloven kan klageinstansen beslutte at tillægge klagen opsættende virkning."

I [lovbemærkningerne til servicelovens § 3](#) (L 82 2005/2006) står der endvidere anført om muligheden for at få en klage over et botilbud tillagt opsættende virkning:

"Borgerens klage over en afgørelse, som indeholder oplysninger om den konkrete indsats har som hovedregel ikke opsættende virkning. Det vil sige, at kommunen kan iværksætte den indsats, som fremgår af afgørelsen, selv om borgeren klager over afgørelsen. Det sociale nævn (nu: Ankestyrelsen/ej) har imidlertid mulighed for at tillægge en klage opsættende virkning, hvis det drejer sig om en klage over en afgørelse om et botilbud efter lov om social service og hvis borgeren anmoder om det. Borgeren kan således ikke blive flyttet straks til et andet tilbud, hvis borgeren har klaget over flytningen til det sociale nævn og nævnet (nu: Ankestyrelsen/ej) har tillagt klagen opsættende virkning."

Opsættende virkning i andre tilfælde

Hovedreglen i retssikkerhedslovens § 72 betyder, at kommunale afgørelser, f.eks. ændring af en merudgiftsydelse til børn, straks skal føres ud i livet. Men kan en kommune selv tillægge en afgørelse opsættende virkning, selv om det ikke er et lovkrav, at den gør det? Ja, det kan kommunen godt. Det fremgår af dette uddrag fra [Vejledning til retssikkerhedsloven](#) (2006):

"228. Klager, som behandles efter kapitel 10 i retssikkerhedsloven, har som hovedregel ikke opsættende virkning, jf. § 72, stk. 1. Det har ingen betydning, om der er sandsynlighed for, at klager får medhold i sin klage. Efter Ankestyrelsens praksis kan en myndighed tillægge klager over egne afgørelser opsættende virkning. Dette fremgår af forarbejderne til § 72. Myndigheden skal senest samtidig med den materielle afgørelse tage stilling til spørgsmålet om opsættende virkning. Hvis myndigheden beslutter, at en klage over en afgørelse skal have opsættende virkning, skal dette fremgå af afgørelsen i sagen eller meddeles til borgeren samtidig med afgørelsen.

Forhold, der kan tale for, at en myndighed tillægger en klage over en afgørelse opsættende virkning kan være, at der er en vis tvivl om afgørelsen og at dens iværksættelse vil have vidtrækkende konsekvenser for borgeren eller myndigheden, som ikke - eller kun vanskeligt - lader sig genoprette."

En borger har altid mulighed for at anmode kommunen om at tage stilling til, at afgørelsen tillægges opsættende virkning. Det skal kommunen så helt konkret tage stilling til. Der kan således undtagelsesvist tillægges en afgørelse opsættende virkning, selv om afgørelsen falder uden for området for retssikkerhedslovens § 72. Kommunen bør rådgive borgeren herom jf. den almindelige vejledningsforpligtelse - især hvis afgørelsen medfører konsekvenser for borgeren, som det efterfølgende er svært at rette op på, uanset at en eventuel klagesag vindes af borgeren. Vejledningsforpligtelsen foreligger, hvis det er helt klart for kommunen, at borgeren har behov for vejledningen.

Klage over afslag på opsættende virkning

Kan der klages over et afslag på at tillægge en klage opsættende virkning? Ja, det kan der godt ifølge bl.a. principafgørelse [R-06-03](#):

"Ankestyrelsen fandt, at der kan klages over et afslag på at tillægge en klage opsættende virkning. Ankestyrelsen lagde vægt på, at det følger af retssikkerhedsloven, at klage over en afgørelse ikke - bortset fra enkelte lovbestemte undtagelser - har opsættende virkning, men at en myndighed, ifølge lovbemærkningerne, har mulighed for at give sine egne afgørelser opsættende virkning. Ankestyrelsen lagde endvidere vægt på, at en beslutning om opsættende virkning må betragtes som en afgørelse i forvaltningslovens forstand og at en afgørelse om opsættende virkning, der vedrører en sag efter den sociale lovgivning, herefter vil være en afgørelse efter den sociale lovgivning. Ankestyrelsen fandt samtidig, at der - bortset fra lovbestemmelser herom - kun undtagelsesvist kan tillægges en klage over en afgørelse efter den sociale lovgivning opsættende virkning. I den konkrete sag om inddragelse af bilstøtte fandt Ankestyrelsen, at der var grundlag for at tillægge klagen opsættende virkning."

Det fremgår i øvrigt af principafgørelsen, at begrundelsen for afgørelsen om, at ansøgers konkrete klage skulle tillægges opsættende virkning, var, at inddragelse af ansøgers støtte til bil og afgiftsfritagelse ville have vidtrækkende konsekvenser for ansøger, idet det på det foreliggende oplysningsgrundlag måtte anses for uklart om ansøger overhovedet kunne benytte andre kør-

selsordninger i en eventuel ventetid ved bevilling af ny bil og afgiftsfritagelse. Endelig nævnes det i R-06-03:

"Ankestyrelsen fandt, at vurderingen af, hvorvidt en klage skal tillægges opsættende virkning, bør tage

udgangspunkt i en vurdering af, i hvilket omfang klageadgangen vil blive gjort mere eller mindre illusorisk hvis klagen ikke tillægges opsættende virkning, eller hvorvidt underinstansens afgørelse i væsentlig grad vil miste sin betydning eller øjemedet forspildes hvis klagen tillægges opsættende virkning. Ankestyrelsen fandt endvidere, at det bør indgå i vurderingen, hvorvidt retstilstanden må anses for afklaret i forhold til den konkrete problemstilling."

Fremsat beslutningsforslag

Der blev i februar måned 2013 fremsat [Forslag til folketingsbeslutning om opsættende virkning i en række sager for borgere med handicap](#) (B 68 fremsat 23.2.2013). Forslaget blev dog ikke vedtaget.

Afrunding

Hovedreglen er, at klage over en afgørelse ikke har opsættende virkning. En række undtagelser fra hovedreglen er opridset i retssikkerhedslovens § 72. Endvidere kan en kommune selv tilføje en afgørelse opsættende virkning, f.eks. hvis der er en vis tvivl om afgørelsen, og afgørelsen har vidtrækkende konsekvenser for borgeren. Endelig kan borgeren anmode kommunen om at træffe afgørelse om, at afgørelsen tillægges opsættende virkning.



- Datoer

Også i OIFE må man være lidt på forkant og planlægge et stykke ud i fremtiden. Her ses det foreløbige udbud.

2013, Nov 8th – 10th Spain: International youth weekend – contact: youth-coordinator@oife.org

2013, Nov 8th – 10th Spain: AHUCE OI Congress near Tarragona – guests welcome!

2014, June 19th – 22nd Germany: DOIG Meeting in Duderstadt – guests welcome!

2014, Aug 1st – 4th USA: National OIF Conference in Indianapolis

2014, Sept 18th – 21st Finland: OIFE Annual General Meeting + 35 years Finnish OI Society

2014, Oct 11th – 14th USA: International Scientific OI-Conference in Wilmington, Delaware

OI-Magasinet

1-2014 har

DEADLINE

15. januar

(udkommer uge 5)

På gensyn!

Landsdelscentre for sjældne handicap- og sygdomsgrupper

Rigshospitalet



Leder:

Overlæge dr.med. Allan Meldgaard Lund
 Telefon: 35 45 47 88
 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
 Telefon: 89 49 67 08
 Mail: johnoest@rm.dk

Adresse:

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

Foreningsvejleder

Har Du/I eventuelt problemer - små eller store?

Har du oplevelsen af, at det kan være lidt svært at komme igennem ved en offentlig instans, kan du formentlig hente den fornødne hjælp og råd hos en af foreningens frivillige vejledere, inden du miste modet.

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

Der er tidligere opnået gode resultater, når der fra foreningen er ydet den fornødne støtte og opbakning.

Hvis hjælp eller støtte fra en foreningsvejleder ikke er tilstrækkelig, kan bestyrelsen bevilge og indhente den fornødne og professionel hjælp, i rimelig forhold til foreningens økonomi.

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

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er:

- **Rune Bang Mogensen** (*oi'er*)
 Socialrådgiver
 Tlf. 23 33 64 09
 rbm@dfoi.dk
- **Kis Holm Laursen** (*forælder*)
 Ergoterapeut
 Tlf. 86 21 95 40
 khl@dfoi.dk
- **Karina Sillas Jensen** (*oi'er og forælder*)
 Pædagog
 Tlf. 73 33 77 99
 ksj@dfoi.dk

B

Returadresse:

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

Foreningens bestyrelse og suppleanter



Formand

Karsten Jensen
Tlf.: 97 37 22 36
Mail: kj@dfoi.dk



Kasserer

Jens Schultz
Tlf.: 22 76 07 37
Mail: js@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem

Preben W. Nielsen
Tlf. 44 88 42 23
Mail: pwn@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem

Niels Chr. Nielsen
Tlf.: 86 93 63 20
Mail: ncn@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem

Rune Bang Mogensen
Tlf.: 25 33 64 09
Mail: rbm@dfoi.dk



Suppleant

Berit Landbo
Tlf.: 22 54 29 90
Mail: bl@dfoi.dk



Næstformand

Kis Holm Laursen
Tlf.: 86 21 95 40
Mail: khl@dfoi.dk



Sekretær

Christina Davidsen
Tlf.: 22 42 51 48
Mail: cd@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem

Birthe Byskov Holm
Tlf.: 45 89 41 60
Mail: bbh@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem

Patrick Lykkegaard
Tlf.: 45 80 21 30
Mail: pl@dfoi.dk



Suppleant

Maiken Petersen
Tlf.: 86 34 58 57
Mail: mlp@dfoi.dk



OI-Magasinet

Artikler og foto sendes til:
pwn@dfoi.dk eller pr. post
(se returadresse ovenfor)

Medlemskab

Hvordan?

E-mail til kontakt@dfoi.dk
ring på 70 20 70 85 eller gå
ind på www.dfoi.dk under
"Foreningen/medlemskab".
Læs betingelserne, udfyld
formularen - Og du vil høre
nærmere.

Kontingent 2014 (årligt)

A-medlem (voksne med OI)
og 1. grads slægtninge
... kr. 250,00
B-medlem (støtte) *alle kan
blive støttemedlem*
... kr. 200,00
C-medlem (institutioner og
firmaer)
min ... kr. 400,00

Medlemskab der oprettes i
årets sidste kvartal indgår i
efterfølgende år og koster
derfor ikke ekstra.

Kontingenter opkræves og
betales i 1. kvartal via Nets.

Pengegaver indbetales på
konto: 9325-3255628948

*Alle beløb indbetalt uden en
præcisering, betragtes som
gave til foreningen.*

Svage knogler kræver en stærk forening