



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

ET BLAD OM

MEDFØDT

KNOGLESKØRHED

OI-Magasinet

2 – 2019



“NÅR ALT HÅB ER UDE, ER DER INGEN GRUND TIL AT SIDDE INDE”

Rie Møldrup Pedersen fra Djursland har altid haft en aktiv hverdag. Små ture rundt i byen til træning, indkøb og kulturarrangementer. Men som for alle med kroniske smerter er der gode og mindre gode dage. Til tider gjorde det at cyklen fik lov at stå i skuret. Særligt i den kolde periode af året, hvor mange gode aktiviteter ellers er henlagt til. En god ven foreslog Rie at investere i et “hjælpemiddel”. Rie slog sig lidt i tøjret ved vennens ordvalg – for så dårligt synes hun jo heller ikke at hun var gående. “Jeg kortlagde mine behov og blev klar over at det jeg i virkeligheden havde brug for var en blanding af en cykel med medvind og en knallert med varme” griner hun “Det mente jeg ikke var opfundet endnu”.

HJÆLP FRA EN HELT UVENTET KANT

“En god vens søn foreslog mig at prøve en tur i en El-kabinescooter. Først tænkte jeg at det lod som en forlystelse i et tivoli, men en dag så jeg en ældre herre smutte ind i en lille rap guldfarvet sag foran Netto og drøne mod solnedgangen” fortæller Rie og griner.

GØR I DAG TIL EN GOD DAG

Da jeg kom hjem googled jeg “kabinescooter” og rendte over et firma der solgte den slags og fik arrangeret en prøvetur. Jeg bevæger mig stadig alt det jeg kan. Men føler jeg at jeg skal være forsigtig en dag kan jeg tage kabinescooteren og alligevel deltage i aktiviteter – og sådan bliver det en god dag.



MOBILITET • UAFHÆNGIGHED • LIVSGLÆDE DK'S BREDESTE SORTIMENT AF EL-KABINESCOOTERE



- De viste modeller må køres uden kørekort, man skal blot være over 18 år
- Rækkevidde på 70 km på en opladning
- Max. hastighed op til 30 km/t.
- De store døre gør det meget nemt at komme ind og ud af bilerne
- Høj kvalitet og stor komfort
- Nye modeller netop ankommet

Hyker Twister 54.900,-

BOOK EN GRATIS PRØVETUR PÅ
Tlf. 69 69 00 46

CLIMA
CAR
ApS
WWW.CLIMACAR.DK

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

v. Formand, Karsten Jensen • Vestervej 15 • DK-6880 Tarm

Telefon: (+45) 70 20 70 85 • E-mail: formand@dfoi.dk

Sparekassen Kronjylland 9331-3255626948 • CVR: 1301 8006

OI-Magasinet

ISSN: 1902-9683 (trykt version)

ISSN: 1902-9934 (elektronisk version)

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

Oplag

Udkommer 3 gange årligt, á 260 stk. i trykt version og 320 i elektroniske version.

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

Deadlines

Den 10. januar, 10. maj og 10. september.

Annoncering, tryk og udsendelse

FL Reklame

Agerbakken 21, DK-8362 Hørning

Tlf. + 45 / 70 22 18 70

fl@flreklame.dk * www.flreklame.dk

Artikler & Billeder

Alle kan i princippet skrive i OI-Magasinet.

Indlæg og billeder sendes i tekstbehandlingsformat eller post til ansvarshavende.

Der tages forbehold for redigering og beskæring.

Hvis billeder ønskes retur, oplys da om afsenderens navn og adresse.

Redaktionen

Ansvarshavende:

Preben W. Nielsen

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

Mobil: 28 73 49 58 – Mail: pwn@dfoi.dk

Øvrige redaktionsmedlemmer: Hele bestyrelsen.

Specielt ungdomsstof: Rune Bang Mogensen og Kate Villadsen

Lægefagligt: Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad

Medlemskontingent

Kontingent er som følgende:

- Aktive medlemmer kr. 250,00
- Støttemedlemmer kr. 200,00
- Institution og firma, min. kr. 400,00

Ved indbetaling kan man tilmelde sig betalingservice, og beløbet trækkes automatisk efterfølgende år.

Ellers tilsendes opkrævning.

Rettidig betaling er den 1. marts.

Samarbejde

DFOI samarbejder med- og er desuden medlem af følgende organisationer

Sjældne Diagnoser – Paraplyorganisation for foreninger og familier med sjældne sygdomme og handicap

OI-Norden – Sammenslutning af OI foreninger i hele Norden

OIFE – Sammenslutning af OI foreninger i Europa

EURORDIS – European Organisation for Rare Disorders

Landsindsamling

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder hvert år officiel landsindsamling hele kalenderåret.

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

Hvorfor og hvordan?

Årets resultat af landsindsamlingen har stor betydning for af andelen af de ovennævnte midler.

Det vil sige, jo flere penge foreningen selv indsamler, jo større andel kan der forventes af tips- lottomidlerne.

Landsindsamlingen har en egen bankkonto for bidrag, nr.: **9331-7881738** – man kan også **indbetale** bidrag via MobilePay til mobil nr. **222 85** (nyt nummer)

Spørgsmål til landsindsamlingen rettes til foreningens formand:

Karsten Jensen

Telefon: 70 20 70 85 eller

Mail: formand@dfoi.dk



KOMPROMISLØS
KVALITET

OsteoRemin Forte®

- Baseret på valide studier

Knoglestudie 1



174
deltagere
i alderen
18-85 år.



>2%

Øget knoglemineral-
tæthed ved et daglig
indtag af Calcium, D₃-
vitamin, Magnesium og
K₂-vitamin.

Knoglestudie 2



125
deltagere
i alderen
40+ år.



1.3%

Stigning i knogletætheden
blandt postmenopausale
kvinder ved et daglig
indtag af Calcium, D₃-
vitamin og Magnesium.

Knoglestudie 3



172
deltagere
i alderen
30-80 år.



1.04%

Den gennemsnitlige årlige
stigning i knogledensitet
hos kvinder ved et daglig
indtag af Calcium,
D₃-vitamin og
Magnesium.

Knoglestudie 4



AlgaeCal® vs.
calcium carbon-
ate & calcium

4 dage



Undersøgelse på
osteoblastceller



Resultat

- Nedsat oxidativt stress.
- Øget cellevækst og DNA syntese.
- Øget mineral- og Calcium deponering.



OsteoRemin Forte® indeholder Calcium i form af Algas Calcareas, AlgaeCal®, som er en unik Calcium, der er udvundet fra alger, som er særligt rige på organisk bundet Calcium.

Synergi med K₂-vitamin og D₃-vitamin

Udover Calcium og Magnesium indeholder OsteoRemin Forte® også K₂-vitamin og en høj dosis D₃-vitamin. D-vitamin bidrager til en normal optagelse/udnyttelse af calcium og bidrager sammen med Magnesium og K-vitamin til at vedligeholde normale knogler. Magnesium og D-vitamin bidrager også til at vedligeholde normale tænder og muskelfunktion. D-vitamin bidrager desuden til immunsystemets normale funktion.

OsteoRemin Forte® er registreret hos The Vegetarian Society. Produktet kan derfor også indtages af vegetarer.

3 kapsler OsteoRemin Forte® indeholder:

850 mg Calcium (Algas Calcareas).
400 mg Magnesium (Oxid/Algas Calcareas).
100 µg K₂-vitamin.
30 µg D₃-vitamin.

Forhandles hos Helsam, Matas, udvalgte apoteker samt Helsekost-forretninger.

Nyttige oplysninger

VISO

Socialstyrelsen, VISO
Edisonsvej 18, 1., 5000 Odense C
Tlf. 72 42 40 00 – VISO@socialstyrelsen.dk
www.socialstyrelsen.dk/viso/viso-radgivning-til-borgere

Telefon:

Mandag til torsdag kl. 9:00 – 15:30
Fredag kl. 9:00 – 15:00

DUKH

(Den Uvildige Konsulentordning på
Handicapområdet)
Jupitervej 1, 6000 Kolding
Tlf. 76 30 19 30 Fax 75 54 26 69
mail@dukh.dk – www.dukh.dk

Telefon:

Mandag og fredag kl. 09:00 – 15:00
Tirsdag og torsdag kl. 09:00 – 17:00
Onsdag kl. 09:00 – 13:00

Sjældne Diagnoser (SD)

Blekinge Boulevard 2, 2600 Taastrup
Tlf. 33 14 00 10 Fax 33 14 55 09
mail@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.dk

Telefon:

Mandag, tirsdag, torsdag kl. 10:00 – 14:00
Onsdag kl. 10:00 – 17:00

BPA-arbejdsgiver

(Borgerstyret Personlig Assistance)
Reventlowsgade 14, 2., 1651 København V.
Tlf. 33 55 77 30 Fax 33 31 21 30
kontakt@bpa-arbejdsgiver.dk
www.bpa-arbejdsgiver.dk

Telefon:

Mandag til torsdag kl. 9:00 – 16:00
Fredag kl. 9:00 – 14:00

Ankestyrelsen

Tegholmegade 3, 2450 København SV
Tlf. 33 41 12 00 – ast@ast.dk

Forsidefoto: Kristina-Maj Ranch

Så er der fastfood, sommerlejr i Vigsø Ferieby

Indholdsfortegnelse

Kolofon & Foreningsoplysninger3
Nyttige adresser & Indholdsfortegnelse 5
Når brugerinvolvering er vigtig (Leder)7
Nekrolog8
Smerte – plus det løse (gentryk)9
Glasmennesker (kandidatspeciale)13
Nordiske Film Biografer 16
Det gule sundhedskort & Tjek din hørelse17
Aktivitetsskalender m.m.18
Testamente19
Sølvbryllup & Egenbetaling20
OI-Stafetten21
Generalforsamling 2019 med:25
• Årsberetning	
• Årsregnskab	
• Referat	
• Fotokollage (årskursus)	
Hvad nu med kosten33
Patientinformation36
Vederlagsfri fysioterapi (sidste nyt)37
Helkropsvibrations træning39
Min Læge40
Sundhedsreform & Sommerlejr-Info41
Landsdelscentre & Foreningsvejleder42
Bestyrelsen (kontakt) & OI-Pas43

Alle OI-Magasinet's læsere ønskes en god sommer



TÆNK ANDERLEDES

SPAR BÅDE TID OG PENGE PÅ DIT FORENINGSBLAD

Mangler du et foreningsblad, eller har du allerede ansvaret for et, kan vi tilbyde at løfte opgaven med produktionen. Et foreningsblad er ofte det vigtigste bindeled mellem forening og medlemmer.

Vi har mange års erfaring i produktion af foreningsblade, og kan være behjælpelige med layout, tryk, distribution og eventuelt annoncesalg til hel eller delvis finansiering af bladet.

Vi kan også altid give et godt tilbud på dine øvrige tryk opgaver, f.eks. programmer, billetter, plakater, flyers og visitkort.

Kontakt os for en uforpligtende snak, vi deler gerne ud af vores erfaring...



FL Reklame · Agerbakken 21 · 8362 Hørning · fl@flreklame.dk · t. +45 7022 1870

LEDEREN



Når brugerinvolvering er vigtig

Selvom Danmark internationalt er temmelig godt med, er der alt for lidt forskning i OI. I DFOI har vi derfor, som mange andre OI-foreninger, en politik om, at vi vil gøre vores bedste for at understøtte udarbejdelsen af rapporter, forskningsprojekter, undersøgelser osv.

Derfor var glæden også stor, da Ida Vandsøe Madsen for et par år siden kontaktede os og fortalte om sit kommende projekt. DFOI har været med på sidelinjen under hele forløbet og været med til at facilitere, at opgaven kunne løses.

Det er selvsagt langt fra første, og forhåbentlig heller ikke sidste gang, at vi får lov til at bistå med vores erfaringer og viden eller netværk, når vi forsøger at blive klogere på vores egen situation som personer med handicap og pårørende dertil.

Andetsteds i bladet kan du læse en artikel af Ida, hvor hun blandt andet beskriver nogle af hovedkonklusionerne i sin undersøgelse. Og det er spændende læsning.

Ida rammer med sin undersøgelse i den grad plet i sine beskrivelser om hvordan det er at leve med OI.

Mange personer uden OI har gennem tiden gjort sig meget klog på, hvordan livet er, eller føles, opleves – skal leves, måske skal føles osv. hvis man har et handicap eller OI. Jeg har – uden overdrivelse – ligesom mange andre i min situation lagt ører til mangt og meget.

Men, aldrig før har jeg set et skriv, lavet af en person der IKKE har OI, ramme Bulls Eye så præcist som denne afhandling. Og selvom artiklen her i bladet jo kun er en sammenfatning er den selvfølgelig gældende for den fulde rapport.

Hvis alle brikker ellers falder på plads besøger Ida os igen og giver en mere indgående forklaring om hendes projekt.

Rent økonomisk har en lille og relativ fattig forening som DFOI ret begrænsede virkemidler og det til trods for, at der gennem de sidste årtier har været en øget tendens til at forskningen skal kunne klare sig selv (uden for statens rammer) og at der er mere og mere fokus på brugerinvolvering. I udlandet ser det straks anderledes ud, hvor man andre steder har andre traditioner for at rejse midler til disse ting. Danmark ligger relativt langt nede på listen over hvor gode vi er til at skaffe midler via private donationer.

Så også i fremtiden vil DFOI se frem til at bistå med vores kapacitet, når vi forhåbentlig igen modtager nye forespørgsler. Der er nemlig snart nye på vej og det glæder vi os til at tage fat på.

A handwritten signature in blue ink that reads "Karsten Jensen". The signature is fluid and cursive.

Karsten Jensen
formand
kj@dfoidk

Nekrolog



Gurpreet Oberoi Habekost

8. juli 1973 – 2. april 2019

Vi har desværre måttet sige farvel til tidligere bestyrelsesmedlem, Gurpreet Oberoi Habekost. Hun sov stille ind i sit hjem i Herlev, efter et længere sygdomsforløb.

Gurpreet var altid smilende, imødekommende og det strålede igennem hende, at hun havde et stort hjerte fuld af empati. Og selvom hun dagligt var præget af mange forskellige smerter, som følge af sin OI, var hun nærmest altid i godt humør.

Hun var i den grad en livsnyder og forstod at leve i nuet og elskede at fornøje sine gæster med alverdens lækkerier. Selv til en lille frokost blev der disket op med alskens herligheder og der blev altid kræset for den mindste detalje så der var noget der kunne fryde øjet og glæde ganen.

Gurpreet arbejdede som lærer og elskede sit arbejde. Hun nød også sit frivillige arbejde i DFOI, som hun dog af helbredsmæssige årsager så sig nødsaget til at nedprioritere.

Personligt blev Gurpreet Oberoi Habekost også en af mine nære venner og er savnet – ikke mindst af hendes mand, Thomas og datteren Divya, men også af hendes far, mor og lillebror.

Gurpreet blev bisat fra Birkholm Kirkesal i Herlev den 8. april.

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta var repræsenteret med Preben W. Nielsen, Therese Jønsson Hedal, Rigmor Lisbeth Justesen, Christina Davidsen og undertegnede ved det sidste farvel.

Æret være Gurpreets minde.

Karsten Jensen

Læs efterfølgende, en gentryk af Gurpreets bidrag til OI-Stafetten i 2017.

Smerter – plus det løse *(gentryk af OI-Stafetten i 2-2017)*

Af: Gurpreet Oberoi Habekost

Jeg er født på Charlottenlund Fødeklíník en sommerdag i 1973. Mine forældre kaldte mig Daisy, da de syntes jeg lignede en blomst. De kom fra New Delhi, Indien, og havde kun boet i Danmark i et par år. Min far havde haft en opvækst, hvor han ofte brækkede et ben, en arm eller begge dele. Han vidste ikke at han havde OI. Min farmor var en del bekymret for ham, mens andre mente at han bare var klodset, siden han altid skulle have gips på. Så han tog sig sammen og viste sjældent andre, at han havde ondt.

Ved min navngivning i 1973 fik jeg et indisk navn, Gurpreet, som betyder Guds kærlighed. Da jeg var 1,5 år gammel fik jeg mit første lårbensbrud. Det forskrækkede mine forældre og med tiden fik jeg endnu flere brud. Jeg husker de mange uger indlagt på børneafdelingen på Glostrup hospital med lårbensbrud, og de utallige lange timer på skadestuen med brækkede arme, ben og deslige.



1974 første gang jeg brækkede benet.

Min mor læser for mig.

Det var svært at følge med i skolen, når jeg ofte var fraværende og havde smerter. Jeg husker en gang hvor jeg gerne ville lege som de andre, men faldt og fortumlet måtte støtte min højre arm med min venstre hånd. Jeg gik grædende hjem med den brækkede arm. Børnene omkring mig forstod ikke så meget af det. Da jeg var 8 år faldt jeg i min have en vintereftermiddag. Jeg var lige kommet hjem fra skole og ville give fugleungerne i reden noget mad. Reden sad i vores ligusterhæk. Men jeg faldt på sneen. Jeg kaldte og kaldte efter de børn, som jeg vidste boede side om side med os i rækkehuskvarteret.

Mine forældre var ikke kommet hjem fra arbejde. Jeg lå på sneen og kunne ikke rykke mig ud af stedet. Efter nogen tid kom nogle børn og tilkaldte deres mor, som venligt sørgede for tæpper til mig indtil ambulancen kom og jeg blev kørt på hospitalet. Lårbenet var brækket. Dengang blev man indlagt og lå i stræk i 4-5 uger, så det skete også for mig.

Når der ikke var brud, kæmpede jeg med at være som "de andre". Mine klassekammerater kunne løfte deres skoletasker og løbe efter bussen. Det ville jeg også. Jeg prøvede: Jeg pressede mig selv og når det gjorde ondt, skjulte jeg det. Min krop kunne bare ikke være med.

Jeg var 8 år, da jeg fik diagnosen OI. "Du er hypermobil," fortalte min læge mig. Jeg mærkede smerter især når jeg lavede noget fysisk. "OI er en medfødt sygdom, der øger risikoen for knoglefraktur, og man har kun ondt når noget er brækket og ellers slet ikke," sagde lægen til mig. Det var ikke til diskussion.

Jeg fik masser af kærlighed og støtte hjemmefra. Hjemme var jeg tryk og fik omsorg når det gjorde ondt. Jeg lærte at finde andre måder at udfolde mig på, når jeg sad med gips på ben eller arme.

Op gennem teenageårene kom smerterne til at fylde mere og mere. Jeg røg ind og ud af hospitalet, da jeg havde svært ved at gå uden smerter. Der kom flere brud på knogler, men udmeldingen var stadig den samme, fra lægerne: "OI giver ikke smerter, kun mens der er brud på knoglen". Jeg skulle bare træne noget mere, sagde de.

Jeg skammede mig, bed tænderne sammen, for jeg havde ikke den svære form for OI, der efter lægernes mening kunne berettiggé mine smerter.

Da jeg blev 19 år kom jeg med i et forsøg på John F. Kennedy Institutet. I den forbindelse fik jeg at vide at jeg har OI type I eller IV. Men mere information var der ikke. Fokus lå stadig udelukkende på brudri-

siko. I samme periode begyndte mine arme at hæve op af overbelastning. Mit bækken var lidt "løst", så jeg fik tit iskiasnerven i klemme, hvilket gjorde det endnu sværere at gå. Fysioterapeuterne vidste ikke helt hvad de skulle stille op, så vi vekslede mellem træning og bløddelsbehandling. Det hjalp ikke det store. Jeg skjulte mine smerter og følte mig flov, når jeg igen havde svært ved at gå og være som de andre.

Jeg fik min studentereksamen og startede få år efter på læreruddannelsen. Når jeg læste og fordybede mig i skolearbejdet, kunne jeg glemme min tilstand og smerter. Jeg fik begge steder lov til at have et sæt ekstra bøger på skolen, så jeg ikke skulle bære for meget frem og tilbage. Det var en stor hjælp. Jeg havde gode veninder og venner, som for eksempel gerne hjalp med at åbne tunge døre og deslige.

Da jeg blev 24 år generede iskiasnerven så meget, at min nye læge indlagde mig til udredning og behandling. Det var i øvrigt første gang jeg oplevede en praktiserende læge, der forstod mine smerter.

Jeg blev nu indlagt og lå på gangen på Reumatologisk afdeling på Frederiksberg Hospital, da der var fuldt hus på afdelingen. Det var i 1990'erne. Jeg fik smertestillende og blokader i bækkenet. Næste morgen ved stuegang kom en reumatologisk overlæge, som uden forklaring vippede min krop til den ene side og lagde et større bræt under mig. Jeg nåede ikke at reagere før det sagde knæk. Overlægen havde placeret sine hænder på min rygsøjle og med sin fulde vægt givet det et par knæk.

Manipulation, en velkendt behandlingsform, fik jeg senere at vide. Jeg fandt så også senere ud af, at den behandling må man ikke udsætte en person med OI for.

Efter knækket kunne jeg næsten ikke få luft. En bølge af smerter sammen med den manglende luft overvældede mig.

Et helvede af smerter fulgte herefter. Jeg kunne ikke bevæge mig særlig meget. Et år efter blev jeg udredt og det viste sig, at overlægen fra Reumatologisk afdeling havde givet mig brud og klemt nogle nerver. To år efter episoden søgte jeg erstatning. Jeg mødte meget modstand i systemet, men fik til sidst fuldt medhold.

Da jeg var omkring de 25, fortalte en venlig læge mig, at hun havde hørt om en forening for min sjældne diagnose, det var DFOI. Jeg meldte mig ind og kom også i kontakt med Rigshospitalets Klinik for Sjældne Handicap. På dette tidspunkt havde man desværre her samme holdning, som jeg tidligere havde mødt. OI giver ikke smerter, kun i forbindelse med brud. Suk, nu kunne jeg for alvor tage hjem og skamme mig endnu mere over mine smerter, som var uforklarlige.

Sommeren 2005 - Bryllupsfoto ved Bagsværd sø.



I 2002 knuste jeg mit ankelled i et fald. En operation og nogle skruer rigere fik jeg min sidste eksamen og blev skolelærer. Jeg fik arbejde på en skole, hvor jeg stadig arbejder i fleksjob med de skønneste børn og kolleger. Jeg mødte min dejlige mand, Thomas, og vi startede vores familie i et parcelhus. Fuglene sang, også da vi blev gift i vores have. I min beruselse af kærlighed havde jeg nær glemt, at jeg er født med OI. Smerterne var der ingen der så, så dem gemte jeg væk inde i mig selv. Der var så meget andet berigende, der fyldte vores liv, og det forsøgte jeg at give min opmærksomhed.

I 2007 skete et fantastisk mirakel. Jeg fødte en smuk pige på Rigshospitalet, dog efter en noget besværet graviditet. Hun har også OI. Vi holdt hende forsigtigt i vores arme, og lod hende klemme vores fingre. Hun er jo fuldkommen og gudeskøn, OI eller ej.

Glæden over at blive mor var heldigvis så stor, at resultatet fra min Dexa-scanning blev en mindre detalje. Scanningen viste lav T-score og dermed skulle jeg starte på bisfosfonat.

Da vores datter fik lårbensbrud 4 år senere, blev jeg konfronteret med min barndom og oplevelser med brud. Som mor var jeg ikke i tvivl, mit barn skulle ikke vokse op og skjule sine smerter. Hun skulle ikke skamme sig eller føle sig mindre værd. Som forældre er vi rollemønstre for vores børn.

Jeg øvede mig nu i at stå ved mit handicap og de smerter jeg oplevede i kroppen. Jeg ville ikke skamme mig mere. Jeg ville kunne sige det, som jeg mærkede det. Det blev en ny start, hvor OI blev italesat som en naturlig del af vores familieliv. Især for at lære min pige, at et godt liv ikke er afhængigt af om man har smerter og handicap.



2012 - Feriebillede med min dejlige pige i Barcelona.

Som menneske sker der uventede og pludselige ting i vores liv. Det hører vel med til at være menneske, tænker jeg i dag.

Godt som jeg næsten havde vænnet mig til smerter, diskusprolaps og indskrænket bevægelighed, fik jeg et svært lårbensbrud i sommeren 2016. Det skete lige efter et halvt års sej kamp mod brystkræft. Jeg var netop blevet færdig med kemoterapi, operation og strålebehandling.

Udmattet og drænet stod jeg en morgen i sommerferien. Vores lille familie skulle endelig på tur. Vi glædede os over, at nu kunne det kun gå den rigtige vej, for kræftbehandlingen var endelig overstået. Det var en varm og solrig lørdag morgen og klokken var lige blevet 9. Jeg havde fået kjole på og anstrengte mig for at virke friskere end jeg egentlig var. Jeg stod i dørbåningen til vores stue, da jeg lavede en lille drejebælgelse i venstre ben. Der kom et højt skurrende knæk. Lårbenet flækkede midt over. Jeg faldt. Jeg fik et chok; "det her kan ikke passe, det må være en ond drøm," skreg jeg.

Ambulancen kom hurtigt. På hospitalet gjorde min mor og min mand alt hvad de kunne for at hjælpe lægerne med at forstå, at jeg har OI og hvad det betød. Det var umuligt at smertedække mig.

Næste dag blev jeg opereret, fik en jernstang og masser af andet metal ind i benet. Træthedsbrud, kaldte lægerne det. Det viste sig, at der også var et delvist brud i højre lårben.

Det blev et smertehelvede, også fordi sårene fra brystkræftoperationen og de mange strålebehandlinger endnu ikke var helet. Jeg havde 3 måneder før fået fjernet højre bryst og alle lymfeknuderne i området.

2016 - Under kræftbehandlingen.

Endnu engang havde livets alvor ramt mig. Jeg havde knap nok nået at bearbejde mit kræftforløb, førend en ny krise var opstået. Min familie blev i den grad også forskrækket. Jeg havde voldsomme smerter og var indlagt godt 4 uger, hvor jeg var sengeliggende. Jeg blev ramt af angst og græd meget. Jeg måtte hverken lægge vægt på højre eller venstre ben, fordi knoglerne var for skrøbelige. I dette forløb oplevede jeg en helt anden forståelse og tilgang til smertebehandling hos de læger og sygeplejersker, som jeg mødte. Smerter blev italesat og forstået helt anderledes end jeg tidligere havde oplevet. Jeg har fået den bedst tænkelige behandling, og det er jeg dybt taknemmelig for.

Det er nu 9 måneder siden jeg brækkede benene og knog-



lerne er begyndt at hele, selv om der er noget vej endnu. Det har været umådelig svært at være så afhængig af hjælp til selv de mest basale fornødenheder. Hvor ligger min værdighed, når jeg skal være så afhængig af hjælp fra andre? Meget har været vendt i mit hoved og indre. Min mand, datter, forældre og familie har i den grad støttet og passet mig så meget, at jeg også gennem deres øjne nu kan se, at jeg er værdig, som jeg er, uanset mit handicap og smerter. Min mor, der i en periode flyttede ind hos os for at hjælpe med at passe vores barn. Bare den måde jeg hver morgen fik serveret min morgenmad på, i sengen, af min kærlige mand, efter at han var blevet vækket i løbet af natten for at hjælpe med at bruge bækkenstolen. Langsomt blev det vores måde at leve livet på. Min søde datter, der igen og igen fandt måder at kramme mig på, når jeg ikke længere kunne putte hende, som jeg kunne før jeg fik kræft og brækkede lårbenene. Der har været mange tårer herhjemme.



Den enorme forståelse og opbakning jeg har oplevet fra min familie, venner, veninder og ikke mindst behandlere, læger og sygeplejersker har hjulpet til at give mig mod til at kæmpe gennem sygdomsforløbet, og tro på, at jeg som menneske har et godt liv, selv med smerter og handicap. At mine smerter er virkelige og ikke behøver skjules.

Her i foråret 2017 begynder vi at se lys for enden af tunnelen, og jeg er langsomt ved at få det bedre. Jeg havde på et tidspunkt sidste år ikke troet det muligt, at jeg her i foråret 2017 kunne vende tilbage til mit arbejde som lærer i fleksjob. Men det er lykkedes. Jeg er tilbage hos min 6. klasse og kan undervise i mit yndlingsfag matematik, siddende i min kørestol.

2017 februar - Første dag tilbage som lærer.

Endelig er jeg nået til, hvor jeg ikke skammer mig, når jeg siger, at jeg har ondt. Jeg har OI, jeg bruger kørestol og jeg har brug for hjælp til mange praktiske ting. Jeg bliver ked af det, når jeg har meget ondt. Jeg er gladere når det gør mindre ondt. Det er mit liv og det er menneskelige følger af de udfordringer jeg må igennem. Når jeg oplever, at jeg kan acceptere smerterne som en del af mit liv, flyttes fokus også lettere til alt det, som jeg kan. Og der er heldigvis så meget som er fantastisk dejligt i mit liv.

2017 maj – Et nyt kapitel...





Glasmennesker

Temporal erfaring hos mennesker med osteogenesis imperfecta i Danmark

I efteråret 2017 begav jeg mig på en rejse ind i verden, som jeg ikke kendte meget til. Jeg ville forsøge at få en forståelse af livet med OI. Det gjorde jeg gennem fire måneders feltarbejde som en del af min kandidatuddannelse i antropologi ved Københavns Universitet. På baggrund af det data feltarbejde gav mig, skulle jeg skrive min store afsluttende opgave: specialet. I nærværende artikel vil jeg give et overblik over de tanker, der ligger bag specialet (2018), undersøgelsens design og resultater, samt et bud på hvordan den viden specialet frembragte, kan tages med videre af sundhedsprofessionelle og DFOI's medlemmer.

Antropologi betyder viden om mennesket og er studiet af menneskelivets sociale, kulturelle, psykologiske, historiske og institutionelle sider alle steder i verden og til alle tider. Det er bredt og stort. Derfor må man snævre det ind og vælge noget specifikt at se på, for at kunne sige noget om noget. Jeg valgte at studere livet med OI, dels fordi jeg havde en grundlæggende nysgerrig på, hvordan det er at leve med og i en særligt skrøbelig krop, og dels fordi jeg fandt ud af, at der ikke er særlig mange humanistiske og socialvidenskabelige studier, der ser på livet med OI. Der er kun én antropolog, der tidligere har studeret OI. Det er den amerikanske forsker Joan Ablon (2010), som har undersøgt livet med OI i USA, og som blandt andet har udgivet bogen *Brittle Bones, Stout Hearts and Minds*, som ser på blandt andet skolegang, uddannelse og parforhold, når livet leves med OI.

Undersøgelsens design og feltarbejdets forløb

Inden jeg tog på feltarbejde, planlagde og designede jeg min undersøgelse i løbet af foråret 2017. Som del af planlægningen deltog jeg på DFOI's årsmøde (jeg deltog også i 2018) – måske husker nogle af jer, at jeg præsenterede mine indledende tanker der. Jeg udførte også en lille forundersøgelse bestående af tre interviews med medlemmer af foreningen. Interviewene foregik hjemme hos interviewpersonerne og var udformet som eksplorative livshistorieinterviews, som havde til formål at give mig en idé om hvilke temaer, der kunne være relevante at undersøge. På grundlag af interviewene samt en række andre kilder, herunder blandt andet de samtaler jeg havde på årsmødet, Ablons bog, bogen *Brudsikkert Livsmod* (2010), dokumentaren *Pigen med Knogler af Glas* (2014), samt breve som amerikanske kvinder med OI har skrevet til deres yngre selv (2014), udledte jeg hvilke temaer, jeg ville undersøge. Der var nok at tage af, da der er så sparsom mængde af litteratur om OI. Jeg kunne have undersøgt alt lige fra kønsmæssige aspekter (eksempelvis synet på maskulinitet og skrøbelighed i vores kultur, eller oplevelsen af at være gravid hos kvinder med OI), stigmatisering, oplevelser af behandlingen i sundhedssystemer med meget mere. Jeg valgte dog at gå en mere eksistentielistisk og psykologisk vej og se på den temporale erfaring af at leve med OI, med undertemaerne kropslig erfaring, synet på de rumlige omgivelser samt nære relationer. Det gjorde jeg, fordi jeg i løbet af forundersøgelsen blev interesseret i, hvordan fortidige hændelser og forestillinger om frem-

tiden spiller ind på oplevelsen af nuet og hverdagslivet med OI.

Herefter gik jeg i gang med selve undersøgelsen. For at rekrutterer deltagere fik jeg et opslag i DFOI's lukkede Facebookside, på DFOI's hjemmeside, samt en kort artikel i DFOI's medlemsblad. De som havde lyst til at deltage kunne læse om projektet og derefter kontakte mig. Karsten henviste mig endvidere til medlemmer, han mente kunne være interesserede. Jeg var så heldig at få 12 deltager foruden (i de fleste tilfælde) deres pårørende. Da jeg lavede et afgrænset men dybdegående studie, var det en tilpas mængde deltagere (man anbefaler normalt 6-10 deltagere for den type etnografiske studier). Jeg interviewede derefter deltagerne, de fleste af flere omgange og af flere timer ad gangen, samt deltog i fem af deltagerens dagligdag. Alle deltagere er anonymiserede i specialet. Jeg endte med at have et rigt datasæt, med mange spændende indsigter. Jeg kunne have skrevet mindst to specialer mere på baggrund af materialet, fordi de som valgte at deltage, var meget gavmilde med at give mig indsigt i deres refleksioner og oplevelser, og det var derfor en fornøjelse at arbejde med materialet. I specialet måtte jeg dog udvælge dele af materialet, og jeg endte med at koge det ned til to konklusioner. Inden jeg præsenterer dem, vil jeg give et overblik over studiets tilgang til OI.

Refleksioner og tilgang

OI kan, som OI-magasinet læsere ved, både betragtes som en sygdom og som et handicap. Mens nogle af dem jeg talte med, beskrev OI som en sygdom og ikke kunne lide de stigmatiserende associationer, som de mente ordet handicap kan give, omtalte andre OI som et handicap og ville ikke betragtes som syge. Fælles for alle jeg talte med var dog, at de ser OI som et grundlæggende vilkår for en særlig måde at være i verden på. Jeg har valgt at bruge ordet tilstand, for det første fordi det stemmer bedst overens med den generelle tendens til at se det som et vilkår. For det andet er det sådan, jeg undersøgte OI og nærmede mig det analytisk: som en kropslig tilstand og et eksistentielt vilkår for væren og erfaring i verden.

I løbet af den tid, jeg har beskæftiget mig med OI, er jeg en del gange stødt på den holdning, at mennesker med OI er særligt glade, optimistiske og gode til at gennemgå og udholde de i mange tilfælde meget svære og smertefulde oplevelser, tilstanden medfører. Selvom de mennesker, jeg talte med havde "*stout hearts and minds*", som Ablon formulerer det, mødte jeg også en anden tendens, når jeg kom på tomandshold med deltagerne. Mange har og har haft svære oplevelser ifm. OI, eksempelvis mobning, svære minder der vender tilbage igen og igen, depression, ensomhed, alkoholisme, angst og frygt for fremtiden, nærdødsoplevelser og selvmordstanker. I specialet valgte jeg at lægge vægt på, at der er mørke sider af OI. Det gjorde jeg ikke for at underkende evnen til i mange tilfælde ikke blot at overleve men at leve, men for at vise, at der også er andre sider. Det er to fænomener – lys og mørke – der, som jeg oplevede det, eksisterer side om side, på forskellig vis for forskellige

mennesker med OI. Det fandt jeg relevant at undersøge og understrege i specialet.

Overordnede konklusioner

Min første konklusion i specialet er, at fortiden og fremtiden spøger i mennesker med OI's hverdagsliv og oplevelse af nuet på en særlig måde. Minder og fremtidsforestillinger kolliderer ind i nutiden, ikke hele tiden, men i varierende grad i forskellige perioder for forskellige mennesker. Fortiden og den potentielle fremtid dukker op i nutiden, ved at små ting rundt om en eller ved at fornemmelser i kroppen minder en om det. Det kan være, at en våd plet på gulvet man kan glide i eller smerter fra et brud, der ikke er helet helt, minder en om, hvad der er sket, og at det kan ske igen. Jeg fandt også, at omgivelserne kan generere billeder af hændelsesforløb, som ikke er sket, men som potentielt kunne ske, og som kunne føre til brud. F.eks. fortalte en deltager, at hun somme tider, når hun går ned af trappen fra førstesalen hvor hun bor, forestiller sig, at hun falder ned af trappen, selvom hun aldrig har oplevet noget i den retning. Svære oplevelser gentager sig altså ikke blot i hukommelsen, men giver også anledning til at nye, potentielle begivenheder spøger i bevidstheden. Det virkede til at disse minder og potentielle begivenheder væver sig ind og ud af bevidstheden med varierende intensitet mens resten af vedkommendes liv og hverdag udfolder sig. Brud, eller at være tæt på at få et brud, kan være med til at øge intensiteten for en stund, mens den kan falde i perioder, hvor andre aspekter af livet fylder meget. Jeg fandt desuden, at dette var tæt forbundet med, hvordan nære relationer forstår og håndterer OI. Familiemedlemmers tilgange til OI kan være som ekkoer fra fortiden, som er med til at forme, om fremtiden ses i lyset af mod eller frygt, og dermed på hvilke måder minder og forestillinger om fremtiden håndteres, når de optræder i nutiden.

Specialets anden konklusion er, at der hos nogle med OI findes en dobbelt tidsoplevelse. Mens tiden fra et kropsligt perspektiv kan opleves som langsom, fordi kroppen kontinuerligt "sættes tilbage" som nogle formulerede det mht. brud, og at kroppen må bruge tid for at hele, suser tiden i et socialt perspektiv forbi: livet omkring en fortsætter. Der kan dermed opstå et spændingsfelt, hvor nogle føler sig fanget eller periodisk sat bagud i en form for venteposition. Det kan for nogle give en følelse af distance til andre mennesker og en sorg over ikke at kunne deltage, og det påvirker således det mentale helbred.

Hvad kan tages med videre? – for sundhedsprofessionelle

Ovenstående giver anledning til at understrege en pointe, som ikke fik en central plads i specialet, men som jeg synes er vigtig at tage med her, særligt til de sundhedsprofessionelle, som eventuelt læser med. Jeg har fået indtrykket af, at OI i den medicinske behandling ofte behandles med det udgangspunkt at undgå brud og at kvaliteten af behandlingen bliver målt på, hvor mange brud eller fraktioner der forhindres. I mit studie var det dog meget tydeligt, at langt

de fleste med OI forsøger at balancere risikoen for brud med risikoen for at gå glip af livet. Fordi mennesker med OI – som de fleste andre – er hele mennesker, er brudrisiko ikke den eneste faktor, der tages hensyn til, når der skal træffes store og små valg i livet. Ønsket om at leve et fuldt og rigt liv med mange oplevelser var vigtig for alle jeg snakkede med. De fleste mennesker med OI ønsker selvfølgelig at undgå smerterne og eventuelle komplikationer ved brud, men dette ønsker eksisterer på lige fod med ønsket om at leve et godt og rigt liv med oplevelser som rejser, sociale begivenheder og sport blandt andet, aktiviteter som i mange tilfælde kan resultere i en øget risiko for brud. Mange valgte derfor, i varierende grad, at udsætte sig selv for en øget brudrisiko, for ikke at gå glip af livet. På hvilke måde og i hvor stort omfang havde meget med nære relationers tilgang til OI afgøre og kan derfor ikke siges at være ligeligt fordelt blandt alle. Mens nogle passede meget på, tog andre mange chancer. Det tænker jeg, kunne være en vigtig faktor at tage med i den fremtidige medicinske forståelse af mængden af brud, brudrisiko og behandling af OI. Brud og brudrisiko har ikke blot med virkningen af medikamenter og behandlinger at gøre, men handler også om individuelle valg og nære relationers indflydelse på det levede liv udenfor hospitalet.

Hvad kan tages med videre? – for mennesker med OI

Specialets resultater er i overvejende grad et bidrag til den videnskabelig viden om OI samt bidrager med en forståelse af OI til de, der ikke kender til tilstanden. Jeg behøver ikke at fortælle DFOI's medlemmer, hvordan det er at leve med OI eller være pårørende til en med OI – det er jeg sikker på, at I ved på et langt dybere plan end jeg. Men måske kan min udefrakommende vinkel på det alligevel være med til at sætte nye og andre ord på nogle sider af erfaringen af at leve med OI? Måske kan det bruges til at tale om OI på en ny måde blandt foreningens medlemmer? Jeg vil meget gerne høre, hvad I tænker om mine konklusioner, så tøv ikke med at skrive til mig med kommentarer eller spørgsmål.

Formidling af specialets pointer

Det har været vigtigt for mig, at få den viden som specialet frembragte ud til et bredere publikum. Jeg udførte specialet som to artikler (en med hver af de konklusioner, jeg har præsenteret her), som jeg arbejder på at få udgivet. Det er dog en svær og langsom proces, særligt når man ikke er særlig højt i det akademiske hierarki, men jeg giver ikke op. Jeg har derudover foreløbig deltaget på to internationale konferencer: først The American Anthropological Association Annual Meeting i San Jose, Californien i november 2018 og efterfølgende på Society for Psychological Anthropology Biennial Meeting i Santa Ana Pueblo, New Mexico i april 2019. Her fortalte jeg om specialet, og det virkede til, at der er interesse for emnet. Forhåbentlig kan det føre til, at flere træder ind på området og undersøger andre aspekter af livet med OI. Det er et spørgsmål om personlig holdning, men

min mening er, at det er vigtigt at tilvejebringe viden, der kan hjælpe mennesker, selv hvis det er få mennesker med en sjælden sygdom, det kan hjælpe. For dem der lever med vilkår, der er sjældne på befolkningsmæssigt plan, er det, som alle i DFOI ved, ikke småt og ubetydelig. Det gennemsyrrer deres og deres pårørendes liv, hvorfor viden herom kan have stor betydning.

Tak

Til slut vil jeg benytte lejligheden til rette en stor tak til de mennesker, som bidrog med deres tid og fortællinger, og som lukkede mig ind i deres hjem og i deres liv. Det var en fornøjelse at møde jer og specialet kunne ikke være blevet til uden jer. Jeg vil også takke DFOI, særligt formand Karsten Jensen, for interessen for projektet og for hjælp til at facilitere det. Endelig vil jeg takke læge og PhD Janni Dahl Hald for hjælp til at forstå de medicinske aspekter af OI. Tak til jer alle for at tage mig med ind i en verden, jeg nu ved meget mere om. Det sætter jeg stor pris på.

Under projektet blev jeg vejledt af professor i antropologi ved Københavns Universitet Tine Gammeltoft. Jeg afleverede specialet d. 31. december 2018 og forsvarede det mundtligt d. 21. januar 2019 – og opnåede karakteren 12.



Ida Vandsøe Madsen, cand.scient.anth.

Flot gået og tillykke.

Redaktøren



Nordisk Film Biografer har besluttet at tekste alle danske film ved alle forestillinger

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk



Biografkæden Nordisk Film har valgt, at de fremover vil have undertekster på samtlige forestillinger, når de viser en dansk film. Beslutningen gælder for alle deres 23 biografer over hele landet. Nordisk Film Biografer har ad flere omgange testet publikums reaktioner på undertekster, blandt andet sidste år i samarbejde med Høreforeningen. De forskellige test har givet så gode resultater, at de nu har besluttet at sætte tekster på permanent.

Nordisk Film Biografer har ikke valgt at skrive ved billetbestillingen på deres hjemmeside, at filmen er med tekster, da det er noget, man som udgangspunkt kan regne med.

Gælder kun film til voksne

Selvom Nordisk Film Biografers beslutning er et fremskridt, er der dog begrænsninger. Foreløbig gælder ordningen kun de danske film, der henvender sig til voksne. Børnefilm, som f.eks. Skammerens Datter, vil derfor ikke være tekstede.

Den anden begrænsning er, at producenten på en film kan bede om, at ikke alle forestillinger vises med tekster. Det skete blandt andet ved komedien Selvhenter, der havde premiere den 7. marts.

I disse tilfælde vælger Nordisk Film Biografer at rette sig efter producentens ønske, men ellers tekster de alt, hvad de kan. Så hvis man vil være helt sikker på, om en film er tekstet eller ej, skal man rette henvendelse til biografen.

Manglende tilgængelighed

Desværre er der i mange af landets biografer fortsat manglende og meget dårlig tilgængelighed for personer med fysisk funktionsnedsættelse. Det kan være svært, endstige umuligt, at komme ind eller rundt i biografen og det er langt fra altid at der er plads til en kørestol i biografernes sale – også selvom Nordisk Film Biografer lover det på deres hjemmeside.

Nordisk Film Biografer har tidligere afvist at sætte gang i en dialog om problemet.

Det gule sundhedskort skal være digitalt

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

Ny analyse af modeller for fremtidens sundhedskort, konkluderer, at et digitalt sundhedskort er oplagt. Sundhedsministeren vil arbejde for at få det til at lykkes.

Nem-ID findes nu som en app, vaccinationskortet kan du finde i 'Min Læge-app, og vi swiper mere og mere i MobilePay frem for at svinge dankortet. Så hvorfor ikke også de gule sundhedskort, spørger sundhedsministeren?

"Det ligger i kortene, at det gule sundhedskort skal være digitalt. Det er en helt naturlig udvikling – også set i lyset af den øvrige digitalisering af vores samfund, og det undrer mig nærmest, at det ikke allerede er sket for længst," siger sundhedsminister Ellen Trane Nørby:

"Vi ved også, at der udstedes omkring 1,7 millioner kort om året. Det koster penge – og så er det ærlig talt også spild af ressourcer. Så måske skal der også være mulighed for at fravælge det fysiske kort, hvis man hellere vil nøjes med et digitalt kort".

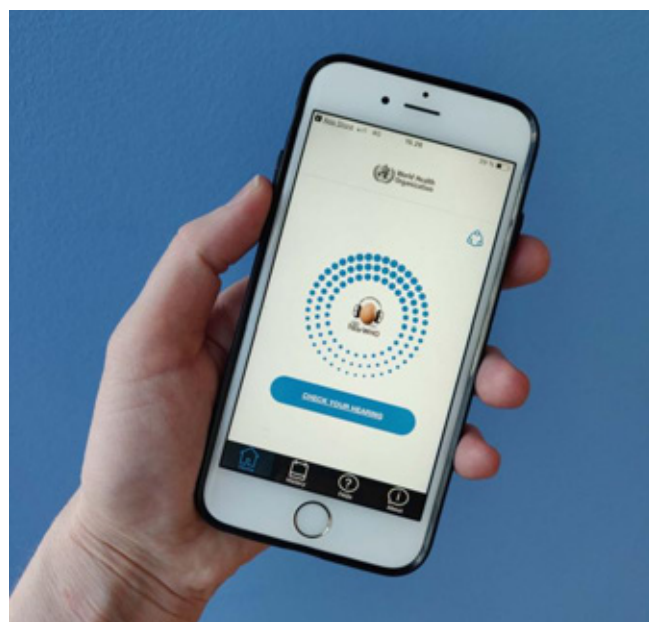
Det skal være lettere at være patient. Analysen anslår, at mere end 80 procent af danskerne vil kunne gøre brug af et digitalt sundhedskort og dermed måske gøre det lettere at være patient.



Tjek din hørelse med en ny app

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

WHO har udviklet en app, som man kan bruge til at teste sin hørelse. Testen er kun vejledende, men kan give en indikation af, om der er grund til at få hørelsen undersøgt hos en ørelæge. Langt de fleste med OI har et høretab i en eller anden grad og derfor er denne app måske også brugbar for os – og måske også vores pårørende.



App'en hedder 'HearWHO' og kan både hentes ned til Apples iPhones og android-baserede telefoner.

Inden man begynder testen, skal man sætte høretelefoner i sin telefon og angive sit køn samt fødselsår.

Selve testen er bygget op på den måde, at man skal lytte til 23 små lydfiler, hvor der i hver fil siges tre tal (på engelsk), som man derefter skal taste ind. Lydfileerne er præget af varierende grader af baggrundsstøj, der gør det udfordrende at høre, hvad der bliver sagt.

Du kan hente app'en hvor du plejer at hente apps til din mobiltelefon.

Aktivitets-kalender

2019

15. juni	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro
21. - 28. juli (uge 30)	DFOI / Sommerlejr (søndag-søndag)	Hasle Feriepark
10. september	DEADLINE / OI-Magasinet	Ude ca. 1. oktober
23. september	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro

2020

10. januar	DEADLINE / OI-Magasinet	Ude ca. 1. februar
18. januar	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro
2. - 3. maj	DFOI / Årskursus	Pt. Musholm, Korsør
10. maj	DEADLINE / OI-Magasinet	Ude ca. 1. juni
13. juni	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro
4. - 11. juli (uge 28)	DFOI / Sommerlejr (lørdag-lørdag)	Rødvig Ferieby

Om DFOI's landsindsamling

Det seneste nye om landsindsamlingen betyder; at perioden er ændret og nu kører hele kalenderåret.

Bemærk!

Bidrag til landsindsamlingen, fysisk eller netbank, skal altid ske til foreningens særskilte konto i Sparekassen Kronjylland: **9331-0007881738**

Støttebidrag kan nu også indbetales via MobilePay på mobil nr. **222 85** (nyt nummer)

Tak for din støtte

Medlemmer

Bestyrelsen har nu bedre styr på medlemslisten, og det betyder beklageligvis en opstramning vedrørende medlemskaberne, deltagelse ved arrangementer og modtagelse af OI-Magasinet.

Det indebærer, trods rykkerskrivelser og uden at betale, at nogle "medlemmer" bliver slettet, nogle var endog i restance for tidligere år.

Det betyder eksempelvis:

- At de ikke kan tilmeldes eller deltage på foreningens arrangementer
- At de ikke får tilsendt informationer
- Og at de ikke modtager OI-Magasinet, hverken på tryk eller e-mail

Deadline for OI-Magasinet er den 10. januar, 10. maj og den 10. september (alle år)

Indlæg og fotos skal være modtaget senest en af disse datoer, men meget gerne tidligere på: pwn@dfoi.dk

Testamente

DFOI modtager med stor taknemmelighed arv, legater og gaver.

Ønsker du eller nogen i din familie at testamentere formuen til DFOI, skal du oprette et testamente. Et testamente skal opfylde en række strenge formalia for at være juridisk gyldigt.

DFOI har indgået et samarbejde om gratis advokatbi-stand med Legal Desk, der sætter dig i stand til at lave dine egne juridiske dokumenter vedrørende støtte til DFOI.

For at benytte denne service skal du bruge et af disse to links: <https://www.legaldesk.dk/dokument/1813>
http://kortlink.dk/dfoi/uxzn

Via Legal Desk får du automatisk udarbejdet de vigtige dokumenter, der skal til for at du kan sikre dig, at din arv går til dit ønskede formål. Formularen kan benyttes uanset, om du har et testamente i forvejen eller ej. I formularen oplyser du det beløb, du ønsker at give til os, den dag du går bort.

Legal Desk har på hjemmesiden, www.legaldesk.dk skrevet to gode artikler som forklarer, hvad et [legat](#) og [testamente](#) er.

Du finder [DFOIs formular her](#).

Når du har oprettet legatet, skal det underskrives foran en [notar](#) eller foran [vitterlighedsvidner](#), som du selv vælger. Du finder notarens åbningstider i Borgerservice hos din kommune.

Når efterkommere modtager arv, skal de i visse tilfælde betale en arveafgift. Her kan du [beregne din arveafgift](#) og modtage en afgiftsrapport helt gratis.

Arv, gave & testamente. Hvem arver dig?



En anden mulighed er at opfordre til at indsættes penge på DFOI's konto til Landsindsamlingen på: Reg.nr.: 9325 – konto nr.: 7881738 i stedet for blomster og kranse ved bisættelse eller begravelse.

Du er også meget velkommen til at kontakte formand Karsten Jensen eller kasserer Patrick Lykkegaard, hvis du har spørgsmål eller blot ønsker en uforpligtende snak om et testamente.

Karsten Jensen
formand



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 erhvervs-service.

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



Kære Karina og Jens

Fra OI-Magasinet skal der lyde et kæmpe stort tillykke med jeres sølvbryllup den 23. april.



Hvis man ikke vidste bedre, kan det jo ikke ses?

Annoncering i OI-Magasinet?

Som det ses, reklameres der for meget forskelligt i OI-Magasinet. Så kunne du eller måske din arbejdsgiver evt. være interesseret i at annoncere i bladet, bedes I henvende jer til følgende:

FL Reklame
Agerbakken 21
DK-8362 Hørning

Tlf. + 45 / 70221870
fl@flreklame.dk
www.flreklame.dk

Egenbetaling!!

Bestyrelsen erfarer der ofte er tvivl? Så hermed en opfriskning om egenbetaling for deltagelse på foreningens arrangementer.

Årskursus, Voksen- og Familiekursus

*Mindst én person i den deltagende familie skal være aktiv medlem. Kurserne afholdes oftest over en hel weekend og er **inkl.** overnatning og forplejning.*

Egenbetaling:

- Aktive medlemmer fra det 18. år kr. 400,-
- Samlever, mindst støttemedlem kr. 400,-
- Samlever, uden et medlemskab kr. 800,-

Familiens børn/unge under 18 år, samt én ansat hjælper kan deltage gratis.

Så dermed: Alle over 18 år skal betale for at deltage.

Obs: Som hovedregel kan børn/unge under 18 år ikke deltage på voksenkursus.

Sommerlejr

Mindst én person i en deltagende familie skal være aktiv medlem for at booke et hus på sommerlejr.

- Familie med eller uden børn/unge u. 25 år, samt 2-4 unge kan booke et hus, Egenbetaling pr. hus/uge kr. 2500,-

Én ansat hjælper, der bor i samme hus, kan deltage gratis.

Gæstebetaling: (Gæst = person der i det daglige ikke bor under tag med familien).

- Overnattende gæster fra 18 år, pr. person/døgn kr. 250 / uge kr. 1300,-
- Overnattende gæster under 18 år, pr. person/døgn kr. 125 / uge kr. 650,-

Tilmelding og egenbetaling til kurser og sommerlejr sker via hjemmesiden www.dfoi.dk

Kære ægtefælle/samlever

Som det kan ses af ovennævnte er der penge at spare ved deltagelse på foreningens kurser, hvis man er medlem.

Som medlem støtter du foreningens økonomi og det dertil fortsatte arbejde, da antal medlemmer og egenbetalingen er en væsentlig faktor, når de ansøgte ministerier skal beregne hvor stort et tilskud der ydes til foreningen.

Det vil dermed sige:

"Jo mere foreningen selv bidrager med, jo større tilskud".

OI-Stafetten



Grib verden, rejs UD – med OI

Af: Malene Sillas Jensen

En efterårsdag i 2017 tog jeg sammen med 4 venner til et oplæg i Søauditorierne på Aarhus Universitet. Oplægget hed "Grib verden, rejs UD" og handlede om mulighederne for udveksling. Jeg gik på daværende tidspunkt på 3. semester på mit studie, og vidste godt at nu var tiden kommet, som jeg siden starten på mit studie havde gruet for – tiden var nemlig kommet til at vi skulle søge udvekslingsplads. I det forgangene år var samtaleemnet et par gange landet på udvekslings-emnet, og alle mine tætteste venner på studiet havde fortalt højt og bredt om deres planer for udveksling, og hvor meget de glædede sig. Det føltes på daværende tidspunkt som lidt af et slag i maven, for jeg var simpelthen ikke sikker på, at det kunne lade sig gøre for mig at tage på udveksling. Som med så mange andre ting skubbede jeg bekymringerne foran mig, lige indtil den efterårsdag i 2017 hvor tiden nu var kommet til, at der skulle tages hul på udvekslingsansøgningerne. Da oplægget var slut, stod der i forhallen forskellige udvekslingskoordinatorer fra de forskellige fakulteter. Mit institut er utrolig lille, og samlet under det store humanistiske fakultet ARTS. Vi gik hen til deres stand, og utrolig nok var hende vi kom til at snakke med udvekslingskoordinator for netop vores institut, DPU. Jeg tror i bund og grund, at jeg havde prøvet at skåne mig selv for den enorme skuffelse det ville være, hvis vores udvekslingskoordinator ikke havde været med på ideen om at sende mig og min kørestol af sted på udveksling. Heldigvis var min uddannelseskoordinators virkelige begejstret for min ide. Hun skulle vise sig, at være det spark i røven, der gjorde at jeg faktisk begyndte at tro på det, når jeg sagde til mine venner at "selvfølgelig skal jeg på udveksling!!" - Næste spørgsmål var så bare hvordan?

Allerede samme dag havde jeg kigget alle Aarhus Universitets udvekslingsaftaler igennem, og havde snævret mit felt ind på 5 lande: Island, Norge, Sverige, Finland og Holland. Men inderst inde havde jeg allerede en favorit: Norge. Jeg begyndte tidligt i min tid på universitetet at interessere mig for studenterpolitik, og igennem nogle af de ældre studerende var jeg kommet med i det såkaldte Uddannelsesnævn. Et nævn hvor vi sammen med underviserne og ledelsen snakker om alt det studienære på vores specifikke studie. En af dem som havde hevet mig med til de møder, hed Ditte. Ditte havde været min tutor på studiet da jeg startede, og var et år længere fremme end jeg selv var. Til mit første møde i uddannelsesnævnet fortalte Ditte, at hun endelig havde fået svar på hendes udvekslingsansøgning, og at hun havde fået sin førstprioritet som var Universitetet i Oslo, Norge.

"WOW" tænkte jeg! Norge, det havde jeg slet ikke tænkt som en udvekslingsmulighed! Jeg tror at mange automatisk tænker USA eller Australien når de tænker på udveksling, og det samme gjorde jeg. Men som Ditte sagde, hvornår vil man så lige tage et halvt år til Norge? Hvis man rejser til Australien planlægger man jo at blive der lidt tid, pga. af-standen, mens Norge hurtigt bare bliver en uge på ski. Og helt ærligt, så tror jeg det er super vigtigt at huske på, at en stor oplevelse kan foregå såvel som i baghaven som på den anden side af jorden. Og det tror jeg ofte mange glemmer!

Så da vi kom til ansøgningsfristen lød min prioriterede på Oslo, Bergen, Utrecht, Rotterdam og Stavanger. Ventetiden gik i gang, og usikkerheden om hvor vi ville blive tilbudt en plads, begyndte at sprede sig mellem os studerende. Jo længere tid der gik, jo mere sikker var jeg på, at det var Oslo der var mit drømme sted – og så pludselig en søndag i januar kom svaret. *Tillykke, du er blevet accepteret til universitetet i Oslo som udvekslingsstudent, med start efteråret 2018*

Få timer efter jeg havde læst mit svar fik jeg en besked af en af mine bedste venner på studiet, hun havde sørme også fået plads på universitet i Oslo. Det var en virkelig dejlig nyhed at vi skulle af sted sammen.



Danskergruppen – Christine, Anna og Daniel

Men det var også en udfordring, fordi vi jo begge havde regnet med at vi skulle af sted hver især. Jeg vidste godt at andre fra mit studie havde søgt Oslo som deres 1. prioritet, men at en af mine bedste venner skulle med, havde jeg slet ikke regnet med. Det viste sig heldigvis ikke at være så stort et problem som vi frygtede, men det var stadig en udfordring, at

skulle indgå i et nyt fællesskab med så meget fælles i bagagen.

Hvad der derefter fulgte var en hel masse praktisk der skulle ordnes. Jeg skulle udover at søge fag og opholdstilladelse som mine medstuderende, også undersøge om jeg måtte få min handicapbil, om jeg måtte få mine merudgifter med, om jeg måtte få mit handicap-tillæg på min SU med, hvilken forsikring der ville dække mig i 5 måneder og jeg skulle også nå at søge ny mini-crosser inden jeg skulle til fjeldenes land. Det kom til at kræve en hel del telefonsamtaler med kommunen, og jeg fandt hurtigt ud af, at jeg nok var lidt et særtilfælde af en handicappet ved at rejste 5 måneder på udveksling. Heldigvis viste det sig at være en smal sag, da jeg kunne fortælle at min udveksling var en del af mit uddannelsesforløb, og at jeg desuden fik SU under mit ophold. Jeg var afsted på min udveksling igennem ERAMUS+, som er et EU samarbejde om udveksling. Igennem ERASMUS havde jeg mulighed for at søge om ekstra bevillinger ift. hjælp og andet man kan have brug for som kørestolsbruger. Jeg benyttede mig dog ikke selv af det, men det er en virkelig god mulighed hvis man selv påtænker at tage på udveksling.

Derudover fik jeg kontakt med OI-lægen Ivan Hvid som bor og arbejder i Oslo, så jeg havde en backup, hvis jeg pludselig stod med brækket ben. Langsomt men sikkert blev der sat flueben ved min to-do liste. Et stort kompromis måtte jeg dog indgå på boligfronten. Det viste sig nemlig at SIO (studerende i Oslo), som er dem der står for studieboligerne i Oslo, ikke kunne tilbyde kørestolsvenlige boliger med fælleskøkken. Det var en stor kamel at sluge, fordi jeg godt var klar over at mange af fællesskaberne ville skabes i de fælles køkkener. Heldigvis for mig endte de tre andre danskere i ulækre og asociale fælleskøkkener. Skidt for dem, men godt for mit humør!

D. 8. august 2018 kørte jeg sammen med min veninde Anna af sted mod Larvik-færgen fra Hirtshals, vi ankom sent om aftenen til Annas værelse, hvor vi overnattede indtil næste morgen hvor vi kunne få nøglen til mit værelse.

Jeg har sjældent været så overvældet som de første dage jeg var i Oslo, og mit humør blev ikke bedre, da jeg opdagede at min såkaldt "rullestolstilrettelagte" værelse havde en 10 cm høj kant indtil det mest kørestolsvenlige badeværelse – lidt komisk. Det slog mig dog på det tidspunkt lidt ud, og med gråd i stemmen måtte jeg for første gang begå mig på dansk/norsk over telefonen til SIO, og forklare dem at det altså langt fra var holdbart i længden. Deres løsning blev en rampe det tog de første 5 cm af kanten, og det var ligesom det – min 'glæde' blev dog heller ikke mindre da jeg den første nat kunne konstatere at min hoveddør ikke kunne låses, typisk!

Min redning skulle vise sig at være en sød norsk pige der efter min lille tudetur, slog et opslag op på studiebyens facebookside. Hun fremlejede sit værelse i en af de nye bygninger, og som var uden kant til badeværelset – det følte på daværende tidspunkt som en gave sendt fra himlen, og allerede 5 dage efter jeg var

ankommet til Oslo flyttede jeg ind i det mindste men fineste værelse.

Vi var i alt 4 danskere fra mit studie der var kommet ind på universitetet i Oslo, og vi tilbragte utrolig meget af vores tid sammen indtil vores studie startede mandag d. 13. august. Det var virkelig en gave at vi kendte hinanden, for vi kunne hurtigt konstatere at der måske er noget om snakken når udlændinge siger, at danskere er meget reserveret – det var i hvert fald tydeligt at se hvem der kom fra mere 'snaksalige' lande.



En sommerdag på Lindøya, Oslo

Vi havde inden ankomst til Oslo, fået af vide af tidligere danske udvekslingsstudenter, at danske udvekslingsstudenter ville blive tilknyttet norske faddergrupper (intro-grupper). Det var vi alle meget glade for, for så var vi sikre på at vi ikke ville ende i samme vennergruppe. Det viste sig dog, at man havde lavet om på reglerne på det uddannelsesvidenskabelige fakultet, så man nu havde lavet en stor faddergruppe med alle udvekslingsstuderende. Vi skulle mødes i et lokale mandag morgen, og vi blev noget paf da vi kunne konstatere at der udover os 4 danskere var kommet 1 fra Østrig og 1 fra Australien. De viste sig dog at en større gruppe var gået forkert, så glæden var stor da en gruppe på 10-15 personer kom gående ind af døren.

En fordel ved at være dansker i Norge er at man hurtigt bliver dus med norsk. Det var virkelig en succes at opleve hvor hurtigt man som dansker bliver vant til at begå sig i det norske sprog, både med at forstå det, men også med at tilpasse sit danske sprog til norske vendinger. Jeg havde tre forskellige fag på universitetet, hvor to af dem var på norsk. Til min skræk var

min første undervisningsgang på mit fag 'uddannelsespolitik og reformer', hvor underviseren var en ældre dame fra Nordnorge, med den hæseste stemme og tykkeste dialekt. Alt blodet forsvandt et kort øjeblik fra mit hoved, da hun begyndte og snakke og jeg absolut intet forstod! – til min glæde fandt jeg dog efterhånden ud af, at det gjorde ingen af mine medstuderende heller ikke. Det krævede dog bare lidt tilvænning, og efter få uger forstod man (stort set) alt hvad hun sagde.



På toppen af Bergen

Jeg måtte allerede i starten konstatere at Oslo er en by med MANGE og STEJLE bakker og derudover så var en af de foretrukne socialiseringsaktiviteter blandt udvekslingsstuderende vandreture på fjeldene. Det blev endnu en kamel at sluge for mig. På den anden side var det også utrolig sundt for mig at opleve, at der bare er ting jeg ikke kan, og så må jeg simpelt-hen få det bedste ud af det. Det gjorde at jeg ofte tog med mine venner på ture rundt i Norge, og når de så ville på vandreture, så måtte jeg enten følge med dem så langt som jeg kunne, eller vente på dem hjemme i hytten.

En af de første ture vi var på, var til Bergen, heldigvis var jeg blevet rigtig gode venner med Laura fra Østria og Christine fra Danmark, og ingen af os havde lyst eller mulighed for at tage på vandreture. Derfor blev vi dem der sørgede for aftensmad og nybagte boller, og derudover tog vi på en masse museer. Heldigvis var der enormt godt vejr i Bergen den weekend.

Et lille rejsetip til Bergen er helt klart at tage Bergenbanen frem og tilbage fra Oslo, det er en togtur på omkring 8 timer, men helt sikkert også noget af det smukkeste jeg har set – og handicapvenlig!

At rejse med kørestol i Norge viste sig generelt at være virkelig nemt, flyselskabet Norwegian er super vel-etableret og alle busserne jeg mødte rundt omkring i Norge var alle tilrettelagt til kørestole.

Jeg var så heldig at jeg igennem OIFE-youth havde lært Lars fra Norge at kende, han bor og studere i Oslo, og gav mig en masse fifs til at begå mig i den offentlige transport i Oslo – det er blandt andet gratis når man sidder i kørestol, hvilket er super god service!

En anden tur vi var på, var en guidet tur til Sognefjordsområdet. Turen var planlagt af ESN Oslo, som er Erasmus' sociale netværk. Efter jeg havde bestilt billetten sammen med nogle venner, skyndte jeg mig at skrive til arrangørerne af turen.



Sognefjorden – Flåm, Norge

Turens program lød på en masse vandreture, men som jeg kunne læse ud af programmet ville alle turene starte og slutte samme sted - altså jeg ville bare kunne vente på dem, de gange hvor det ikke var muligt for mig at deltage. Jeg gjorde meget ud af at i min mail, kom til at lyde som om, at jeg selv var 100% sikker på at det her, det kunne jeg sagtens være med til – og heldigvis var arrangørerne af samme overbevisning. Jeg vidste jo, at jeg havde 4 af de bedste venner med mig, som selvfølgelig ville sørge for, at hjælpe mig i de situationer hvor jeg havde brug for en hånd. Turen skulle vise sig at være en af de største oplevelser jeg fik i Norge, den tog mig og mine hjul tæt på den storslåede norske natur, og det viste sig kun at være to små vandreture jeg ikke kunne deltage i – de andre steder blev jeg hjulpet af alle deltagerne, uanset om de kendte mig eller ej.

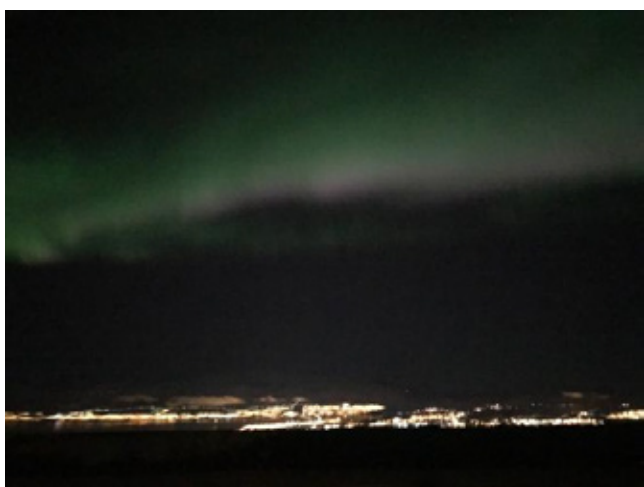
Selvom både Bergen og Sognefjordsturen var utrolige oplevelser, så var det også en kæmpe oplevelse i sig selv at bo i Oslo. Oslo er en virkelig smuk by, og hvor du kun er max 20 min væk fra smuk norsk natur. Byen var relativt handicapvenlig, men igen var det et must at have overarme af stål for at kunne klare nogle af bakkerne inde i byen! Derudover var t-bane systemet lidt en jungle at finde rundt i, for det første fordi der nogle steder var 30 cm mellem tog og perron og 10 cm kant ind i toget, og for det andet fordi der i stedet for elevator ned til togene, mange steder var STEJLE ramper.





Mig på tur i en snedrive i Tromsø

Tiden i Norge bød også på en meget spontan weekendtur til Stockholm, men jeg må dog også indrømme at alle oplevelserne blev toppet de sidste 14 dage jeg befandt mig i Norge. Vi havde nemlig sammen i introgruppen bestilt en rejse i 5 dage til den arktiske hovedstad, Tromsø. Igen gik min bekymring på mange OI-relaterede ting, er der for meget sne til jeg kan komme rundt? Er det for glat? Er der for mange bakker? Vil folk hjælpe mig når jeg har brug for en hånd? osv. Igen må jeg konstatere at ALLE mine bekymringer blev gjort til skamme. Ja, der var meget sne, ja det var ENORMT glat, ja der var mange bakker (kombinationen af bakker og 10 cm ren is på vejene er måske noget min mor bare skal glemme) – men igen glemte jeg den helt essentielle ting, der var nemlig ikke kun en hånd der ville hjælpe mig, der var 10 sæt hænder! De trak og skubbede mig op af den stejleste isglatte vej for at få mig med op på en fjeldside, og igen skubbede og trak 4 mand mig gennem 20 cm uryddet sne for at få mig med ned på en strand, i -10 grader og stærk storm, for at se nordlys.



Nordlys

Det beviste for mig endnu engang at verden er fyldt med hjælpsomme folk, og bekræftede mig i, at det var

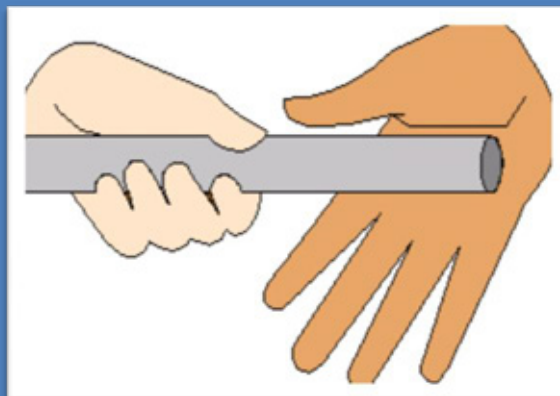
guld værd at vores uddannelseskoordinator fik sparket mig i af sted. Det blev også meget tydeligt for mig, at selvom OI ofte kom til at fylde rigtig meget i mine tanker op til turene, både selve udvekslingsturen, men også de ture vi tog undervejs, så viste det sig altid at det overhoved ikke var det, jeg fokuserede på mens jeg var af sted. Komisk nok, så var den største udfordring jeg oplevede på mit udvekslingseventyr, at en brandalarm gik af mindst en gang om ugen – og her snakker vi altså evakuering fra 8. sal og en elevator der stoppede med at køre – det var fandme hårdt at kravle ned af så mange trapper, men det gav mig til gengæld de største armmuskler jeg nogensinde har haft!

Som Matilde skrev i sidste udgave af OI-stafetten: "Hvis der er vilje, er der også en vej. Som OI'er er det måske ikke altid den lige vej, men i stedet en snoet og mere kringlet vej man må tage" – og det må jeg give hende så uendelig meget ret!

Mit udvekslingseventyr gav mig mange oplevelser og opdagelser, men den største opdagelse for mig, var helt afgjort at finde ud af, hvor meget jeg egentlig er i stand til at klare. Det har givet mig en kæmpe tro på at verden er et godt sted, uanset om man har brug for én hånd eller ti hænder for at komme rundt. Jeg tror, at det er enormt vigtigt, især som OI'er, at kaste sig derud hvor man ikke altid kan bunde, fordi det vil uanset antallet af brud være en kæmpe oplevelse!

Hvis man har spørgsmål omkring udveksling som OI'er og med kørestol, så er man mere end velkommen til at kontakte mig på facebook eller mail.

Kære medlemmer



Ud over de meget gode historier til OI-Stafetten, efterlyser redaktionen også andre spændende indlæg. Kan det eventuelt være dig, der byder ind med en oplevelse? – Det kan være om hvad som helst, valget er helt op til dig.

Send historien (og helst med fotos) til:

pwn@dfoi.dk

Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA



Generalforsamling og lidt årskursus

30. – 31. marts 2019

På følgende sider kan man læse årsberetningen, regnskabet og referat fra generalforsamlingen samt en fotokollage fra årskurset.



Årsberetning-2018

Pyha, hvor har vi haft gang i mange ting. Pyha, hvor har det været et aktivt år. Pyha, hvor har bestyrelsen fået sved på panden. Nogenlunde sådan tænkte jeg forleden, da jeg sad og kiggede referaterne og kalenderen igennem for 2018. Og med den indledning går vi da vi da bare straks i gang med årets beretning.

Først og fremmest har vi i 2018 strammet endnu mere op på den økonomiske disponering. Det er et arbejde, der begyndte for flere år siden, men nu hvor vores økonomisystem og revisionsfunktion fungerer optimalt, har vi fået et bedre overblik og nu kunnet sørge for at vores styring af statspuljerne fungerer mere hensigtsmæssigt. Og det er faktisk også nødvendigt. Det er nemlig, desværre, sådan at der jo som mange nok husker, har været en del usikkerhed omkring Handicappuljen. Da usikkerheden var slut, og stik imod forventning endte positivt, fulgte den negative besked om, at Aktivitetspuljen blev halveret. For DFOI er dét trist, fordi det er dér vi finansierer vores aktiviteter til personer over 25 år. Ikke nok med det – så forlyder det på vandrørene, at der også kommer til at ske noget med Driftspuljen. Så, hvis kassere- ren ikke får sin normale nattesøvn, ja så ved generalforsamlingen måske hvorfor.

Bestyrelsen har sat et mål om at have en egenkapital på én million kroner. Det lyder umiddelbart af mange penge og et mærkeligt mål, men skulle en eller flere puljer glippe et år, eller kommer der igen et større projekt som OIFE Youth, så kan vi med god samvittighed skrive en halvfed check.

Året begyndte med et møde i Dansk Knoglemedicinsk Selskab. Det var Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad, der stod for årsmødet i '18 – og jeg var inviteret som gæstetaler. Det var en interessant dag.

Det er de øvrige klinikerdage også. Ja, det er det vi kalder dem. Et par gange om året mødes vi med læger fra Aarhus og fra Odense for at opdatere hinanden. Det er her DFOI er med til at sikre den rette borgerinvolvering i eksempelvis Asteroid-projektet eller det epidemilogiske register, der skal danne behandlingsviden om personer med OI. For resten, tak fordi så mange af vores medlemmer har udvist interesse for Asteroid-projektet.

Klinikermøderne er ret spændende. Og særligt i 2018. For det var på de møder vi fik Aarhus overtalt til, at der skal være en slags OI-klinik på Skejby Sygehus. Og det var også på et af de møder vi fik aftalt, at NU skal der være en mere ensartet og stringent behandling af personer med OI i Danmark. Og dette arbejde. Ja, det er lidt ligesom en Klovborg Ost – det tager den tid det tager...

Lars knokler stadig videre med sine projekter om indsamling af data og Jannie er rejst down under, og tilegner sig unik viden om OI på dén klinik selveste David Silence er tilknyttet. I ved ham, der opfandt klassifikationsmodellen med OI type I, II, III osv.

2018 var et særdeles spændende år, set med danske briller. DFOI-medlemmer deltog i et mindre online studie til Sjældne Diagnoser om dét at have et sjældent handicap, som også var med til at lave en kortlægning af udbuddet af mestringsstøtte og patientuddannelse til mennesker med sjældne sygdomme og handicap.

Det blev også året hvor to studerende lavede kvalitative interview til en professionsbachelor i Tandlægevidenskab med personer, der har OI type III.

Lidt mere kreativt blev det da Design Skolen, Kolding, ville lave kropsbårne hjælpemidler til personer med OI. Om der en dag sættes noget i produktion er uvist, men det så spændende ud. Desværre har det ikke været muligt at få de studerende ind og vise os mere.

Et antropologisk feltstudie kom fra Ida Vandsøe Madsen, som jeg i øvrigt skal hilse fra. Hun forsvarede sin opgave for få måneder siden. Og at tale med alle os har givet pote, for Ida fik nemlig et 12-tal for sin opgave ved Københavns Universitet.

DFOI samarbejder ganske meget på nationalt plan. Altså, med andre diagnoseforeninger. Ikke mindst gennem Sjældne Diagnosers fremragende netværksmuligheder. Men vi samarbejder også internationalt. Om end vi kunne være bedre til at deltage i udenlandske konferencer føler vi os alligevel godt med.

Gennem OI-Norden er der nu skabt et netværk, ja sågar en OI-forening i Sverige, og Danmark var vært ved en fagkonference sidst på året. Og så var Østjylland destinationen for 33 personer med OI i netværket OIFE Youth.

Og det er jo når vi står sammen vi er stærkest. Derfor har vi da også et stærkt bånd til Norge. Det er kun naturligt da vores foreninger og behandlingssystem på så mange måder minder om hinanden. NFOI og DFOI supplerer nærmest hinanden på bedste vis.

Flere gange om året mødes vi i netværket for Sjældne Diagnoser – og på flere plan. Der er de såkaldt mere almindelige møder og så er det møder i både Helpline og Navigatorprojektet, der nærmest mere og mere flyder sammen. Jeg synes det er fantastisk, at en forening som vores, kan afse ressourcer til ikke blot at hjælpe os selv, men også andre personer, hvis fortælling kunne minde om vores.

Det er almindeligt forekommende, at diagnoseforening modtager både arv og donationer. Derfor indgik vi sidste år en aftale med Legal Desk om gratis udarbejdelse af legater og testamenter.

Vi indgik også en aftale med DrugStars. Jeg er sikker på, at den ordning med tiden nok skal komme til at give en fornuftig indtægt, når vores medlemmer for fortalt familier, naboer, venner og bekendte, at de med lethed kan støtte DFOI hver gang de indtager en vitaminpille – eller receptpligtig medicin.

GDPR – eller Persondataforordningen var på et tidspunkt et begreb jeg mest havde lyst til at fortrænge. For det har i den grad betydet nyt arbejde for os. Men i dag er vi i mål. Eller – så langt som man nu kan komme, for det er nok en proces man aldrig når længere end 95 pct. med. Og selvom vi i bestyrelsen ryster lidt på hovedet af enkelte lovkrav, så gør vi i dag alt, hvad vi kan for at overholde loven på bedste vis.

I efteråret mødtes bestyrelsen en hel weekend for at drøfte foreningens fremtid. Der blev lagt handleplaner og der blev både tegnet og - "fortællet".

Selve mødet blev sparket i gang af formanden for Ehlers-Danlos Foreningen, som gav os et godt afsæt for de kommende års planer. Det var en god og produktiv weekend, om end det forlyder, at det var lige ved at koste en brækket fod pga. en flyvende redning i nattens bordtennis duel.

Pyha, ja, det var nogle af de mange ting vi har beskæftiget os med i 2018. Der har været mange andre emner jeg kunne bevæge mig ind på. Det kunne have været de nu skærpede regnskabskrav, de mange forespørgsler til tv-produktioner, samtykkeerklæringer, indhentelse af digitale straf- eller børneattester. Men også sjældne-dagen, voksenkursus, årskursus, sommerlejr og familiekursus. Sidstnævnte var en særlig stor succes efter som vi hér kunne byde velkommen til flere nye familier.

Slutteligt vil jeg gerne sende en stor tak til tre af vores vigtige samarbejdspartnere. FL Reklame, der gør en kæmpe indsats for konstant at sælge annoncer til OI-Magasinet og gøre bladet omkostningsfrit for os.

Men også vores bogholder Jette Amdi Andersen i firmaet Optivize, der foruden almindelige arbejdsindsatser har bistået kassereren og jeg med råd og dåd om dit og dat og dut.

Der skal også lyde en stor tak til Dansk Revision Randers, for den store hjælp de yder til en lille forening som Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta. Vi er meget taknemmelige over at de gennem så mange år har været vores revisionselskab og glade for det fortsatte samarbejde.

Men størst er min tak til bestyrelsen for det evigt altid gode humør og gode samarbejde. Og afsluttende – en stor tak til alle de 308 medlemmer af DFOI, der er med til at gøre foreningen stærk.

Karsten Jensen



Årsregnskab-2018

Balance

Aktiver		
	2017	2018
Dankonto - Kronjylland	11.152	8.444
Kronekonto - Kronjylland	578.236	394.648
OIFE Youth - Kronjylland	10.767	1.436
Kontingenter NETS - Sydbank	6.122	117.409
Landsindsamling - Kronjylland	91.382	101.196
Socialstyrelsen - Kronjylland	25.116	881
Mobile Pay - Danske Bank	2.476	3.173
Likvide midler	725.251	627.187
Forudbetalinger	46.835	1.101
Tilgodehavende puljemidler	178.804	317.864
Tilgodehavender	225.639	318.965
Aktiver i alt	950.890	946.152
Passiver		
Skyldige beløb	14.879	16.198
Revision og regnskab	15.000	23.250
Forud modtaget til aktiviteter	10.767	-
Handicappuljen: Ikke forbrugt 2015	21.990	21.990
Handicappuljen: Ikke forbrugt 2017	116.666	116.666
Handicappuljen: ikke forbrugt 2018	-	9.266
Aktivitetspulje: Anvendes 1/1-30/6 2019	113.945	80.305
Aktivitetspulje: Ikke forbrugt 2015/2016/2017	92.302	-
Gæld i alt	385.549	267.675
Egenkapital		
Pr. 1. jan.	453.840	565.341
Årets resultat	111.501	113.136
Pr. 31. december	565.341	678.477
Passiver i alt	950.890	946.152

Resultatopgørelse

	Indtægter	
	2017	2018
Kontingenter	59.550	58.000
Gaver og landsindsamling	21.034	11.205
Sum	80.584	69.205
Egenbetalinger ved aktiviteter	56.800	105.716
PR og Bogsalg	150	100
Sum	56.950	105.816
Renteindtægter	247	154
"Egne indtægter"	137.781	175.175
Tilskud		
Aktivitetspulje (overført fra 2017)	66.547	113.945
Aktivitetspulje, bevilget i 2018	154.000	124.471
Aktivitetstilskud, ej forbrugt/ovf til 2019	-170.781	-80.305
Sum	49.766	158.111
Driftstilskud Tips og lotto	178.804	193.393
Handicappulje	235.021	228.766
Handicappulje, ej forbrugt	-116.666	-9.266
Sum	118.355	219.500
Tilskud private fonde	10.000	100.962
Tilskud i alt	356.925	671.966
Indtægter i alt	494.706	847.141

Måske?

For nylig mødte jeg en hjemløs, som spurgte om jeg kunne undvære lidt småpenge til ham?

Jeg sagde det kunne jeg da godt, men spurgte ham, nu køber du vel ikke øl for dem?

Nej da svarede han, jeg drikker skam ikke.

Vil du så købe noget fiskegrej?

Nej da, de er flere år siden jeg stoppede med at fiske.

Hvad så med jagtudstyr?

Nej da, det er også flere år siden jeg har gået på jagt.

Nå, men vil du så ikke med mig hjem og få et godt måltid mad?

Jo mange tak svarede han, men bliver din kone så ikke sur?

"Måske svarede jeg, men jeg tror hun vil have godt af at se, hvad der kan ske med en mand, der hverken drikker, fisker eller jager"...

Resultatopgørelse

Aktiviteter	Udgifter	
	2017	2018
Årskursus	102.315	119.008
Voksenkursus	-	68.874
Sommerlejr	97.296	113.488
Familiekursus	-	84.566
Visionsseminar	-	29.757
Rehabmesse	-	5.530
Konferencer, klinikker møder mv.	48.893	32.681
OIFE Youth arrangement	-	138.862
Aktiviteter i alt	248.504	592.766
PR		
OI magasinet	18.750	7.429
OI magasinet porto	8.859	8.958
Hjemmeside design	0	5.000
PR i alt	27.609	21.387
Bestyrelsen		
Mødeudgifter og forplejning	11.629	9.911
Sjældne sygdomme møder m.v.	0	1.066
Klinikermøder, vejledning mv.	2.903	1.825
Kørsel	14.843	20.483
Porto	0	214
Administration og IT	4.507	2.466
Gaver og blomster	740	1.360
Winkas og Nets	12.161	11.476
Telefon	2.721	6.311
Kurser	1.150	0
Kontingenter	8.518	8.529
Forsikring + gebyr	4.301	2.285
Bestyrelsen i alt	63.473	65.926
Revision og regnskabsass.	43.619	53.926
Udgifter i alt	383.205	734.005
Resultat 2017 / 2018	111.501	113.136

Er man interesseret? Kan det mere detaljerede regnskab uploades på foreningens hjemmeside; www.dfoi.dk

Dagsorden og referat

- Generalforsamling, afholdt 30. marts 2019

Trinity Hotel & Conferencecenter, Snoghøj, 7000 Fredericia

Afbud: Mads, Michael

Referent: Karsten Jensen

Dagsorden i henhold til foreningens vedtægter:

1. Valg af dirigent og stemmetællere

- Hans Helge Svendsen, valgt som dirigent og han konstaterede, at generalforsamlingen var varslet korrekt og rettidigt og dermed lovlig.
- Sonja Christoffersen og Rigmor Lisbeth Justesen, valgt som stemmetællere.

2. Formandens beretning for 2018

- Godkendt

3. Fremlæggelse af regnskabet for 2018 til godkendelse

- Herunder fastsættelse af kontingent

- Patrick Lykkegaard (kasserer) redegjorde for regnskabet og dets principper, ikke mindst forholdende for de offentlige puljemidler. Regnskabet blev godkendt og der blev meddelt decharge til bestyrelsen.
- Kontingent er uændret, men bestyrelsen bad generalforsamlingen om, at bruge det næste år til at overveje om ikke personer under 25 skal have et gratis medlemskab, eller i det mindste til kraftig reduceret pris, jf. puljekriterierne for Handicappuljen.

4. Indkomne forslag

- Ingen forslag indkommet.

5. Valg til bestyrelsen

- Karsten Jensen – valgt direkte som formand
- Rune Bang Mogensen – genvalgt
- Preben Werner Nielsen – genvalgt
- Michael Købke – genvalgt

Valg af to suppleanter

- Malene Silas Jensen – genvalgt
- Marie Holm Laursen – valgt

6. Eventuelt

- Bestyrelsen kan til næste generalforsamling overveje vedtægtsændring, så der kan være et svingende antal suppleanter i størrelsesordenen 1-4.
- Louise Juler Jensen er fortsat observatør i bestyrelsen
- Kort snak om åbne én-dags-arrangementer

Valghandlingen

- Formand (ulige år)
- 3 medlemmer (ulige år)
- 5 medlemmer (lige år)
- 2 suppleanter (hvert år) sw

Øvrige bestyrelsesmedlemmer

- Patrick Lykkegaard,
- Kristina-Maj Ranch
- Marianne Beck,
- Mads Dyreberg Haldrup
- Kate Villadsen



Fotos fra årskursus 2019: Karsten Jensen og Kristina-Maj Ranch.

Hvad nu med kosten?

Denne artikel er skrevet af klinisk diætist, Kirsten Bønløkke, Osteoporoseforeningen, og har været publiceret i deres blad, Knogleskør nr. 1 2019 og gengives i OI-Magasinet med tilladelse fra forfatteren og foreningen. Mange af vores medlemmer kender Kirsten Bønløkke, der tidligere har holdt oplæg for os om knoglevenlig kost og deltog på Årskursus 2019. (KJ)

Der er mange spørgsmål, der melder sig, når man er ny med knogleskørhed. Kan jeg leve, som jeg plejer? Spiser jeg rigtigt? Er jeg på den sikre side, hvis bare jeg får tilskud af vitaminer og mineraler hver dag? Osteoporoseforeningens kliniske diætist, Kirsten Bønløkke, besvarer her de hyppigst forekommende spørgsmål og giver gode råd med på vejen.

Hvad er det i kostmæssig sammenhæng særligt vigtigt at gøre, når man får stillet diagnosen knogleskørhed?

"Det er vigtigt, at der følges op på, om man har et tilstrækkeligt indhold af vitamin D i kroppen. Det er egentlig lægen, der i forbindelse med diagnosen skal tage initiativ til at tage blodprøver, herunder af blodets indhold af vitamin D, men nogle læger forsømmer det. Derfor er dette det allerførste, jeg spørger efter, når medlemmer ringer til mig for at få gode råd om knoglevenlig kost. Vitamin D-niveauet er bestemmende for, hvor meget vitamin D, man bør tage som tilskud."

Hvorfor er vitamin D så vigtig?

"Vitamin D er vigtig, fordi den øger optagelsen af den kalk, der er i vores mad, idet vitaminet indgår i transporten af kalk fra tarmen over i blodbanen. Vitamin D øger også mineralaflejringen i nydannet knogle og mindsker udskillelsen af kalk fra nyrerne, så vi ikke udskiller for meget kalk med urinen. Et tilstrækkeligt vitamin D-niveau er også en forudsætning for, at osteoporosemedicinen virker, som den skal. Mange danskere har for lavt vitamin D-indhold i blodet – allerværst står det til om vinteren. Det kan være medvirkende årsag til, at man får knogleskørhed."

Hvad skal blodets indhold af vitamin D ligge på?

Normalt regnes et indhold af vitamin D på over 50 nmol/l i blodet for tilfredsstillende. Ligger indholdet lavere, er det en risikofaktor for udvikling af knogleskørhed. Har man fået konstateret knogleskørhed, anbefales det, at man har et vitamin D-niveau, der ligger mellem 80-150 nmol/L. Vitamin D-status bestemmes ved at måle plasma-25-OH-vitamin D i en blodprøve."

Hvor meget vitamin D har man behov for pr. dag?

"Sundhedsstyrelsen anbefaler, at alle der er i risiko for knogleskørhed dagligt indtager 20 mikrogram vitamin D. Osteoporosespecialister anbefaler alle med knogleskørhed at indtage 20-25 mikrogram vitamin D om sommeren og 40-50 mikrogram om vinteren. Netop om vinteren har de fleste behov for mere, fordi man ikke får vitamin D fra sollyset i de mørke måneder. Vitamin D findes kun i rigelige mængder i fed fisk. De officielle kostråd anbefaler, at man får 350 g fisk om ugen, hvoraf de 200 g skal være fede fisk som f.eks. laks, sild og makrel."

Hvad skal man ellers have styr på, hvis man vil leve knoglevenligt?

"Er vitamin D-niveauet i orden, bør man undersøge kalkindholdet i sin daglige kost. Har man knogleskørhed, skal man have 1200-1400 mg kalk dagligt – og kalken skal fordeles over flere tidspunkter på dagen. De fleste får at vide af deres læge, at de skal tage to kalkpiller med vitamin D om dagen. Men mange kan dække deres kalkbehov gennem kosten og har ikke behov for tilskud af kalk, men blot vitamin D – eller har måske ikke behov for max-dosis kalktilskud. Men det forudsætter, at man har styr på sin kost. Mejeriprodukter er den fødevarergruppe, som ligger højt, når det gælder indhold af kalk, men andre fødevarer som grønne og grove grøntsager, havregryn og müsli m.v. har også et pænt kalkindhold (se nedenstående oversigt med eksempler). Man skal også sørge for at få tilstrækkeligt med protein, som indgår i celledannelsen og er af stor betydning for muskel- og knogledannelse.

Når man skal vurdere, om ens diagnose bør medføre kostændringer skal der samtidig tages højde for, om man fx er småt-, mellem- eller storspisende, god til at variere sin kost og om man indtager 3 eller flere måltider om dagen. Det kan være en god idé at konsultere en klinisk diætist, som kan sikre, at man er på rette vej."

Kan det ikke være godt at tage kalktilskud, bare for at være ”på den sikre side”?

”Kroppen skal dagligt have det, den har brug for, men indtag af vitaminer og mineraler i unødvendigt store mængder kan i værste fald være skadeligt. Området er ikke fuldt kortlagt, men undersøgelser tyder på, at fx et overdrevent indtag af kalk kan øge risikoen for blodpropper.

Tilsvarende for vitamin D. Jeg taler jævnligt med folk, der indtager store mængder vitamin D for at være på den sikre side. Nogle får målt et vitamin D-indhold i blodet langt over 150 nmol/L. Det er derfor, det er så vigtigt at få taget blodprøver.”

Hånden på hjertet – behøver man at lægge sin kost om? Er man ikke dækket godt ind, hvis man supplerer sin daglige – og eventuelt ikke optimalt sammensatte kost – med en multivitaminmineralpille samt tilskud af kalk og vitamin D?

”Som diætist vil jeg altid anbefale personer med knogleskørhed, at man spiser sig til de vitaminer og mineraler, som knoglerne har brug for, for derved får man samtidig alle de andre vitaminer og mineraler, som kroppen behøver. Sløser man lidt med sine måltider indimellem, vil jeg dog anbefale, at man supplerer sin kost med en multivitamin og holder godt øje med sit kalkindtag. Kan man se, at man ikke får tilstrækkeligt gennem sin kost, bør man tage et tilskud af kalk og vitamin D.”

FAKTA**HJÆLP TIL KNOGLEVENLIGE MÅLTIDER**

Osteoporoseforeningen har udgivet 2 kogebøger med inspirerende, knoglevenlige opskrifter udviklet af klinisk diætist Kirsten Bønløkke:

”Knoglestærk kogekunst” (2012) samt ”Lette retter til stærke knogler” (2005). Opskrifterne indeholder opskrifter til middags- og frokostretter, morgenmad og kalkrige brød, kager og desserter. Der er billede af alle opskrifter og indholdet af kalk og D-vitamin per portion er angivet. Bøgerne koster 50 kr./stk. og rekvireres ved henvendelse til Osteoporoseforeningen eller via Osteoporoseforeningens hjemmeside, www.osteoporose-f.dk.

EKSEMPEL PÅ EN KNOGLEVENLIG DAGSKOST

MORGENMAD:	Mg kalk (milligram)	µg D-vitamin (mikrogram)
1 portion A38, 1 ½ dl	186,0	0,2
1 dl müsli	78,9	
1 æble i tern	15,0	
1 kop te	12,0	
1 glas vand	18,0	
FORMIDDAG:	Mg kalk (milligram)	µg D-vitamin (mikrogram)
1 grovbolle, hjemmebagt med skrabet fedtstof	58,7 0,5	
1 skive ost (Fx Samsø 30+), 20 g	210,0	
Marmelade	2,5	
1 kop kaffe med 1 spsk. minimælk	28,0	
FROKOST:	Mg kalk (milligram)	µg D-vitamin (mikrogram)
1 skive fuldkornsrugbrød med skrabet fedtstof	25,5 0,7	
½ æg	12,0	0,4
2 snitter marineret sild	9,0	3,4
½ tomat	4,0	

Leverpostej	9,8	0,2
1 skive syltet rødbede	2,4	
4 tykke skiver agurk	10,0	
2 figner	58,0	
1 stort glas vand	24,0	
EFTERMIDDAG:	Mg kalk (milligram)	µg D-vitamin (mikrogram)
Jordbærgrød	40,3	
1 ½ dl minimælk	186,0	0,1
1 kop kaffe med 1 spsk. minimælk	28,0	
AFTENSMAD:	Mg kalk (milligram)	µg D-vitamin (mikrogram)
Kyllingebryst med skind	13,2	1,7
3 kartofler	10,5	
3 buketter broccoli	33,0	
1 stor gulerod	36,0	
1 kopfuld iceberg-salat	3,8	
1 spsk. ristede solsikkekerner	9,5	
2 tsk. olivenolie	0,0	
1 stort glas vand	24,0	
AFTENKAFFE:	Mg kalk (milligram)	µg D-vitamin (mikrogram)
1 stk. skærekage	34,0	
1 kop kaffe med 1 spsk. minimælk	28,0	
1 glas vand	18,0	
KOSTEN I ALT:	1.229,3	6,0
KOSTTILSKUD	Mg kalk (milligram)	µg D-vitamin (mikrogram)
1 multivitamin	125,0	10,0
1 D3-vitamin		20,0
KOST OG KOSTTILSKUD I ALT:	1.354,30	36,0

Kilde: Klinisk diætist Kirsten Bønløkke, Osteoporoseforeningen

Er det et problem at leve knoglevenligt, hvis man er vegetar?

"Det behøver det ikke at være. Man kan stadig få sin kalk gennem mejeriprodukter og æg, mange grøntsager og kornprodukter, ligesom tørrede linser, ærter og bønner, der naturligt indgår i vegetarmad, også er rige på kalk. Vitamin D-behovet er vanskeligt at få dækket gennem vegetarkost og derfor anbefales tilskud af vitaminet."

Hvad skal man gøre for at få tilstrækkeligt med kalk og vitamin D, hvis man er veganer?

"En veganer spiser udelukkende vegetabilsk – udelader altså al animalsk føde. Det kan derfor være en udfordring at sikre sig, at knoglerne får tilført de næringsstoffer der er brug for, for at vedligeholde knoglestyrken. Vitamin D er også her nødvendigt som tilskud, mens en omhyggelig sammensat kost måske kan dække behovet for kalk. Jeg vurderer dog, at de fleste med knogleskørhed, der vælger at leve vegansk, har brug for kalktilskud. Knoglerne har også brug for protein, og i en veganerkost skal man arbejde med proteinkomplettering, dvs. sammensætte bestemte

fødevarer for at få dækket behovet for protein. Jeg kan kun opfordre til, at man sætter sig grundigt ind i veganerkost, for at sikre sig alle vigtige næringsstoffer, hvis man ønsker at leve på den måde.”

FAKTA

KNOGLERNES SUPERFOOD

- 10 GODE KILDER TIL KALK OG VITAMIN D

INDHOLD AF KALK

1 PORTION		(milligram)
Grønkål, rå	1 dl (50 g)	110 mg
Ost 30+	1 skive (20 g)	150 mg
Tykmælk, Cultura, Kefir	1 portion (2 dl)	250 mg
Minimælk	1 glas (2 dl)	250 mg
Grønne bønner	1 portion (100 g)	60 mg
Hvidkål	1 portion (100 g)	50 mg
Sojabønner, kogt	1 dl (70 g) = (30 g tørret)	50 mg
Havregryn	1 dl (40 g)	45 mg
Figen, tørret	2 stk (40 g)	75 mg
Appelsin	1 stk (150 g)	50 mg

INDHOLD AF VITAMIN D

1 PORTION		(mikrogram)
Sild	1 stk. (70 g)	8,75 µg
Laks, opdræt	125 g	10,75 µg
Torskerogn, konserver	2 skiver (40 g)	4,40 µg
Bækforel, røget	½ forel (60 g)	5,40 µg
Sardin, konserver	1 stk (20 g)	2,50 µg
Marineret sild	2 bidder (30 g)	3,90 µg
Æg	1 stk (60 g)	2,75 µg
Havarti 30+, Samsø 30+	1 skive (20 g)	0,04 µg
Syrnede mejeriprodukter	1 portion (2 dl)	0,20 µg
Makrel, filet, røget	½ filet (60 g)	3,64 µg

Ny hjemmeside skal hjælpe patienter

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk



[Patientinfo.dk](https://patientinfo.dk) sætter patienter og deres pårørende i fokus. Den nye hjemmeside indeholder information og konkrete råd, som du kan bruge i dit sygdomsforløb, eller hvis en person tæt på dig er blevet syg.

På patientinfo.dk kan du vælge at læse om enten at være indlagt eller om at være i et sygdomsforløb.

Førstnævnte kommer med mange gode praktiske råd, som du kan bruge, hvis du skal indlægges.

F.eks. hvordan du bør forholde dig til lægen, samt hvilke ting du skal huske, når du skal indlægges.

Det andet område inddrager mange psykologiske aspekter, som er en stor del af livet som sygdomsramt. Her kan du få gode råd til at tackle det, og du kan læse psykologens råd til at komme bedst igennem hverdagen, når du er syg.

Formålet med patientinfo er at forbedre sygdomsramte og deres pårørendes oplevelse, når de har sygdom tæt inde på livet.

Den interaktive guide er udviklet i samarbejde med bl.a. læger, patientrådgivere og psykologer, som har mange års erfaring inden for dette område.

Du kan besøge den nye side her: <https://patientinfo.dk>

Det er blevet nemmere at planlægge fysioterapi efter patienternes behov

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

Børn og voksne, som opfylder en række kriterier, kan få gratis fysioterapi, hvis lægen henviser dem til det. I de tilfælde, hvor der er brug for undtagelser, er arbejdsgangen blevet smidigere.

Ordningen med gratis fysioterapi er for personer med udvalgte diagnoser, der har et svært fysisk handicap eller en tilstand, som gradvist forværres. I ordningen er der som udgangspunkt tilbud om træning på hold samt et bestemt antal besøg hos en fysioterapeut.

Ny arbejdsgang ved undtagelser

Indtil den 1. januar 2019 skulle fysioterapeuter udfylde en redegørelse og nå til enighed med patientens egen læge, når de vurderede, at der var behov for en undtagelse fra det generelle tilbud. Tilsvarende har læger krydset af på deres henvisning, om patienter skulle have individuel- eller holdtræning. Det skal de ikke længere. Fremover er det fysioterapeuten, der tilrettelægger forløbet ud fra en vurdering af personens sygdom og tilstand.

Vederlagsfri fysioterapi

Vederlagsfri fysioterapi kan efter lægehenvielse gives til børn og voksne, som opfylder en række fastsatte kriterier.

Formålet med den fysioterapeutiske indsats er at forbedre og vedligeholde funktioner eller forhale forringelse af funktioner.

Ordningen om vederlagsfri fysioterapi er i udgangspunktet målrettet personer med svært fysisk handicap. I 2008 blev ordningen udvidet, således at den også kom til at omfatte personer med progressive sygdomme tidligere i sygdomsforløbet, hvor de endnu ikke har udviklet et svært fysisk handicap.

Vederlagsfri fysioterapi til personer med svært fysisk handicap

For at blive henvist til vederlagsfri fysioterapi til personer med svært fysisk handicap skal personen opfylde alle følgende henvisningskriterier:

- Personen har en diagnose, som er omfattet af diagnoselisten
- Personen har et svært fysisk handicap
- Tilstanden er varig
- Vederlagsfri fysioterapi til personer med funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom

For at blive henvist til vederlagsfri fysioterapi til personer med funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom skal personen opfylde alle følgende henvisningskriterier:

- Personen har en funktionsnedsættelse som følge af en progressiv sygdom
- Tilstanden er varig
- Personen har en diagnose, som på diagnoselisten er klassificeret som en progressiv sygdom
- Diagnosen er stillet af sygehusafdeling eller speciallæge i neurologi, reumatologi eller andet relevant speciale
- Diagnoser

Ordningen vedrørende vederlagsfri fysioterapi omfatter en afgrænset gruppe af personer med sygdomme og tilstande inden for følgende fire hoveddiagnosegrupper:

- Medfødte eller arvelige sygdomme
- Erhvervede neurologiske sygdomme
- Fysiske handicap som følge af ulykke
- Nedsat led og/eller muskelfunktion som følge af inflammatoriske gigtsygdomme.

Ordningen om vederlagsfri fysioterapi til personer med funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom omfatter kun progressive sygdomme inden for hoveddiagnosegrupperne 1, 2 og 4.

OI er berettiget

Osteogenesis imperfecta er grupperet i diagnoselisten under 1.O, som en progressiv sygdom i den vederlagsfri ordning.

Dette betyder:

- Har patienten ikke et svært fysisk handicap er vedkommende som udgangspunkt berettiget til holdtræning
- Er patienten svært fysisk handicappet er vedkommende berettiget til holdtræning/og-eller individuel behandling.

Både henvisende læger og fysioterapeuter har haft svært ved at gruppere patienterne korrekt.

Henvisning fra læge

Vederlagsfri fysioterapi kan efter lægehenvielse gives til børn og voksne, som opfylder en række fastsatte kriterier.

For information om kriterierne henvises til Sundhedsstyrelsens Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi, januar 2019, herunder den dertil hørende diagnoseliste.

Tvivilsspørgsmål og klageadgang

Tvilstilfælde skal afklares, inden den henvisende læge fremsender henvisning til vederlagsfri fysioterapi. Hvis en henvisende læge er i tvivl om, hvorvidt en diagnose er progressiv, og dermed omfattet af ordningen, kan personen henvises til vurdering hos relevant speciallæge.

Hvis henvisende læge herefter fortsat er tvivl om, hvorvidt patienten er omfattet af ordningen vedrørende vederlagsfri fysioterapi, kan lægen forelægge spørgsmålet for Sundhedsstyrelsen, enten skriftligt pr. mail til plan@sst.dk, pr. brev eller ved telefonisk henvendelse til Sundhedsstyrelsen.

Lægen fremlægger en kortfattet sygehistorie, herunder en nøje beskrivelse af handicapgraden, funktionsnedsættelsen samt relevante diagnoser.

Ved skriftlig henvendelse skal man være opmærksom på, at henvendelsen ikke må indeholde personfølsomme oplysninger.

Klagemulighed

Der kan klages over sundhedspersoners faglige behandling til Styrelsen for Patientklager efter samme bestemmelser, som gælder for det øvrige sundhedsvæsen. Yderligere vejledning om klageadgang kan ses på Styrelsen for Patientklagers hjemmeside.

Knogle-, led- og bindevævssygdomme (medfødte eller arvelige):

	Diagnose	Progressiv sygdom	
		Ja	Nej
1.L	Kongenit hofteluksation		x
1.M	Idiopatisk skoliose med Cobbs vinkel større end 20 grader	x ¹	
1.N	Arthrogryposis multiplex congenita		
1.O	Arvelige bindevævs-sygdomme som fx osteogenesis imperfecta, Marfans syndrom, Ehlers Danlos syndrom, Morquios syndrom.		x ²

2) Der kan være betydelig variation inden for den samme diagnose. Der skal forligge en relevant speciallægevurdering for afklaring af progressiv sygdom.

Ny regler ingen betydning

DFOI har spurgt chefkonsulent Jens Peter Vejbæk, fagforbundet, Danske Fysioterapeuter, om de nye reglers betydning, efter de trådte i kraft fra årsskiftet. Svaret er, at det udelukkende handler om at overenskomsten er ændret således, at fysioterapeuten ikke længere skal udarbejde en undtagelsesredegørelse vedrørende individuel behandling. Det har således ingen negative konsekvenser for diagnosebærerne.

Helkropsvibrations træning – er der en effekt?

Af: Ditte Beck Jepsen, ph.d.-studerende, Forskningsenheden for Geriatri, Odense Universitetshospital
Jesper Ryg, overlæge, ph.d., Geriatrisk afdeling, Odense Universitetshospital

Artiklen er en kopi af artikel, bragt første gang i Osteoporoseforeningens medlemsblad 'Knogle-skør', februar 2019. Tilladelse til gentryk i OI-Magasinet givet af Osteoporoseforeningens formand Ulla Knappe.

Hvad er helkropsvibrations træning

Helkropsvibrations træning er en motionsform, hvor man står på en plade, som flytter sig ganske få millimeter i flere retninger mange gange i sekundet. Der findes forskellige typer maskiner, og de inddeles ofte i, hvor meget acceleration de frembringer samt, om pladen vibrerer som en vippe om en akse eller, om hele pladen flytter sig samtidig op og ned.

Hvad ved vi allerede

Tidligere videnskabelige undersøgelser har vist, at man ved helkropsvibrations træning både kan aktivere musklerne i underkroppen samt stimulere balancen. Derudover tyder forsøg med dyr på, at vibrationer kan medføre en øget knogleopbygning.

Hvad er nyt?

Der er ikke tidligere lavet en samlet opgørelse af effekten på knoglebrud, fald og knogle parametre hos mennesker, som har deltaget i forsøg, hvor de har lavet vibrationstræning. Derfor har vi i et ph.d.-studie fra Geriatrisk afdeling i Odense fornyligt lavet en systematisk gennemgang af litteraturen og tidligere studier fra hele verden og samlet resultaterne på området.

I vores undersøgelse har vi set på effekten af helkropsvibrations træning i lodtrækningsforsøg med mænd og kvinder over 50 år og forekomsten af knoglebrud, forekomsten og risikoen for fald samt knoglemineralindholdet (BMD), mikroarkitekturen og knoglemetabolismen i studierne.

Overordnet var størstedelen af deltagerne i studierne kvinder, og alderen på deltagerne i studierne var i gennemsnit 74 år. Ved at samle resultaterne fra studierne kunne vi se, at der var en nedsat forekomst af fald i de grupper, som trænede på vibrationspladerne i forhold til dem, som var i kontrolgrupperne. Helkropsvibration ser således ud til at kunne nedsætte forekomsten af fald og kan være et muligt alternativ til anden faldforebyggende træning. Ved gennemgangen af studierne kunne vi ikke overordnet se en effekt på BMD vha. helkropsvibrations træning. Vi fandt dog i en ekstra analyse en mindre effekt i rygsøjlen ved de træningsstudier, som havde brugt de vibrationsmaskiner, der bevæger sig som en vippe.

Vi fandt kun et studie, som undersøgte effekten af helkropsvibration på knoglebrud. Studiet fandt en nedsat risiko for knoglebrud for de deltagere, som var i vibrationsgruppen. Men da der kun var få knoglebrud i begge grupper, kunne man ikke se om forskellen var statistisk forskellig. Der var meget få data tilgængelig på de andre knogleparametre, så her var det ikke muligt for os at se nogen effekt.

Hvad vil fremtiden vise?

Vi er i øjeblikket i gang med at færdiggøre et videnskabeligt studie, hvor vi behandler kvinder med knogleskørhed med en kombination af helkropsvibration og den knogleopbyggende medicinske behandling Forsteo®. Formålet er at se, om effekten af kombinationen kan styrke knogle mineralindholdet, mikroarkitekturen, knoglemetabolismen og fysiske styrke- og balancemål. Der har deltaget patienter i studiet fra 4 sygehuse (Odense, Kolding, Esbjerg og Århus), og vi håber på at kunne dele resultaterne med læserne af bladet i løbet af 2019.

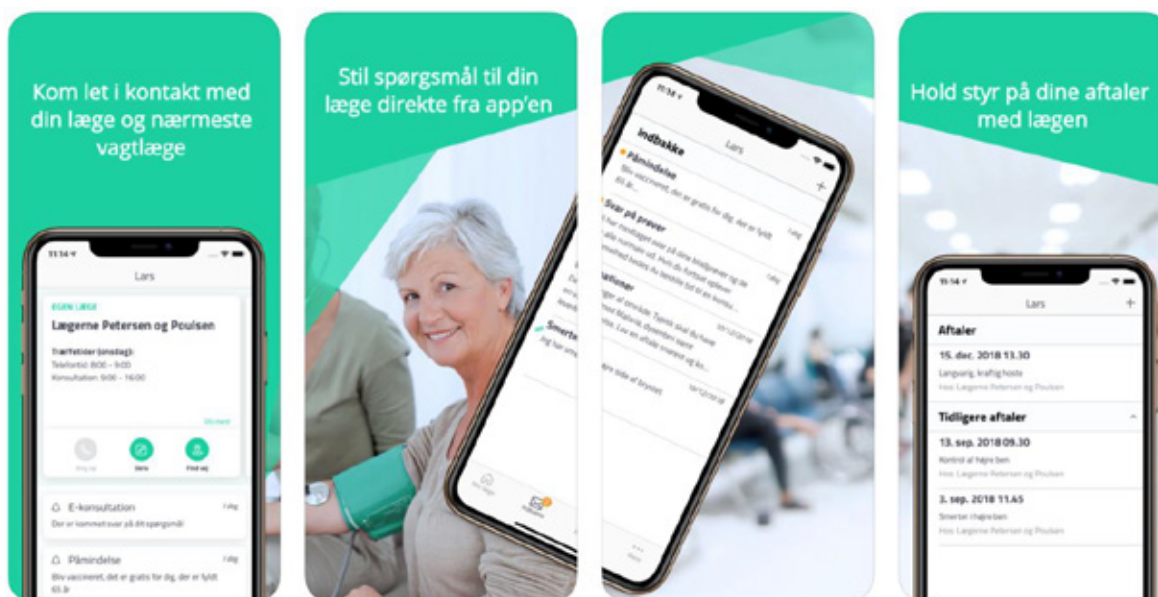
Studiet er støttet økonomisk af Osteoporoseforeningen, Syddansk Universitet, Region Syddanmarks ph.d.-pulje, Odense Universitetshospitals frie forskningsfond, AP Møller Fonden, Forskningsfonden mellem Odense Universitetshospital og Rigshospitalet samt OPEN – Odense Patient Data Explorative Network.



Min Læge

– ny app giver alle danskere let adgang til egen læge

Af: Karsten Jensen



Med en ny app får alle danskere nu mulighed for nemt at komme i kontakt med egen læge og få adgang til en lang række oplysninger om bl.a. aftaler, henvisninger fra egen læge og vaccinationer.

Lanceringen af appen Min Læge, som Sundheds- og Ældreministeriet og Praktiserende Lægers Organisation står bag, sker som led i den fællesoffentlige strategi for digital sundhed fra 2018.

”Danskerne er blandt de mest digitale i verden; vi booker hoteller og frisørtider, betaler regninger og læser årsopgørelsen over mobilen, og vi er mere end flittige til at handle over nettet. Også på sundhedsområdet er Danmark et foregangsland, når det kommer til digitale løsninger. Trekvart million danskere har for eksempel allerede hentet appen Medicinkortet, som giver borgere overblik over aktuel receptmedicin. Med Min Læge-appen gør vi kontakten til den almene læge mobil, og det er til gavn for både patient og læge. Og det er et godt eksempel på noget af det, vi skal have endnu mere af i sundhedsvæsenet fremover,” siger sundhedsminister Ellen Trane Nørby.

Appen udspringer af den fællesoffentlige strategi for digital sundhed, som Sundheds- og Ældreministeriet i samarbejde med Danske Regioner, KL og Finansministeriet præsenterede i begyndelsen af 2018, og som skal være med til at styrke samarbejdet på tværs af hele sundhedsvæsenet ved at øge brugen af digitale teknologier og data. Sundheds- og Ældreministeriet, herunder Sundhedsdatastyrelsen, og Praktiserende Lægers Organisation står bag udviklingen af appen.

Fakta om appen Min Læge

- Sundheds- og Ældreministeriet og Praktiserende Lægers Organisation står bag udviklingen af appen. Sundhedsdatastyrelsen

har stået for den tekniske del af projektet, og Sundhed.dk står for support.

- Appen kan downloades fra App Store og Google Play og benyttes af næsten alle. Kun patienter fra 21 klinikker kan på nuværende tidspunkt ikke bruge appen. Første gang, du installerer og åbner appen, bliver du bedt om at give samtykke. Dine oplysninger hentes først fra lægens it-system, når du giver samtykke. Du har mulighed for at slette dit samtykke, hvis du senere ikke ønsker at bruge appen mere.
- I første version af appen Min Læge” er det muligt at se lægens åbningstider, sende beskeder til egen læge, se aftaler hos lægen og kontaktinformationer til lægevagten, få overblik over henvisninger fra lægen og vaccinationer samt at se udvalgte kroniske sygdomme, man kan være diagnosticeret med og få adgang til medicinoplysninger fra Det Fælles Medicinkort.
- I kommende versioner, som ventes i løbet af 2019, bliver det også muligt at se sine børns oplysninger, at booke aftaler og se stamoplysninger, ligesom der arbejdes på at afdække de tekniske muligheder for at bygge videofunktion ind i appen. I første omgang er der aftalt et forsøg med videokonsultation med udvalgte klinikker i Region Syddanmark.
- I 2016 sendte Sundhedsdatastyrelsen en anden sundheds-app på gaden, nemlig ”Medicinkortet”, der giver patienter overblik over deres aktuelle receptmedicin. Den er siden blevet downloadet af mere end 730.000 borgere, og det er forventningen, at Min Læge med tiden vil nå minimum samme niveau.
- Min Læge findes til både tablet og mobiltelefon.

Nyt fra Danske Patienter



DANSKE PATIENTER
Paraply for patient- og pårørendeforeninger i Danmark

Sundhedsreform på vej?

Regeringen præsenterede primo januar sit forslag til sundhedsreform. Danske Patienter, som Sjældne Diagnoser er aktivt medlem af, har i denne anledning offentliggjort en række synspunkter, notater mv. om sundhedsreformen.

Læs mere om [sundhedsreformen hos Danske Patienter her >>](#) og artiklen [her >>](#)

Politisk indspil om almen praksis

Patienter har lavet et politisk indspil om almen praksis. Og selvom patienter med sjældne sygdomme som oftest hører til på højt specialiseret niveau, kan den praktiserende læge også spille en rolle i det samlede forløb. Især er der brug for at den praktiserende læge indgår i tæt samarbejde med det øvrige sundhedsvæsen og har en helhedsorienteret tilgang til patienten og de pårørende. Det er noget af det, der er med i det nye indspil.

Sommerlejr

Info vedr. den forestående sommerlejr på Bornholm udsendes snarest efter I har modtaget OI-Magasinet.

OBS.: Sommerlejr i 2020 afholdes den 4.-11. juli (uge 28) i Rødvig på Stevns.

De sårbare taber på sundhedsreformen

Efter kommunalreformen i 2007 har vi set en helt forkert udvikling. Gentager regeringen nu fejlen?

Er regeringen nu ved at gentage fejlen fra kommunalreformen i 2007. Man vil nu sende regionernes højt specialiserede sociale tilbud ud i kommunerne som led i en ny sundhedsreform. Med kommunalreformen splittede man ekspertisen op, da man overførte amternes specialiserede tilbud til børn og voksne med handicap til kommunerne.

Den tidligere erhvervsleder og medlem af den daværende strukturkommission Erik Bonnerup har siden kaldt kommunalreformen "et meget stort svigt af de handicappede".

Efter kommunalreformen så vi en helt forkert udvikling: Specialiserede tilbud lukkede, og vigtig viden gik tabt. En række undersøgelser i kølvandet på reformen viste samme tegn: Kommunerne var mindre tilbøjelige til at sende borgere til tilbud i andre kommuner eller regioner.

Alt er ikke perfekt i regionernes tilbud. Men der er udviklet faglige miljøer med den nødvendige specialiserede hjælp og støtte til små målgrupper.

Børne- og socialminister Mai Mercado (K) har understreget, at hun vil sikre specialisering og inddrage vores organisationer. Intentionen og imødekommenheden fra ministeren fortjener ros, men det er desværre ikke nok til at berolige os.

Den nuværende fordeling af tilbuddene er ikke nødvendigvis optimal, og vi indgår gerne i konstruktive drøftelser af andre modeller. Men regeringens sundhedsreform indebærer en stor risiko for mindre specialisering.

Vi har brug for at gå den stik modsatte vej. Lad os ikke gentage fejlen fra kommunalreformen.

Preben Nielsen
redaktør

Landsdelscentrene for sjældne handicap- og sygdomsgrupper

Rigshospitalet (København)



Leder:

Overlæge dr.med. Allan Meldgaard Lund
Telefon: 35 45 47 88
allan.meldgaard.lund@rh.hosp.dk

Adresse:

Center for Sjældne Sygdomme (CSS)
Juliane Marie Centret, Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 København Ø

Skejby Sygehus (Aarhus)



Leder:

Professor dr.med. John R. Østergaard
Telefon: 89 49 67 08
johnoest@rm.dk

Adresse:

Center for Sjældne Sygdomme (CSS)
Aarhus Universitetshospital, Skejby
Palle Juul-Jensens Boulevard 99
8200 Aarhus N

Foreningsvejledere

Foreningen tilbyder vejledning på en række områder, eksempelvis om:

- Hverdagslivet med OI og de udfordringer, som dette måtte medføre
- Ansøgninger og samarbejde med kommunal sagsbehandler
- Institutions- og skolestart
- Hjælpe midler
- At være ung med OI
- Kendskab til og viden om fysioterapi, ergoterapi, socialrådgivning og pædagogiske problemstillinger
- Juridiske spørgsmål
- Bisiddere mv.

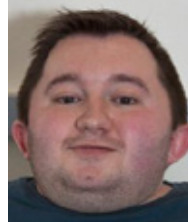
Hvis det ikke rækker med hjælp fra en af foreningens vejledere, kan DFOI's bestyrelse eventuelt bevilge en nødvendig professionel assistance.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er bl.a.:



Kis Holm Laursen
Ergoterapeut
Er desuden forælder
Tlf. 86 21 95 40
khl@dfoi.dk



Rune Bang Mogensen
Socialrådgiver
Har selv OI
Tlf. 25 33 64 09
rbm@dfoi.dk



Karina Sillas Jensen
Pædagog
Har selv OI og er forælder
Tlf. 75 33 77 99
ksj@dfoi.dk

Søg mere information på hjemmesiden:

www.dfoi.dk

Bestyrelsen og suppleanter



Formand

Karsten Jensen
Mob. 20 14 22 36
Mail: kj@dfoi.dk



Næstformand

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



Kasserer

Patrick Lykkegaard
Mob. 24 80 32 48
Mail: pl@dfoi.dk



Bestyrelsen

Marianne Beck
Mob. 50 84 54 65
Mail: mb@dfoi.dk



Bestyrelsen

Preben W. Nielsen
Mob. 28 73 49 58
Mail: pwn@dfoi.dk



Bestyrelsen

Michael Købke
Mob. 23 25 05 77
Mail: mk@dfoi.dk



Bestyrelsen

Mads Dyreberg Haldrup
Mob. 61 27 08 03
Mail: mdh@dfoi.dk



Bestyrelsen

Kristina-Maj Ranch
Mob. 31 44 15 11
Mail: kmr@dfoi.dk



Sekretær

Kate Villadsen
Mob. 61 60 76 78
Mail: kv@dfoi.dk



1. Suppleant

Malene Sillas Jensen
Mob. 30 51 37 27
Mail: msj@dfoi.dk



2. Suppleant

Marie Holm Laursen
Mob.: 20 93 11 55
Mail: mhl@dfoi.dk

OI-Magasinet udgives
3 gange årligt – med
deadline, 10. januar,
10. maj og 10. sept.

Redaktionen

OI-Pas!

Skal du eller familien på rejse i udlandet og uheldet er ude, er det måske en meget god ide at have et OI-pas (på personer mod OI) med i lommen?

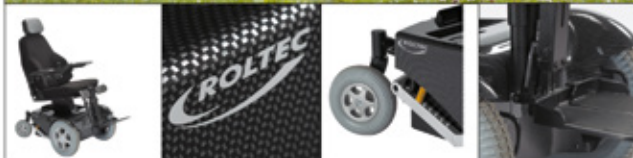
I passet finder man generelle oplysninger om OI og behandling for samme, på næsten alle sprog.

Man kan få passet tilsendt ved henvendelse til foreningen på enten telefon: 70 20 70 85 eller mail: formand@dfoi.dk





FLREKLAME
Agerbakken 21 · 8362 Hørning
Tlf. 7022 1870 · fl@flreklame.dk



ROLTEC el-kørestole A/S
Lægårdsvej 13
8520 Lystrup
Telefon +45 87 43 49 00
info@roltec.com
www.roltec.com

NYHED NYHED NYHED
ROLTEC el-kørestole A/S
Unionsvej 9
4600 Køge
Telefon: +45 87 43 49 00
Mobil: +45 21 64 54 78
Fremmodt efter aftale.

Find din næste bil hos Autopunkt.dk



Autopunkt.dk tilbyder billig finansiering og leasing til erhverv, private og Flex til konkurrencedygtige priser - også uden udbetaling.

Det er os med de tilfredse kunder - også efter handlen!

AUTOPUNKT.DK A/S
- mere kvalitet end du betaler for...

Tjelevej 24 · Herning · Tlf. 32 16 97 47 · www.autopunkt.dk

DRØHSE
TØMRER og SNEDKER

Telefon: 7474 3818
www.d-ts.dk