



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

*ET BLAD OM
MEDFØDT
KNOGLESKØRHED*

OI-Magasinet 3

2017



Dine knogler er en uvurderlig støtte - så hvorfor ikke støtte dem?

OsteoRemin Forte®



Knogler er under belastning hver dag. Derfor kan det være en god idé, at tilføje sine knogler mineraler og vitaminer, så de kan vedligeholdes.

OsteoRemin Forte® indeholder plantebaseret Calcium samt Magnesium, K2-vitamin og D-vitamin. Kilden til plantebaseret Calcium i **OsteoRemin Forte®** er algen *Algas Calcareas (AlgaeCal®)*, en unik alge, der indeholder organisk bundet Calcium og Magnesium. **OsteoRemin Forte®** indeholder K2-vitamin og en høj dosis D3-vitamin. D-vitamin fremmer optagelsen og udnyttelsen af Calcium og bidrager sammen med Magnesium og K-vitamin til at vedligeholde normale knogler. **OsteoRemin Forte®** er fri for animalske ingredienser og kan derfor indtages af vegetarer.



Fås i Helsekostretninger og Matas.



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

Bank: 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.

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 som princip 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 afsendernavn og adresse.

Ansvarshavende:

Preben W. Nielsen

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

Mobil: 28 73 49 58 * pwn@dfoi.dk

Redaktionsmedlemmer:

Ann Bett Kirkebæk, Marianne Beck, Michael Købke og Mads Haldrup, samt Rune Bang Mogensen og Kate Villadsen (ungdomsstof)

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?

Resultatet af landsindsamlingen har stor betydning for størrelsen af andelen af disse midler.

Det vil med andre ord sige, jo flere penge foreningen selv indsamler, jo større andel kan dermed forventes af tips- lottomidlerne.

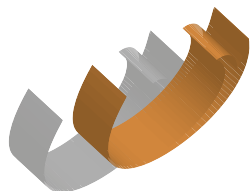
Landsindsamlingen har sin egen konto for indbetaling af bidrag, nr.: **9331-7881738** – man kan også bidrage via MobilePay til mobil nr. **+45 / 25 75 70 85**

Spørgsmål til landsindsamlingen rettes til foreningens formand:

Karsten Jensen

Telefon: 70 20 70 85 eller

Mail: formand@dfoi.dk



blikkenslagerfirmaet
Steffen Petersen ApS

Gunnar Clausens vej 19 A
8260 Viby J • Tlf. 86 222 600 • www.spblik.dk

BP STØJMÅLING

Bjørn Petersen
Søndermarken 2 • 7400 Herning
Tlf. 27 63 85 03 • bp@bpstoj.dk
www.bpstoj.dk



NS system ...branding on textiles

Transfer · Broderi · Laser · Tekstil · Vævede etiketter · Plotterfolie

KIK

*Hjælpe midler til Synshandicappede
samt andre handicapområder*

Blekinge Boulevard 2
2630 Høje Tåstrup • Tlf.: 36 46 19 60
salg@butikikik.dk • www.butikikik.dk

FIND DIN NÆRMESTE FORHANDLER PÅ BYLASSEN.DK



PAPIRULD VIBORG
EFFEKTIV ISOLERING

53 57 71 67

kontakt@tssbyg.dk www.tssbyg.dk

TSS BYG

Bestil et
GRATIS
isoleringstjek
af din bolig

byg
garanti



Ferrari

Ole Christensen
Ringsebøllevej 59
4970 Rødby

Ole's Trucking

Vognmand

www.olestrucking.dk

22728149



Ferrari

ole@olestrucking.dk

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

Telefontid:

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

Telefontid:

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

Telefontid:

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

Telefontid:

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

Ankestyrelsen

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

Indhold

| | |
|--------------------------------------|---------|
| Kolofon og foreningsoplysninger |3 |
| Nyttige adresser & Indhold | 5 |
| Vi skal deltage hvor vi kan (Leder) |7 |
| Kalender, Landsindsamling & Deadline |8 |
| Arv og testamente & Revisor |9 |
| Specialprojekt om OI |10 |
| Voksenkursus – vigtig info |11 |
| Nyvalgt suppleant |12 |
| OIFE ungdomstræf |13 |
| Hvem er jeg? |14 |
| OI-Stafetten |15 |
| Guds vilde blomster |18 |
| Sommerlejr 2018 |19 |
| Fotokollager sommerlejr 2017 |20 |
| Fra den virkelige verden |22 |
| Referat fra generalforsamlingen |23 |
| Udvalg og arbejdsopgaver |24 |
| Skriv fra bestyrelsen |25 |
| Spørgsmål vedr. generalforsamling |26 |
| Konferencen OIOslo2017 |27 |
| Helpline |29 |
| DUKH |30 |
| Savnet? |31 |
| VIGTIGT |32 |
| Landsdelscentre & Foreningsvejledere |33 |
| Bestyrelsen & Suppleanter |34 |



Forsidefoto: Berit Landbo

Nogle af foreningens unge damer, Maja, Ninna, Malene, Matilde og Josefine, hygger sig i tipien på årets sommerlejr i Rødvig Ferieby.




Violinbygger
Medl. af mesterlauget
Reparation • Nybygning • Køb • Salg
www.violin.dk
violin@mail.dk

Erik Hoffmann
Tlf. 38 71 83 96
Hyltebjerg Allé 87 • 2720 Vanløse

Trænger dine gamle møbler til et nyt look?



Klik ind på **conchetto.dk**
og find de møbelstoffer du ønsker
til dine møbler

Rubjergvej 74 • 8260 Viby J • Tlf. 21 25 90 19



LEDER



Vi skal deltage hvor vi kan

Hvis vi nogen sinde skal gøres bare de mindste forhåbninger om, at kunne leve et liv med OI, hvor der er færre smerter, traumer, komplikationer og andre kvababelser er der flere sammenhængende faktorer der skal gå hånd i hånd.

Netop hjemvendt fra den internationale videnskabelige konference om OI er rygsækken fuld af energi og ikke mindst viden, der peger i mange retninger om, foreningsliv, behandlersamfundet og ikke mindst selve sygdommen.

Når man er samlet mere end 250 personer omkring de to bogstaver 'O' og 'I' samt oplever den passion forsker- og lægestanden har omkring deres arbejde og udførelsen af den gør det indtryk. Jeg taler ikke kun på egne vegne, men også på den nye formand for NFOI, Inger-Margrethe Stavdal Paulsens, når jeg siger, at man som bærer af sygdommen nærmest bliver ydmyg og stolt over, at der findes så mange mennesker, der dediker dele af deres tid til at forsøge at gøre en indsats for at gøre "noget" ved sygdommen. Noget som jeg samtidig fornemmer hende og jeg næppe er de eneste, der har tænkt eller følt før. Og når der findes nogen, der vil engagere sig på vegne af ens diagnose er vi vist begge af den holdning, at man også selv har en forpligtelse til at gøre noget. Og det er vi heldigvis også mange der gør.

Men hvad kan man gøre – jo, der er faktisk ret mange ting. Som når nu der bliver efterspurgte deltagere til diverse undersøgelser. Ja, læger og forskere, kan jo ikke så godt granske i behandling eller basisviden uden en eller anden form for patientinteraktion. Ja, så bliver man altså nødt til at deltage. Men det ser heldigvis også ud til at være tilfældet. Ikke bare i vores hjemlande, men også andre steder i verden. Dog lige med én undtagelse. For lige så snart der er tale om medicinske forsøg så kniber det. Og det er jo forståeligt nok. For som det blev konkluderet under et

Eurordis-møde en gang så ved vi hvad vi har – og ikke hvad vi får. Og når den lille og tilsyneladende uskyldige tablet eller uskyldige injektionsvæske er udokumenteret, kan den være svær at acceptere.

En anden vigtig faktor er graden af vores organisationsevne, hvilket vi jo må siges at nærmest at være selvudnævnte eksperter i Vesten. Tænk eksempelvis bare på hvor mange diagnoseforeninger eller paraplyorganisationer samt uformelle grupper der findes. Og muligheden for at skabe virtuelle netværk inden for vores egne grupper gør blot situationen nemmere.

Jeg er ikke helt klar over hvorfor det forholder sig anderledes med patienter med OI, men for andre – og især større patientgrupper – er der ikke så stor patientinvolvering eller engagement. Måske skyldes det at vi som patientgruppe har den helt rette størrelse til involvering og engagement i forskningsmæssige studier eller bare undersøgelser. Som helhedsgruppe er vi måske hverken for store eller for små.

Så når der endelig er forskningsmidler til en sjælden sygdom som OI er det om at kunne bidrage. Det er jo ikke de store folkesygdomme, der skal løbe med al opmærksomhed.

Jo mere vi selv kan være med til at interagere med nutidens ungdom og fremtidens beslutningstagere jo mere fokus kan vi få skabt på vores egen situation og dermed være med til at gøre en forskel for os selv – og ikke mindst andre. Vi skal deltage hvor vi kan.

Karsten Jensen
formand
kj@dfoi.dk

DFOI – Aktivitetskalender

2017

| | | |
|------------------|--|-------------------------|
| 6.-8. oktober | OI-Norden – Styremøde og generalforsamling | Oslo |
| 25.-28. oktober | OIFE Ungdomsmøde (hvis økonomi) | Aarhus |
| 3.-4. november | Sjældne Diagnoser – Repræsentantskabsmøde | Vest Danmark |
| 11. november | DFOI – Bestyrelsesmøde | Fjelsted Skov Kro, Ejby |
| 17.-19. november | DFOI – Voksenkursus (hvis økonomi) | ? |

2018

| | | |
|---------------|---|-----------------------|
| 10. januar | Deadline – OI-Magasinet | Udkommer 1. februar |
| Marts | Sjældne Diagnoser – Repræsentantskabsmøde | Øst Danmark |
| 14.-15. april | DFOI – Årskursus og generalforsamling | Scandic Sydhavn, Kbh. |

Nyt om foreningens landsindsamling

Som noget nyt; er perioden for DFOI's landsindsamling ændret og kører fremover hele kalenderåret.

Bemærk! Bidrag til landsindsamlingen, fysisk eller via netbank, skal altid ske til den særskilte konto i Sparekassen Kronjylland på: **9331-0007881738**

Der kan nu også indbetales støttebidrag via MobilePay på mobil nr. **+45 / 25 75 70 85**

Tak for din støtte

Medlemmer?

Bestyrelsen skulle nu have fået bedre styr på medlemslisten og må desværre beklage, at det har været nødvendigt at stramme en hel del op vedrørende medlemskaber, arrangementer og OI-Magasinet.

Det bevirker bl.a., at nogle af foreningens tidligere medlemmer nu er blevet slettet, da de ikke har betalt kontingent på trods af rykkerskrivelse, og nogle var endda i restance for tidligere år.

Det indebærer fra dags dato bl.a.:

- At de ikke kan tilmelde sig og deltage på foreningens kurser og arrangementer.
- At de ikke får tilsendt diverse informationer fra foreningen.
- Og ikke mindst, at de ikke vil modtage OI-Magasinet, hverken på tryk eller pr. mail.

Med venlig hilsen, bestyrelsen

DEADLINE

DIT indlæg til OI-Magasinet sendes til: pwn@dfoi.dk senest 10. januar, 10. maj eller 10. september.

DFOI modtager med stor taknemmelighed arv

Ønsker du eller nogen i din familie at testamentere til DFOI, skal der oprettes et testamente.

Et testamente skal da opfylde en række strenge formalia for at være juridisk gyldigt.

DFOI anbefaler, at du får hjælp af en advokat til at oprette et såkaldt notartestamente. På den måde undgås senere evt. tvivlsspørgsmål.

Oprettelse af et testamente koster ikke alverden.

Notarens gebyr, åbningstid og adresse kan Borgerservice i din hjemkommune oplyse om.

Det skal udtrykkeligt fremgå af testamentet, at det er "til fordel for aktiviteter i DFOI, Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, med CVR-nr.: 13018006". Så er man sikker på, at foreningen undgår at betale arveafgift til Staten.

Ønsker du ikke at kaste dig ud i kancelisprog og latinske juravendinger, kan du i Google finde gratis dokumenter, der kan hjælpe dig på vej. Søg på strengen: "juridiske dokumenter gratis testamente".

En anden mulighed er, at i stedet for blomster og kranse ved bisættelse eller begravelse, får andre til at indsætte pengene på DFOI's Landsindsamling med konto: 9331-0007881738.

Du er altid meget velkommen til at kontakte foreningens kasserer eller formand, hvis du har spørgsmål eller blot ønsker en uforpligtende snak om et testamente.

* * *

**Arv, gave & testamente.
Hvem arver dig?**



dfoi.dk

Aktuel viden

Vi støtter OI Foreningen

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

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

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

 **Dansk
Revision**

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

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

 an independent member of
**BAKER TILLY
INTERNATIONAL**

En udefrakommendes oplevelse af DFOI's årskursus og en anmodning om deltagelse i specialeprojekt om OI

Kære medlemmer af DFOI

Den 19.-20. maj 2017 deltog jeg på DFOI's årskursus. Måske er der nogle af jer, der husker mig derfra. Jeg er blevet spurgt, om jeg vil skrive en lille beretning om mine oplevelser, og det vil jeg selvfølgelig gerne. Jeg deltog på årskurset, fordi jeg i foråret startede på mit specialeprojekt om OI, som er en del af min kandidatuddannelse ved Institut for antropologi på Københavns Universitet. Jeg vil derfor også benytte lejligheden til at fortælle lidt om mit projekt, samt opfordre til at de af jer, der har lyst, bidrager til projektet i løbet af efteråret.

Oplevelser på årskurset: en åbenhjertig forening

I foråret 2017 valgte jeg, at jeg gerne vil skrive mit speciale i antropologi om OI, og jeg kontaktede derfor Karsten, som har været meget behjælpelig under udformningen af projektet.

Før jeg deltog på årskurset, havde jeg foretaget pilotinterviews med tre af foreningens medlemmer, og jeg havde læst om OI, så jeg var ikke helt uforberedt. Alligevel fik jeg nogle nye indsigter i løbet af årskurset, og jeg vil her beskrive de to ting, som gjorde størst indtryk på mig.

For det første vil jeg fremhæve den interesse og åbenhed, jeg blev mødt med. Jeg havde planlagt at holde mig lidt tilbage, for dette kursus, tænkte jeg, er primært for medlemmerne af DFOI, som kommer fra alle steder i landet og måske ikke ses så ofte, og som derfor skal have plads til at tale sammen uden at have en nysgerrig studerende hængende hele tiden.

Det er endvidere sin sag at dumpe ned i et fællesskab, der er formet for længst, og hvor man hurtigt fornemmer, at mange har kendt hinanden gennem årtier. Et medlem inviterede mig dog til at være hendes sidemand ved frokosten, hvor jeg lige var ankommet, og jeg oplevede, at der var plads til, at jeg deltog i samtalerne og hyggen ved både middagen og morgenbordet.

Undervejs delte flere generøst deres erfaringer med OI med mig, hvilket har været meget givende i udformningen af mit projekt. Fra mit syns-

punkt vidner det om en åbenhjertig forening, som ikke tøver med at tage imod mig som udefrakommende, med både interesse for mit projekt og med åbenhed for at lade mig deltage i det sociale aspekt af kurset.



Det leder mig til den anden ting, jeg vil fremhæve, hvilket er de bånd, jeg fik indtryk af, at der er mellem mange af medlemmerne i DFOI. Særligt fik jeg det indtryk, at flere af de unge medlemmer har kendt og støttet hinanden siden barndommen. En anden ting der understregede disse bånd, var den uformelle stemning, jeg oplevede, at der var, og at der var kærlige drillerier og masser af grin i løbet af kurset. Jeg oplevede derfor DFOI's årskursus som både hyggeligt og givende for udformningen af mit projekt.

Mit projekt: hvordan leves og opleves et liv med OI?

Under deltagelsen ved årskurset var jeg ved at udforme den teoretiske og metodiske ramme for projektet, og jeg skal nu, i efteråret 2017, samle den data, som skal fungere som grundlag for mit speciale, som jeg skal skrive i efteråret 2018.

Jeg valgte at undersøge OI, fordi det åbner for, at jeg kan beskæftige mig med nogle grundlæggende temaer i antropologien fra en ny vinkel, fordi der er lavet meget få antropologiske undersøgelser af OI. Projektet kan derfor forhåbentlig bidrage med ny viden om OI.

Antropologi er en videnskab, der ligger i krydsfeltet mellem humaniora og samfundsvidenskab, og jeg beskæftiger mig således med de sociale, psykosociale og eksistentielle aspekter af at leve med OI.

Mit overordnede fokus er på mennesker med OI's oplevelse af tid og rum fra et interpersonelt

perspektiv. Mere præcist ser jeg med hensyn til tid på, hvordan tidligere perioder med brud på-virker nutidige oplevelser og håndteringer af brud.

Med hensyn til rum ser jeg på opfattelsen af de rummelige omgivelser og måden at færdes i disse på for at undgå brud.

Med hensyn til det interpersonelle perspektiv ser jeg på, hvordan sociale relationer har betydning for de to første perspektiver, altså, hvordan oplevelsen af tid og rum ikke er individuel men former og formes af, hvordan ens sociale relationer, venner og familie, forholder sig til OI. For at kunne undersøge dette, har jeg dog brug for at høre om og se, hvordan livet med OI kan se ud. Derfor har jeg brug for jeres hjælp.

Vil du bidrage med din fortælling?

I løbet af efteråret 2017 vil jeg udføre en række interviews. Jeg vil gerne lave flere interviews med de samme personer, for at få et dybere indblik end hvad et enkelt interview kan give, og for at få mulighed for at dykke ned i de temaer der dukker på i løbet af det første interview. Jeg vil dog foreslå, at vi starter med et interview, og så er det op til dig, om du vil deltage igen eller ej.

Det er vigtigt, at det foregår på dine præmisser, og du kan således altid springe fra og sige, at du ikke har tid eller lyst til at deltage mere, ligesom der ikke er noget, du er forpligtiget til at svare på. Interviewene vil foregå hvor og hvornår det passer dig, og du vil blive anonymiseret i specialet, hvis du ønsker det. Det kræver ingen særlig viden om OI, og der er ikke nogen rigtige eller forkerte svar. Jeg er interesseret i at høre om livet med OI, sådan som du oplever det.

Hvis du har lyst til at deltage eller bare gerne høre mere om projektet, så kontakt mig på mail:

vandsoee@gmail.com.

Jeg har brug for al den hjælp, jeg kan få, og jeg sætter stor pris på alle grader af deltagelse. Med venlig hilsen

Ida Vandsøe Madsen
Kandidatstuderende
Institut for antropologi
Københavns Universitet

Voksenkursus – vigtig info

DFOI er igen "næsten" parat med det traditionsrige voksenkursus, som vi har for vane at afholde hvert andet år. Kurset finansieres udelukkende af midler gennem Sundheds- og Ældreministeriets Aktivitetspulje. En pulje, som vi søgte i foråret og blev lovet en udmøntning af sidst i juli.

I begyndelsen af august fik vi svar fra ministeriet om at udmøntning ville trække ud til medio september, men først i september fik vi et tilsagn på vores ansøgning – om end alt for sent i forhold til vores planlægning. Og da vi jo ikke kan afholde kurser uden en finansiering af vores omkostninger har vi derfor ikke kunnet planlægge noget.

Vi er derfor – mens dette skrives og trykkes – i fuld sving med at undersøge om vi kan finde et egnet sted. Prioriteringen er Fredericia, Middelfart og København – og datoen er den 17.-19. november 2017.

Lykkedes det ikke skrider vi til plan B – og mislykkedes også denne, pga. den korte tidsfrist, bliver voksenkurset afholdt sammen med årskurset 2018.

Vi kan derfor ikke komme med yderligere oplysninger eller tage i mod tilmeldinger endnu. Så derfor skal du holde øje med vores lukkede Facebook-gruppe, den åbne Facebook-side samt foreningens hjemmeside. Så vidt det kan lade sig gøre vil vi også sende mails ud om begivenheden, men da ikke alle medlemmer har opdateret deres kontaktoplysninger i vores login-system på hjemmesiden, kan der gå noget tabt i cyberspace.

Og – der må ikke herske tvivl om, at vi selvfølgelig gerne havde set vi havde haft længere forberedelsestid og bedre mulighed for at informere medlemsbasen – men sådan går det når man er en lille forening og afhængig af statens midler.

Voksenkursus er for alle foreningens medlemmer over 18 med OI og deres voksne 1. generations pårørende.

Reserver derfor weekenden i uge 46 så vi igen får en hyggelig og lærerig weekend.

Bestyrelsen

Præsentation af nyvalgt suppleant til DFOI's bestyrelse



Mit navn er Ann Bett Kirkebæk. Jeg er 42 år og gift med Morten. Sammen har vi Mie på 15 år og Signe på 12 år. Signe og jeg har OI type IV.

Jeg blev diagnosticeret med OI i 2005 i en alder af 29 år. Selvom OI jo er medfødt, havde jeg aldrig fået diagnosen. Jeg havde haft brud som barn og i ungdomsårene, men disse blev anset som "uheld".

Jeg fik diagnosen, da jeg fødte vores yngste datter, Signe. Signe var født med et brækket lårben. Signe og jeg var indlagt flere gange i årene der fulgte. Signe fik blandt andet indsat Fasier Duval teleskoperende stænger i både lår og underben (2007 + 2009). Disse skulle forhindre brud samt støtte og rette knoglerne ud. Signe var født med buede knogler i benene.

Under Signes operation i 2007 fik jeg et lille brud på rygsøjlen. Årsagen var givetvis et forkert løft af Signe. I 3 måneder var jeg stort set sengeliggende og smerterne var enorme. Jeg var dybt ulykkelig og meget modløs i forhold til fremtids-situationen, både for Signe og for mig selv. Jeg mistede mit arbejde som pædagog i denne periode grundet et langt sygefravær.

Frustrationen over knoglebrud og indlæggelser med Signe såvel som begrænsningerne på arbejdsmarkedet udviklede sig heldigvis for mig til en stædig og nysgerrig udforskning af livet med OI: Hvilken behandling kan jeg få? Hvad er træningsmulighederne? Hvad kan jeg selv gøre?

Genoptræning

I sommeren 2007 begyndte jeg en langsom genoptræning hos min fysioterapeut. Her går jeg stadig af og til og modtager ledmobiliserende behandlinger (massage – ahhh ☺).

I slutningen af 2007 meldte jeg mig ind i Fitnessdk og startede langsomt op med få øvelser.

I starten var det en kamp for mig blot at komme fra gulvet og op til stående igen. Men efter en tid begyndte jeg til Pilates. Det var fantastisk! Og spinning/cykling indendørs: Her fik jeg lidt sved på panden uden at mine led var under stort pres. Og langsomt – meget langsomt – fik jeg trænet mig op.

På vej... igen

I 2012 blev jeg ansat i Fitnessdk som instruktør og i løbet af de kommende år føjede jeg flere uddannelser og undervisningshold til mit arbejde, blandt andet; Pilates, Pilates Bold, Spinning, Stram-op og Core-træning

I dag er jeg ansat hos HiFive Fitness i Aarhus C i en stilling som teamleder og underviser på samme slags holdtyper samt nu også i Cirkeltræning og Meditation.



På mine meditationshold bruger jeg egne erfaringer rigtig meget. Jeg taler om vigtigheden af at gå væk fra tanken om at kriterierne for en god træning er, at "det skal gøre ondt før det gør godt". Det er jeg absolut ikke tilhænger af! Jeg er overbevist om at det er den gode oplevelse, de personlige succes'er og en vedholdende motivation, der er nøgleordet. En motivation der gearer dig ved at være: Mest; "hen i mod" det du ønsker at opnå og mindre; "væk fra" det du frygter, vil ske. Og jeg appellerer til deltagernes accept af, at det de gør, rent træningsmæssigt, er godt nok – også selvom det ikke gør ondt i musklerne dagen efter!

Jeg kommer dog stadig selv af og til for langt ud over kanten, når jeg træner/underviser, og får dermed ondt – på den dårlige måde. Men jeg er blevet super stærk og glad! Jeg kan stadig godt være bekymret for fremtiden, - både for Signe og

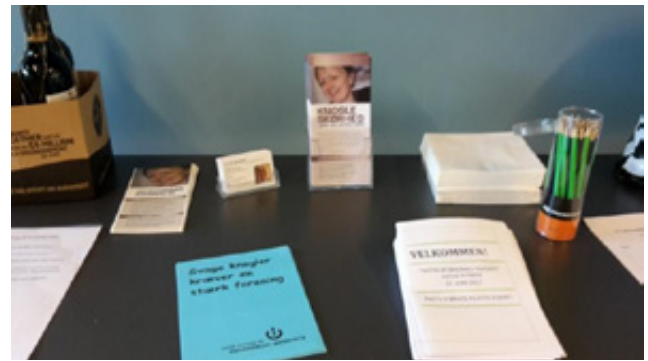
for mig selv i forhold til vores OI, men jeg er langt mere tillidsfuld og tryk i dag:

Jeg træner, fordi det giver mig glæde og fordi; ”jeg vil have det så godt som muligt, i så lang tid som muligt”!

Jeg stillede op – og blev til min store glæde – valgt ind som suppleant til bestyrelsen på generalforsamlingen i foråret 2017.

Jeg ønsker at bidrage til foreningsarbejdet i de henseender hvor kultur, tværfagligt samarbejde og/eller fysisk træning indgår, og hvor bestyrelsen tænker, at mit bidrag kan være til gavn for foreningen. Jeg har også stor interesse for fundraising/indsamling af midler til foreningsarbejdet og har ved flere lejligheder/events, som jeg selv har arrangeret, indsamlet penge til DFOI.

Jeg glæder mig til mit fremtidige arbejde for, og samarbejdet med bestyrelsen i DFOI.



Mange hilsner

Ann Bett

VOI PRESENTS

WEDNESDAY - SUNDAY
1ST - 5TH
NOVEMBER 2017

**OIFE
YOUTH
CONFERENCE**

WORKSHOPS - DISCO - AMSTERDAM CITYTRIP | PARTYCENTER "DE STRANDHOEVE" THE NETHERLANDS
REGISTRATION BEFORE AUGUST 1ST - ENTRY € 130,-

PICK UP FROM AIRPORT WILL BE ARRANGED · AGE: 16 - 35

DO YOU WANT TO BE ONE OF OUR GUESTS?

PRE-REGISTER NOW VIA OI . JONGEREN @ GMAIL . COM !!

OIFE YOUTH
CONFERENCE 2017
IS HOSTED BY:



WITH FINANCIAL
SUPPORT FROM:



Hvem er jeg?

(Ny suppleant i bestyrelsen)



Jeg hedder Kate Behrens Villadsen, er datter af Anette Knudsen (OI'er) og Per Behrens Villadsen.

Jeg er 21 år gammel og bor omkring Viborg og har også OI, type 1 - har haft 17 brud, hvor jeg for nyligt har brækket albuen og håndleddet, men forinden da har jeg heldigvis været brudfri i 8 år.

Har for nyligt afsluttet min uddannelse som Administrationsøkonom, som er en 2-årig erhvervsakademisk kort videregående uddannelse. Hvor jeg er blevet undervist i fagene: Organisation, administration, økonomi, jura og samfundsfag.



Her med vores hund, min bror og far.

I forbindelse med gennemførelsen af min uddannelse og min HTX gymnasiale baggrund har jeg erfaret stor motivation for at arbejde med administrative byrder, og set i lyset af de begrænsninger OI type 1 for mit vedkommende medfører i

forhold til at være aktiv på arbejdsmarkedet og personligt.

Hertil kommer at jeg har været i et 3-måneders erhvervspraktikforløb i forbindelse med afslutning en af min uddannelse, hvor jeg fik lov at agere som administrativ blæksprutte, hvilket har medvirket til og fremmet min interesse for erhvervs livet - hvor jeg brænder for at gøre en forskel.

Jeg stillede her mig selv et spørgsmål, om hvordan mine mål kunne afspejles, hvortil det slog mig at jeg kunne bidrage i min egen forening, hvortil jeg ligeledes grundet jeg er færdiguddannet for en gang skyld har tid og overskud til at deltage aktiv i foreningslivet og have medbestemmelse på hvad fremtiden vil bringe for DFOI. Hvilket var mit belæg for at melde min som kandidat i bestyrelsens øjemed, hvortil jeg med tiden ønsker at få en aktiv rolle i bestyrelsen, og vil nyde og suge viden til mig i forbindelse med min suppleant rolle.

Ligeledes ønsker jeg at bakke op om det generationsskifte der har været tale om i foreningen, ved aktivt at deltage i det nærliggende arbejde, med at holde foreningen kørende, hvilket vil sikre de fremtidige generationer ligeværdigt.



Av min arm.

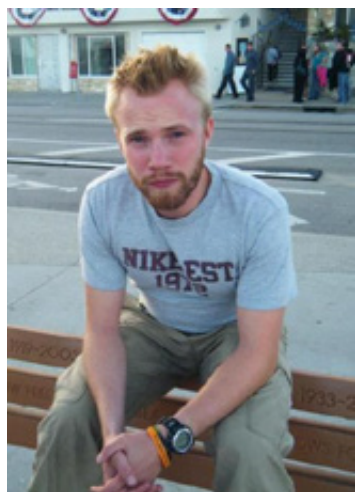
Mange hilsner, Kate

OI-Stafetten



Benbrud, anklager og sjældne sygdomme

Hvordan OI kom ind i vores liv



Jeg tror nærmest, at hospitalet i Rønne har været det sted på øen, bortset fra mit hjem og min arbejdsplads, hvor vi i det forløbne år har opholdt os mest. Og af alle steder i Ud-kantsdanmark er Bornholm et heldigt sted at bo når man har behov for behandling. For det første har vi pga.

den geografiske placering vores eget hospital. For det andet hører vi jo til region hovedstaden, hvilket ift. 1813 og overflytninger til Riget, gør alting meget nemmere.

Sent nytårsaftens dag i 2013 falder vores 1-årige datter, Emmy, i et plastik-chartek, der er faldet på gulvet. Hun er grædefærdig, men falder i søvn og sover tungt natten igennem. Dagen efter ligger hun helt stille i sin seng og rører sig ikke en tomme. Det gør os jo nervøse og da vi løfter hende græder hun hjerteskrærende. På skadestuen vurderes det, at hun har forstuvet benet og vi sendes hjem uden røntgenbillede. Da hun dagen efter forbliver passiv og grædende, tager vi tilbage og får taget et røntgenbillede. Det viser at hendes skinneben er brækket. Vi ved det endnu ikke, men denne hændelse kommer til at indvarsle en ilde periode i vores liv.

Vi hører efterfølgende fra flere, der har haft oplevelser med at blive sendt hjem uden røntgen med brækkede lemmer. Ret foruroligende, men som sagt, så var vores oplevelse af hospitalet ellers generelt positiv.

Det er ret svært at lægge fuld bengips på en et-årig skal jeg hilse at sige, men sygeplejerskerne gjorde en ihærdig indsats og kunne efter en enkelt ommer betragte et fint lille hvidt gipsben.

Emmy røg tilbage i vuggestuen og tilpassede sig hurtigt og glæden for både hende og os var stor, da hun omsider får gipsen af.

Det blev et sørgeligt kort intermezzo inden den næste ulykke indtraf. Ikke engang en måned efter at benet var helet, skvatter Emmy atter, imens hun leger med en ballon på vores køkkengulv. Egentligt sætter hun sig nærmest bare sådan lidt voldsomt ned på bagdelen, men det ene ben kommer ud i en lidt skæv vinkel. Skrigeriet begynder. Som forælder ved man, hvornår gråd blot er gråd og hvornår gråd er alvorlig. Der var ingen tvivl. Af sted til skadestuen. Hjerteret sad i halsen, for vi havde begge på fornemmelsen, hvor det bar hen ad. Ganske rigtigt, men denne gang var det ikke skinnebenet, men lårbenet. Lægen stirrede nærmest på os i vantro, da vi fortalte at hun altså havde formået at brække sit lårben, ved blot at falde sådan som børn jo nu engang gør. Det er jo bestemt ikke normalt at brække sit lårben i den alder, men som lægen dog pointerede, så kunne det ikke udelukkes at det første brud var forklaringen på det andet. Knoglen kunne være blevet sprød af at være blevet pakket ind i gips og så skulle der måske ikke så meget til? Det var den ene og umiddelbart bedste af tre mulige forklaringer.



Når den har slags sker føler man sig pludselig utroligt alene på sådan en ø, når man ikke har sin nærmeste familie i nærheden. Det er klart en ulempe ved at være så alene som vi er.

Forklaring nummer to var noget mere usandsynlig. Emmy kunne lide af en genetisk defekt i det gen, der koder for produktionen af proteinet kollagen. Osteogenesis Imperfecta, der betyder: "ufuldstændig knogledannelse". Der er kun omtrent 300-500 tilfælde på landsplan, så sandsynligheden for at det var dette var ret lille.



Forklaring nummer tre var den mest ubehagelige. Det var den, man på så fint medicinsk sprog kalder for 'battered child'... en betegnelse, der dækker over traumer påført gennem vold i hjemmet. En formodentlig alt for hyppig diagnose på de danske traumecentre.

Det kan ikke beskrives, hvor ubehageligt det er at have den usagte beskyldning hængende over hovedet som forælder. Det blev ikke sagt direkte, at vi var under mistanke, men der var ingen tvivl om, at det lå i kortene at bruddene var mystiske og at det var en forklaring, der for en læge lå umiddelbart nærmere end en sjælden diagnose.

Vi ryger op på børneafdelingen og Emmy bliver på vores anmodning lagt i stræk. Da hun ikke kan finde ro, vælger vi ud på aftenen at tage hende ud af strækket, så min daværende kone kan sidde med hende i favnen. Da vi trods alt er indlagt på hospitalet vælger jeg at gå ned på kontoret, for at oplyse den vagthavende sygeplejerske om, at vi havde taget hende ud af strækket. Sygeplejersken går herefter komplet i panik og er af den opfattelse, at vi har valgt at afbryde den igangværende behandling og tilkalder den vagthavende overlæge, der rasende kommer og spørger, hvad vi har gang i. Det fører til et ukonstruktivt skænderi med lægen, der tydeligvis ikke forstod, at vi jo sådan set selv havde fået lagt hende i stræk, da den anden læge havde foreslået noget som han kaldte "abe-ungebehandling", hvor man dybest set lader barnet ligge ud fra en betragtning om at barnet naturligt vil lægge sig i en komfortabel stilling med mindst mulig

smerte. Dette kunne nemlig åbenbart gøres ved ukomplicerede brud, hvor alt sidder som det skal.

Da vi er ret pressede, trætte og kede af det over vores datters ulykke bliver min ekskone måske lidt direkte i sin tone, og det opfattes af lægen som værende meget aggressivt. Da jeg ikke kan blive medindlagt kører jeg kort efter hjem, men må køre tilbage igen, da en grædefærdig Sara ringer. Lægen er vendt tilbage og siger til hende, i ramme alvor, at han jo tænker, at Sara kan være aggressiv over for sit barn, når hun er så aggressiv over for ham! Han anklager hende altså uden at sige det helt direkte for vold imod Emmy.

Dagen efter får vi at vide, at det efter konsultation med specialister i København er blevet besluttet af overlægen, at vi skal overføres til Rigshospitalet til udredning for 'battered child'.

Det er simpelthen bare løgn tænker vi... det her sker bare ikke.

I to uger herefter ligger Emmy i stræk på Riget. Hun gennemgår så mange røntgenundersøgelser, at en radiograf på et tidspunkt annullerer bestillingen fra lægen, da denne slet ikke kan forstå at der er bestilt så mange billeder af et lille barn på kun et år. Det man blandt andet ser efter er brud på ribbenene, der et særligt sted kun forekommer ved ruskevold. Naturligvis, var der ingenting at se.



En øjenlæge kommer også forbi for at undersøge Emmys øjne. Vi tror, at det er fordi de vil se på det hvide i hendes øjne. På trods af en tydeligt blåfarvet sclerae, så kan vi efterfølgende læse, at det er punkt-blødninger hun har set efter. Vi er ærlig talt møghamrende nervøse og rystede over på den måde at være mistænkeliggjort på. Som forælder føler man sig overvåget konstant, også selvom sygeplejerskerne var enormt søde og hjælpsomme.

Emmy får så omsider taget blodprøver til undersøgelse af hendes DNA, da lægerne ikke finder nogen beviser for 'battered child' og omsider frikender os. I en efterfølgende samtale med en børnelæge beskrev vi frustrationen og afmagtsfølelsen af at være blevet anklaget på den måde og intet få at vide. Det var en utroligt krænkende følelse at skulle tvinges til at lade vores barn undersøge sådan. I teorien havde vi kunnet nægte undersøgelse, men som lægen sagde, – så var det godt, at vi ikke gjorde det, for når man har begrundet mistanke om vold, ville man have taget myndigheden fra os og tvangsundersøgt barnet alligevel. På den anden side forstår man jo godt, at de forsøger at beskytte børnene og selvom vi måske ikke virker som voldelige forældre, så fortalte børnelægen, at hvis der var noget han havde lært i sine 25 år som børnelæge, så var det at man ikke kunne se på folk, hvem der var voldelige og hvem, der ikke var. Og set i det lys forstår man jo godt ræsonnementet, men det fjerner jo ikke følelsen af afmagt.

Herefter skulle vi vente i 6-8 uger på gentesten. Efter hvad, der følte som en evighed blev vi en dag ringet op af overlægen på Center for Sjældne Sygdomme Christine E. Dali, der undrende spurgte os, hvorfor vi ikke var kommet til aftalt tid? Vi forstod ikke rigtig noget, for vi havde ikke fået nogen tid, og havde fået at vide at vi ville få svar med posten. Nå, men lang historie kort, så havde de lokaliseret et muteret gen kaldet *cola1*, hvilket betyder at Emmy har diagnosen osteogenesis imperfecta. Gudskelov i en mildere variant, men stadig noget af en pille at sluge i telefonen. Nu var man pludselig forælder til et diagnosebarn med en sjælden genetisk bindevævssygdom.

Hvad herefter fulgte gjorde det hele mere absurd, for denne sygdom opstår kun spontant som mutation i ca. 25 % af tilfældene. Dvs. der var 75 % sandsynlighed for at genet var nedarvet fra enten Sara eller mig. Vi skulle derfor til egen læge og have taget blodprøver og hernæst vente igen. Svaret var, at jeg er bærer af genet og dermed har samme milde form for glasknogler. Jeg har

haft brud før, i min barndom, som pludselig gav mening: en brækket kæbe, en brækket arm under boldspil, to brækkede albuer, en brækket hånd og en afbrækket tap af rygraden efter en skæv bevægelse på en trampolin. Jo, jeg har da haft brud, men de har altid haft en årsag skyldtes forskellige traumer, tænkte jeg. Jovist, jeg er da spinkel af statur, men pludselig havde ikke kun min datter, men også jeg en diagnose.

Senere er vores lille søn også blevet diagnosticeret med OI, type 1. Det har jeg endnu ikke helt lært at forholde mig til. Det har aldrig været et problem for mig, men det er spøjst at tænke på, at jeg ikke ville kunne have arbejdet i militæret og blive sprogofficer, hvis jeg havde vidst dette da jeg var til session. Så var jeg blevet kasseret. Så havde mit liv været helt anderledes. Det er meget underligt at tænke på at sådan et lille prædikat, vil kunne betyde at ens liv var blevet helt anderledes.



Johannes Christian Bollmann
Østermarie, Bornholm

Kære læsere (medlem)



Redaktionen efterlyser medlemmer der kunne tænke sig at byde ind med netop deres lille historie til Stafetten. Send den da til: pwn@dfoi.dk



HANDICAPPEDE – GUDS VILDE BLOMSTER

- ja, det kalder *Pia Matthews*, en engelsk universitetslektor i teologi, filosofi og bioetik også sin egen datter, der lever med et alvorligt handicap. Hun fortæller hvilken velsignelse, datteren er blevet for sine forældre og søskende.

"Under voldsomme udfordringer kan kærlighed blomstre på det mest uventede".

Pia Matthews tænker på! Skabelsen i Bibelens første sider, hvor Gud fryder sig over alt det skabte og finder det godt. Altsammen.

Altså også de vilde blomster, som kan vokse på steder, hvor det ikke kan betale sig, og man havde forventet noget andet. De kan dukke uventet op på steder, hvor der var luget og sprøjtet. Deres blomstring kan være kort og ikke egnet til lukkede rum. Vi finder dem ofte i randen af markerne eller i grøfterne, langs veje på samfundets kanter, hvor de er presset ud og markerer vejenes forløb.

Netop disse betingelser gør dem overraskende smukke og fortæller om liv i nøjsomhed og skrøbelighed. Det er ikke en fejl. Skrøbelighed er medregnet i livet.

Som Leonard Cohen synger i sit digt Anthem: "Der er en sprække i alting. Det er der, lyset trænger ind."

Mogens Brandt Clausen

Sommerlejr 2018

- med de priser blev jeg i tvivl, om vi skulle på Folkemøde?

Det var sikkert med manges forventninger, at sommerlejren 2018 igen skulle afholdes på Bornholm, men desværre, det viste sig at Hasle Feriepark nu kostede 9.500,- pr. hus – en stigning på ca. 2.500,- kr. siden sidst vi var der. Hvilket ville indebære, at egenbetalingen nok skulle stige tilsvarende?

Da regeringen allerede tidligere i år raslede med sablerne, har bestyrelsen bange anelser om, at handicappuljen kan blive beskåret. Så gode råd var dyre, kunne vi finde et billigere alternativ her på falderebet? Det lykkedes heldigvis.

Den for flere velkendte Skærbæk Ferieby, hvor prisen kun er steget nogle få hundred kr. er booket. Bestyrelsen vil på næste møde til november beslutte om egenbetalingen evt. skal stige.

Skærbæk vil nok blive til glæde for mange, ikke mindst børnene, da der her kan tilbydes langt større muligheder for udfoldelse.

Alt vedrørende bl.a. tilmelding kommer i næste nummer af OI-Magasinet.

Mange hilsner og på forhåbentlig gensyn,
Preben, pwn@dfoi.dk



Se efterfølgende fotokollager fra sommerlejren 2017 i Rødvig på Stevns >>





Historie fra den virkelige verden

Af: Michael Købke



25 år efter. Men at være fra Vedbæk og som dreng at have den utrolige, næsten overnaturlige

oplevelse at have landsholdet for sig selv op til netop denne slutrunde, gør netop dette jubilæum til noget særligt.

For før EM i 1992 var landsholdet regnet som nærmest udstødte. De skulle til Sverige og tabe tre kampe og så tage hjem igen. De var med på et afbud. Det var i de år, at jeg begyndte at interessere mig for fodbold, og med en meget forstående far, var jeg så utrolig heldig at være tæt på landsholdet ved samtlige træninger, før de tog af sted til Sverige.

De trænede kl. 11 om formiddagen og kl. 16 om eftermiddagen, og formiddagens træning indledes med at Richard Møller selv pustede boldene op. Der var ikke nogen til at hjælpe eller holde ham med selskab, og vi fik mulighed for bare at sidde ved siden af og snakke med ham om stort og småt, mens spilleme relativt ubemærket kom dryssende forbi fra den lille sti der førte dem ind fra Hotel Marina ved Vedbæk Havn, via Gøngehusvej til træningsbanerne. Der var alligevel ikke nogen andre. Der var ingen journalister, ingen fans, ingen der ville associeres med et landshold, der var dømt til at fejle. Altså ingen udover min far og jeg.

Hver eneste dag gik vi derned og hjem igen. Skolen var ligegyldig og i dag er jeg stolt af at have misset den undervisning der sikkert kørte samtidig. For på træningsbanerne bag træerne

ved Gøngehusvej i Vedbæk blev der skrevet historie.

Det var et eventyr for en dreng på syv år. Et eventyr som har været med til at gøre mig til den jeg er i dag.

På den sidste træning før de tog af sted, lavede Peter Schmeichel en utrolig verdensklasse redning, og gik over til min far og jeg efter træning, tog sin blå målmandsbluse og sine handsker af og gav mig dem. "Tak fordi du har været her hver gang" sagde han, krammede mig og gik. Landsholdslæge Mogens Kreuzfeldt kom og gav mig hånden og sagde, som jeg husker det, nogenlunde det samme. Ricardo kom løbende over banen og gav min far og mig hånden og sagde tak. Tak fordi vi havde været der hver gang. Tak fordi vi havde troet på dem.

Det var blevet vores landshold. Og, som jeg følte det som lille dreng, et landshold der ikke kunne tabe. For hvordan kunne de tabe?

Det der skete ved EM 92 er på mange måder noget der har fulgt mig hele livet. Hvorfor jeg ved et hvert hjørne leder efter genkendelige mirakler. Der skete jo et mirakel foran mine bameøjne. Det har gjort mig til en fantast, en romantiker. Et menneske som hver dag kæmper med det realistiske, det rationelle.

På et tidspunkt var der en ven der sagde, at jeg ikke skulle tale så højt om det. At andre mennesker var misundelige og at det var snyd at jeg havde oplevet det. Jeg sagde derfor ikke et ord om det i årevis, lod det glide ind i min sjæl og forsøgte at glemme det. Indtil at det var noget som nærmest ikke var sket.

Da filmen om EM 92 kom i biografene spurgte min ven og hjælper Jakob om jeg ville med ind og se den. Jeg sagde med lav stemme, at jeg ikke ville ind og se den, da jeg ikke vidste hvem der spillede mig og hvem der spillede min far. Han kiggede bare på mig og tænker sikkert, nu mumler Michael vist igen et eller andet underligt, og der kom heller ikke mere fra mig.

Der var ikke noget at snakke om. Folk ville jo blive misundelige.

Jeg begyndte at tale om det igen, da jeg hørte at Ricardo var syg. Jeg ville have skrevet et brev til ham, fortalt ham om hvad det betød for mig at have oplevet det, at have været tæt på holdet i de dage op til det tidspunkt de tog af sted. Men fik aldrig skrevet det, og derfor aldrig sendt det. En dag hørte jeg at han var død, og jeg besluttede mig for at tale om det igen.

Tale om det som jeg stadig føler er en af de største oplevelser i mig liv. En oplevelse som gik over i Danmarks Historien. En helt unik tid hvor solen skinnede og hvor mirakler var til. Og hvor en dreng på syv år i Vedbæk havde landsholdet for sig selv for et par uger.

Det landshold. Den sommer. Den tid.



Da det kunne betale sig at sende alm. breve med "Post Danmark".

Dagsorden for generalforsamling lørdag den 20. maj 2017 kl. 13:30, Odder

Referat

1. Valg af dirigent og stemmetællere

- a. Bestyrelsen foreslår Hans Helge Svendsen, der vælges med applaus. Dirigenten fastslår, at generalforsamlingen er lovligt indvarslet med indkaldelsen i OI-Magasinet den 7. februar.
- b. Diana Lind og Morten Kirkebæk vælges som stemmetællere

2. Formandens beretning

- a. Formand Karsten Jensen fremlægger beretningen, der godkendes med applaus og ingen kommentarer.

3. Fremlæggelse af årsregnskab til godkendelse

- a. Patrick Lykkegaard fremlægger regnskabet, der godkendes uden kommentarer. Præsentationen roses for sin grafiske overskuelighed.
- b. Fastsættelse af kontingent
 - i. Bestyrelsen foreslår uændrede kontingentsatser som er:
 - 1. Aktiv – dvs. med OI eller 1. gen slægtning kr. 250
 - 2. Støtte – alle andre kr. 200
 - 3. Firma & institution kr. 400
 - ii. Satserne bevares.

4. Indkomne forslag

- a. Skal skriftligt være bestyrelsen i hænde senest 4 uger før generalforsamlingen
 - i. Dirigenten konstaterer, at der ikke er indkomne forslag

5. Valg af bestyrelse

- a. Karsten Jensen (modtager genvalg)
- b. Kis Holm Laursen (modtager IKKE genvalg)
- c. Preben Nielsen (modtager genvalg)
- d. Rune Bang Mogensen (modtager genvalg)

Stemmefordelingen:

| | |
|---------------------|----|
| Rune Bang Mogensen: | 38 |
| Preben Nielsen: | 34 |
| Kate Villadsen | 29 |
| Michael Købke | 28 |
| Karsten Jensen | 24 |

Efter offentliggørelsen af stemmetællene suspenderer dirigenten generalforsamlingen i 15 minutter og samler den siddende bestyrelse til et møde, dog uden Karsten Jensens deltagelse.

Da generalforsamlingen genoptages meddeler dirigenten, at Kate Villadsen har meddelt ham, at hun trækker sit kandidatur tilbage. Dirigenten konstaterer herefter, at der således er fire kandidater til de fire ledige pladser, hvorfor de 4 kandidater; Rune Bang Mogensen, Preben Nielsen, Michael Købke og Karsten Jensen er valgt.

Der stilles et par enkelte spørgsmål til processen, men dirigentens disponering accepteres af generalforsamlingen.

6. Valg af to suppleanter

- a. Kate Villadsen og Ann Bett Wulf Kirkebæk vælges.

7. Eventuelt

- a. Alex Holm Pedersen medbragte hilsen fra Kim Brixen, direktør, Odense Universitetshospital.
- b. Formanden takkede de tre fratrædende personers indsats i bestyrelsen; Sonja, Theresa og Kis. Sidstnævntes hilsen blev oplæst og mødt med applaus.

Underskrevet af Hans Helge Svendsen. Maj 2017.

Hans Helge Svendsen
 Peter Ippens Vej 60
 3700 Rønne
 Tlf. 56 95 31 25

Udvalgsposter og arbejdsopgaver

Den 21. maj (dagen efter generalforsamlingen). samledes den nye bestyrelse og besatte de vigtigste poster og på bestyrelsesmøde den 20. august fordelte man alle udvalgsposter/-arbejdsopgaver for det kommende år.

Bestyrelsen og suppleanter:

| | |
|-------------------|--|
| Formand: | Karsten Jensen |
| Næstformand: | Rune Bang Mogensen |
| Kasserer: | Patrick Lykkegaard |
| Sekretær: | Berit Landbo |
| Øvrige medlemmer: | Preben W Nielsen, Marianne Beck, Kristina-Maj Ranch, Mads Haldrup og Michael Købke |
| Suppleanter: | Ann Bett Kirkebæk og Kate Villadsen |

Udvalgsposter og arbejdsopgaver:

| | |
|---|--|
| OI-Magasinet: | Ansvarshavende: Preben Redaktionsmedlemmer: Ann Bett, Marianne, Michael og Mads Ungdomsstof: Rune og Kate |
| Hjemmeside: | Karsten og Patrick |
| OI Norden: | Rune pt. formand og Preben pt. kasserer (frem til okt. 2017) og Michael (fra okt. 2017) Suppleanter, Kristina-Maj og Karsten (ved møder i DK) |
| OIFE: | Mads og Rune, Suppleant, Kate |
| OIFE Ungdom: | Rune og Mads, Suppleant, Kate |
| EURODIS: | Birthe Byskov Holm (via Sjældne Diagnoser) |
| Sjældne Diagnoser (SD): | Karsten og Kristina-Maj, Suppleant,? |
| Social- og sundhedspolitisk observatør: | Karsten |
| Odentolgisk Landsdels- og Videnscenter: | Karsten |
| Pengeskaffer (fundraising): | Mads og Marianne |
| Faglig koordinator: | Marianne Beck? |
| Arrangementslogistik: | Patrick og Kristina-Maj (økonomi) – alle arrangementer Karsten m.fl. – Årskursus/voksenkursus Preben – Sommerlejr Berit – Familiekursus |
| Forskning: | Karsten og Rune |
| Care4Brittle Bones (C4BB): | Karsten |

Personerne der bestrider de forskellige udvalgsposter og arbejdsopgaver, kan efter eget ønske eller om nødvendigt, ændres af bestyrelsen.

Bestyrelsen: Opfølgning på DFOI's generalforsamling 2017

Af: bestyrelsesmedlem Mads Dyreberg Haldrup og næstformand Rune Bang Mogensen.

Vi skriver denne artikel på vegne af og i fuld overensstemmelse med en samlet og enig bestyrelse. Artiklen har baggrund i generalforsamlingen i maj, som tog en drejning, som de færreste af os havde forudset.

Hvad skete der på generalforsamlingen?

Af indkaldelse til generalforsamlingen fremgik det, at Kis, Karsten, Preben og Rune var på valg til bestyrelsen, hvoraf Kis som den eneste ikke ønskede genvalg. Kate og Michael stillede så op til bestyrelsen. Da valget til bestyrelsen var foretaget stod det klart, at Rune, Preben, Michael og Kate var valgt. Da den siddende formand ikke blev genvalgt suspenderede dirigenten Hans-Helge generalforsamlingen for at rådføre sig med både den gamle og nye bestyrelse, herunder de nyvalgte medlemmer, for at drøfte den videre generalforsamling. Karsten deltog ikke ved disse drøftelser, da han ville være inhabil. Både Michael og Kate foreslog selv, at en af dem kunne trække sig, for herefter at stille op som suppleant da det kun er bestyrelsesmedlemmer som kan varetage formandsposten. På denne måde kunne bestyrelsespladsen, og dermed formandsposten, igen overdrages til Karsten. Kate og Michael blev enige om, at det skulle være Kate, der trak sig idet Michael fra tidligere havde kendskab til bestyrelsesarbejdet. Den gamle og nye bestyrelse accepterede dette. Karsten blev derefter hentet ind i lokalet, hvor han blev fremlagt konstellationen. Karsten takkede mange gange og gjorde det tydeligt, at han gerne ville fortsætte sit arbejde i bestyrelsen. Hans-Helge genoptog herefter generalforsamlingen. Kate og Ann Bett blev efterfølgende valgt som suppleanter.

Fra enkelte medlemmer på generalforsamlingen var der nogle som fremsatte kritik af processen og proceduren og satte spørgsmål ved lovligheden af gennemførelsen af generalforsamlingen og hvad der netop var sket. Derfor har bestyrelsen efterfølgende været i tæt dialog med Birthe Byskov Holm, der har en fortid som formand i DFOI samt en baggrund som jurist. Vi henviser til hendes notat, der er indsat efterfølgende.

Hvad har bestyrelsen efterfølgende besluttet?

Bestyrelsen har på bestyrelsesmøde d. 20.08.17 drøftet forløbet omkring generalforsamlingen samt hvad vi som bestyrelse kan lære af situationen og fremadrettet have større fokus på.

- Det er vigtigt for bestyrelsen i DFOI at gøre det meget klart for medlemmerne, at bestyrelsen ikke er ude på at træffe

beslutninger hen over hovedet på medlemmerne, men udelukkende beslutninger for foreningens bedste.

- Karsten er pt. den eneste og den bedste, der er villig til at påtage sig formandsposten. Det kræver at Karsten er bestyrelsesmedlem, og ikke suppleant.
- Det er meget vigtigt at synliggøre for medlemmerne, at der er nogle ret tunge arbejdsopgaver som udføres frivilligt af bestyrelsen. Især formand og kasserer har tunge arbejdsopgaver som kræver forståelse – og erfaring indenfor foreningsarbejde. Bestyrelsen vil i den kommende tid arbejde på at lave en beskrivelse af de forskellige arbejdsopgaver.
- Konsekvenserne, hvis bestyrelsen ikke havde valgt, som de gjorde på generalforsamlingen ville være, at vi havde en forening, men ikke en formand. Det ville være en meget kortsigtet løsning, da en forening skal have en formand og dermed ville det have betydet lukning af DFOI som forening – hvilket ikke er i nogens interesse.
- Bestyrelsen i DFOI lægger derfor op til en vedtægtsændring på den næstkommende generalforsamling i 2018 jf. Birthes skrivelse. Vedtages denne vedtægtsændring, så vil der fremover være direkte valg til formandsposten.

Win/win?

På trods af at ingen havde set generalforsamlingen skulle tage ovenstående drejning og for første gang suspenderes midlertidigt, anser vi i bestyrelsen processen som værende meget lærerig og positiv. Vi kan dermed konkludere:

- Vi skal ændre vore vedtægter, så ovenstående situation ikke kan opstå igen.
- Der er en opbakning og interesse blandt medlemmerne til at være med i bestyrelsen – en situation vi ikke har haft i flere år og som den nuværende bestyrelse sætter stor pris på.
- Bestyrelsen står enstemmigt sammen, om Karsten som formand.
- Karsten ønsker fortsat at varetage formandsposten.

Alt til foreningen bedste.

PS: Det skal her understreges, at Karsten grundet inhabilitet, ikke har deltager ved udformningen af dette skriv.

Spørgsmål i forbindelse med DFOI's seneste generalforsamling.

Dette notat indeholder synspunkter vedr. generalforsamlingen på basis af spørgsmål fra Karsten Jensen, Rune Bang Mogensen samt Michael Købke. Oplysninger om hændelser har jeg fået fra de 3 hver for sig og er enslydende. Endvidere har jeg haft lejlighed til se udkast til referatet fra generalforsamlingen.

Jeg kan forstå, at der på generalforsamlingen blev stillet spørgsmål ved lovligheden af de beslutninger, som blev truffet i forbindelse med valget til bestyrelsen.

Det er generalforsamlingen, som træffer beslutninger som foreningens øverste "myndighed". Vedtægterne har ikke forudset den situation, som indtraf og derfor kan man efter min mening ikke umiddelbart hævde, at der er handlet i strid med vedtægterne.

Men jeg kan godt forstå forsamlingens reaktioner. Valget var jo gået korrekt til og selvom resultatet for de fleste var overraskende, havde man nok regnet med, at der så var en anden i den valgte bestyrelse, som ville tage formandskabet på sig.

Dirigenten suspendede generalforsamlingen for at søge råd, som man siger, med hensyn til det videre forløb. Det kan dirigenten gøre og dirigenten bestemmer, hvem han vil søge råd hos. Efter min mening var det korrekt og ansvarligt af dirigenten at suspendere generalforsamlingen for at undersøge, om der i den valgte bestyrelse var et medlem, som ville påtage sig formandskabet. Hvis der havde været et medlem af den nyvalgte bestyrelse som ville påtage sig formandskabet, havde der ikke været anledning til at gøre mere og dirigenten kunne genoptage generalforsamlingen og gå videre i dagsordenen.

Nu var der ikke nogen som ville påtage sig formandskabet og derfor vil jeg mene, at løsningen med at et medlem trådte tilbage for at give mandatet til Karsten var en fornuftig beslutning. Det er imidlertid generalforsamlingen som bestemmer og derfor må dirigenten sikre sig, at generalforsamlingen godkender eller accepterer beslutningen/valget. Dirigenten kan direkte spørge forsamlingen om man har indvendinger og evt. ønsker nyvalg eller ud fra stemningen konstatere, at generalforsamlingen godkender eller accepterer valget og forsamlingen må protestere, hvis det ikke er tilfældet og kræve omvalg. Som jeg forstår det, kom der ikke krav fra forsamlingen om en afstemning eller omvalg. Dermed må beslutningen, således som det står i referatet, efter min mening stå ved magt.

Jeg har forstået, at det medlem, som trådte tilbage, efterfølgende blev valgt som suppleant.

Såfremt der er et antal medlemmer jfr. vedtægterne, som anmoder om en ekstraordinær generalforsamling med dette punkt på dagsorden, vil der skulle foretages nyvalg. Umiddelbart synes jeg ikke der er anledning til, at bestyrelsen indkalder til en ekstraordinær generalforsamling, men bestyrelsen kan jo oplyse om den mulighed. Men umiddelbart ser det ikke ud til, at det vil føre til en ændret bestyrelse med mindre nye kandidater stiller op.

Efter min mening er den afgørende problemstilling, at generalforsamlingen ikke vælger formanden direkte. Foreningen er derfor afhængig af, at der, blandt de valgte til bestyrelsen, er en, der vil påtage sig posten.

Det er efter min mening ikke hensigtsmæssigt, for dermed kommer der til at ligge et pres på alle, som stiller op, at de skal være parate til at tage formandsposten. Det er ikke fornuftigt i en lille forening. Det kan afholde medlemmer fra at melde sig som kandidater til bestyrelsen.

Det kan vel ikke udelukkes, at samme situation som på den seneste generalforsamling, kunne ske igen. Mit forslag er derfor, at bestyrelsen lægger op til en vedtægtsændring, således at formanden vælges direkte på generalforsamlingen. Det er sædvane i mange andre små foreninger. Hvis bestyrelsen fremsætter et sådant forslag til vedtægtsændring, vil der måske ikke være et ønske hos medlemmerne om en ekstraordinær generalforsamling. Det vil efter min mening være en mere positiv udgang på sagen at sikre, at en lignende situation ikke opstår igen frem for at diskutere det skete.

6. juni 2017
Birthe Byskov Holm





13th International Conference on Osteogenesis Imperfecta

Den danske delegation på Sientific Conference, eller OIOslo2017, var på ca. et dusin inkl. nogle medicinalfirmaer – med eller uden interesse for OI. DFOI skulle egentlig have deltaget med tre personer, men finansiering var desværre ikke faldet på plads fra Aktivitetspuljen ved Sundheds og Ældreministeriet. Men vi var til stede – både såkaldte ”fodfolk” og ”fagfolk”. Og DFOI har bedt nogle af fagfolkene give deres besyv med vedrørende konferencen.

Af: Hanne Hove, Overlæge, Center for Sjældne Sygdomme, Rigshospitalet.

Netop hjemkommen fuldt loaded af viden, tips og energi fra et super velorganiseret, vellykket internationalt topplaceret OIOslo2017-møde.

OI og folkene bag kan altså noget helt særligt med at forene kræfterne mellem ”fagfolk” og ”fodfolk” – det bliver bare en synergi der er skabende og inspirerende. Det mærkede alle, der var til stede.

Blandt de highlights, jeg fik med hjem, vil jeg fremhæve at OI IKKE er en tilstand med for lidt mineral dvs. kalk og fosfat i knoglerne – tværtimod var der flere indlæg der påviste det modsatte, altså at knogle-matrix indeholder mere mineral end hos personer uden OI. At knoglen så bliver mere modtagelig for brud skyldes, at knoglen bliver mere stiv. Den viden var ny for mig – og jeg tænker at det kan danne grundlaget for mere specifik behandling, som med tiden kan erstatte den bisfosfonat behandling som er gængs nu.

De internationale eksperter mener ikke, at der kommer (ret) mange nye OI typer – vi er jo også

nået et godt stykke op over 10 undertyper – men at bedre genanalyser vil kunne finde flere af de sjældne typer hurtigere end tidligere.

Og ja, så var der er ret mange langhårede genetiske indlæg om zebrafisk med OI – ja, zebrafisk med en særlig hovedform som man kalder chinchilla zebrafisk – altså, navngivet alene på hovedformen; ingen pels på zebrafisken endnu.

OI Zebrafisk er nemme at få til at yngle og zebrafisk laverne passer lige ind i en lille tube, så man kan mikroskopere rigtig mange på kort tid og se effekten af forskellige behandlinger på fiskens skelet. Det er lidt langt fra hverdagen og virkeligheden på Rigshospitalet, men det er nok den vej, vi skal for at forstå mekanismerne og hvordan behandlingen i fremtiden skal skrues sammen.

Jeg kan kun opfordre jer alle til at deltage i fremtidige møder. Ud over de mange faglige indlæg, var der middag med mulighed for at tale med de internationale eksperter og alle jer fra DFOI – og det var meget hyggeligt.

Af: Kirstine Juhl Thuesen, Tandlæge og videnskabelig assistent ved sektion for pæodonti IOOS, Aarhus Universitet

Det var en stor oplevelse både fagligt men også personligt, at få lov at deltage ved OI konferencen i Oslo. Mit mål med konference var primært, at jeg skulle præsentere en poster under emnet:

‘The dental perspective on Osteogenesis Imperfecta in a Danish adult population.’

Konferencen var for alle faggrupper som arbejder med OI, og tandlægerne var ikke overrepræsen-

teret. Men tilsteder var dog både svenske Barbro Malmgren og norske Rønnaug Sæves som ligeledes har arbejdet med de dentale aspekter ved patienter med OI. Det var fagligt berigende at høre, hvad de aktuelt arbejder med i vores nabolande, herunder havde nordmændene en poster omhandlende dentale implantaters holdbarhed, som bestemt var interessant.

Fra dansk side set ud fra den tandlægefaglige synsvinkel, var vi særdeles godt repræsenteret med Hans Gjørup, som holdte en præsentation af emnet:

'Dental occlusion and temporomandibular disorders in adult with osteogenesis imperfecta.'

Der er ingen tvivl om, at der var en del "kendisser" og ildsjæle tilstede ved denne konference,

Af: Jannie Hald, AUH, Aarhus

I 2014 under seneste OI konference (Delaware, USA) blev Skandinavien, nærmere Oslo, udnævnt til at afholde kommende OI kongres. Denne 'event' afholdes planmæssigt hvert 3. år.

Mange, herunder også danske læger og tandlæger, har siden hjulpet til med at lægge programmet og få arrangeret 3 intensive dage i Oslo, der løb af stabelen 27-30/8 2017. Et møde, der er tænkt at samle personer med OI og forskere, fysioterapeuter, læger, tandlæger med særlig interesse for OI.

Et flot program blev præsenteret, mange deltagende fra hele verden bidrog til dette. Der blev præsenteret sidste nye forskningsresultater, og ikke mindst tanker om, hvor vi er på vej hen – og hvad der er vigtigt at have for øje. Mødet havde rigtig stort bidrag og deltagelse fra Danmark med repræsentanter fra DFOI, børnelæger (sjældne centre), tandlæger, endokrinologer. Alene det at mødes med samarbejdspartnere, kolleger – og måske personer man kun hidtil har læst eller hørt om, kan være motiverende og inspirerende – i en for alle travl hverdag.

Essensen af mødet er klart. Det samler viden og præsenterer forskning i alt fra dyremodeller, mus og rotter til kirurgiske teknikker af brud på underarmen, graden af søvnbesvær, multidisciplinært samarbejde og hvordan vi bedst måler livskvalitet, alt med en eller anden vinkel på OI.

og skulle jeg have ageret ud fra ungdommens trends, burde jeg nok have gået efter en selfie med David Sillence.

Mellem alle de spændende og til tider meget teoretiske oplæg, fik jeg samtidigt muligheden for at tale med Karsten Jensen. Han svarede helt uforbeholdent på alle mine store som små spørgsmål, som hermed igen gav mig indblik i, hvordan det er at have OI.

Og slutligt skal det siges, at det var en stor fornøjelse at tilbringe aftenerne med den danske gruppe bestående af læger og tandlæger.

Fantastiske imødekomende mennesker, som med hver deres vinkel brænder for faget OI.

Når ny viden findes på et område som OI – f.eks. i forhold til sygdomsårsag og generne bag OI, er det som om, det åbner døren til fem nye ubekendte, der så må fokuseres på. Der var til mødet debat om, hvorledes man bedst følger børn og voksne med OI i hospitalsvæsenet. Dette er nok en sag, der utvivlsomt ændrer sig med tid – og er forskelligt afhængig af, hvor på kloden man bor.

Bidraget fra personer med OI, og fra de der har OI helt inde på livet er både unikt og helt væsentligt ved et møde som dette. Det gør, at skruen bliver holdt i vandet og målet skarpt for øje – nemlig at øge viden og fokus på en sjælden tilstand som OI.

Afholdelsen af næste OI kongres blev ved mødets slutning givet videre til England, Sheffield i 2020.

Grundet manglende plads, vil der først i næste nummer komme et større referat fra formanden.

Sjældne Diagnosers Helpline

- for borgere, der har sjælden sygdom tæt inde på livet
Information, støtte og rådgivning

Hvad kan Helpline hjælpe med?

Helpline kan:

- Lede efter andre med samme diagnose og skabe kontakt
- Finde information om sygdommen og erfaringer med at leve med den
- Hjælpe med at finde rundt i "systemerne", f.eks. indenfor sundhedsvæsenet og det sociale system
- Gennem samtale støtte op, når der skal skabes orden i kaos og når der er brug for overblik
- Hjælpe med at finde handlemuligheder ud fra princippet om "hjælp til selvhjælp".

En Helpline til dig, der er berørt af sjælden sygdom

Alle kan få brug for hjælp. Men den kan være svær at finde, når diagnosen er sjælden, kompleks og alvorlig. Sjældne Diagnosers Helpline er et gratis rådgivningstilbud til dig, der er berørt af sjælden sygdom. Rådgiverne er professionelle og frivillige, der har stor erfaring med at vejlede patienter og pårørende om at leve med sjælden sygdom og handicap.

Du kan både henvende dig pr. telefon og via e-mail.

Hvem er Sjældne Diagnoser?

Sjældne Diagnoser er frivillig organisation for små sjældne foreninger. Foreningernes medlemmer er borgere berørt af sjældne sygdomme og handicap. Sjældne Diagnoser huser også Sjældne-netværket for de ultra sjældne, som ikke har deres egen forening. Og så har vi en Helpline, som i mange situationer kan hjælpe både patienter og pårørende.

Hvad er sjælden sygdom?

En sygdom kaldes sjælden, når den rammer færre end 1.000 borgere i Danmark og er genetisk betinget eller medfødt. Sygdommene er meget forskellige, men ofte er flere tilstande til stede på samme tid. Det kan for eksempel være indre og ydre misdannelser, udviklingshæmning og forkortet livsperspektiv. 30.000 - 50.000 danskere lever med sjælden sygdom og handicap.

Kontakt Helpline

Sådan kontakter du Sjældne Diagnosers Helpline:

- Ring til os: tlf. 3314 0010, mandag – torsdag kl. 10 – 14 og onsdag helt til kl. 20
- Skriv til os: helpline@sjaldnediagnoser.dk
- Besøg Helpline på Sjældne Diagnosers hjemmeside: sjaldnediagnoser.dk/helpline/

DUKH



Fra nedsat tid og ledighed til tabt arbejdsfortjeneste efter servicelovens § 42

Muligheden for at få bevilget tabt arbejdsfortjeneste efter serviceloven, selv om borgeren aktuelt er arbejdsløs eller på nedsat tid. Følgende fremgår af de afsluttende bemærkninger:

Der kan godt bevilges tabt arbejdsfortjeneste efter servicelovens § 42, selv om borgeren på ansøgningstidspunktet modtager kontanthjælp eller anden forsørgelsesydelse.

Der kan godt bevilges tabt arbejdsfortjeneste op til fuld tid, selv om borgeren på ansøgningstidspunktet kun er deltidsbeskæftiget.

En borger, der modtager tabt arbejdsfortjeneste med et antal timer, er ikke tvunget til at søge om et fuld-tidsjob, men kan nøjes med at søge om et deltidsjob, så pågældende ikke samtidig med ansøgningen om jobbet skal søge om orlov for det antal timer, som der er bevilget tabt arbejdsfortjeneste for.

Læs mere i [Praksisnyt nr. 71 om ledighed og nedsat tid og tabt arbejdsfortjeneste](#)

Ansøgning om ydelser efter serviceloven m.v.

I DUKH hører vi ofte fra borgere, at de mener, at de har søgt om en ydelse efter f.eks. serviceloven, men hvor kommunen ikke er af samme opfattelse. Måske har sagsbehandleren blot opfattet borgerens forespørgsel som en generel forespørgsel om vejledning om hjælpemuligheder, men ikke som en konkret ansøgning. Måske har

borgeren oplevet, at sagsbehandleren har talt borgeren væk fra at søge om en ydelse, fordi sagsbehandleren umiddelbart vurderer, at borgeren ikke er inden for målgruppen til den pågældende ydelse.

En ansøgning kan normalt indgives til kommunen mundtligt eller skriftligt. Det er altid en god ide at indgive en ansøgning skriftligt. Der er normalt ingen formkrav til en ansøgning, men der kan dog i nogle sagstyper være krav om, at ansøgningen skal indgives digitalt.

Kommunen bør fremsende kvitteringsbrev til ansøgeren om, at ansøgningen er modtaget. Kvitteringsbrevet bør også indeholde oplysninger om, hvornår ansøgningen kan forventes behandlet, og hvornår borgeren kan forvente svar. Kommunen skal tilbyde at hjælpe en borger, der har svært ved at udfylde ansøgningskemaer m.v., med at gøre dette.

Læs mere i [Praksisnyt nr. 72 om ansøgning af løbende ydelser efter serviceloven m.v.](#)

DUKHnyt nr. 6/2017 om specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand efter folkeskoleloven

En generel problemstilling DUKH ser i sager på specialundervisningsområdet er, at skolelederne, når de træffer afgørelse, ikke overholder de forvaltningsretlige regler i bl.a. forvaltningsloven. De hyppigste overtrædelser (retssikkerhedsmæssige problemer) DUKH ser, er mangler i forhold til:

- * forældreinddragelse
- * vejledningsforpligtelse
- * tilstrækkelig oplysning af sagen, herunder

sikring af en helbredsorienteret vurdering af barnet (PPV)

- * partshøring inden der træffes afgørelse
- * skriftlige begrundede afgørelser med klagevejledning

Dette kan skyldes flere forskellige årsager. En af de mest iøjefaldende er efter DUKH's opfattelse, at man i skolerne ikke har tradition for, erfaring med og/eller juridisk ekspertise i at træffe afgørelse i forvaltningslovens forstand. En skoleleder kan desuden sidde meget alene, når denne skal træffe afgørelser uden et bagland med juridisk kendskab at sparre med.

Det skyldes derimod ikke manglende lovgivning på folkeskoleområdet. Lovgivningen findes – den skal "blot" anvendes.

Find os også på [Facebook](#)

Guider til lovområder

DUKH (Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet) har udgivet en række guider, der giver en let introduktion til udvalgte lovområder. Alle guiderne finder man på DUKH's hjemmeside: www.dukh.dk

- Botilbud
- Rehabiliteringsplan og rehabiliteringsteam
- BPA – Borgerstyret personlig assistance
- Merudgifter til voksne (§ 100)
- Fra barn til voksen
- Hjælpemidler og forbrugsgoder
- Specialundervisning
- Bil
- Tabt arbejdsfortjeneste
- Sygedagpenge
- Merudgifter til børn (§41)
- Fleksjob
- Bolig
- Arbejdsevne metode

I DUKH's lovguider giver en letforståelig introduktion til de mest grundlæggende regler på lovområderne.



Savnet?

DFOI har modtaget et postkort fra OIFE, hvor det fremgår, at vi vist er savnet i det europæiske samarbejde. Bestyrelsen har dog valgt at spare de hermed forbundne omkostninger pt.



Find pjecen på:

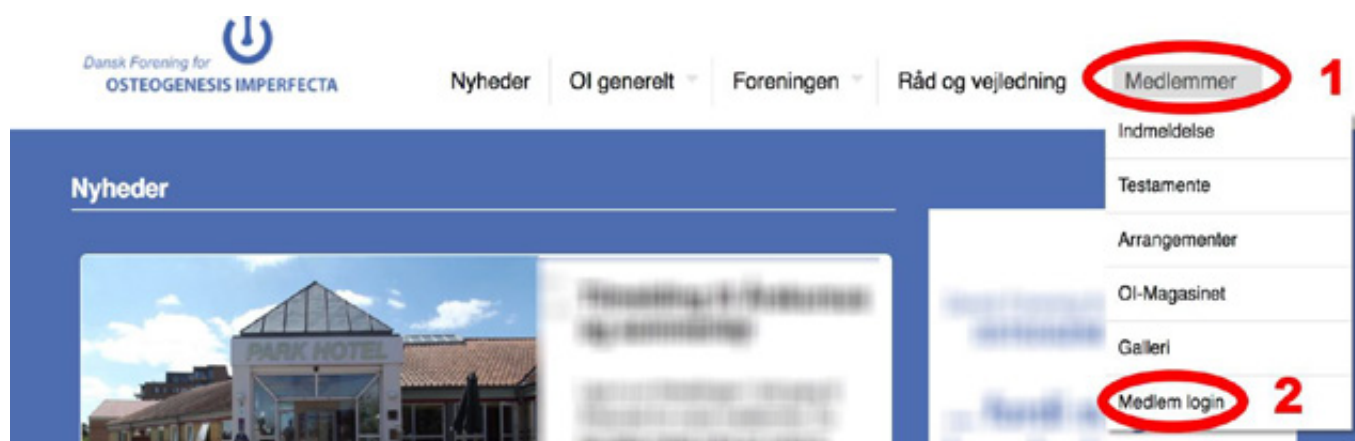
<https://socialstyrelsen.dk/tvaergaende-omrader/born-med-funktionsnedsaettelser/inspirationsmateriale-en-hel-familie>

VIGTIGT

Hver gang vi udsender vores medlemsblad, OI-Magasinet, kommer der altid en del blade retur, med meddelelsen om, at adressaten er ubekendt på adressen. Og det er bundærgerligt, for vi vil meget gerne have at vores blad bliver læst.

Nogenlunde det samme sker, når vi udsender OI-Magasinet eller andre meddelelser på e-mail. Så får vi en stribe mails retur, der oplyser, at e-mail-adressen ikke længere eksisterer. Dermed er der modtagere der går glip af vigtig information og også medlemmer, der ikke får bladet.

Det er vigtigt, at du opdaterer din medlemsprofil på vores hjemmeside. Det sker ved at klikke på menuen helt ude til højre "Medlemmer". Og vælger nederste punkt "Medlem login".



Hernæst skal du bruge dit medlemsnummer, som du finder i adressefeltet på OI-Magasinet og på din tilsendte kontingentopkrævning. Dernæst dit selvvalgte kodeord. Kan du ikke huske dit kodeord kan du bede systemet om at sende det til dig.

Det er vigtigt, at ALLE i husstanden – også børn, der er jo er gratister – har en opdateret og gyldig adresse og e-mail-adresse.

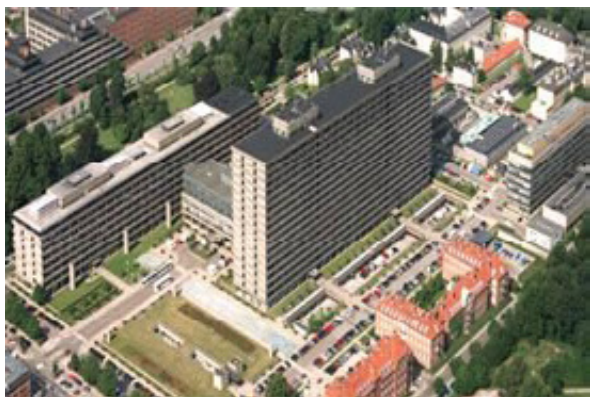
Går alt galt eller kan du slet ikke hitte ud af det kan du kontakte:

Kasserer, Patrick Lykkegaard på: pl@dfoi.dk, tlf.: 24 80 32 48 (efter 18:30)
 Formand, Karsten Jensen på: kj@dfoi.dk, tlf.: 70 20 70 85

HUSK derfor altid, at meddele om eventuel navne- og adresseændring, nyt telefon nr. osv. via hjemmesiden under punktet Medlemmer | Medlem login.

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, opgang 5, st. th.
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)
Skejby Sygehus
Brendstrupgaardsvej
8200 Århus N

Foreningsvejleder

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
- Hjælpemidler
- At være ung med OI
- Kendskab til og viden om fysioterapi, ergoterapi, socialrådgivning og pædagogiske problemstillinger
- Juridiske spørgsmål
- Bisiddere mv.

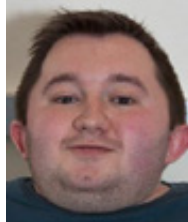
Hvis det ikke rækker med hjælp fra en af foreningens vejledere, kan DFOI's bestyrelse eventuelt bevilge en nødvendig professionel assistance.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er:



Kis Holm Laursen
Ergoterapeut
Forælder
Tlf. 86 21 95 40
khl@dfoi.dk



Rune Bang Mogensen
Socialrådgiver
OI'er
Tlf. 25 33 64 09
rbm@dfoi.dk



Karina Sillas Jensen
Pædagog
OI'er og 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: khl@dfoi.dk



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



Sekretær
 Berit Landbo
 Mob. 22 54 29 90
 Mail: bl@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



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



Suppleant
 Ann Bett Kirkebæk
 Mob. 29 72 53 28
 Mail: abk@dfoi.dk



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

HUSK!

**Deadline for
 OI-Magasinet
 10. januar,
 10. maj og
 10. september
 Redaktionen**

**Neustadt Kunst
 Passage, Dresden**

I regnvejr spilles der musik.



Strikkepinden - og den lille Zebra

Kig forbi og se alt det lækre garn fra Geilsk, Onion, Lana Grossa, Hjelholts uldspinderi, Viking Garn, Tusindfryd, Økologisk garn, Knude garn, Garn fra Tante Grøn, Strikkekits fra Lille Strik, Strikkepinden - og den lille Zebra's eget uldgarn samt div. strikkebøger.

Åbningstider:

Mandag - torsdag kl. 10.00 - 17.30

Fredag kl. 10.00 - 18.00

Lørdag kl. 10.00 - 14.00

Strikkepinden
- og den lille Zebra



På gensyn
Lea

Jægergårdsgade 44 • 8000 Aarhus C • Tlf. 86 28 36 03 • www.strikkepindenogdenlillezebra.dk



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 trykopgaver, f.eks. programmer, billetter, plakater, flyers og visitkort.

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

