

KORT OG GODT

DVÆRGEFORENINGEN

KORT OG GODT
NR. 01
MAJ 2012
ÅRGANG 19



FORMAND

Kære alle

Det er altid dumt at starte med noget negativt, men nu var jeg en af de FÅ der var til ekstraordinær generalforsamling.

Håber bare der stadig er brug for vores forening.

Det er et af de emner vi skal talt om og have styr på. Hvad folk forventer og hvad de er villige til at byde ind med. Karina har lavet et fint spørgeskema som kan afdække nogle af de her ting.

Jeg har startet min tid i foreningen, med at hjælpe Ameen, for at få årets landsseminar op og stå. Han har lavet et stort stykke arbejde, og vi skal i år ligge alle de forrige seminarer på hylden, og opleve et super seminar, i helt nye rammer. Det bliver godt. Glæd jer.

Vi har holdt et bestyrelsesmøde, hvor kommunikationen i foreningen fyldte rigtig meget. Det bliver spændene at arbejde videre med dette.

Karina og jeg ser frem til et par dage med sjældne diagnosers Repræsentantskabsmøde, det skal nok blive interessant, derudover har jeg meldt mig på et formands kursus, så jeg kan få noget begreb om hvad jeg skal :0), og måske få en masse nye ideer.

I må alle have et dejligt forår, vi ses i pinsen.

Venlig hilsen Britta Løbner

Navn: Britta Løbner

Alder: 38 år

Bopæl: Gørding

Job: Dagplejer ved Esbjerg Kommune



Gift?: Ja, Min mand hedder Ivan og er 42 år. Han arbejder som lagerchef på Frem sodavand.

Børn: Frederik på 15 år, Bertram på 11 år samt Annie på 7 år.

Fritid: Vores familie tæller også en hund, en kat, 2 agamer, 2 skildpadder, en hamster og en pony, så det går der jo en del tid med, men ellers går vores fritid mest med at støtte børnene i deres sport.

Drengene træner ju-jitsu og Annie rider og går derudover til spejder. Jeg når dog selv lige en ridetime på den lokale rideskole og en enkelt løbetur ind imellem.

Når vi skal være sammen for at slappe af, tager vi gerne en tur med campingvognen.

Foreningen: Jeg har før siddet i bestyrelsen som forældrerepræsentant og været rigtig glad for det. Jeg ved, hvor vigtig denne forening er for vores datter. Det er netop det, der driver mig. Jeg håber bare, at behovet for en forening er lige så stort i andre familier.

INDHOLD

02

FORMAND OG
KORT OM DEN NYE FORMAND

04

REDAKTØR OG KOLOFON

05

EN GOD SKOLESTART OG
ERGOBAG

06

INFO FRA DEN NYE KASSERER

07

BEN AT GÅ PÅ

12

SJÆLDNE DIAGNOSER

15

SUCCESSFULD SJÆLDNE-DAG
OVER HELE LANDET

18

PINSESEMINAR 2011

20

GLÆD JER TIL ÅRETS
PINSESEMINAR

21

OPSLAGSTAVLE



KOLOFON

UDGIVER:
Dværgeforeningen | Løkkenvej 95 | 9490 Pandrup
Tlf.: +45 9888 2008 | E-mail: kp@lfvdk.dk

REDAKTØR:
Heidi Kristina Schoch | Christian F. Hansen Strasse 39
22609 Hamburg | Germany | Tlf.: +0049 151 29135719
E-mail: hs@lfvdk.dk

TEKST:
Britta Løbner | Heidi Kristina Schoch
Karina Sofie Pedersen | Lene Hansen | Irene Dybdal
Pedersen

FOTOGRAF:
Lene Hansen | Heidi Kristina Schoch

GRAFISK DESIGN:
Kliment Maksimoski | Hedegrænsen 53 | 2605 Brøndby
E-mail: mail@kliment.dk

OPLAG: 235

DISTRIBUTION: Post Danmark

RETTIGHEDER:
Enhver anvendelse, distribution, kopiering samt brug af hele eller dele af Dværgeforeningens medlemsblad Kort Og Godt er tilladt efter nærmere aftale. E-mail: hs@lfvdk.dk. Vi gør opmærksom på at tydelig kildeangivelse altid skal fremkomme.

REDAKTØR

Kort og Godt er på banen igen og det er solen og varmen også.

Vi byder det hele velkommen og det gør vi også til vores nye Formand, Britta Løbner. Kender I ikke Britta så godt, så gør jer bekendte med hende på side to.

I denne udgave af Kort og Godt har Lene skrevet om Peters seje vej til nye ben, en meget fin artikel som absolut skal læses!

Vi har en beretning fra Sjældne Diagnosers Repræsentantskabsmøde, som fandt sted i november 2011, vi har også været med til Sjældne dagen og kan vise fine billeder derfra.

Efter nogen søgen har jeg fundet frem til billeder fra sidste års Pinse seminar og dem skal I selvfølgelig se nogle af, desuden er der også en invitation til dette års Pinse seminar.

Men her stopper det ikke, jeg kan kun opfordre jer til at læse alle de fine indslag.

Med de ord vil jeg ønske jer alle et rigtigt dejligt forår og rigtig god læselyst.

Mange hilsner

Heidi Kristina Schoch
Redaktør

EN GOD SKOLESTART



En håndbog skrevet til forældre til børn med sjældne handicap.

Bogen beskriver, hvordan man som forældre kan gå aktivt ind i planlægningen af skolestarten. Den videregiver gode erfaringer, tips og ideer fra børn med sjældne handicap og deres forældre samt fagfolk. Håndbogen er derfor også meget anvendelig for de fagpersoner, der er involveret i planlægningen af skolestart: pædagoger, sagsbehandlere, skolefolk og pædagogisk psykologisk rådgivning.

Udgivet af Center for Små Handicapgrupper 2003. Illustreret, 43 sider.

Hæftet kan hentes gratis på hjemmesiden eller leveres for 32 kr. Læs mere her: <http://shop.servicestyrelsen.dk/collections/handicap/products/en-god-skolestart-for-born-med-sjaeldne-handicap>

ERGOBAG

Jeg har fundet en lille notits i det tyske medlemsblad, skrevet af en mor til en dreng med Akondroplasi.

Hun skriver omkring det at finde passende skoletasker og hvordan hun helt tilfældigt fandt firmaet ErgoBag.

Ergobag fremstiller tasker/rygsække der er fantastiske som alternativ til almindelige skoletasker/rygsække.

De er, som navnet lyder, ergonomiske og kan indstilles individuelt, de har mange fine detaljer som gør dem ekstra velegnet til dværge.

Farverne er mange og priserne ligger ca. mellem 35 og 200 Euro, (ca. 260 - 1500 DKK) alt efter størrelse osv.

Det bedste er at kigge forbi på denne adresse: www.ergobag.de

Hvis man ikke er et geni i det tyske sprog, kan man vælge at læse det på engelsk.

T-SHIRTS MED DVÆRGEFORENINGENS LOGO

VI HAR ET RESTLAGER AF FLOTTE T-SHIRTS I GOD KVALITET MED LOGO-TRYK.

- T-shirts i farverne rød/hvid, 100 kr. pr. stk. + forsendelse 24 kr. Str.: L - M - S
- T-shirts i farven rød, 50 kr. pr. stk. + forsendelse 24 kr. Str.: 98 cm - 140 cm - 152 cm
- T-shirts i farven hvid, 50 kr. pr. stk. + forsendelse 24 kr. Str.: 98 cm - 116 cm - 140 cm - 152 cm

Send din bestilling til Irene Dybdal Pedersen: idp@lfvdk.dk. Indsæt betalingen på foreningens konto: Arbejdernes Landsbank, reg. nr. 5351, kontonr. 0000369653. Så snart pengene er modtaget, bliver din t-shirt sendt afsted.



04

DVÆRGEFORENINGEN
KORT OG GODT
NR. 01
MAY 2012

INFO FRA DEN NYE KASSERER

KONTINGENT

Der er udsendt kontingentopkrævning, som skal betales i slutningen af marts.

Det vil være en økonomisk gevinst for Dværgeforeningen, hvis du/I er tilmeldt PBS – det vil selvfølgelig også lette kassererens arbejde. Jeg vil blot opfordre til at overveje det.

Husk at der blev besluttet en kontingentstigning pr. 2012, på sidste generalforsamling:

- 360 kr./år for voksne fra 26 år med dværgvækst og for familier med et barn med dværgvækst
- 150 kr./år - for unge fra 16 til og med 25 år med dværgvækst
- 180 kr./år for andre personer, organisationer mv. som vil støtte foreningen og dens arbejde som passive medlemmer

HANDICAPPULJEN 2012

Dværgeforeningen har fået tildelt 221.242 kr. fra Handicappuljen. Beløbet er det maksimale som foreningerne kunne få bevilliget i år.

TIPS- & LOTTO-MIDLERNE

Der blev på Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser den 16. marts - 17. marts 2012 besluttet, at Tips- & Lotto-midlerne (også kendt som millionen) fremover skal fordeles lige mellem alle de medlems-

foreninger, som ansøger om denne pulje. Der er som bekendt kommet flere foreninger til.

Denne metode skal evalueres om 2 år.

Det har følgende betydning for Dværgeforeningen:

- 2012: Vil vi modtage 66.000
- 2013: Vil vi modtage 33.000
- 2014: Vil vi modtage ca. 31.000

Grunden til, vi modtager så stort et beløb det første år, er, at der skal være lidt kompensation de første par år. Det bliver en stor omvæltning for foreningen at gå fra 100.000 kr. til ca. 31.000. Derfor mister vi kun 1/3 det første år, og det næste år vil vi så miste 2/3 af det oprindelige beløb.

Hvis ovenstående giver anledning til spørgsmål eller kommentar, så send mig endelig en mail på: kp@lfvdk.dk

I er også ellers velkomne til at kontakte mig

Karina Sofie Pedersen
Dværgeforeningens kasserer

BEN AT GÅ PÅ

Ih, hvor blev jeg glad forleden dag. Min søn Peter på 15 år fortalte med strålende øjne, at han havde scoret to målovre i skolen. En vigtig milepæl efter to år med otte operative indgreb, masser af smerter, slidsom genoptræning og en uvant rolle, som en af dem, der ikke spiller fodbold.

Peter lider af en af de mere sjældne typer dværgvækst: spondylo epifyseal dysplasi (SED). Peters højde er 117 cm og til sammenligning er hans klassekammerater 150 til 175 cm høje. Et kvalificeret lægeligt skøn siger, at der er omkring 18 andre med samme type dværgvækst, men der er ingen samlet registrering i Danmark. Lidelsen viser sig tydeligst ved væksthæmning af ryggraden og dermed kropsstykket og ved en særlig vuggende gang, fordi hofteknoglerne ikke roterer så meget.

Peter har stort set været forskånet for såvel alvorlige som helt almindelige sygdomme, og indtil for to år siden var han en meget aktiv dreng. Han cyklede i hverdagen, spillede fodbold i frikvartererne, deltog i idrætstimerne samt trænede og spillede bordtenniskampe flere gange om ugen i den lokale klub.

KØRESTOLENS INDTOG I FAMILIEN

Desværre blev det et større og større problem for Peter, at hans rotation i hoften blev mindre og mindre, særligt i den venstre side. Han kompenserede ved at gå på tæer, og det blev han mildest talt temmelig udmattet af. Han kunne stadig cykle, men en shoppetur eller en udflugt med klassen blev så stor en udfordring, at vi tog beslutningen om at søge kommunens hjælp til en kørestol. For både Peter og resten af familien var det i starten meget underligt med det der handicapkøretøj, men ih hvor var det en praktisk lettelse.

Da Peter, som 12-årig, i efteråret 2009 var til kontrol på Rigshospitalet kunne lægen se, at det var ved at være tid til at få kigget grundigt på

Han var heldig at få en super god fysioterapeut i kommunens børneklínik. Hun forstod hurtigt, at Peter elsker konkurrence, spil og udfordringer.

TEKST
LENE HANSEN, MOR TIL PETER

FOTOGRAF
LENE HANSEN

07

DVÆRGEFORENINGEN
KORT OG GODT
NR. 01
MAJ 2012

hofterne. I vinterferien 2010 fik Peter en stand bytid til en skanning med kikkertundersøgelse under fuld bedøvelse. Resultatet var, ikke overraskende, at Peter skulle skrives op til operation. Eller flere operationer?

Vi skulle tage stilling til, om hver hofteknogle skulle opereres for sig, eller begge skulle klares på en gang. Med begge ville det blive nødvendigt med kørestol i seks uger og et forløb med genoptræning. Med én hofteknogle ad gangen ville det blive nødvendigt med krykker i to gange seks uger plus to forløb genoptræning.

Vi vidste fra en anden dreng i Dværgeforeningen, at det kunne være mægtig praktisk at få det overstået på én gang, så vi var hurtige til at tage beslutningen. Vi valgte opskrivning til dobbeltsidig hofteoperation, bilateral valgiserende femuroseotomi. Da vi hørte, at der kunne være op til to års ventetid, var vi ikke sene til at sige, at de da bare kunne ringe, så snart de fik et afbud.

OPERATION OG HJEM TIL JUL

Inden årets udgang blev Peter opereret. En kæmpe stor og langvarig operation, hvor overlægen, kort fortalt, savede i begge hofteknogler og fik sat metal-skiner på til at holde dem sammen, hvilket betød, at Peter slap fra at blive gipset i den omgang.

Operationen gik godt, men dagene derefter var slemme med ubehagelige smerter, to store sår, epidural-slange i ryggen, venflon i hånden og kateter et vist sted. De var super søde og hjælpsomme på afdelingen, og en særlig smertesygeplejerske hjalp med dosering af morfin m.m., så smerterne blev mindre slemme. Far, storebror, klassekammerater, familien og vennerne skiftedes til at komme på besøg og opmuntre Peter og mig, hans mor.

Efter en uge på hospital og lige op til jul var Peter klar til at blive udskrevet. Men derefter blev han i praksis indlagt derhjemme. Forsynet med smertestillende piller, bækkenstol, badestol og en særlig kørestol.



Knoglerne skulle have ro til at vokse sammen, så han måtte slet ikke støtte på benene. Med andre ord skulle han enten køres eller bæres i seks uger. Vi bor på 2. sal uden elevator, og det er ikke muligt at få støtte til en lift, når det er så kort en periode. Heldigvis vejede han kun 25 kg!

EN UTILGÆNGELIG SKOLE

Allerede i november havde vi forberedt skolen på, at Peter skulle opereres. Da det er en helt almindelig, utilgængelig københavnerskole uden elevator og med de ældste klasser på øverste etage, var det ikke så ligetil for Peter at møde op til undervisningen, og vi havde brug for skolens hjælp til at finde en god løsning. Men både skolelederen og lærerne var lige lovligt afventende i forhold til at få Peter i skole eller fodre ham med kundskaber på anden vis.

I den første tid efter operationen var det juleferie, og Peter havde sine smerter at holde styr på, så det med skolen kom noget i baggrunden. Skolen kunne tilbyde transport fra og til hjemadressen, men ikke op og ned til klasseværelset på 2. sal eller vores lejlighed på 2. sal. Og da vi bor 400 meter fra skolen, ville det være temmelig fjollet og spild af penge, hvis Peter skulle hentes og bringes i en taxa. Vi foreslog i stedet skolelederen at undersøge, om de kunne leje en trappelift. Det lykkedes, men inden var både Peter og vi forældre blevet så utålmodige, at vi besluttede selv at komme med Peter, og i cirka tre uger bar vi ham og hans kørestol op og ned.

Det var en god beslutning bare at komme. Peters humør steg gevaldigt, kammeraterne og lærerne var glade for gensynet, og noget af det fagligt forsømte kunne indhentes, for det er svært at være selvstuderende som 13-årig.

GENOPTRÆNING ER HÅRDT ARBEJDE

Efter lidt mere end seks uger efter operationen viste røntgenbillederne, at hofteknoglerne var vokset rigtigt sammen, og Peter fik grønt lys til at begynde at støtte på benene. Han lånte et sæt krykker, men gå kunne han overhovedet ikke. Dels havde han mistet sin muskelstyrke, og dels var benstillingen så anderledes, at det krævede professionelt tilrettelagt genoptræning.

Han var heldig at få en super god fysioterapeut i kommunens børneklinik. Hun forstod hurtigt, at Peter elsker konkurrence, spil og udfordringer. Desværre viste det sig, at noget var galt. Hofterne var ganske vist blevet rettet ud, og der var kommet fin rotation i benene, men Peter kunne slet ikke finde balancen og måtte stadig op på tærne for at komme fremad.

På det tidspunkt var Peter temmelig utilfreds og syntes, det hele havde været nyttesløst. Operationen havde gjort alting værre, og som han sagde: "Det var meget bedre før. Der kunne jeg både gå, stå og spille bordtennis og fodbold."

FORLÆNGELSE AF AKILLESSENERNE

Da Peter kom til kontrol på Rigshospitalet seks uger



efter at være kommet på højkant igen, kunne overlægen godt se, at det ikke var muligt for Peter at gå med de stramme akillessener. Han tilbød en afbudstid til operation et par dage senere, den 17. marts. En operation, hvor begge akillessener skulle skæres i for at blive forlænget, hvorefter begge underben ville blive gipset i seks uger.

Tiden var knap, der skulle tages en hurtig beslutning, og vi sagde ja. Operationen gik godt, og Peter kunne forlade hospitalet samme dag. Skolen og genoptræningen kunne genoptages og i slutningen af april blev gipsen klippet af.

DET HAR FAKTISK NYTTET

Ovenpå den kolde, snerige og lange vinter var det blevet maj og dejligt forår, og det lysnede for alvor. Under den anden træningsgang uden gips røg det pludselig ud af munden på Peter: "Nu kan jeg godt mærke, at den store operation har hjulpet." Mit og fysioterapeutens blik ramte hinanden, og jo, vi var glade.

Peter fortsatte med genoptræningen. I starten var det et par gange om ugen, senere en gang om ugen. I den periode gik det hele tiden fremad, men mest i ryk. Inden sommerferien kunne Peter så småt cykle igen. I starten sad han på påhængscyklen, men snart kunne han selv og havde sine krykker spændt fast på cyklen. 11 måneder efter den store operation overgik Peter til vedligeholdende fysioterapi.

SKINNERNE BLIVER FJERNET

For børn i voksenalderen er det vigtigt, at metalskinne bliver fjernet, inden knoglerne vokser og dermed begynder at indkapsle skinnerne. Peter blev igen indlagt til operation i starten af november 2011, men denne gang fik han den kedelige oplevelse at have fastet og være klar til operation, få udsættelse og om eftermiddagen ende med at få besked om, at hans operation blev aflyst, fordi en akut operation trak ud.

Næste morgen blev Peter opereret som den første, og endnu engang gik operationen godt. Dog var det atter en større omgang, end vi havde forventet, så det tog nogle dage, før Peter var smertefri og havde overskud til at komme i skole igen.

MANGE OG STORE OPERATIONER

Alt i alt har Peter klaret det virkelig flot, og han har været ihærdig med at møde op til sin aftalte genoptræning, men han kan hverken gå eller løbe særligt langt. Undervejs har han naturligvis været både ked af det og vred, og vi må som forældre indrømme, at det er kommet bag på os, at det var så omfattende en omgang.

Ét er hospitalsopholdene og alle operationerne, noget andet er at få arrangeret alt det praktiske, når man er to forældre med fuldtidsarbejde, og vi bor i en kommune, Københavns, hvor handicapcentret i samme periode lå totalt underdrejet og ikke var til megen nytte.

MANGLENDE RÅDGIVNING

Gennem Peters barndom har vi jævnligt oplevet, hvordan de forskellige sektorer ikke arbejder sammen, og at det er helt nødvendigt, at vi selv koordinerer og tænke forud. Under dette forløb blev det dog ind i mellem helt grotesk.

Vi stod overfor en periode af uvis længde, hvor Peter ville få brug for pleje, pasning og ledsagelse til skole, genoptræning og sociale aktiviteter. Vi var naturligvis indstillet på, at vi selv og vores netværk skulle sørge for det meste, men vi kunne godt have brugt mere vejledning og rådgivning. Både om, hvad der kunne lade sig gøre, og hvad der ikke kunne lade sig gøre.

Handicapcentret havde ikke tid til at give rådgivning, og i forvejen var det et halvt år bagud med sagsbehandling og udbetaling af tilskud. I det hele taget kunne de slet ikke forholde sig til udredning af Peters samlede livssituation. I den periode var det en succes, hvis vi kunne få korrekt besked om, hvilken afdeling eller hvilken blanket, vi skulle have fat i, og hvilken dokumentation vi skulle medsende i første omgang for at få løst et konkret problem.

Lægen på hospitalet var overskudsagtig og havde tiltro til, at Peter hurtigt kunne komme i skole, sådan efter tre ugers tid, hvis skolen kunne assistere med hjælp til at komme rundt, på toilettet mv. Skolen mente, at handicapcentret kunne hjælpe, og sådan gik tingene ofte i ring for at ende hos os selv.

EN FORSTÅENDE ARBEJDSPLADS

Heldigvis var min chef og personalekontoret meget behjælpelige, da jeg foreslog, at mit fravær kunne dækkes gennem § 26 i barselsloven. Den handler om orlov til pasning af alvorligt syge børn og er en mulighed, hvis man kan få en aftale med sin arbejdsgiver. Det er ikke en ret, man har, og i udgangspunktet får man dagpenge, pt. 3.940 kr./uge. Da jeg er ansat i staten, fik jeg imidlertid fuld løn, og min arbejdsgiver fik refusion i form af dagpenge fra Københavns Kommune.

Man kan godt gå på fuld orlov, men da det passede dårligt med mit arbejde, gik jeg på deltidsorlov, så jeg dels arbejdede hjemmefra, og dels var fast på arbejdspladsen en dag i ugen. Peters far, storebror, bedsteforældre og mange andre i familien var der selvfølgelig også til at pleje, servicere, bære og ikke mindst opmuntre.

I forbindelse med ledsagelse til genoptræning, hospitalskontrol o. lign. har jeg haft tjenestefri uden løn og i et vist omfang fået kompensation fra Københavns Kommune i henhold til § 42 i serviceloven.

SJÆLDNE DIAGNOSER

Referat

Stadig flere foreninger søger optagelse i Sjældne Diagnoser. D.v.s. at når Tips- og Lotto-midlerne skal fordeles mellem foreningerne, er det ikke længere muligt at opret-holde det samme niveau.

Det er derfor nødven-digt at udarbejde en ny fremgangsmåde, for fordeling af disse midler.

TEKST
IRENE DYBDAL PEDERSEN

SEMINAR OG REPRÆSENTANTSKABSMØDE 18.-19. NOVEMBER 2011

På vegne af Dværgeforeningen, deltog Karina (formand) og Irene (sup-pleant).

Fra Sjældne Diagnoser var repræsenteret: formand Birthe Byskov Holm, direktør Lene Jensen og Sven Fandrup som alle 3 agerede "ordstyrer", samt forretningsudvalget.

FREDAG

SJÆLDNE-DAG 2012

Præsentation af planerne for Sjældne-dagen den 29. februar med konfe-rence, march og prisoverrækkelse og medieomtale.

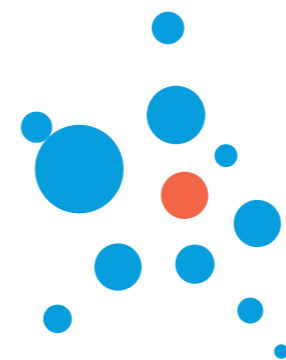
REPRÆSENTANTSKABSMØDE

En ny forening blev optaget i Sjældne Diagnoser. Det er foreningen "PND", som står for Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen. Der er nu 43 foreninger, som er medlem af Sjældne Diagnoser.

Der blev, på mødet, fremlagt hvad Sjældne Diagnoser vil arbejde med i 2012.

Eftersom at Danmark overtager formandskabet for EU i første halvdel af 2012, vil man prøve at få det som Sjældne Diagnoser arbejder for, på dagsordnen, så der bliver mere fokus på området.

Hovedopgaven for 2012, er at få lavet en national strategi for sjældne diagnoser.



Sjældne Diagnoser

Der vil desuden blive arbejdet på, at lave en temadag i maj måned, for foreningerne i Sjældne Diagnoser. Der vil bl.a. blive sat fokus på, hvad der skal til for at få kommunerne, rundt om i landet, til at støtte mere op omkring de aktiviteter, seminarer m.m., som de forskellige foreninger afholder.

Der blev fortalt om "Eurodis", som er en europæisk "paraply-organisation". "Eurodis" opsamler diagno-ser, samt alt hvad der foregår på området af forsk-ning og forskellige aktiviteter. De arbejder meget engageret med at formidle nye informationer, om sjældne diagnoser, videre til myndigheder, læger m.m. Den danske repræsentant i "Eurodis" er Terkel Andersen.

Er man interesseret i mere information, kan dette hentes på www.eurodis.org

MILLIONEN

Stadig flere foreninger søger optagelse i Sjældne Diagnoser. D.v.s. at når Tips- og Lotto-midlerne skal fordeles mellem foreningerne, er det ikke længere muligt at opretholde det samme niveau.

Det er derfor nødvendigt at udarbejde en ny fremgangsmåde, for fordeling af disse midler.

Forretningsudvalget i Sjældne Diagnoser foreslår, at alle foreninger, der ansøger om del i puljen, får et grundbeløb på 15.000 kr. Derefter er det antallet af afholdte aktiviteter samt fremmødte personer, som

er afgørende for, hvor stort et tilskud den enkelte forening får oveni.

Det er endnu ikke vedtaget, da man gerne vil høre hvad de berørte foreninger mener om forslaget, og dernæst mangler der tilsagn fra tilskudskontoret.

Hvis forslaget bliver godkendt, vil der være en overgangsordning med et "sikkerhedsnet" der gør, at foreninger som tidligere har modtaget et beløb på 100.000 kr/år, ikke mister mere end 1/3 af tilskuddet det første år, og ikke mere end halvdelen af tilskud-det det andet år.

Forslaget blev diskuteret, af de fremmødte forenings-repræsentanter. Der var mange og forskellige meninger om forslaget, samt hvordan man ellers kunne gøre det. En del foreninger foreslog at hæve grundbeløbet til 20.000 kr., da det ikke er alle foreninger, som har mulighed for at holde store og læn-gerevarende arrangementer, som jo er det, der udlø-ser det "ekstra" tilskud, ud over grundbeløbet.

Andre foreslog at midlerne skulle fordeles ud fra an-tallet af medlemmer i de enkelte foreninger.

Der kom ikke nogen endelig løsning ved dette møde, men der var mange spørgsmål samt forslag, så for-retningsudvalget i Sjældne Diagnoser har bestemt noget at arbejde videre med.

LØRDAG

ERFARINGSUDVEKSLING

Der var afsat 2 timer til erfaringsudveksling i mindre grupper. Sjældne Diagnoser havde på forhånd lavet en inddeling af de fremmødte foreninger i grupper med fælles problemstillinger. Det skal siges, at nogle grupper var mere heldigt sammensat end andre.

Vi fra Dværgeforeningen var i gruppe med: Dansk Spielmeyer-Vogt, Tuberos Sclerose, AHCKids og Huntingtons Chorea. Ud over os i Dværgeforeningen var det kun repræsentanter fra de to førstnævnte, som mødte op. Det var en lidt "tynd" omgang, men trods det, fik vi en god samtale om de ting der rører sig i vores foreninger. Vi var omkring de problemstillinger, som der kan være mellem foreningernes medlemmer og sagsbehandleren/kommunen. Vi drøftede også løsninger.

Vi snakkede om det at lave et generationsskifte i en bestyrelse, og hvordan det lader sig gøre.

Desuden drøftede vi, hvilket forhold vi har til Sjældne Diagnoser og VIHS. Hvilke forventninger vi har til organisationerne, og hvordan vi benytter os af dem. Hvordan vi kan hjælpe hinanden.

DET DANSKE "SJÆLDNE-LANDSKAB"

Overlæge Marianne Jespersen holdt et foredrag om, hvad Sundhedsstyrelsen har arbejdet med gennem de sidste år, samt hvad der rør sig i øjeblikket. Mari-

anne Jespersen har 15 års erfaring med sjældne sygdomme.

I 2006 udgav "Rare disease task force" en rapport med nationale planer for sjældne-området.

Målsætningen med denne rapport var, at sørge for, at ekspertise samt viden om sjældne sygdomme/handicap skulle "rejse" på tværs af landegrænser, og ikke selve patienterne.

I 2010 blev der oprettet en EU komité bestående af eksperter indenfor sjældne sygdomme/handicap. Opgaven var at udarbejde en europaplan med anbefalinger og råd indenfor området.

Danmark har tilsluttet sig rådets henstilling om en national strategi inden udgangen af 2013.

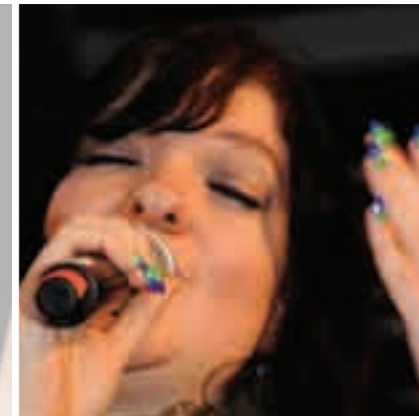
Det er hensigten, at "det sjældne" skal være en integreret del af helheden i Sundhedsstyrelsen.

SUCCEFULD SJÆLDNE-DAG OVER HELE LANDET

For anden gang blev den 29. februar markeret som Sjældne-dag i hele Danmark. Faktisk mange steder i hele verden.

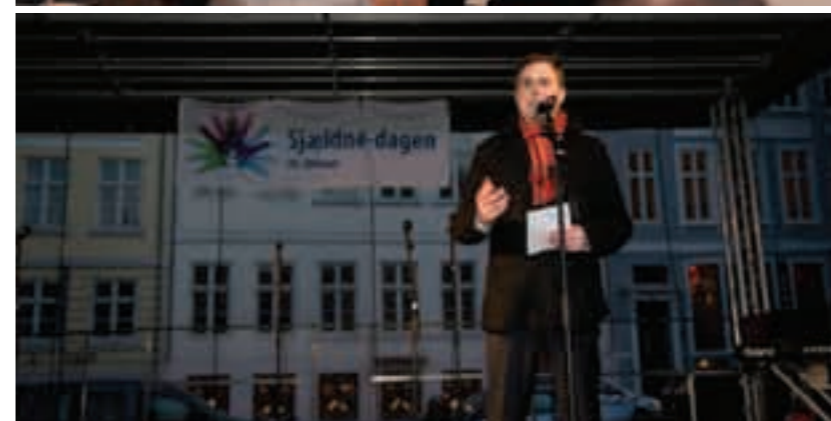
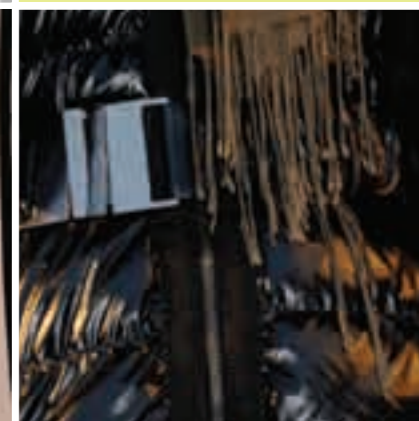
Konference om handlingsplaner for patienter med sjældne diagnoser

I København holdt organisationen Sjældne Diagnoser konferencen 'Velkommen til Sjældne-land' med deltagelse af de sjældne patientforeninger, læger, politikere, sagsbehandler m.fl. Fungerende sundhedsminister Pia Olsen Dyhr og Europaminister Nicolai Wammen holdt taler, der var



Læs også om Sjældne-dagen på facebook om Sjældne-dag:

www.facebook.com/Sjaeldnedagen



TEKST
LENE HANSEN

FOTOGRAF
HEIDI KRISTINA SCHOCH

15

DVÆRGEFORENINGEN
KORT OG GODT
NR. 01
MAJ 2012



SJÆLDNE DIAGNOSER
 IKKE KENDTE TIL
 SJÆLDNE DAGEN!

16

DVÆRGEFORENINGEN
 KORT OG GODT
 NR. 01
 MAJ 2012

workshops og debat om, hvordan sjældne patienter bedst bliver mødt som hele mennesker - både hos lægen og hos sagsbehandleren.

MARCH

Sidst på eftermiddagen samledes folk fra nær og fjern for at gå Sjældne-march i København. Først an af Pjerrot og Allerød-Spejdernes Tamburkorps gik de fremmødte med balloner, bannere og skilte med navnene på de 43 forskellige sjældne medlemsforeninger, her i blandt Dværgeforeningen, mod Nytorv i centrum af København.



SJÆLDNE
 DIAGNOSER
 ER I SYGDOM

LOKAL
 SPILLE

BØRN RAMT AF DØDE
 KLARE SIG SELV MOR
 FØDT UDEN ARME, MI
 HJÆLP TIL
 PATIENTER
 MED SJÆLDNE
 SYGDOMME

AMBURKORPS
 "IL "SJÆLDNE-DAGEN"

PRISOVERRÆKKELSE

På Nytorv afholdtes et event, hvor bl.a. sangerinden Laura optrådte. Søren Hauch-Fausbøll var konferencier sammen med Bamse, mens kylling var optaget andetsteds!

Der blev uddelt to sjældne-priser. Den første gik til tidligere formand for Sjældne Diagnoser Torben Grønnebæk. Den anden gik til læge på Center for Sjældne Handicap på Skejby sygehus John Østergaard.

Torben Grønnebæk nåede desværre ikke selv at modtage prisen, da han døde den 18. februar som 58-årig.

Læs mere om prisoverrækkelsen samt mindeord for Torben på Sjældne Diagnosers hjemmeside: www.sjaeldnediagnoser.dk

MEDIEOMTALE

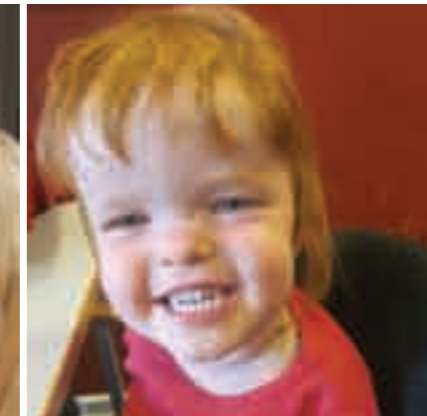
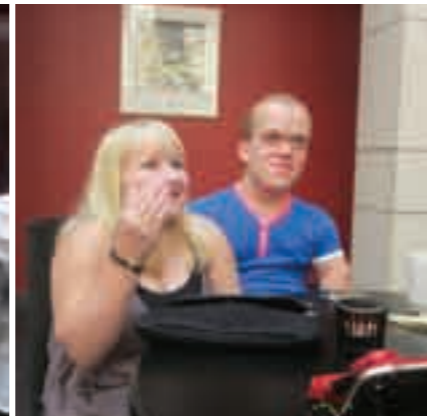
Dagen fik meget medieomtale, både op til og på selve dagen. Du kan finde links til artikler samt radio- og tv-indslag på Sjældne Diagnosers hjemmeside: www.sjaeldnediagnoser.dk



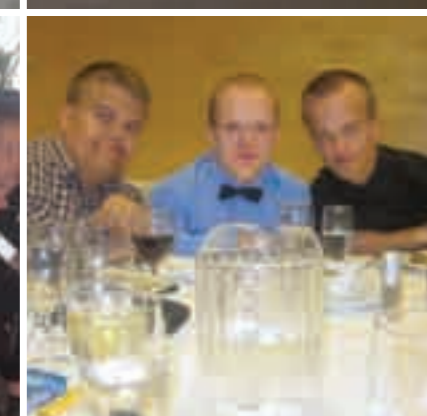
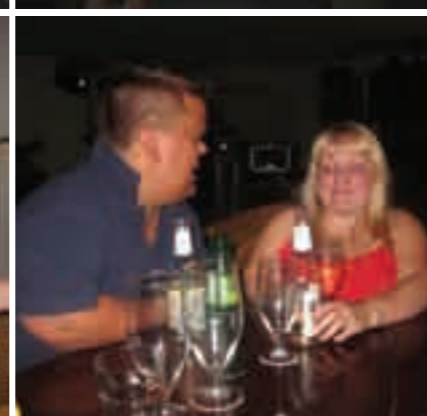
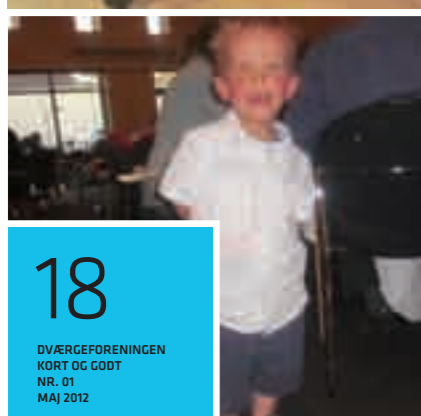
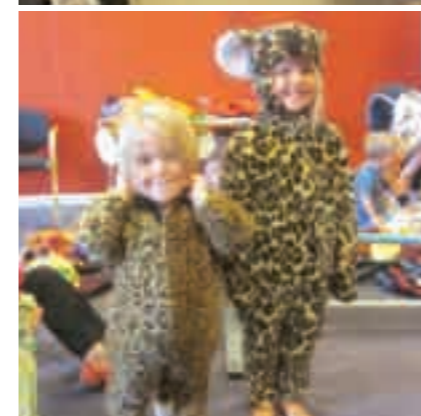
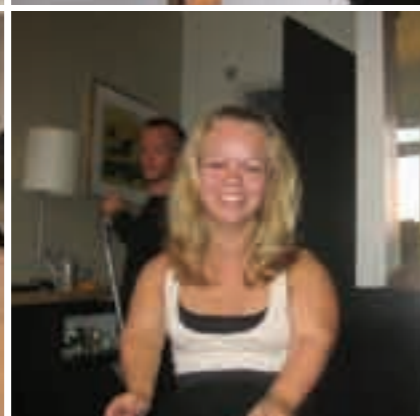
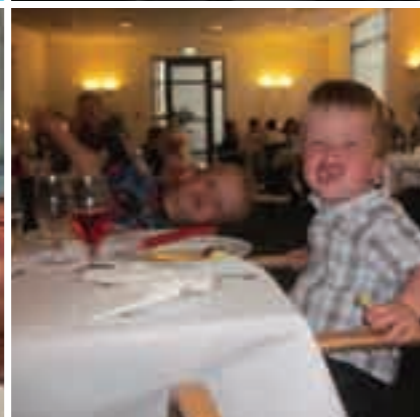
17

DVÆRGEFORENINGEN
 KORT OG GODT
 NR. 01
 MAJ 2012

PRINSESSEN UDEN BI
 SJÆLDNE
 PATIENTER
 MÅ VENTE



PINSESEMINAR
2011



WEEKEND- KURSUS

Husk tilmelding til weekendkursus i pinsen lørdag den 26. Maj til mandag den 28. Maj 2012

Tilmeldingen skal sendes til:
karina Sofie Pedersen
Løkkenvej 95
9490 pandrup
Eller på E-mail kp@lfvdk.dk

Inden den 1. Maj 2012

HUSK!

HOLD JER OPDATERET PÅ
VORES HJEMMESIDE DVÆRGE-
FORENINGEN.DK

DIAGNOSE- LISTEN

Her finder man links til information om sjældne handicap/ diagnoser udarbejdet af offentligt anerkendte videnskavere på sjældne handicap området i Norge, Sverige, Finland og Danmark.

<http://rarelink.dk/>

GLÆD JER TIL ÅRETS PINSESEMINAR

Vi har mange spændene ting på tapetet.

Luisse Bøttcher kommer og fortæller om hvordan et handicap påvirker et barns udvikling på andre områder. Hun har forsket i at forstå børn med handicap, og deres udvikling og deres læring.

Malene Gerd kommer og holder foredrag om familien med en handicapet. Her lægger hun blandt andet vægt på søskende, som til tider kan have det svært.

Thomas Hertel, overlæge, ph.d. fra Odense Universitetshospitals børneafdeling vil være til stede på vores seminar i år, til en snak om det du gerne vil snakke om.

Vi skal også arbejde med vores erfaringsudveksling, der er så vigtig for mange af os. Det er jo her vi lærer af hinanden.

En af Danmarks helte kommer også, han hedder Rene Nielsen, og ved bestemt noget om livet på trods.

Og meget meget mere...

DVÆRGEFORENINGENS GENERALFORSAMLING 2012

Dværgeforeningens generalforsamling holdes lørdag den 26. maj 2012. Det afholdes på Danhostel Vejen sport og konference, Jacob Gades Allé 1, 6600 Vejen.

Har du spørgsmål kan du kontakte Britta Løbner på E-mail bl@lfvdk.dk

OPSLAGSTAVLE

DHB DANSKE HANDICAPORGA- NISATIONERS BRUGERSERVICE

DHB drives af de samvirkende invalideorganisationer, de udfører nogle serviceopgaver for handicappede.

1. DHB tildeler parkeringskort (invalidevognsskilt)
2. DHB udsteder ledsagerkort til DSB

Disse oplysninger er fundet på www.handicap.dk

INSTITUT FOR MENNESKERETTIGHEDER

Strandgade 56
1401 København K

Tlf.: 32698888

Fax: 32698800

E-mail: center@humanrights.dk

Klageguide hvis du oplever diskrimination:

<http://menneskeret.dk/klageguide>

AT LEVE MED DVÆRGVÆKST

Hæftet "At leve med Dværgvækst" er på 51 sider, udgivet i 2007 og kan hentes gratis på hjemmesiden eller leveres for 32 kr. <http://shop.service-styrelsen.dk/collections/handicap/products/at-lev-med-dvaergvaekst>

www.dvaergeforeningen.dk

Dværgeforeningens hjemmeside

VISO

Gratis rådgivning til dig, der er noget specielt og har brug for rådgivning om handicap, sociale problemer eller specialundervisning.

Læs mere om Viso på:

<http://www.socialstyrelsen.dk/viso/borgere>

SØG JOB

EVNER I FOKUS HOTLINE

Kontakt hotline, hvis du har spørgsmål. Ring på 3631 0320

Åbningstid: Mandag og Tirsdag
9 til 12, Onsdag 13 til 16.30

Eller send en mail: hotline@handicap.dk

Læs mere: <http://evnerifokus.dk/>



21

DVÆRGEFORENINGEN
KORT OG GODT
NR. 01
MAJ 2012

ALLE HEN- VENDELSER

VEDRØRENDE ADRESSE-
ÆNDRINGER, ÆNDRING AF
MEDLEMSKAB, UDMELDSELSER
M.V. RETTES TIL:

Kasserer: Karina Sofie Pedersen
Tlf.: +45 9888 2008
E-mail: kp@lfvdk.dk

FLYTTE ANMELDELSE

HUSK AT MEDDELE JERES NYE
ADRESSE TIL KASSEREN.
VI KAN IKKE SENDE POST TIL
JER UDEN JERES KORREKTE
ADRESSE.

DUKH

DEN UVILDIGE KONSULENT-
ORDNING PÅ HANDICAPOMRÅ-
DET (DUKH)

DUKH er en gratis konsulentord-
ning der rådgiver og informerer
borgere og myndigheder.

Tlf.: +45 7630 1930
Hjemmeside: www.dukh.dk

TILGÆNGELIGHED I FERIE-DANMARK

På hjemmesiden www.godadgang.dk kan du checke tilgængelighed-
en på mere end 3.000 hoteller, forlystelser og museer i Danmark. Det er
foreningen Tilgængelighed for Alle, der står bag hjemmesiden.

TILGÆNGELIGHED TIL UDDANNELSE

Viden, fakta, tips og links om og for personer med alle slags handicap i
grundskoler, gymnasier og på de videregående uddannelser.
<http://tilgaengelighed.emu.dk/>

HANDICAPDATING PÅ NETTET

Handicappede der ønsker at få en kæreste eller ven i samme situation
kan benytte sig af et forum på nettet.
Hjemmeside: www.handicap-dating.dk

HEALTH & REHAB-MESSE 2012

Health & Rehab Scandinavia er Nordeuropas største fagmesse inden for
social- og sundhedssektoren, og i 2012 sættes der særligt fokus på inno-
vativ velfærdsteknologi. Sjældne Diagnoser har en stand med informa-
tion om sjældne sygdomme og handicap, som fx dværgvækst.

Tid: 22.-24. maj 2012
Sted: Bella Center, København, Amager.
<http://www.health-rehab-scandinavia.com>

TEAM SJÆLDNE HANDICAP STÅR KLAR MED HJÆLP

Borgere og fagfolk har gode muligheder for at få råd og vejledning om
sjældne handicap.

Servicestyrelsens Team Sjældne Handicap står klar til at yde specialråd-
givning i forhold til, hvordan fagfolk, pårørende og borgere kan håndtere
et sjældent handicap.

Team Sjældne Handicap yder rådgivning om støttemuligheder inden for:

- ☛ Socialområdet
- ☛ Sundhedsområdet
- ☛ Undervisningsområdet
- ☛ Uddannelsesområdet

Teamet tilbyder også information om sjældne handicap
og rådgiver om, hvordan borgere med et sjældent handi-
cap kan få kontakt til andre med samme handicap.

Team Sjældne Handicap kan kontaktes på tlf.: 72 42 40
47 eller pr. e-mail på: [TeamSjaeldneHandicap@service-
styrelsen.dk](mailto:TeamSjaeldneHandicap@service-
styrelsen.dk)

Læs mere på www.servicestyrelsen.dk/handicap/sjaeldne-handicap



FORENINGSPERSONER

Alle henvendelser vedrørende kontingent, rettes til:
Midlertidig Kasserer: Karina Sofie Pedersen Tlf.: +45 5927 5480
E-mail: kp@lfvdk.dk

INTER- NATIONALT

Den amerikanske forening Little
People of America

2012
Dallas, Texas, USA
30. juni-6. juli

Deltagere:
Medlemmer af Little People of
America, såvel voksne som børn
og pårørende (danskere kan
også blive medlem)

Ønskes mere info så kontakt
Dværgforeningens internatio-
nale sekretær: Daniel Harris
E-Mail: dh@lfvdk.dk
Mobil: +45 6614 9795

Læs mere: www.lpaonline.org

BESTYRELSEN



FORMAND
BRITTA LØBNER

RISAGERVEJ 11
6690 GØRDING
T: +45 7517 7084
E: BL@LFVDK.DK



KONTAKTPERSON
SIMON ERIKSEN

ØRESUNDSVEJ 56, 2. TH.
2300 KØBENHAVN S
T: +45 2249 1841
E: SE@LFVDK.DK



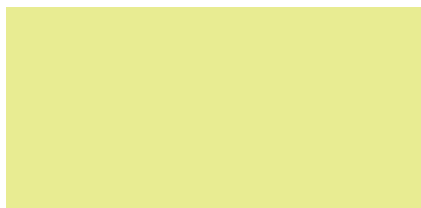
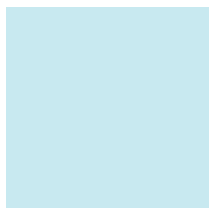
KASSERER
KARINA SOFIE PEDERSEN

LØKKENVEJ 95
9490 PANDRUP
T: +45 9888 2008
E: KP@LFVDK.DK



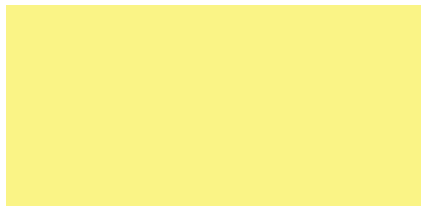
SEKRETÆR
JACOB LAURSEN

BARFREDSVEJ 79, ST. TV.
9900 FREDERIKSHAVN
T: +45 2530 9454
E: JL@LFVDK.DK



SUPPLEANT OG REDAKTØR
HEIDI KRISTINA SCHOCH

CHRISTIAN F. HANSEN STRASSE 39
22609 HAMBURG, GERMANY
T: +0049 151 2913 5719
E: HS@LFVDK.DK



**DANIEL HARRIS/SUPPLEANT
OG INTERNATIONAL KONTAKT**

MUNKEBJERGVEJ 147, 1.TV.
5230 ODENSE M
T: +45 6165 5666
E: DH@LFVDK.DK



INTERN REVISOR
KIRSTEN RØNHOF HANSEN

GARTNERHAVEN 4
4230 SKÆLSKØR
T: +45 5819 6079



MEDLEM
IRENE DYBDAL PEDERSEN

ALLINGDAMVEJ 11, ÅBYEN
9850 HIRTSHALS
T: +45 2711 5133
E: IDP@LFVDK.DK



KONTAKTPERSON
DORTE SØRENSEN

STADION ALLE 3
9881 BINDSLEV
T: +45 4060 8645
E: DS@LFVDK.DK