

Årsberetning for 2014
Af: Karsten Jensen
10. maj 2015

Det svære ved denne her dag, det er samtidig lethed. Ikke en jeg-tager-let-på-tilværelsen-agtig-måde, men dén måde hvorpå dagen også bare er "let". Selvmodsigende sludder og vrøvl tænker du nok, men når jeg har gennemgået min formandsberetning med dig, har du måske en lille forståelse for min tankegang. For lige så let det er at fortælle om DFOI's seneste år – lige så svært er det. For hvor ind i H.... skal jeg begynde og hvor skal jeg slutte?

Ja, de fleste gode historier tager sit udgangspunkt i begyndelsen, men jeg tror nu alligevel jeg vil vove at begynde ved slutningen. Begynde med "i dag" ... For, det er dejligt at være tilbage igen, her i Fredericia, hvor vi jo efterhånden har været mange gange – senest i 2013. Og selvom der også er dejligt øst for Valby Bakke er matriklen her "jo ikke så ringe" selvom vejen hertil til tider har syntes ekstra lang. Vi har jo taget elektronisk tilmelding i brug – med deraf følgende udfordringer for vores medlemmer, men så sandelig også for os, der har arbejdet med det...

Året var knapt begyndt før, vores kasserer, Jens Schultz, ringede til mig og sagde, at han godt ville have mig med til et regnskabsseminar i Vejle om få dage. Selvom jeg fik nok af at lave regnskaber på Handelsgymnasiet i Skjern tilbage i de glade 80'ere, tænkte jeg, at det kunne der jo ikke ske noget ved.

Et seminar var det nu langt fra, men pyt være med det. Vi kom hjem med noget at tænke over for vi blev præsenteret for nogle løsninger, der skulle gøre livet lettere for nogle af os i bestyrelsen – i hvert fald når vi snakker regnskab, medlemskartoteker, adresselister, tilmeldinger af arrangementer. Sammen med en enig bestyrelse valgte vi at skifte regnskabsprocedure samt leverandør af hjemmeside. Og det er så her jeg, i min formandsberetning, vil gøre en ret lang historie ultra kort ved at citere medstifteren af Intel, Gordon E. Moores Lov ved at sige: "Hvis noget kan gå galt så går det galt".

Vi føler vi er kommet i hus og vi planlægger nogle enkelte forbedringer så især Patrick Lykkegaards arbejde med logistikken, gør det lettere for vores medlemmer at bestille eksempelvis årskurser.

Winkas-systemet er endt med, at Jens Schultz laver regnskaber meget lettere end tidligere og hans arbejde bliver fremover lettere at løse – og afløse. Medlemskartoteket passer nu sig meget sig selv – og Patrick og jeg bøjer sommetider kodegeneratoren i systemet og fremtryller nye oplysninger. Eksempelvis kan jeg fortælle at vi har:

359 medlemmer heraf....

80 støttemedlemmer

21 mellem 18-25 år, heraf 4 der ikke har OI

121 med OI

89 personer over 18 med OI

Karsten Jensen

formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)

Vestervej 15 · DK-6800 Tarm · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

kj@dfoi.dk · www.dfoi.dk · CVR: 13018006 · bank: Sparekassen Kronjylland: 9325-3255626948

Det er en stigning på ca. 50 personer. Halvdelen af stigningen skyldes, at vi nu formentlig har fået alle børn registreret i systemet. Den meget lille kontingentforhøjelse, generalforsamlingen har indført, har kun medført én prisklage. I forbindelse kontingentopkrævning og de udfordringer vi har haft i slipstrømmen af Winkas, Nets, PBS osv. har knap ti medlemmer valgt, at sige, at de ville trække deres støtte. Men...til gengæld oplevede vi, at vi fik nye medlemmer ind igen fra folk, der har tilmeldt sig via vores nye hjemmeside. Tak for det.

Jeg kan kun være glad for den støtte vi har modtaget og også, at prisstigningerne ikke har medført anker. For som det ser ud har foreningen været under økonomisk pres, det sidste år. Vi modtager færre og færre offentlige midler, og de midler vi modtager stilles der skrappe og skrappe krav til. Ja faktisk vil jeg gå så langt som til at sige, at Staten på visse punkter stiller ganske horrible dokumentationskrav til os. Bare spørg kassereren.

Og med det øgede pres opstår der et hul. Et økonomisk hul... Heldigvis ser det ud til vi har fundet en afløser for Niels Christian Nielsen, der er vores pengeskaffer på offentlige midler. Men vi mangler i dén grad en pengeskaffer – fundraiser om man vil – når det drejer sig om private midler, det være sig private fonde eller ganske almindelige private donationer til Patrick Lykkegårds indsamlingsbøsse. Det er en nødvendighed hvis vi skal gøre os nogenlunde håb om at fastholde vores aktivitetsniveau.

Vinteren bød også på en række telefonmøder for mig. Jeg har nemlig sagt ja til deltage i et nyt europæisk privatorgan kaldet Care 4 Brittle Bones (C4BB), hvis formål er at indsamle økonomiske midler og uddele dem til forskning inden for OI. Organisationen drives frivilligt og med udgangspunkt i Nederlandene og består af to grene. Et Medical Board og et Advisory Board.

Det er temmelig mange penge vi forvalter. Ikke mindst derfor var det også glædeligt, at danske Jannie Dahl Halds fortsættende forskningsprojekt fik topkarakter fra begge boards – og dermed økonomisk støtte. Et forskningsprojekt, hvor der jo deltager flere personer fra DFOI.

Arbejdet i C4BB har stået lidt stille, men i skrivende stund er der dukket nye arbejdsopgaver op.

Vedr. dansk forskning afholder vi stadig, i tæt samarbejde med Århus og Odense, såkaldt klinikermøder, hvor vi mødes og drøfter forskellige emner. Det var under et lille formøde, at specialsygeplejerske, Lone Thorsted, fortalte mig om, at dele af vores bog Brudsikkert Livsmod nu indgår som fast pensummateriale for sygeplejeeleverne på Endokrinologisk Afdeling på Aarhus Universitetshospital. Se det er da noget vi kan være stolte af. Godt at Berit Landbo fik idéen om at vi skulle lave en bog.

Repræsentantskabsmøder i Sjældne Diagnoser er det også blevet til, hvor jeg blandt andet selv blev stillet den opgave at lede en workshop om dét at udgive foreningsblade- og materiale ligesom jeg har afholdt kursus i brugen af sociale medier.

Men arbejdet i Sjældne Diagnoser regi har de senere år budt på arbejdet med den Nationale Handlingsplan for sjældne sygdomme. Et arbejde der nu er gået over i en ny væsentlig anderledes fase. Og heldigvis da for det. For når man opdager man i skrift og tale komplet upåagtet benytter sætninger, fraser og termer som "multidisciplinær diagnostik og behandling" må det være et signal om at man bør lande i den jyske muld igen. Jeg er rimelig sikker på at Kis Holm Laursen, Jens Schultz og Birthe Byskov Holm nikker genkendende til dette. Ja, ok – måske synes Birthe ikke så godt om jysk muld.

Karsten Jensen

formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)

Vestervej 15 · DK-6800 Tarm · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

kj@dfoi.dk · www.dfoi.dk · CVR: 13018006 · bank: Sparekassen Kronjylland: 9325-3255626948

På et af vores møder i Sjældne Diagnosers repræsentantskab var jeg så letsindig, at påtage mig hvervet som SD's repræsentant i Odontologisk Landsdels- og Videncentre. Men med tanke på at personer med OI ofte også bærer en tandsygdom giver det jo meget mening, at deltage i disse årlige møder.

Årskurset i Sydhavnen – ja, det synes jeg var et hit. Stedet efterlader plads til forbedringer, men vi så da mange mennesker, nu vi var på den anden side af den dersens Valby Bakke. Ja faktisk så vi endda to nye ansigter. Og velkommen til jer.

Atter blev Solskinsøen velbesøgt da Hasle Feriepark på Bornholm endnu en gang dannede rammen om vores eftertragtede sommerlejr. Selv var jeg ikke med, selvom jeg havde truet med at skulle afsted. Det er jo trods alt ikke hver dag man har mulighed for at komme til det østligste Danmark. Men jeg havde helt andre planer. Kalenderen blev ryddet og jeg vinkede farvel til Bork Havn Musikfestival, Stauning Jazz Festival samt Smuk Fest i Skanderborg og indkasserede en gang skæld ud fordi jeg ikke var hjemme på min mors fødselsdag.

Kursen blev sat – Next stop Indianapolis, Indiana, USA.

Ved et møde med den norske forenings formand, Ingunn Westerheim, blev jeg meget inspireret af hvad den amerikanske medlemsforening arbejder med, når de afholder årsmøder. Så jeg drog igen en tur til landet med Milk & Honey. Og sikke da en tur.

Det, at besøge en kongres med 650 andre mennesker, der er i samme båd som én selv var noget af en oplevelse og til tider næsten ganske overvældende. Det var meget interessant at møde det amerikanske sekretariat som jeg kun kender fra min e-mail-korrespondance. Det var også meget interessant, at møde mange af de såkaldt kendte personer med OI. Ja, den amerikanske forening er så stor, at den har sine egne kendisser. Jeg var nok også lidt interessant i deres øjne som ham der europæeren, der havde fløjet flere tusinde miles fra et land, der hedder København og en by der hedder Danmark. Geografi har aldrig været amerikanernes stærke side så jeg lærte hurtigt at undlade at fortælle jeg var fløjet fra noget, der hedder Hamburg in Germany.

Under et møde med blandt andet den amerikanske direktør, Tracy Hart, lød der noget sjovt om OI-Magasinet, som de kaldte for en bog. Den amerikanske ledelse elsker nemlig Prebens store arbejde. Ja de forstår ikke en klap af hvad der står, men som Tracy sagde: It always has so many cool photos.

Det var ikke bare gode oplevelser og gode venskaber jeg bragte med mig hjem. Nej, det var så sandelig også vigtig og brugbar viden og information som jeg har fået kanaliseret ud til de rette personer.

Fra Indianapolis, Indiana, gik turen i bus videre til USA's tredjestørste by, Chicago, Illinois, og derefter med fly til Washington D.C. og afsluttedes med togrejse til New York City inden turen efter 30 dage atter gik mod det vestjyske.

Og jeg var ikke den eneste, der var en tur i Guds eget land. Ph.d. studerende Jannie Dahl Hald og hendes chef, professor Bente Langdal, der jo begge er venner af foreningen, skulle til Delaware og præsentere resultatet af dén forskning som DFOI's medlemmer blandt andet har bidraget med.

Men Jannie og Bente var bestemt ikke alene. Den kommende Århus-forsker i OI, Janne Plesner, var også med ligesom ph.d. studerende Lars Folkestad også var.

Karsten Jensen

formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)

Vestervej 15 · DK-6800 Tarm · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

kj@dfoi.dk · www.dfoi.dk · CVR: 13018006 · bank: Sparekassen Kronjylland: 9325-3255626948

Desværre var vi ikke selv i stand til at sende en delegeret, men specialsygeplejerske Lone Thorsted, Århus, tog i mod vores opfordring og rejste til Scientific World Congress for at bringe sidste nye forskningsresultater til Danmark. Sidst men ikke mindst var tandlæge og professor Hans Jørgen Gjørup og professor Dorte Haubæk også med til såkaldt verdenskongres. Og de sidste tre personers rejse har DFOI helt eller delvist betalt. Bestyrelsen fandt det særdeles vigtigt med god repræsentation ved konferencen. Og tro mig... det er i den grad blev lagt mærke til at lille Danmark, der kun har 300 personer med OI, har været så talstærkt repræsenteret. Og det er også blevet bemærket at DFOI har investeret i lægerne. En investering vi på ingen måder skal undervurdere.

Og ja – nu hvor vi er ved forskningen skal jeg da skynde mig at sige, at et nyt forskningsprojekt snart bliver sat i værk fra Odense, hvor hospitalet på Fyn, vil supplere med ny viden, der ligger i pæn forlængelse af nordmændenes store undersøgelse af dagligdagen for personer med OI.

OI Norden har holdt møder. Senest i København, hvor vores egen Preben Werner Nielsen har sagt farvel til dette arbejde. Nyt ungt blod er kørt i stilling med Mads Haldrup og Rune Bang Mogensen, der repræsenterer os i OIFE.

Når jeg kigger i min scrapbog over hvad der har været af omtaler vedr. OI i 2014 er det intet mindre end imponerende, hvor meget der har været fokus på dét at have en medfødt knoglesygdom. Ikke mindst de to tv-darlings Christina Davidsen og Marie Holm Laursen har fået sat visuelt fokus på sygdommen. Christina er snart på vej til Bornholm og mon ikke der bliver lidt tv-tid igen? Marie vil i hvert fald genoptræde på tv, da hun har sagt ja til endnu en TV 2-udsendelse.

Det er naturligvis ikke kun i tv OI er blevet nævnt, men de øvrige artikler er nok for omfattende at komme ind på i dag.

Efteråret 2014 stod igen i familiernes tegn da børn, forældre og bedsteforældre tog til Vildbjerg på familiekursus. Et ganske stort arrangement som igen var godt besøgt og som efter sigende gav et stort udbytte for de mange deltagere Kis Holm Laursen og Berit Landbo bød velkommen til.

Selvom arrangementet i år var lidt atypisk var DFOI alligevel ganske talstærkt mødt frem da vores paraplyorganisation Sjældne Diagnoser afholdte den traditionsrige Sjældne Dagen. Det siges dagen var rigtig hyggelig og godt for sjælen – trods den måske korte distancetur. Så kort at nogle her fra salen praler med at have taget løbeturen to gange. Jørgen Leth ville måske have sagt: Christina Davidsen og Mocca har gode ben i dag.

Som det måske nok er vores Facebook-brugere bekendt, har vi været i dialog med Radiografrådet. Dialogen fortsætter ufortrødent. Forbundet er lille, men alligevel med nogle af de vigtigste i personer i dansk sygehusbehandling, eftersom 80 pct. af alle hospitalsindlæggelser involverer et møde med en person, der er medlem af Radiografrådet. Det betyder også at arbejdet er lidt langstrakt. Det gør det jo heller ikke "bedre", at Rådet konstant løfter opgaven op på en højere barre. Og det kan vi jo ikke være ked af. Når arbejdet slutter vil det være med en længere tema-artikelse, hvor man inddrager personer med OI samtidig med, at medlemmernes faglige kompetencer kan løftes så personer med brud gerne skulle føle sig i tryggere rammer i røntgenstuen.

Karsten Jensen

formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)

Vestervej 15 · DK-6800 Tarm · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

kj@dfoi.dk · www.dfoi.dk · CVR: 13018006 · bank: Sparekassen Kronjylland: 9325-3255626948



Vi har for nogen tid siden indført en ny struktur for vores foreningsvejledere som vi også har holdt et kursus for. Vi har mange foreningsvejledere, men koordineringsarbejdet med at råde og vejlede sker af Karina Silas Jensen, Kis Holm Laursen og Rune Bang Mogensen. Rådgivningsdelen i vores forening er ikke blevet mindre med kommunalreformen, sygehusstruktur, økonomisk krise samt politiske vinde. Nej, vejlederne er der arbejde nok til.

Jeg synes mine formandsberetninger bliver længere og længere for hvert år der går, og i år havde jeg ellers lovet mig selv, at mit manus skulle begrænse sig til to sider. Man skulle ikke tro jeg har en halvbrækket arm. Men altså på den anden side.... Jeg er sgu lidt stolt af at være en del dette her arbejde vi laver. At stå i spidsen for en organisation, der i den grad kan løfte så mange opgaver for så mange mennesker gør mig glad. Vores aktivitetsniveau har jo nærmest aldrig været større. Men jeg er også glad fordi jeg ved at vores hjælp-til-selvhelp virker og fordi vi jo alle mere eller mindre – på trods – helst ikke vil undvære OI-familien.

Og dermed blev den lette opgave med at komme rundt om de til tider svære ting slut. Og hvad siger man så? Måske snip snap snude.....

Karsten Jensen