

Beretning for 2006

Ved Mogens Brandt Clausen - Slagelse, den 29. april 2007

25 år.

Hvad er 25 år for en forening som vor?

Var det et ægteskab, var det meget i forhold til et gennemsnitligt menneskeligt livsforløb. Men i foreninger for sjældne diagnoser er der ikke mange at sammenligne med. Vi var tidligt ude med vor foreningsdannelse, og det kan vel tages som et udtryk for foreningens eksistensberettigelse.

For 25 år siden var OI ret ukendt i sundhedssektoren. OI er betydelig bedre kendt på hospitalerne nu end dengang, og det kan vi tage noget af æren for. Andet skyldes den forskning, som er udført, og atter andet skyldes samlingen af ekspertise på de 2 centre i Århus og København for os med sjældne handicap.

Synliggørelse er et nøglebegreb for os. Blot det, at man i alle relevante sammenhænge ved, at der findes 2 – 300 mennesker i Danmark, der er født med ufuldstændig knogledannelse og svagt bindevæv i det hele taget, er nok til, at man med nutidens kommunikationsmidler hurtigt kan finde viden og henvisningssteder. F.eks. ved at slå op på www.dfoi.dk

Vi har også i 2006 gjort os synlige på den årlige REHAB Messe for alt, hvad der findes af hjælpemidler. Og gør det også 8. – 10. maj i år i Fredericia. Karin Larsen er en vigtig hjælp i koordineringen af udstillere og standpassere på Sjældne Diagnoser stand for også de andre foreninger i Sjældne Diagnoser. Sten Spohr har igen været behjælpelig med opstillingen af standen.

Apropos Sjældne Diagnoser, så er det også synliggørelse. Her er vi sammen med 33 andre foreninger for mennesker med sjældne handicap om at råbe politikere og andre beslutningstagere op, når det drejer sig om tiltag, som angår de talmæssigt svage grupper. En sjælden sygdom kan være mindst ligeså alvorlig, lidelsesfuld og invaliderende som en, mange har. Og det er ikke sikkert standardløsninger er egnede. Sjældne Diagnoser har fået kronprinsesse Mary som protektor, og det er besluttet at gøre den 29. februar til Sjældne Diagnoser Dag. Første gang i 2008. Birthe Holm er næstformand i Sjældne Diagnoser og Karin Larsen og jeg selv repræsenterer DFOI.

Synliggørelsen stopper ikke ved Danmarks grænser. Vi er med i den europæiske sammenslutning af de sjældne diagnoser, EURORDIS. Her er en spørgeskemaundersøgelse på trapperne i forbindelse med forsøg på dannelse af europæiske ekspertcentre, således at al ekspertise i Europa kan være samlet i sådanne. Vi beder om, at alle vil tage godt imod disse og besvare dem. Det er mere vigtigt, end man måske umiddelbart tror. Vor næstformand Birthe Holm er endvidere af EU udpeget til at repræsentere patienterne i arbejdet med at skaffe medicin til patienter med sjældne handicap. Derved er hun indirekte med til at synliggøre OI på EU-plan.

Specielt på OI-området er vi med i den europæiske sammenslutning OIFE, hvor Michael, Mads, Rune og Morten i vor forening er ved at planlægge en ungdomslejr i Danmark 2008 for 18-30 årige OI-ere fra hele Europa.

Når vi nu er ved udlandet, så er vi stadig aktive i samarbejdet mellem OI-foreningerne i de nordiske lande til gensidig inspiration og fornyelse. Her er det Alex Holm Petersen og Preben Nielsen, der repræsenterer DFOI.

Det er dog vor altdominerende rolle at være samlende og hjælpende organ for danske OI-ere. Det gøres f. eks. ved vore kurser og lejre og gennem vore publikationer og Internettet. Vi anses af læger for at være eksperter på vor egen sygdom. Og det er vi i praksis. Om ikke andet, så fordi

den, der har skoene på, ved hvor den trykker. Det er tilmed en kendt sag, at OI optræder og opleves yderst individuelt.

Lægerne sidder med forskningen og det samlede overblik over sygdom og behandlingsmuligheder. Og de har nøglerne til det offentlige sundheds-udgifter. DFOI bruger lægerne alt det vi kan til at sætte medlemmerne i forbindelse med sidste nyt på OI-området.

Men altså: Vi har brug for hinanden til hjælp. Til trøst. Til opmuntring. Og til brok! Det er en ikke ringe del af vore sammenkomsters opgave at give hinanden mulighed for at få luft for frustrationer over, hvad vi oplever i behandlersystemet og hos de sociale myndigheder. Det er utopi at forestille sig den opgave overflødiggjort.

Vi får aldrig det perfekte så længe, det handler om mennesker. Og er vi selv perfekte?

Vor sygdom kan ikke helbredes, og det kan vore menneskelige svagheder heller ikke. Derfor skal vi lægge ører til hinandens brok. Vi skal have lov til at brokke os, for medens vi gør det, ved vi godt, at der ikke er noget ordentligt svar, men det giver luft. Det gør godt. Og den lise kan vi give hinanden. (Sommetider kan det også hjælpe lidt.)

Hjælp og trøst og opmuntring ligger ofte gemt i at være fælles om afmagt. Det er svært for moderne mennesker, som helst vil have tjek på det hele og styre og planlægge alt. Men det er en sandhed, at vi kan komme hinanden tættest i det, vi ikke kan klare eller overskue og må tage, som det kommer.

OI-gruppen på Internettet er mere og mere blevet stedet til hjælp, trøst, opmuntring og brok. Her føres en daglig levende kommunikation om stort og småt, og der opstår noget, som kunne ligne venskaber. Kis Holm Laursen bestyrer gruppen, og det er hende, man skal henvende sig til for at få adgang.

Årskursus var sidste år i Dronningens Ferieby, Grenå, med foredrag om kost og ernæring og workshop om cykler og kørestole. Inspireret af Kattegatcentret i Grenaa arrangerede Tine Medum Olesen en meget vellykket nat i oktober, hvor børnene sov sammen med hajerne i Kattegatcentret.

Der har været familielejr i Pindstrup, som også var en givende oplevelse. Det er Kis Holm Laursen og Niels Chr. Nielsen, der er medarrangører sammen med Solbakkens Specialrådgivning. Og så var der sommerlejr med hen ved 100 deltagere på Marielyst, som Alex Holm Petersen og Preben Nielsen stod for, og hvor det lokale sundhedsvæsen blev konfronteret med, hvad OI er for noget. Der blev i hvert fald gjort flittigt brug af det.

Foreningens alder betyder, at de første er ved at blive gamle, og der er vokset en generation af unge op i foreningen, som det er meget vigtigt at fastholde og give plads for, så foreningen kan videreudvikles og bestå, så længe der fødes OI-ere. Drengene i 20 års alderen har vist sig gode til at finde sammen, og foreningen har støttet dem økonomisk til en uge for dem selv i et sommerhus.

Det har vist sig meget vanskeligt at fremskaffe artikler til OI-Tidsskriftet, men nr. 2 skulle snart kunne udkomme. Birthe Holm er redaktør på det.

OI-Magasinet er udkommet regelmæssigt. Redaktionen med Marianne Espensen og Michael Købke og Preben Nielsen i spidsen trækker et stort læs med tilrettelæggelse og fremstilling af OI-Magasinet. For fremtiden skal det ligge på vor hjemmeside, som nu er blevet næsten helt opdateret.

Bestyrelsen har haft så travlt, at vi har måttet have et 4. møde. Jubilæet har krævet ekstra arbejde, men der har også været mange andre sager at tage vare på. Heriblandt sagen om hjælp til tandbehandling, hvor vi har rettet henvendelse til indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen og folketingets sundhedsudvalg, men endnu uden resultat. Noget andet har været det længe nærrede ønske om at få en OI-Pris til at hædre personer med, som har gjort en særlig

indsats for os OI-ere. Rigmor Lisbeth Justesen havde idéen at spørge Glas- og Keramikskolen i Nexø om glas-eleverne kunne tænkes at ville lave noget over temaet: "Skrøbelighed contra styrke". Der kom 20 bud fra 16 elever på en sådan OI-Pris, og Birthe Holm og jeg selv var som dommerkomite på Bornholm for at vælge. Resultatet er nu kendt, idet den første er uddelt til overlæge Ulrik Pedersen i går.

Vore foreningsvejledere udfører et stilfærdig og anonymt arbejde, som der her skal takkes for.

Vort udvalg til opsøgning af og kontakten med egnede steder for vore møder og sammenkomster, Alex Holm Petersen, Preben Nielsen og Karin Larsen, har igen i det forløbne år gjort et solidt arbejde.

Niels Chr. Nielsen har taget sig af det ikke uvigtige arbejde at søge om penge, så vor nye kasserer Hans Martien Sørensen kan sove nogenlunde roligt om natten.

Der regnes mere og mere med patientforeninger som aktive medspillere i sundhedssektoren, og på det sidste er det kommet dertil, at man ligefrem siger, at der bør være pårørende med under indlæggelse, behandling og undersøgelse, for at patienterne kan være sikre på at få den korrekte behandling. Måske skulle vi i DFOI overveje at tilbyde hjælp til medlemmerne enkeltvis i sociale og juridiske forhold og som ledsagere og støtte-personer.

Jeg vil slutte med at takke bestyrelsen for et år med godt, positivt, og muntert samarbejde.