

Årsberetning for 2015  
Af: Karsten Jensen  
9. april 2016

1

Det er altid spændende at gå i gang med at skrive årsberetningen for DFOI, men det er samtidig også lidt af en hård opgave at gå i gang med. Sædvanligvis fordi der, som mange ved, er sket temmelig mange forskellige ting i vores forening. Ja, til tider måske endda flere ting, end vores størrelse måske berettiger til, men det er vel bare udtryk for, at selvom man har svage knogler kan det godt give en stærk forening. Og lad os bare kaste os hovedkulds direkte ud i hvad vi har beskæftiget os med i det forløbne års tid.

Den Nationale Handlingsplan, for personer med et sjældent handicap, er et emne som DFOI har været dybt involveret i gennem flere år. Det har vi via vores paraplyorganisation, Sjældne Diagnoser, som har været tovholder i den proces, der sikrer en fornuftig og enslydende behandling af blandt andet personer med OI. Arbejdet med ”Den Nationale” er nu slut og DFOI deltog i ”afslutningsfesten” da der var konference om den nationale strategi for sjældne sygdomme. Alt i alt en herlig dag og skønt med en afslutning – for når man har drømme, hvori der indgår sætninger som ”multidisciplinære behandlinger” må det være på tide med et emneskifte.

2015 blev året hvor vi langt om længe var blevet dus med vores økonomistyring- og kartoteks- og ja, nååå ja vores bookingsystem. Når man ikke arbejder til dagligt med tingene kan indlæringskurven godt være lidt stejl, men nu sidder funktionerne vist på rygraden hos os, og ja, det er dejligt og nemt med de mange nye funktioner vi har fået stillet os til rådighed. I vores database over medlemmer er det således også let at gøre status på hvem og hvor mange vi er. Her er par tal.

Vi er i alt 356 medlemmer

I alt har vi 212 såkaldte A-medlemmer – lidt under halvdelen har OI

Af vores medlemmer har vi 99 personer, der er over 18 år og har OI.

Der er 25 medlemmer, der er mellem 18-25. Heraf er der 20 personer, der har OI.

Vi har 60 medlemmer, der er under 18 år.

Systemet kan let generere flere tal, og sidder du nu og kigger på kuglerammen, finder PI og cosinus frem, dividerer, lægger sammen og trækker moms fra i menten og vil have regnestokken og lommeregneren i brug fordi du ikke kan få tallene til at hænge helt sammen er den god nok. Det skyldes ene og alene, at mange af vores medlemmer ikke er registreret i vores kartotek med de rette data endnu. I bestyrelsens arbejde er det ret vigtigt, at alle medlemmer er registreret korrekt – også selvom det er børn eller en pårørende der ikke har OI. Formanden hjælper gerne med registreringen, men det letteste er hvis man selv ændrer sine data via vores hjemmeside. Adressen er dfoi.dk – klik medlemmer og medlem login.

I øvrigt er det ret dejligt at se et medlemstal, der er så stabilt. Selvom der løbende falder medlemmer fra hist og pist er det ret glædeligt, at der hele tiden kommer nye til. Da vi lige så stille lancerede vores DFOI-side på Facebook kom der igen et par nye indmeldelser. Og når vi snart melder os klar med en Instagram-konto kan det være der sker lidt lidt igen.

---

#### **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

Landsindsamlingen blev skudt i gang lige omkring sidste årskursus og holdt-ta-op. Sikken en opbakning vi havde til Landsindsamlingen sidste år. Det var jo helt vildt. Vi samlede ikke mindre end – og hold nu fast – kr. 25.000 ind. Her vil jeg godt have et bifald, skrål, skrig og lidt fadøl til – som ros til os alle sammen – det er jo en fælles opgave.

Kære venner, det beløb kan vi altså godt være ret så stolte af. Husk på, at hver gang vi SELV skaffer penge til vores landsindsamling så får vi altså ENDNU flere penge ind via statens puljemidler til vores driftstilskud. Der er mange, der skal takkes for det gode arbejde med Landsindsamlingen, men særligt Patrick, Anette og Ann Bett skal have en varm hånd for deres arbejde med at sørge for der kom bidrag i kassen. I år skulle Landsindsamlingen forhåbentlig køre lettere når vi kommer med på bølgen med MobilePay og Swipp – behøver jeg her at nævne, at pengeinstitutterne er nogle tunge tanter at danse med. Nej vel. Vi venter stadig...

Ja, det er jo dejligt at være i København, men det var jo som at komme hjem igen, da vi atter var en tur forbi Trinity Hotel & Conferencecenter til vores årskursus i 2015 og så oven i købet med royalt besøg og royale håndtryk.

I bestyrelsen hvilede vi ikke på laurbærerne for kort tid efter årskurset var vi samlet til et to-dags bestyrelsesmøde i Århus. Egentlig ikke fordi vi havde ekstra mange ting at drøfte på dagsordenen, men vi havde fået nogle økonomiske midler til igen at kunne få råd til at gå lidt i dybden med nogle af vores ønsker og visioner for foreningen. Noget vi med succes har gjort hvert 2./3. år.

Det var en regnvåd weekend vi holdte bestyrelsesseminar i. Til gengæld var der høj solskin da vi var tilbage ved Vadehavet på den jyske vestkyst da vi igen var i Skærbæk. Det var i sandhed en dejlig uge med godt vejr, store smil, sjove oplevelser og styrkede venskaber.

Dejligt at sommerlejrens traditionelle grillaften efterhånden kan trække flere og flere medlemmer til, der ikke deltager som sådan i hele ugen. Og skønt at der var så stor opbakning til Anettes auktion, kagedyst, kajakturer, fisketurer og hvad der ellers var af aktiviteter for store som små.

2015 endte også med at blive året, hvor vi var lidt mere politiske end vi plejer at være. Normalt berører DFOI ikke emner, der ikke direkte har noget med OI at gøre eller i det mindste vedrører sjældne-problematikken. Men da Enhedslisten fremførte et lovforslag, som skulle gøre livet lettere for familier, der har et barn med handicap lå det lige til højrebænet, at DFOI bakkede op om dette forslag. Og så er DFOI som sådan ligeglad med om forslaget kommer fra Liberal Alliance, Enhedslisten eller en anden forslagsstiller. Som interesseorganisation udøver vi jo ikke partipolitik – men, handicappolitik.

I Danmarks næststørste by, Århus, har de politiske vinde også haft medvind. Næstformand, Kis Holm Laursen, har nu gennem længere tid været involveret i udmøntning af ressourcer på handicapområdet for børn.

Og nå ja – for at det ikke skal være løgn har jeg selv været en tur på Christiansborg for at deltage i et åbensamråd med social- og indenrigsministier Karen Elleman (V). Det skulle jeg fordi DFOI – og flere hundrede andre organisationer som os – i den grad har været i problemer og vanskeligheder vedrørende de puljer vi søger midler fra til vores arrangementer.

For at gøre en meget lang historie ret kort har udbetalingen af økonomiske midler til blandt andet voksenkurset været forsinket. Så forsinket, at det havde været lettere at drage på bilferie med et af DSB's punkterede IC4-tog med Arriva som rejseleder. Nå, men pengene ér landet og kurset veloverstået om end ikke helt efter planen. Og for at vende tilbage til Christiansborg – ak ja, der var §20 spørgsmål i Folketingssalen og ministeren dukkede aldrig op for at mødes. Heldigvis var det

---

#### **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

ikke det eneste jeg havde programmet i Staden, for jeg var inviteret til en såkaldt strålekonference under RadiografRådet.

Et af kerneområderne for en diagnoseforening, som DFOI, er rådgivning til vores medlemmer. Og også her melder Karina Silas Jensen, Kis Holm Laursen og Rune Bang Mogensen om travlhed i forbindelse med eksempelvis hjælpemidler og skolestart. Men ikke nok med det – vores paraplyorganisation, Sjældne Diagnoser, har hvervet både Kis og Rune som vejledere og rådgivere i et nyt projekt som Sjældne Diagnoser kalder 'navigatorer'. De to er jo gode til at navigere i lovjunglen og navigator-projektet er da også en slags forlænget arm af vores egen vejledningsfunktion.

Et af årets helt store højdepunkter for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta fandt faktisk slet ikke sted i Danmark – men lidt uden for Oslo i Norge. Det var nemlig hér der igen var europæisk konference for fagfolk og OI-foreninger under en anden paraplyorganisation, OIFE. Man fristes til at sige "endelig" kom konferencen til Nordeuropa, hvilket da også betød at konferencen måske nok nåede nye højder – og det var ikke kun fordi Danmark var med i planlægningen, men når konferencen foregår i Sydeuropa kører tingene bare lidt anderledes, kan jeg vel roligt sige. Store roser var der i hvert fald til Danmark og Norge for dette samarbejde.

Der var ret stor deltagelse fra Danmark til OIFE's Topical Meeting, der blev afviklet sammen med OI-Nordens årsmøde. Det var hér OI-Norden måtte tage afsked med Preben Werner Nielsen som formand. Yngre kræfter er skudt til tops og Rune Bang Mogensen løfter nu den tunge arv efter hr. Nielsen, der heldigvis stadig hjælper lidt til.

Og yngre kræfter, ja det skal der til. Vi har gennem et stykke tid forsøgt at forberede de yngste generationer til, hvad det vil sige at drive en forening som vores. Det har vi gjort ved at invitere unge bestyrelsesaspiranter ind til vores møder så de kan få en fornemmelse af, hvad der venter forude for deres generation om nogle år når de selv skal overtage styringen. Vi lader stadig en observatørpost stå åben.

Og nu jeg har berørt det der med konferencer, var formandinden for NFOI, altså den norske OI-forening og jeg, i efteråret, draget hinsidan, til Sverige, for at deltage i et EU-betalt seminar eller kursus for patientorganisationer. Ganske lærerigt.

Og skulle jeg måske sige, nu hvor jeg har berørt det der med udlandet, ja så er Care 4 Brittle Bones stadig aktiv – om end vi pt. ligger lidt i dvale. C4BB er en paneuropæiske privatsammenslutning af blandt andet foreningsformænd, der indsamler- og uddeler midler til forskning inden for EU. En sammenslutning som danske Jannie Dahl Hald blandt andet har nydt godt af.

Og netop Jannie Dahl Hald, som var på besøg i går, har betydning for DFOI. Jeg havde ikke været formand ret længe inden hendes makker, Lars Folkestad, ringede til mig og fortalte om de to forskningsprojekter der var på tegnebrættet. Og i 2015 nåede Jannie at få sin ph.d.-afhandling afleveret og DFOI var med da det blev eksamenstid. Det var der naturligvis også mange andre der også var, heriblandt dem med de helt høje hatte som professorer, overlæger og endda udenlandsk deltagelse. Og det samarbejde som Århus Universitetshospital og DFOI og særligt dets medlemmer har indgået i dette forskningsstudie blev der i den grad lagt mærke til. Så skal vi kigge lidt indad kan alle medlemmerne altså godt rose sig selv lidt, gerne meget, for at være en del af dette.

---

#### **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

Og ja vores medlemmer ér engagerede. Det så vi i efteråret hvor Ann Bett Wulff Kirkebæk tog initiativ til at samle penge ind til foreningen via hendes ligeså engagerede arbejdsplads, fitness.dk i Friskohuset i Århus. Tak for indsatsen og tak til medlemmerne, og naturligvis århusianernes, opbakning der for alvor giver mening til det gamle ordsprog om at mange bække gør en stor å – for når man har svage knogler er det jo vigtigt med en stærk forening.

Og det er her jeg plejer at sige noget om snip snap snude, som tegn til dirigenten om at han godt kan vågne op fra min lange smørre og gøre sig klar til næste punkt på dagsordenen.

Det her var i hvert fald et blik ind i DFOI's aktiviteter for 2015 – og jeg kan garantere, at 2016 bliver mindst lige så spændende og interessant.

Karsten Jensen



---

**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