

Søndag den 4. maj 2014
Årsberetning for 2013

Selvom der er et større forberedelsesarbejde vil dagen i dag altid være en dag jeg ser frem til. For det er sjældent man ser frem til en dag, hvor man skal se tilbage...

Det er jo dagen i dag hvor vi gør året op, skuer tilbage, laver opgørelse eller status om man vil. Med andre ord – beretter om året der "gik".

DFOI kom ud af et jubilæumsår så derfor har det forgangne år, 2013, naturligvis – og nærmest heldigvis – været lidt mere rolig og knap så hektisk. Men 2013 har på ingen måder været et dårligere år. Det har været ganske skønt.

Man kan næppe klandre vores bestyrelse for at ligge på den lade side. For knapt var champagnepropperne sprunget og nytårstorsken fortæret, førend vi alle mødtes på vores hyggelige lille mødested på Fyns-land for at holde bestyrelsesmøde, hvor kassereren straks gjorde status over det forgangne år.

2013 blev året hvor vi for alvor overgik til elektronisk indbetaling af medlemskabet. Og som så mange andre er vi med tiden blevet meget rigere på erfaring. Faktisk så erfaringsrig, at vi videreudvikler os i det igangværende år, i hvert fald med hensyn til elektroniske betalinger.

Det var i 2013 vi satte os dét mål, at vores arrangementer skulle kunne betales via vores hjemmeside. Men som mange sikkert er bekendt går det jo ikke altid som præsten prædiker – eller for den sags skyld NETS.

Ressourcerne bliver færre og færre og knapheden øges kun af, at der i dag er flere om færre midler. Ikke mindst derfor var det glædeligt at set, at generalforsamlingen i 2013 bakkede massivt op om bestyrelsens anbefalinger om en mindre kontingentstigning. Et stigning, der rent faktisk kan aflæses direkte i regnskabet senere. Endnu mere glædeligt er det at se at vi faktisk ikke har mistet nogle medlemmer på stigningen. Ganske vist er der et fald på næsten 10 medlemmer, men det er vist det man kan henføre under statistisk usikkerhed.

Året var knapt begyndt inden mit første møde i OI-regi fandt sted – og endda her på hotellet. Sjældne Diagnoser havde et nordisk møde hvor flere udenlandske sygdomsbekæmpende organisationer var indbudt med henblik på at styrke det nordiske sjældne-samarbejde.

I den forbindelse også den norske OI-forening, hvis formand inviterede på middag og erfaringsudveksling.

Selvom der, trods alt, er mange store kulturforskelle mellem Danmark og Norge er der som bekendt også mange ligheder. Og det var slående så ens vores medlemsforeninger ér. Den norske formand og jeg enedes i hvert fald om, at vi godt kunne vikariere for hinanden, hvis det skulle blive nødvendigt.

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

For DFOI forløb 2013 ganske som det plejer med vores arrangementer. Og når det er sagt er det værd at bemærke, at det jo rent faktisk er stort i sig selv, at en lille forening kan være SÅ aktiv for – og blandt – dets medlemmer.

Det blev til velkendte steder da vi holdte årskursus og sommerlejr i henholdsvis Kolding og Korsør. Og en ekstra lille sommerlejr blev det endda til da en god håndfuld yngre mennesker tog rygsækken på nakken og drog mod de varmere lande for at lære hinanden bedre at kende og for at få stiftet bekendtskaber med nye og fremmede kulturer og mennesker med OI.

I den lidt mere alvorligere del – nogen vil måske oven i købet mene kedeligere – ja så havde vi forpremiere på hotellet her, da vores voksenkursus kom til København. Og man kan vel roligt sige, at stedet her er godkendt for kort tid efter var flere af os her igen. Denne gang var det i en lidt anden sammenhæng, da de nordiske OI-foreninger, samt folk med interesse for OI i Sverige, mødtes til såkaldt fagseminar, samt bestyrelsesmøde. Det var i sandhed to vigtige møder, der blev afholdt her. Interessant var det, eksempelvis, at høre læge A spørge læge B om anvendelse og dosering af medicin og koordinere det med læge C – sådan at Norden kunne gå i retning af en mere ensartet behandling.

Efter vores fagseminar var der møde i OI-Norden, hvor der blev udvekslet erfaringer og lagt planer for fremtidens nordiske fælleskab og samarbejde.

Når nu jeg er ved at berette om samarbejdet med udlandet var det også i 2013, at vi måtte indse at vi måtte nedprioritere arbejdet en smule i vores europæiske paraplyorganisation, OIFE. Det er ikke sådan, at vi ikke længere er aktiv i organisationen, men vi er det bare in absentia. Ikke mindst derfor var det jo rart at se, at de yngre generationer var i stand til at drage mod Spanien og deltage i en slags paneuropæisk feriekoloni for unge med OI.

En swip-tur – eller hit and run – til USA blev det også til for Kis, der deltog i en amerikansk konference om behandling af børn og unge. Hjem kom hun med mange siders rapporter om behandlinger, muligheder og råd som straks herefter er videregivet til behandlersamfundet i Danmark.

DFOI har sammen med Sjældne Diagnoser været indkaldt som høringspartner i forbindelse med at Kennedy Centret nu er nedlagt og lagt ind under Rigshospitalet. Vi har bidraget i høringsvaret vedr. Kulturministeriets Bladpulje, der nu i dag reelt er omlagt til en erhvervsstøtteordning og dermed ikke kommer OI-Magasinet til gode længere. Et hørings svar blev der også afleveret vedr. en opgradering af radiografuddannelsen. Et område som jo har meget stor betydning for personer med OI.

Og netop radiograferne.... Ja, deres organisation satte mig stævne i København tidligere på året hvor de gerne ville lære nogle af deres såkaldte kunder bedre at kende. Jeg tror nok, de forventede en hygge-hejsa-snak og lidt forskelligt politisk input, men de gode mennesker endte med at sige: "Det skal vi hjem og gøre noget ved".

Så pt. arbejdes der på at lave en slags informationskampagne til radiografer så personer med OI får en måske lidt blidere behandling, korrekt behandling, strålebeskyttende behandling med mere når nu man tropper op for at lade sin krop gennemfotografere af eksempelvis et røntgenapparat. Arbejdet tager tid – og forhåbentlig kommer der nyt i løbet af året.

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 falderebet er der altid mere at berette om. Listen føles udtømmelig – men jeg vil forsøge at lave en afslutning her hvor jeg beskriver lidt af en samtale kasserer, Jens Schultz, og jeg havde på et tidspunkt.

Han kommer nemlig en dag og fortæller, at NU er regnskabet endelig færdigt og at det hele passer på en prik. Kort efter – måske en uges tid efter, kommer Jens igen og siger, at NU er regnskabet altså rigtig færdig. Igen. Nu kommer der altså ikke mere. Jens fortæller mig, at der lige var nogle faktorer der ændrede sig sådan at vi nu altså har et underskud i størrelsesordenen et halvt-hundrede-tusinde. Min reaktion var et stort smil.

Og ja – som den gode vestjyde jeg er foretrækker jeg jo til hver en tid godt købmandsskab og sætter pris på sorte tal.

Men de røde tal gjorde mig glad. Jeg sagde til Jens, at vi kunne være stolte over at være med i en organisation, hvor vi havde et underskud af denne størrelse – altså set i lyset af vores likvide formue. For det betyder nemlig, at vi har gjort vores arbejde godt og at vi i den grad har ladet pengene arbejde for os til gavn og glæde for alle vores medlemmer. Og dét er da værd at smile over.

Karsten Jensen
formand anno 2014



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