

Beretning for 2011

Ved Karsten Jensen, Fredericia, 22. april 2012.

At lave en formandsberetning for DFOI er altid et arbejde jeg ser frem til, for arbejdet fordrer man kigger tilbage og ser på foreningens aktiviteter i det forgangne år. Ganske som vedtægterne foreskriver det.

I starten af 2011 mødtes bestyrelsen, netop her på Trinity Hotel & Conference Center, til det vi kalder et visionsseminar. Her mødtes vi et døgn og satte fokus på nogle af de emner vi ikke kunne nå på de ordinære bestyrelsesmøder. Vi fik også lejlighed til at drøfte hvad vi havde af ønsker for foreningen i de kommende år. Og sådanne visionsseminarer har vi med succes afholdt hvert andet år.

En af de ting vi blandt andet drøftede på januarmødet var, hvordan vi skulle fejre vores igangværende 30-års jubilæum og på hvilken måde, vi skulle involvere OIFE og dén plan om at de blandt andet skulle afholde deres topical meeting.

Fra dansk side havde vi gennem hele forløbet skubbet på for at få gang i planlægningen. Men det var først sidst på efteråret. Eller rettere da Kong Vinter var fremkommet, at der kom skub i planlægningen af denne event, som vi i bestyrelsen glædede os meget til. Ikke mindst når vi også skulle fejre os selv.

Samarbejdet med OIFE mindede lidt om, når astronomer forklarer Universets opståen. Hver gang vi leverede ét svar kom, der to nye spørgsmål fra vores europæiske venner. Til sidst – ja – til allersidst i 11. time aflyste OIFE. Jeg skal spare forsamlingen for de enerverende kedelige detaljer, men blot påpege, at bestyrelsen herefter med største entusiasme påbegyndte planlægningen af jubilæumsmødet som vi nu alle deltager i.

Sidste år blev foreningen igen beriget med en ny kasserer, da Jens Schultz meldte sig på banen som vores redningsmand i nøden. Han har nu været med os et år og lærer fortsat nye ting om foreningen – og han lærer foreningen nye ting. Dét, at vi i bestyrelsen har fået helt frisk blod tilført, har ført til nye arbejdsmetoder, og nye måder at anskue tingene på. Et friskt pust fra Sønderjylland, vi i bestyrelsen sætter megen pris på. Regnskabsmæssigt har det også betydet, at vi har gjort op med nogle gamle principper til fordel for os alle.

Sidste vinter kørte der en række madprogrammer med kendisser på flere af de danske tv-kanaler. Et af dem, nemlig 'Til Middag Hos', hvor der er indbygget et konkurrencemoment, bliver produceret af Blu A/S, der en dag ringede og fortalte mig, at én af deres deltagere havde valgt at donere 10.000 kroner til DFOI. Deltageren var Pernille Vallentin, der kendes fra film, musik, teater – og reklamerne for Storebælt Brobizz.

Tidligt på året blev foreningen bedt om at hjælpe Annesofie Lunde Jensen, ph.d. studerende ved Afdeling for Sygeplejevidenskab ved Institut for Folkesundhed på Aarhus Universitet, med et indlæg i en britisk encyklopædi. Ikke noget stort projekt, men Encyclopedia of Body Image and Human Appearance havde udvalgt osteogenesis imperfecta som én af ti endokrinologiske sygdomme, der skulle beskrives. Og så var det jo ganske nærliggende at kontakte DFOI.

Den viden vi har i DFOI er også blevet brugt af den italienske OI forening. Bestyrelsesmedlem og foreningsvejleder, Kis Holm Laursen, var inviteret til det sydlige Europa for at fortælle om hjælpemidler. Omvendt har vi også hentet information i udlandet. 2011 var nemlig året hvor der var Verdenskongres inden for OI. Arrangørerne havde desværre valgt en af de mest ufremkommelige destinationer i Europa, hvilket betød lav deltagelse fra DFOI's side. Heldigvis var der dansk deltagelse og vores egen Tine Medom Olesen bragte nyeste lægefaglig viden og forskning med hjem som igen er kanaliseret videre i behandlersystemet.

Lægevidenskaben har DFOI også været i nærmeste og tætteste kontakt med idet Jannie Dahl Hald og Lars Folkestads ph.d.-projekter jo for alvor er kommet op i gear i det forgangne år. Det er glædeligt, at vores medlemmer har taget forskningsprojektet til sig og finder det spændende. Herfra har vi i hvert fald jævnligt hørt beretninger om medlemmer, der har været en tur i scanneren, fået målt øjne eller ører. De to studerende har endda taget initiativ til en form udvidet samarbejde med DFOI.

Og nu vi er ved det lægefaglige er der i sær to områder vi som skal fremhæves. Der er nemlig i 2011 kommet en såkaldt OI Klinik – for børn. Denne ligger placeret i Skjeby og uden at prale kan vi godt afsløre, at klinikken blandt andet er blevet til efter et benhårdt lobbyarbejde fra vores side.

Et andet lobbyarbejde, der dog har stået på i temmelig lang tid, og som har været væsentligt mere trægt og omfangsrig handler om vores beslægtede sygdom – dentinogenesis imperfecta. Langt om længe bar arbejdet frugt med at få gratis 2. gangs tandbehandling vedtaget i Folketinget. Tak til alle medlemmer, instanser, fagfolk, politikere osv.

Arbejdet med at få et smil med mere "bid i" forløb de sidste år i tæt samarbejde med vores paraplyorganisation Sjældne Diagnoser, hvis betydning for foreninger som vores bliver større og større. Sjældne Diagnoser har da også iværksat nogle små medlems undersøgelser og jeg skal hilse forsamlingen fra sekretariatet, at de er meget glade for den høje svarprocent som DFOI har givet.

Sammen med Sjældne Diagnoser er Kis Holm Laursen, Rune Bang Mogensen og Berit Landbo, netop ved at lægge sidste hænder på et værktøj kaldet Sjældne Profiler, som er et downloadværktøj til fagpersoner om mangfoldighederne ved osteogenesis imperfecta.

OI-Magasinet er en af foreningens absolut vigtigste aktiviteter og derfor har redaktionen også lagt sig yderligere i selen for at producere et blad som man ikke vil undvære. Blandt andet er der kommet mere fokus på en bredere redaktion og bladets indhold er shinet lidt op med en mere moderne typografi og så er der flere billeder med til at gøre bladet mere levende. Også forsiden tog en ny form, sidste år, da vi nu fra gang til gang vil forsøge os med medlemsbilleder o.l. Igen, tak til Preben W. Nielsen for sit utrættelige arbejde.

De sociale aspekter af Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta er ej at forglemme. Den side af sagen er jo nærmest den vigtigste. Sociale var vi ved vores årskursus, sommerlejr og på vores voksenkursus. Det er helt utroligt hvorledes DFOI er i stand til, gang på gang på gang, at samle så mange mennesker ved dets arrangementer. Og INTET tegner til, at 2012 bliver mindre på det sociale område.

Vores mailingliste har ikke fået OI, men led dog et væsentlig knæk i 2011. Faktisk så stort, at den næsten er ikke-eksisterende i dag. Mailinglisten eksisterer, men ingen bruger den. Til gengæld viser statistikken at besøgstallet på hjemmesiden stiger og stiger. Det samme gør antallet af minutter de besøgende tilbringer der. Når mailinglisten ikke er i brug er det ikke et udtryk for, mangel på kommunikation. Den florer nemlig yderst lystigt på vores lukkede område på Facebook, hvor medlemmer samt andre personer i relation til OI-netværker udveksler erfaringer.

Medlemssiden er støt stigende. Ved sidste optælling var der 199 A-medlemmer, dvs. personer med OI eller førstegenerations slægtninge. Foruden er der 61 børn og 78 støttemedlemmer. I alt 339 navne findes der på vores liste. Og jo flere reelle medlemmer – jo flere støttekroner kan vi opnå til vores aktiviteter. Og pengetilskud skal der til for at kunne opretholde vores aktivitetsniveau. Atter må jeg takke Niels Christian Nielsen for den aktive ministeriel indsats med at skaffe fondsmidler.

Hvad skal man som formand fremhæve i sin formandsberetning? Er det de vigtigste aktiviteter, de mest omfangsrige? Er det bare et udpluk eller skal alle aktiviteter opremses slavisk. Ja for ikke, at trække det alt for meget i langdrag bliver den sidste mulighed hurtigt udelukket. Det er alligevel omsonst, at skulle kunne nå igennem det hele el-ler bare størstedelen – og så vil der alligevel altid være noget der ikke kom ud af glemmebogen el-ler noget der ikke blev plads til. Så det er derfor jeg blandt andet ikke har nået at fortælle vi igen var over 100 personer på sidste årsmøde, igen mere end 100 personer på sommerlejren, godt 20 personer på et to-dages voksenkursus hvor der

blev undervist i siddestillinger på toilettet og hygestillinger under dynen, eller at ungdommen rejste til Nederlandene, at Berit Landbo har langet 220 bøger over disken, at der er netværket til Dværgforeningen, Ehlos-Danlos, Arm-Ben-Defekt-Foreningen og Rygmarvsbrokforeningen. Det er også derfor jeg ikke har nævnt, at vi ugentlig yder telefonrådgivning, hjælper på mail, har sendt mennesker til Skejby for at få konstateret om de har OI eller ikke OI – har hørt om mulig børnemishandling, har hjulpet europæere med at lave hjemmeside – eller bare været på pletten.

Formandsberetningen vil altid være et glimt tilbage i fortiden – og her var lidt af hvad jeg så.