

Formandsberetning for 2012 ved DFOI's generalforsamling 2013

Af: Karsten Jensen

Én af de mange fornøjelser, der er ved at stå som kaptajn for et skib som "MS DFOI" er, at jeg efter hvert år er for-pligtet til at se tilbage på de farvande skibet har færdes i og gøre status over de destinationer fartøjet har lagt til havn i. Og hvilke ruter der blev sat i det forgangne år.

Året begyndte med, at jeg som formand var inviteret til en konference på Christiansborg, hvor emnet hed "Handicap og det sociale område". Da hovedtaleren, tidligere statsminister, Poul Nyrup Rasmussen, var færdig med at tale og diverse embedsmænd og politikere var færdige var med at vaske hænder var der debat og spørgsmål. Det hele handlede om de brede masser og de udviklingshæmmede. Men med hjælp fra to andre såkaldt sjældne foreninger fik vi i fælleskab beslutningstagerne til at lytte til nogle af de problemstillinger man har når man er såkaldt sjælden. Jeg fik, ganske som forventet, ikke svar på mine spørgsmål – men jeg blev dog hørt.

Den 28. februar er en dag som jeg hvert år ser frem til. Ja ok, jeg ser selvfølgelig mest frem til den 29. februar, men dét var jo ikke i "12". Sammen med Rigmor Lisbeth Justesen, drog jeg mod, for mig helt ukendte Østerbro, til konference om sjældneproblematikken. Det var ren politiker-snak og drøftelser om struktur osv. men 95 pct. af det var ganske inspirerende og yderst givtigt. På sådan en dag følte min ledsager, Rigmor Lisbeth, og jeg os ganske stolte af at vores forening, DFOI, var med i noget større – Sjældne Diagnoser – hvis opgave var at på virke beslutningsprocesser. Og nå ja, så var det sjovt at møde vores egen David Holmberg, der ligesom vores egen Karin Beyer og jeg selv også er aktive i Danske Handicaporganisationer.

Rigmor Lisbeth og jeg fik sat et menneskelig ansigt på nogle af de problematikker folketingspolitikkerne står i – ligesom dé ved selvsyn fik set, hvem vi var og hørt om vores udfordringer. Dagen afsluttedes med en herlig – men frygtelig kold – march fra Østerbro Station til Nytorv – hvor der var mange mødt frem fra vores forening. Og for mit eget vedkommende – afsluttede jeg dagen på en nærliggende café med et tidligere bestyrelsesmedlem, inden turen gik mod det jyske.

Knappt var vi vel kommet ind i 2013 før end vi blev sat på den første store opgave.

Årskurset – jubilæumskurset. Det var jo nemlig meningen at alle vores europæiske søsterorganisationer, via OIFE, skulle have hjulpet med at fejre vort jubilæum. Men OIFE valgte at aflyse fem minutter i 12. Hurtigt fik vi strikket en god plan sammen og oven i købet med dén lille finde, at Jacob Haugaard, kom forbi med sang, gode røverhistorier og stof til eftertanke.

De 30 år blev fejret – og endda med en jubilæums-konditorkage som Hans Martien og Bente havde frembragt. Og jubilæet var yderst godt besøgt. Det mest besøgte nogen sinde med 138 besøgende. Tak for det.

Ved jubilæet præsenterede min forgænger, Mogens Brandt Clausen, et lille fint hæfte indeholdende DFOI's historie og en fin gennemgang af foreningens udvikling og virke gennem tiden. Da jeg sad og scannede dokumenter ind, for Mogens, sammen med Irma Jensen, min egen mor, var der nogle navne der gik igen under hæftets forberedelser. Og således blev det, at Marie Langhøj, Kirsten Andersen og Preben Werner Nielsen alle blev hædret med Rosita Prisen for deres indsats i

**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

foreningens unge år. I samme forbindelse satte Rigmor Lisbeth og jeg glaskunstneren Rosita Danielle Ståhl stævne i København.

Jubilæet blev endvidere besøgt af nogle af vore nordiske venner, der hyggede og bragte anekdoter frem og bidrog med god stemning med deres tilstedeværelse...

Inden det blev sommer samledes mange familier sig i det østlige Danmark, for at se på dyr. Ree Park var destinationen for en telttur og et bekendtskab med spændende dyr som slanger, lemurer, næsehorn, jordegern, løver, geparder, bjørne – og et af tidens mest omtalte dyr i Jylland – ulven. Ganske mange fra foreningen deltog ved denne hyggelige og ikke mindst lærerige dag. Else Sørensen og Hjørdis Holmsgaard, Berit Landbo og Hane Holmsgaards mødre deltog ikke i arrangementet, men havde alligevel bagt kager til park-gæsterne.

Sommerferien blev også noget af et tilløbsstykke. Også her var vi mere end 130 personer og også her havde vi udenlandsk besøg, med fem familier fra, hinsidan. Den danske sommer 2012 var sgu – pardon my French - den rene elendighed, men dén uge hvor vi huserede i sønderjyske Skærbæk var med temperaturer og solskinstimer kun Middelhavet normalt præsterer – så Vadehavet kan også.

Sommerferien bød på alt dét en sommerferie i Ol-regi skal byde på – og mere til.... Således var der både fisketur, kanotur, museumssejllads, kirkebesøg, tysklandstur og strandtur. Det blev også til mindfulness, fodboldturnering, mini-crosser-ræs, kæmpe grill-fest, fællessang, guitar-spil, – og en ny diagnose: telt-syge...

Minsandten om ikke der igen var kræfter til at arrangere endnu et møde, da familierne, fagpersoner og bedsteforældre, drog mod min egen landsdel for at deltage i et familiearrangement i Vildbjerg. Det er jo positivt at vi næsten var ved at blive kvalt i vores egen succes med den ekstraordinære høje tilmelding til arrangementet, som de knap 90 deltager fik stort fagligt udbytte af fordi Berit Landbo og Kis Holm Laursen sammensatte et begivenhedsrigt program.

Oooooog sidder der så nogen og tænker. Jamen, hvad har bestyrelsen dog så ellers fået tiden til at gå med. Jo, altså.....

Kassereren, Jens Schultz, har arbejdet en hel del i at finde ud af hvordan NETS fungerer – det der engang hed PBS. Fremover agter vi nemlig Dankortbetalinger og NETS-opkrævninger til vores aktiviteter. \*host\* \*host\* står der her i mit manuskript. Det dækker lidt over, at vi naturligvis ikke behøver at snakke mere om den lille fejløpkrævning vi kom til at udsende i forbindelse med PBS – øhhhh – NETS. Derimod vil jeg meget hellere berette om, at vores hjemmeside er blevet redesignet af vores egen Karina Hjort Jensen og Simon Justesen. Et arbejde, der har trukket lidt ud og som faktisk ikke er helt slut – pga. netop, NETS.

I 2012 så to publikationer dagens lys. Først blev det til værktøjet 'Sjældne Profiler', der giver sagsbehandlere indsigt-ter og tjeklister vedrørende en sjælden diagnose. Berit Landbo, Rune Bang Mogensen og Kis Holm Laursen har været ansvarlige for udarbejdelsen af dette værktøj, som paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser har udviklet. Publikationen kan downloades fra vores hjemmeside.

En anden publikation er et lille værk Rune Bang Mogensen og Kis Holm Laursen står bag sammen med advokat Rasmus Hedegaard fra Familierådgivningen. Denne lille publikation er målrettet de

**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

nybagte familier som ikke ved om deres barn måske har OI kontra de problematikker man kan udsættes for når man bliver anklaget for børnemishandling.

Øvrigt informationsmateriale kommer fra Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad, de to cand.med. og ph.d.'er som vel er de fleste bekendte i foreningen. Lars og Janni har nemlig indvilliget i at levere en række baggrundsartikler til OI-Magasinet om osteogenesis imperfecta. Artikler der bliver tilgængelige sammen med de øvrige lægefaglige artikler i samme afsnit på hjemmesiden.

Og nu vi er ved Lars og Janni, Bente Langdal og Kim Brixen. Ja så er vi i bestyrelsen meget tilfredse med det sam-arbejde vi har om at hjælpe hinanden i forbindelse med de to meget omsig-gribende forskningsprojekter i Århus og Odense. Ved vores klinikermøder er DFOI ikke blot med for at blive orienteret. Vi bidrager i høj grad til den samlede sum og det samme har Rune Bang Mogensen og Jesper Mathiesens lille forskningsprojekt gjort. Et projekt som fik informationer om i går.

For at blive lidt i medicinens verden har vi i DFOI deltaget i en genetikkonference, arrangeret af Etisk Råd. Endnu en gang drog jeg mod Christiansborg, men nu for at høre om etiske problemstillinger ved kortlægning af DNA'et og arvemassen og de teknologiske landvindinger. Et område, der har særlig stor betydning for sjældne borgere i de kommende år.

Sjældne Diagnoser har udstyret alle foreningsformænd med den mundrette titel 'SOSOBS', som er den skønne forkortelse af social- og sundhedspolitisk observatør. En titel jeg ikke får mere i løn af, men værktøjer, til at kende vores forenings behov bedre så vi kan bidrage til blandt andet den Nationale handlingsplan – som vores tidligere næstformand, Birthe Byskov Holm, sikkert kan fortælle mere om.

Når regnskabet præsenteres om lidt præsterer vi ikke noget overskud – men et kalkuleret underskud. Og hvorfor nu det, kan man sige. Jo, det er fordi vi har haft et begivenhedsrigt år, der skulle markeres med et højt aktivitetsniveau i et jubilæumsår. Og jeg tør godt sige, at vi alle i bestyrelsen, er enige og stolte af vores arrangementer og aktiviteter, der forhåbentlig alle er med til at gøre en forskel.

Skibet, MS DFOI, skal om lige om lidt lægge til land. Og et kig i logbogen bevidner, at der er flere punkter, deres undertegnede ikke har omtalt. Nogle punkter er sikkert glemt, mens andre punkter bevidst er udelukket af tidshensyn. For med et passagerfartøj og så stor en besætning er det næppe realistisk at skulle rundt om hver enkelt bøjle eller berette om alle havkrusninger.

Men tak fordi de første 30 år – vi nupper 30 mere. Kursen ér sat – der er landgang lige om lidt.

Formandens beretning vedtaget og godkendt på foreningens generalforsamling, søndag den 21. april 2013.



---

**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