

Årsberetning for 2021

Af: Karsten Jensen

I denne tid er der nyheder om Kirsten Hybschmann, der var direktør for Marselisborg Hospital, og Leif Mosekilde, der var overlæge og professor på Aarhus Sygehus, da de for 30 år siden stiftede Osteoporoseforeningen efter et foredrag om knogleskørhed med overlæge og professor Peder Charles. De sidste to navne er kendte navne blandt vores medlemmer.

Knogleskørhed er en livstilssygdom og betegnes også som en folkesygdom. Foreningen, der blev døbt Osteoporoseforeningen, fik hurtigt 4.000 medlemmer – men det er måske heller ikke så svært, at nå det tal, når det anslås, at der er omkring en lille million danskere med diagnosen. Og 30 år er imponerende. Men – 40 år – ja, det er jo endnu mere imponerende.

Vores forening for médfødt knogleskørhed kommer heldigvis aldrig op på så høje medlemstal som vores forenings-kusine, Osteoporoseforeningen. Heller ikke selvom vi jo, som vi hørte i går, at vi er omtrent dobbelt så mange med OI som vi hidtil har gået og regnet med.

Historisk, er den britiske forening, Brittle Bone Society (BBS) fra 1968 verdens ældste forening for personer med OI og pårørende. Herefter følger den amerikanske forening, OI-Foundation (OIF) grundlagt i 1970. I 1978 grundlagde Australien og New Zealand deres OI Society (OIS).

Den 3. marts 1979, var det nordmændene, der dannede Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI).

Danmark var den femte forening i verden der så dagens lys den 5. juni 1982.

Medlemstallet for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta er nogenlunde stabilt og har været det igennem hele min egen bestyrelsesperiode, som i år runder 15 år. Faktisk har medlemstallet været støt stigende – om end langsomt stigende. I dag er vi – alt i alt – ca. 330 medlemmer.

Der er noget helt særligt ved vores forening. Vi er nemlig ikke flere end vi sådan nogenlunde ved hvem alle er eller i hvert fald kender nogen, der kender de andre. Jeg tør godt antage, at mange af os føler, at samværet i dansk OI-regi føles som familiesammenkomster. Venskaberne i OI-foreningen sidestilles i hvert fald af mange som en slags '2. familie'. Og det er måske ikke så sært....

Det hele begyndte med de såkaldte dagligstue- eller kaffemøder og i mere end 40 år har foreningens frivillige kræfter arrangeret begivenheder, hvor der har været både leg og læring, underholdning og vidensdeling samt afslapning og skæg og ballade.

Når vi i foreningen mødes sker det i en fælles forståelse. Vi behøver ikke at begynde forfra. Nogle spørgsmål er ikke nødvendige at stille og nogle svar er også givet på forhånd. Man fornemmer en positiv stemning og særlig atmosfære.

Sundhedsministeriet og dets afdeling, Socialstyrelsen, har i år præciseret, at foreninger som DFOI skal dokumentere vi er landsdækkende. Det kan vi sagtens!

Vi har afholdt arrangementer i Aarhus, Syd- og Sønderjylland, i hovedstaden, Aakirkeby, Fyn, Østsjælland. Og gennem tiden har vi også været forbi Djursland, Nordjylland, Sydsjælland,

---

**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

Nordsjælland osv.... Og ja – foreningen har sågar været på sommerlejr i Sverige og holdt vinterferie i Norge. Ikke at det tæller i denne sammenhæng....

Gennem tiden har der været del personer, der har rejst til udlandet for at indsamle viden til foreningen samt videreformidle viden til vores fagpersoner ligesom de yngre generationer har skabt netværk på tværs af Europa.

Den måske allerstørste forskel mellem 1982 og 2022 må være måden vi i dag kommunikerer på. I 1982 benyttede vi en drejeskive når vi 'telefonerede'. Vi fugtede Dronningen i nakken når postetaten skulle levere vores budskaber med de røde buede. I dag kan vi komme verden rundt på under 8 millisekunder med en såkaldt smartphone i hånden. Og det er nu ikke dårligt.

Vi kan nu langt lettere skaffe viden eller etablere kontakt til et netværk. Og det kan være ganske nyttigt, som når man som jeg, midt i afviklingen af et voksenkursus, får brug for faglig sparring og viden. Så er det nyttigt når søgemaskiner kan – og min norske formands-pendant Inger-Margrethe, kan formidle dén viden vi pludselig står og har brug for.

Da Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta blev etableret var det med et økonomisk tilskud på kr. 500 fra Norge, der som bekendt er lidt ældre end DFOI. Kr. 500 var mange penge dén gang og jeg forestiller mig, at pengene landede på et tørt sted. Lige siden 1982 har NFOI været en yderst vigtig samarbejdspartner og er det stadig den dag i dag. Derfor er det da også dejligt med det tætte samarbejde i det høje nord. Nu håber vi begge på et godt samarbejde 'hinsidan' for både NFOI og DFOI har været med til at skubbe på for man på den anden side af Øresund får etableret en forening for personer med OI.

Sjældne Diagnoser (SD) er i dag er den mest betydningsfulde samarbejdspartner DFOI har.

To gange om året deltager to repræsentanter i en slags kursus, hvor vi får erfaringer og viden om drift af en diagnoseforening som DFOI. Og ikke nok med de mere driftsorienterede ting, ja, så uddanner vores paraplyorganisation også vores medlemmer til at kunne både klare sig selv men også til at hjælpe andre, hvad enten det er som rådgiver eller mødevejleder. Og nåååå ja, så skal vi jo ikke glemme at to meget stærke personer som Birthe og Kis har deres daglige gang i hjertet af Sjældne Diagnosers sekretariat...

Sjældne Diagnoser hjælper os også med mere handicappolitiske aspekter. Men også sundspolitik og andre sundhedsemner. Eksempelvis har SD bidraget til at skubbe på, for at personer med OI har været prioriteret mht. Covid-19 vacciner.

Men, spørger du... Hvad har vi ellers bedrevet tiden med det sidste års tid? Jo, nu skal du høre om nogle enkelte kalendernedslag.

Sammen med den europæiske organisation, for foreninger med interesse i OI, OIFE, har vi været med til at hjælpe til med den såkaldte 'Impact Survey'. OIFE afholder hvert år flere typer af driftsmøder, men også læringsseminarer som flere af vores medlemmer – i og uden for bestyrelsen – har deltaget i. Ligeledes har vi været til stede når vores fagpersoner har deltaget i internationale online seminarer.

---

#### **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 selvom coronaen har kastet en skygge på fagpersonernes muligheder for at arbejde har foreningen et tæt samarbejde med, særligt de jyske og fynske fagpersoner og i det forgangne år er der fortsat blevet produceret dansk forskning inden for OI. Og mere er ovenikøbet på vej.

Det lyder måske alt sammen meget kedeligt og tørt. Det er det ikke. Men det er klart anderledes at beskrive nogle af vores sociale arrangementer. Seneste arrangement var et lille dagsarrangement på Bornholm. Selv var jeg der som ferierende turist og mødte syv af Solskinsøens beboere med tilknytning til DFOI. Desværre var der afbud fra flere andre, men vi der mødte op havde en fantastisk dag, hvor tiden for en stund stod stille.

Kort forinden afviklede vi vores familiekursus, der endnu en gang viste sig at være en kæmpe succes. Omkring 40 personer deltog i en hyggelig og lærerig weekend og mon ikke vi også fremover kommer til at se flere af disse arrangementer i en eller anden form.

Et voksenkursus er det også blevet til. Denne gang med et stort fokus på arbejdsmarkedet og mulighederne for fastholdelse.

Årskurset var til gengæld noget mindre. Stadig et godt arrangement, men med kinesernes spøgefulde flagermus åndende i nakken betød det et klart mindre fremmøde. Sådant var det dog ikke med den årlige sommerlejr, der fandt sted ved den sydjyske vestkyst. Vores sommerlejre er intet mindre end fantastiske, for selvom der her er tale om et ferie- eller koloniophold så sker der dæl-dul-daskme noget hele tiden. Vores medlemmer arrangerede spisning, brætspils-eftermiddag, pokémon-turnering, damefrokost, fællessang, go cart-ræs, fisketur og meget andet. Jeg har sikkert glemt noget, for der skete noget næsten hele tiden. Men to ting fra sommerlejren, der ikke er til at overse er det Sønderjyske Kagebord og vores lukkede auktion, der indbragte en lille formue for vores forening. Tak til sponsorerne af sommerlejren som:

Fjeldsted Skov Kro, Ejby	Knaplund Destilleri, Hoven, Tarm	Ree Park, Ebeltoft
Genbrugsbutikken Bornholm	Louise og Jesper Inc.	Rk. Mølle Bryghus, Skjern
Henne Mølle Å Badehotel Henne Strand	Memphis Mansion, Randers	Skandinavisk Dyrepark, Kolind
Ishuset Henne Strand	Natholdet på TV 2, Pineapple Entertainment v. Anders Breinholt,	Sonja A/S
JE Engros, Herning	Naturkraft, Ringkøbing	Stauning Whiskey, Skjern
Jenny ApS	Patrick Lykkegaards Lykke-hule	Steensgaard Livstilsbutik, Beder
Kjær Sommerfeldt Aarhus og KBH	PhotoCare, Grenaa	Vandhalla, Egmont Højskolen, Hou
		Wagner, Storcenter Nord, Aarhus

Og William Demant for sponsering af sommerlejrens telt.

Alt i alt kunne vores medlemmer samle næsten kr. 15.000 ind.

---

#### **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

2021 var et godt år for DFOI.

En bét er det dog, at vores samarbejdspartner DrugStars gik konkurs i 2021. Det var en kilde til en ekstra indkomst for DFOI. Heldigvis går det bedre med OK Benzin, og mange gange tak til de af vores medlemmer, der tanker med OK-appen, taler i mobiltelefon med OK eller køber strøm eller fyringsolie.

Når man står ved en 40-års milepæl er det fint at en årsberetning blandt andet ses i historiske perspektiver. 40 år er gået. Og 40 år kommer til. Stort til lykke til os selv, Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, med de første 40 år.

4

Karsten Jensen



Odder, den 22. maj 2022

---

**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