

Referat af generalforsamling den 29. maj 2021, Scandic Sydhavn, København

Referent: Kate Villadsen.

1

1. Valg af dirigent og stemmetæller

Kis Holm Laursen vælges som dirigent.

Generalforsamlingen erklæres at være indkaldt rettidigt og generalforsamlingen er dermed lovlig.

Stemmetællere: Rigmor Lisbeth Justesen, Sonja Madsen

2. Formandens beretning for 2020

Godkendt

3. Fremlæggelse af regnskab til godkendelse for 2020

Regnskabet er godkendt af generalforsamlingen

Fastsættelse af kontingent

Bestyrelsen foreslår uændrede satser – dette godkendes.

4. Indkomne forslag

Tilføjelse til vedtægterne (Grundet Covid-19)

Tilføjelsen omkring den online version af vedtægterne godkendes af generalforsamlingen.

5. Valg til bestyrelsen

Direkte valg, formand Karsten Jensen (modtager genvalg)

Genvalgt af generalforsamlingen

Øvrige

- Rune Bang Mogensen – modtager genvalg
- Preben Werner Nielsen – modtager genvalg
- Malene Silas Jensen – modtager genvalg

Alle blev genvalgt.

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

Valg af to suppleanter

- 1. pt. Marie Kjær Krogsgaard
Genvalgt af generalforsamlingen
- 2. pt. Vakant – fortsat vakant

6. Vedtægtsændringer

Bestyrelsens forslag

Godkendt af generalforsamlingen

7. Eventuelt

Der forespørges om tilmelding til arrangementer, kan med ske pr. husstand frem for pr. person.

Tilmelding skal det ske ud fra medlemsnummer.

Generalforsamlingen er hermed lukket.

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

Årsberetning for 2020

Af: Karsten Jensen

3

Corona! Vi kan ikke fortrænge den formodede flagermus-virus fra Kina, Covid-19. Coronaen har nemlig sat sit præg på arbejdet i DFOI i den forgange tid. Normalt plejer min formandsberetning at være én lang opremsning af årets aktiviteter, men vi kan ikke komme uden om, at vi alle har været påvirket af Wuhans mikrober og baciller. Først med vores årsmøde i 2020, der blev udsat til et virtuelt årsmøde sidst i 2020. Også andre planlagte aktiviteter eller planer i skuffen kunne ikke gennemføres. Og nok om Coronaen for nu, sådan da...

Bestyrelsen har formået at holde humøret højt, fanen oppe og bevare den gode stemning. Der har i sagens natur ikke været al verdens arbejde – og dog. For coronaen har jo lært os, at Verden fortsætter, Kloden Drejer og at Hjulene På Bussen fortsat Kører Rundt. En overordentlig stor del af arbejdet har været skrivebordsarbejde eller været indsatser, der har været koncentreret om virtuelle selskaber.

DFOI har desværre måttet sige farvel til en af foreningens grundlæggere. Kirsten Andersen, Varde, gik bort den 11. december 2020 efter længere tids sygdom. Kirsten Andersen var en af personerne, der tog initiativ til de såkaldte kaffemøder og var med til at støbe kuglerne så der senere kunne dannes en forening. Æret ved hendes minde – og tak for initiativet.

Siden sidste årsmøde har der været afholdt utallige webinarer, fyraftensmøder, konferencer, sociale sammenkomster og møder via virtuelle platforme. De fleste af møderne har været succesfulde, men møtningsspunktet er ved at melde sig for hvor længe vi kan opretholde virtuel produktivitet. Cyber-universet har sin berettigelse og det kan helt klar 'noget'. Men at mødes ansigt til ansigt skal man aldrig underkende. Homo Sapiens er sociale væsner.

Vaccinationsprogrammet kører derudad i Danmark. Jeg har med stor fornøjelse fulgt med når DFOI's medlemmer, blandt andet via sociale medier, har berettet om at de gyldne dråber er injiceret i overarmen. Vores vigtigste samarbejdspartner, Sjældne Diagnoser, har ydet en enestående indsats i forhold til at holde et fast greb i Sundhedsstyrelsens vaccinationsplan. De mere end 50 foreningsformænd i sjældne-paraplyen har bidraget, og været med til at presse på, så de mest sårbare og udsatte grupper, og altså også personer med OI, ikke blev glemt i køen.

Som bekendt er vores vigtigste samarbejdspartner, Sjældne Diagnoser. Via dem har vi deltaget i en mindre forundersøgelse og været med til at sætte ord på nogle af de behov, man kan have som bruger, hvad enten man er voksenpatient eller tæt på at blive det, når man er bruger af Center for Sjældne Sygdomme på Aarhus Universitetshospital.

Det er desværre ikke et arbejde, der fører til en "egentlig" OI-klinik, sådan som vi tidligere har omtalt. Dét projekt er faldet ned mellem én eller flere stole og har tilsyneladende, desværre, lange udsigter.

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

Til gengæld sker der en smule på en anden front. Samfundsudviklingen har midlertidigt gjort det umuligt at afvikle vores faste såkaldte klinikermøder med interesserede fagpersoner inden for behandlingen af osteogenesis imperfecta. Vi har dog mødtes online og har endelig få taget hul på et arbejdsområde med udvikling af behandlingsprotokoller. Det er et projekt, der er initieret mellem en lille gruppe af læger fra Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital samt TRS i Norge. Med på linjen er også DFOI og Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

Og nu vi er ved Norge må jeg endnu en gang sige tak for det tætte nordiske samarbejde. Det er to forskellige kulturer, to forskellige foreninger fra to forskellige lande – men med overordentlig meget til fælles. Og 2020 viste vi kunne skabe fælles front mod en hollandsk privatdrevet organisation, hvis ønske er, sådan lidt firkantet sagt, at kapre danske medlemmer og flytte forskning væk fra Danmark. Flere andre lande har desuden fulgt vores eksempel.

Danmark og Norge har også i fælleskab arbejdet for oprettelsen af en svensk forening for OI. Et arbejde, der jo som bekendt er lykkedes, og et arbejde som løbende er blevet understøttet og hjulpet fra Norge og Danmark.

Det sker jævnligt, at der tikker en meddelelse ind om, at der kommet en pengedonation til DFOI via vores Landsindsamling på MobilePay-nummeret 222 85. Og 2020 var et ganske godt år for Landsindsamlingen. Og sammen med tildelingen af midler fra DrugStars – og nu OK Benzin – ja, så udgør mange bække som bekendt noget der minder om Skjern Å. Når samarbejdet med OK Benzin har fået flere kilometer i dækkene, forventer jeg klart, at det bliver en fin aftale for medlemmerne af DFOI. Tak til de medlemmer, der nu køber strøm, mobiltelefoni, parkering, bilvask og brændstof med OKs app. Tak.

Og apropos penge. Ja, så har bestyrelsen længe råbt 'Ulven Kommer'. Og nu er ulven desværre kommet. I flere år har vi nemlig talt om, at nogle af vores puljemidler ville blive ramt af ændringer. Og nu er ændringerne trådt igennem – desværre. Det har den konsekvens, at det fremover bliver sværere for os at få finansieret eksempelvis et voksenkursus. Derfor er vi også meget involveret i et politisk arbejde for at bringe Aktivitetspuljen tilbage til normalen igen ligesom DFOI er yderst aktiv for at opnå et skattemæssigt fradrag for donationer på selvangivelsen – den såkaldt paragraf 8A.

Pop op eller én-dagsarrangementer er det i sagens natur ikke blevet så meget til. Men ét er det dog blevet til. Dejligt at se, at bornholmerne kunne mønstre picnicgæster for et par uger siden. Jeg glæder mig til at se om vi i resten af landet snart får mulighed for nye arrangementer.

God – og forhåbentlig corona-fri sommer.

Karsten Jensen



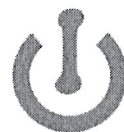
Karsten Jensen

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

Dansk Forening for



OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Kis Holm Laursen

Kis Holm Laursen
dirigent



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