

## Referat fra virtuel generalforsamling den 31. oktober 2020, Scandic Sydhavn

**Fysisk tilstede:** Karsten Jensen, Patrick Lykkegaard, Rune Bang Mogensen, Preben W. Nielsen, Kristina-Maj Ranch.

**Virtuel deltagelse fra:** Kate Villadsen, Mads Dyreberg Haldrup, Malene Silas Jensen, Marie Holm Laursen (suppleant).

**Afbud:** Marianne Beck, Louise Juhler Jensen (observatør).

**Referent** Kate Villadsen.

Derforuden er Birthe Byskov Holm fysisk tilstede.

*I alt deltog knap 20 personer virtuelt.*

Formanden, Karsten Jensen, byder velkommen til generalforsamlingen og forklarer om baggrunden for den særlige mødeform under corona-tiden og forklarer, at der under sådanne møder let kan opstå tekniske udfordringer.

Inden generalforsamlingen påbegyndes bliver der afholdt et øjeblik stilhed, for at mindes nogle af de medlemmer vi desværre har mistet.

- Gurpreet Habekost, Herlev, 2. april 2019. Tidligere bestyrelsesmedlem.
- Michael Købe, København, 9. december 2019. Tidligere bestyrelsesmedlem.
- Thomas Kristensen, Hedensted, februar 2020.

Formanden undskylder på forhånd, hvis der er andre man har overset og som også skulle mindes.

### 1. Valg af dirigent og stemmetællere

Bestyrelsen peger på Birthe Byskov Holm, der vælges som dirigent. Hun takker for valget, forklarer det er første gang det skal afholdes virtuelt i DFOI. Hun forklarer, man skal være forberedt på lidt at hvert, og væbne sig med tålmodighed og gør opmærksom på hun vil give god plads til at alle kan få ordet.

Bestyrelsen peger på Gitte Svendsen og Sonja Christoffersen, Bornholm, som stemmetællere. Vil ske via SMS, når/hvis det bliver aktuelt. Disse vælges af forsamlingen.

Birthe, forklarer hvad det betyder for lovligheden af virtuelle generalforsamlinger, da det er blevet udskudt. Der er sendt indkaldelsesmateriale ud i flere omgange. Dirigenten vurderer at generalforsamlingen er lovlig. Dette accepteres af forsamlingen idet der ikke protesteres.

Dirigenten uddyber, at der ikke umiddelbart er mange foreninger, der har kunnet afholde en generalforsamling på sædvanlig vis. Der har været mange overvejelse og diskussion i forhold til om disse er lovlige og gyldige. Der er ikke nogle klare svar herpå, da Danmark er underlagt domstole, og der er ikke Birthe bekendt endnu dukket sager frem, der henstiller til at denne form for afgørelser er ugyldige.

Referatet bør udsendes til medlemmerne, hvor der kan være en periode til at komme med indsigelser hertil, så alle føler det er gået rigtigt til.

Birthe Byskov Holm oplyser, at det kun er A-medlemmer, der har modtaget indbydelse til generalforsamlingen, da det kun er A-medlemmer, der har stemmeret. Dette for at sikre, at det kun er stemmeberettiget, der deltager. Dirigenten forsikrer at alle skal kunne følge med og komme til orde i chatten.

---

#### Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)

C./o. Karsten Jensen, formand

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

Dirigenten oplyser, at generalforsamlingen er foreningens højeste myndighed; det er medlemmerne, der bestemmer om generalforsamlingen kan gennemføres, selvom der er forhold der ikke er efter vedtægterne og at man kan fremsige indvendinger til gennemførelsen. Der var ingen indsigelser – og dermed betragtes generalforsamlingen som lovlig.

Dirigenten oplyser, bestyrelsen trækker punktet om vedtægtsændringer tilbage.

## 2. Formandens beretning for 2019 – og noget af 2020

Formandens beretning fremføres og der klappes virtuelt, hvormed beretningen er godkendt.  
*(Beretningen kan ses på hjemmesiden)*

2

## 3. Fremlæggelse af regnskab til godkendelse for 2019

Kassererens beretning og regnskab fremføres.

### Nøglepunkter

Regnskabsår 2019; der har i de sidste år fra bestyrelsens side været et mål om at øge egenkapitalen for at sikre, at der er en stor buffer, da puljerne først fordels efter aktiviteterne er afholdt. Bestyrelsen har en konservativ holdning til planlægning af aktiviteter og forbrug, så der er et max. på aktiviteter.

Aktivitetspuljen er lav, ser pt. ikke ud til at stige. Det er blevet debatteret hvordan vi kan søge andre aktiviteter, som også har været tilfældet ved OIFE youth.

Driftspuljen 2019 har været bedre end sidste år, hvor alle pengene er forbrugt. Den har været højere end forventet i år.

Der er kommet flere opstramninger efter "Britta Nielsen" sagen. Alle er mere påpasselige på alt, også frem til Optimize. Der er indført ekstra rapporteringer med yderligere omkostninger forbundet hermed.

Der er indkøbt nyt it udstyr til DFOI.

Kørsel er sat højere. Dette er sket da store bilers omkostningsniveau ikke blev dækket.

Kassereren gennemgår hvordan de forskellige puljer fungerer og indtægter og omkostninger er fordelt.

Regnskabet godkendes.

*(Regnskabet kan ses på hjemmesiden)*

### Kontingenter

Bestyrelsen foreslår uændret kontingent. Dvs.

A-medlem: kr. 250

Støttemedlem: kr. 200

Firma/institution: kr. 400

Som noget nyt foreslår bestyrelsen, at alle personer op til det 25. år er gratister, med stemmeret for berettigede A-medlemmer. Dette godkendes af generalforsamlingen ligesom de øvrige satser godkendes.

## 4. Indkomne forslag

Der er ikke modtaget indkomne forslag.

### Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)

C./o. Karsten Jensen, formand

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

## 5. Valg til bestyrelsen

### Opstillede til bestyrelsen

Patrick Lykkegaard (kasserer)

Kate Villadsen (sekretær)

Kristina-Maj Ranch

Ovennævnte sidder i bestyrelsen og modtager genvalg.

### Dernæst opstiller

Marie Holm Laursen (suppleant)

Louise Juhler Jensen (observatør)

Da der ikke var andre kandidater til bestyrelsen blev ovennævnte genvalgt og valgt til bestyrelsen.

### Suppleant

Marie Krogsgaard opstiller som den eneste kandidat som suppleant og vælges.

Normalt skal der findes 2 suppleanter, men generalforsamlingen accepterer, der ikke kan findes 2 suppleanter.

Formanden retter en stor tak til Marianne Beck samt Mads Dyreberg Haldrups arbejdsindsatser i bestyrelsen. Begge ønskede ikke genvalg.

## 6. Vedtægtsændringer

Punktet trækkes tilbage af bestyrelsen.

## 7. Eventuelt

Kis Holm Laursen gør opmærksom på, at man gennem Sjældne Diagnosers Helpline kan søge hjælp fra to socialrådgivere.

Patrick og Karsten forklarer, at Årskursus 2020 er flyttet til 29. og 30. maj 2021 på Scandic Sydhavn. Det betyder at jubilæum i 2022 afholdes i Odder.

Hvis der er nogle der har lyst til at afholde nogle pop-up arrangementer så skal folk endelig stable noget på benene og komme med nogle forslag hertil. Bestyrelsen hører gerne om hvordan vi kan gøre disse ting på bedst mulig vis.

Dirigenten, Birthe Byskov Holm, takker for god ro og orden, og giver udtryk for at generalforsamlingen er lykkedes over alt forventning. Hun benytter lejligheden til personligt at takke for den store omsorg i forbindelse med tabet af Michael Købke.

Formanden takker Birthe for rollen som dirigent og juridisk konsulent i dag, og takker for en vellykket gennemført generalforsamling.

Godkendt af: Birthe Byskov Holm og Karsten Jensen.

---

### Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)

C./o. Karsten Jensen, formand

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 2019 og noget 2020  
Af: Karsten Jensen

1

Som nogen måske husker, er én af mine yndlingsopgaver at lave årsrapport, fordi hér skal året der er gået opsummeres. Denne gang skal der gøres status på en tidslomme, der er halvandet år. Sikken en opgave. Coronaen orker vi ikke høre alt for meget mere om og jeg skal bestræbe mig på, ikke at snakke for meget om den. Men, lad os bare kaste os ud i noget af det vi i bestyrelsen har beskæftiget os med det forgangne år...det forgangne halvandet år.

Længe har jeg næret et ønske om, at vi skulle afholde nogle arrangementer på en ny og lidt anderledes måde. Vi fik derfor i fælleskab sat en række møder op med ét formål for øje, nemlig at socialisere. Målet var klart – *alt* var med egenbetaling og der var ikke noget program, andet end at mødes – og at mødet også var åbent for personer, der ikke var medlem af DFOI. Således mødtes vi til én-dagsarrangementer på:

- Dokken i Aarhus, hvor en god frokost dannede grundlag for mange gode samtaler.
- Det samme skete på Dalle Valle i København, hvor opbakningen faktisk var OVERVÆLDENDE stor.
- På Bornholm fandt man sammen om at mødes – de havde en hyggelig dag.
- Der var masser af klodser da vi mødtes i silende regnvejr – i Legoland.
- Og mere vand var der, da en flok fornylig var forbi Den Blå Planet til en storslået naturoplevelse.
- Tak til Legoland og Den Blå Planet for at billetterne.

Vi skal gerne rundt i flere afkroge af kongeriget så hvem ved, en dag får vi måske lavet et café-besøg i Syd- eller Sønderjylland eller hilst på klumpfisken i Nordjylland eller besøgt en kendt eventyrsforfatter på Fyn, når tiden tillader det.

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta bliver jævnligt kontaktet af studerende, der vil have vores hjælp til en opgave. I DFOI glæder vi os altid meget over henvendelserne og vi gør alt hvad vi kan for at hjælpe i en sådan situation. Sabine Colijin Theilmann Rasmussen ringede og fortalte om sin professionsbachelor i grafisk kommunikation. En opgave i visuel kommunikation om DFOI. Sabine kender godt foreningen – hun har nemlig selv OI. Og derfor blev det jo ikke mindre interessant at hjælpe hende.

Et andet studie vi har hjulpet med, er et specialestudie fra Aalborg Universitetshospital vedr. prioriteringen af lægemidler til små og sjældne sygdomme i Danmark.

Og nu vi er ved medicin, så var Danmark og DFOI, det første land, der fik besøg af Mereo Biopharma, som flere voksne med OI kender til, via Asteroid-studiet. Den britiske medicinalvirksomhed er en ny og lille spiller på markedet, og Mereo synes at være et firma med de helt rette hensigter i den måde, hvorpå de gerne vil samarbejde pan-europæiske for OI.

---

#### 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

Gennem Sjældne Diagnoser fik vi, klokken 5 minutter i 12, kendskab til en høring i Medicinalrådet vedr. prisstrukturen på bisfosfonater. Inden deadline udløb fik vi, ved hjælp af lægestanden i Aarhus, Odense og Hvidovre samt Osteoporoseforeningen afsendt et passende høringsvar, der gav vores besyv med på vejen. Tak til alle vores læger for at arbejde hurtigt – og sammen.

Organisationen Sjældne Diagnoser er vores absolutte vigtigste samarbejdspartner. Det er herfra vi modtager mange råd og dåd, tips og tricks. Men det er også hér vi er i stand til at løfte opgaver som vi under ingen omstændigheder selv er skabt til at løfte.

Andre organisationer har også fået øjnene op for os såkaldt mindre. I år har Danske Patienter bejlet til os, men det var ikke just kærlighed ved første blik og indtil videre fortsætter samarbejdet med organisationen via Sjældne Diagnoser.

Når man har en sygdom som OI, ved man også, at den findes i mange forskellige varianter og afskygninger. Og måske flere end vi nogen sinde kommer til at kende. I dag har vi en række beslægtede diagnoser, som vi blandt andet på baggrund af råd fra Sjældne Diagnoser, optager i vores forening. Det er vi nemlig ifølge vores vedtægterne forpligtet til.

I dag optager DFOI diagnoser som

- Fibro imperfecta ossium
- Fibrøs dysplasia
  - a. Har dog sin egen diagnoseforening
- Ideopatisk juvenil osteoporose
- Klippel feils syndrom
- McCune-Albrights syndrom
- Osteopetrosis
- Pyknodysostose

Og flere forventes at komme til. Og nej, det er ikke fordi DFOI har vokseværk og skal være store, men, som vi siger: Svage knogler kræver en stærk forening.

Sjældne Diagnoser, som organisation, fylder mere og mere og bliver større og større. Repræsentantskabet er så letsindige at de to gange om året, peger på mig som dirigent ved repræsentantskabet. Og det kan altså være sin sag at holde styr på en generalforsamling hvor 55 medlemsforeninger deltager. Flere af vores medlemmer hjælper til, eller modtager hjælp, via Sjældne Diagnoser, hvad enten det drejer sig om Helpline, Navigator-projektet, bisidderfunktion eller måske noget helt andet som "fortæl dig fri."

Sjældne Diagnoser er ikke den eneste samarbejdspartner. DFOI mødes årligt med Osteoporoseforeningen for at udveksle erfaringer og lære af hinanden. Langt hen ad vejen har vi jo ret meget tilfælles. Det samme har vi med Ehlers-Danlos Foreningen, som er to foreninger, der kan spejle sig op ad hinanden.

Selvom der er et farvand i mellem os, er samarbejdet med Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta, et af vores vigtigste samarbejder. Jævnligt mødes vi virtuelt og bidrager til hinandens foreninger.

---

#### **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

Samarbejdet med Norge er vigtigt nu i sær, hvor OI-Norden netop har nedlagt sig selv.

Da Danmark var med til at etablere OI-Norden skete det i en tid, hvor kommunikationen ikke var så flydende som i dag, med virtuelle møder, e-mails osv. I dag ligger hele verden i vores hænder med vores mobiltelefon eller tablet. Andre organisationer, som blandt andet OIFE, har nærmest overflødiggjort OI-Norden og det dets arbejde. MEN – det nordiske samarbejde består, men på et andet niveau og andet plan. Danmark og Norge er i hvert garanter for, at der på nordisk plan stadig finder en eller anden informationsudveksling sted.

Når man har OI er det vigtigt, at man holder fast i de få livliner, der er til rådighed. Derfor gør vi også alt hvad vi kan for fortsat at samarbejde med læger i et lægefagligt miljø, hvor vi mødes og drøfter behandlingsproblematikker eller forskningsmæssige emner. På begge sider af bordet er vi ret enige om, at vi kan bruge hinanden til noget fornuftigt. Samtalerne bærer da også frugt.

Vi ville dog ønske, at sjællænderne bidrog aktivt i vores fællesskab, men Valby Bakke er som bekendt svær at bestige. Så tak til århusianerne og fynboerne for engagementet.

Rigshospitalet indviede tidligere i år sin nye Nordfløjen, hvor patienter med OI nu har sin gang når der er tale om alvorlig knoglekirurgi eller alvorlige mundkirurgiske indgreb. Derfor var DFOI inviteret til reception og rundvisning lige inden den der corona brød ud.

Det er ikke kun eksternt bestyrelsen arbejder. Internt har vi et godt samarbejde og bestyrelsen får noget fra hånden. Vi er ved at udrulle en slags mentor-ordning, så nye medlemmer kan føles sig endnu mere velkommen ved vores møder. Men mere om det en anden dag.

I den forgangne periode har GDPR også fyldt en del, men intet er jo umuligt for den der har viljen og processen omkring opfyldelsen af disse krav fra EU kører nu på skinner.

Internt i bestyrelsen har vi også fået beskrevet alle vores arbejds- og ansvarsområder i en bestyrelseshåndbog, så det fremtidige bestyrelsesarbejde har bedre betingelser.

Vi modtog desværre ikke alle de midler fra Aktivitetspuljen som vi havde ønsket. Derfor måtte vores voksenkursus desværre reduceres væsentlig. Vi fik et fremragende kursus, trods de få midler. Og netop Aktivitetspuljen er problematisk, for gentagende gange har kassereren og jeg råbt ”ulven kommer”, mens det har været falsk alarm. Men. Nu er ulven kommet. Og dens tænder kunne mærkes. Fra at puljen var på knap 12 millioner kroner årligt er den nu af tre omgange reduceret til blot sølle 1,8 millioner – og dét kan mærkes – også for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta. Vi har måttet reducere væsentlig i vores ønsker til fremtiden ligesom vi står med nogle udfordringer i forhold til fremtidige kurser. Sammen med Sjældne Diagnoser arbejder vi i en lobbygruppe for at få puljebeløbet normaliseret igen.

Men, ikke mindst derfor er vi meget glade for, at vi kan rose vores medlemmer, og medlemmers venner, og medlemmers venners venner, for at benytte appen DrugStars, der giver stjerner, som konverteres til kontanter til DFOI. Fremover kan vi også forvente en indtægt fra OK Benzin, som vi netop har indgået et samarbejde med. Vi håber at vores medlemmer benytter sig af de gode tilbud på brændstof, fyringsolie, mobiltelefoni og strøm – til fordel for DFOI.

---

**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

Jeg har ikke været rundt om alle de emner vi har arbejdet med i de forgangne 18 måneder, men rundt om mange. Når man som jeg, i gennemsnit bruger 1,5-2 timer om dagen på DFOI er det svært få det hele med i en formandsberetning, der altid er for lang. Emnerne og opgaverne med at hjælpe andre er meget forskellige og det er et stort privilegium at få lov til, på den måde at gøre noget for fælleskabet.

Jeg vil gerne have lov til at takke de mange personer, der bidrager med et medlemskab til DFOI. Det betyder meget, for en forening, at have en fast base. Og vores medlemstal er RET stabilt, og en lille smule stigende.

Tak skal der også lyde til vores bogholder, der er med til at aflaste bestyrelsen for en stor arbejdsbyrde. Og en tak, til vores revisor, Dansk Revision Randers, for det tætte samarbejde.

Slutteligt vil jeg gerne takke alle der er med til at skabe en god forening. Det være sig medlemmer, de mange frivillige, der hjælper os og dem, der bare lige giver en lille hånd med. Tak til alle jer der ikke er afvisende for at sætte en lille artikel sammen, når redaktøren og jeg aner et læseværdigt øjeblik. Ja, tak for den store indsats med at skabe en god stemning når der er sommerlejr eller pop-op-arrangementer..... Jeg nævner det jo gerne igen – når man har svage knogler er det vigtigt med en stærk forening.

Men særligt vil jeg gerne rette en stor tak til bestyrelsen for det gode samarbejde og den store arbejdsindsats. Bestyrelsen er det seneste år blevet begavet med nyt og frisk blod fra ungdommens kant, og det har været til stor gavn for hele den samlede bestyrelse, med de nye ideer og arbejdsindsatser.

Så tak til nye bestyrelsesmedlemmer som gamle medlemmer. Og tak for det evigt altid brudsikre livsmod, der giver mange smil og glæder når vi samles.

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