



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

*ET BLAD OM
MEDFØDT*

KNOGLESKØRHED

OI-Magasinet

3 - 2021



GASTRONOMISK WEEKENDOPHOLD

med 5-retters menu og vine



FREDAG
TIL SØNDAG

2.095,-

Pris pr. person

LØRDAG
TIL SØNDAG

1.315,-

Pris pr. person

Forkæl jer selv og nyd en weekend i hyggelige omgivelser med udsøgt mad og vin.

FREDAG

Ankomst fra kl. 14.00

- ✓ 2-retters menu inkl. 2 gl. vin
- ✓ Overnatning i luksusværelse med karbad

LØRDAG

- ✓ Morgenbuffet
- ✓ Velkomstdrink (kl. 18.00)
- ✓ 5-retters menu inkl. udvalgt vinmenu (5 gl. vin)
- ✓ Kaffe/te
- ✓ Overnatning i luksusværelse med karbad

SØNDAG

- ✓ Morgenbuffet
- Check ud kl. 11.00

Enkeltvær.tillæg kr. 200,- pr. nat.



ODDER PARKHOTEL

★★★★★

BESTIL NU ► PÅ 8654 4744 | LÆS MERE PÅ OPHOTEL.DK

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

v. Formand, Karsten Jensen • Vestervej 15 • DK-6880 Tarm

Telefon: (+45) 7020 7085 • E-mail: formand@dfoi.dk

Sparekassen Kronjylland 9331-3255626948 • CVR: 1301 8006

OI-Magasinet

ISSN: 1902-9683 (trykt version)

ISSN: 1902-9934 (elektronisk version)

OI-Magasinet er officielt medlemsblad for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI).

Oplag

OI-Magasinet udkommer 3 gange årligt, med ca. 260 stk. på tryk og ca. 320 stk. elektronisk.

Den trykte version udsendes til medlemmer, sponsorer, hospitals afd. og samarbejdspartnere og den elektroniske til paraplyorganisationer, fagpersoner samt andre foreninger og institutioner i hele Europa, samt øvrige interesserede i OI.

Deadline

Der er faste deadlines henholdsvis – den 5. januar, 5. maj og 5. september.

Artikler og foto skal være redaktionen i hænde senest ovennævnte datoer, men meget gerne tidligere.

Annoncer, tryk og udsendelse

FL Reklame

Agerbakken 21

DK-8362 Hørning

Tlf. + 45 / 70 22 18 70

fl@flreklame.dk / www.flreklame.dk

Artikler og foto

Alle kan principielt skrive artikler til OI-Magasinet – og sende det i tekstbehandlingsformat til redaktionen, (se adressen herunder).

Der tages forbehold for evt. trykfejl, redigering og beskæring i tekst og foto.

Hvis foto ønskes returneret, husk da at oplyse om afsender- navn og adresse.

Redaktionen

Ansvarshavende:

Preben W. Nielsen

Hold-an Vej 20 B, 1.

2750 Ballerup

Mobil: 28 73 49 58

Mail: pwn@dfoi.dk

Redaktionsmedlemmer:

Karsten Jensen, formand

Louise Juhler Jensen (Stafetten)

Ungdomsstof:

Rune Bang Mogensen og Kate Villadsen

Læggefagligt:

Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad

Medlemskontingent

Det årlige kontingent følgende:

- Aktiv medlem (voksne)kr. 250,-
- Unge 18-25 år = Aktiv, men gratist
- Støttemedlemmer.....kr. 200,-
- Institution el. firma, min.kr. 400,-

Ved indbetalingen kan man tilmelde sig betalingservice, så kontingent trækkes automatisk de efterfølgende år.

Hvis ikke! tilsendes der opkrævning.

Rettidig betaling er den 1. marts.

Samarbejdspartnere

DFOI samarbejder og/eller er medlem af følgende organisationer

Sjældne Diagnoser SD

Paraplyorganisation for foreninger og familier med sjældne sygdomme og handicap.

OIFE

Europæisk sammenslutning af OI foreninger.

EURORDIS

European Organisation for Rare Disorders

Landsindsamling

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder hvert år en officiel landsindsamling (hele kalenderåret).

Afholdelse af landsindsamlingen giver DFOI mulighed for at søge og få andel i bl.a. tips- og lottomidlerne.

Hvorfor og hvordan?

Resultatet af andelsindsamlingen har stor betydning for andelen af ovennævnte midler. Det vil dermed sige, jo flere penge foreningen selv indsamler, jo større andel kan der forventes fra tips- og lottomidlerne.

Landsindsamlingens bankkonto for bidrag, nr.: **9331-7881738**

Der kan også **indbetales** bidrag via

MobilePay på nr. **222 85**

Spørgsmål til landsindsamlingen bedes rettet til foreningens formand: Karsten Jensen – på tlf. 7020 7085 eller via e-mail: formand@dfoi.dk

Nyttige adresser!

VISO

Socialstyrelsen, VISO

Edisonsvej 18, 1.

5000 Odense C

VISO@socialstyrelsen.dk

www.socialstyrelsen.dk/viso/viso-radgivning-til-borgere

Telefon: 72 42 40 00

Mandag til torsdag 9:00-15:30

Fredag 9:00-15:00

DUKH

(Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet)

Jupitervej 1

6000 Kolding

e-mail@dukh.dk

www.dukh.dk

Fax: 75 54 26 69

Telefon: 76 30 19 30

Mandag og fredag 9:00-15:00

Tirsdag og torsdag 9:00-17:00

Onsdag 9:00-13:00

Sjældne Diagnoser (SD)

Blekinge Boulevard 2

2600 Taastrup

mail@sjaldnediagnoser.dk

www.sjaldnediagnoser.dk

Fax: 33 14 55 09

Telefon: 33 14 00 10

Mandag, tirsdag, torsdag 10:00-14:00

Onsdag 10:00-17:00

BPA-arbejdsgiver

(Borgerstyret Personlig Assistance)

Reventlowsgade 14, 2.

1651 København V.

kontakt@bpa-arbejdsgiver.dk

www.bpa-arbejdsgiver.dk

Fax: 33 31 21 30

Telefon: 33 55 77 30

Mandag til torsdag 9:00-16:00

Fredag 9:00-14:00

Ankestyrelsen

Teglholmegade 3

2450 København SV

Mail: ast@ast.dk

Telefon: 33 41 12 00

Mandag til Fredag 9:00- 15:00

Sponsoreret

Fursund Færgeri

Stenøre 3



99 15 64 67

Mobil 22 23 16 25

ammo@skivekommune.dk

**REMA
1000**

Meget mere discount!

Alle dage
7-21

Gl. Hareskovvej 231
Værløse



Købmand
Jimmy Storch



FLSportMarketing

Agerbakken 21 · 8362 Hørning · Tlf. 7022 1870 · fl@flreklame.dk

REMA 1000
Kasernen - Ringsted

Kaserne Alle 1 · 4100 Ringsted · 57 64 40 60

Sydvestjysk Klovpleje

v/ Jørn Stein
Stilbjergvej 43 B
6800 Varde
Tlf. 61 54 11 04



Hurtig og effektiv slamsugning/spuling

Alex
SLAMSUGNING ApS
Rønnehøjvej 5 · 4560 Vig
59 31 55 00

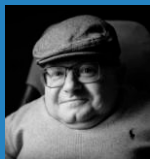
SE UDGIVELSEN

Online

scan her:



DFOI's bestyrelse



Formand

Karsten Jensen
Mob. 20 14 22 36
Mail: kj@dfoi.dk



Næstformand

Rune Bang Mogensen
Mob. 25 33 64 09
Mail: rhm@dfoi.dk



Kasserer

Patrick Lykkegaard
Mob. 24 80 32 48
Mail: pl@dfoi.dk



Sekretær

Kate Villadsen
Mob. 61 60 76 78
Mail: kv@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem

Preben W. Nielsen
Mob. 28 73 49 58
Mail: pwn@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem

Malene Sillas Jensen
Mob. 30 51 37 27
Mail: msj@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem

Kristina-Maj Ranch
Mob. 31 44 15 11
Mail: kmr@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem

Marie Holm Laursen
Mob.: 20 93 11 55
Mail: mhl@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem

Louise Juhler Jensen
Mob. 28 11 30 71
Mail: lj@dfoi.dk



1. Suppleant

Marie Kjær Krogsgaard
Mob.: 22 25 06 98
Mail: makr@dfoi.dk

2. Suppleant

Vacant



Indhold:

	Side
Kolofon & Div. informationer3
<ul style="list-style-type: none"> • OI-Magasinet • Medlemskontingent • Samarbejdspartnere • Landsindsamling • Nyttige adresser 	
Bestyrelsen & Indholdsfortegnelse5
Du er ikke for rask... (Leder)7
Sociale Medier (politik) & Egenbetaling8
Testamente & DFOI's Revisor9
Bliv dagens helt – OK Benzin10
Sommerlejr 202211
Brug DrugStars12
Tak til Oticon Fonden13
Auktion og Kagebord14
Årskursus 2022 (DFOI 40 år)16
Fotos fra ugen der gak17
Mere fotos fra sommerlejr18
OI-Stafetten19
Generalforsamling (referat)21
Årsberetning22
Sundhedstiltag og social støtte24
Sjældne Diagnoser til minister25
Små klip fra Sjældne Diagnoser26
Medlems-orientering27
DFOI Kalenderen28
Tak fordi du støtter os32

Børnefotos på forside og sommerlejr andet sted i magasinet:

Er med tilladelse fra børnenes forældre, til brug i OI-Magasinet.

Announce for stort eller småt i OI-Magasinet?

Kender du nogen? Arbejdsgiver, familie, venner der evt. kunne være interesseret i at annoncere i OI-Magasinet og dermed også støtte foreningen, kan vedkommende kontakte:

FL Reklame

Agerbakken 21 - DK-8362 Hørning

Tlf. + 45 / 7022 1870

fl@flreklame.dk - www.flreklame.dk

Helle for fællesskab og udvikling

Efterskoleophold for sent udviklede unge

Kom og vær en del af vores fællesskab og mød nye venner.

Du møder en prøvofri skole med praktiske og kreative værksteder og hvor vi sammen har fokus på din personlige udvikling og livsglæde.

Læs meget mere om vores tilbud på:
www.efterskolenhelle.dk



for at komme videre



Skovbo



**Døgn- og aflastningstilbud
for børn og unge med betydelig og varig nedsat
funktionsevne, herunder børn og unge med
autisme og beslægtede udviklingsforstyrrelser.**

Ole Rømers Alle 40, Skovby, 8464 Galten

Tlf. 87 94 83 50

<http://www.skovbo-doegn-og-aflastningstilbud.dk/>

LEDEREN

Du er ikke for rask selvom du har OI...

"Jeg er jo for rask til at være med i foreningen. Jeg er ikke syg nok."

Det er to sætninger jeg desværre har hørt alt for ofte, når jeg taler med personer, der har OI, men ikke er medlem eller måske bare ikke er aktive i foreningen.

Det er skønt for de personer, der har en så let grad af OI, at de måske ikke er så plaget af brud og andre genstridigheder, som de personer, der har en sværere grad af diagnosen. Men, det at have OI i en lettere grad betyder jo ikke, at man ikke skal, kan eller bør være medlem eller deltage i vores foreningsaktiviteter eller for den skyld bare støtte vores arbejde. Tværtimod. Selvom osteogenesis imperfecta først og fremmest manifesterer sig i frakturer, er sygdommen ikke definerende ved antallet af brud. OI drejer sig om mange andre ting end brud.

Jeg har også hørt personer omtale, at de jo ikke bruger særlige hjælpemidler og da slet ikke kørestol og derfor ikke rigtigt føler sig helt så ramt af OI.

Lad det være sagt med det samme, at OI heller ikke defineres ud fra hjælpemiddelbehovet – og ej heller en kørestol, krykker osv. Faktisk er det et fåtal med OI, der bruger en kørestol. Over halvdelen af personer med OI er diagnosticeret med en let grad af OI.

Når vi mødes om vores fælles reference, OI, i DFOI, sidder vi ikke og sammenligner vore brud, smerter eller irritationer over sagsbehandlingen osv. Vi laver ikke interne konkurrencer om hvem der har det værst – eller for den sags skyld bedst, eller hvem-kan-dit-dat-og-dut og hvem-kan-ikke-dut-dat-og-dit. Men ja, der snakkes. Og der snakkes meget. Der snakkes om alt lige fra udviklingen i Kabul og Kandahar eller den seneste serie på Netflix. Men, der tales om at højre ben måske er lidt øm, eller venstre skulder



er gået af led igen eller at man ikke er kommet sig helt over sidste brud forrige vinter.

Har man OI i mild, eller måske svær grad, har man altså meget mere til fælles end man måske lige går og regner med. Derfor er det brandærgeligt, at der er personer, der ikke har opdaget glæden ved vores fælleskab. Fælleskabet i en forening som vores, ja, det kan altså noget.

Hvad enten vi mødes til kaffeslabberas eller til et tætpakket fagligt program er det så tydeligt, hvordan der opstår relationer på baggrund af en fælles reference. Det er meget tydeligt at se, hvordan man finder sammen med nogen, der har en "historie" man selv kan bruge til noget eller finder sammen med nogen, der kan lære af ens egen fortælling.

Mit håb, min bøn, mit opråb, min vision, mit ønske til alle de der ikke er aktive i vores lille familie... så please kom, deltag, fortæl din historie, mød os, lad os lære af dig, og lad os lære ved at få lov til at skildre vores eget liv.

Så nej, man bliver aldrig for rask til at være med i foreningen ligesom graden af diagnosen ikke er en målestok for aktivitetsgrundlaget.

Vi glæder os til at se dig og møde dig. Vel mødt.

Karsten Jensen
formand
kj@dfoi.dk

**Svage knogler kræver
en stærk forening**

Sociale medier - politik for DFOI (SoMe)

1. Vær venlig og høflig

Vi er alle fælles om at skabe et imødekom-mende miljø. Lad os behandle hinanden med respekt. Sunde diskussioner er naturlige, men der kræves venlighed.

2. Er du uenig?

Husk, at jo mere uenig du er med andre, jo høfligere skal tonen være.

3. Ingen promovinger, reklamer eller spam

Egen-promovering, køb, salg, bytte, spam og irrelevante links er ikke tilladt.

- Har du en profil på et socialt medie må du gerne linke til det. Opslaget må ikke "oppes" og der må ikke "reklameres" for det mere end højst én gang om ugen.

4. Respekter ret til beskyttelse af personlige oplysninger

Det kræver gensidig tillid at være en del af denne gruppe. Ægte og ærlige diskussioner gør grupper gode, men kan være følsomme og private. Det, der deles i gruppen, bør blive i gruppen.

5. Indlæg uden særlig tilknytning til gruppens formål fjernes

Gruppedemlemmerne accepterer at følge disse regler i vores kanaler på de sociale medier.

6. Udelukkelse

- Administratorer af DFOI's sociale medier forbeholder sig retten til at fjerne indlæg eller brugere af DFOI's fællesskaber. Brugere kan også suspenderes.
- Fjernelse af indlæg eller suspension sker dog typisk først efter advarsler til brugeren. I særlige grove tilfælde kan det dog ske uden forudgående advarsel.

7. Administratorer griber typisk ind i et indlæg for at bede om eksempelvis at holde:

- trådens emne
 - god tone
 - mere saglighed
- Det kan også ske, hvis der er:**
- personangreb
 - lavet usaglige indlæg
 - beskyldninger mod tredjepart

8. Ved bevidst overtræelse af gældende regler eller dansk lovgivning forbeholder DFOI sig retten til udelukkelse uden varsel ved særligt grove tilfælde.

Egenbetaling for deltagelse ved DFOI's arrangementer

Da bestyrelsen ofte oplever tvivl? Er her lidt om egenbetaling for deltagelse og tilmelding til foreningens arrangementer.

Årskursus, Voksenkursus og Familiekursus

Disse kurser afholdes i weekender og er **inklusive** – enten én eller to overnatninger med forplejning.

Min. én person i familien skal være aktivt medlem. *Støttemedlem uden for familien kan deltage på årskursus, men skal selv betale for alt.*

Egenbetaling:

- Aktive medlemmer fra det 18. år kr. 400,-
- Ægtefælle/samlever, minimum støttemedlem kr. 400,-
- Ægtefælle/samlever, uden et medlemskab kr. 800,-

Familiens børn/unge under 18 år, samt én ansat hjælper kan deltage gratis.

Dermed: Alle fra det 18. år skal betale for at deltage.

Obs.: Som hovedregel kan børn og unge under 18 år ikke deltage på voksenkursus.

Sommerlejr

Mindst én person i et hus skal være myndig og aktiv medlem for at booke og deltage på sommerlejr.

- Familie med eller uden børn/unge u. 25 år, samt 2-4 unge kan booke et hus, Egenbetaling pr. hus/uge er pt. minimum kr. 2.500,-

Én ansat hjælper, der bor i huset med familien, kan deltage gratis.

Gæstebetaling (sommerlejr)

Gæst = person der i det daglige ikke bor under tag med familien.

- Overnattende gæst fra 18 år, pr. døgn kr. 250,- / eller uge kr. 1.300,-
- Overnattende gæst under 18 år, pr. døgn kr. 125,- / eller uge kr. 650,-

Obs.: Kun gæster der overnatter skal der skal betales ekstra for.

Kære ægtefæller eller samlever

Som det kan ses, er der penge at spare for deltagelse på foreningens kurser, hvis du er medlem.

Samtidig støtter du foreningens økonomi og fortsatte arbejde, da antal af medlemmer og hermed egenbetaling er en ret væsentlig faktor, når de ansøgte ministerier beregner hvor stort et tilskud der kan ydes til foreningen.

Det vil dermed sige:

"Jo mere foreningen selv kan bidrage med, jo større tilskud".

Tilmelding og egenbetaling for deltagelse på foreningens kurser og sommerlejr på foreningens hjemmeside: www.dfoi.dk (Medlemmer og arrangementer)

Testamente

DFOI modtager med meget stor taknemmelighed arv, legater og gaver.

Ønsker du eller andre i din familie, at testamentere formue til DFOI, skal der oprettes testamente. Et testamente skal opfylde en række strenge formalia for at være juridisk gyldig.

DFOI har indgået et samarbejde om gratis advokatbistand med Legal Desk, der sætter dig i stand til at lave dine egne juridiske dokumenter vedrørende støtte til DFOI.

For at benytte denne service skal du bruge et af disse to links: <https://www.legaldesk.dk/dokument/1813> eller <http://kortlink.dk/dfoi/uxzn>

Via Legal Desk får du automatisk udarbejdet de vigtige dokumenter, der skal til for at du kan sikre dig, at din arv går til dit ønskede formål. Formularen kan benyttes uanset, om du har et testamente i forvejen eller ej. I formularen oplyser du det beløb, du ønsker at give til os, den dag du går bort.

Legal Desk har på hjemmesiden, www.legaldesk.dk skrevet to gode artikler som forklarer, hvad et [legat](#) og [testamente](#) er.

Du finder [DFOIs formular her](#)

Når du har oprettet legatet, skal det underskrives foran en [notar](#) eller foran [vitterlighedsvidner](#), som du selv vælger. Du finder notarens åbningstider i Borgerservice hos din kommune.

Når efterkommere modtager arv, skal de i visse tilfælde betale en arveafgift. Her kan du [beregne din arveafgift](#) og modtage en afgiftsrapport helt gratis.

Arv, gave & testamente. Hvem arver dig?



En anden mulighed er at opfordre til at indsættes penge på DFOI's konto til Landsindsamlingen på:
Reg.: 9325 - Konto nr.: 7881738 i stedet for blomster og kranse ved bisættelse eller begravelse.

Du er også meget velkommen til at kontakte DFOI's formand Karsten Jensen eller kasserer Patrick Lykkegaard, hvis du har spørgsmål eller blot ønsker en uforpligtende snak om et testamente.

Karsten Jensen
formand



Aktuel viden

Vi støtter OI Foreningen

Dansk Revision Randers
Tlf. 8912 5000
randers@danskrevision.dk

Dansk Revision Hadsten
Tlf. 8912 5070
hadsten@danskrevision.dk

Dansk Revision Mariagerfjord
Tlf. 9857 3944
mariagerfjord@danskrevision.dk



Dansk Revision Randers - Hadsten - Hadsund beskæftiger cirka 100 medarbejdere indenfor revision og med specialafdelinger indenfor skat, landbrug og erhvervsservice.

På landsplan beskæftiger Dansk Revision cirka 500 medarbejdere fordelt på 25 kontorer

**Bliv dagens helt for
Dansk Forening for
Osteogenesis
Imperfecta**



Støt Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, hver gang du tanker
Med et OK Benzinkort og OK's app kan du støtte lokalsporten, hver gang du tanker. Du kan også støtte med el og mobilpakker fra OK. Det koster dig ikke en øre ekstra, OK giver hele beløbet.

Kom godt i gang på ok.dk/lokalsporten



OK Benzin støtter DFOI

- Når du tanker, taler i mobil eller bruger strøm kan du støtte DFOI.

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, DFOI, er til for at øge opmærksomheden på den sjældne sygdom, der for de fleste kendes som medfødt knoglekørhed. Langt under 1000 danskere lever med sygdommen, som kan føre til mange knoglebrud og udfordringer med hjerte, lunger, nyre og øjne.

DFOI har i bestræbelserne på den øgede opmærksomhed indgået en sponsoraftale med energiselskabet OK, hvis støttekroner blandt andet skal være med til at dække omkostninger til informationsmateriale og sociale arrangementer.

"Sponsoraftalen betyder, at det bliver lidt lettere at gøre det, som vi gerne vil med foreningen," siger DFOI's formand, Karsten Jensen.

Sammenholdet i foreningen er i højsædet, og det er vigtigt at samle medlemmerne, så de har mulighed for at erfaringsudveksle. Pengene skal derfor også bruges til familiekurser, sommerlejr og små pop-up events.

"Det er vigtigt for medlemmerne bare at mødes. Der er en intern forståelse, som de ikke møder andre steder. På sociale arrangementer i foreningen møder de ikke mærkelige blikke," siger Karsten Jensen.

Udover at øge opmærksomheden er foreningens formål at udøve rådgivende, oplysende og hjælpsom virksomhed til alle, der har Osteogenesis Imperfecta og deres familier.

Koster ikke ekstra

Aftalen med OK er simpel. Man kan støtte foreningen med fem øre for hver liter, der tankes hos OK. Det koster ikke ekstra at tanke, da det er OK og selskabets forhandlere, som betaler støtten. Man skal bare huske at melde sit OK Benzinkort til DFOI's sponsoraftale, så gives støtten, uanset om betalingen sker med benzinkortet, betalingskort eller i Tank & Betalpen.

Foreningen får fem øre ekstra for den samme liter, hvis den lokale bilist køber el hos OK. Og som noget helt nyt kan man støtte med yderligere fem øre pr. liter, hvis man også har mobiltelefoni hos OK.

På den måde kan bilister støtte foreningen med i alt 15 øre for hver liter brændstof. "Lige nu har mere end 1700 forskellige foreninger over hele landet en sponsoraftale med OK. Sponsorkronerne bliver omsat til mange gode projekter og initiativer og er med til at gøre en forskel og løfte det store arbejde, som mange ildsjæle udfører i lokalsamfundet," siger Steffen Toft Spiele, CSR-ansvarlig i OK.

Fakta om OK og sponsoratet:

- OK er et dansk andelsselskab, ejet af cirka 12.000 kunder og forhandlere.
- OK forsyner boligejere, landbrug og erhvervsliv med olie, brændstof, naturgas, varmepumper, solceller, el, mobiltelefoni og forsikringer.
- OK støtter sammen med de lokale OK-forhandlere omkring 1.800 klubber og foreninger over hele landet. Foruden sporten støtter OK bl.a. arbejdet i SOS Børnebyerne samt Parasport Danmark – og altså DFOI.



Sommerlejr i 2022

den 9.-16. juli (uge 28)



Hej alle OI familier (medlemmer).

Som det nok fremgår af overskriften, er der nu booket til foreningens sommerlejr 2022 og igen bliver det i Rødvig Ferieby og som tidligere er det også denne gang i uge 28.

Der er pt. booket 18 huse (8 større handicap-egnede og 10 mindre) og selvfølgelig også en store Tipi.

Jeg har dog aftalt med værtsfolkene snarest mulig eller senest 1. november, at give dem en tilbagemelding på, hvor mange familier der på-tænker at deltage – hvis der eventuelt skal op eller nedgraderes i antal af huse.

Send mig derfor en mail på: pwn@dfoi.dk – hvis I tænker på at deltage og meget gerne med antal deltagere og om der er kørestol og medbringes hund.

Den endegyldige tilmelding bliver dog først åbnet ca. 1. februar (til ca. 1. april). Men mere herom i næste nummer af OI-Magasinet.

Mange hilsner,

Preben

PS.: Dette opslag kan læses på henholdsvis DFOI's Facebook side og ditto OI Sommerlejr, samt i det kommende nummer af OI-Magasinet (september 2021).

Brug DrugStars og støt DFOI

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

DrugStars er en app, der donerer til velgørenhed, hver gang du husker at tage din medicin. Når du har downloadet appen, får du som bruger point i form af stjerner, når du har taget din medicin (både på eller uden recept) eller andre udvalgte håndkøbspræparater. Dine stjerner bliver så vekslet til rigtige penge, når du har valgt at donere dem til f.eks. Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

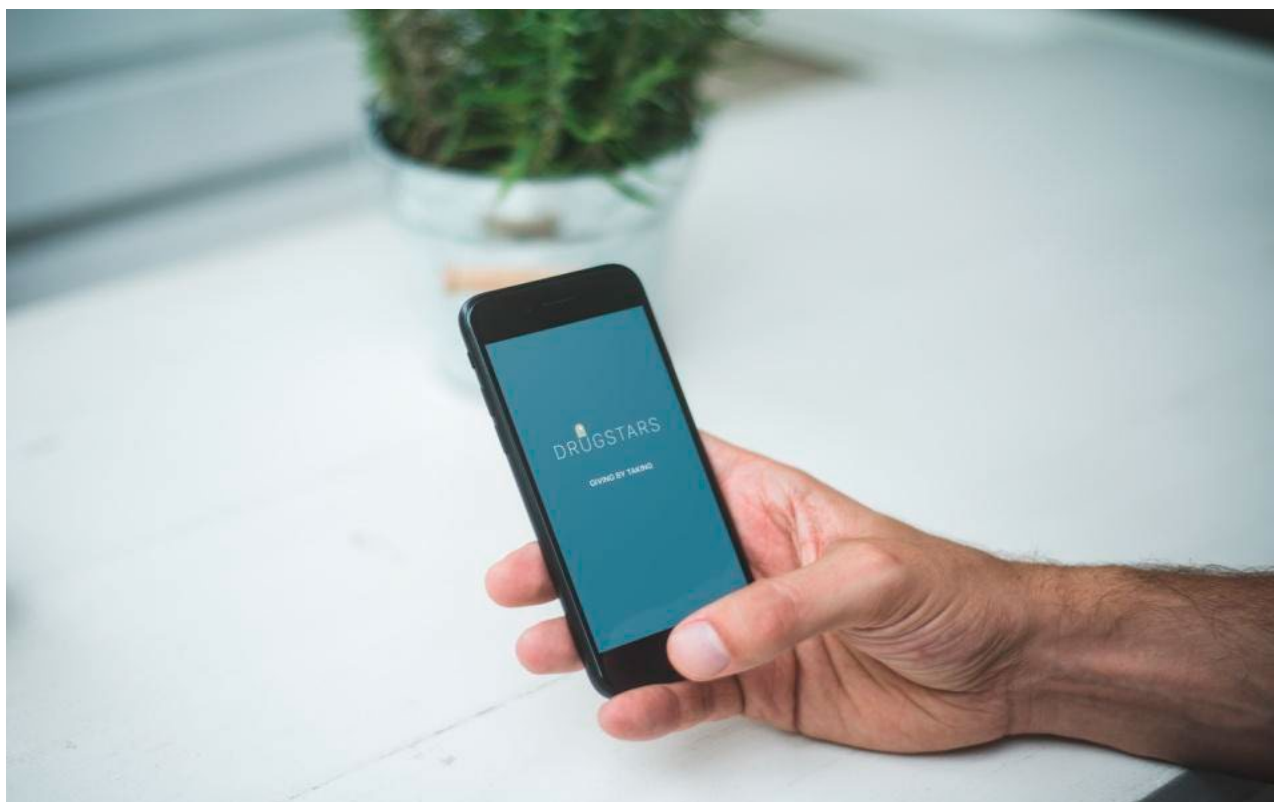
Man kan bl.a. benytte appen så man modtager en påmindelse om at huske at indtage sin medicin – men, man kan sagtens benytte appen uden disse påmindelser og stadig donere stjerner til DFOI.

Medicinen kan være bl.a. smertestillende præparater, hudplejeprodukter, p-piller, vitaminpiller, kosttilskud eller medicin som bisfosfonater.

Der er mere end 70.000 personer der dagligt benytter appen og donerer stjerner, og dermed penge, til diagnoseforeninger – deriblandt også sjældne diagnoseforeninger.

Hver gang man har optjent 50 stjerner, kan man donere disse.

Stjernernes værdi følger dollarkursen, så 100 stjerner er ca. en dollar. I danske kroner og ører vil det sige, at een stjerne svarer til ca. 7 øre og 50 stjerner dermed til cirka 3,50 kroner. Det lyder ikke af meget, men her gælder virkelig reglen om mange bække små.



Download appen via dette link: <https://drugstars.onelink.me/FN6p/dfoi>

Midlerne til at konvertere stjernerne til penge kommer fra bl.a. medicinalfirmaer i form af sponsorater.

Forskningsinstitutioner kan få gratis adgang til anonymiserede data for uafhængig forskning.

Kommercielle selskaber kan erhverve adgang til anonymiserede og aggregerede data for at forstå og inkludere patient-oplevelser med medicin i fremtidens forskning og udvikling.

Køb af data fra DrugStars vil aldrig påvirke DrugStars brugeroplevelsen i appen.

Firmaerne har ingen indflydelse på, hvilke foreninger der kan få pengene.

Tak til Oticon og William Demant Fonden



Oticon er beliggende i 2765 Smørum.

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI) sender hermed en stor tak til Oticon og William Demant Fonden, for økonomisk støtte til foreningens sommerlejr 2021 i Skærbækcentret.



Teltet hvor der blev spist og hygget.

På sommerlejren deltog 18 familier, 70 personer (forældre og børn/unge). Støtten blev som i ansøgning brugt til leje af et stort festtelt med fast gulv, borde og stole samt grill og det blev flittigt benyttet som 'samlingsstedet', til fællesspisning, underholdning og afholdelse af intern auktion til fordel for foreningen.

Stor tak!



Hver familie boede i huse som disse.

Det var i år fjerde gang vi havde en sommerlejr i Skærbæk og bestemt nok heller ikke sidste, da stedet er rigtig godt egnet for handicappede og kørestolsbrugere.



En aften med fællesspisning.

Kr. 14.968 – tak!

Auktion & kagebord

Af: Rune Bang Mogensen & Karsten Jensen

Når man som en lille forening, oven i købet har en sjælden sygdom, kan det være svært at skaffe penge til vores hjælpearbejde. Særligt svært er det, nu hvor de offentlige støttepuljer er under pres.

I DFOI gør vi i bestyrelsen et stort arbejde for at supplere vores faldne indtægter fra statens puljer. Vi opfordrer jævnligt til at benytte DrugStars og anvende OK når man tanker brændstof og fyringsolie eller taler i telefon.

En anden vigtig indtægtskilde er vores landsindsamling.

Bestyrelsen er hele tiden på udgik efter nye penge-skabende aktiviteter. For som bekendt udgør mange små bække jo hurtigt noget der ligner Skjern Å.

Igen i år var der auktion på vores sommerlejr, der i år fandt sted i Skærbæk, der ligger i Sønderjylland. Det er dén region, der er kendt for sine kageborde. Og et veldækket sønderjysk bord (med eller uden kage) skal som minimum indeholde fem forskellige ting. Og dét levede vores kagebord op til.

Nogle medlemmer opfordrede til, at vi i fælleskab igen lavede et kagebord. Og der var både hjemmebagt og *hjemmebragt* fra den nærliggende Brugs. Og sikken et langt bord – fuld af alverdens sønderjyske kager.

Kagerne var gratis men man var velkommen til at donere et valgfrit beløb til DFOI når man tog et stykke kage til sin medbragte eftermiddagskaffe. Det hele fandt sted lige inden vores auktion i vores hvide telt. Hele arrangementet, med kagebord og auktion, var et lukket arrangement og kun for de deltagende på sommerlejren.

På forhånd var der en del medlemmer, der havde sørget for at skaffe nogle effekter, der kunne bortauktioneres. Nogle havde en slags snyde-gaver med – hvilket jo er helt ok, for det handler jo om at skaffe

penge til foreningen. Flere havde også medbragt andre og langt mere brugbare effekter, som Cocio-krus med tilhørende kakaomælk. Et medlem donerede en uge i sit bornholmske sommerhus til højeste bydende og et andet medlem havde indkøbt noget porcelæn osv.

Tine Medum Olesen, Rune Bang Mogensen og Karsten Jensen havde i fælleskab skaffet en del andre forskellige og eftertragtede effekter. Det skete ved at kontakte personer i net-



værket og høre om ikke der var interesse for at støtte den gode sag. Og det var der heldigvis stor opbakning til. Jesper Juhler Jensen fik fornøjelsen, at være auktionarius. En rolle han udfyldte med meget stor og underholdende passion. Rune Bang Mogensen noterede auktionsvinderne og Patrick Lykkegaard kontrollerede pengestrømmen.

I alt blev der indsamlet kr. 14.968 ved auktion og kagebord. På forhånd havde vi ikke i vores vildeste fantasi forestillet os, at sidste års auktionsrekord ville kunne overgås. Men det kunne den.

Tak til alle der har købt kage eller budt på auktionen og ikke mindst tak til de mange forskellige bidragsydere til vores auktion.

Donorer ved DFOI's lukkede auktion på sommerlejren 2021 i alfabetisk orden.

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



DFOI – 40 år

Stiftet den 5. juni 1982

Årskursus og generalforsamling 2022

Dato: Lørdag-søndag den 21.-22. maj 2022

Sted: Montra Odder Park Hotel, Torvald Køhlsvej 25, 8300 Odder



Bestyrelsen beklager meget, at det pt. ikke vides om foreningen kan dække udgiften for deltagelse fra fredag den 20. - da ministeriet som altid, ikke rider den dag de sadler – og man derfor ikke hvor meget der er bevilget før kurset/mødet er afholdt.

Det indebærer derfor, at DFOI kun dækker deltagelsen lørdag-søndag (overnatning og forplejning).

Det vil dog være muligt at ankomme fredag den 20. maj + evt. forplejning for egen regning.

Tilmelding og betaling af deltagergebyr sker via foreningens hjemmeside www.dfoi.dk

Fra ca. 1. februar - til senest den 1. marts 2022

OBS.: Deltagelsen er betinget af, at medlemskontingent for 2022 er betalt og registreret.

Indkaldelse med dagsorden for generalforsamling og et foreløbigt program m.m. kan ses i næste nummer af OI-Magasinet (januar 2022).

Et lille indblik – fra ugen der gik!



Nogle af sommerlejrens børn besøgte Gram Slot



Og et par tommels op



”Klitteklubben af 2005” og deres sædvanlige kvindefrokost

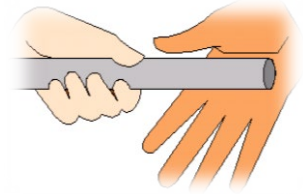


Og sidst men ikke mindst fra fællesspisning i teltet (sponseret af Oticon)

Lidt mere sommerlejr 2021



OI-Stafetten



OI fylder en hel del?

Hej. Mit navn er Louise, er 29 år gammel og bosat i Grenaa sammen med min kæreste Rasmus og vores sammenbragte 6 børn.



Jeg er biologisk mor til 3 skønne unger, Belinda, Nanna og Sander og Belinda og Sander er født med OI type 4 som jeg selv.

Det hele startede da jeg var omkring 6 år. Min søster brækkede skinnebenet og der blev kigget på røntgenbilledet af en overlæge der fortalte at det så helt skævt ud. Vi skulle nu til en yderlig udredning sammen med vores far der hermed fortalte om hvordan han var vokset op med utallige brud og en masse år i kørestol.

Vi har altid fået at vide at vores far var et såkaldt "vildt barn". Det skulle dog vise sig at han havde OI type 1, ligesom min søster, men jeg var type 4.

Jeg levede i mange år et liv som et såkaldt skyggebarn. Min storesøster Christina var ofte på sygehuset med brud og blev opereret. Mange gange skulle blive på sygehuset flere dage og for at få Aclasta.

Jeg var altid hjemme hos min far, når min mor var afsted. Jeg var misundelig på hvordan min søster blev behandlet på af mine forældre, hvordan vores bedsteforældre altid synes det var så synd for hende, at hun nu igen havde brækket noget. Der var ingen der synes det var synd for mig, at jeg nu igen skulle undvære min mor og storesøster i flere dage. Det var livets gang og jeg lærte heldigvis at leve med det, for der kom jo også en tid hvor jeg begyndte med at brække noget.

Den første gang jeg brækkede min arm var jeg så pavestolt fordi jeg nu endelig fik muligheden for at få samme omsorg som min storesøster.

Jeg var selv et barn der rigtig gerne udfordrede mig selv, hvor meget kunne jeg klare fysisk. Jeg var et barn der var enormt fysisk aktiv. Spillede fodbold med drengene i skolen. Hoppede i sjippetov med pigerne og var med i alle de lege som bød sig, til idræt var jeg også altid med, men fik at vide at jeg ikke måtte være med, så blev jeg stædig og insisterede på at være med og bevise for mine omgivelser at det kunne jeg sagtens klare.



Jeg var omkring 8 da jeg startede til ridning og var meget dygtig og vedholdende. Jeg faldt af mange gange uden der skete noget og det var næsten for godt til at være sandt. To år gik der uden brud. Desværre; for en februardag skulle vi hjælpe med at muge ud og skulle så ride herefter. Jeg fik hentet ponyen hjem fra marken og gjort hende i klar, men da jeg skulle op på hende blev hun urolig og derefter blev alt sort. Jeg vågnede på banen uden luft og alt føltes bare helt forkert, min mor var ankommet i mellemtiden og vi skulle hjem med min søster. Min mor får mig ind i bilen. Det har aldrig gjort så ondt i mit liv som køreturen hjem og herefter til skadestuen.

Da vi kom ind på skadestuen blev jeg lagt i seng med det samme og kørt til røntgen. Lægens dom var et brud på ryggen og hjernerystelse. Jeg skulle indlægges og min hverdag blev vendt op og ned. Jeg var nu den syge som alle tog hensyn til. Jeg skulle have en madras i klassen og jeg måtte ikke lege med de andre, jeg måtte kun sidde og kigge på at de legede og hyggede sig. Efterfølgende havde jeg et langt forløb med mange smerter centreret i ryggen. Jeg gik til massage og intet hjalp, men jeg lærte at leve med smerten og fysikken blev værre og værre. I mange år havde jeg ingen brud og faktisk frem til nu, har kun haft brud på en finger.



Som sagt, så har jeg 2 børn med OI. En læge på Skejby fortalte mig i 2011, at hvis jeg valgte at beholde min datter, så ville hun få et mildere sygdomsforløb end jeg havde haft som barn. Det stode jeg på og fik min datter Belinda i uge 37 ved kejsersnit pga. mistanke om lårbensbrud, efter et længere forløb med svangerskabsforgiftning. Belinda havde heldigvis ikke brækket lårbenet. Hun fik sit første brud på venstre skinneben 2014 og 7 uger efter fik hun brud på 2 knogler i foden. Jeg fik i 2012 en sund og rask datter. Det var først i 2015, da jeg ventede min søn jeg kom til genetikerne på Skejby og fik fortalt hvordan sygdommen kunne blive så slem som hos min far og min storesøster. Så jeg stod nu med følelsen af en enorm afmagt og den dårligste samvittighed, for hvad havde jeg budt mine børn. Jeg var knust over at først få fortalt at mine børn ikke fik det slemme, for derefter få at vide at de faktisk ville kunne leve det meste af deres barndom på sygehuset. Sander var kun 1½ år da han brækkede noget første gang, endnu engang var det et skinneben og tingene begyndte at gå op for mig at deres forløb var så ulig mit, jeg har aldrig haft brækket mine ben, kun mine arme. Det blev desværre kun værre for Sander, han har haft min. 2 brud om året, og altid på højre lårben eller skinneben. Det stoppede dog da han for et år siden fik indopereret et marvsøm i både skinneben og lårben.

Desværre er det ikke gået bedre for Belinda. Hun brækkede lårbenet første gang i december 2018 og frem til april 2020 var hun igennem 5 lårbensbrud samt 6 operationer i lårbenet. for at forebygge, så nu har hun marvsøm, skruer og skinner og på begge lårben og lårbenshalse og i 2021 fik hun opereret marvsøm ind i skinneben, for at mildne tilværelsen for hende og håbe på færre brud.

Det er lykkedes at få skabt en bedre hverdag for både Belinda og Sander ved at få dem opereret.

En anden sang er min, for mine smerter i ryggen er fortsat. Jeg har fået smerter i mine ben, arme og ja, jeg plejer at fortælle at ikke har ondt i hovedet. Jeg har været igennem smerteklinik for at få det rette smertestillende og utallige undersøgelser, men svaret bliver ved med at være, at jeg har kroniske smerter. Jeg lever pt. et liv hvor jeg er begrænset af mine smerter i en sådan grad at jeg er ved at genoprette en hverdag der er tålelig for både min familie når det gælder mine smerter og få balanceret min hverdag, så jeg kan holde ud både at være kæreste, mor og passe på mig selv.

Mange hilsner - louisesendel92@gmail.com

Referat af generalforsamling

Dato: Lørdag den 29. maj 2021

Sted: Scandic Hotel Sydhavnen, København

Referent: Kate Villadsen.

1. Valg af dirigent og stemmetæller

Kis Holm Laursen vælges som dirigent.

Generalforsamlingen erklæres at være indkaldt rettidigt og er dermed lovlig.

Rigmor Lisbeth Justesen, Sonja Christoffersen vælges som stemmetællere.

2. Formandens beretning for 2020

Godkendt.

3. Fremlæggelse af regnskab til godkendelse for 2020

Regnskabet bliver godkendt af generalforsamlingen.

- Herunder fastsættelse af kontingent

Bestyrelsen foreslår uændrede satser – dette godkendes.

4. Indkomne forslag

Tilføjelse til vedtægterne (Grundet Covid-19).

Tilføjelse af en online-version 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 Sillas Jensen – modtager genvalg

Alle blev genvalgt.

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 ske pr. husstand frem for pr. person.

Tilmelding skal det ske ud fra medlemsnummer.

Dirigenten lukkede herefter generalforsamlingen ned, med en tak for god ro og orden.

Beretningen kan læses efterfølgende >>>

Årsberetning for 2020

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 mætningspunktet 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.

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 arbejdsråde 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

OI-Magasinet 3-2021

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-dags-arrangementer 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

Formand



Kis Holm Laursen

Dirigent

Billedet er ikke taget gennem et fængselsvindue, men fra 2-3 sal på Scandic Hotel Sydhavnen, hvor årskursus 2021 blev afholdt. Det giver et lille skue ud over de to bydele Sydhavnen og Islands Brygge, hvor der gennem nogle år har været gang i nybyggeriet.



Foto: Annette Kragh Nielsen

Sundhedstiltag og social støtte skal gå hånd i hånd



Sjældne Diagnosers formand Birthe Byskov Holm

Sjældne borgere er hele mennesker

– udover diagnostik og behandling i sundhedsvæsenet, har mange også brug for en social indsats. Derfor har Sjældne Diagnoser skrevet til Socialministeren og anmodet om et møde.

De fleste borgere, der lever med sjældne sygdomme tæt inde på livet, har mange kontakter i sundhedsvæsenet. Men mange sjældne borgere har også brug for en social indsats – det oplever vi hver eneste dag, når patienter og pårørende kontakter vores Helpline. Her er der faktisk flere spørgsmål, der handler om det sociale område, end der er spørgsmål, der handler om sygdom og sundhed.

Derfor har vi i Sjældne Diagnoser anmodet om et møde med Socialminister Astrid Krag. Der er flere ting, vi gerne vil vende med ministeren:

Den nationale strategi for sjældne sygdomme – og Helpline

I den nationale strategi for sjældne sygdomme er en række målsætninger og anbefalinger indenfor både sundhedsvæsenet, social støtte, uddannelse og meget mere.

[Læs mere om den nationale strategi for sjældne sygdomme her>>](#)

Som aktører på sjældne-området er Sjældne Diagnoser bl.a. optaget af at gennemføre de af strategiens anbefalinger, der handler om empowerment. Som redskaber hertil har vi bl.a. Helpline, Sjældne-netvær-

ket og korps af hhv. bisiddere og navigatore.

[Læs mere om Sjældne Diagnosers redskaber her>>](#)

Redskaberne er med til at opbygge kapacitet – i Sjældne Diagnoser besidder vi stadig mere viden på tværs af sektorer om de udfordringer, sjældne borgere møder.

Den viden vi gerne dele med ministeren, så den kan bringes i anvendelse på alle de områder, som hører under Socialministeriet. Det gælder bl.a. i forhold til det specialiserede socialområde:

Det specialiserede socialområde

Socialministeren har sat et stort og vigtigt arbejde i gang med henblik på at styrke indsatsen på det specialiserede socialområde. Ambitionen er at lave en national, social specialeplanlægning med henblik på at højne retssikkerheden og give borgerne – børn, unge og voksne med handicap – de rigtige muligheder for at leve et selvstændigt og meningsfyldt liv.

Det er en ambition, vi i Sjældne Diagnoser til fulde deler og sjældne borgere er en vigtig del af målgruppen for social specialeplanlægning. Derfor er det vigtigt at lære af de erfaringer, der er gjort med specialisering i sundhedsvæsenet omkring sjældne sygdomme. Det er også vigtigt at inddrage det arbejde, der er gjort i forbindelse med den nationale strategi. Det vil vi gerne fortælle ministeren mere om.

Sjældne Diagnosers formand har skrevet et debatindlæg om det specialiserede socialområde, der er offentliggjort på Altinget d. 18. maj 2021. [Find det her>>](#)

Andre ting

På sjældne-området er der kun lidt viden om at leve med den enkelte sjældne sygdom. Derfor spiller sjældne-foreningerne en særligt vigtig rolle. Socialministeriet stiller nogle puljer til rådighed for drift og aktiviteter, men der er udfordringer forbundet med omfang og administration. Vi vil gerne fortælle ministeren om det vigtige arbejde, der foregår i foreningerne og slå et slag for en mere enkel og tilgængelig administration.

Vi håber meget, at socialminister Astrid Krag kan finde plads i sin travle kalender til et møde med os. For selvom sygdom og sundhed står højt på Sjældne Diagnosers dagsorden, skal diagnostik, behandling og social støtte gå hånd-i-hånd, hvis sjældne borgere skal have de samme muligheder som alle andre.

Sjældne Diagnoser til minister:

Brug os som inspiration til det specialiserede socialområde

Ministeriet arbejder på at skabe grundlag for speciale-planlægning på det specialiserede socialområde. Der er lavthængende frugter at høste ved at inddrage sjældne-erfaringerne fra sundhedsområdet, skriver Birthe Byskov Holm.

Sjældne Diagnosers erfaringer viser, at der på socialområdet er endnu mere brug for at opprioritere videnfunktioner, siger Birthe Byskov Holm

Dette indlæg er alene udtryk for skribentens egen holdning. Alle indlæg hos Altinget skal overholde de presseetiske regler. Når sygdommen eller handicapet er sjældent, er der kun få fagfolk, der kender til at leve med det.

Både i sundhedssystemet og i det sociale system mødes en borger med Angelmans syndrom, Albrights Hereditære Osteodystrofi eller Tuberøs Sclerose ofte

af uvidenhed, uanset om der er tale om et barn, et ungt menneske eller en voksen.

I sundhedssystemet har man i mange år praktiseret centralisering og samlet funktionerne omkring flere hundrede sjældne diagnoser et til tre steder i Danmark, typisk på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital.

For når patientantallet er lavt, sygdomsbilledet er komplekst og der er brug for mange tværgående funktioner, er det nødvendigt med en højt specialiseret indsats.

Myndighedspersoner skal have let adgang til den sparsomme, men relevante viden og rådgivning, der findes.

Birthe Byskov Holm, formand, Sjældne Diagnoser
Det er Sundhedsstyrelsen, der forestår specialeplanen. Den er langt fra perfekt, men det giver god mening at samle den sparsomme ekspertise, så den kan komme både andre fagfolk og, især, patienterne til gode.

Centraliserings-tiltagene i sundhedssektoren vokser dog ikke ind i himlen. Mange sjældne borgere, især de voksne, har dyrekøbte erfaringer med manglende koordination, organspecifik silo-struktur og stærkt begrænsede muligheder for at få den multidisciplinære indsats, de har brug for.

Struktur på tværs af strukturer

Der er i høj grad brug for at tænke på tværs. Populært sagt er der brug for en struktur for at tænke på tværs af strukturerne.

Der findes faktisk en national strategi for sjældne sygdomme, som er en god ramme for at møde disse udfordringer. Her er der anbefalinger, der handler om klare strukturer, også på tværs, blandt andet med vægt på vidensfunktioner og empowerment. Strategien omhandler både sundheds- og socialområdet.

Et konkret udkom af arbejdet er kvalitetssikring af dansksprogede diagnosebeskrivelser i regi af sundhed.dk, en social forløbsbeskrivelse for sjældne børn og unge i regi af Socialstyrelsen samt en omfattende empowerment-indsats i regi af Sjældne Diagnoser.

Et generisk sjældne-forløbsprogram på tværs af sundheds- og sociale sektoren, i regi af Sundhedsstyrelsen, er under udarbejdelse.

Både det konkrete udkomme og de mange anbefalinger kan med stor fordel inddrages i arbejdet med specialeplanlægning på socialområdet.

For også her gælder selvsagt, at borgere med sjældne handicap er få i antal, har komplekse behov og brug for tværgående funktioner. Derfor er sjældne borgere en meget vigtig målgruppe for arbejdet.

Sjældneområdet som inspiration

Vores konkrete erfaringer tilsiger, at der på socialområdet er endnu mere brug for at opprioritere vidensfunktioner.

Myndighedspersoner skal have let adgang til den sparsomme, men relevante viden og rådgivning, der findes. En stor del af denne viden findes i sundhedssektoren og i de frivilliges egne foreninger, som også er centralt placeret i den nationale strategi.

Derfor er det ekstra vigtigt at tænke på tværs af strukturer, sektorer og aktører.

Sjældne Diagnoser har derfor et godt råd til socialminister Astrid Krag og de organisationer, der er direkte involveret i arbejdet på det specialiserede socialområde: brug sjældneområdet som inspirationskilde.

Der er meget at hente.

Småklip fra Sjældne Diagnoser

Blus på politikerkontakterne



Foto: Stephanie (Faglig leder og souschef), Birthe (Formand) og Lene (Direktør).

Sjældne Diagnoser har i juni måned både haft foretræde for folketingets sundhedsudvalg og et møde med socialminister Astrid Krag. Udgangspunktet for møderne har været den nationale strategi for sjældne sygdomme og vores Helpline. Vi sigter på at vinde forståelse for vigtigheden af, at mennesker ramt af sjældne sygdomme og handicap fortsat har et sted at få information, støtte og rådgivning. Og på, at der fortsat skal være en tydelig ramme om sjældne-arbejdet i Danmark.

[Læs mere om foretræde for Sundhedsudvalget her>>](#)
[Læs mere om online møde med socialminister Astrid Krag her>>](#)

Det Nationale GenomCenter, NGC, stiller skarpt på voksne sjældne

NGC er sat i verden for at udvikle og drive Danmarks Nationale infrastruktur for personlig medicin, herunder et nationalt helgenomsekventeringscenter. NGC har udvalgt hhv. unge og voksne med sjældne sygdomme samt neurogenetiske patienter som to ud af 12 nye målgrupper. Gennem Danske Patienter er det to tillidsfolk fra Sjældne Diagnoser, der kommer med i de specialistnetværk, der etableres. For sjældne unge og voksne er det vores næstformand, Liselotte Wesley Andersen fra Dansk forening for Tuberøs Sclerose. For neurogenetiske sygdomme er det FU suppleant John Gerbild fra ATAKSI/HSP-foreningen. Vi siger tak for tilliden og vi glæder os til arbejdet.

[Læs mere om NGC's arbejde med 12 nye patientgrupper her>>](#)

Kommunal økonomiaftale levner ikke rum til forbedringer

En fuck-finger til de handicappede? Vendingerne var voldsomme, men pointerne gode, da Danske Handicaporganisationer kommenterede på regeringens aftale med kommunerne om kommunernes økonomi i 2022. Det overlades til prioriteringer på hele socialområdet, hvis der skal rettes op på de forhold, der er alt for mange handicappede til del. Sjældne Diagnoser deler bekymringerne – der er brug for en mere målrettet indsats, end økonomiaftalen tillader.

[Læs mere hos Danske Handicaporganisationer her>>](#)

Fritaget for test / coronapas?

Så skal du huske at få det dokumenteret. Fra 1. juli kræver det dokumentation at være fritaget for coronatest / coronapas. Dokumentationen fås hos Borgerservice i den kommune, du bor i.

[Læs mere hos Sundhedsministeriet her>>](#)

Handicapvenlig sommer

Igen i år har Folketinget vedtaget en sommerpakke, som gør det lidt billigere at komme ud og nyde det danske sommerland i juli - september. Det handler bl.a. om gratis færgebilletter på indenrigsrejser både for gående, cyklister og biler med handicapparkeringskort. Der er også mulighed for gratis ture med handicappkørsel og at kombinere rejsepas med handicap-/ledsagerbillet.

[Læs mere hos Danske Handicaporganisationer her>>](#)
[Læs mere hos Erhvervsministeriet her>>](#)

Der er brug for Helpline – også i fremtiden

Siden 2016 har Sjældne Diagnoser Helpline hvert år hjulpet hundredevis af sjældne borgere med information, støtte og rådgivning. For når sygdommen er sjælden, er der ikke store, professionelle foreninger, som kan hjælpe. Derfor hjælper Helpline på tværs af alle sjældne sygdomme og handicap. Med udgangen af 2021 udløber bevillingerne til Helpline. Hvis der ikke findes en ny bevilling, lukker Helpline og sjældne borgere vil blive markant ringere stillet. Sjældne Diagnoser har foretræde for Folketingets sundhedsudvalg d. 10. juni for at fortælle om dette. Vi har også skrevet til bl.a. Sundhedsminister Magnus Heunicke.

[Læs mere her>>](#)

Helpline skal fortsætte, fordi:



Helpline opfylder et konkret behov og er det eneste målrettede tilbud til sjældne borgere



Anbefaling

Anbefalet i den nationale strategi for sjældne sygdomme



Kvaliteten er i orden



Medlems-orientering

- Et lille udpluk af det bestyrelsen pusler med?

Af: redaktøren, pwn@dfoi.dk

Overordnet

- 4 Bestyrelsesmøder (årligt).
- 1 Strategimøde (hvert 2-3. år).
- 1 Årskursus og Generalforsamling (planlægning).
- 1 Familiekursus (hvert 2. år).
- 1 Voksenkursus (hvert 2. år).
- 2 Regionsmøder (1 øst og 1 vest).
- 2 Velkomstmøder øst/vest.
- 2 Repræsentantskabsmøder i Sjældne Diagnoser.
- 5 Forretningsudvalgsmøder i Sjældne Diagnoser.
- Styregruppemøder i Helpline og Bisidderkorps i SD.

- Fysiske vagter i Helpline.
- Navigator/vejleder/bisidder.
- 3 årlige udgivelser af OI-Magasinet.
- Salg af annoncer i samme?
- Vedligeholde aftale med FL Reklame (OI-Magasinet)
- Indsamling af sponsorater/gaver.
- Opdatering af Hjemmeside
- Kontrol af vores Facebook sider.
- Møder for foreningsvejleder eller andre fra bestyrelsen hvor det måtte være relevant med specifik viden.

Jobbeskrivelser

Formand

- Overholde deadlines til puljeansøgninger
- Lave puljeansøgninger med kassereren
- Repræsentantskabsmøder i sjældne diagnoser
- Passe foreningstelefonen
- Forberede bestyrelsesmøder
- Sende velkomstbreve
- Uddelegere arbejdet
- Udsende orienteringsmails

Kasserer

- Betale regninger
- Sikre økonomisk overblik
- Oplæring i Winkas
- Medlemsvedligeholdelse
- Indberette gavebreve til SKAT
- Samarbejde med bogholder:
- Lave puljeansøgninger
- Årsregnskab
- Budgetter
- Opkræve kontingent
- Bogføre bilag
- Opkræve betaling ved arrangementer

Sekretær

- Læse korrektur
- Skrive referater
- Opsamling af arbejdsplaner fra bestyrelsesmøder

Redaktør

- Indsamle materiale til- og layout af OI-Magasinet
- Indsamle materiale til- og layout af foldere til bl.a. årskursus og generalforsamling, voksenkursus, familiekursus og sommerlejr.

Bestyrelsesmedlemmer (generelt)

- Finde / opsøge egnede steder for afholdelse af kurser og sommerlejr m.m.
- Arrangere kurser og sommerlejr
- Søge sponsor-gaver til auktion og evt. bankospil
- Hjælpe med indlæg til OI-Magasinet
- Indkøb og vedligehold af butikken
- Salg fra butikken
- Opsøge ny viden
- Fundraising
- Lægefaglige viden og samarbejde eksternt
- Udenlandske konferencer
- Nordisk samarbejde
- Opdatering af hjemmeside

Suppleanter

- Suppleanter deltager på bestyrelsesmøder og arbejder på lige fod med den øvrige bestyrelse - de har blot ikke stemmeret
- Suppleanter indtræder i bestyrelsen ved frafald i bestyrelsen

Fælles for alle poster

- At man er indstillet på at blive i bestyrelsen minimum valgperioden ud.
- At man deltager aktivt i bestyrelsesarbejdet
- At man deltager i bestyrelsesmøderne
- At man har lysten, interessen og ressourcen til at deltage i bestyrelsesarbejde

Foreningsvejleder

- Yde vejledning til foreningens medlemmer telefonisk og skrift

DFOI Kalenderen pt.

2021

5. september	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer sidst i måneden)
18. september	Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov
16. - 18. november	Health & Rehab Scandinavia	Bella Centret, København
17. november	Referencegruppen for Odontologiske Landsdels- og Videnscentre	Aarhus

2022

5. januar	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer sidst i måneden)
22. januar	Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov
5. maj	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer sidst i måneden)
20. maj	Bestyrelsesmøde	Odder Park Hotel
21. - 22. maj	Årskursus & Generalforsamling - DFOI's 40 års fødselsdag/jubilæum	Odder Park Hotel
18. juni	Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov
9.-16. Juli (uge 28)	OI Sommerlejr	Rødvig Ferieby, Stevns
20. aug. - 2. sept.	14th International Conference on Osteogenesis Imperfecta	Sheffield, England
5. september	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer sidst i måneden)
10. september	Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov

2023

5. januar	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer sidst i måneden)
14. januar	Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov

Bagerens besked til banken



Jeg er meget glad for at være kunde i jeres bank og for at have jer og jeres ansatte som kunder i min butik.

Fremover vil der dog blive nogle ændringer i den pris og service jeg kan tilbyde jer og jeres ansatte.

Vores brød koster stadig kr. 40,- Boller kr. 10,- og de

Croissanter der er fyldt med den gode og økologiske smør kr. 15,-

Fra dags dato vil der dog blive tillagt nogle gebyrer for jer og jeres ansatte:

- Skal brødet bages kr. 10,-
- Skal brødet i pose kr. 4,-
- Betales der med kontanter kr. 5,-
- Betales der med andre midler kr. 10,-
- Udskrivning af kassebon kr. 8,-
- Fremsendelse af faktura kr. 22,-
- Ønskes personlig betjening kr. 7,-
- Ønskes ikke personlig betjening kr. 6,-
- Betjening lørdag/søndag kr. 15,-
- Hvidt brød gebyr kr. 12,-
- Rådgivning om, hvordan brødet smager eller dufter kr. 10,-
- Køb af brød hos en anden bager, koster et (AndenBagerGebyr) kr. 5,-

Landsdelscentre for sjældne handicap- og sygdomsgrupper

Rigshospitalet

**Leder:**

Overlæge dr.med.
Allan Meldgaard Lund
Telefon: 35 45 47 88
allan.meldgaard.lund@rh.hosp.dk

Adresse:

Center for Sjældne Sygdomme (CSS)
Juliane Marie Centret,
Rigshospitalet, Blegdamsvej 9
2100 København Ø

Aarhus Universitets- hospital Skejby

**Leder:**

Overlæge, ph.d.
Mette Møller Handrup
Telefon: 78 45 14 74 (sekretær)
css@rm.dk

Adresse:

Center for Sjældne Sygdomme (CSS)
Aarhus Universitetshospital
Palle Juul-Jensens Boulevard 99
8200 Aarhus N

**Svage knogler kræver
en stærk forening**

**OI-Magasinet
udkommer tre
gange årligt.
Deadlines er:
5. januar,
5. maj og
5. september**

Artikler og fotos modtages
meget gerne tidligere!

OI-Pas!

Har du, eller et andet medlem
i din familie OI?

Skal rejse ud over landets grænser
og uheldet sker, vil det være en god
ide at have et OI-pas med i lommen
– på alle i familien med OI.

I passet kan man læse de generelle
oplysninger om OI og behandlingen
for samme, på næsten alle sprog.

Du får det nødvendige antal OI-pas
tilsendt, ved at kontakte foreningen
på enten telefon: 7020 7085 eller
e-mail: formand@dfoi.dk



Foreningsvejledere

DFOI tilbyder vejledning på en række
områder, eksempelvis om:

- Hverdagslivet med OI og de udfordringer, som dette måtte medføre
- Ansøgninger og samarbejde med kommunal sagsbehandler
- Institutions- og skolestart
- Hjælpe midler
- At være ung med OI
- Kendskab til og viden om fysioterapi, ergoterapi, socialrådgivning og pædagogiske problemstillinger
- Juridiske spørgsmål
- Bisiddere mv.

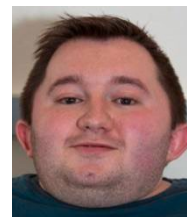
Hvis det ikke rækker med hjælp fra en af foreningens vejledere, kan DFOI's bestyrelse evt. bevilge den nødvendig professionelle assistance.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er bl.a.:



Kis Holm Laursen
Ergoterapeut
Er desuden
forælder
Tlf. 29 88 26 11
khl@dfoi.dk



Rune Bang
Mogensen
Socialrådgiver
Har selv OI
Tlf. 25 33 6 409
rbm@dfoi.dk



Karina Sillas
Jensen
Pædagog
Har selv OI og er
forælder
Tlf. 75 33 77 99
ksj@dfoi.dk

Søg evt. mere information på
foreningens hjemmeside:

www.dfoi.dk

BE

CONSULT

IKKE ALLE ER LIGE GODE TIL TAL.
BE CONSULT KAN HJÆLPE DIG MED
DET HELE.

Æblehaven 9 · 2680 Solrød Strand

Tlf. 40 18 81 87

info@birgereskildsen.dk

www.birgereskildsen.dk



NÅR RENGØRING ER EN SPECIALOPGAVE

Vi har igennem 20 år tilegnet os mange kompetencer, der gør os i stand til at varetage lige **din** specialopgave



KL Specialservice tager sig af alt lige fra tung industri- og erhvervsrensning til alm. trappevask.

Vi sætter en stor ære i at vores arbejde udføres professionelt og går ikke på kompromis med kvaliteten.



Specialrensning



Erhvervsrensning



Ejendomsservice



Industrirensning

Kongstedvej 6-10 4200 Slagelse | +45 70 12 00 26 |
klspecialservice.dk | info@klspecialservice.dk



Afsender: OI-Magasinet
c/o Karsten Jensen, Vestervej 15, DK-6880 TARM



Tak for OK-støtten



Hurra!

Vi har fået 1.547 kr. fra OK, som har givet os 30% ekstra i sponsorstøtte, nu her i disse usædvanlige tider hvor mange foreninger er presset.

Tak til alle jer, der har tanket OK – og bliv endelig ved, det kan mærkes.

Se på side 10 - hvordan du støtter DFOI, når du bl.a. tanket benzin og diesel hos OK.