

Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA



*ET BLAD OM
MEDFØDT
KNOGLESKØRHED*

OI-Magasinet

3-2022



Har du problemer med dine led?



Indholdet i MoveFlex Collagen har flere funktioner relateret til led, brusk, bindevæv og knogler.



Produktets funktioner

- Boswellia bidrager til en normal funktion af leddene.
- Kobber bidrager til at vedligeholde et normalt bindevæv.
- Mangan bidrager til normal dannelse af bindevæv og vedligeholdelse af normale knogler.
- Vitamin C bidrager til normal dannelse af kollagen, der har betydning for normalt fungerende brusk.



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, 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. 70 22 18 70

fl@flreklame.dk / www.flreklame.dk

Artikler og foto

Alle kan princippielt 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

Redaktør:

Preben W. Nielsen

Hold-an Vej 20 B, 1.

2750 Ballerup

Mobil: 28 73 49 58

Mail: pwn@dfoi.dk

Redaktionsmedlemmer:

Karsten Jensen, formand

Ungdomsstof:

Rune Bang Mogensen og Kate Villadsen

Lægefagligt stof:

Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad

Medlemskontingent

Det årlige kontingent følgende:

- Aktiv medlem (voksen)kr. 250,-
- Unge 18-25 år = Aktiv, men gratis
- 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 landsindsamling giver DFOI mulighed for at søge og få andel i bl.a. tips- og lottomidlerne.

Hvorfor og hvordan?

Resultatet af landsindsamlingen har stor betydning for andelen af ovennævnte midler. Det vil 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. 70 20 70 85 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/visoradgivning-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

DryNites® Vågn op tør!

Danmarks nr. 1 natunderbuks til

Piger & Dreng



DryNites® natunderbukser har ekstra høj beskyttelse, er designet så de ligner almindelige underbukser og udviklet i et særligt lydløst materiale. Findes i 3 størrelser til børn i alderen 3-5 år, 4-7 år og 8-15 år.

Unikt engangsunderlagen



Tape funktion holder underlaget på plads

DryNites® BedMats er et absorberende engangs-underlagen, der holder madrassen tør, når uheldet er ude. DryNites® BedMats er specielt udviklet med fokus på høj absorbering, beskyttelse og diskretion.

Læs mere på www.drynites.dk

Fås i de fleste supermarkeder, Matas og på apoteket.

**DRONNINGENS
FERIEBY**

Hold ferie året rundt uden forhindringer

I Dronningens Ferieby er der plads til alle – børn, unge, ældre og endda familiens hund – og handicap er ingen hindring.

Kun 1 time fra Aarhus og 4 timer fra København finder du vores handicapvenlige sommerhuse, som vil danne basen for lige den ferie, du drømmer om!

For medlemmer af CP Danmark tilbyder vi **15% på ugeophold** og **5% på miniferie**.

- Ugeferie
- Weekend- og miniferie
- Aktivitetsophold



FERIE UDEN
FORHINDRINGER
★★★★



Book dit næste ophold på

www.dronningensferieby.dk eller ring til os nu på **87 58 36 50** og hør mere!

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



Bestyrelsesmedlem
Jacop Ø. Wittorff
Mob. 20 22 24 95
Mail: jw@dfoi.dk



1. Suppleant
Philip Scheel
Mob. 60 48 57 50
Mail: psh@dfoi.dk



2-4. Suppleant
Vacant

Indhold

	Side
Kolofon & Div. informationer3
<ul style="list-style-type: none"> • OI-Magasinet • Medlemskontingent • Samarbejdspartnere • Landsindsamling • Nyttige adresser 	
Bestyrelsen & Indholdsfortegnelse5
Året fotsætter – året (Leder).....	7
Sociale Medier (politik) & Egenbetaling8
Antal patienter med OI i Danmark.....	9
Testamente & DFOI's Revisor10
Bliv dagens helt – OK Benzin11
Kender du en der ikke er medlem13
Grundlovsdag & Årsberetning 202114
Referat af generalforsamling 202217
40 år med DFOI18
Fotos fra sommerlejr i Rødvig Ferieby19
Fosterdiagnosen OI under graviditeten20
Ting du kan lave under indlæggelsen21
Vores tur til Brügge22
Din hund kan også have OI24
Velkommen til Holland25
Nyt fra EURORDIS & Danske Patienter26
OI-Kalenderen & DEADLINE27
Kære unge mennesker28
Foreningsvejledere & OI-Pas29
Jubilæumsskrift 202232

Forsidefoto: Kristina-Maj Ranch
Nogle af børnene, som deltog på familiekursus i april på Danhostel Kalundborg Vandrerhjem.

annoncer 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 man kontakte:

FL Reklame

Agerbakken 21 - DK-8362 Hørning
Tlf. + 45 / 70 22 18 70
fl@flreklame.dk - www.flreklame.dk



Kenneths Autolak ApS

Kristensmindevej 4
4250 Fuglebjerg
Tlf. 55 45 63 97
www.kennethsautolak.dk

Sydvestjysk Klovpleje

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



AS Facader

www.asfacader.dk

– din professionelle samarbejdspartner
inden for glas og facade!

Tlf.: 7025 1511
Smedevej 14 · 7430 Ikast
CVR: 12516894

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



DEN "BETTE" MALER

v/ Djina Stub - Tlf. 24 45 22 40
d-stub@jubii.dk

Alle former for faglært malerarbejde
udføres i høj kvalitet og til
konkurrencedygtige priser

www.denbettemaler.dk



Tømrer Thomas

Vestermarievej 14 • Vestermarie
3700 Rønne
Tlf.: 29 38 40 89


Mail: toemrerrthomas1@gmail.com


Undervisning og hjælp til dine særlige behov




CSU-Slagelse

Center for Specialundervisning

 58 57 57 60

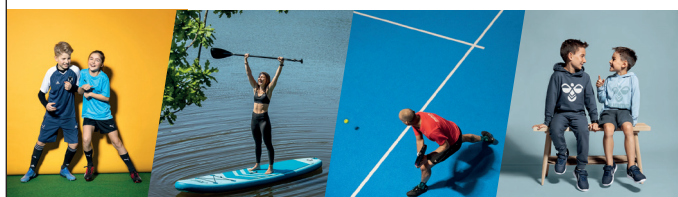
 csu-slagelse@slagelse.dk

 <http://csu.slagelse.dk>

SPORT



DYRK GLÆDEN



Besøg os: [i butik](#) [f/sport24dk](#) [sport24.blog](#) [@sport24dk](#) www.sport24.dk

LEDER

Året fortsætter – året ud

Ja, det er noget pjat at skrive i en overskrift, for selvfølgelig fortsætter året ud. Mine tanker ledes hen på, at vi har haft et jubilæum vi fejrede i maj og at jubilæumsåret fortsætter året ud.

Det er i skrivende stund ikke mange dage siden, jeg var til møde med Osteoporoseforeningen, hvor vi talte om hvor gamle vores foreninger hver i sær er. Vores søsterforening er lige blevet 30 år og det blev bestemt også bemærket, at vi lige kunne fejre 40-års jubilæum. Vores jubilæumsarrangement er stadig dugfrisk i min erindring på trods af energikrise, den europæiske krig og Indian Summer.

Det var en fantastisk fejring af os selv. Og man må godt fejre sig selv. Faktisk, bør man som forening benytte en hver lejlighed til at fejre sig selv. Vi havde en meget god fredag aften, med hygge og god mad.

Den store dag, lørdag, hvor vi havde indlæg og taler fra nær og fjern gjorde et meget stort indtryk på de mange personer, der deltog i vores festivitas. Indlæggene gjorde indtryk på vores medlemmer og alle gæstetalerne, der stort set alle kom fra morgenstunden.

Dagen blev indledt med morgensang – hvor Laura lavede et gospelkor sammen med os. Ja, så var dagens stemning ligesom lagt.

Dernæst gik vi til personberetninger om OI, pårørende men også fagpersoner. Helt bevidst havde vi planlagt en dag, hvor der ikke skulle være faglige indlæg. Og ja, det er jo svært at komme uden om en lille smule faglige indlæg, når der nu er nyt at fortælle. Det forholder sig nemlig sådan, at Lars Folkestad og jeg sammen, gennem længere tid, har undersøgt, hvor mange personer der er i Danmark med OI. Hidtil har vi sagt at tallet er ca. 300, men det har vist sig at være forkert, og vi har nu de danske myndigheders accept og forklaring på, at der i stedet er



ca. 650 personer med OI i Danmark. Og dét var så det eneste faglige oplæg vi havde dén weekend – resten af oplæggene var mere personlige beretninger. Og – tak for dem...

Hele weekenden modtog jeg mange komplimenter for programmets sammensætning. Én ting gik igen ved komplimenterne, nemlig, at det var rart at sætte ansigt på nogle af de mange navne som bestyrelsen fra tid til anden nærmest har 'name droppet', efter vi eksempelvis har deltaget i klinikermøder med behandlerstanden. Og ja – det er da absolut værd at bide mærke i, at vi skal have sat ansigt og person på nogle af de navne, vi som bestyrelse, kan have et tæt samarbejde med. Og jubilæumsdagen – sikken en dejlig dag.

Som sagt er jubilæumsåret ikke omme, men vi har dog 'stoppet' fejringen, men personligt tænker jeg stadig på, at dette år, er noget helt særligt for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta. En tanke jeg véd jeg på ingen måder slipper.

Og her på lederens faldereb, hvor vi officielt skriver efterår og en 'Indian Summer' fortsætter med at fornøje os, nyder vi den resterende del af jubilæet og alt hvad foreningens medlemmer gennem tiden har opnået i vores fællesskab.

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

- 5. 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.

Indlæg uden særlig tilknytning til gruppens formål fjernes

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.

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

Egenbetaling for deltagelse på 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 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 sker på foreningens hjemmeside: www.dfoi.dk under (Medlemmer og arrangementer)

Antal personer med Osteogenesis Imperfecta i Danmark

Af: Lars Folkestad, læge, ph.d., klinisk lektor OUH

Spørgsmålet om hvor mange personer, der har OI i Danmark har været diskuteret gennem længere tid. I forbindelse med en opnormering af sjældneområdet for nogle år siden, fremgik tallet på ca. 350-450 personer med OI i Danmark. Dette tal er imidlertid ikke rigtigt!

I slutningen af 1980 gennemgik to danske forskere journaler for alle med OI på Fyn. Forskerne lavede, ganske som Dr. Sillence havde gjort det i Australien, nogle årtier forinden, stamtræer og familieundersøgelser af alle levende familiemedlemmer.

De gennemgik samtidig alle røntgenbilleder af børn, der havde haft knoglebrud i en periode og fandt frem til hvor mange personer der på Fyn havde OI. Dette er før genetiske undersøgelser og diagnosen OI blev stillet ud fra de symptomer og tegn den enkelte havde på OI. Andersen og Hauge, som de to forskere hed, fandt at der var 10.6 ud af 100.000 beboere der havde OI.

Danmark er et registerland. I festligt lag kan man sige at vi registrerer alt om alle hele tiden.

Det er en af grundstenene i vores velfærdssamfund, at vi kender forbrug af sundhedsydelser, lønforhold, skat osv. Mange af disse registreringer bliver brugt som grundlag for hvordan ressourcer skal fordeles.

Da vi lever i et relativt homogent samfund, hvor vi alle har lige adgang til sundhedsvæsenet er registreringen af sundhedsydelser et yndet forskningsværktøj. For eksempel, bliver der registreret data for alle hospitalskontakter. Det er data som tid, sted, afdeling, om der er tale om indlæggelse, ambulant besøg eller skadestuebehandling. Der bliver også registreret hvilke diagnose personen fik af lægerne, der så patienten til dette besøg. Der er masser af undersøgelser, der har vist at hvis man først er registreret med en diagnose i et af disse registre så er sandsynligheden for at man også har den sygdom/tilstand diagnosen henfører til ganske stor. Dette gør det til et vigtigt og sikkert værktøj inden for epidemiologisk forskning eller befolkningsundersøgelser med et andet ord.

I Danmark er der registreret, fra 1977 til udgangen af 2018, 905 personer med en OI-diagnose. Dette dækker over personer født fra 1890'erne



og frem. Nogle af dem, der er registreret i Landspatientregisteret med en OI-diagnose er derfor gået bort eller har forladt landet.

I mine undersøgelser har vi arbejdet med et udtræk fra Landspatientregisteret. Med udgang i 2012, var der 575 levende personer med OI i Danmark. Dette tal er lidt højere nu og det kan have flere årsager så som øget bevågenhed, hyppigere brug af genetiske tests hos personer med atypisk knoglebrudshistorik osv.

Det svarer til ca. 10.5 per 100.000 indbyggere i Danmark med OI, eller svarende til 622 personer med OI i en befolkning på 5.923.984 indbyggere.

Dette tal er noget højere end udenlandske tal, hvor hyppigheden svinger mellem 5-10/100.000. Der kan være mange årsager til denne forskel. En væsentlig årsag er nok den måde data er opgjort på i Danmark. I udlandet kan tallene ofte være skønsmåede.

Vi har ret godt styr på hvilke sygdomme og eller tilstande befolkningen har grundet vores automatiserede og lovpligtige registrering af hospitalskontakt og diagnoser. Det udelukker ikke at nogen kan have OI som de ikke har været på hospitalet med (endnu), og dermed ikke figurerer i registrene eller, at de læger, der har besluttet at personen har OI tager fejl. Men, som tidligere beskrevet, så er sandsynligheden for at have den sygdom og eller tilstand som diagnosen henfører til i Landspatientregistret meget stor og man taler om en sikkerhed på over 95 pct.

I et samarbejde har vi (Lars Folkestad og Karsten Jensen (DFOI) kontaktede Sundhedsstyrelsen i forhold til tallene. Sundhedsstyrelsen har fået sendt relevant litteratur, og på baggrund af de oplysninger de har fået har de hurtigt konkluderet at resultaterne stemmer overens med virkeligheden, og herefter er tallene blevet revideret således at der i Lægehåndbogen fremover også vil figurere med opdaterede og retvisende tal.

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:
Reg.: 9325 - Konto nr.: 7881738 i stedet for blomster og kranse ved bisættelse eller begravelser.

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 erhvervs-service.

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 & Betalappen.

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.

Stort tillykke!

På DFOI's årskursus, den 21. maj 2022, modtog **Birthe Byskov Holm** "Rosita-prisen".



Birthe har som mor, som formand for DFOI, jurist og ildsjæl, medvirket til at forme OI-foreningen og nu også gennem flere år som formand for 'alle de sjældne' (sammenslutning af pt. 55 foreninger) Sjældne Diagnoser.

"Rosita-prisen" – er en skulptur i glas og hermed en kombination af styrke og skrøbelighed – skabt af den svenske glaskunst-håndværker Rosita Daniella Ståhl – **uddeles af DFOI:**

- For det, de gjorde for os OI'ere
- For det, der ikke kunne betales
- For det, som var så værdifuldt, at vi skyldte dem noget:
- Mere end ord
- Mere end vin og chokolade
- Noget som er et symbol på essensen af OI

Modtagere af Rosita-prisen til dato:

2007 - Ulrik Pedersen, overlæge, dr.med.
2009 - Mogens Brandt Clausen
2012 - Kirsten Andersen
2012 - Marie Langbo
2012 - Preben W. Nielsen
2022 - Birthe Byskov Holm

Ide til julegave?

Et af bestyrelsens store ønsker gennem flere år var, at udgive en bog om OI, men først i 2010 lykkedes det under ledelse af Berit Landbo, som selv i 2004 var blevet mor til datteren Maja med OI og derfor brændte for at gå i gang med denne opgave.



Brudsikkert livsmod er en beskrivelse i ord og billeder, om hvordan livet med osteogenesis imperfecta kan forme og udspille sig.

De medvirkende er i forskellige faser af deres liv og der er stor forskel på hvordan OI har påvirket deres situation.

Bogen henvender sig til alle der ønsker at vide, hvordan man kan leve med fysisk handicap.

Man møder her 12 vidt forskellige mennesker, der alle beskriver deres liv med OI og de ofte dramatiske udfordringer, som det kan give.

Brudsikkert livsmod koster kun 100 kr. inkl. forsendelse/porto.

Kontakt foreningens formand på:
Telefon - 70 20 70 85
Mail - kj@dfai.dk

Kender du en med OI, som ikke er medlem af DFOI?

Af: Karsten Jensen.

Måske er du selv en af disse? I Danmark ved man ikke hvor mange der er registreret med OI. MEN, vi ved nu, at der findes ca. 650 personer i Danmark med OI.

Langt fra alle er medlem af Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI). Vi har brug for din hjælp til at sprede information om, hvad vi som forening kan bidrage med.

Har du fortalt folk, du kender, at:

- vi har store medlemsarrangementer flere gange om året?
- vi har en sommerlejr for familier med OI i sommerferien?
- vi yder højt økonomisk tilskud og dermed lav egenbetaling til arrangementer?
- vi arbejder for bedre behandling og opfølgning af både børn, unge og voksne med OI?
- vi udleverer et gratis rejse-OI-pas, skrevet på alverdens sprog?
- vi har tæt dialog med behandlerstanden
- vi yder stor bistand til alle, der vil forske i OI
- vi har fokus på at dele erfaringer – men også på aktiviteter og det sociale
- vi har vores egne kontaktpersoner, hvis du har brug for nogen at tale med – eller hvis du har brug for rådgivning.

Det er nemt at blive medlem af DFOI... Og kender du nogen, der har OI, men ikke er medlem så ring gerne til dem og spørg om ikke de skal være medlem af DFOI. Meld dig ind via: www.dfoi.dk



Det er OK med DFOI at tanke med OK

Af: Karsten Jensen.

Gennem et par år, har DFOI haft et godt og fint samarbejde med OK Benzin, der giver penge til Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, hver gang du tanket brændstof, taler i mobiltelefon eller køber strøm – gennem OK.

I den seneste afregningsperiode er der kommet 11 nye kort og 3 stk. bonusaftaler til således, at der nu er 11 aktive abonnenter til DFOI via OK. Alt i alt er der 34 aktive abonnenter tilknyttet DFOI via OK. Disse 34 kort har det seneste år i alt tanket 33.014 liter brændstof. Hver liter udløser 5 ører til DFOI og har man flere aftaler med OK, giver det lidt ekstra i kassen til os.

I alt er 11 kort tilknyttet en EL-aftale, der udløser endnu større rabat. Der er også to brugere, der taler i deres mobiltelefoner via OK Mobil – hvilket udløser endnu højere udbetaling når de to brugere tanket brændstof.

I alt har DFOI modtaget kr. 2.724,56. Tak!

Er du tilmeldt OK?

Hvis nej, og har du brug for hjælp, så kontakt formanden på kj@dfoi.dk



Grundlovsdag – i mere end én forstand



Den 5. juni er en historisk dag.

Ikke blot er det Fars Dag, men også Grundlovsdag – og i OI-henseende mere end én betydning en grundlovsdag.

For den 5. juni, er det præcis 40 år siden, at de første vedtægter, grundlov for DFOI om man vil, blev underskrevet. Dermed blev Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta grundlagt.

Årsberetning for 2021

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, 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 bude. 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 at 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 Diagnoser 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.

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 ferie-

erende 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. Sådan 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, pokemon-turnering, damefrokost, fælles-sang, gocart-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 2021:

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

Stauning Whiskey, Skjern
Steensgaard Livstilsbutik, Beder
Vandhalla,
Egmont Højskolen, Hou
Wagner, Storcenter Nord, Aarhus
Og til William Demant for sponsering af sommerlejrens telt.

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

2021 var et godt år for DFOI. En bét er det dog, at vores samarbejdspartner DrugStars gik konkurs. Det var en kilde til en ekstra indkomst for foreningen. 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.

Karsten Jensen

Odder, den 22. maj 2022



Referat af generalforsamling

Søndag den 22. maj 2022

Montra Odder Parkhotel

Referent: Karsten Jensen

1. Valg af dirigent

- Hans Helge Svendsen blev valgt som dirigent, og han kunne konstatere generalforsamlingen for lovligt indvarslet.

Valg af stemmetællere

- Sonja Christoffersen
- Gitte Svendsen

2. Formandens beretning

- Der var ingen bemærkninger og blev dermed godkendt.

3. Fremlæggelse af regnskab til godkendelse

- Kassereren fremlagde regnskabet, der efterfølgende blev godkendt.
- Uændret kontingent.

4. Indkomne forslag

- Ingen indkomne forslag.

5. Forslag til vedtægtsændringer

- § 10 Tegning og prokura

NUVÆRENDE:

Bestyrelsen tegnes af formanden i forening med tre bestyrelsesmedlemmer eller næstformanden i forening med tre bestyrelsesmedlemmer.

Bestyrelsen kan meddele prokura.

FORSLAG:

Bestyrelsen tegnes af formanden, i forening med ét yderligere bestyrelsesmedlem, eller næstformanden i forening med ét yderligere bestyrelsesmedlem.

Bestyrelsen kan meddele prokura.

Forslaget blev vedtaget.

6. Valg til bestyrelsen

Direkte valg: Kasserer (lige år):

- Patrick Lykkegaard Genvalgt

Valg af 4 medlemmer (lige år)

- Kristina-Maj Ranch Genvalgt
- Kate Villadsen Genvalgt
- Marie Kjær Krogsgaard Valgt
- Jacob Ø. Wittorff Valgt

Valg af 1-4 suppleanter

- Philip Scheel Valgt

7. Eventuelt

- Ingen emner.

40 år med DFOI

I forbindelse med og afholdelsen af DFOI's årskursus og generalforsamling hen over weekenden den 20.-22. maj 2022 på Montra Odder Parkhotel, blev foreningens 40 års fødselsdag/jubilæum (5. juni) markeret og fejret.



Fotos: Karina Hjort

Et lille tilbageblik fra årets sommerlejr i Rødvig



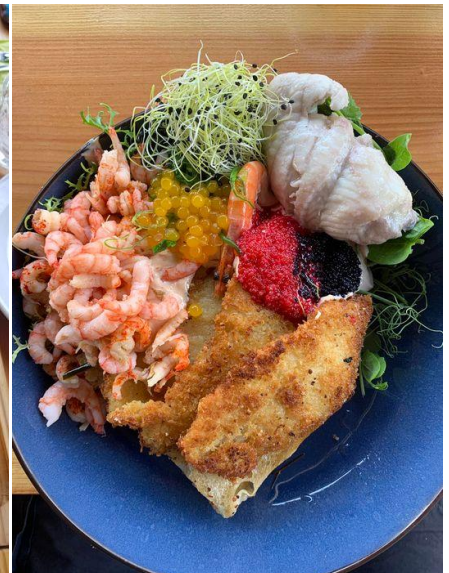
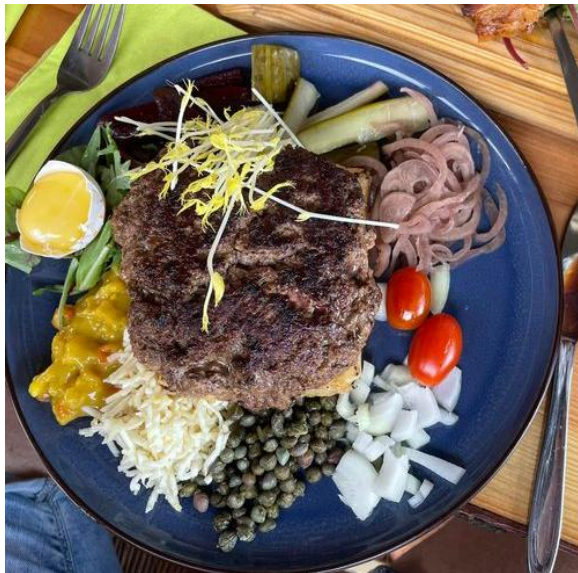
Stevns Klint.



Morgencykelholdet.



Frokost ved Stevns Fyr.



De 3 kæmpe retter blev serveret til alle (pariserbøf, planke med pålæg og stjernesked) lå ret godt i maven.



Klitteklubben samlet før afgang til deres årlige frokost.



Sidste aften før hjemrejse.

Fosterdiagnosen OI under graviditeten

Klip fra OIFE-Magazine 2022-2:

Interview af Stefanie Wagner med Shannon Bonner, kandidatstuderende i genetisk rådgivning ved Baylor College of Medicine, Houston, Texas, USA

Hvem er du, og hvad er dit forhold til OI?

Mit navn er Shannon Bonner, og er i øjeblikket kandidatstuderende og studerer genetisk rådgivning på Baylor College of Medicine i Houston, Texas. I de kommende tid vil jeg afslutte med min kandidatgrad i genetisk rådgivning, og jeg vil starte min karriere som prænatal genetisk rådgiver på Texas Children's Fetal Center. Jeg blev først involveret i OI-samfundet, da jeg begyndte at udforske emnet for min specialeforskning. I betragtning af min interesse for prænatal genetik var jeg begejstret, da muligheden opstod for mig at undersøge erfaringerne fra forældre, der modtager en fatal diagnose af OI under graviditeten.



Hvem stod bag projektet? Hvordan blev det finansieret?

Jeg blev først introduceret til dette forskningsprojekt af Chaya Murali, MD, en pædiatrisk medicinsk genetiker, der ser patientens i både de generelle genetik- og skeletdysplasi-klinikker på Texas Children's Hospital. Dr. Murali og jeg udviklede dette projekt med hjælp fra flere forskere ved Baylor College of Medicine ud over Michelle Fynan, ph.d., som er et aktivt medlem af OIF. Vi kunne ikke være mere taknemmelige for den hjælp, vi modtog fra både OI Foundation og OIFE, der hjalp med at rekruttere deltagere til denne undersøgelse. Denne forskning blev delvist støttet af en forskningsbevilling fra Genetic Resource Association of Texas.

Hvad handlede dit forskningsprojekt om, og hvilke metoder blev brugt?

Mit speciale har titlen "L". Under vores indledende gennemgang af litteraturen identificerede vi et åbenlyst hul i forskningen omkring, hvordan man bedst rådgiver og støtter forældre, når de får en diagnose af OI under graviditeten. Der findes retningslinjer, der hjælper medicinske udbydere med at diagnosticere og styre OI i prænatal indstilling; der er dog ingen litteratur, der behandler det følelsesmæssige aspekt ved at modtage denne diagnose prænatalt.

For at løse dette hul gennemførte vi en undersøgelse med blandede metoder, der brugte en kort online undersøgelse og telefoninterviews for at få indsigt i forældres oplevelser med prænatal genetisk rådgivning, og hvor tilfredse de er med deres samlede oplevelse. Vi rekrutterede personer til denne undersøgelse, der modtog en prænatal diagnose af OI inden for de sidste fem år og efterfølgende blev rådgivet af en genetisk rådgiver, medicinsk genetiker, OB / GYN eller maternal fatal medicin specialist.

Hvad var dine mest interessante resultater?

I sidste ende fandt vi, at forældre, der modtager en prænatal diagnose af OI, generelt er mindre tilfredse med deres genetiske rådgivningserfaring sammenlignet med andre populationer, der modtager prænatal pleje, såsom dem med unormal prænatal genetisk screening eller personer med øget risiko for kromosomforhold i en graviditet. Når forældre modtager en OI-diagnose under graviditeten, ja, den medicinske styring og informative aspekter af diagnosen er vigtige. Forældrene fra vores undersøgelse udtrykte i midlertid et ønske om rådgivere, der anerkender udfordringen ved at navigere i usikkerheden ved denne diagnose og fokusere mere på at fremme håb og forbedre forældrenes håndtering.

Gennem interviewdelen af vores undersøgelse identificerede vi flere faktorer, der påvirker forældrenes tilfredshed med rådgivningen, og vi håber at diskutere disse resultater mere detaljeret gennem en fremtidig forskningspublikation. Kort fortalt observerede vi, at forældre værdsatte rådgivere, der leverede omfattende, skræddersyet rådgivning, der omfattede diskussioner om alle mulige graviditetsresultater på trods af udbyderens forudsigelser om dødelighed. Forældre ønskede også øjeblikkelige henvisninger til OI-samfundsressourcer, såsom OIF og OIFE. Forældre med en personlig eller familiehistorie af OI beskrev ofte oplevelser, hvor deres rådgivere havde forudfat-tede antagelser om deres viden om OI. Således opfordrer vi rådgivere og andre klinikere til at yde omfattende rådgivning til disse personer, anerkende deres levende erfaringer og undgå at gøre antagelser om deres viden om pleje af en nyfødt med OI.

70 ting du kan lave mens du er indlagt på hospitalet

Ny humoristisk pamflet skal give smil på læben under indlæggelse.

Af: Karsten Jensen
kj@dfoi.dk

Med bogen '70 ting du kan lave, mens du er indlagt på hospitalet' vil Lasse Toft gøre det en tand mere tåleligt at ligge på hospitalet som indlagt. I 2015 var en hjerneblødning på størrelse med et hønseæg og efterfølgende meningitis skyld i, at han måtte igennem en månedlang indlæggelse. Kedsomhed og træthed var en konstant følgesvend i den lange periode, samtidig var uvished og frygt kilde til mange urolige nætter.

- Blødningen sad dybt inde i hjernen, så lægerne turde ikke operere. Jeg overlevede, men var lam i hele venstre side og var i flere måneder afhængig af hjælp til alt: at spise, tag tøj på, vaske mig, gå på toilettet. Heldigvis kunne jeg genkende hustru og børn. Det er langtfra alle, der kan det, efter sådan en omgang. Jeg kunne også huske flere af mine jokes og fyrede straks et par stykker af på ungerne. Det at lave grin med sin egen situation var super god medicin. Det vil jeg rigtig gerne give videre til andre i samme situation, siger Lasse Toft.



Bogen udkom den 30. juni på Byens Forlag og indeholder 70 sjove og gakkede ideer til at fordrive tiden på hospitalet.

Den skal ikke tages bogstaveligt, men ment som en slags tidsfordriv eller inspiration til nye fantasier. Et af eksemplerne i bogen er –

FEJRING AF DEN HURTIGSTE SYGEPLEJERSKE

... Du gør nu følgende: Ring på klokken, og stil dig helt hen til døren. Når den først ankomne sygeplejerske træder ind på stuen, fyrer du konfettikanonen af (gerne med et brag, der kan høres på hele gangen). Samtidig fyrer du op for din fanfare eller "Celebration".

Sygeplejersken vil enten blive meget glad for din fejring, eller også vil denne få et slagtilfælde. I tilfælde af et slagtilfælde, så er I jo allerede på et hospital...

Bogen udkom på Byens Forlag den 30. juni. ISBN 9788794327176 og er på 244 sider. Den vejledende udsalgspris er kr. 219,-

Vores tur til Brügge

Af: Simey Truong, OIFE Youth Coordinator – Klippet fra OIFE Magazine 2022-2.

OIFE Youth Event 2022 (del 1) fandt sted i den belgiske by Brügge fra 5. til 8. maj, efter at de sidste to begivenheder blev aflyst på grund af pandemien. Arrangementet var arrangeret af OIFE Youth Coordinators og den belgiske OI-organisation ZOI. Og hvordan gik det? Læs lidt om det i dette blogindlæg fra OIFE Youth Coordinator Simey.

Endelig samlet igen!



5. maj 2022! - Jeg havde glædet mig til denne dato så længe. Efter hvad der virkede som uendelige to år, kunne OIFE Youth Event endelig finde sted igen. Siden Covid måtte det udskydes eller aflyses igen og igen. Og man-ge af mine venner fra hele Europa har været stærkt savnet siden da. Nu skulle vi alle mødes igen fra den 5. til 8. maj i Brugge, Bel-gien.

Selvom jeg har været til mange ungdomsarrangementer, var Brugge meget speciel for mig. Det var mit første arrangement som "Ungdomskoordinator" og derfor også som back-up support til Stephanie, som var vært og arrangerer i år. Hun havde gjort det til sin mission at gøre denne begivenhed uforglemmelig.

Jo mere spændt jeg blev, da jeg satte kursen mod Bruxelles torsdag omkring klokken halv syv om morgenen. Alt gik overraskende glat. Ingen forsinkelser, ingen sammen-

brud. Desværre var andre ikke så heldige.

Malene fra Danmark sad for eksempel fast i flyet, fordi hun måtte vente på sin kørestol. Så hun gik glip af sit planlagte tog. Heldigvis for mig mødte jeg hende i Bruxelles, og vi var i stand til at fortsætte vores rejse sammen.

I Brugge ventede Stephanie og Laurence endelig på os på togstationen for at tage os i bil til vandrerhjemmet. Jeg kan ikke beskrive den følelse, der kom over mig, da jeg endelig så alle de kendte og kære ansigter igen. En efter en ankom alle 38 deltagere fra ni forskellige lande i god behold. Og straks kunne man mærke den sprudlende stemning og det gode humør.

Efter den første middag sammen blev der uddelt specialiteter fra de forskellige lande, som nogle af os havde medbragt. Uanset om det var slik fra Norge, kringler og surkål fra Tyskland, stroopwafels fra Holland eller gin fra England, blev der smagt på alt. Det var en dejlig aften med intense samtaler.



En sporty dag



Fredag morgen startede sportsligt. Dart er blevet en slags-nationalsport i Belgien. Nogle professionelle spillere fra det belgiske G-Darts landshold kom over for at vise os nogle af deres tricks. Alle fik lov til at prøve kræfter med det, og der blev endda spillet et eller to "seriøse spil".

Omkring middagstid begav vi os sammen gennem brugges smukke og ekstremt ujævne gader. Brostenene var en af de sværeste udfordringer for os alle. Men de smukke bindingsværkshuse, de små kanaler og stræder gav en virkelig drømmeagtig kulisse.

Vores destination var Dronning Astrid Park i hjertet af byen. Her kunne vi virkelig nyde det smukke varme vejr. Med næsten 30 kørestole og i gult – det var trods alt Wishbone Day – var vi et sjovt og nok meget bizart syn.

Charlotte fra Storbritannien tilbød en lille "kreativ skrivning" workshop for dem, der var interesserede. Andre tog af sted for at udforske byen eller nyde solen på en lille café på det store torv. Om aftenen ventede et andet højde-

punkt på os: en eksklusiv ølsmagning med traditionelle belgiske øl. Ud over fundamentalt forskellige smage var der interessant baggrundsinformation om traditionen og historien om den belgiske brygningskunst.

Der var også en masse latter og deling den aften. Et par modige prøvede endda karaokemaskinen. Aftenerne sammen er højdepunkterne hver dag. Når man sidder sammen, snakker og griner, får man nogle gange fornemmelsen af, at tiden står stille.

Puslespil og fest

Næste morgen begyndte derimod med søvnige ansigter. Men enhver, der nogensinde har været til et OI-møde før, ved: det er en del af det! Og heldigvis havde vi planlagt lørdag morgen lidt fritid. Så alle kunne starte dagen i fred. Nogle gik til brunch, andre foretrak at genoplade batterierne med en powernap eller slappe af i den varme sol.

For Stephanie og mig var der ikke tid til søvn. Vi var nødt til at forberede alt til bykampen om eftermiddagen. Digitalt tog vi på en rejse tilbage i tiden til det 18. århundredes Brugge. Navigeret af en app kunne deltagerne løse gåder i små grupper og lære særlige steder i byen at kende. Desværre havde vi overvurderet brostenene, vores venners energi og vanskeligheden ved nogle af gåderne. I sidste ende udholdt kun en gruppe, indtil omkring en tredjedel af opgaverne var løst. De andre tog hurtigt en pause i restauranten eller gjorde sig godt tilpas ved kanalen.



Din hund kan også have OI

Af: Jacob Ø. Wittorff
jw@dfoi.dk

OI er en relativ hyppig lidelse hos ruhårede gravhunde i Danmark.

Det viser et nyt speciale fra Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet på Københavns Universitet.

Det er dog ikke noget nyt, at der findes OI i dyrenes verden, og det er velkendt at lidelsen ikke alene findes hos gravhunde, men også blandt populære hunderacer som golden retrievere, terrier, collier, beagler og puddelhunde.

Symptomerne hos gravhunde minder til forveksling om dem, som vi oplever hos mennesker. I specialet oplistes knoglebrud, blålig sclera, dårlige tænder, tab af hørelse, dværgvækst og smerter som hyppige symptomer blandt hunde. Ofte ses der ligeledes et stort antal dødfødte hvalpe samt reducerede kuldstørrelser.

Mange tilfælde af OI blandt hunde bliver ikke registreret, fordi nogle hvalpe dør før fødslen eller bliver aflivet uden at blive diagnosticeret. Til gengæld har det gennem tiden ført til frustrationer hos nogle opdrættere, når de har oplevet, at deres hvalpe af ukendte årsager har været plaget af blandt andet stærke smerter, tandproblemer og vækstproblemer.

I specialet bliver det dog forklaret, at der siden starten af årtusindet har været et stigende fokus på OI hos gravhunde både i Danmark og i udlandet, og herhjemme fik Landbohøjskolen i København i 2000 indleveret to aflivede gravhundehvalpe, som efterfølgende blev diagnosticeret med OI, hvilket var med til at øge opmærksomheden om OI blandt hunde.

Kort tid efter blev der iværksat et projekt i samarbejde med Dansk Gravhundeklub, hvor medlemmerne blev opfordret til at være opmærksomme på symptomer på OI og indsende døde hvalpe, som kunne mistænkes for at have OI.

I specialet er det blevet forsøgt at kortlægge omfanget af OI i danske gravhunde via DNA-test udført som stikprøver blandt 76 ruhårede gravhunde og her i blandt blev der fundet hele otte hunde, der var anlægsebærer af OI. "OI findes altså i vid udstrækning i racen," bliver det således konkluderet specialet.

Specialet der blev afleveret i juni 2022 er udarbejdet af Morten Refshøj, og det har titlen "Osteogenesis Imperfecta hos danske ruhårede gravhunde."



I forlængelse af denne lille artikel, kunne det måske være interessant at finde ud af, om også andre dyreracer kan være bærere af OI?

Velkommen til Holland

Af: Emily Perl Kingsley

Jeg er ofte blevet spurgt om, hvordan det er at leve med og opdrage et barn med handicap – eller bedt om at hjælpe mennesker som ikke har haft den enestående erfaring, med at forstå det, med at forestille sig, hvordan det ville føles.

Det er således her...

At vente et barn er som at planlægge en drømmerejse til Italien.

Du køber en masse rejsehåndbøger og lægger eventyrlige planer.

Colosseum, Michelangelos David, gondolerne i Venedig.

Du lærer dig nyttige vendinger på Italiensk.

Alt er meget spændende.

Efter måneders spændt forventning kommer endelig dagen.

Du pakker dine kufferter og tager af sted.

Flere timer senere lander maskinen.

Stewardessen kommer ind og siger.

"Velkommen til Holland:"

"Holland:?!?" råber du.

"Hvad mener du med Holland?"

Jeg har bestilt en rejse til Italien!

Hele mit liv har jeg drømt om at komme til Italien.

Men der er lavet om på fartplanen.

Maskinen er landet i Holland, og der må du blive.

Det er vigtigt, at de ikke har ført dig til et rædsomt sted, fuld af pest, sult og sygdom.

Det er bare et sted, som er anderledes.

Så må du ud og købe nye rejsehåndbøger.

Og du må til at lære et helt nyt sprog.

Og du møder en helt ny type mennesker, du ellers ikke ville have mødt.

Det er som sagt et sted, der bare er anderledes.

Tempoet er langsommere end i Italien; der er ikke så pragtfuldt.

Men når du har været der et stykke tid og fået vejret, ser du dig omkring... og opdager efterhånden, at der er vindmøller i Holland...

og Holland har tulipaner.

Holland har endda Rembrandter.

Men alle, du kender, har travlt med at rejse til og fra Italien... og de praler af, hvor vidunderligt de havde det der. Og resten af dine dage vil du sige: "Ja, det var det, jeg havde planlagt."

Og smerten ved det, vil aldrig, aldrig nogensinde fortage sig... for tabet af den drøm er et tab af stor, stor betydning.

Men hvis du bruger dit liv til at sørge over den kendsgerning, at du ikke kom til Italien, bliver du aldrig fri til at værdsætte og nyde det helt specielle, det virkeligt vidunderlige ...ved Holland.



Nyt fra EURORDIS



Statement om adgang til sjældne-medicin

Sammen med den europæiske lægemiddelindustriforening har EURORDIS udarbejdet et statement om patienter med sjældne sygdommes adgang til ny medicin. De to foreninger har den fælles målsætning at sikre sjældne patienter hurtig adgang til effektiv behandling. Netop når sygdommen er sjælden, er der mange udfordringer at tage højde for og der er brug for nye løsninger på tværs af landegrænser.

[Læs mere hos EURORDIS](#)

EFPIA-EURORDIS
JOINT STATEMENT
ON PATIENT
ACCESS TO
MEDICINES FOR
RARE DISEASES

Prepared by the
Knowledge Partner Clinic
June 2022



efpia
European Federation of Pharmaceutical
Industries and Associations

EURORDIS
EUROPEAN RARE DISEASES ORGANIZATION

Nyt fra Danske Patienter



DANSKE PATIENTER
Paraply for patient- og
pårørende foreninger i Danmark

Danske Patienter skifter ud i Medicinrådet

I regionernes Medicinråd er der to patientrepræsentanter, udpeget af Danske Patienter. Siden Medicinrådets start har det været Morten Freil fra Danske Patienter og Leif Vestergaard fra Kræftens Bekæmpelse. Nu skifter den ene kasket – fra Leif Vestergaard til Lisbeth Høegh-Jensen, ligeledes fra Kræftens Bekæmpelse.

[Læs mere hos Danske Patienter](#)

Patienter kan ikke gennemskue klagesystemet

En rundspørge blandt Danske Patienters 23 medlemsforeninger viser, at klagesystemet er uigenkendskueligt for patienter og pårørende. Det er frustrerende for patienterne og nogle opgiver helt at klage. Samtidig går sundhedssystemet glip af vigtig læring.

[Læs mere hos Danske Patienter](#)

OI Kalenderen

2022

5. september	OI-Magasinet / DEADLINE	<i>(ude sidst på måneden)</i>
10. september	Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov, Ejby
23. oktober	General Assenmly	Virtuelt
18. november	Jubilæumssymposium Odontologisk Videncenter	Skejby

2023

5. januar	OI-Magasinet / DEADLINE	<i>(ude sidst på måneden)</i>
14. januar	Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov, Ejby
5. maj	OI-Magasinet / DEADLINE	<i>(ude sidst på måneden)</i>
10. juni	Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov, Ejby
Uge 30	Sommerlejr	?
5. september	OI-Magasinet / DEADLINE	<i>(ude sidst på måneden)</i>
20. september	Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov, Ejby

2024

5. januar	OI-Magasinet / DEADLINE	<i>(ude sidst på måneden)</i>
27. januar	Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov, Ejby

Svage knogler kræver
en stærk forening

DEADLINE

Indlæg og foto til OI-Magasinet sendes til:
pwn@dfoi.dk – og skal være modtaget
senest 5. januar, 5. maj eller 5. september.

Kære unge mennesker...

... En lille historie på Facebook som redaktøren ikke ville lade overhørig!

Han syntes det er dejligt, at I går ind i klimadebatten med hud og hår. Men at råbe op om at det er vores skyld og vi har stjålet jeres barndom, klinger noget hult...

Lad mig fortælle jer lidt om at vokse op i 50 og 60'erne.

Da jeg voksede op, kunne et ½ kilo kød række til 2 voksne og 3 børn. Men der var altid grøntsager på bordet. En sjælden gang, fik vi mad udefra. Vi havde ikke overflod af burgere, pizza, pommes frites og kebab ruller.

Lørdag aften delte vi fem, en liter sodavand. Ikke en liter hver. Vi købte ikke en halv liter sodavand eller energidrik, hver gang vi gik forbi en kiosk. Og mængden af vores lørdagsslik, kunne være i en kaffekop. Chips var en luksus som vi måtte købe for vore lomme penge, som i dag ville svare til ca. 25.- kr. om ugen.

Biler var ikke hvermandseje... Det var cykler til gengæld. Og dem brugte vi flittigt. Når vi skulle til sport, spejder, i skole og når vi besøgte venner. Vi blev ikke kørt 200 meter hen til kiosken, hvis der faldt en dråbe regn fra oven.

Vi havde en stationær telefon, som vi sjældent måtte bruge. Hvis vi ville høre om vores venner kunne være sammen, kunne vi cykle over og spørge dem. Vi fik ikke en mobiltelefon så snart vi kunne gå.

Hver lørdag samledes familien for at se på husstandens eneste tv. Et 24 tommer kasse tv.

Vi havde ikke store fjernsyn i hvert eneste rum, med et hav af streaming tjenerer. Vi havde det ene fjernsyn med 4 kanaler. Og man skulle rejse sig for at skifte kanal.

I skolen brugte vi blyant og papir. Vi havde ikke overflod af mobiltelefoner, iPads og bærbare computere. Da vi kom i 7. fik vi en lommeregner. En rigtig en... Ikke en app.

Vi legede udenfor i alt slags vejr. Legepladsen og boldbanen var fyldt med børn. Vi sad ikke og så Netflix eller gamede på computere på størrelse med rumskibet Enterprise. Og da vi blev teenagere og gyngestativet var for pattebørn, mødtes vi stadig udenfor eller i klubben. Vi afholdt ikke kæmpestore strømslugende gamerfester. Der var disko et par gange om året, hvor der blev serveret sodavand. Vi lå ikke i druk fra torsdag til lørdag.

Vi fik ikke nyt tøj flere gange om måneden. Vi "arvede" fra hinanden. Og mængden af sko var til at få øje på.

Vi skal være fælles om at få løst klimaproblemet. Vi har alle et ansvar. Ung som gammel. Men kære unge mennesker. At gå ind i klimadebatten og lave klimastrejke med budskabet om at vi har ødelagt jeres barndom? How dare you...

Den måtte da simpelthen deles.



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.

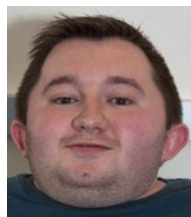
Hvis det ikke rækker med hjælp fra en af foreningens vejledere, kan DFOI's bestyrelse evt. bevilge den nødvendige professionelle assistance.

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 64 09
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

OI-Pas!

Har du, eller et andet medlem i familien OI?

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

I passet kan man læse alle generelle oplysninger om OI samt behandling af samme, på næsten alle sprog.

Du kan få tilsendt det nødvendige antal OI-pas, ved at kontakte foreningen på enten telefon: 70 20 70 85 eller på e-mail: formand@dfoi.dk



OI-Passet er fremstillet af den europæiske OI-Sammenslutning OIIFE – og i samme størrelse som dit røde pas.



MKS
Regnskab

Mette K. Søgaard
Mobil: +45 24 49 31 75
ms@mksregnskab.dk

MKS Regnskab
Agervænget 9, Snoldelev
DK-4621 Gadstrup



**PØLSEVOGNET
BERINGSPLADS**

Stinne Christensen
Vitus Berings Plads 9
8700 Horsens

Pølser og brød franskehodog
og nu med hotdog.

Telefon 7562 9088
Mobil 2243 8248

Fursund Færgeri
Stenøre 3



99 15 64 67
Mobil 22 23 16 25
ammo@skivekommune.dk

MASNEØ

regnskabsservice
www.masnedo-regnskabsservice.dk



Tlf.: 22 52 63 12
Email: masnedoregnskab@gmail.com



LEJ NYT

Tlf.: 73 70 76 60 • lejnyt@lejnyt.dk • www.lejnyt.dk

Drive-inn bilsyn 399,-

Åbningstider
Man- Onsdag 8-16 Torsdag 8-17 Fredag 8-15

 **NÆSTVED BILSYN**

Elektrikkervænget 3 - 4700 Næstved - Tlf. 75 75 12 22
www.naestved-bilsyn.dk



Vagt-
ordning

Alt VVS, blik og
kloakarbejde
udføres

THYGE'S VVS A/S 54 13 63 60

AUT. VVS-INSTALLATØR & KLOAKMESTER
Tranevej 2 · 4873 Væggerløse
www.thygesvvs.dk

REMA 1000
Kasernen - Ringsted

Kaserne Alle 1 · 4100 Ringsted · 57 64 40 60



Behandlingen er en blid og dynamisk behandlingsform baseret på muskel- og bindevævsterapi.

Grebene udløser et vibrationsmønster der stimulerer hormon- og nervesystemet til at arbejde hen i mod kroppens egen sunde og naturlige balance.

**MUSEARM • TENNISALBUE • DÅRLIGE KNÆ
RYG-, NAKKE-, SKULDERPROBLEMER • SMERTER
MUSKELSPÆNDINGER • STRESS • HOVEDPINE/MIGRÆNE**

Ring for nærmere info og tidsbestilling
v/ sygeplejerske Henrik Nielsen
Damgade 73 · 6400 Sønderborg · Tlf. 26 70 07 03 · info@alsbowtech.dk
Det er muligt at booke tid online: www.alsbowtech.dk



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-doen-og-aflastningstilbud.dk/>

SE UDGIVELSEN

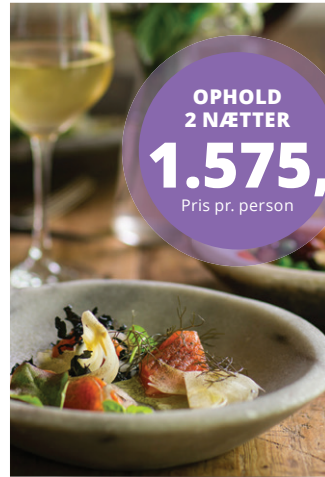
Online

scan her:



WEEKEND OPHOLD

med 3-retters menu & morgenbuffet



OPHOLD
2 NÆTTER
1.575,-
Pris pr. person

Nyd et weekendophold med én eller to overnatninger. Hver aften forkæler vi jer med en 3-retters menu, og om morgenen kan I nyde en dejlig morgenbuffet.

- ✓ Velkomstdrink
- ✓ 3-retters menu
- ✓ Morgenbuffet

OPHOLD 1 NAT

815,-
Pris pr. person



ODDER PARKHOTEL

★★★★

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

BMW Service v/Jan Neumann

Motorcykelværksted i RØDOVRE

Damhus Boulevard 55 • 2610 RØDOVRE

Tlf.: 36 72 49 67

bmw-service-jan-neumann.business.site

Åbningstider:

man: 07.00–17.00
tir: 07.00–17.00
ons: 07.00–17.00
tor: 07.00–17.00
fre: 07.00–17.00
lør: Lukket
søn: Lukket



Kildehaven er for unge voksne med et handicap, der ønsker at leve et aktivt og selvstændigt liv i fællesskab. Alle beboere er visiteret fra deres hjemkommune efter loven om friplejeboliger. Kildehaven Gården er vores aktivitets- og samværstilbud der ligger i naturskønne omgivelser. Her aktiveres indskrevne brugere i hverdagene med udgangspunkt i den enkeltes ressourcer og der vægtes en høj grad af medbestemmelse i hvilke aktiviteter der skal iværksættes. Kildehaven vil sikre den enkelte beboers mulighed for fysisk udvikling og udfoldelse. Vi værner om det sociale aspekt i form af hygge, nærvær og samspil på tværs af enheder og diagnoser. Beboere og personale medvirker til at skabe et miljø, hvor individet er i centrum, under hensyntagen til fællesskabet.

Vi gør dem der vil, til dem der kan

Læs mere på www.kildehaven.com eller kontakt centerleder Pernille Timmermann på **20342052**

Kildehaven

Kildehaven
Hovedgaden 95 • 4520 Svinninge
www.kildehaven.com

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



Frederiksborg Apotek

Slotsgade 26
3400 Hillerød
Tlf. 48 26 56 00

www.frederiksborg-apotek.dk
Apoteket med de lange åbningstider

Åben alle årets dage 8-21



RABATCENTRALEN.DK

KVALITET - BARE BILLIGERE

Se hele vores udvalg af ure,
puslespil og højttaler på
www.rabatcentralen.dk



Styr varmen fra mobilen med
den elektroniske radiatortermostat
Danfoss Eco™

Læs mere på eco.danfoss.dk

ENGINEERING
TOMORROW

