

Beretning for 2009

Ved Karsten Jensen – Skælskør, 28. marts 2010.

Formandsberetning... Av ja, det kan være en svær én. Denne beretning er måske, for mig, nok en smule ekstra svær. Som ny, og den 7. formand i Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, er det nemlig min første beretning i dette forum.

Med ærefrygt gik jeg ind i rollen som formand og lovede min bestyrelse, at der ingen revolutioner skulle finde sted i foreningen. Det løfte har jeg holdt og står stadig ved. Arbejdet med at videreføre den tidligere formands ihærdige indsats og videreudvikle foreningen er således første prioritet. Og når jeg kigger tilbage på året der er gået, glæder jeg mig over foreningens store aktivitetsniveau.

DFOI's måske vigtigste aktivitet er samlingspunktet OI-Magasinet, der udkommer tre gange om året i 235 trykte eksemplarer og yderligere 190 elektroniske eksemplarer. I alt blev det til 128 sider fra redaktørens hånd og der er ikke noget, der tyder på, at tallet bliver mindre. Det er dejligt at konstatere, at medlemmerne vil bidrage med artikler, beretninger, tips & tricks – eller hvad man lige har på hjertet. Vi lever i et videns- og informationssamfund, og fra mange af vore medlemmer hører vi da også ofte, at bladet bliver nærlæst og går på omgang i familien.

Det blev til fire meget store aktiviteter sidste år. Først og fremmest Årskursus 2009, hvor vi besøgte Trinity Hotel og Conferencecenter i Fredericia. Et sted, der i den grad faldt i medlemmernes smag – ikke mindst pga. den gode tilgængelighed. Inklusive hjælpere var vi i alt 92 personer på Trinity, hvor vi for første gang gav de besøgende flere valgmuligheder mht. foredrag. Det skete da foreningen for første gang kastede sig ud i at åbne op for samtaler om seksualitet.

Ved Årskursus 2009 fik foreningen også uddelt Rositaprisen til den afgående formand, Mogens Brandt Clausen, der dermed blev den 2. modtager af denne sjældne pris.

Det var også på Årskursus 2009 vi med stolthed kunne præsentere børnefamilier og behandlere for en ny pjece, der oplyser om vigtigheden af svømning som træningsmetode for OI'ere.

Blot få måneder efter årskurset samlede DFOI endnu flere medlemmer. Ikke færre end 115 personer havde lagt billet ind på turen til Hasle Feriepark. Deltagerantallet var rekordhøj og denne sommerlejr var også hurtigere udsolgt end bestyrelsen kunne nå at sige "Bornholm, du den dejligste ferie ø". Som om dét ikke var nok, var 57 danskere og svenskere samlet på den lille svenske ø, Grötö, meget kort tid efter den traditionelle sommerlejr.

Voksenkursus 2009 blev også godt besøgt. Faktisk var vi 37 deltagere på Fuglsangcentret i Fredericia og deltagerantallet var noget af det højeste i flere år for et voksenkursus, som blandt andet dannede rammen om dannelsen af et nyt lille uformelt netværk for OI'ere, der modtager bisfosfonatet Fosteo eller Preotact.

I år fylder vores amerikanske søsterorganisation 40 år. Men her i Norden kan vi også være med. Således blev det til personlige lykønskninger fra DFOI's nordiske repræsentanter, Preben W. Nielsen og Alex Holm Petersen, ved både Norge og Finlands 30-års jubilæer, hvor DFOI overrakte hver af foreningerne en bunke sponserede LEGO-klodser som børnene kunne fornøje sig med.

I forbindelse med vores nordiske netværk blev bestyrelsesmedlem og redaktør, Preben W. Nielsen, udpeget som formand for OI-Norden.

På europæisk plan har DFOI også været aktiv. Således deltog Berit Landbo, Kis Holm Laursen og undertegnede i et seminar om fysioterapi, som blev afholdt på samme tid hvor den europæiske OI-organisation OIFE afholdte sit årsmøde, med deltagelse af Niels Christian Nielsen som delegeret.

I 2008 påbegyndte Berit Landbo et bogprojekt, der har gået under arbejdstitlen 'Livshistorier'. Som tiden er skredet frem har bogen fået titlen 'Brudsikkert livsmod'. Gennem 2009 har Berit Landbo fortsat sit arbejde med at samle trådende omkring bogen ligesom bestyrelsen forgæves har forsøgt at få bogprojektet finansieret. Vi har endnu ikke opgivet håbet om, at bogen 'Brudsikkert livsmod' bliver finansieret af udefra kommende midler og vi forventer, at bogen senere i år endelig bliver en realitet.

I 2009 begyndte bestyrelsen også en målrettet indsats for at skaffe avisudklip, videomateriale, udklip fra blade osv. til et lille mediearkiv så DFOI's historie ikke går tabt for de kommende generationer. Mogens Brandt Clausen deltager i indsamlingen af data med henblik på, at DFOI ved sit 30-års jubilæum, om blot to år, kan publicere et skriv om foreningens – til den tid 30-årige historie. I den forbindelse leder vi stadig efter materiale – og alt kan bruges og kan sendes til formanden.

Landsindsamlingen for 2009 begyndte pludselig at tage fart. Og endda med meget mere fart end den plejer at gøre. Startskuddet kom da et af vores medlemmers venner lavede en statusopdatering på sin Facebook-profil om, at vedkommende havde støttet vores Landsindsamling 2009. Som ringe i vandet spredtes dette blandt vores medlemmer og blandt medlemmers venner. Målrettet gik flere medlemmer efter at få bekendtskabskredsen til at indbetale til vores Landsindsamling – og som kassereren, Hans Martien Sørensen, senere beretter gav det pote.

Internettet er i det hele taget en vigtig del af DFOI's aktiviteter. Vi har gentagende gange måtte købe mere plads til vores hjemmeside fordi siden får flere og flere informationer. Vores webmaster Karina Hjort Jensen, der selv er OI'er, har løbende været med til at udvikle vores hjemmeside, der nu også indeholder en yderst brugbar forum-sektion. Denne avancerede opslagstavle bestyres af Kristina-Maj Ranch.

Udover at foreningens Facebook-profil er et vigtigt samlingspunkt er vores mailingliste via Yahoo det bestemte også. I 2009 har der igen været livlig aktivitet og gruppen har igen fungeret som kommunikationsvej når der skulle udveksles erfaringer. 258 forskellige beskeder er sidste år røget rundt til modtagerne på listen. Også her har Facebook gjort sit indhug i kommunikationsmetoden for der er tale om et fald på 132 beskeder i forhold til 2008. Yahoo-gruppen og mailinglisten er desværre en anelse bøvlet at benytte. Derfor har vi i 2009 fået lavet vores helt egen mailingliste som man kan tilmelde sig via vores hjemmeside. Den gamle Yahoo-gruppe vil senere i år blive udfaset til fordel for vores egen liste.

Vores paraplyorganisation Sjældne Diagnoser, giver os hvert år mulighed for at udbrede kendskabet til vores samlingspunkt OI'en – når der hvert år afholdes Rehab-messe. Igen har Karin Larsen været én af personerne, der har koordineret messeindsatsen. Og Sjældne Diagnoser...

Ja, Sjældne Diagnoser er næsten et kapitel for sig. Karin Larsen og undertegnede har deltaget i det paneuropæiske POLKA-projekt, der handler om at udveksle meninger og holdninger mht. genterapi. Dette skete under et af SD's to årlige repræsentantskabsmøder. Ved siden af disse møder har Sjældne Diagnoser også lanceret de såkaldte sociale profiler, der bliver et uundværligt system for alle slags professionelle behandlere. Endnu har bestyrelsen ikke fået udarbejdet sociale profiler for OI, men arbejdet er iværksat.

Det var også Sjældne Diagnoser, der indkaldte DFOI til informations- og arbejdsrunde i forbindelse med den såkaldte nationale handlingsplan. Netop dette arbejde kan vise sig at få uvurderlig betydning for OI'ere og behandlingen på centrene. EU har nemlig besluttet, at medlemslandene skal udarbejde planer for behandling og rehabilitering for de sjældne områder – dermed også på

området for osteogenesis imperfecta. Det er et igangværende arbejde og har du input til en national strategi for behandling af OI'ere er bestyrelsen og SD lydhøre.

Det var også via Sjældne Diagnoser – i samarbejde med Tandlægeforeningen – at der før sommerferien igen blev sat fokus på tandproblematikken. Endnu er reglerne ikke ændret, men politikerne på Borgen er gjort opmærksom på det, blandt andet fordi Rigmor Lisbeth Justesen velvilligt stillede op til tv-interview. Og nå ja, nu hvor vi er ved tv-mediet så har DFOI efterhånden produceret en håndfuld mediestjerner i 2009. Således optrådte Christina Bohi på tv i et længere indslag. Det samme gjorde som sagt Rigmor Lisbeth Justesen, men også David & Mette Holmberg og Mikkel Svendsen – der optrådte ikke mindre end i to indslag. Christina Davidsen blev også optaget på "film" til brug for et kommercielt indslag på nettet.

Selvom Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta er en lille forening har vi rent faktisk stor indflydelse på handicappolitikken i Danmark. Foreningens næstformand, Birthe Byskov Holm, blev valgt som ny formand for Sjældne Diagnoser. Det skete på repræsentantskabsmødet lørdag den 21. marts, hvor den nu tidligere formand Torben Grønnebæk som varslet valgte at træde tilbage.

Birthe Byskov Holm er sidenhen blevet genudnævnt som medlem af Committee for Orphan Medicinal Products (COMP), hvor hun er næstformand. COMP et udvalg under Det Europæiske Lægemiddelagentur (EMA) og har til opgave at indstille lægemidler til udpegelse som Orphan Drugs – lægemidler til sjældne sygdomme.

Og når man som formand står – eller rettere sidder – og trækker i trådene og gerne vil rette en tak. Ja hvem skal man så takke? Ja faktisk ved jeg det ikke. For takkelisten bliver så lang som i en kedelig Oscart-tale og værst af alt – man glemmer altid nogen. Så jeg vil "nøjes" med at takke bestyrelsen og alle vores medlemmer med ordene: "Svage knogler kræver en stærk forening."