

Beretning for 2010

Ved Karsten Jensen, Fredericia, 10. april 2011

Det forgangne år var et ganske herligt år, men også et helt særligt år. Det var nemlig det første år i et nyt årti og det er vist ikke for meget at konkludere, at året varsler en god begyndelse for det nye årti.

Det var oplagt at begynde 2010 ved at tage nye briller på og kigge på den økonomiske situation. Ikke mindst fordi vi i fremtiden kan forvente endnu færre offentlige tilskud og som følge deraf må skaffe os øvrige indtægter og skære i omkostningerne. Tallene i regnskaberne og budgetterne blev nøje studeret af bestyrelsen – og det endda i en sådan grad at det var et af bestyrelsens hovedprioriteter. Vi havde nemlig brug for at finde ud hvorfor vi de sidste få år har brugt flere penge end vi så at sige har tjent. Og ikke mindst finde ud af hvor vi brugte pengene. Nøglen til penge-kassen skiftede hænder ved sidste generalforsamling og det var derfor oplagt at komme helt i bund vedrørende den økonomiske situation. Og det skal jeg love for at vi kom.

Hvert et bilag, hver en udgiftspost, hver en indtægt og hver en postering – ja hver krone – er blevet vendt, drejet og vægtet af bestyrelsen. Generalforsamlingen bød som sagt sidste år på et kassererskifte og herfra skal der lyde en tak til Sten Spohr for den ekstraordinære indsats med at få kronerne og ørerne til at stemme overens med bestyrelsens ønsker og målsætninger.

Nu vi er ved de økonomiske forhold kan foreningen glæde sig over, at Den Danske Frimurerorden i foråret 2010 donerede kr. 25.000 til foreningens landsindsamling. Sammen med Cecilia Hynneke Jensen drog jeg til staden og besøgte den hemmelighedsfulde bygning og deltog som særligt indbudte ved logens forårskoncert og modtog det yderst gavmilde støttebeløb.

Kort tid efter modtog foreningen, gennem Rune Bang Mogensens studie fra barudvalget ved 'Den Sociale', under Socialrådgiveruddannelsen i Århus, yderligere et støttebeløb på kr. 10.000 til brug for ungdomsarbejdet i foreningen.

Det blev også til et år hvor vi kunne sige goddag til autoindretteren, Handi-Mobil, der i dag er annoncør i OI-Magasinet.

Ved sidste års generalforsamling afleverede mange deltagere et spørgeskema fra vores paraplyorganisation, Sjældne Diagnoser. Undersøgelsen skulle afdække om medlemmerne har oplevet hyppigere afslag fra kommuner på ansøgninger om støtte til deltagelse i foreningsaktiviteter på trods af formuleringen i Lov om social service § 41. Heldigvis var der stor opbakning fra DFOI's medlemmer til denne undersøgelse, hvis kedelige resultat viste hyppigere afslag.

Sjældne Diagnoser arbejde bliver mere og mere betydningsfuld for en organisation som Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta. I 2010 intensiveredes arbejdet med Den Nationale Handlingsplan, der skal sikre en fornuftig behandlingsplan – også for personer med OI. Vores næstformand og Sjældne Diagnoser formand, Birthe Byskov Holm, har i sagens natur stået i spidsen for dette arbejde, men herfra har andre igen været involveret. Blandt andet Rigmor Lisbeth Justesen og Preben Werner Nielsen samt undertegnede. Rigmor Lisbeth Justesen har endvidere, sammen med Sjældne Diagnoser, haft foretræde på ministerielt plan ang. behandling af dentinogenesis imperfecta – altså tandsagen. Endnu er der ikke ændret nogle kommaer i lovtæksten, men problematikken er blevet fremført.

Forsommeren bød på en yderst interessant oplevelse, set ud fra et OI-synspunkt. Niels Christian Nielsen, Rune Bang Mogensen og jeg selv, drog til Rom for at mødes med den italienske OI-

forening og vores europæiske sammenslutning OIFE. Vi deltog i arrangementet, da DFOI har truffet en principbeslutning om at deltage aktivt i den europæiske sammenhæng. Samtidig var det dér, at der kunne blive truffet afgørelse om hvornår OIFE's næste topical meeting skulle finde sted. Og vi har nu sikret at det kommer til Danmark næste år. Så sammen med OI-Nordens møde og OIFE's møde forventer bestyrelsen, at DFOI's 30-års jubilæum bliver foreningens hidtidige største arrangement. Og nååå ja – det arbejde er vi skam i fuld gang med ligesom vi er i fuld sving med at skrive foreningens historie.

Sommeren bød på damefrokost, gocart løb, bueskydning, drageflyvning og skumsprøjt ved Vesterhavet. I en uge var mere end 110 personer fra DFOI samlet ved den jyske vestkyst for at holde en uges velfortjent ferie ved Hanstholm. Det er altså ikke mindre end fantastisk, at vores lille "familie" kan mønstre så mange til ét arrangement – og så endda et arrangement af dén varighed. Og så har jeg endda ikke nævnt at vi måtte melde udsolgt på rekordtid.

To af vores yngre medlemmer sendte vi på en tur til Norge, hvor de fik sig nogle store og gode oplevelser og mødtes med andre ligesindede.

Det samme gjorde vi senere på året, hvor vi sendte et nyt hold unge på forlænget weekend til Belgien. Fagsnak gik der i den, da nordmændene havde inviteret til konference i Oslo.

Flere fra bestyrelsen var taget af sted og fik følge af flere fra lægestanden. Og at dømme på udtalelserne da de rejsende kom hjem fik alle vist meget ud af turen.

I den øvrige del af behandlersamfundet er det næsten håbløst at skaffe viden om OI og hvordan man håndterer livet med OI – så derfor kan vi se tilbage på endnu et succesrigt arrangement. Efteråret bød nemlig igen på familiekursus. Med de mange kommunale besparelser er dette kursus vigtigere og vigtigere for familier så de kan drage nytte af hinandens erfaringer og få fornyet viden.

I sensommeren studsede næstformanden og undertegnede øjne da vi en dag fik en invitation fra Odense Universitets Hospital om forskningsprojekter. Om end vi var blevet varskoede om invitationen og projektet havde vi på forhånd ingen fornemmelse af hvad det hele drejede sig om. Det viste sig, at det var hele to forskningsprojekter – et i Århus og et i Odense. DFOI tog invitationen til sig og valgte derfor at gå aktivt ind i projektet. Og ja – projekterne hørte I alt om i går. Tak til Janni Hald og Lars Folkestad for at deltage på årsmødet og fortælle om forskningsprojekterne. Også tak til Kim Brixen for at fortælle om betydningen af det nye center til voksne med OI i Odense.

Et af 2010 overskyggende projekter var udgivelsen af 'Brudsikkert Livsmod', der har været et par år undervejs. Det færdige resultat kender de fleste – og gør man endnu ikke det kan man for kr. 100 bestille et eksemplar ved Berit Landbo, der har været tovholder på projektet. Også dette kan sættes ind i kategorien fantastisk....for overalt hvor vi har begået os har der været yderst positive tilkendegivelser af bogens form og indhold. Der har været mange rosende ord til foreningen, og deltagerne, Berit, Jesper Rosenquist Bækgård der har skrevet ordene og til Karsten Jensen – altså undertegnede – der har fotograferet. Ja selv fra de økonomiske bidragsydere er det kommenteret at bogen fremstår bemærkelsesværdig professionel.

Vedtægterne foreskriver, at formandens beretning skal resumere årets gang. Og er der mere at resumere? Ja bestemt. Er der flere at takke? Ja så absolut. Er der mere der burde være nævnt? Ja helt klart. Men dette var nogle af højdepunkterne for 2010 og nogle af de personer, der ku' takkes, men ikke ensbetydende med, at alt og alle er nævnt. Men også tak til alle der ikke er nævnt – og forhåbentligt et brudsikkert – eller brudfrit – livsmod i 2011.