



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

*MAGASINET
OM MEDFØDT
KNOGLESKØRHED*

OI-Magasinet

2-2024



Den Sociale Virksomhed
Geelsgårdskolen



REGION

GEELSGÅRDSKOLEN

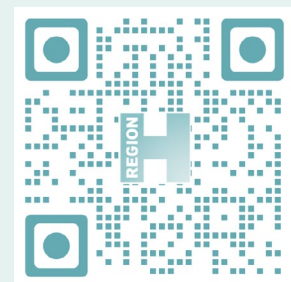
Bliv en del af vores højt specialiserede fagfællesskab,
og gør en forskel for nogle helt særlige børn.

Læring – livsglæde – livskompetence – ligestilling

Geelsgårdskolen er Region Hovedstadens mest specialiserede helhedstilbud for børn og unge med svære funktionsnedsættelser.

Vi tilbyder skole for 0-10 klasse, STU, fritidsordning, botilbud og aflastning samt fysio- og ergoterapi. Derudover har vi sygeplejersker, psykologer, didaktiske og pædagogiske vejledere, talepædagoger og IKT-vejledere, som alle understøtter vores brede tværfaglige samarbejde.

Scan QR-koden for at se vores ledige stillinger.



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)

OI-Magasinet er det officielle 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.

OI-Magasinet udsendes til medlemmer, sponsorer, hospitals afd. og samarbejdspartnere. Elektronisk til paraplyorganisationer, fagpersoner, andre foreninger og institutioner i hele Europa.

Deadline

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

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

Der tages forbehold for evt. trykfejl, redigering og beskæring i tekst og foto. Hvis foto ønskes retur, husk afsender og adresse.

Redaktion

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:

Aktiv medlem (voksen)kr. 250,-

Unge 18-25 år = Aktiv, men gratis.

Støttemedlemkr. 200,-

Institution el. firma, minkr. 400,-

Ved betaling kan man tilmeldes betalingservice, så kontingent trækkes automatisk efterfølgende år. Hvis ikke! tilsendes opkrævning. Rettidig betaling er den 1. marts.

Landsindsamling

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder alle år officiel landsindsamling (hele året).

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 midler. Det vil sige, jo flere penge foreningen selv indsamler, jo større andel kan forventes af tips- og lottomidler.

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

Man kan også yde 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

BRUG FOR HJÆLP?

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

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

Teglholtsgade 3,
2450 København SV

Mail: ast@ast.dk

Telefon: 33 41 12 00

Mandag til Fredag 9:00- 15:00

Sjældne Diagnoser (SD)

Blekinge Boulevard 2
2600 Taastrup

mail@sjældnediagnoser.dk

www.sjaeldnediagnoser.dk

Telefon: 33 14 00 10

Direkte: 21 71 61 94

Mandag- torsdag 10:00-14:00

Tirsdag 10:00-18:00

SD's Helpline

Mandag og torsdag 10:00-14:00

Tirsdag 12:00-18:00

Kvalitets kalktilskud udviklet til dine behov



Ved fokus på knoglesundhed* og optagelighed.

850 mg organisk og letoptageligt calcium fra algen, AlgaeCal®, samt magnesium, vitamin K2 og vegansk D3.



Til kvinder i / omkring overgangsalderen for knoglesundhed* og symptomlindring.**

600 mg organisk og letoptageligt calcium fra algen, AlgaeCal®, samt magnesium fra havvand (Aquamin®), humleekstrakt (Lifenol®), vitamin K2, vegansk D3, B6 og biotin.



Udviklet som supplement til kosten.

400 mg calcium (carbonat/citrat) samt magnesium og vitamin D3.

NYHED

Scan for mere info



biosym.dk

*Calcium, magnesium, vitamin K og D3 støtter vedligeholdelsen af normale knogler.

**Humleekstrakt hjælper lindring af symptomer ved overgangsalderen, såsom hedeure, svedtendens og rastløshed. Vitamin B6 hjælper regulering af hormonaktiviteten, og biotin støtter vedligeholdelsen af normale slimhinder.

Bestyrelsen pr. 2023



Formand

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



Næstformand

Rune Bang Mogensen
Mob. 25 33 64 09
Mail: rbm@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

Louise Sendel Steffensen
Mob. 60 48 38 77
Mail: lss@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

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



Suppleant

Sabine Carola Theilman
Mob. 61 79 39 42
Mail: sct@dfoi.dk

Indhold

	Side
Forside	1
FL-reklame	2
Kolofon og div. Informationer	3
FL-reklame	4
Bestyrelsen og Indholdsfortegnelse	5
FL-reklame	6
Leder / Kære læser	7
Sociale Medier (politik) og Egenbetaling	8
Testamente	9
OK Bensin	10
Referat af generalforsamling	11
Årsberetning 2023	12
Sommerlejr 2024	15
OI-Stafetten	16
Alternativ Smertelindring	18
Lange ventetider hos ørelægerne	19
Nyt høreapparat	20
Pårørende i Danmark	21
Ny hjemmeside om ledsagerkort	22
SD Det rigtige cevilsamfund	24
SD Nyheder	26
Vejledere og OI-Pas	28
FL-reklame	29
FL-reklame	30
FL-reklame	31
Bagsiden	32

Annoncer for stort el. småt i OI-Magasinet?

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

FL Reklame

Agerbakken 21 - DK-8362 Hørning

Tlf. + 45 / 70 22 18 70

fl@flreklame.dk - www.flreklame.dk

LTA | auto

Rytterhaven 22 • 5700 Svendborg
Tlf. 62 22 56 00 • www.ltaauto.com



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/>



Din Særlige Pleje

- Vi er først tilfredse, når du er tilfreds!

Vi er leverandør under
Helsingør kommune,
Gribskov kommune
og Galdsaxe kommune

Hjemmehjælp med respekt for dig, dine vaner og dit hjem

Fabriksvej 1 • 3000 Helsingør • Tlf: 70 60 54 40
Mail: info@saerligepleje.dk • www.saerligepleje.dk



Bestil dine plejeprodukter på

abenaprivat.dk

– og få kvalitet leveret til døren.

Bare scan

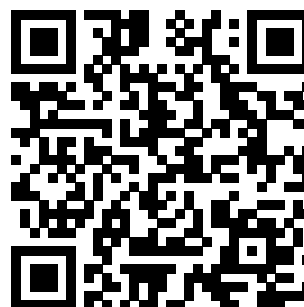


ADV052/DK/10.2023/AGDM

BECAUSE WE CARE

SE UDGIVELSEN **Online**

scan her:



Leder

Kære læser

I skrivende stund er de fleste af os netop vendt hjem, efter endnu en begivenhedsrig weekend i vores ekstra lille familie. Familien OI. Snoghøj ved Fredericia dannede igen rammen for vores Års- og familiekursus. Og ja. Sikke en weekend.

Det er ikke så sjældent, at jeg rammes af denne følelse i DFOI-regi, men denne gang synes jeg det rammer med et par ekstra dimensioner. Og hvorfor? Tja, jeg ved ikke med dig, men personligt har jeg forklaringerne. Nemlig – dig....

Dig der har været med til at bidrage til weekenden med stort og småt. For du har været med til at bidrage til den gode stemning. For der var virkelige en god stemning. Alle var glade og alle var positivt stemte og der blev snakket og grinet næsten uanset hvor jeg kiggede hen. Og når jeg kiggede rundt blandt de mange små, og til tider også store, forsamlinger kunne jeg se, at der blev talt på kryds af tværs af generationer. Og jeg konstaterede der blev ført samtaler til langt ud på natten.

Og har vi lært noget? Ja, det er jeg da helt sikker på vi har. Vi har lært mange ting om os selv, denne weekend. Ved at fortælle lidt om sin egen historie lærer man jo også noget om sig selv. For man kommer jo (heldigvis) også til at lytte til andre fortællinger om livet med medfødt knoglekørhed – hvad enten man bærer diagnosen eller bare ser på. Og den læring er jo en af de vigtigste læringer i et fællesskab som vores.

Naturligvis lærte vi også meget andet end rene erfaringsudvekslinger, for weekenden var propet med faglige indlæg. Og tænk, hvor er vi privilegerede når vi en weekend har mulighed for at få flere af landets dygtigste fagpersoner ud at formidle deres viden for en pose chips og en six-pack. Altså – her er vi godt nok heldige og vidner



om at vores fælleskab faktisk ikke bare er et internt medlemsfælleskab, men i høj grad også et fællesskab i en omverdensmodel, der har sine forgreninger rundt om i civilsamfundet.

Var du ikke med er der råd for det.... Som medlem af DFOI skal du bare have lidt tålmodighed for vi forsøger at gøre kunsten efter igen næste forår – eller ved et af vores mindre pop-op arrangementer.

Men, næste Års- og familiekursus, samt generalforsamling, finder sted sidste weekend i marts 2025. Dvs. fra den 28.-30. marts på Scandic Hotel Sydhavn. Menuen, hvem der kommer, hvem der skal gøre dit, dat og dut er slet ikke på plads endnu, men kommer på et senere tidspunkt.

Jeg håber at se alle dem jeg lige har set igen ved næste møde – men jeg håber, at du, der ikke var med i år, vil overveje at deltage ved næste møde. For husk, når man har svage knogler, er det vigtigt med en stærk forening.

Karsten Jensen
Formand

kj@dfoi.dk

Sociale medier - politik for DFOI (SoMe)

1. Vær venlig og høflig

Vi er alle fælles om at skabe et imødekommende 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.

Gruppemedlemmerne 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 et hus og deltage på sommerlejr.

- Familie med eller uden børn/unge u. 25 år, samt 2-4 unge kan booke et hus,
Egenbetaling for et 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 gæster fra 18 år, pr. døgn kr. 250,- / uge kr. 1.300,-
gæster under 18 år, halv pris.

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

Kære ægtefælle 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 hermed sige:

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

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 i din kommune.

Arv, gave & testamente. Hvem arver dig?



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

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 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.



MÆRKBAR FORSKEL



RÅDGIVNING | REVISION | SKAT

God rådgivning bygger på en nærværende og værdiskabende dialog om løsninger, der møder dit behov. Vi lytter, vi giver råd, og vi griber til handling for at hjælpe dig hele vejen. Her får du altid et dedikeret team, der giver sig tid til at være mere for dig, så du kan være mere for din forretning, dine kunder og din familie. Det giver dig overskud til det, der betyder allermost. Sådan skaber vi en mærkbar forskel.

Det er OK med DFOI at tanke 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.

Det næste år modtager DFOI 10 ører pr. liter tanket brændstof med OI-appen

Vi har netop lige modtaget afregning for det seneste år.

Brændstof købt på OK Kort og i OK-appen

- Antal nye, aktive OK Kort og nye profiler i OK-appen: 8
- Antal aktive OK Kort og profiler i OK-appen tilknyttet DFOI's sponsoraftale: 43
- Antal bonus optjent på OK Kort og nye profiler i OK-appen: 2 x kr. 200
- Antal liter benzin tanket på OK Kort/profiler i OK-appen: 42.779 x kr. 0,05 kr..

EI

- Antal tilknyttede, aktive OK Kort med OK EL-aftale i alt: 13
- Antal liter olie: 11641 x kr. 0,05

Derudover har OK fordoblet støtten på visse områder og givet ekstra støtte, hvis brugere har el- og eller mobilaftaler.

Er du tilmeldt OK?

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



I alt har vi for det sidste år modtaget kr. 3.379,18 i støtte. **Tak for det.**

Husk, at støtten ved køb af brændstof det næste år afregnes til DFOI med 10 ører pr. liter købt via appen...



Referat af generalforsamling for DFOI

Lørdag den 4. maj 2024, Trinity Hotel & Conferencecenter, Snoghøj Fredericia.

Dagsorden ifølge vedtægterne

1. Valg af dirigent og stemmetællere

- a. Hans Helge Svendsen vælges som dirigent.

Dirigenten konstaterede, at generalforsamlingen var meddelt rettidigt ca. 1. februar 2024 på hjem-mesiden og i medlemsblad sammen med offentliggørelse af program for Års- og familiekursus.

Dirigenten konstaterer, at der ifølge vedtægter ikke er udsendt dagsorden tre uger før afholdelse, sådan som vedtægterne fore-skriver.

Dirigenten konstaterer, at den for-anliggende dagsorden ikke inde-holder kontroversielle punkter, afstemningspunkter, indkomne forslag eller andre øvrige ting.

Dirigenten forklarer mulighederne og at vi har konsulteret vores jurist, Birthe Byskov Holm, der oplyser, at hun vil anbefale en gennemførelse af generalforsamlingen:

ad 1) Underkendelse af generalforsamlingens lovlighed og konsekvenserne heraf som ekstraordinær virtuel generalforsamling.

ad 2) accept af generalforsamling.

Dirigenten konstaterer, at en enstemmig forsamling vælger at acceptere generalforsamlingens lovlighed, der hermed fortsætter.

- b. Stemmetællere bliver
 - i. Gitte Svendsen
 - ii. Sonja Christoffersen
 - iii. David Holmberg

2. Formandens beretning

- a. Godkendt. Rigmor Lisbeth tilføjede, at en læsegruppe også er oprettet

3. Fremlæggelse af regnskab til godkendelse

- a. Herunder fastsættelse af kontingent.
 - b. Aktiv-medlem (person med OI og 1. grads slægtninge) kr. 250
 - c. Støttemedlem (alle øvrige personer) kr. 200
 - d. Firma- og institutioner kr. 400
- Regnskabet blev godkendt enstemmigt og kontingentet uændret.

4. Indkomne forslag

- a. Ingen indkomne forslag.

5. Valg til bestyrelsen:

Kasserer: Patrick Lykkegaard modtager genvalg

Kate Villadsen modtager ikke genvalg

Marie Kjær Krogsgaard modtager genvalg (genvalgt)

Jacob Ø. Wittorff modtager genvalg (genvalgt)

Kristina-Maj Ranch modtager genvalg (genvalgt)

Peter Petersen bliver indvalgt i bestyrelsen

Valg af suppleanter (1-4)

a. Sabine Carola Theilman Colijin (genvalgt)

b. Myrna Nørgaard (nyvalgt)

6. Eventuelt

- a. Karsten takkede Kate for hendes tid i bestyrelsen
- b. Inger-Magrethe Stavdal Paulsen, NFOI, holder oplæg.

Hans Helge Svendsen / Karsten Jensen

Dirigent

Formand

Årsberetning for 2023

Rundt omkring i foreningsdanmark er der stadig eftervirkninger af coronatiden med organisationer, der aldrig rigtigt er kommet helt op i omdrejninger. Måske aldrig helt har fundet sit leje endnu af den ene eller anden gyldige grund.

Når jeg kigger tilbage på det forgangne år, virker det heldigvis ikke til at være tilfældet for DFOI. Tværtimod virker det som om bussen kører i den rette hastighed.

Det er igen blevet til tre meget flotte blade, hvor der altid er godt læsestof. OI-Magasinet kommer vidt omkring og læses af en meget bred skare i både ind- og udland, hvad enten man får bladet elektronisk eller i fysisk form.

Én af de mest gennemgående kommentarer er glæden ved de mange billeder i bladet samt beretninger fra vores medlemmer. Bladet koster os ikke noget – udover blod, sved og masser af mandetimer. Tak til redaktøren for det vedholdende arbejde.

Og nu vi er ved Preben, redaktøren. Ja så har 2023 været det første bestyrelsesår uden hans vid og evne til at huske fortiden. Og hvordan er det så gået? Tjoooo – mon ikke vi vænner os til det en dag.

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta har gennem tiden afholdt mange forskellige arrangementer. Også i 2023. Men som noget forholdsvis nyt sløjfede vi idéen om at segmentere os i voksne, børn, familier osv. Det gjorde vi af to årsager. Økonomien spillede en rolle, men lige så vigtig at der manglede en spejling mellem generationer. Med et arrangement hvor alle aldersgrupper pludselig igen var stærkt repræsenteret opnåede vi pludselig igen en dynamik vi, i hvert fald i bestyrelsen, har savnet. Og med erfaringen fra sidste år forsøger vi at gen-tage succesen i år. Det er ikke det samme som, at vi aldrig nogen sinde kommer til at slå dørene op til et rendyrket familiearrangement, vok-senarrangement o.l., men lige nu er der ingen planer om det. Ja, lige bortset fra turen til Tivoli, som finder sted næste måned.

Vores én-dags-arrangementer – pop-op-arrangement om man vil – er populære og en succes.

Faktisk danner de også stor inspiration for andre foreninger under vores paraply, Sjældne Diagnoser. Stor tak til Sonja, for ihærdigt at skabe et socialt rum i Diamanten, eller det Kongelige Bibliotek i København.

Og også tak til Sonja for være den nye ”Lejr Kaj” på vores sommerlejr. Der er mange nye idéer skabt og et flot arbejde med indsamling af midler fra Demant, Nordea Fonden og Robinson Fonden gør det muligt med endnu en begivenhedsrig sommerlejr.

Og nu jeg har nævnt lidt om økonomien, kan jeg kun igen opfordre til, at man benytter Danmarks mest udbredte tankstations-netværk med OK Benzin, hvor man kan donere penge til DFOI uden at det koster noget. Tak for de mange købte liter brændstof og kilo Watt-timer vi har donationer for.

Kassereren, Patrick, var fyr og flamme, da vi skulle søge momsrefusion som følge af vores §8A-godkendelse. Desværre vendte han og vores bogholder, Jette, tilbage med nedslåede ører og kaldte det en fuser. Vi fik godt nok kr. 4.768 kr. retur fra SKAT, men det hjælper jo ikke rigtigt noget når den lovpligtige revisionserklæring kostede kr. 6.125. Den altid optimistiske kasserer berettede med stort smil: Så har vi prøvet dét.

Apropos §8A-midler – og indsamling af CPR-numre er vi IKKE nået helt i mål endnu. Men tæt på. Derfor også en stor tak til alle der har ringet, skrevet, faxet, indtastet eller e-mailet de ti cifre til systemet.

Jeg har altid sagt, at sygehusstrukturen på Sjælland ikke gør noget godt for personer med OI. Man risikerer nemlig at skulle cykle rundt mellem fire hospitalsenheder. Er man også ud-styret med diagnosen gigt, hvilket mange med OI er, ja så skal man måske pendle mellem fem hospitalsenheder. Men, det er der måske ved at blive ændret på.

Til efteråret opstarter det vi med arbejdstitlen kalder ’Voksenriget’ på Rigshospitalet. Her forventes det, at de fleste med en sjældnen sygdom

kommer til at få sin gang. Og gælder det også OI, spørger du så? Ja, det er et godt spørgsmål. I første omgang nej, men DFOI har fået lovning på at vi kommer i betragtning til runde 2 – og sammen med Sjældne Diagnoser vil vi gøre vores ypperste for, at medfødt knogleskørhed kommer med i 'Voksenrigets' diagnoseliste. Når der er et 'Voksenriget' er der jo naturligvis også et 'Børneriget' – eller det kommer der i hvert fald, men hvordan og hvorledes det kommer til at tegne sig, ved vi meget lidt om nu. Men her forventes det at alle børn, med OI, også vil tilses når behandling er krævet på Rigshospitalet.

Det kan ikke understreges nok, hvor vigtig en samarbejdspartner Sjældne Diagnoser ér! I fællesskab løfter vi de opgaver som en lille forening ikke kan løfte alene. Ja, det vil sige, vi prøver i hvert fald på det. Nogle af vores medlemmer giver endda tilbage igen ved at fungere som bisidder eller navigatører for Sjældne Diagnoser. Og organisationens rådgivningsfunktion, Helpline, benyttes også jævnligt af personer med OI.

Grundet Sjældne Diagnoser fik vi lov til at blive medlem af indsamlingsorganisationen ISO-BRO til en yderst favorabel pris.

Og hvorfor er det nu vigtigt? Jo, vi kan opnå en god og viden om mange forskellige driftsmæssige formål. ISOBRO komplementerer i høj grad Sjældne Diagnoser, som organisation. En af de vigtigste årsager var også, at et medlem-skab af ISOBRO automatisk giver ret til at lave indsamlinger via Facebook. Så langt – så godt...

Lad mig sige det med det samme. Mark Zuckerbergs veje er uransagelige. Gennem flere måneder, og med adskillige kontakter til Facebooks support, der er i parentes bemærket intet er værd, og kontakt til andre IT-folk, ja så lykkes det aldrig at blive oprettet. Seneste nyt kom så for nøjagtig otte dage siden. Facebook – eller Meta – lukker alle donationsværktøjer i hele Europa. Jeg siger bare: Tak for kaffe, hr. Zuckerberg.

Selvom vi nu ikke får mulighed for at få donationer via Facebook, betyder det jo ikke, at vores Landsindsamling ikke kører. Den bliver der lø-

bende doneret til og sidste år var der en ekstraordinær stor donation til vores indsamling. På hele foreningens vegne takker jeg ydmygt mange gange for den store donation.

Gennem Sjældne Diagnoser har DFOI været primus motor i dannelsen af et uofficielt netværk af store eller mellemstore foreninger. Her er det meningen at vi skal hjælpe og understøtte hinanden i vores daglige drift og forskellige gøremål. Netværket er ret nyt, men det lo-ver ganske godt.

På årskurset 2023 blev der uddelt et spørgeskema om voksnes smerter. Projektet er et pilotprojekt og resultatet præsenteres i morgen. Jeg skulle mene jeg kender RET mange forskellige personer i ind- og udland med OI og alligevel synes jeg nok at undersøgelsens resultater er overraskende. Det bliver spændende når Lars Folkestad og Camilla Gehling Horn er parate til at søsætte næste del af projektet.

Lars er en initiativrig herre. Hver gang jeg mødes med ham, har han altid et eller andet nyt projekt om OI i gryden. Og tak for det, Lars. Det var da også én af årsagerne til, at vi valgte at indstille ham til Sjældne Prisen den 29. februar 2024. Dommerkomiteen var desværre ikke enige i vores indstilling, men jeg bilder mig ind at det var et tæt opløb.

Sjældne Dagen var i år noget af et tilløbsstykke. Der var gode folk, der lavede et fantastisk arrangement i Aarhus. Arrangementet i Smilets By fik meget pæn omtale. Det samme kan også siges om det der skete i København, hvor der var en halvdagskonference på Christiansborg, hvor jeg var inviteret til at holde et oplæg og deltage i en paneldebat.

Senere på dagen var jeg – og en nært beslægtet forening for OI, XLH/RAKITIS – bedt om at præsentere vores foreninger for Hendes Majestæt Dronning Mary.

En sjælden-sang blev også præsenteret – og endda med deltagelse af et vores medlemmer. Jo, det var en ret begivenhedsrig dag.

Efter i flere år at have været sådan, næsten småglemmt, har medicinalfirmaerne de seneste år haft et vågent øje til Danmark. DFOI har haft et samarbejde med et par af firmaerne – og er blevet klædt godt på til rollen af Sjældne Diagnoser.

OI-Magasinet 2-2024

Senest har det resulteret i et lille økonomisk samarbejde, hvor Mereo Biopharma har lavet en donation til vores Landsindsamling, som betyder vi nu snart får en ny og mere moderne hjemmeside. Faktisk skulle hjemmesiden have været klar til i dag, men sådanne projekter trækker jo altid unødigt ud.

Rune og jeg mødes ca. hver 9. måned med vores læger – i hvert fald dem fra Jylland og Fyn. Vi inviterer stadig sjællænderne med og de har da også lovet at dukke op næste gang. Her drøfter vi stort som småt inden for behandling af OI.

Vi er glade for at det nu ikke kun er Odense, der har en såkaldt klinik for OI, men nu også Aarhus. Ja, jeg ved godt det ikke er en klinik med egne mursten, men det er altså det vi kalder det, når man den sidste tirsdag i måneden indkalder personer med OI til kontrol og samtaler. Vi er ret glade for samarbejdet med be-handlerstanden og ser frem til, at vi forhåbentlige senere i år kan genoptage arbejdet og arbejde lidt mere målrettet for fælles behandlingsprotokoller for Skandinavien.

Efter sjældne-konferencen på Christiansborg dukkede DFOI og mit navn tilsyneladende op i en samtale mellem en læger og et større medicinalfirma. Jeg blev derfor inviteret inden for i en af Danmarks mest omtalte bygninger, til et såkaldt rundbordsmøde, hvor læger, IT-jeg-skal-komme-efter-dig-eksperter, medicinalindustrien og flere myndigheder skulle tage hul på flere problematikker vedr. medicin til sjældne sygdomme. Et emne som jo er højaktuel for personer med OI eftersom der paneuropæisk er flere spændende projekter i gang. Retssikkerheden og gennem-sigtighed er vigtige parameter for en patient-gruppe – særligt som vores. Og mødet var spændende og jeg fik fremført flere gode synspunkter. Om der kommer til at ske sektorielle ændringer, kan kun tiden vise. En god dialog fandt i hvert

fald sted. Knap så heldigt var det at den bygning vi holdt møde i, Børsen, nærmest brændte ned en lille uge efter.

Når man har svage knogler, er det vigtigt at have en stærk forening. Derfor er det da også dejligt at antallet af medlemmer IKKE er ustabil.

I dag er vi:

- 224 aktive medlemmer (18 eller derover)
- 51 børn (under 18)
- 51 støttemedlemmer
- Total: 326 medlemmer

Et nærmere kig i kartoteket fortæller desuden:

- 137 aktive og børn medlemmer har OI
- 47 medlemmer under 25 har OI
- 30 børn under 18 har OI

Det er svært at lave en årsberetning uden at gå alt for meget i dybden. Og svært når man bliver nødt til at skøjte hen over vigtige emner. Og det er svært at nævne alle de mange gode personer der gennem det seneste år har hjulpet til med stort som småt når vi har spurgt.

Men – uanset om man er nævnt eller ej – er ingen glemt. Tak til alle jer.

Tak til dig.

Særlig en tak til alle i bestyrelsen.

Det er en fryd, når alle glæder sig til at mødes og tage fat på vores opgaver. Og tak til alle for altid at byde ind med gode idéer og være parate til at finde gode og fælles løsninger.

'Tak....

Karsten Jensen

Sommerlejr 2024

Hasle Feriepark, Bornholm

- **Dato:** Sommerlejren afholdes dette år i uge 31 – altså fra 28. juli til 4. august (søn-søn).
- **Deltagere:** Åben for ALLE aktive medlemmer af DFOI og deres nærmeste familie.
- **Formål:** Styrkelse af fællesskabet i DFOI, til glæde for alle aldersgrupper.
- **Tilmelding:** Sker på foreningens hjemmeside, fra **1. februar** til 15. marts efter "først til mølle" princippet.
- **Pris:** Egenbetaling pr. familie/hus er for hele ugen kr. 2.500,- derudover skal man tillægge transport og fortæring.
- **Transport:** Husk at være hurtig med at booke færgebilletter, da de hurtig kan være udsolgt pga. sommerferie. Muligheden for at komme til Bornholm er via Ystad eller Køge. Der er desuden mulighed for at købe handicapbillet på begge ruter, og denne kan gratis ændres vedr. dag og tidspunkt.
- **Grillaften og auktion:** Vi vil forsøge at afholde grillaften om mandagen, og regner med, at det er gratis for deltagerne. Vi har søgt fonde til aktiviteter, men på nuværende tids-punkt ved vi ikke, hvad der bliver bevilliget.
- **Sponsorer:** Medlemmerne opfordres til at undersøge muligheder for sponsorgaver gennem arbejdsplads/firmaer til auktionen.
- **Alle er velkomne:** Både tidligere og nye deltagere er velkomne på sommerlejren og opfordres til at deltage. Grillaften er åben for alle medlemmer, også dem der ikke deltager på sommerlejren.
- **Yderligere info:** Alle deltagere vil modtage yderligere information om sommerlejren ca. 1. juni.
- Du kan læse mere om Hasle Feriepark på: <https://teambornholm.dk/her-kan-du-bo/hasle-feriepark/>
- **Kontakt:** Man er meget velkommen til at ringe eller skrive vedrørende spørgsmål til sommerlejren.
- Henvendelse rettes til Sonja Christoffersen på: tlf. 30 18 16 90 eller på sc@dfoi.dk
- Håber vi ses til en fantastisk uge fyldt med fællesskab, sjove aktiviteter og hyggelige stunder på Bornholm!

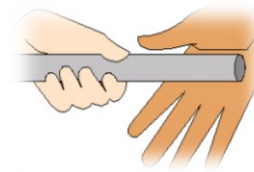
Du kan læse mere om Hasle Feriepark på:
<https://teambornholm.dk/her-kan-du-bo/hasle-feriepark/>

Kontakt: Man er meget velkommen til at ringe eller skrive vedrørende spørgsmål til sommerlejren.

Henvendelse rettes til Sonja Christoffersen på:
tlf. 30 18 16 90 eller på sc@dfoi.dk

Vi ses til en forhåbentlig fantastisk uge fyldt med fællesskab, sjove aktiviteter og hyggelige stunder på Bornholm!

OI-Stafetten



“Da jeg fik diagnosen OI, kan jeg huske, at jeg blev ramt af en altomsluttende følelse af uvirkelighed”

I denne udgave af Stafetten har Jacob Wittorff stillet spørgsmål til AnnBett Kirkebæk, som fik depechen overrakt fra den seneste modtager, David Holmberg.



AnnBett Kirkebæk er i dag 49 år, men fik først konstateret OI for 20 år siden, da hun fødte sin yngste datter, der også har OI.

I dag arbejder hun blandt andet som fitnessinstruktør og holder foredrag om at leve et aktivt liv med knogleskørhed, hvor der på trods af smerter også er plads til parforhold, intimitet og seksualitet.

Så vidt jeg forstår, fik du konstateret OI ret sent. Kan du begynde med at fortælle, hvordan du fandt ud af, at du havde OI?

Jeg fik konstateret OI som 29-årig i forbindelse med fødslen af vores yngste datter Signe som også har OI. Signe blev født med et lårbens-

brud, men det vidste vi ikke. Vi blev sendt hjem fra sygehuset fire timer efter fødslen. Signe havde tydeligvis ondt i de første uger efter fødslen, især når vi skiftede hendes ble, og vi blev derfor indlagt på Skejby Sygehus i Aarhus, hvor Signes lårbensbrud blev konstateret. Det var også hér vi begge fik diagnosen OI.

Hvordan har det ændret dit liv?

Da jeg fik diagnosen OI, kan jeg huske, at jeg blev ramt af en altomsluttende følelse af uvirkelighed. Jeg var 29 år. Og selvom jeg havde haft knogleskørhed hele livet – dog jo uden at vide det – og også havde haft en del brud, ledsmerter og smerter, var det alligevel helt overvældende at stå dér med diagnosen i hånden og samtidig min lille tre uger gamle datter på armen.

Men vi kom langsomt i gang med hverdagen. Jeg var på barsel med Signe. Hendes lårbensbrud helede og vi fik hverdagen til at fungere. Vi fik kontakt til andre forældre med børn med OI og meldte os ind i DFOI. Vi deltog på sommerlejr, da Signe var knap et halvt år, og det var helt fantastisk. Jeg kan så tydeligt huske oplevelsen af at kunne spejle mig i de andre forældre, og især i dem der også havde OI. Den dér varme følelse af genkendelighed og ægte lettelse. Vi er ikke alene, jeg er ikke den eneste.

Efter barsel skulle jeg tilbage til mit arbejde. Vi havde (med hjælp og sparring fra andre OI-forældre) fundet pasning til Signe i en almindelig daginstitution med ekstra timer til at varetage Signes hensyn. Men jeg havde knap været tilbage på arbejde en måned før Signe brækkede lårbenet igen. Jeg fik bevilget tabt arbejdsfortjeneste og gik hjemme med Signe.

I den periode, i forbindelse med et løft af hende, fik jeg et sammenfald i ryggen. Jeg blev sygemeldt fra mit arbejde og var sengeliggende, mere eller mindre sammen med Signe. Det var en ufattelig svær periode. Jeg var dybt ulykke-lig, trist og bekymret for fremtiden. Og følte mig også meget ensom.

Det var en periode i sorg. Sorg over at have få-et stillet en fuldstændig anderledes fremtid for-an mig; Familiemæssigt, arbejdsmæssigt, funktionsmæssigt. Planer for fremtiden og drømme for mig selv og vores lille familie. Og en sorg og selvbebrejdelse over at have givet OI'en videre til min datter. Det kan jeg huske, at jeg kæmpe-de en del med.

I dag tænker jeg at det var en hård proces at skulle igennem, men en god proces for mig. Og nødvendig, fordi det var hér min vilje – eller stædighed - begyndte at sætte ind. Min sygemelding endte nemlig med en firing, hvilket gjorde, at jeg på en måde måtte genopfinde mig selv.

Jeg havde dog absolut ingen anelse om, hvad det ville føre med sig den sommerdag i 2007, da jeg satte foden i fitnesscentret for første gang. Men det har været en vild rejse for mig både fysisk og mentalt. For i 2012 uddannede jeg mig til fitness-instruktør. I 2013 til pilates-truktør og i 2020 til YinYoga-instruktør.

I dag underviser jeg 11 ugentlige hold i fitness-centrene i Aarhus og har gjort instruktørarbejdet, personlig træning med klienter der har knogle-skørhed og foredrag om min trænings-rejse til min levevej.

Du har de seneste år holdt foredrag om, hvordan man finder plads til parforhold og seksualitet, når man har OI og eksempelvis plages af smerter og begrænsninger. Hvilke udfordringer har du selv oplevet, og hvordan overvandt du det?

Når man har OI, er smerter og knoglebrud en stor modspiller. Men smerter har den største indvirkning på helbredet (fysisk og psykisk) og landede også på en klar førsteplads, da OIFE, OI Foundation og medicinalfirmaet Mereo BioPha i The IMPACT Survey fra 2023 under-søgte hvilke

parametre, der havde størst ind-virkning på voksne med OI's helbred. Til sam-menligning landede knoglebrud på en 13. plads. For mig er det meget tydeligt, at mine smerter har en indvirkning på alt i min dagligdag: Min følelse af overskud eller mangel på samme overfor opgaver, gøremål, arbejde og ikke mindst personerne omkring mig. Og jeg kunne mærke, omkring og efter mit rygsammenfald, at jeg på grund af smerterne, ikke havde overskud til at være meget andet end mor. Jeg havde in-gen kræfter til at være kone og kæreste til min man. Det var nogle af de alarmklokker der rin-gede hos mig:

Jeg fandt derfor tidligt på min "træningsrejse", ud over at træning og bevægelse giver mig overskud og glæde blandt andet i form af endorfiner.

Endorfiner er en gruppe af hormoner, som eksempelvis udløses, når du dyrker motion, griner, er forelsket eller har sex. Endorfiner kan spredes til hele kroppen, så du kan mærke lyk-ke, energi og velvære. Og så er endorfiner smertelindrende. Endorfiner er din krops indre morfin. Det er en dynamik, som jeg konstant søger. Der er ofte dage, hvor jeg ikke orker at træne. Men jeg ved, at jeg skal. For netop at blive ved med at holde smerterne nede og over-skuddet oppe til blandt andet intimitet.

Er seksualitet og parforhold et område, som du føler, at der har været nok rådgivning om og hvordan kan vi både i sundhedsvæsenet og som forening bliver bedre til at adressere det?

Jeg har de seneste år fulgt debatten i det offentlige rum og kommunikationen fra sundhedsvæsenet. Der er en tendens hos de praktiserende læger, synes jeg, til at sidestille seksuelle problemer og udfordringer hos personer med kroniske lidelser og handicaps til kun at omhandle en eventuel omlægning af eksisterende behandlinger eller at rådgive om brug af hjælpemidler.

Jeg kunne ønske, at man også tog et blik på de psykiske udfordringer vi med kroniske lidelser

eller handicaps også kan have, når vi er udfordrede på samliv og seksuel trivsel. Og hér er smerter en kæmpe modstander. Jeg møder meget ofte på mine foredrag personer, der er så bange for at få smerter under eller efter intimitet med deres partner, at de helt fravælger intimiteten. Og hvad værre er: De taler ikke med no-gen. Hverken egen læge eller venner om deres frygt for smerter relateret til intimitet. End ikke partneren får at vide, at frygten for smerterne er den underliggende årsag til at de afviser den seksuelle kontakt. Det synes jeg er alarmerende.

Undersøgelser viser, at både lægen og patienten er tilbageholdende med at tale om patientens seksuelle trivsel, og hvad man kan gøre for at få den intimitet og seksualitet, som patienten gerne vil. Træning og bevægelse kan lindre smerter og giver en øget kropsbevidsthed i forhold til at kunne styre muskler, sener og led også i samværet med en partner. Særligt er træning af bækkenbunden med til at stimulere et godt samliv. En stærk bækkenbund kan øge sandsynligheden for større nydelse og modvirke risikoen for smerter ved og efter samleje.

Hos OI'ere er smerte en stor del af vores liv. Jeg vil derfor kraftigt opfordre til, at man både i sundhedsvæsenet og i patientforeningerne øver sig i at italesætte ikke kun den fysiske, men også den psykiske indflydelse smerter har på vores samliv og seksualitet.



Alternativ smertelindring – Læs det væk!

Sagt med er glimt i øjet.

Mange af os i OI-foreningen kender nok til smerter og fatigue i hver-dagen, og vi har sikkert forskellige måder at håndtere det på.

Personligt har en god fortælling eller roman altid været en glimrende "pille" for mig. – Man kan synke ind i en anden virkelighed eller mødes med andre omkring teksten og oplevelsen i et fællesskab.

Den mulighed åbnes der op for, for mennesker med OI i et forum faciliteret af læseforeningen.dk i de kommende måneder.

På årsmødet den 5. maj, blev der mulighed for fysisk at opleve hvordan det foregår.

Det kræver absolut ingen særlige forudsætninger eller litterær kundskab at være med. blot lysten til at dele en god tekst og samtale. Håber, at du fik lyst til at prøve!

Efterfølgende foregår vores træf online via zoom. Du skal blot skrive dig på maillisten for at få tilsendt et link og tidspunkt for træffet.

Kh fra *Rigmor Lisbeth*

Lange ventetider ved ørelægerne

Skal lægges oven i ventetiden til høreapparatbehandling. Det ser bedst ud i hovedstaden.

Af: Karsten Jensen



Har man OI har man højst sandsynlig også brug for høreapparater – eller får behov for det på et tidspunkt, før end andre på samme alder.

Overvejer du at få undersøgt, om du har brug for høreapparater, er første led til en behandlingshenvisning er besøg hos en ørelæge. Men hvis du ikke ser dig for, kan du lægge mange uger til den allerede lange ventetid på høreapparatbehandling i det offentlige.

Høreforeningen har lavet en omfattende undersøgelse og gennemgået ventetiderne hos alle landets ørelæger. Ventetiden er fra 1 uge til 35 uger.

Det er stort set umuligt at komme til en ørelæge inden for fire uger, hvis man ikke bor i Region Hovedstaden. I Region Midtjylland har hver anden ørelæge mere end 15 ugers ventetid, og ingen har en tid inden for 4 uger.

En stor gruppe af landets 151 praktiserende ørelæger har 5-9 ugers ventetid, men mere end en tredjedel af alle ørelæger har mere end ti ugers ventetid.

Høreforeningens landsformand, Majbritt Garbul Tobberup, kalder situationen under al kritik:

”At der er så lange ventetider på at komme til en ørelæge for at få undersøgt sin hørelse og blive visiteret til høreapparat, gør vejen til en høreapparatbehandling fuldkommen uacceptabel lang. Som f.eks. i Region Midtjylland, hvor mange først skal vente tre måneder på en tid hos ørelægen, dernæst knapt et år på en tid på audiologisk afdeling i Århus og så yderligere halvanden måned på at få høreapparaterne i ørene.”

På Sjælland er ventetiden generelt under 9 uger, og de allerfleste ørelæger har under 14 ugers ventetid. I Nordjylland har halvdelen under 9 ugers ventetid. I Region Syddanmark, som har 32 ørelæger, hvilket er ret mange for befolkningsgruppen, ligger over halvdelen i spændet 10-19 ugers ventetid.

Høreforeningen oplyser, at det ifølge sundhed.dk er ørelæge i Aarhus, Bo Karlsmose, der har landets længste ventetid på 35 uger og at det nærmest er helt umuligt at ringe til klinikken. Høreforeningen er netop fusioneret med foreningen Decibel der begge nu slår kræfterne sammen i Høreforeningen.

Nyt høreapparat kan give grønlandske børn bedre trivsel

Mange grønlandske børn har hørenedsættelse. Ny forskning viser, at et særligt høreapparat kan afhjælpe nogle af de udfordringer, som børnene møder.

Af: Karsten Jensen

Nyheden om grønlandske børns hørenedsættelse har ikke direkte relation til OI, men nyheden og rapporten kan måske give anledning til refleksion over problematikken for hørenedsættelse, når man har OI. Det er velkendt, at langt de fleste med OI, har eller får, en hørenedsættelse.



I Grønland ses en høj forekomst af mellemørebetændelse, hvilket betyder, at mange har fået nedsat hørelse. I nogle skoleklasser er det helt op til hver tredje elev, der har nedsat hørelse.

På trods af, at mange børn har hørenedsættelse, har de og deres familier ofte oplevet at være overladt til sig selv, da der indtil nu ikke har været tilstrækkeligt med specialister og behandlingsmuligheder, herunder høreapparater. Statens Institut for Folkesundhed, der har publiceret rapporten har dog valgt ikke at oplyse nærmere information om selve høreapparatet.

Leger bedre med andre børn

Høreapparatet sidder i en elastik om hovedet på børnene.

”Især i starten oplevede de fleste familier en positiv forandring ved brug af høreapparatet. Børnene kunne i højere grad følge med i sko-

len, de kunne bedre lege med andre børn samt kommunikere og tale med deres familie. Det øgede i høj grad deres trivsel,” forklarer Charlotte Brandstrup Ottendahl.

Samtidig oplevede skolen, at børnene fik et større ordforråd og forbedrede deres skriftlige evner.

Bliver trætte i hovedet

Undersøgelsen viser dog samtidig, at børnene primært brugte høreapparatet i skolen, da de blev trættet i hovedet og ikke kunne have det på en hel dag.

”De havde også problemer med at bruge det udendørs, da man ikke kan have en hue på samtidig, hvilket er en særlig udfordring, da grønlandske børn har hue på størstedelen af året, når de er udenfor,” siger Charlotte Brandstrup Ottendahl.

Pårørende i Danmark

Af: Karsten Jensen

kj@dfoi.dk



En ny undersøgelse viser, at mange danskere oplever dét at være pårørende som et livsvilkår fyldt med kontraster. Det kaster et hav af opgaver og bekymringer af sig samtidig med, at det føles meningsfuldt at hjælpe sine nærtstående. Men pårørende har brug for støtte, hvis de ikke skal brænde ud.

At være pårørende i Danmark handler ikke bare om at smutte i supermarkedet eller svinge støvsugeren for en nærtstående. Det er en kompleks rolle fyldt med dilemmaer, følelser, ansvar – og masser af praktik.

Det viser en ny undersøgelse, som er det første led i et større udviklingsprojekt, 'Hvem er de pårørende i Danmark?', der er et samarbejde mellem Danske Patienter, TrygFonden og VIVE.

Undersøgelsen sætter fokus på, hvordan pårørende på tværs af sygdomsgrupper oplever omfanget af deres rolle og opgaver.

Den taler derfor også ind i den offentlige samtale om, hvilke opgaver pårørende kan og bør løfte for deres nærtstående i en fremtid, hvor flere danskere vil leve med kroniske sygdomme, alt imens der mangler medarbejdere i den offentlige sektor.

"Undersøgelsen viser, at de pårørende som det mest naturlige i verden løser alverdens opgaver for deres nærtstående ved siden af et travlt arbejds- og familieliv. Til gengæld føler de sig ikke set som hele mennesker af det

system, som de er så afhængige af. Det bør vi som samfund lære noget af," siger Morten Freil, direktør i Danske Patienter i en meddelelse.

Bægeret kan flyde over

Undersøgelsen viser, at de pårørende i dag har en lang opgaveliste foruden den pleje og omsorg, der er knyttet til den nærtståendes tilstand – de koordinerer behandlingsforløb på hospitalet eller i kommunen, taler med fagfolk, vedligeholder sociale relationer og yder mental støtte. De bruger også kræfter på at råbe op, når hjælpen udebliver.

For de fleste er pårønderollen naturlig at indtage og udfylde. Alligevel oplever flere danskere også, at de kan ende i svære og uforudsigelige situationer, som de ikke ønsker, og de kan blive belastet i en grad, som gør at bægeret flyder over.

Belastningsgraden afhænger af den pårørendes egen livssituation og forhold som, hvordan sygdommen udvikler sig, den geografiske afstand til den nærtstående og muligheden for at dele opgaver med andre pårørende eller at få støtte fra det offentlige.

Pårørende vil ses som hele mennesker
Flere af interviewpersonerne fortæller, at de oplever at blive talt til 'som' en pårørende, når de er i kontakt med det offentlige system, og at de ikke bliver set som hele mennesker med egne behov, ønsker og udfordringer.

Interviews med 54 pårørende

For første gang undersøges pårørende til nærtstående på tværs af sygdomsgrupper, svækkede ældre, handicap og misbrug. Interviewpersonerne repræsenterer forskellige relationer til den nærtstående, er i forskellige livsfaser og kommer fra store dele af landet. Undersøgelsen er baseret på kvalitative interviews med 54 pårørende.

Hele undersøgelsen kan læses her:

www.kortlink.dk/2pzsb

Ny hjemmeside om ledsagekort

Af: Karsten Jensen

kj@dfoi.dk



Vi kender det alle sammen, at når vi kommer til et nyt sted, en ny by, Len, anden region i Danmark, ved man nødvendigvis ikke, hvad man kan lave de pågældende steder. Der er ikke overblik over muligheder for personer med fysisk handicap. Og når man ikke kan forberede sig eller overskue mulighederne, så går man glip af interessante oplevelser, eller man bliver måske hellere hjemme. Så det gælder om at skabe bedst muligt overblik, når vi skal indtage samfundet. De seneste mere end 30 år har personer med handicap kunne bruge et ledsagekort, så de, de fleste steder, kun skal betale for sig selv og ikke deres nødvendige ledsager. Det begyndte med DSB, men har siden udviklet sig til at dække mange steder og mange kategorier af steder, og senest har EU fremsat et forslag om et direktiv, blandt andet inspireret af det danske ledsagekort, hvor en ordning skal være mulig for

turister med handicap. Så hvis der findes en ledsageordning i f.eks. Luxembourg, så skal den kunne bruges af danske turister.

Overblik

Igennem årene det er lavet mange hel- og halv-hjertede forsøg på at skabe et overblik over steder, hvor man kan bruge et statsanerkendte ledsagekort.

Mange steder har nu lanceret en hjemmeside, www.ledsagekort.dk, med oplysninger om, i skrivende stund, 528 steder, museer, biografer, forlystelser m.v., hvor man kan bruge i sit ledsagekort. Der er f.eks. 143 museer og 85 biografer. Dermed er listen på ingen måder fuldendt og der arbejdes på at udvide listen.

Det er både håbet og forventningen, at også de resterende næsten 50 pct. af biograferne i virkeligheden støtter op bag ledsagekortet. Så det er ledsagekortet.dk's forventning, at antallet steder i løbet af 2024 når op omkring 1.000.

Dagligt værktøj



Det skulle gerne blive en hjemmeside, som kan blive et dagligt værktøj for de 33000 mennesker med handicap, som har et ledsagekort, særligt når de ikke bevæger sig i deres kendte nærområde, hvor man kender stederne. Det er vel en del af at være en del af samfundslivet på lige vilkår med andre!

Man får kun nogle få oplysningerne om stederne. Deres navn, adresse, e-mailadresse, tele-

fonnummer, hjemmeside og muligvis et inspirerende foto. Og så kan man få en fremvisning af den rute, man skal tage for at nå frem fra sit udgangspunkt. Det er oplysninger, som sjældent ændres, og som derfor stiller små krav til den løbende opdatering.

Søgemuligheder

På hjemmesiden kan man søge efter steder inden for en region, f.eks. Midtjylland, eller man kan søge efter en bestemt kategori, f.eks. museum eller sport. Det er naturligvis også muligt at søge efter et helt bestemt sted, f.eks. Aarhus Musikhus eller Statens Museum for Kunst. Man får kun nogle få oplysningerne om stederne. Deres navn, adresse, e-mailadresse, telefonnummer, hjemmeside og muligvis et inspirerende foto. Og så kan man få en fremvisning af den rute, man skal tage for at nå frem fra sit udgangspunkt. Det er oplysninger, som sjældent ændres, og som derfor stiller små krav til den løbende opdatering.

Oplyser ikke om tilgængelighed

Hjemmesiden indeholder ikke oplysninger om tilgængelighed. Det er alt for svært at undersøge fra centralt hold. Her kan man i stedet benytte godadgang.dk.

Ansøgning om ledsagekort

Udover, at man kan finde steder, hvor man kan bruge sit ledsagekort, så viser hjemmesiden også vej til Brugerservice, og hvor man kan ansøge om et kort.

Registreringen og hjemmesiden bliver støttet økonomisk af EI-sass Fonden, Pressalit, Bevica Legater, LOBPA, DUOS og BPA-formidlingen og er udviklet af Dansk Handicapforbund for Danske Handicaporganisationer, der selv forventer at stå for den fremtidige drift.



Det vigtige civilsamfund

Mens vi spændt venter på regeringens udspil om en stabil grundfinansiering af civilsamfundets organisationer, er Danske Patienter kommet med et udspil på området. Det er vigtigt – også for de små sjældne-foreninger, som spiller en særligt stor rolle i det sjældne videnslandskab med knappe ressourcer.



Når sygdommen er sjælden, er der kun lidt viden at finde om, hvordan man lever med den. Derfor spiller de sjældne patient- og pårørendeforeninger og andre netværk en særlig rolle for sjældne borgere. Det er her, den erfaringsbaserede viden findes. Og det er her, der kan formes en fælles stemme.

Det var indgangsvinklen for halvdagskonferencen DET SJÆLDNE CIVILSAMFUND, som Sjældne Diagnoser afholdt på Christiansborg i

forbindelse med Sjældne-dagen 2024. Konferencens fokus blev betydningsfuldt sat i sammenhæng af Terkel Andersen, tidl. formand for Danmarks Bløderforening og for EURORDIS – RARE DISEASES EUROPE. Blandt Terkels pointer var, at civilsamfundet historisk set har været frontløber og inkubator for velfærdstilbud, som siden er blevet almengjort af velfærdsstaten. Aktuelt er civilsamfundet – forstået som de mange ikke-statslige organisationer og fore-

ninger – både frontløber, leverandør, fortaler og kritisk røst.

[Læs hele Terkel Andersens indlæg her](#)

Civilsamfundet og de frivillige foreninger har også fundet vej til det gældende regeringsgrundlag. Heri står bl.a. at læse, at regeringen vil sikre stabil grundfinansiering for civilsamfundsorganisationerne.

Sjældne Diagnoser og sjældne-foreningerne er nogle af de vigtige civilsamfundsaktører.

Vi taler de sjældnes sag og vi arbejder ihærdigt for at være med, når der træffes beslutninger af særligt stor betydning for sjældne borgere. Og så hjælper vi mennesker med at håndtere hverdagen – på tværs af det sundhedsmæssige, det sociale og alt det andet, der spiller ind på det levende liv. Det gør vi gennem Sjældne Diagnoser Helpline og det gør de mange frivillige i foreningerne, der bidrager med **vigtig støtte i et liv med sygdom**.

Dét er også titlen på et vigtigt udspil fra Danske Patienter om patient- og pårørende-foreningers rolle på social- og sundhedsområdet. En hovedpointe i udspillet er, at også patient- og pårørende-foreninger er en afgørende vigtig del af det danske civilsamfund.

[Læs udspil fra Danske Patienter her](#)

Det er Socialministeriet, der har initiativpligten ift. at indfri regeringsgrundlagets ambitioner om stabil grundfinansiering. Derfor er det særligt vigtigt at understrege vigtigheden af, at også patient- og pårørende-foreninger medtænkes, selvom det of-te er Sundhedsministeriet, der er vores referenceramme. Et eksempel er Sjældne Diagnoser Helpline:

I Helpline kan alle, der lever med sjældne sygdomme og handicap tæt inde på livet, få hjælp. Rådgivertemaet, der består af både lønnede og frivillige rådgivere, giver information, rådgivning og støtte. De kan også skabe kontakt til en frivillig bisidder, der kan gå med til et vigtigt møde. Eller til en frivillig navigator, der kan hjælpe i en længere periode. I foreningerne findes frivilligt

fællesskab og gensidig støtte. Merværdien er høj, også selvom den ikke altid kan dokumenteres i et regneark.

Helpline er en udmøntning af en anbefaling i den nationale strategi for sjældne sygdomme, som Sundhedsstyrelsen står i spidsen for. Men Helpline er stadig kludetæppe-finansieret, selvom evalueringer viser høj kvalitet og høj relevans. Og selvom både Helpline, bisiddere og navigatører er akkrediteret efter

[RådgivningsDanmarks – kvalitetsstandarder.](#)

Og finansieringen kommer (pt.) fra Sundhedsministeriet.

Når vi i Sjældne Diagnoser interesserer os levende for det vigtige civilsamfund og vilkårene herfor, er det ikke blot en refleksmæssig ”send flere penge”. Vi er drevet af den overbevisning, at de tilbud sjældne borgere har brug for ift. Netværk, information, rådgivning og støtte, bedst leveres af os. Det kræver, at vi har kræfter til at løse de konkrete opgaver. Det kræver også, at vi har ressourcer til at tale de sjældnes sag. Og så kræver det politisk anerkendelse af, at den frivillige indsats og den store merværdi ikke kommer af sig selv. Den skal udvikles, organiseres og kvalitetssikres.

Derfor venter vi i spænding på regeringens svar på de mange civilsamfunds-udfordringer. Det er ikke ”bare” et spørgsmål om at sikre den rigtige grundfinansiering. Det handler også om at sikre, at virksomme projekter kan komme i stabil drift. Og at tildelingen af midler sker i en transparent proces, hvor det ikke er dem, der råber højest, der får de fleste midler.

Det er afgørende vigtigt for Sjældne Diagnoser – og for en lang række andre civilsamfundsorganisationer, der bidrager stort til den samlede, danske velfærd.



Nyheder fra Sjældne Diagnoser

Himlen hang lavt over Sydhavnen, da mere end 60 repræsentanter fra 37 af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger mødtes til det halvårslige medlems- og repræsentantskabsmøde d. 15.-16. marts 2024. Repræsentanterne var i arbejdstøjet og humøret var højt.

Fremtidsfuldmagter, repræsentantskabsmøde og meget mere

Første punkt på det tætte program handlede om fremtidsfuldmagter, behandlingstestamenter, plejetestamenter og andre ting, som kan være af relevans, når der er sjælden sygdom i familien. Det var Advokat Lone Brandenborg fra Advokatfirmaet Kahlke, der holdt oplæg. Det blev understreget, at det ikke er nok at sige til behandlende læge eller andre fagpersoner, hvordan man vil have det i fremtiden.

Det er heller ikke altid nok at udfylde blanketter på nettet. F.eks. skal en fremtidsfuldmagt

oprettes, mens man er myndig og ved, hvad man gør. Den skal også underskrives med MitID og vedkendes foran en notar i byretten senest seks måneder efter oprettelsen. Lone fortalte også om behandlingstestamenter, plejetestamenter og om arveret mv. Repræsentanterne kvitterede for oplægget med masser af spørgs-mål og masser af applaus. En stor tak til Lone for det gode oplæg.

Efter aftensmaden blev der stillet skarpt på Nyt fra foreningerne og Nyt fra Sjældne Diagnoser.

Nyt fra foreningerne

Tre foreninger havde meldt sig på forhånd til kort at præsentere sig selv og den eller de diagnoser, der hører hjemme i foreningen. Ida og Augusta fra 22Q11Danmark, Kenneth og Merete fra NCL Danmark og Birgitte fra Landsforeningen Huntingtons Sygdom fortalte om deres foreninger

Jane fra Angelman-foreningen fortalte, at foreningen har fået lavet fem små film med fagpersoner, f.eks. kommu-nale sagsbehandlere, som kan få et meget bedre indtryk af, hvad det

og det store arbejde, de gør. De mange gode eksempler var meget inspirerende og blev rigtig godt modtaget.

Film med John Østergaard om Angelman Syndrom

kræver af støtte, når der er Angelman Syndrom i familien.

professor John Østergaard og der blev vist lidt af det. En sådan film er guld værd ift. Andre

Evaluering af Sjældne- Dagen 2024

Birthe, Julie og Lene lavede en gennemgang af Sjældne-dagens mange aktiviteter.

[Se mere om hvad der skete på Sjældne-dagen her](#)

Der kom input ift. hvad der var gået rigtigt godt og hvad der med fordel kan gøres på en anden

måde. Overordnet var der stor begejstring over Sjældne-dagen 2024. Evalueringen sluttede af med et gensyn af den nye Sjældnesang 'Kun én af dig'.

[Find 'Kun én af dig' på PND-foreningens YouTube-kanal her:](#)

Nyt fra Helpline

Anja, der er faglig leder af Helpline, fortalte kort om Helplines samlede rådgiverteam, [find det her](#). Herefter fortalte Anja om dagligdagen i

Helpline og hvad folk kontakter os omkring. Nogle af dem, der henvender sig, får også en bisidder eller en navigator.

Repræsentantskabsmøde

Lørdagen startede med det formelle repræsentantskabsmøde. Karsten fra Dansk Forening for Osteo-genesis Imperfecta blev valgt som dirigent. Formanden Birthe fremlagde formandens beretning og der var spørgsmål og debat. Kassereren Preben fremlagde regnskab 2023 sammen med indstilling om uændret kontingent. Begge dele blev vedtaget.

Der var også valgt til forretningsudvalget, hvor John fra Foreningen for ATAKSI/HSP og Thorkild fra Alfa-1 Danmark var på valg – de blev genvalgt uden modkandidater Alle fire suppleanter var på valg og blev alle genvalgt uden modkandidater.

[Se Sjældne Diagnosers forretningsudvalg her](#)

European Reference networks og ePAGs

Lørdagen fortsatte med et oplæg om European Reference Networks og arbejdet som ePAG i denne forbindelse. Det var John fra Foreningen for ATAKSI/HSP, der kom med et oplæg John er selv ePAG og talte varmt om vigtigheden af at engagere sig i dette arbejde. European Reference Networks er 24 virtuelle netværk på tværs af hele Europa, hvor lægefaglige kan samarbejde om både patienter og forskning mv. ePAGs er patientrepræsentanter, der deltager i arbejdet.

Herefter var der frokost og uformelt samvær.

Efter frokost var der grupperinger om erfaringsudveksling og samarbejde foreningerne imellem. Der deltog FU-medlemmer i alle grupperne, så dét input, der er kommet, refereres til FU for at kunne indgå i det videre arbejde.

[Hos Sundhedsstyrelsen kan man læse mere og se en lille video om ERN her](#)

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.

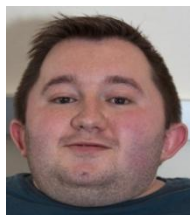
Hvis det ikke rækker med hjælp fra en af foreningens vejledere, kan DFOI's bestyrelse evt. bevilge den nødvendige professionelle assistance.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er bl.a.:



Kis Holm Laursen
Ergoterapeut og
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

www.dfoi.dk

OI-Pas!

Har du, eller et andet medlem i familien OI?

Skal du/I 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 e-mail: formand@dfoi.dk



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

Vi hjælper dig med at skabe mere synlighed online!



Hvorfor Vælge FL Digital?






- ◆ Ingen binding.
- ◆ Erfarne specialister inden for digital markedsføring.
- ◆ Skræddersyede løsninger tilpasset din virksomheds behov.
- ◆ Transparent kommunikation og rapportering.

Vi har vores samarbejdspartneres ønsker og behov i fokus under hele forløbet, og vores succes måles på den vækst samt succes, vi opnår i fællesskab. I processen vægter vi altid den gode dialog utrolig højt, så vi sammen med jer kan skabe de bedste resultater.

Tag det første skridt mod en stærkere online tilstedeværelse. Vi tror på, at samarbejde er det som skaber resultater og vækst.

Er Du/I interesseret i at høre mere om hvordan vi kan hjælpe jer, så tøv ikke med at kontakte os!

Vores kernekompetencer

-  Hjemmesider
-  SoMe annoncering
-  SEO / Organisk
-  PPC / Google Ads
-  Google My Business



FL DIGITAL

Agerbakken 21, 8362 Hørning • info@fldigital.dk • fldigital.dk

• RING TIL OS IDAG.
02 22 18 70 •

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



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!

Vi tilbyder:

- Ugeferie
- Weekend- og miniferie
- Aktivitetsophold



Book dit næste ophold på

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



REVISION I RÅDGIVNING I SKAT

STATSAUTORISERET REVISIONSANPARTSSELSKAB

Karen Blixens boulevard 7 • 8220 Brabrand
Telefon 52 80 52 90 • kontakt@lineo.dk • www.lineo.dk



AS Facader

www.asfacader.dk

– din professionelle samarbejdspartner inden for glas og facade!

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



Mette K. Søgaard

Mobil: +45 24 49 31 75

MKS Regnskab
Agervænget 9, Snoldelev
Dk-4621 Gadstrup

DryNites® Vågn op tør!

Danmarks nr. 1 natunderbuks til

Piger & **Drenge**



DryNites® natunderbukser har ekstra høj beskyttelse, er designet så de ligner almindelige underbukser og udviklet i et særligt lydøst 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 engangsunderlagen, 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.



Det bedste skoleår i dit liv

Besøg os og mærk fællesskabet

Hardsyssel Efterskole ligger i Vejrum mellem Struer og Holstebro. Vi har seks linjer: Outdoor, Musik, KunstVærk, Sport, Film og E-sport.

Skolen har reserveret fire pladser til elever med fysiske handicaps. Der er tilgængelighed over alt, og vi har ansat rigtig søde handicapbødere.

Læs mere om skolen og book et besøg, hvor I kan opleve stemningen på hardsyssel.dk



"Fantastisk efterskole! Vores søn gik to år på Hardsyssel. Stemningen er varm, og skolen har dedikerede lærere, som kun vil vores søn det bedste! Han har rykket sig fagligt, udvikler sig helt vildt og har fået en masse gode venner."

Susan Aakjær Larsen på Facebook

HARDSYSSEL

E F T E R S K O L E

Hardsysselvej 2 / Vejrum / 7600 Struer
T 97 46 47 33 / hardsyssel.dk

Afsender: OI-Magasinet

c/o Karsten Jensen, Vestervej 15, DK-6880 TARM



SAC

LEASING OG UDLJNING AF KASSE- OG LADBILER

HELE LANDET



Følg os på facebook

www.sacbiler.dk

SHOPPING BRØEN

VESTJYLLANDS STØRSTE SHOPPINGCENTER

60
BUTIKKER & RESTAURANTER

HVERDAGE
10 - 19
LØRDAG OG SØNDAG
10 - 17

700
P-PLADSER
4 TIMERS GRATIS
PARKERING

HUSK
P-SKIVE



VESTJYLLANDS STØRSTE SHOPPINGCENTER

60 BUTIKKER H&M FITNESS WORLD Kvikly ALLE DAGE 24/24 NORDBLÅ FILM 700 GRATIS P-PLADSER 4 TIMERS GRATIS PARKERING

Broenshopping.dk
Centrum
Exnergade 18 8200
Esbjerg



Engineering Technology **Danfoss**

Danfoss Ally™ er Danfoss' nye elektroniske radiatortermostater og er frontløber i smartvarmekategorien.

Danfoss Ally™ App giver let adgang til at fjernstyre dine radiatorer og du kan nemt planlægge din opvarmning, så den passer til dine daglige rutiner. Med enestående præcision og op til 23% energibesparelser.

Læs mere om Danfoss Ally™ på ally.danfoss.dk



Maskinforretning FredensborgSkov&Have^{ApS}

Kongevejen 60 • 3480 Fredensborg
Tel. 48 48 05 18 • www.fredensborgskovhave.dk