



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

*MAGASINET
OM MEDFØDT
KNOGLESKØRHED*

OI-Magasinet

3-2024





Til dig, der ønsker at fokusere på knoglesundhed* og optagelighed.

850 mg organisk og letoptageligt calcium fra alger samt magnesium, vitamin K2 og D3. Er udviklet med særlig fokus på optagelighed, kvalitet og styrke, hvorfor den er god til alle der ønsker at fokusere på knoglesundheden - også dig med osteoporose.



Scan for mere info



Til dig, der ønsker et supplement til kosten.

400 mg calcium samt magnesium og vitamin D3, hvorfor den er god som et supplement, når du allerede får lidt calcium i din kost.



Scan for mere info



Til kvinder i/omkring overgangsalderen for knoglesundhed* og lindring af symptomer ved overgangsalderen**.

600 mg organisk og letoptageligt calcium fra alger. Er specielt sammensat til kvinders øgede behov for calcium, magnesium, humleekstrakt og øvrige vitaminer og mineraler i overgangsalderen.



Scan for mere info



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

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

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 med-lemsblad 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 medlem-mer, 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: Marie K. Krogsgaard
Lyngkrogen 6, 7500 Holstebro
Tlf: 22 25 06 98 Mail: makr@dfoi.dk

Redaktionsmedlemmer

Jacob Ø. Wittorff
Karsten Jensen, formand

Forside

Patrick Lykkegaard med barnebarnet Ellinor

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 be-talings-service, 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 an-del 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?

Ankestyrelsen

Teglholmsgade 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@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.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

Bestyrelsen pr. 2024



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



Næstformand
Rune Bang Mogensen
Tlf.: 25 33 64 09
Mail: rbm@dfoi.dk



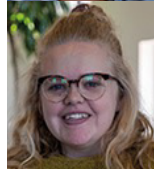
Kasserer
Patrick Lykkegaard
Tlf.: 24 80 32 48
Mail: pl@dfoi.dk



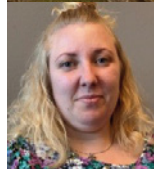
Sekretær
Marie K. Krogsgaard
Tlf.: 22 25 06 98
Mail: makr@dfoi.dk



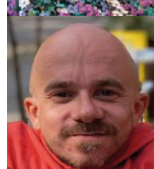
Bestyrelsesmedlem
Kristina-Maj Ranch
Tlf.: 31 44 15 11
Mail: kmr@dfoi.dk



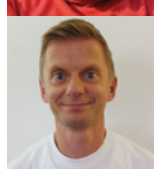
Bestyrelsesmedlem
Malene Sillas Jense
Tlf.: 30 51 37 27
Mail: msj@dfoi.dk



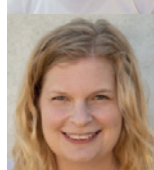
Bestyrelsesmedlem
Louise Sendel Steffensen
Tlf.: 60 48 38 77
Mail: lss@dfoi.dk



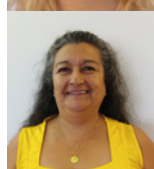
Bestyrelsesmedlem
Jacob Ø. Wittorff
Tlf.: 20 22 24 95
Mail: jw@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem
Peter Petersen
Tlf.: 51 77 73 40
pp@dfoi.dk



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



Suppleant
Myrna Nørgaard
Tlf.: 21 37 09 65
mn@dfoi.dk

Indhold

	Side
Forside	1
Kolofon	3
Indhold	4
Bestyrelsen	4
Lederen	5
Stafetten	6
Sommerlejlre.....	9
Tak til	10
Going to Omaha	11
Kom som du er i OI	15
Redmark/Testamente	17
Hofman/guldkunde	18
Lang ventetid.....	19
Robotter skal tage din blodprøve	20
Ok benzin..	21
Sociale medier/ egen betaling	23
At være far til et barn med handicap	25
Socialt udsatte.....	26
Foreningsvejleder	27
Oi pas	27
Bagside	28



Leder



Jeg var desværre ikke med på DFOI's traditionsrige sommerlejr, der i år var henlagt til den smukke og dejlige Solskins Ø, Bornholm. Selv gik min egen ferie til andre 'danske' klippeøer. Den geografiske lokation på min ferie var i Rigsfællesskabets Borðoy, beliggende i Nordatlanten. Jeg ville selvfølgelig gerne have været med på Bornholm, men man jo ikke altid nå det hele. Til gengæld fulgte jeg nøje med i hvordan, lejren og ikke mindst, vores lukkede auktion fandt sted og blev afviklet. Og ikke mindst resultatet af alle anstrengelserne.

Og sikke en fest deltagerne må have haft dén aften, for det indsamlede beløb røg op på ikke mindre end kr. 16.661. Det er rekord! Og ganske enkelt enestående, at vi kunne samle så mange penge ind.

Selv havde jeg også bidraget med flere ting til auktionen ligesom mange andre af foreningens medlemmer gjorde det. At man selv bidrager til indsamlingen, gør jo også indsamlingen ekstra spændende.

I år blev selve auktionsdelen bestyret af tre børnefamilier, der havde taget teten og jo altså klarede det til UG med plus, slange og kryds og andre sjove tegn som min gamle klasselærer, Thomsen, kunne finde på at tildele.

Jeg er meget stolt og glad over, at vi som en lille sjældnen forening er i stand til at skaffe så mange penge ved egen hjælp. Vi kan ikke klare os uden offentlige støttékroner, men fornøjelsen er stor hvis man også selv kan bidrage positivt til sin egen indkomst.

Auktionen er ikke den eneste form for egenfinansiering Dansk Forening for Osteogenesis har, men auktionen er den største enkeltkilde – hvis man ser bort fra kontingentbetalingen. Og kan vi på en eller anden udvikle auktionen og måden at skaffe økonomisk råderum, uden rationaliseringer (læs: uden alt for mange besparelser), ja så er jeg åben.

Sidste år havde Kristina-Maj og jeg fornøjelsen af at være tovholdere for planlægningen og afviklingen af sommerlejren. Og det var i sandhed en fornøjelse at få lov til. Men vi har givet bolden videre til en ny lejrchef, Sonja, der har ageret som en fisk i smult vande. Dejligt at se når vi i foreningen kan deles om eller skiftes om opgaverne. Vi er en forening, drevet af medlemmerne og for medlemmerne.

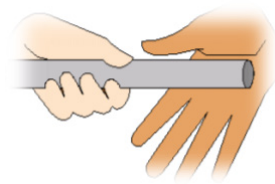
Og tilbage til Nordatlanten og den der ferie. Jo, den var god. Det var ikke første gang jeg besøgte disse egne, men første gang jeg mødte nogen med fællesinteressen, OI.

På en tidligere tur til Færøerne havde jeg efterlyst ligesindede på øerne. Og selvom jeg kender personer med OI på øerne er det ikke lykkedes at mødes med nogen før i år. Fantastisk at møde en ny familie i fællesskabet, der er magen til Danmark og alligevel langt fra vores egen lille andedam.

Karsten Jensen
formand

kj@dfoi.dk

OI-Stafetten



“SOM OI’ER ER DET MÅSKE IKKE ALTID DEN LIGE VEJ, DER ER DEN BEDSTE”

I denne udgave af Stafetten stiller Jacob Wittorff spørgsmål til Malene Sillas Jensen, der har overtaget stafetten fra AnnBett Kirkebæk.



Malene Sillas Jensen bor i Aarhus og kommer fra en familie, der har været en del af OI-foreningen i flere generationer.

Hej Malene. Dejligt, at du vil deltage i stafetten. Kan du starte med kort at fortælle lidt om dig selv og din hverdag?

Jeg hedder Malene Sillas Jensen, og jeg er 29 år. Jeg har OI type 4 og bruger en manuel kørestol. I 2022 blev jeg kandidat i uddannelsesvidenskab fra Aarhus Universitet, og siden har jeg arbejdet som konsulent og projektleder inden for uddannelses- og læringsfeltet. Til dagligt bor jeg i en lille lejlighed i Aarhus, og jeg har en stor passion for cykelsport. Desuden er jeg, hvis jeg selv skal sige det, en habil strikker.

Du er i dag bestyrelsesmedlem i DFOI, og så vidt jeg forstår, har du sammen med din familie været involveret i foreningen siden barnsben. Hvad er din historie med DFOI?

Min historie med DFOI går hånd i hånd med, at OI ikke er helt ukendt i min familie. Min morfar havde OI og kom fra en familie med mange søskende, hvoraf flere også havde OI. Min mor arvede sygdommen fra min morfar, og jeg har arvet den fra hende. Min mormor og morfar deltog i det allerførste møde i DFOI, og jeg var selv halvandet år gammel, da jeg deltog i mit første årsmøde. Man kan vel godt sige, at min familie og jeg har været fast inventar til DFOI's arrangementer.

Hvad har foreningen betydet for dig, og hvad er dit bedste minde med DFOI?

Jeg er så heldig at være født ind i en større flok af piger med OI, som blev født i 90'erne. Den gruppe har haft en kæmpe betydning for min opvækst og min tilknytning til foreningen. Det er noget helt særligt at kunne spejle sig i andre, som både ligner én og har lignende bizarre anekdoter om knoglebrud eller åndssvage læger, som ens andre venner ikke kan relatere til.

Som barn så jeg altid meget frem til at gense mine venner på årsmøder og sommerlejre, men i dag kan jeg se, at det havde lige så stor betydning for mig at se ældre personer med både mild og svær OI leve et aktivt og almindeligt liv med hus, sport og kærester.

Når man som jeg har været en del af foreningen siden barndommen, er det svært at nævne ét bestemt minde som det bedste. Der har været så mange bizarre, absurde og sjove oplevelser, både som barn, ung og nu som voksen, som er svære at sammenligne.



Det var fantastisk sjovt som barn på sommerlejr at suse rundt og køre ræs med mine venner på vores mini-crossere, mens teenageårene bød på (måske til tider lidt for) vilde fester, og dengang jeg og to af mine OI-venner blev proppet ned i en kano i voldsomt blæsevejr og stærk strøm.

Du er også medlem af bestyrelsen i vores europæiske paraplyorganisation OIFE, og gennem årene har du deltaget i og været med til at arrangere OIFE Youth Events. Kan du fortælle lidt om, hvad det internationale fællesskab har betydet for dig personligt, og hvad det betyder for os som organisation?

Jeg deltog i mit første OIFE Youth Event tilbage i 2014, og så vidt jeg husker, har jeg ikke misset et eneste ungdomsevent siden da. Når man vokser op med en sjælden sygdom som OI, og ovenikøbet i et lille land, er der jo begrænset, hvor mange jævnaldrende 'ligesindede' der findes. At møde nye ansigter fra andre europæiske lande i begyndelsen af mine ungdomsår var derfor en kæmpe øjenåbner. Jeg har mødt mange forskellige mennesker med OI, som har været en enorm inspiration til, hvad der egentlig er muligt, når man har OI. Så selvom ungdomssamlingerne udefra set godt kan virke som 4-5 dages intensivt druk, har jeg fået meget mere ud af det end massive tømmermænd. Netop det, at jeg har været en fast del af OIFE Youth Events, kan jeg i dag se, lagde grundstenen til, at jeg gik ind i DFOL's bestyrelse tilbage i 2018, og sidenhen trådte ind i bestyrelsen i OIFE. Blandt mine europæiske venner kan jeg se, at jeg langt fra er den eneste, der har lavet det spring, så jeg vil

påstå, at ungdomssamlingerne er værd at støtte op om for at få næste generation engageret i forningsarbejdet.

Jeg ved, at du under dit studie har været på udveksling og boede et halvt år i Oslo. Jeg kan huske, at jeg selv som studerende slet ikke overvejede, at det kunne være en mulighed for mig. Mødte du nogle udfordringer i forhold til det at have OI og bruge kørestol under dit ophold, og hvad vil dit budskab være til andre med OI, som overvejer det?

Heldigvis for mig var min udvekslingskoordinator virkelig begejstret, da jeg sagde, at jeg gerne ville på udveksling, og i efteråret 2018 flyttede jeg til Norge og startede på universitetet i Oslo. Jeg vidste godt, inden jeg tog af sted, at de udfordringer, jeg unægteligt ville støde på, måtte jeg klare selv. Blandt andet viste det sig, at det 'handicapvenlige' værelse, som universitetet havde tildelt mig, havde en 10 cm høj kant ind til et kæmpestort badeværelse. Efter fem dage endte jeg derfor med at flytte til et lille kollegieværelse i en nyere bygning.



Jeg fandt også ud af, at en af de foretrukne socialiseringsaktiviteter blandt mine venner var vandreture. Selvom det var en kæmpe udfordring, var det også meget sundt for mig at opleve, at der bare er ting, jeg ikke kan, og så må jeg selv finde løsninger. Når mine venner tog på fjeldtur rundt i Norge, tog jeg med og havde nybagte boller og kaffen klar, når de kom tilbage til hytten. Det blev tydeligt for mig, at selvom Ol ofte fyldte meget i mine tanker inden de ture, vi tog på, viste det sig altid, at det slet ikke var det, jeg fokuserede mest på, mens jeg var af sted.

Komisk nok tror jeg, at den største udfordring, jeg oplevede, var, at brandalarmen på mit kollegium gik i gang mindst en gang om ugen, hvilket betød, at elevatoren stoppede med at køre, og jeg måtte kravle ned fra 8. sal. Det var fandeme hårdt. Til

gængæld fik jeg vanvittigt stærke arme. Min største opdagelse var, at jeg fandt ud af, hvor meget jeg rent faktisk er i stand til at klare. Man plejer at sige, at 'hvor der er vilje, er der vej', men som Ol'er er det måske ikke altid den lige vej, der er den bedste. I stedet må man nogle gange tage den mere kringledede vej – man skal bare lede lidt efter den.

Til sidst vil jeg høre: Hvad synes du, at vi i Ol-fællesskabet kan blive bedre til at hjælpe hinanden med?

Jeg synes, det er svært at komme med et konkret eksempel på, hvad vi kan blive bedre til at hjælpe hinanden med. Men jeg synes, det er vigtigt, at vi som medlemmer husker, at foreningen kun eksisterer gennem vores engagement. Det er os, der former den, og sammen skaber vi dens værdi.



Bornholm 2024

Endelig nærmede uge 31 sig, som vi alle 3; Freja, Charlotte og Søren havde set meget frem til.

Vi glædede os meget, til både at besøge den skønne ferie ø, og se alle i andre OI'er igen. Freja havde snakket med hendes gode veninde Mille, i flere uger op til afrejse, så hun glædede sig især til gensynet med Mille.

I år skulle min mor og hendes kæreste Leif også med, så det blev til en hel familietur også. Da det endelig blev søndag og vi ankom til Bornholm ved 16. tiden. Nådede vi næsten ikke hen til lejligheden, før Mille stod klar til at flytte ind til os, så gik snakken for alvor mellem pigerne, og jeg blev hurtigt et drille offer

Hjemmefra havde vi ikke planlagt så meget andet end de fantastiske arrangementer, som Sonja og Patrik havde planlagt.

Om mandagen tog jeg/Søren, Freja og Mille ud til Jons Kapel for at få lidt motion ved at gå op og ned af de mange trapper, og samtidig nyde den smukke udsigt. Charlotte, Lili og Leif tog et smut omkring Gudhjem for at få den legendariske Sol over Gudhjem mad og en fin gåtur op og ned i Gudhjem. Og om aftenen var vi med til den hyggelige fælles spisning, hvor tryllekunstneren virkelig tog kegler.

Om tirsdagen tog vi ud til Hammershus, mest for at se det nye besøgs center, der var blevet færdig, siden vi var her sidst.

Onsdag havde vi glædet os meget til, da vi skulle med jer andre ud i Brændegårs haven. Vi startede med en rundvisning i varmen. Men til sidst trippede vi lidt, for at komme over i vandlandet og blive kølet af, den var en fantastisk dag, med fantastisk vejr.

Torsdag tog vi ud til Ekkodalen, om formiddagen både for at opleve ekkodalen, men nok mest for at få en af de kæmpestore tarteletter på restaurant Ekkodal Huset. Det var en stor men mættende succes.

Om eftermiddagen stod det store minigolfslag, på en fantastisk flot bane. Endnu et fantastisk arrangement.

Fredag havde især Charlotte glædet sig til, da der skulle hygges igennem til årets kvinde frokost. Og det var endnu engang en rigtig hyggelig eftermiddag.

Lørdag bød på ren afslapning uden nogen planer, det var god opladning, da arbejdsdagene truede igen om mandagen.

Så blev det søndag og dagen gik med at finde hjem til Herning, dog slog vi alle lige et smut forbi Greve hvor min Lillebror bor, hvor aftenmaden blev indtaget, inden turen gik videre hjemad.

Tusind tak til jeg alle, for endnu en gang at gøre sommerlejren til en helt fantastisk uge.

Med sommerlige hilsner fra familien Klausen.



Sommerlejre 2025:

Vi skal forhåbentlig til

Skærbæk i uge 30
fra søndag til søndag.

Mere information
snarest mulig.

Tak til sponsorerne ved DFOI

Der skal lyde en stor **TAK** til alle vores sponsor til vores lukkede aktion på sommerlejren i Hasle Feriepark 2024. Udover skal der også siges en stor tak til de hemmelige gaver som medlemmerne havde taget med.

Følgende virksomheder har sponsoreret gaver eller gavekort.

Auktionen indbragte os kr. 16.661. Tak.

- 30`erne
- Aqua Akvarium & Dyrepark, Silkeborg
- Blaavand Zoo
- Cafe Kabysen
- Clemente
- Det Røde Pakhus
- Fru Petersens Cafe
- Fjelsted Skovkro
- Griffen Spa Hotel
- Hasle Grill
- Hasle Røgeri
- Marsk Camp
- Naturkraft
- Natur Bornholm
- Malte Palemares
- Memphis Mansion
- Petit Knit
- Randers Regnskov
- Restaurant Flammen
- Scandic Hotels
- Skandinavisk Dyrepark
- Soffie Dance Studio
- Svaneke Chokolade
- Team Bornholm
- Trinity Hotel & Konferencenter
- Valdemarsro
- Wow Park
- Ålborg Håndbold
- Ålborg Zoo



Runes tur til National Conference i Omaha



Af Rune Bang Mogensen

Min tur til USA har været i planlægningsfasen i lang tid. I maj 2016 søgte jeg Aarhus Kommune om støtte til rejsen til USA via Ledsageordningen og dækning af merudgifter til min ledsager. Efter at have været omkring Ankestyrelsen to gange, hvor jeg fik medhold i min anke, og stadig kun havde udsigt til en teoretisk løsning, der ikke kunne lade sig gøre i praksis, så gav jeg op i det kommunale system. En af mine kammerater, der også er socialrådgiver lige som mig selv, rådede mig til at søge fondsmidler. Det hele blev så sat på pause grundet Corona-epidemien. I dette tilfælde kom alt godt dog til den, der venter. Med nogle ret gode donationer fra Jascha Fonden og Grosserer L.F. Foghts Fond, så blev turen endeligt til noget i juli 2024. Endeligt skulle jeg til National Conference med OIF (den amerikanske OI-forening) i Omaha. Det vil jeg rigtig gerne fortælle dig mere om.

Min rigtig gode kammerat Daniel, som jeg gik på højskole med i 2006 og som jeg stadig har tæt kontakt med, tog med på turen som min ledsager, rejse-buddy eller hvad man nu kan finde på at kalde ham. Vi planlagde således, at Daniel og jeg efter konferencen i Omaha skulle videre til Chicago for at give den fuld gas som turister. Man tager jo ikke til USA bare for en weekend...

27 timer efter at jeg smækkede min hoveddør i Aarhus, flyvetur fra København til Omaha med mellemlandning i Atlanta (mere end 5 timers planlagt ventetid dér) og en varm taxatur, så ankom vi til Hilton Omaha cirka kl. 1 natten mellem onsdag og torsdag. Konferencen skulle officielt først begynde fredag kl. 15.30, så vi havde omkring halvdagen til at falde til, bytte til et nyt værelse (med bruseniche i stedet for badekar), udforske hotellet og byen. Omaha er efter amerikanske forhold 'bare' er en lille by med 486.000 indbyggere (til sammenligning bor der 367.000 i hele Aarhus Kommune). Torsdagen blev derfor brugt på en gåtur til The Old Market (en bydel af ældre dato) tæt på hotellet i 28 graders varme samt snakke med de amerikanske medlemmer, der ankom løbende gennem hele dagen. Jeg blev flere gange mødt af: "Ohhhhhh so you're from Denmark. Do you know the girl called Marie and her mother Kis or something like that?", hvortil jeg måtte svare, at dem havde jeg da hørt om og mødt et par gange. "Well, all this is like coming home to our extended family", sagde en de andre energiske OI-mødre, som jeg talte med. Det var næsten lidt udfordrende at føre en samtale, da der hele tiden kom 'familiemedlemmer', der skulle hilses på med kæmpe knus og "Hiiiiiii, so wonderful to see you again".

>>



samt eventplanlægning. Der er ingen tvivl om, at vi gør det helt vildt godt i Danmark og vi skal sætte utroligt meget pris på det arbejde, som Jannie, Lars og en masse andre gode kræfter gør, men jeg må bare ydmygt konstatere, at der er en helt anden muskelkraft tilgængelig 'over there'. OIF kender for øvrigt godt til Doktor Hald og Doktor Folkestad. I USA kan man tilsyneladende ikke drømme om at omtale lægerne kun med deres fornavn. Jeg skrev løbende med Lars..... øhhhhh.... Doktor Folkestad, mens jeg var på konferencen og det var tydeligt, at han hadede netop dét faktum med navnet og egentligt bare gerne ville kaldes 'Lars'. Så nu kommer jeg selvfølgelig kun til at kalde ham 'Doktor Folkestad' fremadrettet.

Det var en næsten syret oplevelse at deltage i en konference med så mange OI-læger og sundheds-personaler, der repræsenterede så mange forskellige specialer. Flere af de kendte 'OI-hot shots' fra lægeverden, som vi i lille Danmark kun læser om, når det kommer til international forskning, deltog også. De mest kendte på vores side af Atlanten er

Jeg fik om torsdagen også en god lang snak med Christine Rossi, der er præsident for OIF. Vi snakke-
de meget om gnisten og engagementet i arbejdet i OIF og i DFOI. Et af Christines budskaber var blandt andet, at hun synes, at det er utroligt vigtigt med internationalt samarbejde mellem de nationale OI-foreninger. Jeg kunne fortælle Christine, at det ligger helt i overensstemmelse med holdningen i bestyrelsen i DFOI. Christine og jeg havde flere gode snakke gennem hele weekenden og hun var meget interesseret i at høre om DFOI, det danske sundhedssystem og om livet med OI i Danmark.

Fredag skulle konferencen gå i gang og skulle slutte med en 'Closing Dinner' søndag aften, hvor det ligeledes ville blive offentliggjort, hvor den næste konference i 2026 skulle afholdes. Det kan for øvrigt lige indskydes, at vi var ca. 500 deltagere på konferencen. Jeg mistede næsten helt pusten bare ved at se på programmet. Dels var det nogle lange konferencedage, men programmet var også tæppebombet med helt vildt interessante og forskelligartede oplæg og foredrag af diverse OI-specialister og fagfolk indenfor et væld af specialer og områder, fx. forskning, smertehåndtering, hørelse, lunger, operationsteknikker, støtteordninger, fysioterapi, uddannelse, hjælpemidler, dating, fysioterapi, depression og angst, rejser med hjælpemidler





nok Michael Bober, der startede fredagen ud med oplægget 'The Basics og OI', da der var flere nye OI-familier, eller fx. Paul Esposito (Children's Hospital, Nebraska), der i mange år har gjort et helt unikt stykke arbejde for børn med OI. Den mest kendte af alle var nok Professor Francis Glorieux (Shriners Hospitals for Children) fra Montréal i Canada, som sendte en videohilsen, da han desværre ikke havde mulighed for at deltage fysisk. Jeg havde for år tilbage æren af at møde Francis Glorieux ved en konference i Norge. Jeg har en enorm respekt for alle de OI-specialister, som jeg er stødt på i mit liv, men mødet med Francis Glorieux var nok det tætteste, jeg har været på et omvandrende OI-orakel! Der må jeg bare lette på hatten.

Min oplevelse er også, at de i OIF er rigtig gode til at hylde og fejre hinanden og på dét punkt kan det Jantelovs-elskende folk godt lære noget. Lørdagens program blev derfor startet ud med Research Update og uddeling af 'Thelma Clack Lifetime

Volunteer Award', der på en god dag kan sammenlignes med Rosita-prisen i DFOI. Prisen gik til Dr. Laura Tosi for hendes ekstraordinære arbejde med OI-patienter gennem cirka 40 år.

Her er et udpluk af de oplæg og workshops, som jeg deltog i på konferencen:

'The Basics of OI'

'Opening Session' med Christine Rossi (præsident) og Ted Trahan (tidligere præsident)

Hvorfor er OI-familien vigtig for mig og hvad har OIF betydet for mit liv?

'Research update' og uddeling af 'Thelma Clack Lifetime Volunteer Award'.

'Managing Adult Health Issues'

'Mental Health, Stress Management & Living Well with a Chronic Disorder'

'Higher Education' (fire OIF-medlemmer om deres erfaringer fra deres tid på college ift. valg af college, hjælp ved brud, fysiske tilpasninger, hvad skal man være opmærksom på, støtteforanstaltninger). >>

'Understanding and Managing Pain in OI'
'Accessible travel'
'Hearing Loss - Overview and Treatments'
'Planning OI Events'

Det var så utroligt givende, overvældende og fantastisk at møde alle de skønne mennesker i OIF, som jeg har ventet så mange år på. Det er helt vildt, hvor stort indtryk man kan få og give andre mennesker på så kort tid. Jeg er overvældet af graden af den nysgerrighed, varme, omsorg, imødekommenhed, kærlighed, som vi blev mødt med! Jeg føler virkelig, at jeg har fået endnu en OI-familie. Daniel og jeg blev også ramt af en næsten vanvittig gæstfrihed fra alle medlemmer i OIF uanset om de var OI'ere, forældre eller pårørende. Både Daniel og jeg har nu en mellemting mellem opfordringer og stående invitationer til at komme til på besøg og bo i bla. Seattle, Colorado, Washington D.C., Chicago, Maine, New Mexico, Atlanta for bare at nævne nogle. Jeg er ikke et sekund i tvivl om, at det er helt oprigtige tilbud og ikke bare den danske version, hvor vi siger, at "I kan da bo hos os, hvis I kommer til Danmark", men hvor man inderst inde håber på, at det aldrig sker.

Selvom Daniel og jeg kun havde en forlænget weekend sammen med alle de herlige mennesker fra 'my new extended family', så var det med tårer i øjnene hos både danskere og amerikanere, da der skulle tages afsked og siges på gensyn. Flere af OIF-medlemmerne opfordrede mig meget kraftigt til at komme med til konferencen i Orlando, Florida i '26. Christine Rossi (OIFs præsident) sagde med et glimt i øjet, at der SKAL jeg bare komme. Når præsidenten befaler det, så er det svært at argumentere imod.

Daniel sagde flere gange til mig i dagene efter konferencen, at dagene i Omaha havde gjort et enormt stort indtryk på ham. Daniel og jeg har jo aldrig haft det sådan, at OI har været et stort emne i vores venskab selvom Daniel også har mødt både Michael og Mads. Daniel fortalte mig, at det at møde nogen, der kunne have så markant anderledes udgangspunkter, vilkår og betingelser i livet end mig og særligt ham selv, havde været overvældende og tankevækkende. Mødet med OIF gjorde også et helt enormt stort indtryk på mig.

Som jeg nævnte i starten, så skulle vi efter konferencen i Omaha videre til Chicago. Det kunne jeg skrive meget om for Chicago er en helt fantastisk by og shit det var fedt - og jeg skal uden tvivl tilbage! Vi var så heldige at møde Hanna og hendes mor Lia samt Andrew og hans forældre Dean og Laurie på konferencen i Omaha. Alle fem bor i Chicago, så de kunne give os masser af forslag og anbefalinger til attraktioner, restauranter, kaffebarer mm., hvilket gjorde vores tur til Chicago endnu federe. Laurie gav også på rigtigt OI-manér lige instruktioner i, hvilket sygehus, jeg skulle ind på og hvem der skulle kontaktes, hvis der nu skulle komme et brud eller lignende. Jeg kan kun give alle de bedste anbefalinger om Chicago videre, da den også er virkelig tilgængelig med kørestol både i forhold til kantsten, toiletter, taxaer, L-banen (metroen), museer og seværdigheder. Chicago er den fedeste storby, jeg har været i! Jeg synes, at den med længder slår fx. New York.

Jeg har været i dialog med OIF og OIF Staff op til min rejse, hvor jeg havde forespurgt hjælp til planlægning og bestilling af transport af transporten i USA bla. mellem Omaha og Chicago. Jeg kom i kontakt med Aaron, der selv sidder i kørestol (Aarons kone har OI og Aaron deltog derfor også i konferencen). Aaron hjalp mig med at planlægge via Marlin Travel, som han arbejdede i på det tidspunkt. Aaron bestilte derfor alt for mig og kunne som rejsekonsulent opnå nogle rabatter, som jeg ikke selv kunne fremskaffe. Jeg betalte ca. 18.000 kr. for to personer for alle fire fly (Kbh-Atlanta, Atlanta-Omaha, Omaha-Chicago og Chicago-Kbh). Da Aaron også kender alt til at rejse med kørestol, så varetog han også alt omkring bestilling af assistance til at komme ind/ud af fly samt hvordan flyselskaberne skulle håndtere min kørestol. Aaron er for nyligt gået selvstændig og har sammen med Josh, der også har OI og deltog på konferencen, oprettet sit eget firma, som specialiserer sig i rejser for personer med kørestol eller andre hjælpemidler. Jeg lovede Aaron, at jeg ville give mine anbefalinger videre, da han meget gerne vil hjælpe alle os danske OI'ere med planlægning, koordinering og bestilling af rejser i Nordamerika. Tag endeligt et kig på hans hjemmeside www.atyzi.com.

Kom som DU ER i OI gruppen!

Vi mødes på Den Sorte Diamant i København d. 1. torsdag i måneden kl.15, og taler om alt fra det sjove til det mindre sjove ved, at have et liv med OI.

Vi griner, sparrer og inspirerer hinanden, imens vi nyder kaffe/te og kage.

Det, der deles i gruppen, bliver i gruppen.

For ALLE voksne OI fra 18 år.

De næste datoer er

3. oktober 2024

7. november 2024

5. december 2024

Hold dig ikke tilbage, skriv/ring gerne for at få mere at vide.

Tlf: 30 18 16 90 eller på mail sc@dfoi.dk

De bedste hilsner fra Sonja



DryNites®

Vågn op tør!

Danmarks nr. 1 natunderbuks til

Piger & Dreng

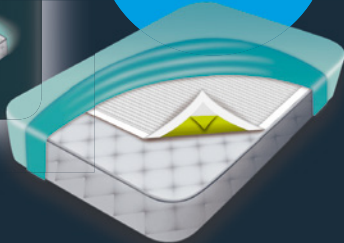


DryNites® natunderbukser har ekstra høj beskyttelse, er designet så de ligner almindelige underbukser og udviklet i et særligt lydløst materiale. Findes i 3 størrelser til børn i alderen 3-5 år, 4-7 år og 8-15 år.

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.



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 handicapshjælpere.

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

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.

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 allermest. Sådan skaber vi en mærkbar forskel.

Legater fra Hoffmann og Husmans fond

Hoffmann og Husmans Fond uddeler legater på 10.000 kr. til økonomisk trængte sjældne borgere. Du kan som medlem af DFOI søge et legat hos Sjældne Diagnoser.

Legatets formål er at bringe støtte og opmuntring til økonomisk trængte patienter med sjælden sygdom/handicap. Og til økonomisk trængte børnefamilier, hvor ét eller flere børn har en sjælden diagnose.

Ansøgning åbner d. 2. oktober.

Læs mere her:

Sjaeldnediagnoser.dk/legat

**Ansøgningsfrist:
4. november 2024**

Kære medlem af Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Må vi høre om dine erfaringer?

Vi undersøger sjældne borgeres oplevelse af hverdagen og samspillet med social- og sundhedssektoren. Vi vil gerne høre om dine erfaringer i denne spørgeskemaundersøgelse.

Din besvarelse er et vigtigt bidrag til Sjældne Diagnosers arbejde med at forbedre vilkårene for mennesker, der lever med sjælden sygdom/handicap.

Undersøgelsen åbner d. 2. oktober. Du modtager link til besvarelse direkte på mail. Undersøgelsen lukker d. 18. november. Du kan læse mere om undersøgelsen her: sjaeldnediagnoser.dk/guldkundeundersogelse



Sjældne Diagnoser

Dansk Forening for 
OSTEOGENESIS IMPERFECTA
www.dfoi.dk

Lang ventetid på levering og produktion af handicapbiler er en udfordring for kommunerne og borgerne



Når en borger bevilges støtte til køb af bil, skal kommunen afgøre, hvilken billigste bil, der er egnet til at dække borgerens behov. Flere kommuner har kontaktet Ankestyrelsen for at få råd og vejledning om støtte til køb af en bil, fordi bilen enten ikke er produceret endnu eller har lang le-ve-ringstid. I denne artikel beskriver vi, hvad kommunerne bør være opmærksomme på, skriver fuldmægtig Iben Krogh Ravensbeck i en artikel fra Ankestyrelsen.

I Ankestyrelsen oplever man, at nogle kommuner bevilger støtte til en bil, som ikke aktuelt kan leveres og måske endnu ikke er produceret. Hvis den bevilgede bil ikke kan skaffes inden for en kortere periode, har kommunen ikke i tilstrækkelig grad forholdt sig til, hvilken billigste bil, der er egnet.

I tilfælde, hvor billigste bil, der er egnet ikke kan skaffes, skal kommunen bevilge borgeren en anden bil, som opfylder borgerens behov, og som umiddelbart kan skaffes.

Kommunen SKAL foretage en helhedsvurdering af borgerens samlede behov, hvor det primære hensyn er, at bilen skal fungere som befordringsmiddel for den støtteberettigede borger. I vurderingen skal kommunen også nærmere redegøre for, hvor borgeren aktuelt kan købe bilen.

Borgere, der bevilges støtte til køb af bil, har en varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne og behov for bilen til at opnå eller fastholde et arbejde, gennemføre en uddannelse eller til at deltage i aktiviteter uden for hjemmet, som medfører et betydeligt behov for kørsel med bil.

Derfor har det vidtrækkende konsekvenser for borgere, der bevilges en bil med meget lang le-ve-ringstid, eller hvor der er usikkerhed omkring mulighederne for at leveret bilen i Danmark.

Den bil, kommunen vurderer som billigst og egnet, kan have en meget lang leveringstid på op til flere år. Der ses også tilfælde, hvor nogle kommuner bevilger en bil, selvom det er usikkert, om bilen kommer til bestilling og levering i Danmark.

Det vil ikke være tilstrækkelig hjælp til borger, hvis kommunen bevilger en bil, der ikke kan skaffes inden for en kortere periode. Det skyldes i særdeleshed de konsekvenser, det vil medføre for den støtteberettigede borgers mulighed for at færdes. Hvad der skal forstås ved en kortere periode, vil bero på en konkret vurdering i hvert enkelt tilfælde.

I vurderingen kan det f.eks. indgå, om borgeren har en bil i forvejen, hvad det er for en bil, borgeren skal have, den generelle leveringstid på biler, borgerens funktionsnedsættelse og behovet for bilen.

I enkelte tilfælde har kommunen dog mulighed for at henvise til en bil, der først kan bestilles eller leveres til borgeren i Danmark langt ude i fremtiden. Dette kan udelukkende finde sted, hvis borgeren udtrykkeligt oplyser, at vedkommende ønsker bilen på trods af leveringsforsinkelsen. Det afhænger naturligvis også af, at borgeren ikke efterfølgende klager over bilvalget.


Regler om støtte til køb af den billigste bil, der er egnet, findes i servicelovens § 114 (Serviceloven (retsinformation.dk)) og bilbekendtgørelsens § 7, stk. 1 og 3 (Bekendtgørelse om støtte til køb af bil efter lov om social service (retsinformation.dk)).

Det fremgår af servicelovens § 114, stk. 1, at der kan ydes støtte til køb af bil til personer med en varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, der i væsentlig grad

- vanskeliggør muligheden for at opnå eller fastholde et arbejde uden brug af bil,
- vanskeliggør muligheden for at gennemføre en uddannelse uden brug af bil eller
- forringer evnen til at færdes, i tilfælde hvor personen har aktiviteter uden for hjemmet, som medfører et betydeligt behov for kørsel med bil.

Efter bilbekendtgørelsens § 7, stk. 1 og 3, ydes støtten til anskaffelse af den billigste bil, som er egnet set i forhold til modtagerens behov.

Robotter skal tage din blodprøve på OUH

Som de første i Danmark har Odense Universitetshospital, OUH, bestilt tre blodprøvetagningsrobotter ved det nederlandske firma Vitestro og forventer at få dem leveret i 2025, når CE-mærkningen af disse er på plads. 

Af Karsten Jensen

Robotterne har et indbygget system, der betyder, at kamerasensorer straks kan se blodårerne og få udpeget det mest velegnede sted på armen til en blodprøve. Det betyder en meget sikker og skånsom blodprøvetagning for patienterne, forklarer OUH i en meddelelse.

- Som patient vil man opleve, at man ved ankomst får udleveret de relevante prøvetagningsrør, som robotten skal "fodres" med, hvorefter resten foregår automatisk, fortæller Mads Nybo, chef for Blodprøver og Biokemi, Odense Universitetshospital. Man skanner nu sit sundhedskort på robotten, godkender sin identitet, sætter sig ved robotten og placerer sin arm i en armstøtte. Derefter udfører robotten de kameraundersøgelser, der garanterer en sikker procedure, og når de er acceptable, udfører den selve blodprøvetagningen, som tager

cirka 30 sekunder, og afslutter med at sætte et

plaster på stikstedet. Der vil under hele proceduren være mulighed for at stoppe robotten øjeblikkeligt, ligesom der vil være personale til stede hele tiden, forklarer Mads Nybo.

Selvom man får taget blodprøverne af en robot, vil man som patient stadig møde uddannet personale til blodprøvetagningen. Udover at holde opsyn med forløbet, kan de i de få tilfælde, hvor robotens kamerasensorer ikke kan finde et egnet prøvetagningssted, udføre prøvetagningen på gammeldags vis, forklarer OUH.

Medarbejdere skal ikke bruge mange timer på relativt ensidigt enkle og gentagne opgaver, men kan i stedet bruge tiden på mere komplekse opgaver. Blodprøvetagningsrobotterne kan på den måde komplementere den traditionelle manuelle måde at tage blodprøver på og sparer derfor en ressource.



Dansk Forening For
Osteogenesis Imperfecta
att. Karsten Jensen
Vestervej 15
6880 Tarm

14. august 2024

Sponsorafregning af sponsoraftalenr. 782451

Vi har nu fornøjelsen af at afregne sponsoraftalen med Dansk Forening For Osteogenesis Imperfecta (DFOI)

Afregningsperiode 01.08.2023 - 31.07.2024

Brændstof købt på OK Kort og i OK-appen

Antal nye, aktive OK Kort og nye profiler i OK-appen: 5

Antal aktive OK Kort og profiler i OK-appen tilknyttet jeres sponsoraftale: 44

Antal bonus optjent på OK Kort og nye profiler i OK-appen: 1 x kr. 200

kr. 200,00

Antal liter tanket på OK Kort/profiler i OK-appen: 45.628 x kr. 0,05

kr. 2.281,39

Antal liter tanket i OK-appen: 28.696

Dobbelt støtte i OK-appen, i perioden **01.08.2023-31.07.2024**. 28.696 x kr. 0,05

kr. 1.434,80

EI

Antal tilknyttede, aktive OK Kort med OK EI-aftale i alt: 12

Antal liter: 11.940 x kr. 0,05

kr. 597,02

Moms

kr. 0

I alt

kr. **4.513,21**

**Tak for
samarbejdet**

Kvickly

Veri Center

Frijsenborgvej 5 • 8240 Risskov
Tlf. 87 43 92 00



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

Hjemmehjælp med respekt for dig, dine vaner og dit hjem

H C Ørsteds Vej 6A • 3000 Helsingør • Tlf: 70 60 54 40
Mail: info@saerligepleje.dk • www.saerligepleje.dk

SAC

LEASING OG UDLEJNING AF KASSE- OG LADBILER



Følg os på facebook

www.sacbiler.dk

Børne-/ungehjem og støtteophold

for børn og unge med betydelig

og varig nedsat funktionsevne,

herunder børn og unge med autisme

og beslægtede udviklingsforstyrrelser.



SKOVBO

Børne-/ungehjem og støtteophold



Ole Rømers Allé, Skovby, 8464 Galten - Tlf. 87948350
<https://skovbo-doen-og-aflastningstilbud.dk/>



AS Facader

www.asfacader.dk

- din professionelle samarbeidspartner
inden for glas og facade!

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



REVISION I RÅDGIVNING I SKAT

STATSAUTORISERET REVISIONSANPARTSELSKAB

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

Helle for fællesskab og udvikling

Efterskoleophold for sent udviklede unge

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

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

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

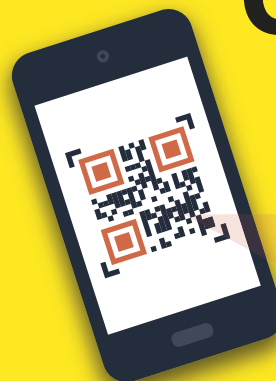


for at komme videre



SE UDGIVELSEN Online

scan her:



Sociale medier - politik for DFOI (SoMe)

1. Vær venlig og høflig

Vi er alle fælles om at skabe et imødekomende 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".



At være far til et barn med handicap

Af: Karsten Jensen
kj@dfoi.dk

Både samfundsforhold og kønsroller kan være barrierer for, at fædre til børn med handicap inkluderes i de sociale indsatser, der tilbydes. Et nyt hæfte fra Social- og Boligstyrelsen sætter fokus på, hvordan fagpersoner kan støtte op om fædre, så de inddrages bedre, og det ikke kun er mor, der er i front.

Far skal være en skulder, der skal grædes ud ved. Man påtager sig hurtigt den rolle og har svært ved at komme ud af den.

Far til barn med handicap

Det er en stor omvæltning i alles liv at få et barn, men at få et barn med et handicap kan stille ekstra høje krav til forældrene.

Derfor er det vigtigt at få begge forældres ressourcer aktiveret, så de bedst muligt – både hver især og sammen – kan støtte barnets udvikling og trivsel. Ofte retter opmærksomheden sig dog især mod mor og hendes rolle og oplevelser.

Det er baggrunden for et nyt hæfte, der sætter fokus på fædre til børn med handicap. Hæftet kommer rundt om forskellige typer af tematikker, der kan påvirke både fædre og familierne som helhed, og hvordan man som fagperson konkret kan arbejde med dem.

Børnene trives bedre, når far også er med. De positive effekter af fædres involvering i deres børns liv er store og understreger betydningen af farens aktive involvering, både i forhold til barnet med handicap og familien som helhed.

I litteraturen ses det, at når begge forældre deltager aktivt i opdragelse og beslutningstagen, trives børnene bedre og har tendens til at udvikle bedre sociale færdigheder og have lavere niveauer af stress.

En af de mange faktorer, der kan have betydning på rollefordelingen i familien, er arbejdsmarkedet. Fx kan lønforhold betyde noget for, om en af forældrene går ned i tid for bedre at få familiekabalen til at gå op – og om det er far eller mor. Graden af fleksibilitet på arbejdspladsen kan tilsvarende have indflydelse på, hvem der fx går til møder med kommunen.

Kønsroller og faderidentitet

Andre forhold, det er vigtigt at være opmærksom på, knytter sig til kønsroller og faderidentitet. Nogle fædre kan fx have et stort ønske om at passe på moren, og det kan betyde, at der ikke bliver plads til deres egne følelser og reaktioner. Eller de kan reagere anderledes end mødre og fx gå i handlemodus.

En indsats, der er målrettet begge forældre, kan være afgørende for, om faren deltager aktivt i forældreskabet og de sociale indsatser, der tilbydes. Det er derfor også vigtigt, at man som fagperson er opmærksom på sin egen tilgang, så man fx styrer uden om stereotype forestillinger om, hvem der er den primære forælder og inkluderer fædre i lige så høj grad som mødre.

Målgruppe og baggrund

Hæftet henvender sig til flere typer fagpersoner, der er i kontakt med familier med børn med handicap. Det kan fx være sagsbehandlere i kommunernes forvaltninger, forskellige grupper af hjælpere og behandlere eller pædagogisk personale.

Hæftet er baseret på en intern vidensafdækning, som Social- og Boligstyrelsen har udarbejdet.

Hent hæftet her:
<https://kortlink.dk/sbst/2qpzw>

Socialt udsatte får besøgsvenner på Bispebjerg Hospital

Af: Karsten Jensen
kj@dfoi.dk

Det er ikke alle patienter, der får besøg af familie og venner, når de er indlagt i længere perioder.

Patienter med social udsathed er ofte ensomme, og det kan gøre indlæggelsestiden på hospitalet ekstra svær.

Derfor slår hospitalet sig sammen med WeShelter i et forsøg på at hjælpe de ensomme patienter.

Dette efterår kommer frivillige og besøger patienter med social udsathed. De frivillige vil snakke, drikke kaffe, spille brætspil og gå ture med patienterne for at opbygge gode relationer.

Det bliver blandt andet Abdominalcenter K, Bispebjerg Hospital Afdeling K3, der får glæde af ordningen, og oversygeplejerske Maria Holm Frank har store forventninger til projektet:

"Jeg glæder mig meget til at se, hvad projektet kan skabe af merværdi for vores patienter med

social udsathed. For medarbejderne bliver det forhåbentlig også en ressource på samme måde som pårørende ofte er det for os," fortæller Maria.

"Vi håber, at de 'professionelle pårørende' kan gøre opholdet på hospitalet lettere for patienter med social udsathed. Ved at mindske ensomheden og øge nærværet stiger chancen for, at vi skaber mere lighed i sundhedsvæsenet, siger chefsygeplejerske på Akutafdelingen, Charlotte Rahbek, der koordinerer samarbejdet mellem hospitalet og WeShelter.

Målet er ikke, at de frivillige skal overtage plejepersonalets opgaver, men være en ekstra ressource og støtte for patienterne.

Ortopædkirurgisk Klinik M deltager også i pilotprojektet.

Og har dette noget med OI at gøre? Nej, ikke nødvendigvis, men det er en god historie....



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
- Hjælpemidler
- At være ung med OI
- Kendskab til og viden om fysioterapi, ergoterapi, socialrådgivning og pædagogiske problemstillinger
- Juridiske spørgsmål
- Bisiddere mv.

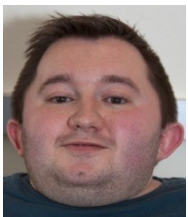
Hvis det ikke rækker med hjælp fra en af foreningens vejledere, kan DFOI's bestyrelse evt. bevilge den nødvendig professionel assistance.

Hold dig derfor ikke tilbage!

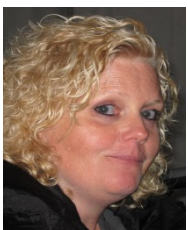
Foreningens vejledere er bl.a.:



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

Afsender: OI-Magasinet

C/o Karsten Jensen, Vestervej 15, DK-6880 Tarm



BE CONSULT

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

Æblehaven 9 · 2680 Solrød Strand

Tlf. 40 18 81 87

info@birgereskildsen.dk

www.birgereskildsen.dk

SHOPPING
BROEN

VESTJYLLANDS
STØRSTE
SHOPPINGCENTER

60
BUTIKKER
& RESTAURANTER

700
P-PLADSER
4 TIMERS GRATIS
PARKERING

HUSK
P-SKIVEN

HVERDAGE
10-19
LØRDAG & SØNDAG
10-17
Kwickly, biografen, PureGym og
restauranterne har udvidede
åbningstider

VESTJYLLANDS
STØRSTE
SHOPPINGCENTER

H&M

Kwickly
KICKLY-PRISER FRA
LØRDAG OG SØNDAG 9-19

NORDISK FILM

700
GRATIS
P-PLADSER

3000
FOTOKOP
FOTOKOP

Broeshopping.dk
Centrum
Emmergårde 19
6700 Esbjerg

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