

Lørdag den 28. marts 2025

Årsberetning for 2024

Af: Karsten Jensen

1

Endnu et år er gået. Et år, der har været præget af gode takter, spændende initiativer og stærkt samarbejde i bestyrelsen – alt sammen båret af det unikke fællesskab og sammenhold, der kendetegner vores forening. I denne årsberetning ser jeg tilbage på nogle af årets begivenheder og resultater samt noget af det, der har præget vores arbejde. Tak til alle, der har bidraget til vores fælles succes – alles engagement har været afgørende for vores fortsatte udvikling.

Gennem de seneste mange år har medlemstallet været meget stabilt, dog med en svag stigning. DFOI har medlemmer i Danmark, Grønland, Island, Færøerne – af og til også personer fra Rigsfællesskabet, der er flyttet til Norge eller Storbritannien.

Ved udgangen af 2024 talte medlemsdatabasen

335 medlemmer

232 aktive medlemmer

54 børn under 18

49 støtte medlemmer

139 har OI – det tal skal tages med et gran salt, da ikke alle er registreret med diagnosekode.

31 børn med OI

83 unge under 25 år

49 unge under 25 med OI

I 2024 er arbejdet med Børneriget – eller Mary Elizabeths Hospital – for alvor ved at tage fart. Vi kender endnu ikke så meget til planerne for den del af Riget, men det vil få stor betydning for børn med OI, ligesom Nordfløjen på Riget har det. Hvis alle byggeplaner forløber planmæssigt, vil det nye Rige stå færdigt i 2027.

Nogen spørger måske sig selv, hvordan det så går med det der Voksenrige? Og jo – her er der noget i gang, men vi er ikke i mål. Osteogenesis imperfecta er med på listen over planlagte diagnosespecifikke behandlinger. Vi arbejder for at blive prioriteret.

Et af højdepunkterne i 2024 er Sjældne Dagen. Gode kræfter med DFOI's egen Kis Holm Laursen i spidsen, arrangerede et forrygende og velbesøgt træf i Århus. Arrangement fik en flot mediedækning. Tak for det gode arbejde i Vestdanmark.

Selv deltog jeg i Østdanmark, hvor jeg holdt oplæg på Christiansborg foran politikere, interesseorganisationer, industrien og andre vigtige samarbejdspartnere under sjældne-paraplyen.

Sjældne Diagnoser havde også bedt mig om at deltage i en paneldebat på Christiansborg sammen med vores egen Birthe Byskov Holm.

Karsten Jensen

formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)

Vestervej 15 · DK-6800 Tarm · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

kj@dfoi.dk · www.dfoi.dk · CVR: 13018006 · bank: Sparekassen Kronjylland: 9325-3255626948

Som rosinen i pølseenden skulle formanden for XLH Patientforeningen, Tenna Toft Sylvestersen, og jeg fortælle om vores foreninger og diagnoser til Hendes Majestæt Dronning Mary – som var på sin første officielle opgave med sin nye titel.

Storebæltsbroen blev oplyst i de sjældnes farve-palet – joooo, der var fuld opmærksomhed på de sjældne i 2024.

Sidste år fik vi afsluttet arvesagen efter Grethe Alice Christiansens bo. Vi er meget taknemmelige for at være betænkt i den sidste vilje af et tidligere medlem.

I 2024 måtte vi desværre sige farvel til flere personer. En af foreningens absolut vigtigste fødselshjælpere og medstiftere gik bort i en høj alder. Marie Møller Langbo var DFOI's anden formand og var sammen med sin mand, Niels, med til at lægge grundstenene til det foreningen er blevet til i dag.

En anden meget betydningsfuld figur for DFOI var Kim Brixen, der desværre gik alt for tidligt bort sidst på året. Kim betød meget for mange af vores medlemmer ligesom han, med sit engagement har cementeret nogle vigtige veje for vores lille forening.

Vi mistede desværre også et andet vigtigt anker da Preben Werner Nielsen midt på året drog sit sidste åndedrag. Preben har gennem tiden haft mange forskellige roller i Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

Blandet andet formand for foreningen i 1992-1993. Senest har Preben haft en væsentlig rolle som redaktør af vores blad, OI-Magasinet, fra blad nr. 2 i 2007 til blad nr. 2 i 2024.

Lad os mindes dem med en kort pause.

Æret være deres minde.

Selvom Preben ikke længere er redaktør, lever OI-Magasinet heldigvis videre i bedste velgående. Bladet udkommer i cirka 500 eksemplarer og læses både i fysisk og elektronisk form.

Nu udkommer OI-Magasinet med Marie Kjær Krogsgaard som ny redaktør.

Opgaveoverdragelsen gik vi lidt stille med, da den tidligere redaktørs sko er ret store at udfylde. Marie går meget nysgerrigt til opgaven og klarer den betydningsfulde opgave til UG med kryds, bolle og slange. Tak til Jacob for også at byde ind i opgaven som redaktionens ordekvilibrist.

Bladet er for medlemmerne og af medlemmerne. Så del gerne dine oplevelser om livet med OI med redaktionen.

Personligt elsker jeg at læse de mange forskellige artikler om OI i bladet. Stafetten er en af vores mest læste serier og et vigtigt aktiv for os og bladet. Reiseartikler er altid noget, læserne sluger råt og derfor var Runes rejseberetning til medlemsmøde i Guds Eget – Forjættede Land – en spændende læsning. Mere af den slags, tak.

Rollen som redaktør er tidskrævende og måske ikke forenelig med også at være sekretær i bestyrelsen. Louise er nu udnævnt som sekretær og har fået opgaven med blandt andet at holde styr på, hvad der bliver sagt, og ikke mindst besluttet på vores møder.

Karsten Jensen

formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)

Vestervej 15 · DK-6800 Tarm · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

kj@dfoi.dk · www.dfoi.dk · CVR: 13018006 · bank: Sparekassen Kronjylland: 9325-3255626948

Bestyrelsens sammensætning af personer – med og uden OI, nært beslægtede diagnoser, forældre, pårørende, og personer med forskellige sværhedsgrader fungerer rigtig godt. Vi kommer rundt om mange forskellige vinkler, når bestyrelsen skal træffe beslutninger om dit, dat og dut. Stor er derfor min tak til Sabine, Peter og Myrna, der er de senest ankomne, for *deres* evne til at perspektivere og vinkle vores samtaleemner.

I efteråret besøgte jeg den norske OI-forening, NFOI, som er en af vores vigtigste samarbejdspartnere. Det var meget lærerigt at se, hvordan den norske forening arbejder. Vores foreninger ligner meget hinanden. Og inspiration er jo altid godt. Programmet for dette årskursus er lavet med inspiration hentet fra vort norske broderfolk. Ja, det vil sige, Kristina-Maj og Louises planlægning af børne-delen vist er rent dansk.

Hvordan skaffer en forening som DFOI midler til de aktiviteter vi gerne vil gennemføre? Se, det spørgsmål er til evig diskussion og åben debat. Vi har vores faste offentlige puljer. Disse er meget låste i deres anvendelse så samarbejdet med OK på både brændstof og el er et kærkomment tilskud, der er med til at øge indtægtssiden. Sidste år modtog vi kr. 4.513,21 fra OK. Tak til alle, der støtter DFOI via OK.

Landsindsamlingen har en vigtig betydning for vores økonomi og med §8A-godkendelsen, der giver rabat på skattebilletten, tegner der sig måske en lysere økonomisk fremtid. Private donationer har en stor betydning for en lille sjælden forening som vores. Det bevidner regnskabet også om lidt senere.

Vi har de seneste år solgt noget merchandise i foreningen. Det er bestemt ikke noget, vi bliver rige af. Men det bidrager til udtrykket om, at "mange små bække bliver til Skjern Å".

Til gengæld kom der penge i kassen ved sommerlejren på Bornholm, hvor auktionen indbragte kr. 16.661. Det er et svimlende beløb. Tak for de mange bidrag.

Og nu, jeg er på den bornholmske del af kontinentet og tænker på sommerlejren, er det da noget af en bedrift Sonja har præsteret. Der var så mange gode tilbud og arrangementer at man jo nærmest bliver helt forpustet over at læse programmet. Ærgerligt man ikke selv kunne være der og deltage.

DFOI har også søgt fonde til arbejdet. Således har DFOI en klar tak for bidrag fra:

Nordea Fonden, gav kr. 15.000 til sommerlejren

William Demant, gav kr. 10.000 til sommerlejren

Mereo Biopharma, der har bidraget med kr. 27.000 til udvikling af en ny hjemmeside

Bestyrelsen har undersøgt, om DFOI kan opnå momsrefusion. Det kunne vi egentlig godt, men regnskabskravene medførte, at vi betalte mere i revisionsomkostninger, end vi fik refunderet. Som kassereren udtalte: Det var en fuser...

Sammen med blandt andet vores bogholder, har vi undersøgt mulighederne for at blive momsregistreret. Konklusionen er at vi vil opnå samme resultat, som med momsrefusionen, og at det ikke kan svare sig for en foreningstype som DFOI.

Nogle har måske bemærket, at vi har fået en ny og mere moderne hjemmeside. Et arbejde, der – som alt andet IT-arbejde – har trukket lidt ud. Men nu er den klar. Sådan da... for den indeholder

Karsten Jensen

formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)

Vestervej 15 · DK-6800 Tarm · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

kj@dfoi.dk · www.dfoi.dk · CVR: 13018006 · bank: Sparekassen Kronjylland: 9325-3255626948

her og der nogle småfejl og har stadig lidt mangler, men vi er i mål med 98 pct. af siden. Finder du fejl – så send gerne en mail.

Jeg har nævnt det før, og nævner det gerne igen: Sjældne Diagnoser er DFOI's absolut vigtigste samarbejdspartner. Det er her, vi får hovedparten af den læring og viden om, hvordan vores forening skal gebærde sig i civilsamfundet. Gennem Sjældne Diagnoser kan vi løfte opgaver, som vi på ingen måder kan løfte alene.

Organisationens mangeårige formand, Birthe Byskov Holm, har overladt roret til nye kræfter og er trådt ud af Sjældne Diagnoseres forretningsudvalg. Hun er fortsat aktiv i organisationen med diverse opgaver. DFOI repræsenteres fortsat i deres forretningsudvalg i det jeg i al beskedenhed er indtrådt som nyt medlem.

Som organisation giver Sjældne Diagnoser en indgang til andre organisationer, blandet andet Danske Patienter, der varetager nogle interesseområder som Sjældne Diagnoser ikke har mulighed for at løfte i sit sekretariat.

DFOI og et par andre sjældne foreninger har nu meldt sig ind i indsamlingsorganisationen ISOBRO, der varetager vores interesser over for blandt andet den finansielle sektor, men også tilsynsmyndigheder og andre instanser. Selvom vi er en ret lille spiller hos ISOBRO, tager de os meget alvorligt, når vi kommer og påpeger problematikker i eksempelvis måden at holde Landsindsamling på, eller for os, mærkelige krav, fra spillemyndighederne eller funktioner til MobilePay, MasterCard og betalingservice.

På europæisk plan er vi fortsat repræsenteret i Eurordis gennem Birthe. Med stort engagement fra Malene, Jacob og Rune i interesseorganisationen for OI, OIFE, er vi godt dækket ind med forbund, der kan bidrage til både at hjælpe os og medlemmerne.

OIFE har med sin undersøgelse, Impact Survey, været med til at kortlægge flere detaljer om hvordan, livet med OI leves i både Europa, men også i Danmark. Tak til de mange danske respondenter i undersøgelsen – det er bestemt guld værd.

Apropos guld, var det også i 2024, Sjældne Diagnoser igen lancerede sin såkaldte Guldkundeundersøgelse, der kortlægger livet med en sjælden sygdom i Danmark. Undersøgelsen er ikke den første af sin art, men den tredje, og laves hvert 10. år.

Mange af spørgsmålene går igen, og resultatet er derfor direkte sammenligneligt. Guldkundeundersøgelsen har respondenter fra medlemmer af DFOI, af såvel sygdomsbærere som pårørende. De foreløbige resultater viser desværre, også her, at der er lang vej for de sjældne.

Senere på året fremlægges hele undersøgelsen for offentligheden.

Sidste år var der fokus på den vederlagsfrie fysioterapi for personer med en sjælden sygdom. OI er en af de diagnoser, der er på positivlisten, men mange medlemmer oplever alligevel udfordringer (læs: problemer) med at modtage ydelsen. Rapporten, der blevet lavet i samarbejde mellem diagnoseforeningerne, Sjældne Diagnoser og Danske Patienter, var ikke opmuntrende læsning. Når den rette tid kommer, træder DFOI ind på scenen og taler vores sag for at få OI klassificeret som en progressiv sygdom, så det bliver mindre besværligt at opnå vederlagsfri fysioterapi. Og her bliver der brug for medlemmernes opbakning.

Karsten Jensen

formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)

Vestervej 15 · DK-6800 Tarm · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

kj@dfoi.dk · www.dfoi.dk · CVR: 13018006 · bank: Sparekassen Kronjylland: 9325-3255626948

De seneste år har vores medlemmer stiftet bekendtskab med Hoffmann & Husmanns Fond, der har uddelt midler ud til personer med brug for økonomisk støtte. Ansøgningen forgik gennem Sjældne Diagnoser og ansøgeren skal være gyldigt medlem af DFOI. Vi har INGEN viden om hvem, der har fået tildelt midler men ved, at flere fra DFOI har søgt. Forhåbentlig har vores medlemmer fået positivt svar fra fonden.

Staten udvikler flere og flere apps og tjenester relateret til sygdomsbekæmpelse og næsten hver gang det sker, overser staten små diagnosegrupper som vores. Det er utilfredsstillende. Ikke mindst fordi vores problematikker sjældent ligner majoriteternes udfordringer. I DFOI har vi fået tiltusket os en plads i "Nævnet for sundhedsapps" under Danske Patienter og håber, vi kan gøre vores meninger gældende og sikre, man ikke udvikler nye "knoglevenlige apps" uden at skrive et ord om medfødt knogleskørhed.

Rune og jeg deltager jævnligt i møder med de læger, der har viden om OI. I hvert fald de læger, der arbejder og bor vest for Valby Bakke. De andre er noget sværere at få i tale...

Vi har også mødt vores fagpersoner, der jo aldrig sidder stille. Lars Folkestad har blandt andet orienteret os om smerteundersøgelser – herunder det, vi hørte om på sidste årsmøde – samt om nye projekter, der involverer både DFOI og vores medlemmer.

Jannie Dahl Hald er ved at afslutte sine projekter, og hvem ved – måske fortæller hun om dem næste år. Mange århusianere har deltaget i forsøget, og det bliver spændende at høre om resultaterne.

På møderne har vi fået indblik i arbejdet på de såkaldte OI Klinikker og vi har hjulpet klinikkerne med spørgeskemaer – skemaer, du måske har set i OI Magasinet.

Vi har også lært, hvordan kirurger ved hjælp af snilde og kunstig intelligens kan identificere vandring i hofter inden det måske går galt. Og Rune lærer fagstanden om internationale begivenheder.

Joooo – ingen af os sidder stille.

Under arbejdet med formandsberetningen, eller årsrapporten, er jeg blevet lidt overrasket over hvor meget vi har opnået i løbet af det seneste år. Det er næsten til at blive forpustet over. Og vi er faktisk ikke færdige – men tæt på... for i den lidt mere kuriøse afdeling, gemmer der sig noget yderst værdifuldt: arbejdet med pop-op eller én-dags-arrangementer. Om lidt mødes børnefamilierne ved tigreren Borris i Odense Zoo, men i 2024 har der også været spændende begivenheder.

Sonja og Rigmor har nemlig indkaldt til kaffemøder i Den Sorte Diamant, hvor der er blevet udvekslet erfaringer om at leve med medfødt knogleskørhed, osteogenesis imperfecta. Som de fleste måske ved, fortsætter de med at mødes i 2025.

En anden bemærkelsesværdig begivenhed er Rigmor Lisbeths utrættelige bestræbelse på at danne en online læsegruppe. De gange jeg har haft mulighed for det har jeg selv deltaget. Og det er ret så hyggeligt og lærerigt.

Hvert år lover jeg mig selv, at min årsrapport skal være kortere. Men det blev den så ikke i år. Hvis den skal være kortere, må foreningens aktiviteter måske indskrænkes – og det er der vist ingen, der ønsker. Så vi fortsætter det gode arbejde – også selvom det kræver en længere årsrapport næste år!

Karsten Jensen

formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)

Vestervej 15 · DK-6800 Tarm · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

kj@dfoi.dk · www.dfoi.dk · CVR: 13018006 · bank: Sparekassen Kronjylland: 9325-3255626948

Karsten Jensen



6

Karsten Jensen

formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)

Vestervej 15 · DK-6800 Tarm · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

kj@dfoi.dk · www.dfoi.dk · CVR: 13018006 · bank: Sparekassen Kronjylland: 9325-3255626948