



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

*MAGASINET
OM MEDFØDT
KNOGLESKØRHED*

OI-Magasinet

2-2025



En sommer i bevægelse



Lad foråret inspirere dig til mere bevægelse og velvære – Biosyms **OmniKalk® Forte** og **MoveFlex® Collagen** indeholder ingredienser som bidrager til vedligeholdelsen af normale led* og knogler.**



Den gode
Kombination
til din hverdag
& træning

OmniKalk® Forte indeholder:



**Calcium, magnesium og vitamin K som bidrager til at vedligeholde normale knogler.



Calcium, magnesium og vitamin D der bidrager til en normal muskelfunktion.

MoveFlex® Collagen indeholder:



*Boswellia der bidrager til en normal funktion af leddene.



**Mangan som bidrager til at vedligeholde normale knogler.

Scan for mere info



biosym.dk

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



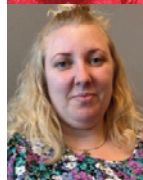
Kasserer

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



Redaktør

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



Sekretær

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



Bestyrelsesmedlem

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



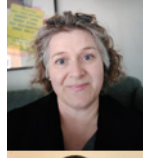
Bestyrelsesmedlem

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



Suppleant

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



Suppleant

Gyda Gunnarsdottir
Tlf.: 29 86 55 45
gg@dfoi.dk



Suppleant

Anita Panduro
61 46 71 50
apt@dfoi.dk

Indhold

	Side
Forside	1
Indhold	3
Bestyrelsen.....	3
Kolofon	4
Lederen	5
Generalforsamling	6
Stafetten	12
Ok	14
Kom som du er	17
Adgang til data	18
Forny recepter	19
Lego.....	21
Ankestyrelsens.....	22
Redmark.....	25
Foreningsvejledere.....	27
Ol pas.....	27
Covid 19	28
Franske kørestolehjul	31
Bagside	32



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 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

Nanna, Ea og Mille
Foto: Taget af Sandra på Årsmødet

Medlemskontingent

Det årlige kontingent:

Aktiv medlem (voksen):	kr. 250,-
Unge 18-25 år =	Aktiv, men gratis.
Støttemedlem:	kr. 200,-
Institution el. firma, min.:	kr. 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 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 forenin-gen 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@sjældnediagnoser.dk
www.sjældnediagnoser.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

Leder



Husk diagnoseforeningerne

Tidligere i år deltog jeg i en konference i Moderaternes gruppeværelse på Christiansborg, hvor folketingspolitikeren Monica Rubin var vært ved det der blev kaldt en rundbordssamtale omhandlende sjældne sygdomme og hvordan vi skaber gode og bedre rammebetingelser for en befolkningsgruppe, der i civilsamfundet har flere udfordringer (læs: problemer) end andre. Arrangementet var lavet i samarbejde med vores interesseorganisation, Sjældne Diagnoser.

Dagen var den 28. februar – altså den såkaldt lille sjældne-dag og flere fagfolk, politikere og øvrige interessenter var inviteret ind for at deltage i debatten og give input til, hvordan den danske indsats kan styrkes på alle måder. Ved rundbordssamtalen var der også input fra nogle af de personer, der ved en hel del om vores egen diagnose, osteogenesis imperfecta.

Alt i alt var det en meget god og udbytterig debat, hvor alle rundt om bordet gik derfra beriget med ny viden.

Den politiske side er måske næsten altid lidt "loren" ved sådanne møder med behandlerstanden og sygdomsbærerne fordi budskabet ofte er: send flere penge. Sådan var det ikke denne gang – i hvert fald ikke helt. Gennemgående var der en mere dialogbaseret tilgang med ønsker og ændringer. Og flere gange blev diagnoseforeningerne nævnt og rost. Og tak for det....

At diagnoseforeningernes roller i så høj grad blev bemærket, satte mine tanker i sving. For ja – vi spiller vigtige roller i samfundet på flere planer.

Fællesskabsfølelsen og visheden om, at man gør noget godt for andre, er måske nogle af de vigtigste faktorer – om end der naturligvis er mange andre årsager, der spiller ind. Man kan kalde diagnoseforeningens rolle en håndsrekning, et bidrag, rygstød eller undsætning til alle om man vil. Altså både civilsamfundets officielle dele og

ligeså på individniveau. Det vidner DFOI – og vores mange søsterorganisationer om.

Men, for at vende tilbage til rundbordssamtalen på Slotsholmen så var min tanke....Ak ja, vi diagnoseforeninger er jo i realiteten humlebieerne, der ikke kan flyve. OK – måske ikke alle diagnoseforeninger, for der er nogle virkelige velsmurte maskiner, der er i stand til at skabe muligheder for indtægter og dermed et højt aktivitetsniveau. Men DFOI er vel lidt af en humlebi.

Vi modtager årligt en PÆN sum penge som vi i høj grad forsøger at kanalisere om til tilbud til medlemmerne. Dernæst benyttes nogle af midlerne til aktiviteter, der kommer medlemmerne til gode på sigt og ikke "her og nu" ligesom der også er administrative udgifter.

Og hvad gør vi så selv? Ja, vi er i al beskedenhed ganske gode til selv at skaffe indtægter – og vi sætter en stor ære i selv at kunne bidrage. Men for pokker, hvor ville det nogle gange være meget lettere – ikke mindst givtigt – hvis de der politikere eller embedsmænd kunne ændre tilskudsmodellerne eller rammebetingelserne for os frivillige humlebieer – så vi f.eks. kunne planlægge mere langsigtet og bruge flere kræfter på det, der virkelig gør en forskel for medlemmerne. Husk nu diagnoseforeningerne....

Karsten Jensen
formand

kj@dfoi.dk

Referat generalforsamling 2025

Velkomst og præsentation af de nye medlemmer samt de medlemmer som blot ikke har deltaget længe.

1. Valg af dirigent.

Bestyrelsen foreslår Hans Helge - Klapsalven fortæller alt - Hans Helge er valgt. Hans Helge fastsætter rammerne for et gyldigt møde og konkluderer, at mødet er udmeldt rettidigt.

Stemmetællere:
Søren og Gitte.

2. Formandens beretning

Ingen kommentarer

3. Fremlæggelse af regnskab.

Patrick fremlægger regnskabet og beretter om at der mod forventning er overskud i foreningen. Bogholder har godkendt regnskabet sammen med revisor og bestyrelsen. Egne indtægter har i år været kr. 172.346 - dækker over landsindsamling, merch, kontingent osv. Udgifter i år har primært været aktiviteter.

Spørgsmål:

Hvorfor er bladet gratis?
Vores blad bliver trykt og distribueret gratis.

Der bliver fortalt om vigtigheden af at man tænker på sponsorgaver så vi kan tjene penge ind til sommerlejren så vi kan søge flere penge.

Og suppleret op med at man også gerne må søge sponsorgaver selvom man ikke kommer med.

Sponsor gaverne skal gerne komme lidt inden sommerlejren.

Regnskab godkendes.

- a. Fastsættelse kontingent. Bestyrelsen foreslår uændrede forhold.
- b. Aktiv medlem kr. 250. Godkendt
- c. Støtte medlem kr. 200. Godkendt
- d. Firma kr. 400. Godkendt

4. Indkomne forslag

Ingen forslag

5. Valg til bestyrelsen

- a. Formand - Karsten modtager genvalg
Karsten er genvalgt
- b. Næstformand - Rune modtager genvalg
Rune er genvalgt
- c. Bestyrelsesmedlem - Malene modtager ikke genvalg
Myrna er valgt ind
- d. Bestyrelsesmedlem - Louise modtager genvalg
Louise er genvalgt

6. Valg af suppleanter (1-4)

- a. Sabine er genvalgt
- b. Anita er valgt ind
- c. Gyda er valgt ind

7. Eventuelt



Dansk Forening for

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Årsberetning for 2024

Af: Karsten Jensen

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.

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.

Ol-Magasinet 2-2025

Blandet andet formand for foreningen i 1992-1993. Senest har Preben haft en væsentlig rolle som redaktør af vores blad, Ol-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 Ol-Magasinet heldigvis videre i bedste velgående. Bladet udkommer i cirka 500 eksemplarer og læses både i fysisk og elektronisk form.

Nu udkommer Ol-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 Ol med redaktionen.

Personligt elsker jeg at læse de mange forskellige artikler om Ol 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.

Bestyrelsens sammensætning af personer – med og uden Ol, 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 Ol-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 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 Diagnoser 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 betalingsservice.

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.

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 sundhedapps" 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 Ol. 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 mødtes med 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 Ol Klinikker og vi har hjulpet klinikkerne med spørgeskemaer – skemaer, du måske har set i Ol 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. Joood – 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.

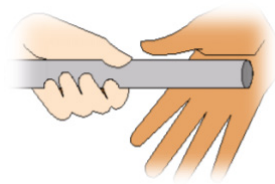
Sonja og Rigmor har nemlig indkaldt til kaffemøder i Den Sorte Diamant, hvor der er blevet udvekslet erfaringer om at leve med medfødt knogleskørhed, osteogenesis imperfecta. Som de fleste måske ved, fortsætter de med at mødes i 2025.

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

Ol-Stafetten



“VI SKAL OGSÅ TURDE AT UDFORDRE HINANDEN OG TALE OM DET, DER KAN VÆRE SÅRBART”

Det er blevet tid til en ny udgave af Stafetten, og denne gang stiller Jacob Wittorff spørgsmål til Ninna Nielsen, der har grebet depechen efter, at Rune Bang Mogensen havde den sidst.

Ninna Nielsen er oprindeligt fra Grindsted, men bor i dag i Aarhus med sin kæreste Alexander.

Hej Ninna. Fedt, at du vil være med i Stafetten. Kan du begynde med at fortælle lidt om dig selv?

Jeg er 30 år gammel og er opvokset i Grindsted hos mine kære forældre og mine fire ældre søskende. Det betyder, at der altid har været gang i den, og i dag er familien blevet udvidet med ni niecer og nevøer, hvilket er fantastisk. I dag bor jeg i Aarhus med min kæreste Alexander, der arbejder som it-konsulent i Aarhus Kommune.

Jeg blev selv uddannet som socialrådgiver i 2019 og har siden arbejdet som socialrådgiver inden for beskæftigelsesområdet i Syddjurs Kommune. Et område, jeg synes er rigtig spændende.



Hvad er din historie med DFOI? Hvordan kom du ind i foreningen, og hvad har det betydet for dig og din familie?

Ud over mig er der ingen i min familie, der har Ol. Det var derfor også et chok for mine forældre, da jeg blev født hele tre måneder for tidligt. Der var heldigvis en skarp læge i Esbjerg, som dengang i 90'erne lynhurtigt kunne konstatere, at der her var tale om et barn med Ol.

Jeg har fået fortalt, at vi “kom med i klubben” meget hurtigt. Jeg ikke bare tror – nej, jeg ved – at Ol-foreningen har haft afgørende betydning både for min udvikling, men også for mine forældres tilgang til sygdommen. Jeg tror på, det er vigtigt at være del af et fællesskab, man kan spejle sig i, når man ikke er født, som folk er flest.



Hvad er dit bedste minde med DFOI?

For mig vil sommerlejrene i Marienlyst altid stå som utrolig stærke og gode minder. Der var ræs på mini-crosserne til sent ud på aftenen, fest i teltet, og de største is i Danmark fandtes der. Derudover har jeg i de senere år deltaget i en del OIFE Youth Events rundt om i Europa. Det er altid en fest fra start til slut, og jeg kan kun opfordre andre til at tage af sted. Der er altid plads til nye ansigter.

Jeg ved, at du både er engageret i powerchair hockey, og jeg tror også, at jeg på Instagram har set dig både sidde på en motionscykel på din altan. Hvad betyder sport og træning for dig?

Jeg har altid elsket sport, og som barn var jeg i lang tid misundelig på mine søskende, der både spillede håndbold og fodbold. Misundelsen aftog, da jeg selv blev introduceret for el-hockey. Det er en holdsport, der spilles i speciallavede elektriske stole, der styres med joystick. Igennem el-hockey fik jeg venskaber for livet og mange gode oplevelser til stævner og turneringer, og det var også derigennem, jeg mødte min kæreste Alexander.

I dag er især cykling den motionsform, jeg altid vender tilbage til. Det er helt korrekt, at jeg har valgt at sætte min motionscykel ud på vores altan. Det giver mig god motion, frisk luft og flotte solnedgange, mens mine naboer får et godt grin. Tippet er hermed givet videre.



Du er kærester med Alexander, der har muskelsvind. Hvad har mødet med en person med en anden type handicap og deres patientforening lært dig?

Jeg synes, det er skønt og givende både at deltage i arrangementer hos Muskelsvindfonden og i DFOI.

Selvom Muskelsvindfonden er større og har flere ressourcer end DFOI, er det grundlæggende formål det samme - at støtte og rådgive patienter og pårørende.

Og netop dét med at støtte og skabe et trygt rum for medlemmerne, synes jeg, begge patientforeninger formår. Jeg synes, at de i Muskelsvindfonden er gode til at tænke ud af boksen og være modige, når de arrangerer nye events. Et af deres nyere tiltag hedder eksempelvis "Gin og Croquis". Til forskel fra almindelig croquistegning er modellerne personer med "skæve" kroppe, som hylder et bredere skønhedsideal. Jeg ved, at de også har været rundt med dette event på mange af landets ungdomsuddannelser. Det er sådan noget, jeg synes er fedt, fordi det er med til at skabe debat og nedbryde fordomme.



Hvordan synes du, at vi i Ol-fællesskabet kan blive bedre til at hjælpe hinanden?

Jeg synes grundlæggende, vi har en rigtig god patientforening. Jeg synes, vi skal blive ved med at lave hyggelige og gode arrangementer, men vi skal også turde at udfordre hinanden og tale om det, der kan være sårbart. Det er nemlig dét, der gør, at vi udvikler os - både individuelt og i fællesskab.



Nu kan alle være med – det er OK energi

Vi tror på, at den grønne omstilling er en holdsport. Vi har alle sammen forskellige roller, men vi spiller på samme hold – og derfor har vi nu gjort det lettere at støtte din forening, uanset hvor man er i omstillingen. Det er OK energi.

Vi ved også, at du har rigeligt at se til. Så bare rolig, vi har gjort det super nemt og ligetil at få sponsorkroner fra flere.

Din forening kan nemlig få 5 øre pr. kWh eller liter, hver gang dine medlemmer og alle andre, der vil støtte, lader eller tanker på farten – og med 1 øre pr. kWh, når de tænder for lyset derhjemme, lader derhjemme, koger kartoflerne eller streamer en god serie i sofaen. Og det koster dem stadig 0 øre ekstra at støtte.

Det eneste, man skal gøre, er at vælge din forening. Så klarer vi resten.

Venlig hilsen
OK

Sådan ser regnestykket ud



5 øre pr. kWh på OK-lade-standere med OK-appen



5 øre pr. liter brændstof med et OK Kort eller OK-appen



1 øre pr. kWh med en OK-elaftale

OK

Nyt fra OK

Hvad får DFOI fra OK

Vi modtager sponsorstøtte fra OK ud fra regnestykket:

- 1 øre pr. kWh, hvis vores medlemmer og andre, der vil støtte, har en privat elaftale med OK.
- 5 øre pr. kWh, hvis dine medlemmer og andre, der vil støtte, lader på farten med OK-appen.
- 5 øre pr. liter diesel eller benzin, hvis dine medlemmer og andre, der vil støtte, tanker med et OK Kort eller OK-appen.

For at DFOI kan få støtten, skal Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta aktivt være tilvalgt, når vores medlemmer og andre har et OK Kort eller downloader OK-appen.

Nu kan du støtte os

når du lader, tanker eller tænder lyset

Støt os som du vil

OK

DFOI modtager sponsorstøtte fra OK Benzin

Af: Karsten Jensen

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI) har modtaget halvårsrapport vedr. sponsorstøtte fra OK Benzin. Gennem vores sponsoraftale har vi i perioden fra 1. august 2024 til 31. januar 2025 optjent i alt kr. 2.026,97 ekskl. moms til foreningens arbejde. Tak til dig der støtter DFOI via OK.

Beløbet er blevet genereret via brændstøfkøb på 44 brugers OK Kort eller i OK-appen samt gennem OKs elaftaler.

I alt har kunder, der støtter DFOI, tanket 24.766,57 liter brændstof, hvilket har indbragt kr. 1.238,33. Yderligere har en kampagne med dobbelt støtte i OK-appen frem til 30. november 2024 bidraget med kr. 528,29, mens kunder med en OK elaftale har tanket 3.796 liter, hvilket har givet en ekstra støtte på kr. 189,80.

Også på elfronten har DFOI fået bidrag fra sponsoraftalen. Ni kunder har anvendt OKs elaftale og forbrugt 7.039,96 kWh i hjemmet, hvilket har givet kr. 70,40 i støtte.

Derudover har to kunder opladet deres elbiler på OKs ladestandere, hvilket har resulteret i en besked, men værdifuld donation på kr. 0,15. Her er der ladet 3 kWh, hvilket jo kan være nok til lige at komme de sidste kilometer hjem.

Hvad får DFOI fra OK

- 1 øre pr. kWh, hvis vores medlemmer og andre, der vil støtte, har en privat elaftale med OK.
- 5 øre pr. kWh, hvis dine medlemmer og andre, der vil støtte, lader på farten med OK-appen.
- 5 øre pr. liter diesel eller benzin, hvis dine medlemmer og andre, der vil støtte, tanker med et OK Kort eller OK-appen.

For at DFOI kan få støtten, skal Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta aktivt være tilvalgt, når vores medlemmer og andre har et OK Kort eller downloader OK-appen.

Mulighed for yderligere støtte

Den samlede optjente støtte udbetales først i det nye år, og der er fortsat mulighed for at generere flere midler til foreningen. DFOI opfordrer derfor vores støtter til at tilmelde sig sponsoraftalen og bruge OKs produkter, så de kan hjælpe med at øge det endelige beløb.

DFOI arbejder for at støtte mennesker med den sjældne knoglesygdom Osteogenesis Imperfecta og deres familier. Foreningen er afhængig af bidrag fra medlemmer og sponsorer for at fortsætte deres vigtige arbejde.

DFOI kender naturligvis ikke identiteten på OKs kunder.

Og endnu engang - tak til dig der støtter DFOI via OK.



Bestil dine plejeprodukter på
abenaprivat.dk
 – og få kvalitet leveret til døren.

ADV982/DK/10.2023/AGDM

Bare scan



BECAUSE WE CARE



BELLINGE

Rughøjvej 11, 5250 Odense SV
 Mail: Bellinge@bygma.dk
 www.bygma.dk
 Tlf. 65 96 17 81

SAC

LEASING OG UDLEJNING AF KASSE- OG LADBILER



Følg os på facebook

www.sacbiler.dk



AS Facader

www.asfacader.dk

– din professionelle samarbejdspartner
 inden for glas og facade!

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



Hetag

Tagdækning Syd A/S

Lundagervej 16 - 8722 Hedensted
 Tlf. 76 75 26 26 - www.hetagtagdækning.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



Skanderborg
 Kommune

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



**VI BESKÆR'
 DINE TRÆER**

- TRÆFÆLDNING
- BESKÆRING
- TOPKAPNING
- STUBFRÆSNING
- FLUSHUGNING
- HÆKKLIPNING
- MINIGRAVER

Få et uforpligtende tilbud
 – vi er fuldt forsikret!



Wincenz Træfældning
 Vi dækker hele Sjælland
 CVR: 42023132

Tlf.: 57 808 808
 3manden@gmail.com

**Omsorg, nærvær
 og respekt...**

Sæby og omegn

– kommer gerne i hjemmet

– Uddannet bedemand
 med mere end 20 års
 erfaring



Bedemand
Kent Sigsgaard
 Træffes altid på
 23 11 15 66

www.bedemandkentsigsgaard.dk
 bedemandkentsigsgaard@email.dk



Kom som DU ER i Ol 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 Ol.

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

Det, der deles i gruppen, bliver i gruppen.

For ALLE voksne Ol fra 18 år.

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



Adgang til data fra speciallæger på sundhed.dk

Af: Karsten Jensen

Når du på sundhed.dk kan se diagnosekoder og epikriser fra det seneste besøg hos en speciallæge, får du ikke bare bedre indsigt i, hvad du fejler. Det gør det også lettere for dig selv at følge med i din behandling.

Samtidig er det en væsentlig forbedring for sundhedspersonale på sygehuse, privathospitaler og i almen praksis, at de får adgang til data fra speciallægen, fordi det giver dem bedre indsigt i dine samlede sundhedsforløb på tværs af sektorer.

Du skal ikke give samtykke til, at oplysninger vises i Sundhedsjournalen, men du har ret til at begrænse adgangen til deres data. Gennem Sundhedsjournalen kan du vælge at privatmarkere specifikke oplysninger eller hele behandlingsforløb, så de ikke kan tilgås af sundhedsprofessionelle.

Fakta: Det får borgerne adgang til

Du får i første omgang mulighed for at se diagnosekoder og epikriser

Diagnosekoder er koder, der angiver hvilken sygdom eller skade, som er årsag til din kontakt med sundhedsvæsenet.

En epikrise er en skriftlig overlevering af lægefaglige oplysninger som den praktiserende speciallæge sender til din egen læge ved afslutning af et behandlingsforløb.



Forny recepter og få overblik over din medicin i MinSundhed-appen

Af: Karsten Jensen

Når appen Medicinkortet om kort tid lukker, skal du vænne dig til at finde dine medicinoplysninger andre steder. Det kan du allerede nu i sundhed.dk's app MinSundhed, hvor du også har adgang til blandt andet prøvesvar, aftaler og journaler.

Det kan være svært at huske, hvad medicinen hedder, når man står på apoteket og skal hente det, som lægen har lavet recept på. Det kan også være svært at huske, hvor mange udleveringer, man har tilbage - eller om recepten overhovedet stadig er gyldig.

Danskerne bruger appen Medicinkortet til at holde styr på de informationer, men nu flytter medicinoplysningerne også ind i sundhed.dk's app MinSundhed. Det sker i forbindelse med, at Medicinkortet lukker som selvstændig app i begyndelsen af 2025.

Medicinoplysningerne kan også ses på sundhed.dk-portalen, ligesom de siden oktober har været tilgængelige i MinLæge-appen.

Se andres medicin med en fuldmagt

Med medicinoplysningerne samlet i MinSundhed-appen bliver det enklere og mere overskueligt at have overblik over sin medicin og se hvor mange udleveringer, der er tilbage på den enkelte recept. Hvis der ikke er flere udleveringer, kan man fra appen anmode lægen om en fornyelse af recepten. I MinSundhed kan du også se medicin for dine

børn under 15 år og for personer, hvor man har fuldmagt til at se deres sundhedsdata. Det gør det lettere at hjælpe sine nærmeste med at bevare overblikket.

MinSundhed er en af de mest brugte sundhedsapps. Den er downloadet mere end 6 millioner gange, og i 2024 har der været mere end 3 millioner besøgende.

MinSundhed-appen kan downloades og opdateres i Google Play eller Appstore.

I MinSundhed er der adgang til:

- Journaler fra sygehus med mulighed for oversættelse af medicinske fagudtryk
- Billedbeskrivelser af røntgenundersøgelser og scanninger fra sygehuse
- Prøvesvar på blod-, urin-, vævsprøver m.v.
- Aftaler med sundhedsvæsenet
- Sundhedsoplysninger for børn og pårørende med fuldmagt
- Overblik over behandlere i hele landet
- Overblik over aktuelle sundhedstilbud i ens hjemkommune og region
- Kontaktoplysninger ved behov for akut hjælp
- Egne noter, som man har skrevet til sine sundhedsoplysninger

Nye funktioner på vej til MinSundhed:

- Henvisninger til fx sygehus, fysioterapeut og speciallæge
- Egne og ens børns vaccinationer samt anbefalede vaccinationer.





Lego-modellen der hylder inklusion og kørestolsbrugere

Af: Karsten Jensen
kj@dfoi.dk

En dansk udviklingsingeniør hos det svenske MedTech-firma Permobil har kombineret fascinationen for teknologi og inklusion ved at bygge en fuldt fungerende model af Permobils avancerede F5 Corpus VS elektriske kørestol i Lego.

Modellen, der måler 160 mm i længden, 120 mm i bredden og 170 mm i højden og består af over 400 dele, er en hyldest til kørestolsbrugere og deres evne til at overvinde fysiske udfordringer.

For ingeniøren er Lego det perfekte redskab til at skabe en model af en avanceret kørestol, fordi enhver kan bygge med Lego, og på den måde kan flere få indsigt i, hvordan en elektrisk kørestol fungerer.

Den realistiske Lego-model viser mange af de komplekse funktioner, som F5 Corpus VS er kendt for. Dette inkluderer en vippefunktion, der både kan læne sædet frem og tilbage for at give trykaflastning og gøre det lettere at nå ting. Modellen har også en lodret ståfunktion, hvilket giver brugeren mulighed for at stå op i kørestolen og være i øjenhøjde med sine omgivelser.

"Jeg ønsker at vise teknologien bag kørestole og inspirere folk til at forstå de udfordringer, kørestolsbrugere står over for. Jeg har forsøgt at inkludere så mange af de originale funktioner som muligt i denne Lego-model," forklarer ingeniøren.

Kørestolen i Lego har desuden individuelle affjedringer på alle fire hjul, hvilket giver en glat kørsel på ujævne overflader, samt justerbare armlæn og fodplader, som hjælper brugeren ved overgange, eksempelvis mellem en seng og kørestolen. Byggeprocessen var ikke uden udfordringer, især når det kom til at genskabe ståfunktionen, men det er netop her, Lego viser sin styrke som læringsværktøj.

Med denne model håber ingeniøren at inspirere både børn og voksne til at få et indblik i kørestolsbrugeres verden og de teknologiske løsninger, der understøtter deres hverdag.

Selvom jeg personligt havde ønsket mig en kørestolsmodel i Lego fra mit mærke, Roltec, hylder jeg gerne forslaget. Modellen er endnu ikke sat i produktion. Synes du, at Lego skal producere kørestolen i Lego kan du stemme på projektet her:

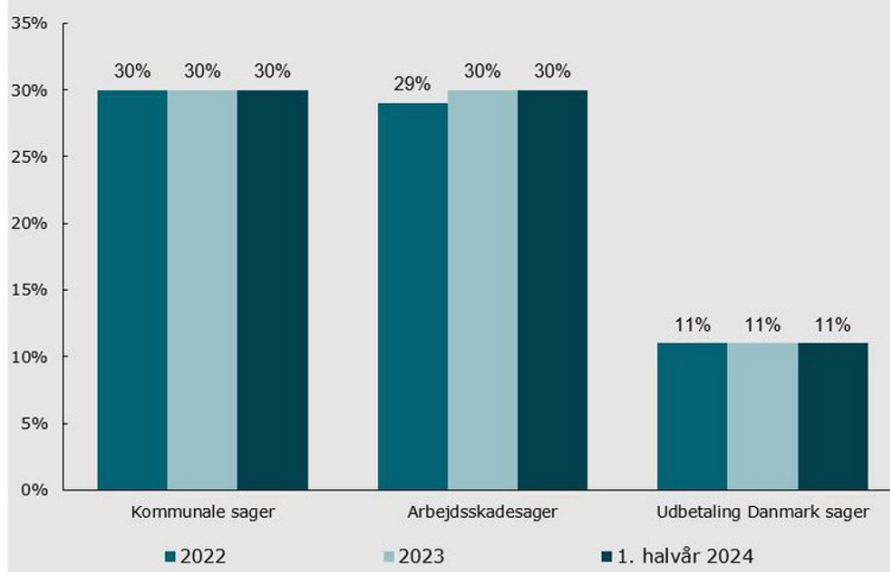
kortlink.dk/lego/2r58c

Ankestyrelsens omgørelsesprocent i stor stigning

I første halvår af 2024 er omgørelsesprocenten på Ankestyrelsens tre største områder uændret sammenlignet med 2023. De tre største områder i Ankestyrelsen er kommunale social- og beskæftigelsessager, arbejdsskadesager og sager fra Udbetaling Danmark. Præcise tal og andre sagsområder fremgår af Ankestyrelsens Talportal.

Ankestyrelsens tre største sagsområder har stabile omgørelsesprocenter i første halvår af 2024 sammenlignet med hele 2023, hvilket er illustreret i Figur 1, som viser udviklingen i omgørelsesprocenten siden 2022.

Figur 1. Udviklingen i omgørelsesprocent inden for de tre største sagsområder i Ankestyrelsen

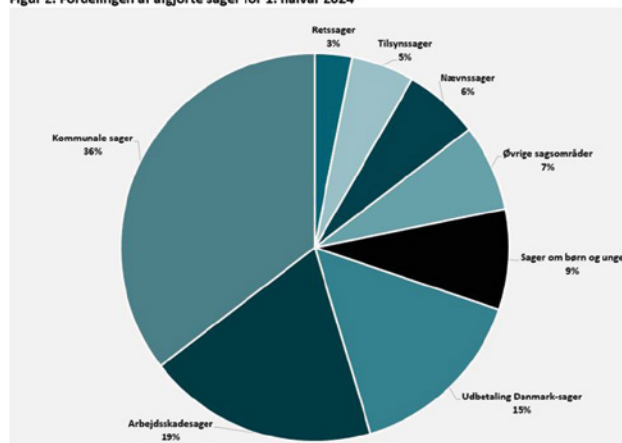


Kilde: Ankestyrelsens sagsbehandlingssystem pr. 28. august 2024.

Bemærk, at der er tale om data, som de fremgik af vores sagsbehandlingssystem den dag, tallene blev opgjort. For at sikre de mest aktuelle data sker der løbende efterregistreringer i data. Dette kan skabe uoverensstemmelser med tidligere offentliggjorte data for samme tidsperiode.

De tre største sagsområder i Ankestyrelsen udgjorde 3/4 af de behandlede sager i 2024. Størstedelen af disse var klagesager over afgørelser truffet af kommuner. Kommunale social- og beskæftigelsessager udgjorde omkring 36 pct. af det samlede antal sager. Klagesager over afgørelser fra Arbejdsmarkedets Erhvervssikring og Udbetaling Danmark udgjorde henholdsvis 19 pct. og 15 pct. af Ankestyrelsens sager i første halvår af 2024. De øvrige sagsområder, som inkluderer sager vedr. tvangsanbringelser af børn og unge, underretninger, nævnssager, tilsynssager samt andre sagsområder, udgjorde mellem 3 pct. og 9 pct. af sagerne

Figur 2. Fordelingen af afgjorte sager for 1. halvår 2024



Kilde: Ankestyrelsens sagsbehandlingssystem pr. 28. august 2024.

Bemærk, at der er tale om data, som de fremgik af vores sagsbehandlingssystem den dag, tallene blev opgjort. For at sikre de mest aktuelle data sker der løbende efterregistreringer i data. Dette kan skabe uoverensstemmelser med tidligere offentliggjorte data for samme tidsperiode.

Flere tal fra Ankestyrelsen

På vores talportal kan du hente flere tal og statistikker om vores sagsområder, herunder eksempelvis kommunale social- og beskæftigelsessager, sager fra Udbetaling Danmark mm.

Talportalen er opdateret med statistik for 2. kvartal af 2024 september måned. Statistikken for 2. kvartal 2024 forventes sendt i høring hos kommunerne ultimo september måned.

Definition af begreber

Hjemvisning betyder, at Ankestyrelsen sender sagen tilbage til førsteinstansen, og de skal behandle sagen igen. Førsteinstansen skal inddrage de forhold, som Ankestyrelsen har peget på i hjemvisningen og træffe en ny afgørelse i sagen. Når Ankestyrelsen hjemviser en sag, betyder det at førsteinstansen oprindelige afgørelse er ugyldig, og at Ankestyrelse derfor med hjemvisningen ophæver førsteinstansens oprindelige afgørelse. Det sker, fordi afgørelsen lider af fejl eller mangler. Forvaltningsretligt betyder ugyldigheden, at afgørelsen ikke får retsvirkning efter sit indhold.

Ændring betyder, at Ankestyrelsen har vurderet, at afgørelsen skal have et andet resultat. Når Ankestyrelsen har ændret førsteinstansens afgørelse, betyder det, at Ankestyrelsen har bestemt et andet resultat, end det som førsteinstansen oprindeligt var kommet frem til. Ændringen kan blandt andet skyldes, at den oprindelige afgørelse var forkert, eller at Ankestyrelsen har modtaget nye oplysninger, som førsteinstansen ikke havde adgang til, da de traf afgørelsen.

Ophævelse betyder, at Ankestyrelsen har vurderet, at afgørelsen er forkert. Når Ankestyrelsen ophæver en afgørelse, betyder det, at førsteinstansens oprindelige afgørelse er ugyldig, og at Ankestyrelsen derfor med ophævelsen fastslår, at afgørelsen ikke gælder, og at borgeren skal stilles, som om afgørelsen ikke var truffet. Det sker, fordi afgørelsen lider af fejl eller mangler. Forvaltningsretligt betyder ugyldighed, at afgørelsen ikke får retsvirkninger efter sit indhold.

Stadfæstelse betyder, at Ankestyrelsen er enig i førsteinstansens afgørelse.

Realitetsbehandlede sager er summen af hjemviste, ændrede, ophævede og stadfæstede sager. Afviste sager og sager, som er henviste til andre myndigheder, tæller altså ikke med.

Omgørelsesprocenten er antallet af hjemviste, ændrede og ophævede sager set i forhold til alle realitetsbehandlede sager.

*Kilde: Lasse Enedal, fuldmægtig, ast.dk
Redigeret af Karsten Jensen*

Wesenberg Rådgivende Ingeniørfirma ApS



Kongensgade 68A, 2. sal, DK-7000 Fredericia, Tlf.: +45 7591 0100, Fax: +45 7591 1050
E-mail: info@wesenberg.dk, Web: <http://www.wesenberg.dk>, CVR-nr.: 21 38 58 40

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

Administratoren 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.

Gruppedlemmerne 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 info om egenbetaling for deltagelse og tilmelding til foreningens arrangementer som årskursus, voksenkursus og familiekursus

Disse kurser afholdes i weekender og er **inklusive** – 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 under 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 ikke er i den nærmeste familie.

Gæster betaler for at deltage i grillaften.

Kære ægtefælle eller samlever

Som det kan ses, er der penge at spare for deltagelse på DFOI's 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.

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 begravelser. 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.



FL SportMarketing

Agerbakken 21 · 8362 Hørning · Tlf. 7022 1870 · fl@flreklame.dk

REMA 1000

Frederiksberg

Smallegade 14-18
2000 Frederiksberg

Alexandra Drejer



Vi er leverandør under
Helsingør kommune,
Hørsholm kommune,
Gribskov kommune,
og Gladsaxe kommune

Hjemmehjælp med respekt for dig, dine vaner og dit hjem

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

LINEO

REVISION I RÅDGIVNING I SKAT

STATSAUTORISERET REVISIONSANPARTSSELSKAB

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



SE UDGIVELSEN **Online**
Scan her:



Automation & Water Jet Technology
qtec

Vandstråleskæring

Pumper og maskiner, standard eller kundetilpassede
Service- og vedligeholdseftersyn, forbrugs- og reservedele
Telf.: 73 66 21 00 - E-mail: info@qtec.dk - Http: www.qtec.dk

SHOPPING
BROEN

VESTJYLLANDS
STØRSTE
SHOPPINGCENTER

60
BUTIKKER
& RESTAURANTER

HVERDAGE
10-19
LØRDAG & SØNDAG
10-17

Kivickly, biografen, Pandegården og restauranterne har udvidede åbningstider

700
P-PLADSER
4 TIMERS GRATIS
PARKERING

HUSK
P-SKIVEN

VESTJYLLANDS STØRSTE SHOPPINGCENTER



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 dig derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er bl.a.:

Jylland



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

Sjælland



Louise Juhler Jensen
Er forældre
Tlf. 28 11 30 71
ljj@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

Sjældne sygdomme forbundet med markant højere Covid-19 risiko

Af Karsten Jensen.
kj@dfoi.dk

En stor britisk undersøgelse afslører markant øget covid-19-dødelighed hos personer med sjældne sygdomme – også selvom man er fuldt ud vaccineret – desværre også for personer med osteogenesis imperfecta.

En omfattende undersøgelse, ledet af forskere fra University College London (UCL) og University of Glasgow, viser at personer med sjældne sygdomme har en markant højere risiko for at dø af Covid-19, selv når de er fuldt vaccinerede.

Studiet, offentliggjort i Lancet Digital Health, analyserede data fra over 58 millioner mennesker i England og fokuserede på 331 typer af sjældne sygdomme registreret i det anerkendte Orphanet.

Orphanet er en international database, der indeholder information om sjældne sygdomme, herunder deres forekomst, genetiske baggrund og tilgængelige behandlinger. Den bruges af forskere, læger og sundhedsmyndigheder til at forbedre diagnostik og behandling af sjældne lidelser.

Studiet er ledet af en dansker, Johan H. Thygesen, lektor og ph.d., der er uddannet ved Københavns Universitet, men nu arbejder i England.

Undersøgelsens hovedresultater

Af de 58 millioner undersøgte personer, mellem 1. september 2020 og 30. november 2021, havde 894.396 personer mindst én sjælden sygdom. Blandt disse døde 7.965 af Covid-19, svarende til 0,9 pct., sammenlignet med 0,2 pct. i den samlede befolkning. Altså; der er næsten 5 gange så stor risiko for at dø af Covid-19, hvis man har en sjælden sygdom.

Forskere identificerede otte specifikke sjældne sygdomme, hvor patienter havde en markant øget risiko for at dø af Covid-19, selv efter at have modtaget vaccinationer. Særligt personer med bulløs pemfigoid, en autoimmun hudsygdom, viste sig at have den højeste risiko med en otte gange højere dødelighed sammenlignet med kontrolgruppen.

Men altså også osteogenesis imperfecta, samt autosomal dominant polycystisk nyresygdom. Rapporten peger også på, infertilitetslidelser og nyresygdomme var forbundet med de høje risici.

"Mange grundlæggende informationer om sjældne sygdomme – såsom deres forekomst og forskelle mellem køn og etnicitet – er stadig ukendte. Denne mangel på data var særligt problematisk under pandemien, hvor sådan viden var afgørende for sundhedsplanlægningen," forklarer studiets hovedforfatter, Johan H. Thygesen fra UCL Institute of Health Informatics.

Sjældne sygdomme og manglende folkesundhedsfokus

Forskerne bag studiet påpeger, at sjældne sygdomme ofte ignoreres i folkesundhedspolitikker og vaccinationstrategier. Under pandemien blev mange patienter med sjældne sygdomme ikke inkluderet i den britiske regerings "shielding list", der gav særlig beskyttelse til de mest sårbare.

"Vores undersøgelse viser, at personer med sjældne sygdomme er markant mere udsatte for alvorlige konsekvenser af Covid-19, og at de bør tages mere i betragtning i fremtidige pandemiplanlægninger," siger medforfatteren til studiet Honghan Wu, professor, UCL.

Wu påpeger vigtigheden af tidlig opdagelse: "Tidlig diagnosticering betyder tidligere intervention og bedre behandling og støtte. Evnen til at sammenkæde sundhedsdata giver os en dybere forståelse og gør det muligt at identificere personer, som ellers ville være blevet overset."

Undersøgelsen er den første af sin art, der analyserer så mange sjældne sygdomme og deres sammenhæng med Covid-19. Ved at udnytte det engelske sundhedssystems omfattende patientdata har forskerne kunnet afdække betydelige sundhedsmæssige uligheder, særligt blandt specifikke etniske grupper, hvor nogle sjældne sygdomme var uforholdsmæssigt hyppige.

I Storbritannien blev de fleste sjældne sygdomme for eksempel ikke inkluderet på listen over tilstande, der kvalificerede til særlig beskyttelse under nedlukningerne. Dette har sandsynligvis bidraget til de høje dødsrater blandt denne gruppe. Forskerne opfordrer nu til bedre inklusion af sjældne sygdomme i folkesundhedsstrategier, herunder fremtidig pandemi-planlægning, vaccinationspolitikker og sundhedsydelser. De understreger, at den type omfattende dataanalyse, som dette studie bygger på, har stort potentiale for at forbedre behandling og sundhedspolitiske beslutninger - ikke kun i forhold til Covid-19, men også for patientgrupper der alt for ofte bliver overset i sundhedssystemet.

Behov for bedre kodning og registrering

En stor udfordring ved forskning i sjældne sygdomme er, at mange af dem ikke er veldefinerede i sundhedssystemernes databaser. Over halvdelen af de undersøgte sjældne sygdomme havde ingen tidligere registrerede forekomstestimer i den store Orphanet database. Studiet påpeger, at forbedret kodning og registrering af sjældne sygdomme i sundhedsregistre kan forbedre patientplejen og folkesundhedens respons på fremtidige pandemier.

Forskerne har altså "kun" kigget efter eksisterende sygdoms forekomster i den store Orphanet database. Det kan derfor ikke udelukkes at der findes forekomstestimer i andre databaser. Når det så er sagt er der nok ikke mange forekomstestimer der er baseret på en population af 58 millioner som gruppen havde i dette studie, hvilket afhængig af hvor godt sygdommen er kodet i data skulle give præcise estimer.

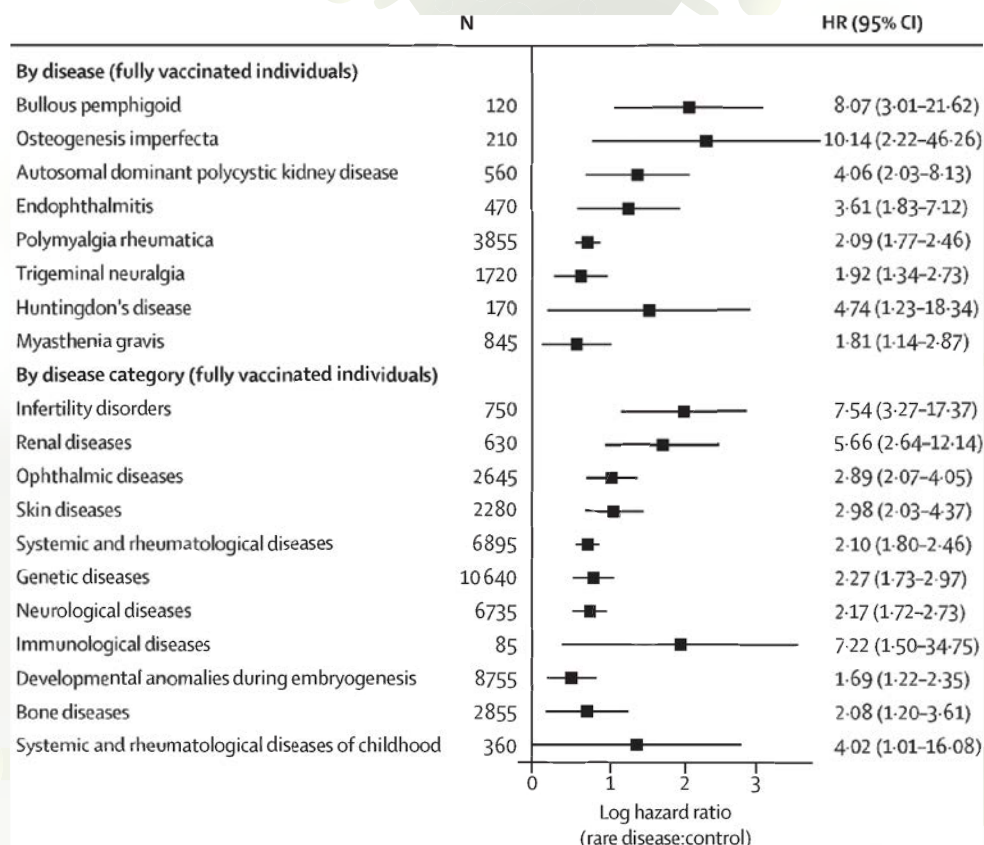
Den danske vinkel

I forhold til den danske vinkel forklarer John Thygesen til OI-Magasinet, at han ikke er sikre på hvor meget han kan tilføje, idet han har været i England i mere end 10 år og derfor også oplevede pandemien mest igennem en Engelsk vinkel. Thygesen forklarer:

"Fra venner og familie, og fra hvad jeg kan læse mig til, kan jeg forstå at pandemien var mindre dødelig i Danmark, grundet hurtig og effektiv nedlukning fra statens side. Men jeg kan forstille mig at folk med sjældne sygdomme i Danmark stadig har været tilsvarende mere udsat (end den generelle befolkning) for svær sygdom fra virusset, grundet deres bagvedliggende sygdom."

Opfordring til handling

Forskerne anbefaler, at sjældne sygdomme prioriteres højere i sundhedsstrategier, herunder adgang til booster-vaccinationer og hurtigere behandling ved Covid-19-infektion. Derudover opfordrer de til mere forskning i sjældne sygdomme generelt for at sikre, at disse patientgrupper ikke overses i sundhedsplanlægningen. Studiet markerer et gennembrud i forståelsen af, hvordan sjældne sygdomme påvirker folkesundheden, og understreger behovet for en mere inkluderende tilgang i sundhedspolitikken.





FIBRE I FOKUS
– Lavt indhold
af sukker og
stivelse for en
velfungerende
fordøjelse

NAG

HorsePro
DANSK PRODUCERET KVALITETSFODER

FODERRÅDGIVNING OG SALG

www.HorsePro.dk • +45 48 79 50 00 • HorsePro@nag.dk

**Glem standard.
Mød Aveo™**

Hurtigste og mest
præcise mekaniske
termostat med den bedste
reguleringsnøjagtighed

Nem justering med taktil
temperaturindstilling:
Et klik = 0,5 °C

Nem og **værktøjsfri**
montering med den
velkendte snap-kobling

Baseret på **80 års**
erfaring og
produceret i Danmark





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!

Fransk kørestolshjul vinder Årets Nyhed på Health & Rehab 2025

Af: Karsten Jensen
kj@dfoi.dk

Et franskudviklet kørestolshjul med integreret bremse er blevet kåret som Årets Nyhed på Health & Rehab-messen i Bella Center. Hjulet, kaldet Eppur Dreeft, er inspireret af cyklers fodbremses og har en bremsemekanisme indbygget i navet.

Nyt bremsesystem reducerer belastning

Eppur Dreeft adskiller sig fra traditionelle kørestolshjul ved at kræve op til 80 pct. mindre kraft for at bremse. Systemet har en frihjulsfunktion, så brugeren kan hvile hænderne på drivringen uden friktion. Ifølge producenten, Decon Mobility, vil det tage tid at vænne sig til, men kan på sigt reducere belastningen på hænder og skuldre.

Teknisk løsning på en velkendt udfordring

En særlig udfordring ved udviklingen har været at sikre, at bremsesystemet ikke påvirker stolens evne til at køre baglæns. Hjulet bremser kun, hvis det al-

lerede er i bevægelse fremad. Hvis stolen står stille, fungerer bagudtrækket på samme måde som ved et almindeligt kørestolshjul.

Mulighed for hybridløsning

Eppur Dreeft kan kombineres med en hjælpemotor, hvilket giver ekstra assistance til både fremdrift og bremsning.

Skrap konkurrence om innovationsprisen

På andenpladsen i konkurrencen kom Scewo Bro, en el-kørestol, der kan forcere trapper. Tredjepladsen gik til medicinrobotten Axitare, der hjælper med korrekt medicinindtag.

Health & Rehab-messen fremhæver hvert år ny teknologi inden for sundhed og rehabilitering, og Eppur Dreeft markerer en ny tilgang til bremsesystemer for manuelle kørestole.

Afsender: Ol-Magasinet

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



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

KVICKLY NÆSTVED

Kvægtorvet 8 • 4700 Næstved • Tlf. 55 70 71 00



Mund- og Fodmalende Kunstnere i Danmark ApS

Blekinge Boulevard 2 • 2630 Taastrup

Tlf. 4635 4975 • E-mail: mail@mfk.dk

www.mfk.dk