



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

*MAGASINET
OM MEDFØDT
KNOGLESKØRHED*

Ol-Magasinet

3-2025



OmniKalk®



Meget mere end *bare* et kalktilskud

Biosyms tre kalktilskud er til dig, der søger et kalktilskud med alt du behøver, og lidt til.



OmniKalk® Overgangsalder er skræddersyet til kvinders behov i/omkring overgangsalderen, og indeholder letoptageligt og organisk bundet calcium, magnesium, biotin, B6, D3, K2 og humleekstrakt. Humle bidrager til at lindre symptomer ved overgangsalder som hedeture og svedtendens og rastløshed.

Nyhed!



OmniKalk® Forte er et kvalitets kalktilskud, som er baseret på letoptageligt plantebaseret calcium og magnesium fra algen AlgaeCal® med tilsat vitamin K2 og en høj dosis vegansk vitamin D.



OmniKalk® er et godt basisprodukt for knoglerne – uden at gå på kompromis med kvaliteten, og indeholder calcium og magnesium fra særligt udvalgte kilder samt vitamin D3.

Scan for mere info



biosym.dk

Bestyrelsen pr. 2024

**Formand**

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

**Næstformand**

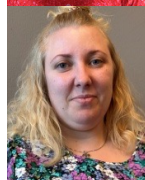
Rune Bang Mogensen
Tlf.: 25 33 64 09
Mail: rbm@dfoi.dk

**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**

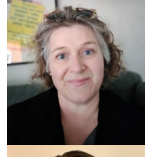
Peter Petersen
Tlf.: 51 77 73 40
pp@dfoi.dk

**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
Stafetten	6
Nyt venskab	8
Tak til sponsorerne	9
Nekrolog Birthe	10
Nekrolog Glorieux	11
OIFE	12
OK	14
Handicaps underkendt	17
Redmark	19
Foreningsvejledere	21
Bagside	24



Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

v. Formand, Karsten Jensen • Vibevej 50, Vorgod-Barde, 6920 Videbæk

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

Mahan på sommerlejr

Medlemskontigent

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@sjældnedignoser.dk
www.sjældnedignoser.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



At være eller ikke være Ol'er - is that a question?

Spørgsmålet er let og enkelt og burde være lige-til at besvare. Men stopper man op og tænker nærmere over spørgsmålet, viser det sig måske alligevel ikke at være så simpelt. Men vi siger det konstant. Og jeg gør det nogen gange selv – selvom jeg er blevet meget bedre til ikke at gø-re det.

Det hænder altså, at jeg siger, at man "er Ol'er". Det er det samme med ordene handicap og handicappet – om end jeg dog har fået indarbejdet i de fleste af mine sætninger, at det eksempelvis ikke hedder: "Han er handicappet", men i stedet hedder: "Han har et handicap." Og på samme måde skurer det i ørerne hver gang jeg hører massebetegnelsen som "Ol'er". Det hedder: "Hun har Ol" eller "børn med Ol."

Et andet eksempel er brugen af ordet patient. Tænk over det hvornår er du patient? Er du patient når du møder andre der har din sygdom, på et år eller familiekursus? Eller er du patient, bare fordi du er medlem af DFOI, nej vel? I min optik bruger man ordet patient når man sidder ved lægen bord eller befinder sig på et hospital. Og derfor er DFOI ikke en patientorganisation, men en diagnoseforening.

Har talemåderne nogen reel betydning, for er det ikke bare farven, der har den samme lyd? Ja det har en reel betydning, skulle dit svar gerne være, for det hele ligger i den identitet vi "handicappede Ol'ere" med ordene pludselig bliver påduttet. Ikke sandt!

Omtales mennesker som: "person med handicappet, Ol", bliver man straks identificeret og kategoriseret på en anden måde. Hermed indikeres straks, at det først og fremmest drejer sig om personen og ikke den situation man nu en gang ufrivilligt er kommet i.

For personer med et handicap – Ol eller ikke-Ol – er det ikke kun et spørgsmål om politisk korrekthed, men en generel holdningsændring i alle dele af samfundet. Uanset race, køn, seksualitet – eller handicap bør samfundet sørge for inklusion og lige muligheder for alle.

Først når samfundet – og danskernes sprogvaner – for alvor er ændret således man ikke længere er handicappet, men "blot" har et handicap – eller man ikke længere er Ol'er, men "blot" har Ol, kan vi der er implicerede måske forvente re-elle ændringer i form af samfundsopfattelse eller for den sags skyld tilgængelighed.

Jeg kender mange personer, der ikke på nogen måder ønsker at blive defineret som det handicappede bærer – også inden for vores egen kreds i Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

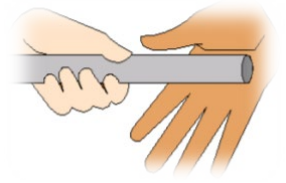
Men hvad så hvis man måske alligevel kommer til at sige det forkerte. Skal man så bide tungen af sig selv fordi man sagde noget forkert eller måske frygter man sårede andre. Nej, absolut ikke...

Ingen bør tage sig selv mere alvorligt end man kan trække på smilebåndet af enten sig selv eller andres udtalelser, for den korteste vej mellem to mennesker er trods alt smilet.

Karsten Jensen
formand

kj@dfoi.dk

Ol-Stafetten



"JEG MÅ OGSÅ INDRØMME, AT DFOI TIL TIDER HAR VÆRET RØVIRRITE-RENDE AT VÆRE EN DEL AF"

I denne udgave af Stafetten har Jacob Wittorff talt med Mikkel Krøjer Svendsen. Han har fået overrakt depechen efter Ninna Nielsen, der havde den i sidste nummer.

Mikkel Krøjer Svendsen er 28 år, elsker musik og bor i dag i Aarhus. I denne udgave af stafetten fortæller han blandt andet om, hvordan det både har været "røvirriterende" at se andre med Ol lykkedes med ting, som han selv har været udfordret af, men også om hvordan det samtidig har givet ham appetit på at prøve endnu hårdere.

Hej Mikkel. Tak fordi du vil være med i stafetten. Kan du lægge ud med at fortælle kort om dig selv? Hvor er du opvokset, og hvad bruger du din tid på?

Jeg er opvokset på Bornholm hos mine søde forældre og dejlige lillesøster. Min barndom var god, selvom den var præget af brud, indlæggelser og smerter. Jeg kunne sjældent være med til sport eller de sociale ting i skolen, og pigerne var mere optaget af fodbold drengene end af mine vittigheder. Til gengæld fandt jeg musikken og bøgerne – og dem kan jeg ikke forestille mig at leve uden i dag.

Jer i Ol-flokken lokkede mig med på idéen om at tage på efterskole i Aarhus. Det huede ikke mine forældre (undskyld, mor!), men jeg gjorde det alligevel – og det var en af de bedste beslutninger i mit liv. På efterskolen var jeg ikke bare "Kørestols-Mikkel", men "Guitar-Mikkel". Fuck, det var fedt. Også selvom jeg brækkede nakken på dag to, fordi jeg ræsedede lidt for hurtigt til frokost (igen undskyld, mor).

I samme ombæring forelskede jeg mig pladask i Aarhus, hvor jeg nu har boet i fire år. Jeg er stadig vild med byen, selvom den kan være besværlig at komme rundt med kørestol, og jeg lærer nok aldrig at forstå de lokales fascination af Ceres Top. Alligevel har jeg fundet mig godt til rette her. Min tid går med studie, studiejobs og venner. Og så ringer jeg selvfølgelig ofte hjem for at irritere min lillesøster.



-Jeg ved, at du læser kognitionsvidenskab i Aarhus. Hvorfor faldt valget netop på det studie, og hvordan har Ol påvirket dit uddannelsesvalg?

Ol har haft en kæmpe indflydelse på mit uddannelsesvalg – både fordi jeg må tage hensyn, som mine medstuderende ikke behøver, og fordi den har formet mine interesser.

Jeg begyndte på statskundskab i Aarhus, fordi jeg ville gøre en forskel for handicapsagen. Jeg drømte om at levere skarpe politiske budskaber til Danske Handicaporganisationer eller reformere Kommunernes Landsforening indefra. Men jeg følte mig aldrig helt hjemme på studiet, og selvom undervisningen var spændende nok, var hverdagen hård. Studiet krævede mere, end jeg kunne balancere med mine kroniske smerter – i hvert fald hvis jeg også ville have et socialt liv, komme i træningscenteret og måske endda vaske tøj i ny og næ. Jeg spekulerede også på fremtiden som færdiguddannet: Hvad fanden gør jeg, når kalenderen er fyldt med møder, men kroppen ikke kan følge med?

Vil jeg overhovedet have overskud til at kæmpe for handicapsagen i et system, der alt for ofte modarbejder os?

Samtidig var jeg en af de ældste på min årgang. Efter gymnasiet havde jeg brugt flere sabbatår på operationer i ryg og kæbe, og så skulle jeg jo også have et "rigtigt" sabbatår med arbejde og højskole. Det var derfor ekstra skamfuldt at indrømme, at jeg måske havde valgt forkert. Jeg har altid gjort en dyd ud af at vise, at man godt kan have styr på sit shit, selvom man har et handicap. Så hvad nu hvis folk begyndte at tænke, at ham der i kørestolen måske ikke helt havde styr på sit shit alligevel?

Da jeg ovenikøbet brækkede et ben og skulle kæbeopereres igen-igen, ramte jeg muren. Gudskelov fik min mor sendt mig til lægen (tak, mor!), som diagnosticerede mig med en depression. Det var en bitter pille at sluge, for jeg har altid været stolt af, at selvom min krop kunne gøre vrøvl, så fejlede knoppen ingenting. Men diagnosen var præcis det, jeg

havde brug for. Jeg fik hjælp, og langsomt fandt jeg kræfterne og modet til at skifte retning.

I dag læser jeg kognitionsvidenskab (bare rolig, mine forældre ved heller ikke, hvad det er). Jeg nyder min hverdag, og jeg er mindre bekymret for fremtiden. Vi roder en del med computere og tal, hvilket giver mig fleksibilitet til at have dage, hvor kroppen gør ondt, og hvor arbejdet må foregå hjemmefra. Den tryghed betyder meget.

Jeg har heller ikke opgivet at gøre en forskel for handicapsagen. I dag arbejder jeg som studentermedhjælper på et forskningscenter for handicappolitik – ironisk nok arbejder jeg som handicaphjælper for en af centerets forskere. Så jeg står måske ikke forrest på barrikaderne, men jeg håber alligevel, at jeg er med til at gøre en lille forskel.

-Du har fortalt, at du spiller musik. Hvad spiller du, og hvad betyder musikken for dig?

Jeg spiller guitar. Min søster mener, at jeg har elendig musiksmag, men hendes vildfarelse skyldes nok, at jeg primært spiller musik fra før årtusindskiftet. Musikken blev mit alternativ til de andres badmintonklub, og den gav mig et lille fællesskab af andre amatørmusikere at være med i. Og så var det altså fedt at kunne noget, som andre ikke kunne. I dag er musikken stadig min måde at slappe af på, udtrykke mig på og have noget, der er helt mit eget. At spille musik er i øvrigt en meget federe overspringshandling fra læsningen end at doom-scrolle Instagram.

-Hvad er din historie med DFOI, og hvornår og hvordan kom du ind i foreningen?

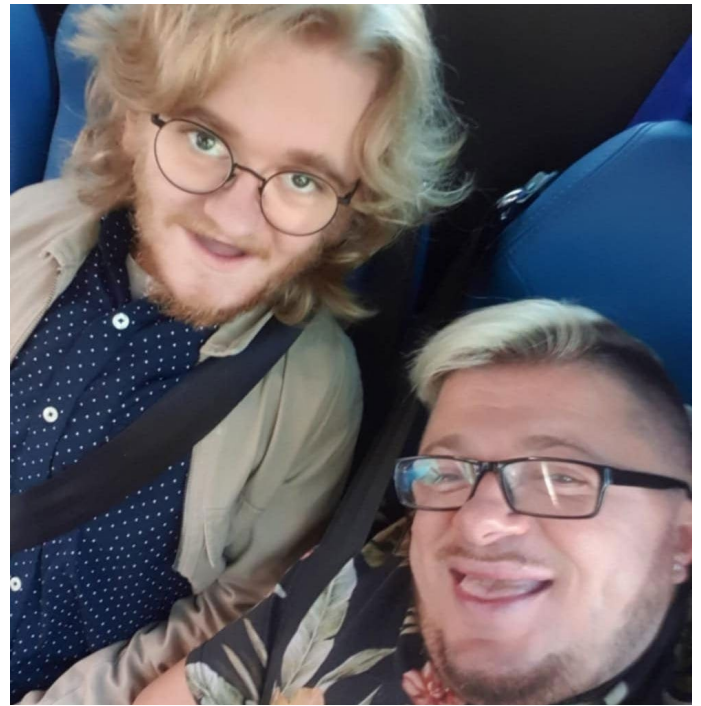
Min familie og jeg har været med i DFOI så længe jeg kan huske. Vi var fast inventar til årsmøderne og sommerlejrene i mange år, og det var altid en fornøjelse at være sammen med alle jer Ol'ere. Jeg har efterhånden forsømt foreningen i nogle år, men mine forældre deltager stadig ofte, så mange af jer har sikkert stiftet bekendtskab med dem.

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

Foreningen har betydet utroligt meget. Det har været guld værd at være en del af et fællesskab, hvor vi kunne spejle os i andre. Jeg kunne snakke med andre børn om skolelivet, og mine forældre kunne dele erfaringer om hjælpemidler, behandlingsforløb og kommuneklager. Og måske vigtigst af alt: DFOI har været et frirum, hvor vi ikke behøvede at forklare alting.

Måske er det netop derfor, at det er svært at vælge ét minde som det bedste. Jeg har været i forlystelsesparker, hørt musik på Grøn Koncert og rejst til Spanien. Men det bedste har alligevel været den ro, der fulgte med at være omgivet af mennesker, der forstår, hvordan det er at have OI.

Samtidig er det ofte jer i DFOI, der har vist mig vejen frem. I inspirerede



mig til at tage på efterskole og højskole. Og I lærte mig, at herregud, vi kan ikke altid være med på lige fod med alle andre. Men så kan vi så meget andet. Det er nok den vigtigste lektie, jeg har fået med fra DFOI.

Jeg må også indrømme, at DFOI til tider har været røvirriterende at være en del af. Det har været hårdt at se andre Ol'ere lykkes med ting, som jeg selv har kæmpet med. Men selv den misundelse har haft værdi. Den har givet blod på tanden: Hvis I andre kan, så kan jeg fandme også.

Og nu hvor jeg tænker over det... mit bedste minde må alligevel være dengang i Kattegatcentret, hvor vi sov ved siden af et kæmpeakvarium, og min mor blev plasket til af en rokke midt om natten.

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

Jeg synes faktisk, at vi gør meget rigtigt i OI-fællesskabet. De ting, jeg selv kunne savne, er allerede blevet nævnt i andre stafetter. Blandt andet fokus på psykologhjælp, sparring om livet i 20'erne og snak om smerter, der ikke er relateret til brud. Men helt ærligt: Jeg har jo selv forsømt at være aktiv i noget tid, så det er næppe mig, der skal diktere, hvad vi skal gøre anderledes. Når jeg har manglet noget, har det skyldtes, at jeg ikke selv har rakt ud. For fællesskabet er jo åbent, hjælpsomt og klar til at tage imod. Og det er måske det allerfineste ved vores forening.



NYT VENSKAB OPSTÅR PÅ OI-SOMMERLEJR 2025. ELLINOR OG ELIAS.



Tak til alle sponsorene til aktionen

- **Skandinavisk Dyrepark**, 2 billetter
- **Imerco**, Kokkekniv + Stegegaffel
- **Restaurant Flammen**, 4 gavekort
- **Imerco**, Wilfa kaffekrus og termoflaske
- **Anette A/S**, 2 tapasbræt
- **Lakor**, Roadkill cap og sokker
- **Randers Regnskov**, 4 børnebilletter
- **Rema 1000 i Skærbæk**, gavekurv
- **Imerco**, Wilfa Twinny Børnekokkekniv
- **Marskdestilleriet**; 1 flaske whiskeylikør og Summerbird chokolade fra Kjær Sommerfeldt
- **Peters Morsø**-peberkværn
- **Myrnas søster**, Rosé Calauche, Rosé Ravenal og chilensk bailey
- **Madfruen Skærbæk**, gavekort til 2 sandwich
- **PhotoCare Grenaa**, 4 billedrammer
- **Clemente**, merino-strømper i str. 39-42. Blå, grønne og orange nuancer
- **Imerco**, Kähler Omaggio Nuevo-vase og Soft Spot Lampe
- **Lakor**, Roadkill emaljekrus og postkort
- **Meny** gavekurv til mænd
- **Imerco** Toaster
- **Patricks** to computerskærme
- **Fjeldsted Kro**/1 nat + aftensmad for 2 personer
- **Marsk Tower**, 2 gavekort til brunch
- **Myna og Johns** 'pisco-brandy'
- **365**, 2 gavekurve
- **Mormors** gavekasse
- **Clemente**, merino-strømper i str. 39-42. Brune nuancer
- **Madfruen Skærbæk**, gavekort til 2 dages ret
- **Meny**, gavekurv med vin
- **Kvickly**, gavekort og kaffe
- **Lundvine Grenaa**, rødvin og hvidvin
- **Myrnas søster**, balsamico og olivenolie
- **Kamakaffe Grenaa**, gavekurv
- **Panduro Jewelries**, Rionetstativ
- **PhotoCare Grenaa**, 2 hemmelige gaver
- **Christina's** hemmelige gave
- **Clemente**, merino-strømper i str. 39-42. Grønne og sorte nuancer
- **Scandic**, overnatning for 2 personer incl. morgenmad
- **Skærbæk Centret** Fuglekasser

Birthe Byskov Holm (1949–2025)



Af: Karsten Jensen

Den 12. maj 2025 døde Birthe Byskov Holm efter et længere sygdomsforløb, der desværre gav pludselige komplikationer. Birthe blev 76 år gammel.

Med hendes bortgang har alle sjældne borgere i Danmark og Europa mistet en af sine mest engagerede og vidende stemmer. Gennem fire årtier har Birthe talt tydeligt om, at mennesker med sjældne sygdomme ikke skal have særbehandling, men fair behandling. Og det betyder, at der sommetider skal gøres noget særligt.

Birthe var uddannet cand.jur. og havde en karriere i Centraladministrationen, blandt andet som kontorchef i Statsskattedirektoratet og regionschef i skattevæsenet og blev sidenhen selvstændig advokat.

Det var et dybt personligt vendepunkt i 1983, da hendes søn, Michael, blev født med osteogenesis imperfecta, der fik hende til at tage kampen op for bedre vilkår for mennesker med sjældne sygdomme og deres familier. Birthe blev hurtigt et forbillede for mange, fordi hun håndterede det sjældne familieliv, karriere og foreningsliv med sikker hånd. Det blev hun således i og uden for DFOI.

Birthe var en vigtig drivkraft i Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta og bestred en række tillidsposter gennem årene. Birthe var formand for DFOI i årene fra 1993-1999 og har efterfølgende gennem en længere årrække været næstformand i foreningen for personer med medfødt knogleskørhed.

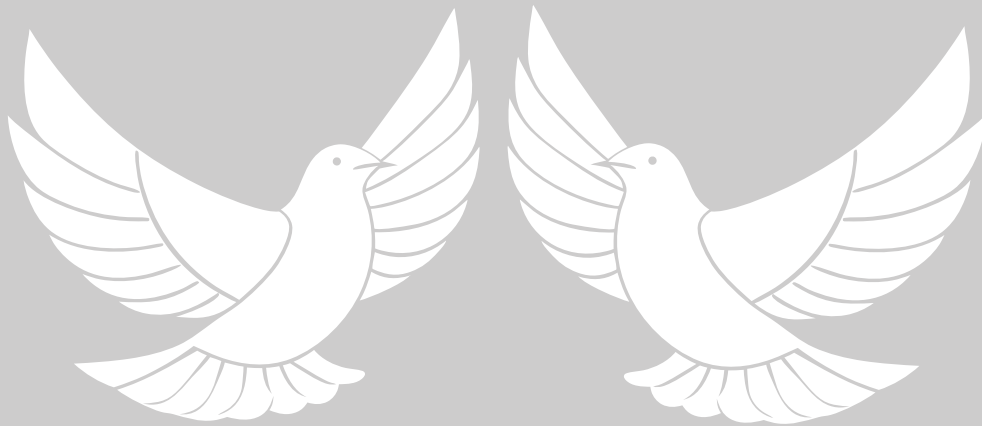
DFOI har også hædret Birthes arbejde med Rosita Prisen, som uddeles til personer, der har gjort en helt særlig indsats for personer med OI. Prisen, som er en glasstatuette, designet af den svenske kunstner, Rosita Ståhl, modtog Birthe i 2022 på vores årsmøde.

Grundet sin kræftsygdom, trak Birthe sig tilbage som formand for organisationen Sjældne Diagnoser i 2024, men Birthe var aktiv lige til det allersidste i SD og også i DFOI. Med hendes små og mindre roller yndede Birthe at kalde sig selv for DFOI's udenrigsminister.

Personligt har jeg haft mange gode oplevelser med Birthe, der har lært mig meget om hele sundhedssystemet og ikke mindst alle de forskellige politiske – og ikke-politiske processer. Birthe trådte i forbindelse med sin diagnose ud af Sjældne Diagnosernes Forretningsudvalg og virkede ganske stolt og rørt over, at jeg, kunne træde i hendes fodspor i udvalget. Noget jeg i ydmyghed betragtede som et lille cadeau.

Som formand for Sjældne Diagnoser fra 2009 og som mangeårigt medlem af bestyrelsen i EURORDIS – Rare Diseases Europe, bragte Birthe sjældne-perspektivet ind i både nationale og europæiske beslutningsrum. Hun var en stærk og velargumenteret stemme, der aldrig gik på kompromis med de værdier, hun troede på – værdighed, inklusion og fair behandling. Og som altid havde orden i tingene – både de tekniske, de organisatoriske og de politiske. Hendes engagement rakte langt ud over Danmarks grænser. I sit virke som viceformand for Committee for Orphan Medicinal Products under Det Europæiske Lægemiddelagentur bidrog hun til at sikre, at udviklingen af lægemidler til sjældne sygdomme blev båret af patienternes behov og livsbetingelser. Patientrepræsentationen i COMP har været banebrydende for patientrepræsentation i mange andre sammenhænge.

I februar 2025 blev hun hædret med EURORDIS' Lifetime Achievement Award, en velfortjent anerkendelse af et livsværk båret af mod, indsigt og hjerteblod. En pristildeling



som DFOI arbejdede stærkt for skulle gå til Birthe – og arbejdet bar heldigvis frugt.

Bag det professionelle engagement lå altid det personlige. For Birthe var det ikke bare politik – det var liv og levet erfaring. Hun forstod, at bag hver diagnose gemmer sig et menneske med håb, udfordringer og krav på respekt. Birthe gjorde sig altid umage og hun holdt fast til det sidste. Da sønnen Michael i 2019 gik bort, forblev hun i sjældnearbejdet. Og da hendes egen sygdom i 2024 gjorde, at hun gav Sjældne Diagnosers formandsstafet videre, forblev hun ressourceperson og stærk

repræsentant i en række sammenhænge, bl.a. i flere fagudvalg i MedicinRådet.

Birthe efterlader sig sin mand, Åge, sin datter Marie-Louise samt svigersøn og tre børnebørn – og anden familie, venner, kolleger og utallige mennesker i sjældne-og-OI-verdenen, som hun har rørt og kæmpet for. Hun vil blive savnet – som menneske og som stærk stemme for de sjældne.

Birthe Byskov Holms begravelsefandt sted onsdag, den 21. maj 2025 kl. 13 fra Vedbæk Kirke, Enrumvej 30, 2950 Vedbæk.

Nekrolog

Francis H. Glorieux

Af: Karsten Jensen

Dr. Glorieux dedikerede sit liv til at forbedre vilkårene for børn og familier ramt af medfødte knoglesygdomme. Tusindvis af patienter verden over oplevede hans utrættelige engagement, faglige skarphed og menneskelige varme.

I 1972 stod han bag en banebrydende behandling af knoglesygdommen rakis hvor han forbandt D-vitamin med fosfertilskud der blev den nye standard.

I 1998 revolutionerede han sammen med kolleger behandlingen af osteogenesis imperfecta, ved at dokumentere markante forbedringer med intravenøs bisfosfonatbehandling. Resultaterne betød færre knoglebrud, mindre smerte og

bedre livskvalitet – og metoderne, udviklet på Shriners Children's Canada, blev hurtigt internationale standarder.

Dr. Glorieux var også blandt de første til at kortlægge nye genetiske varianter af OI og ændrede den videnskabelige forståelse af sygdommen fra udelukkende at skyldes defekter i type I kollagen til at være en bredt sammensat gruppe af genetiske lidelser. Han var pioner inden for børns knoglebiopsier (histomorfometri) og leverede de første omfattende normdata for raske børn og unge, hvilket i dag er grundlag for vurdering af knoglemetabolisme hos børn.

Personligt har jeg mødt ham to gange hvor han gjorde stort indtryk på mig.



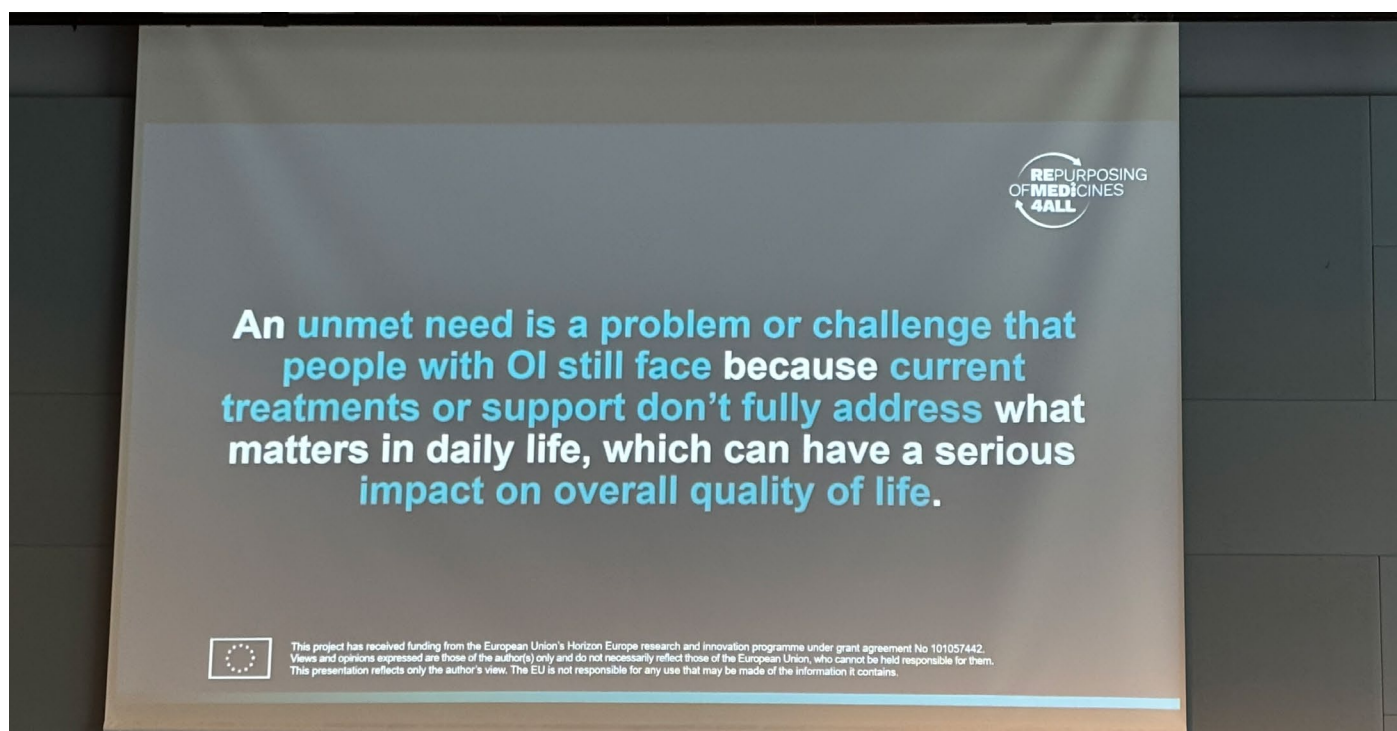
OIFE-møde i Oslo

Af: Rune Bang Mogensen

I Pinse-weekenden (5/6-8/6) kørte jeg fra Aarhus til Oslo for at deltage i OIFE AGM (Annual General Meeting). Vi skulle ankomme torsdag aften, så vi var klar til at starte med generalforsamling fredag morgen.

Det ville være for omfattende at sige noget om hvert enkelt punkt på programmet, men i overskrifter så programmet ud på følgende måde:

- Annual General Meeting
- The Fornebu Challenge
- Adults with OI - status and knowledge gaps
(Lena Lande Wekre og Lars Folkestad, OIFE advisory board)
- Drug development process – how/when can the patient organizations help
(repræsentanter fra lægemiddelindustrien; Mark Waker, Medeo Biopharma - Lilian W. Jallow, Boost Pharma - Melanie Langlois, UCB - Ricardo Dent, Angita Bio)
- Importance of mental health and quality of life in OI (Matt Johnson, EURODIS)
- Stronger Together - sharing examples between OIFE members (Stefanie Clays, Andrea Kiel (Tyskland), Leonardo Panzeri (Italien), Roeline Labout (Holland), Ella-Riikka Isometsä (Finland))
- Young people with OI – a resource or a challenge? (Aneta Galazka (Polen), Stefanie Ritzow (Tyskland), Lars Rommestad (Norge), Silvia Falcier (Norge/Italien), Daniela Santos (Portugal))
- My life with a rare condition - challenges, coping and community (Ida Steinlein)
- From Pain to Policy: The Role of the OI Community in Valuing What Matter (workshop med Dalma Hosszu og Reka Pozar fra Syreon Institute & Remedi4All samt Matt Johnson fra EURODIS)
- Information from OIFE incl. the IMPACT survey (Ingunn Westerheim)



OIFE's bestyrelse skal virkelig have en klapsalve for at have sammensat et utroligt spændende program med stor variation af indhold, oplæg og paneldebatter! Jeg havde bestemt indtrykket af, at der blandt alle 60 deltagere var en ret stor begejstring for programmet.

Ved OIFE-konferencen i Valencia i september '24 var én af tilbagemeldingerne, at der var et stort ønske om, at medlemmerne i OIFE kunne komme til at kende hinanden endnu mere på tværs af landegrænser via noget socialt.

Derfor var der ved denne konference planlagt 'The Fornebu Challenge, hvor vi blev inddelt i 8 hold, hvor hvert enkelt hold fik en tablet, der skulle guide os gennem spillet. Opgaverne bestod i en blanding af paratviden i alle mulige forskellige emner, tage billeder med holdet ved forskellige opgaver samt finde hemmelige koder. Det var egentligt meningen, at det skulle være afholdt udenfor omkring hotellet, men det blev rykket indenfor på hotellet, da vejret var noget ustabil med både vind og regnvejr. Det var virkeligt et par hyggelige timer med stor entusiasme, højt humør og utallige grin. Det var virkeligt en fed aktivitet, som vi snakkede længe om.

Lars (eller Doktor Folkestad om man vil) var den eneste fagperson, der deltog i den sociale aktivitet, hvilket i min verden siger noget om Lars' engagement og forpligtelse overfor OI-fællesskabet - noget jeg personligt aldrig har været i tvivl om. Lars, tak for dit utrættelige og vigtige arbejde endnu engang!

Det var rigtigt skønt at skabe relationer med nye venner foruden at gense gamle venner, som jeg mødte for første gang i foråret 2005, da Morten, Mads og jeg kørte til OIFE ungdomssamling i Holland i min bil, hvor Mads og Morten skiftedes til at være chauffør, da jeg endnu ikke havde fået mit kørekort. Dengang festede vi bare og tænkte måske ikke så meget på fremtiden, men nu er det os 'der er den' i bestyrelserne rundt omkring i de nationale foreninger.

Jeg synes, at det var helt fantastisk igen at være samlet med alle de ildsjæle, som OIFE-familien indeholder. Med dén grad engagement, arbejdsgiver gode idéer og vedholdenhed, så er jeg slet ikke i tvivl om, at OIFE er en helt enorm vigtig spiller for det handicappolitiske område i en europæisk kontekst - og en vigtig samarbejdspartner for DFOI.





11. august 2025

Sponsorafregning for sponsoraftale: Dansk Forening For Osteogenesis Imperfecta (DFOI)

Hej Karsten Jensen

Vi har nu fornøjelsen af at afregne 782451: Dansk Forening For Osteogenesis Imperfecta (DFOI)

Afregningsperiode 1. august 2024 - 31. juli 2025

Brændstof købt på OK Kort og i OK-appen

Antal kunder som har tanket: 46

Antal bonus optjent på OK Kort og nye profiler i OK-appen: 0 x kr.
200

kr. 0,00

Antal liter tanket af kunder der støtter: 42.977,04 x kr. 0,05

kr. 2.148,85

Dobbelt støtte i OK-appen, til og med d. 30. november 2024:
10.565,83 x kr. 0,05

kr. 528,29

Antal liter tanket af kunder med en OK elaftale til og med d. 30.
november 2024: 3.796,00 x kr. 0,05

kr. 189,80

El

Antal kunder med en OK elaftale: 12

Antal kWh brugt i hjemmet: 28.563,85 x 0,01

kr. 285,64

Opladning af bil på OK ladestander i OK-appen

Antal kunder som har opladet på farten: 7

Antal kWh: 717,90 x kr. 0,05

kr. 35,89

I alt ekskl. moms

kr. 3.188,48

Udbetalingen af jeres sponsorstøtte sker til jeres oplyste konto og reg. nr.

Sponsoraftalen fortsætter i perioden 1. august 2025 til 31. juli 2026.

Hvis I ønsker brochurer tilsendt, eller har spørgsmål til jeres sponsoraftale, så kan I altid sende os en mail til OKsponsor@ok.dk eller ringe på tlf. 89 32 22 20.

Vi ser frem til det fortsat gode samarbejde.

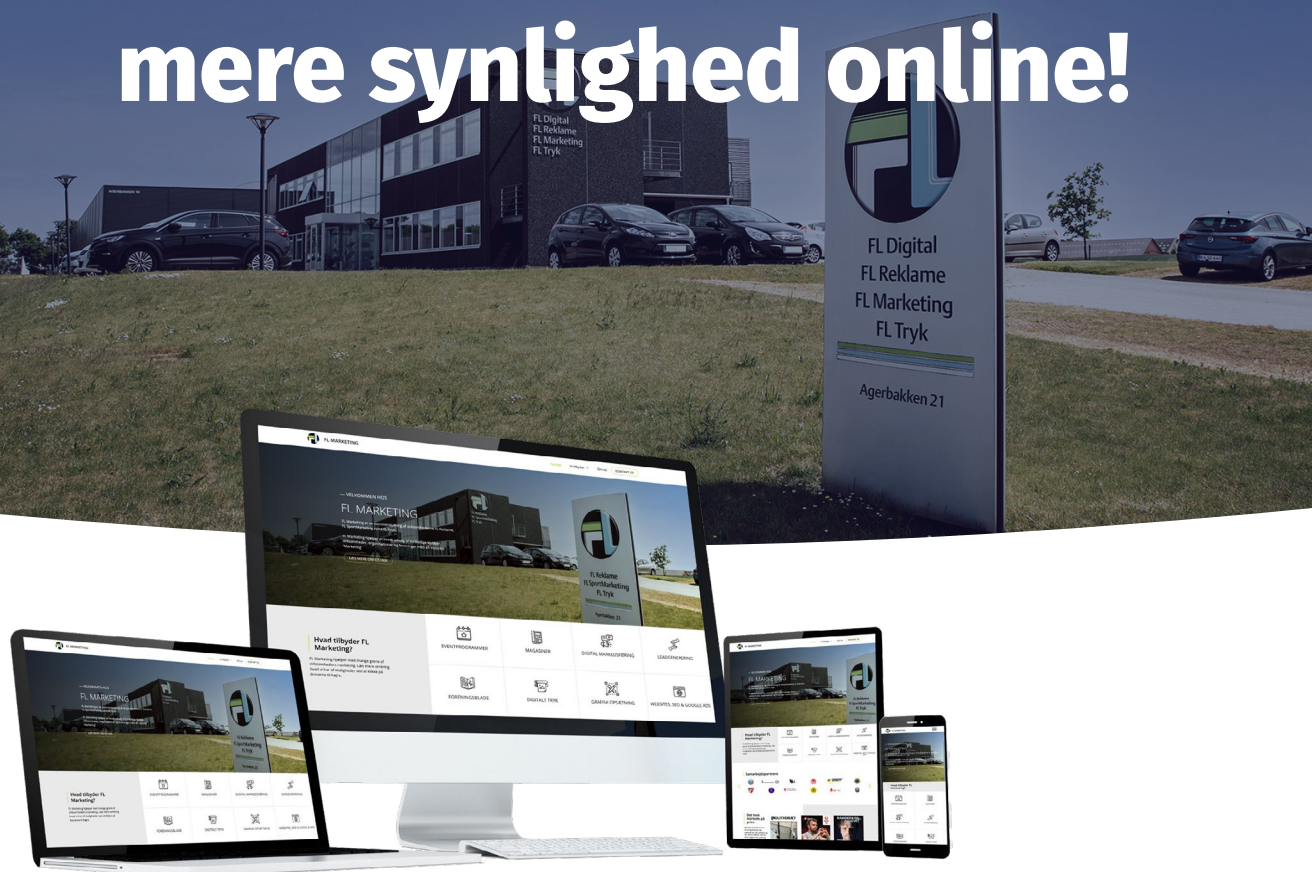
Venlig hilsen

OK's Sponsorteam

The OK logo is displayed in a large, bold, red font.

OK a.m.b.a. • Åhave Parkvej 11 • 8260 Viby J
CVR-nr. 39170418 • EAN-nr. 5790000013296

Vi hjælper dig med at skabe mere synlighed online!



Hvorfor vælge FL Digital?

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

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

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

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

Vores kernekompetencer



Hjemmesider



SoMe annoncering



SEO / Organisk



PPC / Google Ads



Google My Business

FL Digital

• RING TIL OS IDAG •
10 22 18 10

Handicaps underkendt:

Sjældne diagnoser møder store barrierer i Europa

Af: Karsten Jensen

En ny europæisk undersøgelse kaster lys over de udfordringer, som personer med sjældne sygdomme står overfor i hverdagen. Undersøgelsen, som bygger på næsten 10.500 besvarelser fra hele verden – heraf over 9.500 fra Europa – afslører store problemer med både anerkendelse af handicap og adgang til støtte.

Tallene taler sit tydelige sprog: 8 ud af 10 deltagere lever med ét eller flere handicap, og mange oplever komplekse og overlappende funktionsnedsættelser. Men trods dette bliver deres behov ofte overset. 57 % har gennemgået en officiel handicapvurdering, men én ud af tre modtog ikke det resultat, de havde forventet. Årsagerne er blandt andet, at graden af handicap blev sat for lavt, at behovene blev undervurderet, eller at der slet ikke blev givet formel anerkendelse.

Det er ikke kun vurderingerne, der halter. Over halvdelen – 53 % – fortæller, at de har haft vanskeligt eller meget vanskeligt ved at få adgang til offentligt finansierede støtteordninger. Det gælder blandt andet ledsagerhjælp, hjemmehjælp, økonomisk støtte og hjælpemidler.

Dertil kommer, at 58 % har oplevet diskrimination i forbindelse med deres sygdom eller handicap. Diskriminationen finder sted i mange forskellige sammenhænge – fra sundhedsvæsen og arbejdspladser til uddannelsesinstitutioner og boligområder.

Undersøgelsen er en del af Rare Barometer-projektet, der indsamler erfaringer fra mennesker med sjældne sygdomme på tværs af lande og systemer. Resultaterne skal bidrage til bedre politikker og mere målrettet støtte til nogle af samfundets mest udsatte grupper.



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.

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 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.



www.asfacader.dk

– din professionelle samarbejdspartner inden for glas og facade!

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

AS Facader

SAC

LEASING OG UDLEJNING AF KASSE- OG LADBILER



Følg os på facebook



www.sacbiler.dk



qtec Automation & Water Jet Technology

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

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 prøvfri 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



Hetag®

Tagdækning Syd A/S

Lundagervej 16 - 8722 Hedensted
Tlf. 76 75 26 26 - www.hetagtagdaekning.dk

REMA 1000

Frederiksberg

Smallegade 14-18
2000 Frederiksberg
Tlf: 27 23 04 22

Alexandra Drejer



SPONSORERET

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.:

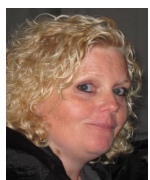
Jylland



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 OIIFE, den europæiske OI-Sammenslutning - og fremstillet i samme størrelse som dit røde pas



REVISION I RÅDGIVNING I SKAT
STATSAUTORISERET REVISIONSANPARTSSELSKAB

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



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

Børne-/ungehjem og støtteophold
for børn og unge med betydelig
og varig nedsat funktionsevne,
herunder børn og unge med autisme
og beslægtede udviklingsforstyrrelser.



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



Tigervej 11 • 7700 Thisted
Tlf. 97 92 26 22
s-sorensen.dk

SE UDGIVELSEN

Online

scan her:



Slip
fantasien løs på
en unik
skole, hvor intet
er umuligt,
og hvor spil,
nørdier og
indlevelse er i
centrum

ØSTERSKOV
EFTERSKOLE

Østerskov Efterskole
Kirketoften 4
9500 Hobro

Kontor og Administration
Kontor@osterskov.dk
77342990

Find os på:
www.osterskov.dk
Facebook
Instagram
Youtube



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

Afsender: Ol-Magasinet
C/o Karsten Jensen, Vibevej 50, Vorgod-Barde, DK-6920
Videbæk



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

Nedbrydning, miljøsanerering, nedskæring og skrotning

Professionelt arbejde udføres over hele landet – se mere på p-olesen.dk

P. OLESEN 

Industriområdet 25, 8732 Hovedgård • mail@p-olesen.dk • 75 66 25 00



- Vi er først tilfredse, når du er tilfreds!

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 Ørsteds Vej 6A • 3000 Helsingør • Tlf: 70 60 54 40

Mail: info@saerligepleje.dk • www.saerligepleje.dk