



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

*MAGASINET
OM MEDFØDT
KNOGLESKØRHED*

OI-Magasinet

1-2026



Plej knoglerne indefra



OmniKalk® Forte er et kvalitets kalktilskud, som er baseret på letoptageligt, plantebaseret calcium og magnesium fra algen AlgaeCal® med tilsat vitamin K2 og vegansk vitamin D3.

Kalk til dine
knogler &
muskler*



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



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

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



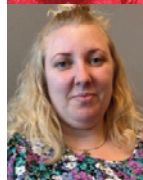
Kasserer

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
Marvin Tranberg	7
Stafetten	8
Års- og familie kursus	10
Generalforsamling	12
Prisstigning	13
Sommerlejre	14
Kaffe	16
Kort før nytår	17
Roltec fusionerer	19
Redmark	21
Ol pas	23
Foreningsvejleder	23
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

Ol-Magasinet

ISSN: 1902-9683 (trykt version)

ISSN: 1902-9934 (elektronisk)

Ol-Magasinet er det officielle medlemsblad for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI).

Oplag

Ol-Magasinet udkommer 3 gange årligt, med ca. 260 stk. på tryk og ca. 320 stk. elektronisk.

Ol-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 Ol-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

Lægefagligt stof

Jannie Dahl Hald

Lars Folkestad

Forside

Marvin Tranberg

Medlemskontingent

Det årlige kontingent:

Aktiv medlem: (voksen) kr. 250,-

Børn & unge: 0-25 år kr. 0,-

Støttemedlem kr. 200,-

Institution el. firma 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 foreningen selv indsamler, jo større andel kan forventes af tips- og lottomidler.

Landsindsamlingens bankkonto for bidrag er

nr.: 9331 - 7881738

Man kan også yde bidrag via MobilePay på nr. 222 85

Spørgsmål til landsindsamlingen bedes rettet til foreningens formand: Karsten Jensen – på tlf. 70 20 70 85 eller via e-mail: formand@dfoi.dk

BRUG FOR HJÆLP?

Ankestyrelsen

Teglholmsgade 3,

2450 København SV

Mail: ast@ast.dk

Telefon: 33 41 12 00

Mandag til Fredag 9:00- 15:00

Sjældne Diagnoser (SD)

Blekinge Boulevard 2

2600 Taastrup

mail@sjaldnediagnoser.dk

www.sjaldnediagnoser.dk

Telefon: 33 14 00 10

Direkte: 21 71 61 94

Mandag- torsdag 10:00-14:00

Tirsdag 10:00-18:00

SD's Helpline

Mandag og torsdag 10:00-14:00

Tirsdag 12:00-18:00

Leder



Du kan hvad du vil...

OK, overskriften er måske lidt kontant, men jeg mener, at du i bund og grund kan gøre hvad du vil – inden for rimelighedens grænser selvfølgelig.

Selvom jeg har set canadisk-amerikanske Tay-lor Lipsett, der har Ol, spille ishockey på noget der minder om et skateboard til is (ice sledge hockey) kan der jo naturligvis være begrænsninger ligesom du måske kan få lidt 'udfordringer' hvis du sætter dig for at bestige Mount Everest eller krydse Regnskoven i Amazonas, som jeg plejer at sige.

Men jeg mener det: Du kan hvad du vil! Og det er ikke en ny tanke for mig. Hvilket jeg vender tilbage til senere.

Der er flere personer med Ol, der har fået en fremragende og samfundsændrende karriere. Nogle som skuespiller eller sanger.

Danske Pernille Valentin er et glimrende eksempel, mens det vel nok mest kendte eksempel må være Julia Maria Fernandez fra de britiske tv-serier 'Eldorado' og 'The Office' samt den afdøde franske jazz-musiker Michel Petrucciani. Inden for populærmusikken kendes også tidligere trommeslager Randy Guss fra Toad The Wet Sprocket.

Inden for medier blev britisk-indiske Firdaus Kanga i 90'erne kendt som forfatter og skribent mens der i den mere mørke del af spektret findes australieren Frederick Brennan, der stod bag den ret så kontroversielle hjemmeside 8chan.

Som tidligere nævnt kan vi som sagt også være med i Danmark. Tænk bare på alle de gange mange hvor der har været avis- eller ugebladsartikler med personer fra den danske kreds i DFOI. Ikke kun i trykte medier dukker danskere op med Ol, men også elektroniske massemedier – foruden de personer der nærmer sig status som noget der måske kan minde om at være såkaldt influencer. Ingen nævnt ingen glemt....

Men hvorfor så denne leder med denne titel. Jo, sagen er den, at KV25, set fra min position, var lidt mere spændende end sædvanligt. Og nej, det var ikke fordi min egen kommune fjollede rundt med ikke mindre end tre borgmestre inden den endelige konstituering, men fordi der til kommunalvalget var to opstillingsberettigede med Ol.

For hvert sit parti og hver sin kommune stillede Karina Hjorth og David Holmberg op til byrådet – og begge blev valgt.

Karina for Enhedslisten og David for Det Konservative Folkeparti. Ideologisk et stort spænd, men i denne sammenhæng er det jo et plus da det for mig indikerer, at du kan hvad du vil – uanset politisk tilhørsforhold.

Begge har fået udvalgsposter. Karina er formand for Social- og arbejdsmarkedsudvalget og næstformand for Omsorgsudvalget.

David er medlem af både Sundhed og Omsorg samt Kultur og Fritid og har fået tildelt en bestyrelsespost.

Stort til lykke til de to politikere. Jeg ser frem til at følge jeres politiske karrierer og ser frem til at vi en dag har en politiker med Ol i Folketinget for – du kan hvad du vil...

Karsten Jensen
formand

kj@dfoi.dk

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/>



www.asfacader.dk

– din professionelle samarbejdspartner
inden for glas og facade!

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

Slip
fantasien løs på
en unik
skole, hvor intet
er umuligt,
og hvor spil,
nørderier 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

SHOPPING
BRØDEN

VESTJYLLANDS
STØRSTE
SHOPPINGCENTER

60
BUTIKKER
& RESTAURANTER

HVERDAGE
10-19
LØRDAG & SØNDAG
10-17
Kvickly, biografen, Paratydym og
restauranterne har udvidede
åbningstider

700
P-PLADSER
4 TIMERS GRATIS
PARKERING

HUSK
P-SKIVEN

VESTJYLLANDS
STØRSTE
SHOPPINGCENTER

TOFT

Kobber

Kvalitet og design

www.toftkobber.dk

47 10 04 70

Marvin Tranberg

Dette nummers forsidebillede er af Marvin Tranberg, her fortæller han lidt om, hvordan det er at gå til El-hockey.

Hvordan kom jeg i gang med at spille El-hockey?

Min leder på skolen spurgte om jeg kunne tænke mig det, fordi der skulle startes en ny klub op i Gårslev. Det var i februar 2019. Vi var seks drenge der startede den gang. Ud af de 6, er der kun 1 der er stoppet. Nu er vi 12 spillere på 3 forskellige hold. Et hold i 1. division, et hold i 2. division og 1 i 3. Jeg rykkede op på 1. holdet sidste år i august.

Vi spiller i rundt i Danmark og i Sverige. Vi er med i Gävle til World Cup, det ligger rigtig langt oppe i Sverige, her er der hold fra Danmark, Sverige, Norge, USA og Canada. Og så spiller vi med i Malmö open, det skal vi til i uge 6. Måske bliver World cuppen i Canada indenfor de næste par år, det prøver de på.

Jeg har fået mange nye venner, ikke kun fra Danmark, men også fra de andre lande.

Når vi er på de lange ture, så får man et specielt bånd mellem både spillere, forældre og hjælpere. Vi griner, hygger og snakker på kryds og tværs.

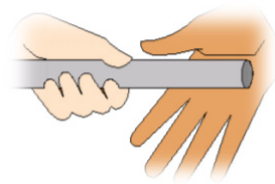
Har du haft nogle betænkeligheder ved at starte til Elhockey?

Jeg tænker ikke over det, når jeg spiller. Det handler om, at jeg skal være hurtigere end de andre, så de ikke kører ind i mig. Jeg er kun væltet 3 gange på alle de år og sidste gang jeg væltede her i efteråret brækkede jeg hånden. Det er det eneste, der har været sket. Men min mor hader når jeg vælter.

Jeg har fået en masse venner ved at spille. Ture til udlandet og det der betyder mest for mig, er at vi kæmper alle 4 om at vinde.



Ol-Stafetten



"PÅ EN SOMMERLEJR I RØDVG KUNNE VI TO SINGLER MÆRKE, AT VI GERNE VILLE SE MEGET MERE TIL HINANDEN"

Denne gang er Stafetten landet i hænderne på DFOI's kasserer, Patrick Lykkegaard, som har modtaget den fra Mikkel Krøjer Svendsen, der havde den senest. Patrick er 66 år og bor i Nærum sammen med sin kæreste, Sonja.

Fedt, at du vil deltage, Patrick. Mange kender dig som vores kasserer i foreningen. Kan du helt kort fortælle, hvem du er, og hvad du laver til daglig?

Jeg er født i storbyen Tampa, Florida, i USA. Men da jeg var 14 år, flyttede vores familie op til vores familiegård i det sydlige Georgia, som ligger nord for Florida. Det var godt nok et kulturchok. Jeg spillede meget sport, arbejdede på gården og blev færdig med high school som årgangens topstudent. Derefter begyndte jeg på universitetet. Først læste jeg til kemiingeniør på et universitet i Georgia, men skiftede senere til elektrisk ingeniør på et andet universitet i Georgia. Jeg var stadig ikke helt tilfreds og prøvede senere at læse it, men endte til sidst med at blive uddannet som geolog. Undervejs havde jeg et studenterjob, hvor jeg arbejdede med it, og det betød også, at jeg efter endt uddannelse som geolog fik arbejde som it-programmør. Mange år efter arbejder jeg stadig med it hos et fintech-selskab her i Danmark.

Jeg mødte danskeren Kirsten i Atlanta, Georgia, og flyttede permanent til Danmark i 1993. Vi blev gift, og jeg skiftede mit efternavn fra Williams til det mere danske Lykkegaard. Vi fik to børn, Anna-Christine i 1997 og Peter i 1999. Kirsten og jeg blev dog skilt kort efter vores sølvbryllup.

En lille sjov historie er, at min nevø fik lavet et stamtræ, og det viste sig, at min amerikanske familie kan spores helt tilbage til Gorm den Gamle. Derfor var det jo også helt naturligt, at jeg i 2021 blev dansk statsborger.

I min fritid kan jeg godt lide at cykle, både landevejscykling og gravelcykling, og jeg nyder også lange gåture i skoven. En gang om året tager jeg en tur til Manchester for at se Manchester City spille fodbold.

Du har jo ikke selv Ol. Så hvordan kom du egentlig med i foreningen?

Det er rigtigt, at jeg ikke selv har Ol, og faktisk er der heller ikke nogen i min familie med Ol. Vores datter blev født med en mislyd på hjertet, og vi begyndte derfor at besøge Hjertereforeningen, som havde åbne arrangementer - også for børn.

Senere opdagede lægerne en misdannelse i vores datters nakkehvirvler. Vi undersøgte, om der fandtes en forening, som kunne passe, men da vores datter ikke havde en egentlig diagnose, var det næsten umuligt at finde en forening, der matchede vores situation. Kirsten undersøgte videre og fandt frem til DFOI, som så ud til at passe fint.

Vi deltog i et årskursus, og efter dialog med Kis Holm Laursen, Mogens Brand Clausen og andre blev vi godkendt af bestyrelsen som medlemmer.

Hvad har DFOI betydet for dig og din familie?

DFOI har været en stor del af vores familie i de sidste 20 år. Siden vi blev medlemmer, har vi deltaget i næsten alle DFOIs arrangementer. Vi opdagede meget hurtigt, hvordan vores børn trivedes sammen med de andre børn, og hvordan de skabte venskaber med mange Ol'ere og deres søskende.

Som forældre fik vi også mange nye venner, som vi kunne tale med om de udfordringer, der følger med at have et barn med et handicap. Det var et gigantisk frirum for hele familien.

Og til sidst skal jeg nævne, at jeg det var via DFOI, at jeg mødte Sonja, som også er medlem af foreningen. På en sommerlejr i Rødvg kunne vi to singler mærke, at vi gerne ville se meget mere til hinanden. Nu er vi forlovet, selvom mange undrer sig over, hvordan vi kan kommunikere med mit dansk-engelsk og Sonjas bornholmsk.





Hvordan var det at vokse op i USA, og hvordan var dine børns opvækst i Danmark anderledes end din egen?

Da jeg voksede op i Florida, var jeg ofte på stranden eller i svømmebassinet med vennerne. Mindst et par gange om måneden tog jeg ud at fiske med min far i Den Mexicanske Golf. Vi fangede mange fisk og også enkelte hajer. Vi sejlede også til Bahamas nogle gange for at fiske.

I det sydlige Georgia var det helt anderledes. Jeg lærte at gå på jagt og ejede flere rifler allerede som 12-årig. Jeg fik kørekort og købte min første bil, da jeg var 16. Jeg har vandret i sumpe om natten og set alligatorøjne lyse op i mørket. Jeg har arbejdet på vores gård med kvæg, kyllinger og grise og har høstet alt fra majs og tobak til jordnødder.

Jeg husker det som om, jeg havde langt mere frihed i min barndom, end børn har i dag. Med Annas handicap var vi dog også nødt til at være mere påpasselige med, hvad hun lavede, og hvad vi som familie foretog os. Derfor var vi mere kontrollerende som forældre. Ikke kun over for Anna, men også over for Peter. Jeg håber dog, at vores børn alligevel føler, at de har haft en dejlig opvækst.

Selvom vi var mere kontrollerende, er der stadig en anden type frihed i Danmark sammenlignet med USA. For eksempel gik Peter i skovbørnehave, hvor de havde bål og en hel skov uden hegn at lege i. Det var noget, mine venner i USA slet ikke kunne forstå.

Du har været medlem af bestyrelsen i en del år. Hvad har du fået ud af det, og hvad vil du sige for at overbevise andre om at stille op?

Det har været et privilegium at være en del af DFOIs bestyrelse gennem mange år og arbejde sammen med så mange gode bestyrelsesmedlemmer. Det bedste ved bestyrelsesarbejde er, at du er med til at holde DFOI kørende og præge den retning, foreningen tager. Jeg startede i bestyrelsen med at arrangere aktiviteter sammen med Preben. Jeg overtog først ansvaret for Årskurset, mens Preben fortsatte med at arrangere sommerlejr. Jeg husker mit første årskursus på Trinity tydeligt. Jeg troede, at alt var på plads, men da jeg ringede for at tjekke nogle detaljer, fortalte de, at vi var blevet placeret i et auditorium. WHAT?! Vi plejede altid at være i et stort dobbelt mødelokale.

Trinity havde givet mødelokalet til en anden gruppe. Jeg spurgte, hvordan vores kørestolsbrugere skulle komme ind, og de begyndte at tale om ramper og om, at kørestolsbrugere "bare" kunne sidde helt forrest. WHAT?! Jeg kunne ikke få fat i Preben den aften og sov stort set ikke. Heldigvis tog Preben det med sin tørre humor, og Trinity fandt til sidst et andet mødelokale. Men hold da op, hvor bankede mit hjerte.

Nu har jeg været kasserer i flere år, og det har også været spændende at være involveret i den økonomiske del af foreningen.

Når jeg taler med medlemmer, hører jeg mange forskellige meninger og idéer. Jeg mener, at alle i foreningen burde prøve bestyrelsesarbejde.

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

Jeg synes, vi gør det rigtig godt for en forening af vores størrelse, hvor medlemmerne er spredt over hele Danmark. Vores Facebook-gruppe giver mulighed for at holde kontakt, men for mig er det vigtigt, at vi også mødes fysisk, fordi vi får langt mere ud af det. Jeg håber, at der kan opstå flere lokale grupper rundt om i landet ligesom gruppen i København. Det betyder, at medlemmerne kan mødes uden for de faste arrangementer. Mindre grupper giver også mulighed for mere personlige og hyggelige samtaler end store arrangementer som Årskurset. Og det bedste er, at alle kan tage initiativ til at starte en lokal gruppe.



Års- og familiekursus

Trinity



Foreløbigt program 8.-10. maj 2026

Fredag den 8. maj

Ankomst

Fredagens overnatning er inkl. i prisen, men man skal selv sørge for aftenmad.

19:30 Bestyrelsesmiddag

Kl. 20 Erfaringsudvekslinger i baren

Lørdag den 9. maj

09:30 Børnene afleveres til børnepassere.

10:00-12:00 Generalforsamling (fælles med familiedelen)

12:00-13:00 Frokost

13:00-14:15 workshops

A Wegovy og OI – og hvad så
Tovholdere: Rune Bang Mogensen, Christina Davidsen
Maks. 10 personer.

B Pårørende til en person med OI, hvordan
Tovholdere: Berit Landbo, Rasmus Ladefoged Sendel
Maks. 10 personer – kun for pårørende.

C Familie-delen
Programmet kommer senere.

D Brætspil
Samtaler over ludo eller kortspil.

14:15-14:45 PAUSE

14:45-16:00

A At rejse er at leve – men hvordan gør jeg?
Tovholdere: Meddeles senere.
Maks. 10 personer i grupper.

B Økonomiser dine kræfter
Tovholdere: Louise Ladefoged Sendel & Karina Silas Jensen
Maks. 10 personer i grupper.

C Familiedelen
Programmet kommer senere.

D Gå tur
Tovholder: Sonja Christoffersen
Ingen begrænsninger på deltagerantal.

Alternativ, hvis dårligt vejr:
Fortæl din røverhistorie i baren.
Maks. 10 personer i grupper. Opdeles for personer med og uden Ol.
Tovholder: Patrick Lykkegaard.

16:00 Hyggesnak ved kaffeautomaten

18:15 Vi mødes i baren (valgfrit)

19:00 Spisning (ekskl. drikkevarer)

Søndag den 10. maj

10:00-10:45 Medicin – nyeste medicin på markedet
Jannie Dahl Hald, afdelingslæge, ph.d. AUH.

11:00-11:45 Spørg lægen
Jannie Dahl Hald, afdelingslæge, ph.d. AUH.

Familiedelen

10:00-11:45

Programmet kommer senere

12:00-12:15 Evaluering (alle)

12:15 skrub-af-sandwich

Hermed indkaldes til ordinær generalforsamling

Lørdag den 9. maj 2026 kl. 10-12,

Trinity Hotel & Conference,

Gl. Færgevej 30, 7000 Fredericia.

Dagsorden ifølge vedtægterne

1. Valg af dirigent og stemmetællere
2. Formandens beretning
3. Fremlæggelse af regnskab til godkendelse
 - a. Herunder fastsættelse af kontingent. Bestyrelsen foreslår flg. fra 2027
 - b. Aktiv-medlem (person med Ol og 1. grads slægtninge) kr. 325
 - c. Støttemedlem (alle øvrige personer) kr. 275
 - d. Firma- og institutioner kr. 1.000
4. Indkomne forslag
5. Valg til bestyrelsen:

Kasserer	(lige år – direkte valg)
Patrick Lykkegaard	modtager ikke genvalg som kasserer
Peter Petersen	modtager valg som kasserer
Kristina-Maj Ranch	modtager genvalg
Marie Kjær Krogsgaard	modtager genvalg
Jacob Ø. Wittorff	modtager genvalg
Patrick Lykkegaard	modtager genvalg

Valg af suppleanter (1-4)

 - a. Sabine Carola Theilman Colijin
 - b. Anita Panduro Tranberg
 - c. Gyda Gunnarsdottir

6. Eventuelt

Valghandling

- Ulige år: Formand og 3 medlemmer
- Lige år: Kasserer og 4 medlemmer
- Hvert år: 1-4 suppleanter

Ikke på valg i 2026

Karsten Jensen, Rune Bang Mogensen, Louise Ladefoged Sendel, Myrna Nørgaard

- Forslag til dagsorden skal meddeles bestyrelsen dette skriftligt, senest 4 uger før generalforsamlingen.
- Kun aktive medlemmer har stemmeret. (personer med Ol eller 1. grads slægtninge).
- Der kan medbringes tre fuldmagter pr. aktivt medlem.

Dansk Fore
OSTEO

Kære medlem

På bestyrelsens vegne ønsker vi at dele vores tanker med dig i forbindelse med nogle prisreguleringer, som vi påtænker at indstille til beslutning ved den næstkommende generalforsamling. Vi melder vores tanker ud nu, da vi ønsker at være gennemsigtige og åbne i vores kommunikation, men også for at være lydhøre over for dine argumenter og eventuel feedback.

Som du ved, er prisniveauet i hele samfundet steget de seneste år. Det mærker vi også i vores forening, især i forbindelse med vores medlemsaktiviteter. Vi har et ønske om at holde priserne på både kontingent og arrangementer så lave som muligt, men som det ser ud nu, vil prisstigningerne i samfundet påvirke vores økonomi negativt. Det kan betyde, at der i fremtiden ikke er råd til at gennemføre alle de medlemsaktiviteter, vi gerne vil afholde.

Derfor ønsker bestyrelsen at regulere prisen på vores kontingent, som ikke har været reguleret i mere end 10 år, samt på deltagerprisen ved både årskursus og sommerlejr.

Kontingent (nuværende pris: kr. 250 pr. medlem). Bestyrelsen ønsker at indstille til en ny pris på kr. 325 pr. år. Når vi sammenligner DFOI med lignende diagnoseforeninger, er DFOI en af de billigste foreninger at være medlem af, og det vil vi fortsat være efter prisreguleringen.

Deltagerpris ved årskursus (nuværende pris: kr. 400 pr. medlem): Bestyrelsen varsler ny pris på kr. 500 pr. medlem. Vores generalforsamlinger og kurser er ligeledes blandt de billigste, når vi sammenligner med andre diagnoseforeninger. Eksempelvis ved vi, at en anden diagnoseforening, der både størrelses- og diagnosemæssigt minder om DFOI, holder en familieweekend, hvor prisen lyder på 800 kroner pr. voksen og 200 kroner pr. barn under 18 år.

I den pågældende forening lyder prisen for ikke-medlemmer desuden på 2.650 og 1.450 kroner for henholdsvis voksne og børn.

På den baggrund mener bestyrelsen ikke, at kr. 500 for en weekend med forplejning er et urimeligt prisniveau. Vi kan også se, at priserne hos både Trinity og Scandic, hvor vi plejer at afholde vores arrangementer, er steget en hel del gennem de seneste år.

Deltagerpris ved sommerlejr (nuværende pris: kr. 2.500 pr. hus). Bestyrelsen varsler ny pris på kr. 3.000 pr. hus for en uge.

Vi ved godt, at prisen for et sommerhus har været genstand for mange diskussioner gennem tiden, og at det derfor kan være en "varm kartoffel".

Hér har vi dog også oplevet, at udgifterne er steget markant. Samtidig er det vores forhåbning, at en prisregulering vil gøre det muligt at leje flere huse og dermed give flere medlemmer mulighed for at deltage i sommerlejren.

Vi stræber efter at holde prisen på et niveau, hvor både unge medlemmer, singler og medlemmer på overførselsindkomster kan være med, men vi må også finde en balance, hvor vi som forening får vores udgifter dækket.

Ydermere er det vores opfattelse, at sommerlejren, selv efter en prisregulering, stadig er en yderst billig ferie for en børnefamilie, sammenlignet med lignende ferieformer eller destinationer.



Forening for

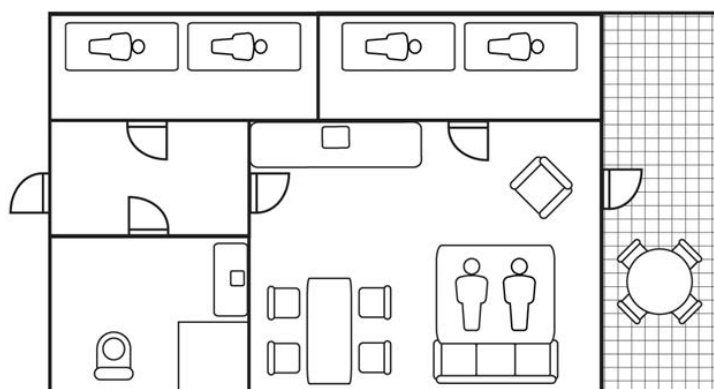
DANISH GENESIS IMPERFECTA

Sommerlejr 2026 – Hasle Feriepark, Bornholm

- **Dato:** Sommerlejren afholdes dette år i uge 28 – altså fra d.4.juli til 11. juli 2026 (lør-lør).
- **Deltagere:** Åben for ALLE medlemmer af DFOI-foreningen og deres nærmeste familie.
- **Formål:** Styrkelse af fællesskabet i DFOI, til glæde for alle aldersgrupper.
- **Tilmelding:** Sker på foreningens hjemmeside, fra **1. februar** til 15. marts 2026 efter "først til mølle" princippet.
- **Pris:** Egenbetaling pr. familie/hus er for hele ugen kr. 3.000,- derudover tillægges transport og fortæring.
- **Transport:** Husk at være hurtig med at booke færgebilletter, da de hurtig kan være udsolgt pga. sommerferie. Muligheden for at komme til Bornholm er via Ystad eller Køge. Der er desuden mulighed for, at købe handicapbil billet eller pensionistbilletter(65+)på begge afgang, og disse billetter kan gratis ændres vedr. dag og tidspunkt.
- **Grillaften og auktionen:** Vi afholder fælles grillaften, (ved pt. ikke hvilken aften)og regner med, at det er gratis for deltagerne.Vi har søgt fonde til aktiviteter, men på nuværende tidspunkt ved vi ikke, hvad der bliver bevilliget.
- **Sponsorer:** Medlemmer opfordres til at undersøge muligheder for sponsorgaver gennem arbejdsplads/firmaer til auktionen
- **Alle er velkomne:** Både tidligere og nye deltager til sommerlejren opfordres til at deltage. Grillaften er åben for alle medlemmer, selv dem der ikke deltager på sommerlejren.
- **Yderligere info:** Alle deltagere vil modtage yderligere information om sommerlejren ca. 22. maj 2026.

Hvad kan man forvente?

- Swimmingpool
- Børnepool
- Beachvolley
- Hockeybane, bordtennis og minigolf
- Legepladser og hoppepude
- Børneaktiviteter
- Feriehuse for 4-6 pers.
- Beliggenhed ved skov og tæt på sandstrand
- Masse af hygge
- En skøn ø, med korte afstande imellem alle attraktionerne.



Alle huse er ens størrelse, men indretning og interiør kan variere.



Indretning: Stor opholds/spisestue med sovesofa og TV, samt integreret køkken, 2 soveværelser og toilet med bad, samt delvis overdækket terrasse med havemøbler (og grill).

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

Kontakt: Man er meget velkommen til at ringe eller skrive vedrørende spørgsmål til sommerlejren. Henvendelse rettes til Sonja Christoffersen på tlf. 30181690 eller på sc@dfoi.dk

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

De bedste hilsner fra Sonja og Patrick

Nu kan du købe "Ol-kaffe"

Det her, har vi glædet os, til at kunne dele med dig.

DFOI har indgået et samarbejde med alexkaffe.dk, så nu kan du både nyde en fantastisk kop kaffe og på samme tid støtte et godt formål.

På alexkaffe.dk kan du vælge mellem to typer af "Ol-kaffe" – en espresso og en filterkaffe. Begge kaffetyper fås i poser á 400 gram og 800 gram.

Ved køb af begge kaffetyper, uanset størrelse, støtter du DFOI med kr. 20 pr. pose til vores Landsindsamling.

Således kan du nu købe den perfekte værtindegave, gaven til dine forældre eller blot til at bidrage med lidt nyt i personalestuen – og samtidig støtte et godt formål.

Del gerne, så budskabet kan blive spredt til alle kaffeelskere.



Resultater fra de kliniske studier Cosmic og Orbit

Kort før nytår kom resultaterne fra de kliniske studier Cosmic og Orbit, hvor lægemidlet setrusumab er afprøvet hos børn. Samtidig blev resultaterne fra voksenstudiet, Asteroid-studiet, offentliggjort.

Af: Karsten Jensen

Studierne viser entydigt, at setrusumab ikke reducerer antallet af knoglebrud mere end placebo eller den nuværende standardbehandling med bisfosfonater. Til gengæld blev der målt en statistisk signifikant forbedring i knogletætheden sammenlignet med bisfosfonater. Men brudfrekvensen er altså den samme.

Det bliver spændende at se, om virksomhederne bag – Ultragenyx og Mereo, eller deres investorer – vælger at arbejde videre med lægemidlet, eller om projektet bliver lagt på hylden.

Uanset hvad kan setrusumab vise sig at være et alternativ til bisfosfonater. Det er et lægemiddel, der opbygger knogle, frem for blot at hindre knoglenedbrydningen. Der findes også flere andre medikamenter der er knogleopbyggende som nu måske skal konkurrere med Mereos præparat.

I samme øjeblik nyheden kom frem, lige efter jul, dykkede de to firmaers aktier ganske drastisk og investorer anbefalede salg af aktierne.

Det er derfor et område, som er DFOI fortsat følger tæt i de kommende år.



SE UDGIVELSEN **Online**
scan her:



Systemkonsulent Preben Coster

Dråby Bygade 27 , 8400 Ebeltoft

Tlf.: 35 36 02 01

Email: preben.coster@pcoster.dk



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

ADVC62/DK/02.2025/AGDM

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 prøvufri 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



helle
for at komme videre



 **DRONNINGENS
FERIEBY**

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



**FERIE UDEN
FORHINDRINGER**
★★★★★



Book dit næste ophold på

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

Roltec Elkørestole fusionerer med Schweiziske SKS Rehab

Af: Karsten Jensen

Et nyt kapitel skrives for den danske el-kørestolsproducent, Roltec med fusioneren med SKS Rehab. Efter flere års tæt samarbejde har de to virksomheder valgt at samle kræfterne for at styrke deres position på markedet for elektriske kørestole og samtidig lade sig indgå i franske Eqwal Group.

Fusionen markerer ikke blot en organisatorisk sammensmeltning, men også en fælles ambition om at levere high-end, individualiserede løsninger til mennesker med komplekse mobilitetsbehov.

Samtidig med fusionen træder SKS Roltec altså ind i den franske Eqwal-gruppe – en international koncern med speciale i hjælpemidler til mennesker med handicap, herunder digitale løsninger og avancerede proteser. Eqwal driver også Eqwal Foundation, som støtter mennesker med handicap i "underprivilegerede" lande.

Roltec Elkørestole blev for få år siden solgt til tre nøglemedarbejdere, efter at stifterne valgte at træde tilbage og lade sig pensionere. De tre nøglemedarbejdere blev reduceret til to personer efter endnu en 'pensionering' og nu er firmaet fra Lystrup, uden for Århus, en del af et Schweizisk firma SKS Rehab og igen en del af Eqwal Group.



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?



LEGAL DESK

dfoi.dk

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.



Hetag®

Tagdækning Syd A/S

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



BELLINGE

Rughøjvej 11, 5250 Odense SV

Mail: Bellinge@bygma.dk

www.bygma.dk

Tlf. 65 96 17 81



FLREKLAME

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

FL Reklame
FL SportMarketing
FL Tryk

S. SØRENSEN

Thisted

Tigervej 11 · 7700 Thisted

Tlf. 97 92 26 22

s-sorensen.dk

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

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

**Vi forvandler misbrug af
handicappladser til
velgørenhed**

Se hvordan på
www.q-park.dk/csr

