

Lørdag den 9. maj 2026

Årsberetning for 2025  
Af: Karsten Jensen

Jeg ved, jeg nærmest er ude på gentagelsens farefulde overdrev, når jeg indleder min årsrapport med at fortælle, jeg altid går ydmygt til denne spændende opgave, da den – som altid – er en opgave som fylder mange skrevne sider, mens min ambition er, at rapporten bliver kortere.

En anseelig opgave fordi vi som en lille forening har et højt aktivitetsniveau. Omfanget af det engagement vi alle lægger i vores forening, minder mig om humlebien, der ikke kan flyve. Men, lad os kaste os ud i hvad der er hændt i det forgangne år.

Vi begynder i den kedelige afdeling... For lige da foråret kom mistede vi desværre nogle personer i vores forening. Først Morten Nørgaard, der pludselig gik bort. Senest gik Ole Bay Olsen bort efter kort tids sygdom. Desværre havde hverken Ole eller Morten været aktiv i foreningen længe. Og midt mellem disse to dødsfald måtte vi desværre også tage afsked med foreningens "udenrigsminister", Birte Byskov Holm.

Titlen som udenrigsminister var noget hun selv havde fundet på, og det morede altid Birte når hun sagde det. Birte har tidligere været foreningens formand og var næstformand da jeg kom ind i bestyrelsen. De seneste år helligede hun sig livet som formand for vores paraplyorganisation Sjældne Diagnoser, hvor jeg fortsatte med at have et ret så tæt samarbejde med Birte. Faktisk lige til det sidste.

Birtes betydning for os – og andre sjældne diagnosegrupper – er uvurderlig. Derfor nominerede jeg hende også til Eurordis' Black Pearl Awards. Det er en pris, der uddeles i den europæiske interesseorganisation for Sjældne Diagnoser og som repræsenterer mere end 30 millioner borgere i EU. Heldigvis har jeg et godt europæisk OI-netværk og også netværk i Eurordis, hvilket hjalp til med, at Birte kunne vinde den velfortjente pris, som hun var meget stolt over at få tildelt.

Grundet sit sygdomsforløb trak hun sig helt ud af Sjældne Diagnoser. Og ved hendes sidste repræsentantskabsmøde byttede hun og jeg nærmest pladser. For ved repræsentantskabsmøderne plejer de 54 foreninger i Sjældne Diagnoser at pege på mig som deres dirigent. Men ikke denne gang. Nok mest fordi jeg med Birtes billigelse stillede op til Forretningsudvalget i Sjældne Diagnoser og dermed ikke længere måtte styre slagets gang som dirigent grundet habiliteten. Og det var jo meget nærliggende, at det så var Birte, der blev dirigent. Birte var med til, ved dette møde, at stemme mig ind i Forretningsudvalget. Og hun var ganske stolt over, at DFOI fortsat ville være repræsenteret i Sjældne Diagnoser. Æret været deres minde.

At træde ind i Sjældne Diagnosers Forretningsudvalg var en lidt anderledes opgave end jeg nok lige havde forventet. For kort tid efter min indtræden meldte direktøren sig syg og indgav senere på året sin afskedsbegæring. Først ved årets slutning var vi klar til at kunne præsentere en ny direktør, der nu er godt på vej til at blive indkørt i de mange forskellige projekter. Det betyder også

---

#### **Karsten Jensen**

*formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)*

Vibevej 50 · Vorgod · DK-6920 Videbæk · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

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

at det først er nu, vi er på vej ud over sletterne. Det er absolut til Danske Forening for Osteogenesis Imperfectas fordel, at vi sidder med ved bordet inde i maskinrummet.

Og nu jeg er ved Sjældne Diagnoser udkom Guldkundeundersøgelsen igen sidste år. Vi mønstrede desværre kun 22 respondenter i undersøgelsen, og dét skal vi gøre langt bedre når undersøgelsen laves igen om fire år. Men vi har fået udleveret en særskilt rapport, der med fordel kan læses ved siden af den mere OI-måltrettede Impact Survey, der er lavet på pan-europæisk plan.

Når vi ikke fik flere besvarelser, tager jeg det som et tegn på, at lever man med medfødt knogleskørhed, er man ikke nødvendigvis i den diagnosegruppe med de fleste problemer.

Rapporten er spændende læsning og findes på vores hjemmeside ligesom den nye Generiske Forløbsbeskrivelse, der udkom sidste år. Den brugte vi nogen tid i bestyrelsen på at snakke om, så vi alle er bedre klædt på til at kunne navigere igennem systemerne.

Sidst i 2024 fik Marie Kjær Krogsgaard opgaven med at redigere OI-Magasinet, men det var først sidste år vi løftede sløret for hendes nye arbejdsopgave. Marie er nu 100 pct. selvkørende og går glad og tilpas til opgaven. Og bladet får fortsat mange rosende ord med på vejen.

OI-Magasinet udkommer nu til næsten 450 unikke e-mail-adresser. Dertil skal lægges cirka 330 eksemplarer, der udsendes med post. Bevares, der er nogle gengangere i de to distributionslister, men det er nu alligevel ret imponerende, at vores blad kommer så langt ud. Bladet ligger nu også på de fleste såkaldte supersygehuse – og der kommer forhåbentlig flere til så endnu flere fagpersoner og måske ikke-medlemmer kan få kendskab til livet med svage knogler.

Inde midt i OI-Magasinet har vi en artikelserie, der hedder Stafetten. Det er Jacob, der sørger for depechen overbringes. Tak til alle for at deltage. Nu er det blevet til mere end 30 artikler, der ligger på hjemmesiden.

Når man har svage knogler, er det godt med en kop velbrygget kaffe. Og for første gang har vi solgt såkaldt OI-kaffe. Bestyrelsen har gennem nogen tid forsøgt sig med merchandise som vi sælger til medlemmer og tjener lidt mønt på. Men vi ville også gerne prøve noget andet i samme boldgade. Anita og Rune fandt, sammen med alexkaffe.dk frem til, at vi skulle sælge OI-Kaffe. Og sikken en god idé. Til jul kunne man endda købe juleblandinger. Nej, vi bliver ikke stjernerige som nyslåede kaffesælgere, men vi øger indtægterne lidt hver gang vi maler en pose bønner. Og alt i alt er der blevet ekspederet 51 poser kaffe.

Et par andre indtægtskilder i foreningen kommer fra William Demant og Nordea Fonden, der igen bidrog til vores sommerlejr ligesom OK også har støttet DFOI når vi tanker brændstof, køber el eller taler i mobiltelefon.

Cirka en gang om måneden mødes en gruppe personer inde på Det Kongelige Bibliotek i Den Sorte Diamant. I alt er der lidt under 15 personer i den såkaldte Diamantgruppe, der får en kop kaffe og en kage og mødes uden en dagsorden. Alligevel bliver der drøftet mange emner vedr. OI – men et program har de ikke. Ja det vil sige, det har de alligevel én gang i mellem når de går på museum eller laver andre spændende ting. Ja, når jeg hører om hvad de laver, er jeg noget træt af der er så langt til Staden. Tak til Sonja og Rigmor for initiativet.

---

#### **Karsten Jensen**

*formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)*

Vibevej 50 · Vorgod · DK-6920 Videbæk · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

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

Men det er ikke kun på Sjælland de kan. På Bornholm mødes man også fra tid til anden ligesom de i 2025 også har mødtes på Fyn. Tak til Peter og Karin for at arrangere en hyggelig tur til Odense Zoo.

Sommerlejren var også en stor succes. Tak til de mange personer der igen gjorde det til en uforglemmelig uge. Og sikken da et resultat, der blev indsamlet. Ikke mindre end kr. 16.661 blev der omsat for ved auktionen. Pyha, det er var vildt. Jeg håber, jeg selv snart igen får mulighed for at deltage.

Vi prøvede en lidt anden form for årskursus sidste år. Vi lavede flere små selvhjælpsgrupper eller på dansk – workshops – hvor vi delte ud af hinandens erfaringer. Alt taget i betragtning synes vi det forløb så godt, at vi forsøger at gentage konceptet dette år. Hvordan vi gør næste år, vil tiden vise. Men årsmødet 2025 var på mange måder en stor succes. Det er længe siden vi har været så mange personer samlet som vi var sidste år. Helt så mange er vi ikke samlet nu, men vi er nu godt deroppe alligevel.

Når vi afholder vores kurser, er vi ofte de samme velkendte steder vi kender – og ved fungerer. Men vi er konstant på udkig efter alternativer og måske ender det med vi en dag skal et nyt sted hen.

Medlemstallet i DFOI er ganske stabilt. Det vil sige, det er faktisk stigende. I denne uge talte vi det op til, at der er 358 medlemmer, hvoraf 250 har OI eller er 1. generationsslægtninge. Vi har 62 børn som medlemmer og 48 støttemedlemmer. Der er 150 medlemmer med OI, hvor 49 af dem er under 25. Hvem der har OI, og hvem der ikke har, skal dog tages med et gran salt, da ikke alle har indtastet korrekte oplysninger i vores medlemsportal.

København skulle sidste år have været vært for en europæisk konference om OI. Den laves af OIFE. Desværre blev mødet i København flyttet til Oslo i 11. time – en beslutning vi jo naturligvis begræder, men absolut ingen indflydelse havde på. Vi håber det måske lader sig gøre til sommer næste år.

Sjældne Diagnoser har sin egen rådgivningsfunktion kaldet Helpline. Men i DFOI har vi også vores eget lille rådgivningshold som vi har øget med to personer. Louise Juhler Jensen er nemlig nu blevet én af vores officielle rådgivere i Østdanmark. Det er jo altid Louise vi andre ringer til når vi lærer nye familier på Sjælland at kende. Og Louise & co. springer altid til med det samme.

Det hænder jævnligt, jeg modtager opkald fra Bornholm. Her ender det altid med jeg sender henvendelserne i favnen på Gitte Svendsen. Og nu bliver Gitte vores officielle ”mand” på Solskinsøen – hvilket er det naturligste i Verden.

Og dét der med rådgivningsopgaverne i en sådan forening som vores er altså en blandet landhandel. Vi har rådgivet om alt lige fra skoletasker, til fritidsaktiviteter, biler, erstatningsansvar til behandlingsforslag eller bare at finde den rette læge og sygehusafdeling. Og ja, så er der altid de ekstra triste – dem der involverer politiet. Jo, vores arbejde er ganske alsidigt.

---

#### **Karsten Jensen**

*formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)*

Vibevej 50 · Vorgod · DK-6920 Videbæk · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

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

Det er ingen hemmelighed at DFOI har et godt og tæt samarbejde med både AUH og OUH. Rune og jeg mødes jævnligt med de fra lægestanden, der har særlig interesse i OI. Meget givtige møder hvor vi indgår som en aktiv partner i de processuelle forløb der defineres på stederne. Foruden den rent samarbejds-mæssige del vedrørende forskning, som vi naturligvis snakker meget om.

Og endelig. Ja hip hip-hurra – fristes jeg til at sige. Endelig har vi fået hul igennem til Sjælland. Jeg skal spare forsamlingen for de kedelige detaljer, men blot sige vi forventer en lysere fremtid på dette samarbejdsområde ikke mindst fordi behandling af OI nu samles på Rigshospitalet.

Forskningsmæssigt var det lidt af en nedtur da det mellem jul og nytår blev meddelt at de kliniske forsøg Cosmic & Orbit fra Ultragenyx og MeroBiopharma – Asteroid Studiet blev stoppet da fase 3 studiet ikke gav den ønskede reduktion af frakturer. 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.

Hvad der skal ske nu, ved vi næppe før der kommer nye pressemeddelelser ud. Måske – måske ikke – ændres der ved studierne så de kan leve videre i en eller anden form. Det kan kun tiden – og aktionærerne – vise.

Et andet forskningsresultat fra England viste i 2025, at har man OI har man 5 gange så stor risiko for at dø af Covid-19. Forskningen blev pudsigt nok ledt af en dansk forsker, der ligesom vores egne læger, ikke tøver med at anbefale vacciner mod corona.

Cruzonforeningen og PND Foreningen, som begge er medlemmer af Sjældne Diagnoser, forhørte sig på et tidspunkt, om hvorvidt vi kunne indgå et samarbejde om at lave en bog, der planlægges udgivet på den store Sjældne Dag 2028. Projektet lød spændende og der blev holdt mange møder om hvordan projektet skulle tage sig ud. Og for at gøre en meget lang historie kort vil jeg blot nævne, at bogen den kommer og at der deltager to unge personer med OI i bogen. Projektet er IKKE slut. Bogen skal skrives og redigeres og går nu ind i en ny fase, hvor vi forsøger at facilitere, at alle de unge mennesker kan mødes igen – dog under andre forhold.

De unge blev nemlig alle sat stævne i Drakon Heart på Sostrup Slot hvor Jim Lyngvild var vores vært. Og sikken da en oplevelse det var at se så mange unge mennesker med en sjælden sygdom lære af hinanden. Vi var vidner til, at unge har meget på hjertet og sagtens kan klare sig med minimal indblanding fra os voksne. Forløbet kommer du til at høre MEGET mere til senere.

2025 brugte vi på at forberede os på et nyt IT-system, der efterlever den nye Regnskabslov. En ingeniør sagde engang til mig: "Intet er svært når man kan dét". Og det er ganske korrekt, men indlæringskurven var lidt stejl på et tidspunkt.

Vi har nu fået opsat et nyt og meget mere moderne medlems- og regnskabssystem som hjælper os en del. Vi er ikke helt i mål med at finpudse systemet, men nu ér systemet velimplementeret og spiller ganske fint sammen med vores hjemmeside som vi jo forinden også skulle lave om. Og så skulle systemet også være "compliant" efter alle kunstens og Folketingets regler.

Flere og flere af de sjældne foreninger går over til at aflønne dele af bestyrelsen eller ansætte folk så man har en slags sekretariat. Vi får også en slags hjælp fra vores bogholder, Jette, i firmaet Optivize. Vi går altså en lidt anden vej og lægger mange administrative opgaver på hendes bord.

#### **Karsten Jensen**

*formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)*

Vibevej 50 · Vorgod · DK-6920 Videbæk · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

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

Flere og flere indbetalinger går nu gennem bankernes fællessystem via MobilePay. Og netop MobilePay forventer vi os lidt mere af i fremtiden. En ny mulighed er nu, at man kan donere til vores Landsindsamling hver måned uden at røre en finger. Dermed kan det tænkes der er nogen, der vil støtte DFOI med løbende donationer og fortsat kunne få fradrag på selvangivelsen. Ja også her tegner fremtiden lysere. Har man lyst til at lave en løbende donation er nummeret 22285.

Jeg lover mig selv hvert år, at min årsrapport skal være kortere. Og hvert år fejler jeg – ikke mindst fordi puljekravene tilskriver nye betingelser til årsrapporten. Og da jeg forberedte mig til denne rapport kunne jeg hurtigt se hvor det bar hen. Men måske er det ikke så skidt, at det ikke er godt for noget, som man siger. For det betyder bare at vi er meget aktive. Og det der med humlebien passer jo godt – for vi laver meget for ganske få penge. Og jeg er imponeret over hvordan vi bliver ved med at løfte i flok og skabe bedre vilkår for personer med OI og deres pårørende.

For...når man har svage knogler er det vigtigt med en stærk forening.

Karsten Jensen  
Formand



Hans-Helge Svendsen  
Dirigent

---

**Karsten Jensen**

*formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)*

Vibevej 50 · Vorgod · DK-6920 Videbæk · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

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

Underskrifterne i dette dokument er juridisk bindende. Dokumentet er underskrevet med Addo Sign sikker digital underskrift.  
Underskrivers identitet er fysisk registreret i det elektroniske PDF dokument og vist herunder.  
Alle tider er angivet i Universaltid (UTC).

## Underskrivere



**Hans-Helge Krøjer Svendsen**  
Dirigent  
ab251245-0050-412f-80c0-cf4d639e540b 2026-05-14 18:21:35Z

## Dokumenter i transaktionen

Årsberetning for 2025.pdf SHA256: 589279acac63053b009ef564bcefb03158833eaec36009cb888f01681da4ef42



Dokumentet er underskrevet digitalt med Addo Sign sikker signeringsservice. Signeringsbeviserne i dokumentet er sikret og valideret ved anvendelse af den matematiske hashværdi af det originale dokument. Dokumentet er låst for ændringer og tidsstempelt med et certifikat fra en betroet tredjepart. Alle kryptografiske signeringsbeviser er indlejret i PDF dokumentet, i tilfælde af de skal anvendes til validering i fremtiden.

Sådan verificeres dokumentets ægthed  
Dokumentet er beskyttet med Adobe CDS certifikat. Når dokumentet åbnes i Adobe Reader, vil det fremstå som være underskrevet med Addo Sign signeringsservice.