

Beretning for 2007

Ved Mogens Brandt Clausen - Fåborg, den 13. april 2008

Vi er hver især hinandens gave.

Sådan er det med os.
Ikke fordi vi har OI, men fordi vi er mennesker.

Mennesker er sociale skabninger. Vi har brug for hinanden. "Gud Herren så, at det ikke var godt for mennesket at være ene." Det ligger helt nede i bunden – i fundamentet for menneskelivet, at vi er led i en fortsat skabelsesproces. Vi er medarbejdere på vort eget og hinandens liv. Vi er hver især en gave til hinanden.

Det er vigtigt for os selv og andre, at vi ser på andre mennesker og os selv som gaver.

Gaver!

Livets gaver. Jul hver eneste dag. "Nej, hvor er du smuk!" "Hvad er der indeni?" "Hvad kommer du med?"

Det er livets X-Factor, vi søger hos hinanden.

I almindelighed. Og som bærere af en sjælden sygdom i særdeleshed.

Derfor er det så vigtigt, at vor forening lever og skaber rum for samvær omkring alt det, vi ikke kan forlange den dybeste forståelse for blandt andre.

Vi er specialister i vor egen situation. Det er alle mennesker, men når det kommer til OI og det, OI pålægger os at leve med, er vi det helt specielt.

Vi skylder hinanden at dele ud af vore erfaringer med OI.

Derfor kommer vi sammen.

Året siden sidste årskursus, som var 25-års jubilæum, er gået uden store omvæltninger. Gået som menneskelivet går, når det er bedst. D.v.s.: lidt nyt, og meget kendt og trygt.

2008 er skudår, og det vil sige, at der var indskudt 24 timer d. 24. februar, som kom til at hedde 29. februar. En sjælden dato, som Sjældne Diagnoser fik den geniale idé sammen med 12 andre lande at udnævne til "Sjældnedag". En dag hvert 4. år til at gøre opmærksom på, at der findes mennesker med sygdomme og handicaps, som er så sjældne, at det skaber helt specielle problemer i forhold til sundheds- og sociale sektor (og meget andet). Ofte problemer, som kunne undgås, hvis man kendte dem bedre.

Der blev lavet en kampagneside på internettet www.29februar.dk hvor bl.a. alle kunne skrive deres historie om livet med en sjælden diagnose. Det gjorde en del, heriblandt også OI-ere. Man kan stadig være med. Meningen er for SD at samle viden og dokumentation til arbejdet med at forbedre de sjældnes vilkår.

Dagen blev markeret med en konference med titlen: "Et sjældent godt liv". En march med Pjerrot og sækkepibe og orange paraplyer m. foreningernes navne på. Og en fest på Rådhuspladsen, hvor SD's protektor kronprinsesse Mary deltog. Her blev en nyindstiftet "Sjældnepris" uddelt for første gang til Karin Persson, NF og Therkel Andersen, Bløderforeningen.

Til anledningen var fremstillet en film "Mads, Marie og Kronprinsessen", som vist på stor-skærm, og som de 35 medlemsforeninger hver har fået en DVD med. Marie er "vores" Marie med OI, så vi

kan være tilfredse med synliggørelsen af vor diagnose og forening. Filmen blev vist på TV tirsdagen før.

Vi er også godt med, når det drejer sig om synliggørelse på den store årlige udstilling af hjælpemidler, som trækker mange tusinde besøgende fra sundheds- og behandlersektoren. Den hedder nu "Health & Rehab" og er i år i Bella Centret 6. – 8. maj. Der kan fås gratis adgang via Karin Larsen, der har påtaget sig arbejdet med denne udstilling ikke alene for vort vedkommende men hele Sjældne Diagnoser.

OI-Norden har haft et godt seminar og general-forsamling i september 2007. Her blev Jorun Olsen valgt til formand og Karin Bøe til kasserer. Vore repræsentanter her er Alex Holm Petersen og Preben Nielsen. De har gennem årene oparbejdet stor føling med det nordiske samarbejde.

Det er en stor glæde at kunne berette om vore unge, der har engageret sig i det europæiske OI-samarbejde, OIFE. De er i gang med at lægge sidste hånd på planlægningen af en international weekend for unge OI-ere i Pindstrup d. 15. -17. august i år. Det er spændende, fordi det ikke er gjort før. Niels Chr. Nielsen har været aktiv støtteperson for de unge. Og vi har støttet det økonomisk.

Disse unge er vigtige for DFOIs fremtid. De første fra foreningens start er ved at blive gamle og falde fra. Det er derfor glædeligt, at de unge har dannet en levende og stærk gruppe, der kan mødes, arbejde, feriere og feste sammen. Det er foreløbig kun drengene, men mon ikke også pigerne, der er vokset op i foreningen, kommer med?

Samarbejdet med andre sjældne handicaps i Europa, EURORDIS, arbejder for tiden med dannelsen af europæiske ekspertcentre. Det årlige medlemsmøde er i år i København, Høje Taastrup, 16. – 17. maj, hvor vi vil være repræsenteret af Karsten Jensen.

Den første uddeling af vor nystiftede OI-Pris, "Rosita", sidste år gik – nærmest selvfølgelig – til overlæge Ulrik Pedersen, der har stort ansvar og fortjeneste af at være en ikke ringe faktor i dannelsen af DFOI for 26 år siden. Ulrik Pedersen takkede med en meget morsom og fin gennemgang af foreningens første tider. 25-års jubilæet var meget vellykket med indbudte gæster fra vore nordiske nabolande og div. samarbejdspartnere her i landet. Alle tidligere formænd deltog sammen med andre fra foreningens indre liv gennem årene.

Der var i 2007 et godt voksenkursus på Kobæk Strand med tema om smertebehandling v/ overlæge Ryan Hansen, Herlev, og det at leve med sorg og tab v/ Conny Hjelm, Dianalund. Det sidste har Karin Larsen taget sig af, og vi har besluttet i første omgang at søsætte 1 gruppe til kursus i sorg og tab, hvis der er interesse nok for det. Sorg og tab har naturligvis alle mennesker, men vi har funktionstab og sorgen over ikke at kunne det samme og så meget, som andre kan.

Årets sommerlejr blev i Sæby – en meget smuk by og en spændende egn. Programmet var det velkendte med et par fællesspisninger og megen tid til individuelle oplevelsesudflugter. Det var gode huse og gode fællesfaciliteter (svømmehal o.s.v.). Det hele lige ud til en super strand og Kattegats bølger.

I år bliver det på Falster i Marielyst, hvor vi har været før. Det får mig til at nævne, at vi i bestyrelsen har overvejet vigtigheden af at skifte steder til vore lejre og kurser. Vort arrangementudvalg, Alex, Preben og Karin, gør et stort forberedende arbejde, som de somme tider får utak for, når tingene ikke er tilstrækkelig handicapegnede alligevel. Nogle gange er det ejerne af disse steder, der ikke gør, hvad de lover. Det koster også noget at finde egnede steder hele tiden. Så derfor: skal vi holde os til nogle få steder, hvor vi ved, at alt er i orden, eller har vi lyst til at opleve noget nyt?

En ekstra lejroplevelse i Sverige på den lille smukke bilfrie og forretningsfrie skærgårdsø Grötö ved Göteborg venter til 2009.

En aktivitetsweekend for børn er ved at blive tradition. I 2007 foregik den i Helle Hallerne, 6.-7. oktober, sponsoreret af Finn og Hanne Jensen, "Freia Forellen", som vi hermed takker varmt. Helle Hallerne byder på en lang række aktiviteter så som: el-hockey, badminton, tæppe-curling, minigolf, div. boldspil, svømning, skydning, støv-sugning, ja, der er nærmest ingen grænser, og alle havde en skøn weekend.

Bestyrelsen har vedtaget, at vi gerne vil skabe muligheder for at gå mere ind som medlemmernes støtte i deres møde med instanserne som bisiddere. Det er jo sådan, at det menneske, der har et problem, også ofte kan have glæde af et par øjne og ører ekstra i situationer, hvor det søger hjælp. Her kan vore foreningsvejledere være til hjælp. Enten ved selv at være til stede eller formidle, at et andet OI-medlem er det. Foreningen vil dække evt. omkostninger til transport m.v.

Sjældne Diagnoser har netop arrangeret kursus for foreningsvejleder, som 4 af vore deltager i.

Jeg ved ikke, hvor meget vore vejledere bliver brugt. Vi har ikke journalføring og tilbagerapportering. Vi skulle nødigt havne der, hvor socialrådgivere og sagsbehandlere efter sigende er havnet, så langt det meste af deres tid går med skemaudfyldning og rapportskrivning. Men jeg ved, at de står til rådighed og gerne vil bruges, og tak for det!

En hjælp i mange situationer er vor OI-gruppe på internettet administreret af Kis Holm Laursen, der selv er god at få hjælp af. Kis er ergoterapeut og meget erfaren i OI og hjælpemidler. Der er livlig trafik af spørgsmål og svar og udveksling af følelser og erfaringer i denne gruppe, som alle medlemmer kan få adgang til ved henvendelse til Kis.

OI-Magasinet under redaktion af Preben Nielsen er blevet et stort aktiv for foreningen. Det bliver virkelig læst og gemt af mange – også ikke-medlemmer. Morten Nørgaard er til rådighed specielt for ungdomstof. Tak for et meget stort arbejde!

OI-Tidsskriftet er ikke glemt, men der arbejdes på det. Berit Landbo har en plan med at lave et nummer med OI-eres egne historier.

Penge skal der til det hele. Niels Chr. Nielsen tager sig af at søge, hvor der kan søges, sammen med vor kasserer Hans Martien Sørensen. Det gør de godt. Det vil fremgå af regnskabsfremlæggelsen.

Bestyrelsesarbejdet er i høj grad fordelt på medlemmerne, og jeg vil derfor slutte med en stor tak til bestyrelsesmedlemmerne. Der er virkelig mange små og store opgaver for en forening, som vor, der skal løses i løbet af et år. Meget mere, end man tror, hvis man ikke har prøvet det.