



Dansk Forening for

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

ET BLAD OM

MEDFØDT

KNOGLESKØRHED

OI-Magasinet

1-2021



damos

Landsdækkende forhandler af el- og kabinescootere



VÆRDIKUPON

500 KR.

damos

OBS! G-ELDERKKE E-FORCE

VORES UDVALGTE EL-SCOOTERE

DAMOS R5



PRIS 13.500,-
RÆKKEVIDDE 30 KM

DAMOS R6



PRIS 20.000,-
RÆKKEVIDDE 50 KM

DAMOS R7



PRIS 20.000,-
RÆKKEVIDDE 55 KM

SE HELE VORES SORTIMENT PÅ WWW.DAMOS.DK

VORES E-FORCE KABINESCOOTER

*Vi tilbyder rentefri finansiering
gennem **Santander**
Consumer Bank*



E-FORCE KABINESCOOTER

MÅ KØRES FRA 15 ÅR

70 KM RÆKKEVIDDE

ER GODKENDT TIL 2 PERSONER

FÅS I 8 FORSKELLIGE FARVER

ALT I Udstyr - HERUNDER:

Varme/kulde blæser, bakkamera, bluetooth, vinduesvisker, lædersæder, digital instrumentering, skivebremser, store 12" dæk, led lys

PRIS 41.885 inkl. klargøring og nummerplade

VI TILBYDER ALTID **GRATIS OG UFORPLIGTENDE FREMVISNING** PÅ KUNDENS ADRESSE

DAMOS APS - CVR: 39421769 - TLF: +45 70605676 - INFO@DAMOS.DK - ØSTERGADE 38, 5580 NØRRE AABY - WWW.DAMOS.DK

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

v. Formand, Karsten Jensen • Vestervej 15 • DK-6880 Tarm

Telefon: (+45) 7020 7085 • E-mail: formand@dfoi.dk

Sparekassen Kronjylland 9331-3255626948 • CVR: 1301 8006

OI-Magasinet

ISSN: 1902-9683 (trykt version)

ISSN: 1902-9934 (elektronisk version)

OI-Magasinet er officielt 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.

Den trykte version udsendes til medlemmer, sponsorer, hospitals afd. og samarbejdspartnere og den elektroniske til paraplyorganisationer, fagpersoner samt andre foreninger og institutioner i hele Europa, samt øvrige interesserede i OI.

Deadline

Der er faste deadlines henholdsvis – den 5. januar, 5. maj og 5. september.

Artikler og foto skal være redaktionen i hænde senest ovennævnte datoer, men meget gerne tidligere.

Annoncer, tryk og udsendelse

FL Reklame

Agerbakken 21

DK-8362 Hørning

Tlf. + 45 / 70 22 18 70

fl@flreklame.dk / www.flreklame.dk

Artikler og foto

Alle kan principielt skrive artikler til OI-Magasinet – og sende det i tekstbehandlingsformat til redaktionen, (se adressen herunder).

Der tages forbehold for evt. trykfejl, redigering og beskæring i tekst og foto.

Hvis foto ønskes returneret, husk da at oplyse om afsender- navn og adresse.

Redaktionen

Ansvarshavende:

Preben W. Nielsen
Hold-an Vej 20 B, 1.
2750 Ballerup

Mobil: 28 73 49 58
Mail: pwn@dfoi.dk

Redaktionsmedlemmer:

Karsten Jensen, formand
Louise Juhler Jensen (Stafetten)

Ungdomsstof:

Rune Bang Mogensen og Kate Villadsen

Læggefagligt stof:

Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad

Medlemskontingent

Det årlige kontingent følgende:

- Aktiv medlem (voksne)kr. 250,-
- Unge 18-25 år = Aktiv, men gratist
- Støttemedlemmer.....kr. 200,-
- Institution el. firma, min. ...kr. 400,-

Ved indbetalingen kan man tilmelde sig betalingservice, så kontingent trækkes automatisk de efterfølgende år. Hvis ikke! tilsendes der opkrævning. Rettidig betaling er den 1. marts.

Samarbejdspartnere

DFOI samarbejder og/eller er medlem af følgende organisationer

Sjældne Diagnoser SD

Paraplyorganisation for foreninger og familier med sjældne sygdomme og handicap.

OIFE

Europæisk sammenslutning af OI foreninger.

EURORDIS

European Organisation for Rare Disorders

Landsindsamling

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder hvert år en officiel landsindsamling (hele kalenderåret).

Afholdelse af landsindsamlingen giver DFOI mulighed for at søge og få andel i bl.a. tips- og lottomidlerne.

Hvorfor og hvordan?

Resultatet af andsindsamlingen har stor betydning for andelen af ovennævnte midler. Det vil dermed sige, jo flere penge foreningen selv indsamler, jo større andel kan der forventes fra tips- og lottomidlerne.

Landsindsamlingens bankkonto for bidrag, nr.: **9331-7881738**

Der kan også **indbetales** bidrag via MobilePay på nr. **222 85**

Spørgsmål til landsindsamlingen bedes rettet til foreningens formand: Karsten Jensen – på tlf. 7020 7085 eller via e-mail: formand@dfoi.dk

Nyttige adresser!

VISO

Socialstyrelsen, VISO
Edisonsvej 18, 1.
5000 Odense C

VISO@socialstyrelsen.dk
www.socialstyrelsen.dk/viso/viso-radgivning-til-borgere

Telefon: 72 42 40 00
Mandag til torsdag 09:00-15:30
Fredag 09:00-15:00

DUKH

(Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet)

Jupitervej 1
6000 Kolding

e-mail@dukh.dk
www.dukh.dk

Fax: 75 54 26 69
Telefon: 76 30 19 30
Mandag og fredag 09:00-15:00
Tirsdag og torsdag 09:00-17:00
Onsdag 09:00-13:00

Sjældne Diagnoser (SD)

Blekinge Boulevard 2
2600 Taastrup

mail@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.dk

Fax: 33 14 55 09
Telefon: 33 14 00 10
Mandag, tirsdag, torsdag 10:00-14:00
Onsdag 10:00-17:00

BPA-arbejdsgiver

(Borgerstyret Personlig Assistance)
Reventlowsgade 14, 2.
1651 København V.

kontakt@bpa-arbejdsgiver.dk
www.bpa-arbejdsgiver.dk

Fax: 33 31 21 30
Telefon: 33 55 77 30
Mandag til torsdag 09:00-16:00
Fredag 09:00-14:00

Ankestyrelsen

Teglholmegade 3
2450 København SV

Mail: ast@ast.dk
Telefon: 33 41 12 00
Mandag til Fredag kl. 09:00- 15:00

BE
CONSULT

IKKE ALLE ER LIGE GODE TIL TAL.
BE CONSULT KAN HJÆLPE DIG MED
DET HELE.

Æblehaven 9 · 2680 Solrød Strand

Tlf. 40 18 81 87

info@birgereskildsen.dk

www.birgereskildsen.dk

Find blomstermuseen på



**BLOMSTER
GAVEKURVE
BRUGSKUNST**



BESTILLING MODTAGES

TLF. 4050 8568

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



helle

for at komme videre



SE UDGIVELSEN Online

scan her:



DFOI's bestyrelse



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



Næstformand
Rune Bang Mogensen
Mob. 25 33 64 09
Mail: rhm@dfoi.dk



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



Sekretær
Kate Villadsen
Mob. 61 60 76 78
Mail: kv@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem
Preben W. Nielsen
Mob. 28 73 49 58
Mail: pwn@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem
Malene Sillas Jensen
Mob. 30 51 37 27
Mail: msj@dfoi.dk



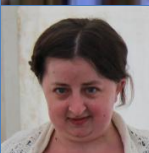
Bestyrelsesmedlem
Kristina-Maj Ranch
Mob. 31 44 15 11
Mail: kmr@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem
Marie Holm Laursen
Mob.: 20 93 11 55
Mail: mhl@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem
Louise Juhler Jensen
Mob. 28 11 30 71
Mail: ljj@dfoi.dk



1. Suppleant
Marie Kjær Krogsgaard
Mob.: 22 25 06 98
Mail: makr@dfoi.dk



2. Suppleant
Vacant

Indhold

	Side
Kolofon & Div. gode oplysninger3
<ul style="list-style-type: none"> • OI-Magasinet • Medlemskontingent • Samarbejdspartnere • Landsindsamling • Nyttige adresser 	
Bestyrelsen & Indholdsfortegnelse5
Hva' Gør Vi Nu, Lille Du? (Leder)7
Nekrolog & Ny DrugStars donation8
Godt Nytår & Egenbetaling9
Testamente & DFOI's Revisor10
Bliv dagens helt – OK Benzin11
Brug DrugStars12
Sommerlejr 202113
Selvangivelse § 8A14
Årskursus 2020 aflyst15
Generalforsamling (virtuelt)15
<ul style="list-style-type: none"> • Referat af generalforsamling • Årsberetning 1618
Problemer med LINK i artikler?20
Årskursus & Generalforsamling 202121
OI-Stafetten22
BOOSTB4-Stamcellebehandling25
BOOST B4- Stamcelleterapi27
Videnscenter om handicap28
WHO om Corona/Covid-1929
Helpline (Nydiagnostiseret)31
Hold-Afstand-Badge & DFOI Kalender32
Landsdelscentrene, OI-Pas & Vejledere33

Forsidefoto: Tilladt af Tamira Snell (børnenes mor). Matroserne er den 4 årige Inés og hendes 2 årige lillebror Vincent som har OI.

Announce for stort eller småt i OI-Magasinet?

Kender du nogen? Arbejdsgiver, familie, venner der evt. kunne være interesseret i at annoncere i OI-Magasinet og dermed også støtte foreningen, kan vedkommende kontakte:

FL Reklame

Agerbakken 21 - DK-8362 Høring
Tlf. + 45 / 7022 1870
fl@floreklame.dk - www.floreklame.dk

Strikkepinden - og den lille Zebra

Kig forbi og se alt det lækre garn fra Geilsk, Onion, Lana Grossa, Hjelholts uldspinderi, Viking Garn, Tusindfryd, Økologisk garn, Knude garn, Garn fra Tante Grøn, Strikkekits fra Lille Strik, Strikkepinden - og den lille Zebra's eget uldgarn samt div. strikkebøger.

Åbningstider:

Mandag - torsdag kl. 10.00 - 17.30

Fredag kl. 10.00 - 18.00

Lørdag kl. 10.00 - 14.00

Strikkepinden
- og den lille Zebra



På gensyn
Lea

Jægergårdsgade 44 • 8000 Aarhus C • Tlf. 86 28 36 03 • www.strikkepindenogdenlillezebra.dk

LEDER



Hva' Gør Vi Nu, Lille Du?

Jeg forestiller mig, at lidt under halvdelen af nærværende blads læsere, kan genkende ovennævnte sangtitel fra 1976. Teksten er skrevet af Gasolin' i samarbejde med den faste skribent, Mogens Mogensen, der leverede nogle af de mest kendte tekster til Danmarks til dags dato mest legendariske rockband, Gasolin'. Sangen udgav Larsen, Beckerlee, Jønsson og Berlev som single og andet end selve sangtitlen, har som sådan ikke noget at gøre med denne leder.

I dag kan man ikke bare "vade ind på ministerens kontor" og bede om handlinger, der kan ændre samfundssituation, som man måske bedre kunne gøre det i 70'erne, hvor der var bilfrie søndag, massearbejdsløshed, frigørelsesprocessor osv.

I dag, i 2021, giver sangtitlen, for mig, anledning til nye tanker. Og kun sangtitlen. For, Hva' Gør vi Nu, Lille Du? Ja, jeg aner det ikke. Jeg har nogle inderlige forhåbninger om, at de forskellige vacciners virkninger gør sit indtog og at udrulningen kan ske i et hastigt tempo. Og ja. Nu ved du så hvad lederen handler om.....den der forbitrede Covid-19....

Jeg havde lovet mig selv at jeg ikke ville skrive eller snakke mere om coronaen. Men den er dæl-dul-daskme svær at komme uden om. I skrivende stund, forventes nye restriktioner eller stramninger. Det vil være ærgerligt. På jysk: træls.

Men, vi kan altså leve med det, indtil vaccinerne forhåbentlig virker. Men, det kan altså kræve sit, at bevare optimismen når vaccine-håbet afløses af apokalyptiske meldingerne om nye mutationer, der sætter store præg på den samfundsstruktur generationer før mig, har arbejdet så hårdt for.

Hvornår man med en sjælden sygdom, som OI, kan gøre sig forhåbninger om at få en vaccine, er mens dette skrives, komplet uvist – og ikke helt så let at finde ud af. Og det er jo ikke fordi pandemien har effekt på knoglebrud. Havde den da "kun" det, fristes man til at sige. Men OI er jo som bekendt mere end knoglebrud. OI er grundet collagen-defekten også respirationsproblemer, hvil-

ket ikke går så godt i spænd med en virus som Covid-19.

Og, hvad er det så nu, vi gør... Jeg kan jo kun svare for mig selv. Mens jeg venter på vaccineudrulningerne vil jeg bare gøre endnu mere af det samme.

Ingen fester, ingen biografture, ingen ose-turer til storcentret, ingen foredrag, ingen koncerter, ingen kom-sammen'er, ingen...Ja, ingen....

Men, det kan også være OK. Den netop overståede højtid blev afholdt uden problemer, selvom vi ikke var ret mange. Julefrokosterne var aflyst på nær én enkelt. Og ved dén julefrokost var vi kun to personer, plus katten. Og det er næsten helt symbolsk, når julefrokosten blev fulgt op af en sort/hvid film fra 1946. Alting var ikke bedre i gamle dage, for i 1946 havde man altså også sit at slås med.

Det samme med nytårsfejringen. Igen kun to personer, en kat, og de nisser og julemænd, der ikke var pakket ned. Samfundssind. Det er faktisk slet ikke så skidt. Det har bestemt også sin charme og er måske temmelig sundt at prøve. Det viser i hvert fald, at vi som menneske kan finde ud at omstille os når vi skal. Selvom omstillingen til tider kan være svær.

Hva' Gør Vi Nu, Lille Du? Min egen løsning er; mere af det samme...

Karsten Jensen
formand
kj@dfoi.dk

**Svage knogler kræver
en stærk forening**

Nekrolog



Kirsten Andersen

* 2. januar 1941
† 11. december 2020

Kirsten Andersen sov stille ind efter længere tids sygdom, på Plejecentret Lyngparken i hjembyen Varde og blev den 18. december bisat fra Sct. Jacobi Kirke.

Kirsten var en af de medvirkende kræfter i stiftelsen af DFOI - 5. juni 1982 - hvor hun blev valgt som foreningens første formand. Hun fik for år tilbage overrakt 'Rositaprisen' for sit store engagement i foreningens virke.

Hun vil af de foreningsmedlemmer der har mødt hende, nok bedst blive husket som en altid smilende og meget glad person.

Æret være Kirstens minde.



Ny DrugStars donation til DFOI

Af: Karsten Jensen



Foto: Jørgen Lawaetz.

Mange af foreningens medlemmer og deres familier, deres venner og vennernes venner m.fl. benytter dagligt appen til DrugStars og donerer stjerner, og dermed penge til DFOI.

Man kan fristes til at sige, 'DrugStars' virker, for foreningen modtog i september 2020 en donation på kr. 7.500 – hvilket var ca. 70 pct. mere end året før.

Donationen skulle have været uddelt først på sommeren, men som så meget andet, blev det udskudt grundet Covid-19.

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta er yderst taknemmelige for medlemmernes ihærdige indsats.

Pengene fra DrugStars går denne gang til en udflugt for børnefamilier samt til styrkelse af DFOI's samarbejde med vores lægefaglige hold.

I bestyrelsen håber vi, at man kan få overtalt endnu flere til at benytte appen DrugStars og donere stjerner til os – og dermed penge.

En rigtig stor tak til alle der har doneret stjerner - og til DrugStars for pengene!



OI-Magasinet ønsker medlemmer, FL Reklame og alle annoncører et rigtigt godt nytår 2021.

Egenbetaling for deltagelse ved DFOI's arrangementer

Da bestyrelsen ofte oplever tvivl? Er her lidt om egenbetaling for deltagelse og tilmelding til foreningens arrangementer.

Årskursus, Voksenkursus og Familiekursus

Disse kurser afholdes i weekender og er **inklusive** – enten 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 og deltage på sommerlejr.

- Familie med eller uden børn/unge u. 25 år, samt 2-4 unge kan booke et hus, Egenbetaling pr. hus/uge er pt. minimum kr. 2.500,-

Én ansat hjælper, der bor i huset med familien, kan deltage gratis.

Gæstebetaling (sommerlejr)

Gæst = personer der i det daglige ikke bor under tag med familien.

- Overnattende gæst fra 18 år, pr. døgn kr. 250,- / eller uge kr. 1.300,-
- Overnattende gæst under 18 år, pr. døgn kr. 125,- / eller uge kr. 650,-

Obs.: Kun gæster der **overnatter** skal der skal betales ekstra for.

Kære ægtefælle eller samlever

Som det kan ses, er der penge at spare for deltagelse på foreningens kurser, hvis du er medlem.

Samtidig støtter du foreningens økonomi og fortsatte arbejde, da antal af medlemmer og hermed egenbetalingen er en væsentlig faktor, når de ansøgte ministerier beregner hvor stort et tilskud der kan ydes til foreningen.

Det vil dermed sige:

"Jo mere foreningen selv kan bidrage med, jo større tilskud".

Tilmelding og egenbetaling for deltagelse på foreningens kurser og sommerlejr på hjemmesiden: www.dfoi.dk (Medlemmer og arrangementer)

Testamente

DFOI modtager med meget stor taknemmelighed arv, legater og gaver.

Ønsker du eller andre i din familie, at testamente 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.

Du finder [DFOIs formular her](#)

Når du har oprettet legatet, skal det underskrives foran en [notar](#) eller foran [vitterlighedsvidner](#), som du selv vælger. Du finder notarens åbningstider i Borgerservice hos din kommune.

Når efterkommere modtager arv, skal de i visse tilfælde betale en arveafgift. Her kan du [beregne din arveafgift](#) og modtage en afgiftsrapport helt gratis.

Arv, gave & testamente. Hvem arver dig?



LEGAL DESK

dfoi.dk

En anden mulighed er at opfordre til at indsættes penge på DFOI's konto til Landsindsamlingen på:
Reg.: 9325 - Konto nr.: 7881738 i stedet for blomster og kranse ved bisættelse eller begravelse.

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.

Karsten Jensen
formand



Aktuel viden

Vi støtter OI Foreningen

Dansk Revision Randers
Tlf. 8912 5000
randers@danskrevision.dk

Dansk Revision Hadsten
Tlf. 8912 5070
hadsten@danskrevision.dk

Dansk Revision Mariagerfjord
Tlf. 9857 3944
mariagerfjord@danskrevision.dk



Dansk Revision Randers - Hadsten - Hadsund beskæftiger cirka 100 medarbejdere indenfor revision og med specialafdelinger indenfor skat, landbrug og erhvervsservice.

På landsplan beskæftiger Dansk Revision cirka 500 medarbejdere fordelt på 25 kontorer



**Bliv dagens helt for
Dansk Forening for
Osteogenesis
Imperfecta**



Støt Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, hver gang du tanker
Med et OK Benzinkort og OK's app kan du støtte lokalsporten, hver gang du tanker. Du kan også støtte med el og mobilpakker fra OK. Det koster dig ikke en øre ekstra, OK giver hele beløbet.

Kom godt i gang på ok.dk/lokalsporten



OK Benzin støtter DFOI

- Når du tanker, taler i mobil eller bruger strøm kan du støtte DFOI.

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, DFOI, er til for at øge opmærksomheden på den sjældne sygdom, der for de fleste kendes som medfødt knogleskørhed. Langt under 1000 danskere lever med sygdommen, som kan føre til mange knoglebrud og udfordringer med hjerte, lunger, nyre og øjne.

DFOI har i bestræbelserne på den øgede opmærksomhed indgået en sponsoraftale med energiselskabet OK, hvis støttekroner blandt andet skal være med til at dække omkostninger til informationsmateriale og sociale arrangementer.

"Sponsoraftalen betyder, at det bliver lidt lettere at gøre det, som vi gerne vil med foreningen," siger DFOI's formand, Karsten Jensen.

Sammenholdet i foreningen er i højsædet, og det er vigtigt at samle medlemmerne, så de har mulighed for at erfaringsudveksle. Pengene skal derfor også bruges til familiekurser, sommerlejr og små pop-up events.

"Det er vigtigt for medlemmerne bare at mødes. Der er en intern forståelse, som de ikke møder andre steder. Til de sociale arrangementer i foreningen møder de ikke mærkelige blikke," siger Karsten Jensen.

Udover at øge opmærksomheden er foreningens formål at udøve rådgivende, oplysende og hjælpsom virksomhed til alle, der har Osteogenesis Imperfecta og deres familier.

Koster ikke ekstra

Aftalen med OK er simpel. Man kan støtte foreningen med fem øre for hver liter, der tankes hos OK. Det koster ikke ekstra at tanke, da det er OK og selskabets forhandlere, som betaler støtten. Man skal bare huske at melde sit OK Benzinkort til DFOI's sponsoraftale, så gives støtten, uanset om betalingen sker med benzinkortet, betalingskort eller i Tank & Betalappen.

Foreningen får fem øre ekstra for den samme liter, hvis den lokale bilist køber el hos OK. Og som noget helt nyt kan man støtte med yderligere fem øre pr. liter, hvis man også har mobiltelefoni hos OK.

På den måde kan bilister støtte foreningen med i alt 15 øre for hver liter brændstof. "Lige nu har mere end 1700 forskellige foreninger over hele landet en sponsoraftale med OK. Sponsorkronerne bliver omsat til mange gode projekter og initiativer og er med til at gøre en forskel og løfte det store arbejde, som mange ildsjæle udfører i lokalsamfundet," siger Steffen Toft Spiele, CSR-ansvarlig i OK.

Fakta om OK og sponsoratet:

- OK er et dansk andelsselskab, ejet af cirka 12.000 kunder og forhandlere.
- OK forsyner boligejere, landbrug og erhvervsliv med olie, brændstof, naturgas, varmepumper, solceller, el, mobiltelefoni og forsikringer.
- OK støtter sammen med de lokale OK-forhandlere omkring 1.800 klubber og foreninger over hele landet. Foruden sporten støtter OK bl.a. arbejdet i SOS Børnebyerne samt Parasport Danmark – og altså DFOI.

Brug DrugStars og støt DFOI

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

DrugStars er en app, der donerer til velgørenhed, hver gang du husker at tage din medicin. Når du har downloadet appen, får du som bruger point i form af stjerner, når du har taget din medicin (både på eller uden recept) eller andre udvalgte håndkøbspræparater. Dine stjerner bliver så vekslet til rigtige penge, når du har valgt at donere dem til f.eks. Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

Man kan bl.a. benytte appen så man modtager en påmindelse om at huske at indtage sin medicin – men, man kan sagtens benytte appen uden disse påmindelser og stadig donere stjerner til DFOI.

Medicinen kan være bl.a. smertestillende præparater, hudplejeprodukter, p-piller, vitaminpiller, kosttilskud eller medicin som bisfosfonater.

Der er mere end 70.000 personer der dagligt benytter appen og donerer stjerner, og dermed penge, til diagnoseforeninger – deriblandt også sjældne diagnoseforeninger.

Hver gang man har optjent 50 stjerner, kan man donere disse.

Stjernernes værdi følger dollarkursen, så 100 stjerner er ca. en dollar. I danske kroner og ører vil det sige, at een stjerne svarer til ca. 7 øre og 50 stjerner dermed til cirka 3,50 kroner. Det lyder ikke af meget, men her gælder virkelig reglen om mange bække små.



Download appen via dette link: <https://drugstars.onelink.me/FN6p/dfoi>

Midlerne til at konvertere stjernerne til penge kommer fra bl.a. medicinalfirmaer i form af sponsorater.

Forskningsinstitutioner kan få gratis adgang til anonymiserede data for uafhængig forskning.

Kommercielle selskaber kan erhverve adgang til anonymiserede og aggregerede data for at forstå og inkludere patient-oplevelser med medicin i fremtidens forskning og udvikling.

Køb af data fra DrugStars vil aldrig påvirke DrugStars brugeroplevelsen i appen.

Firmaerne har ingen indflydelse på, hvilke foreninger der kan få pengene.

OI-Sommerlejr 2021 (uge 30) i Skærbæk



Kære OI-familier!

Så er det igen tid til at tænke på om I skal deltage på årets sommerlejr, der afholdes i uge 30, nemlig (lørdag-lørdag) **den 24.-31. juli** – og endnu engang i (nu omdøbt) Skærbækcentret i det sydvestjyske.

Der er reserveret 19 huse, som fotoet, og hvoraf de 5 er nyere handicapegnede. Alle med plads til 6-8 personer. Indretning og interiøre kan dog variere.

Som ved tidligere sommerlejre, er alle familier på egen kost hele ugen, hvis intet andet er udmeldt.

Telt & Grillaften

Grundet corona-restriktioner er Telt & Grill pt. sat på standby. Mere herom når tiden sig nærmer.

Egenbetaling & Gæster?

For at tilmelde sig, skal minimum én af deltagerne i et hus være aktivt-medlem.

- Familier, med eller uden børn/unge: Pris pr. hus / uge kr. 2.500,-
- Unge der eventuelt vil booke sammen: Pris pr. hus / uge kr. 2.500,-
- Én ansat/lønnet hjælper kan deltage uden ekstra betaling.
- Gæstepriser – se her i OI-Magasinet på side 9.

I en Covid-19 tid, bør man nok overveje udefra kommende gæster? Men vi håber på bedre tider, når der udsendes opdateret info primo juni.

Tilmelding & Betaling

Der åbnes for tilmelding "først til mølle" og egenbetaling den 15. februar – med sidste frist den 1. april – på foreningens hjemmeside via menuen "Medlemmer og Arrangementer."

Husk alle deltagerne navne på tilmelding + alder på børn/unge under 25 år samt om I medtager husdyr.

Koordinator

Preben W. Nielsen - Mobil: 28 73 49 58 - Mail: pwn@dfoi.dk

Udsendelse af velkomstfolder med deltagerliste, hus-fordeling og opdateret info, primo juni.

Selvangivelsens § 8A

Af: Karsten Jensen

Det lyder lidt nørdet, men der er temmelig mange personer, der har adspurgt mig om, hvorfor man ikke kan donere støttebeløb til DFOI og trække det fra i SKAT, sådan som man kan ved så mange andre velgørhedsforeninger.

Arbejdet med at få DFOI permanent godkendt som fradragsberettiget er et arbejde, der har stået på i et par år. DFOI har været en af de aktive spillere i arbejdet med at få os godkendt uden at skulle leve op til mindstekravene, der nemlig på flere områder bliver fraveget. Arbejdet har været drevet af Kirstine la Cour, Fanconi Anæmi Danmark, mens vi er flere andre foreninger der har bidraget til arbejdet, der nu har betydet at en lille delegation har haft foretræde i Folketinget.

I bestyrelsen har vi gentagende gange drøftet om vi skulle forsøge at få os godkendt, men da det er et benhårdt arbejde, at opretholde godkendelsen har vi fravalgt forsøget og satset mere på vores Landsindsamling. Ikke mindst fordi vi ved, at selv meget meget større ikke-sjældne handicap- og diagnoseforeninger kan have meget svært ved at opnå fritagelsen.

Hvad er § 8A

I ligningsloven reguleres en række forhold, der har med skat at gøre. Af § 8A fremgår, at donationer til almennyttige foreninger kan trækkes fra i skat, hvis foreningen opfylder en række krav. Helt konkret skal foreningen hvert år anerkendes – og det kræver mindst 300 kontingentbetalende medlemmer, mindst 100 modtagne gavebidrag af mindst 200 kr. og en årlig bruttoomsætning eller formue på over 150.000 kr.

Det er ret og rimeligt, at der er krav om, hvad en forening skal opfylde for at kunne betragtes som almennyttig. Men det er ikke ret og rimeligt, at små foreninger automatisk afskæres fra at opfylde disse krav. Ikke fordi foreningerne ikke er dygtige til at rekruttere medlemmer og få opbakning fra dem, foreningen repræsenterer. Men fordi der ikke er ret mange i foreningens målgruppe:

Det er f.eks. tilfældet for de små, frivilligt baserede foreninger, der organiserer sjældne borgere – patienter og pårørende, der lever med sjældne sygdomme og handicap. Ud af Sjældne Diagnosers 55 medlemsforeninger, har over halvdelen mindre end 150 medlemmer. Og nogle af dem har endda en organisationsprocent på 100: alle patienter og pårørende er med. Foreningerne har en vigtig rolle som mødested for de berørte og som kontakttled til den eller de rele-

vante sjældne-læger. Men på grund af sygdommenes sjældenhed er der alligevel tale om små foreninger. Og derfor anses de ikke for at være anerkendelsesværdige i skattelovgivningens forstand.

Rimeligheden

Det er ikke rimeligt. Det fører til en skævvridning af det almennyttige foreningslandskab i Danmark. Der er brug for velafgrænsede dispensationsmuligheder, der kan give de små foreninger samme vilkår som andre anerkendelsesværdige foreninger, mener vi i DFOI.

Danske Patienter og Sjældne Diagnoser søgte forståelse og vilje til at rette op på urimeligheden ved et foretræde for Folketingets skatteudvalg ved et foretræde d. 1. oktober 2020. Delegationen består af Sjældne Diagnosers formand Birthe Byskov Holm, formand for Fanconi Anæmi Danmark Kirstine la Cour Rasmussen og direktør for Danske Patienter Morten Freil.



Delegationen: Morten Freil, Birthe Byskov Holm og Kirstine la Cour

Årskursus 2020 blev aflyst i sidste øjeblik

Af: Karsten Jensen, formand – lidt redigeret af redaktøren.

Foto: Matthias Heyde, Unsplash.

Lige til det sidste var bestyrelsen optimistiske vedr. afholdelse af et fysisk årskursus og generalforsamling – måske, fordi det altid er en stor glæde at se medlemmerne igen – men desværre sås ingen anden udvej end at aflyse.



Det var ikke fordi man ikke måtte gennemføre kurset ifølge de daværende regler. Det ville dog medføre en lang række af restriktioner, der ville have gjort noget af alt det sjove lidt kedeligt.

Bestyrelsen håbede på, at Staten ville træffe en mere positiv afgørelse for os.

Men på pressemødet, ugen før kurset skulle afholdes, stod det klart, at det gjorde Staten ikke. Og derfor måtte vi så selv træffe den eneste og ansvarlige beslutning, at aflyse det fysiske kursus.

Når bestyrelsen meldte endeligt ud så sent, var det fordi det seneste pressemøde lå op til weekenden inden og man lige skulle have alle de kedelige økonomiske og praktiske detaljer på plads med Scandic Hotel Sydhavnen - og det kunne først blive endeligt afklaret om mandagen.

DFOI rammes nu ikke økonomisk. Vi har nemlig fået lov til at flytte vort 2020-kursus til 2021 – så husk derfor at sætte kryds i kalenderen til den 29. -30. maj 2021 på Scandic Hotel Sydhavnen.

Bestyrelsen beklager de sene udmeldinger frem til aflysningen, men Corona / Covid-19, hersker desværre mere over os, end vi hersker over dén.

Virtuel generalforsamling

Generalforsamlingen 2020 blev gennemført, men dog virtuelt, lørdag den 31. oktober kl. 13:30

Der blev i denne forbindelse udsendt en særskilt mail med invitation/inkaldelse til alle foreningens aktive og dermed stemmeberettigede medlemmer med instruktion om download og login af appen til Zoom:

www.zoom.us

Se referatet fra generalforsamlingen samt årsberetning på de efterfølgende sider.

Referat fra DFOI's virtuelle generalforsamling, den 31. oktober 2020

Fysisk deltagelse: Karsten Jensen, Patrick Lykkegaard, Rune Bang Mogensen, Preben W. Nielsen, Kristina-Maj Ranch.

Der foruden var Birthe Byskov Holm fysisk tilstede.

Virtuel deltagelse: Kate Villadsen, Mads Dyreberg Haldrup, Malene Silas Jensen, Marie Holm Laursen (suppleant).

Afbud: Marianne Beck, Louise Juhler Jensen (observatør).

I alt deltog knap 20 personer virtuelt.

Referent: Kate Villadsen.

Formanden byder velkommen til generalforsamlingen og forklarer om baggrunden for den særlige mødeform under corona-tiden og forklarer, at der under sådanne møder let kan opstå tekniske udfordringer.

Inden generalforsamlingen påbegyndes afholdes der et øjeblik stilhed, for at mindes nogle af de medlemmer vi desværre har mistet.

- Gurpreet Habekost, Herlev, 2. april 2019. Tidligere bestyrelsesmedlem.
- Michael Købke, København, 9. december 2019. Daværende bestyrelsesmedlem.
- Thomas Kristensen, Hedensted, februar 2020. Aktivt medlem.

Formanden undskylder forhånd, hvis der er andre man har overset og som også skulle være mindet.

1. Valg af dirigent og stemmetællere

Bestyrelsen peger på Birthe Byskov Holm, der vælges som dirigent. Hun takker for valget, forklarer det er første gang det skal afholdes virtuelt i DFOI. Hun forklarer, man skal være forberedt på lidt at hvert, og væbne sig med tålmodighed og gør opmærksom på hun vil give god plads til at alle kan få ordet.

Bestyrelsen peger på Gitte Svendsen og Sonja Christoffersen, Bornholm, som stemmetællere. Vil ske via SMS, når/hvis det bliver aktuelt. Disse vælges af forsamlingen.

Birthe, forklarer hvad det betyder for lovligheden

af virtuelle generalforsamlinger, da det er blevet udskudt. Der er sendt indkaldelsesmateriale ud i flere omgange. Dirigenten vurderer at generalforsamlingen er lovlig. Dette accepteres af forsamlingen idet der ikke protesteres.

Dirigenten uddyber, at det ikke umiddelbart er mange foreninger, der har kunnet afholde en generalforsamling på sædvanlig vis. Der har været mange overvejelser og diskussioner i forhold til om disse er lovlige og gyldige. Der er ikke nogle klare svar herpå, da Danmark er underlagt domstole, og der er ikke Birthe bekendt endnu dukket sager frem, der henstiller til at denne form for afgørelser er ugyldig.

Referatet bør udsendes til medlemmerne, hvor der kan være en periode til at komme med indsigelser hertil, så alle føler det er gået rigtigt til.

Birthe Byskov Holm oplyser, at det kun er de aktive medlemmer, der har modtaget indbydelse til generalforsamlingen, da det kun er denne medlemsgrube der har stemmeret. Dette for at sikre, det kun er stemmeberettigede, der deltager. Dirigenten forsikrer at alle skal kunne følge med og komme til orde i chatten.

Dirigenten oplyser om, at generalforsamlingen er foreningens højeste myndighed; det er medlemmerne, der bestemmer om generalforsamlingen kan gennemføres, selvom der er forhold der ikke er efter vedtægterne og at man kan fremsige indvendinger til gennemførelsen. Der var ingen indsigelser – og dermed betragtes generalforsamlingen som lovlig.

Dirigenten oplyser, bestyrelsen trækker punktet om vedtægtsændringer tilbage.

2. Formandens beretning for 2019 – og noget af 2020

Formandens beretning fremføres og der klappes virtuelt, hvormed beretningen er godkendt.

(Beretningen kan læses andet sted her i OI-Magasinet og på hjemmesiden)

3. Fremlæggelse af regnskab til godkendelse for 2019

Kassererens beretning og regnskab fremføres.

Nøglepunkter

Regnskabsår 2019; der har i de sidste år fra bestyrelsens side været et mål om at øge egenkapitalen for at sikre, at der er en stor buffer, da puljerne først fordels efter aktiviteterne er afholdt. Bestyrelsen har en konservativ holdning til planlægning af aktiviteter og forbrug, så der er et max. på aktiviteter.

Aktivitetspuljen er lav, ser pt. ikke ud til at stige. Det er blevet debatteret hvordan vi kan søge andre aktiviteter, som også har været tilfældet ved OIFE youth.

Driftspuljen 2019 har været bedre end sidste år, hvor alle pengene er forbrugt. Den har været højere end forventet i år.

Der er kommet flere opstramninger efter "Britta Nielsen" sagen. Alle er mere påpasselige på alt, også frem til Optivize.

Der er indført ekstra rapporteringer med yderligere omkostninger forbundet hermed.

Der er indkøbt nyt it udstyr til DFOI.

Kørsel er sat højere. Dette er sket da store bilers omkostningsniveau ikke blev dækket.

Kassereren gennemgår hvordan de forskellige puljer fungerer og indtægter og omkostninger er fordelt.

Regnskabet godkendes.
(Regnskabet kan læses på hjemmesiden)

Kontingent

Bestyrelsen foreslår uændret kontingent. Dvs.

A-medlem:	kr. 250
Støttemedlem:	kr. 200
Firma/institution:	kr. 400

Som noget nyt foreslår bestyrelsen, at alle personer op til det 25. år er gratister, med stemmeret for berettigede A-medlemmer.

Dette godkendes af generalforsamlingen ligesom de øvrige satser godkendes.

4. Indkomne forslag

Der er ikke modtaget indkomne forslag.

5. Valg til bestyrelsen

Opstillede til bestyrelsen:

Patrick Lykkegaard (kasserer)
Kate Villadsen (sekretær)
Kristina-Maj Ranch

Ovennævnte der sidder i bestyrelsen modtager

alle genvalg.

Dernæst opstillede:

Marie Holm Laursen (suppleant)
Louise Juhler Jensen (observatør)

Da der ikke var andre kandidater til bestyrelsen blev ovennævnte valgt til bestyrelsen.

Suppleant:

Marie Krogsgaard opstillede som den eneste kandidat som suppleant og vælges.

Normalt skal der findes 2 suppleanter, men generalforsamlingen accepterer, der ikke kan findes 2 suppleanter.

Formanden retter en stor tak til Marianne Beck samt Mads Dyreberg Haldrups arbejdsindsatser i bestyrelsen. Begge ønskede ikke genvalg.

6. Vedtægtsændringer

Punktet trækkes tilbage af bestyrelsen.

7. Eventuelt

Kis Holm Laursen gør opmærksom på, at man gennem Sjældne Diagnosers Helpline kan søge hjælp fra to socialrådgivere.

Patrick og Karsten forklarer, at Årskursus 2020 er flyttet til 29. og 30. maj 2021 på Scandic Sydhavn. Det betyder at jubilæum i 2022 afholdes i Odder.

Hvis der er nogle der har lyst til at afholde nogle pop-up arrangementer så skal folk endelig stable noget på benene og komme med nogle forslag hertil. Bestyrelsen hører gerne om hvordan vi kan gøre disse ting på bedst mulig vis.

Dirigenten, Birthe Byskov Holm, takker for god ro og orden, og giver udtryk for at generalforsamlingen er lykkedes over alt forventning. Hun benytter lejligheden til personligt at takke for den store omsorg i forbindelse med tabet af sønnen Michael.

Formanden takker Birthe for rollen som dirigent og juridisk konsulent i dag, og takker for en vellykket gennemført generalforsamling.

Referat godkendt af:

Birthe Byskov Holm, dirigent
og Karsten Jensen, formand.

Årsberetning for 2019 og noget 2020

Som nogen måske husker, er én af mine yndlingsopgaver at lave årsrapporten, fordi hér skal året der er gået opsummeres. Denne gang skal der gøres status på en tidslomme, der er halvandet år. Sikken en opgave. Coronaen orker vi ikke høre alt for meget mere om og jeg skal bestrebe mig på, ikke at snakke for meget om den. Men, lad os bare kaste os ud i noget af det vi i bestyrelsen har beskæftiget os med det forgangne år...det forgangne halvandet år.

Længe har jég næret et ønske om, at vi skulle afholde nogle arrangementer på en ny og lidt anderledes måde. Vi fik derfor i fællesskab sat en række møder op med ét formål for øje, nemlig at socialisere. Målet var klart – *alt* var med egenbetaling og der var ikke noget program, andet end at mødes – og at mødet også var åbent for personer, der ikke var medlem af DFOI. Således mødtes vi til én-dags-arrangementer på:

- Dokken i Aarhus, hvor en god frokost dannede grundlag for mange gode samtaler.
- Det samme skete på Dalle Valle i København, hvor opbakningen faktisk var OVERVÆLDENDE stor.
- På Bornholm fandt man sammen om at mødes – de havde en hyggelig dag.
- Der var masser af klodser da vi mødtes i silende regnvejr – i Legoland.
- Og mere vand var der, da en flok for nylig var forbi Den Blå Planet til en storslået naturoplevelse.
- Tak til Legoland og Den Blå Planet for at billetterne.

Vi skal gerne rundt i flere afkroge af kongeriget så hvem ved, en dag får vi måske lavet et café-besøg i Syd- eller Sønderjylland eller hilst på klumpfisken i Nordjylland eller besøgt en kendt eventyrforfatter på Fyn, når tiden tillader det.

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta bliver jævnligt kontaktet af studerende, der vil have vores hjælp til en opgave. I DFOI glæder vi os altid meget over henvendelserne og vi gør alt hvad vi kan for at hjælpe i en sådan situation. Sabine Colijin Theilmann Rasmussen ringede og fortalte om sin professions-bachelor i grafisk kommunikation. En opgave i visuel kommunikation om DFOI. Sabine kender godt foreningen – hun har nemlig selv OI. Og derfor blev det jo ikke mindre interessant at hjælpe hende.

Et andet studie vi har hjulpet med, er et specialestudie fra Aalborg Universitetshospital vedr. prioriteringen af lægemidler til små og sjældne sygdomme i Danmark.

Og nu vi er ved medicin, så var Danmark og DFOI, det første land, der fik besøg af Mereo Biopharma, som flere voksne med OI kender til, via Asteroid-studiet. Den britiske medicinalvirksomhed er en ny og lille spiller på markedet, og Mereo synes at være et firma med de helt rette hensigter i den måde, hvorpå de gerne vil samarbejde pan-europæiske for OI.

Gennem Sjældne Diagnoser fik vi, klokken 5 minutter i 12, kendskab til en høring i Medicinalrådet vedr. prisstrukturen på bisfosfonater. Inden deadline udløb fik vi, ved hjælp af lægestanden i Aarhus, Odense og Hvidovre samt Osteoporoseforeningen afsendt et passende høringssvar, der gav vores besyv med på vejen. Tak til alle vores læger for at arbejde hurtigt – og sammen.

Organisationen Sjældne Diagnoser er vores absolutte vigtigste samarbejdspartner. Det er herfra vi modtager mange råd og dåd, tips og tricks. Men det er også hér vi er i stand til at løfte opgaver som vi under ingen omstændigheder selv er skabt til at løfte.

Andre organisationer har også fået øjnene op for os såkaldt mindre. I år har Danske Patienter bejlet til os, men det var ikke just kærlighed ved første blik og indtil videre fortsætter samarbejdet med organisationen via Sjældne Diagnoser.

Når man har en sygdom som OI, ved man også, at den findes i mange forskellige varianter og afskygninger. Og måske flere end vi nogen sinde kommer til at kende. I dag har vi en række beslægtede diagnoser, som vi blandt andet på baggrund af råd fra Sjældne Diagnoser, optager i vores forening. Det er vi nemlig ifølge vores vedtægter forpligtet til.

I dag optager DFOI diagnoser som:

- Fibro imperfecta ossium
- Fibrøs dysplasia
- *Har dog sin egen diagnoseforening*
- Ideopatisk juvenil osteoporose
- Klippel feils syndrom
- McCune-Albrights syndrom
- Osteopetrosis
- Pyknodysostose

Og flere forventes at komme til. Og nej, det er ikke fordi DFOI har voksevækst og skal være store, men, som vi siger: Svage knogler kræver en stærk forening.

Sjældne Diagnoser, som organisation, fylder mere og mere og bliver større og større.

Repræsentantskabet er så letsindige, at de to gange om året, peger på mig som dirigent ved repræsentantskabet. Og det kan altså være sin sag at holde styr på en generalforsamling hvor 55 medlemsforeninger deltager. Flere af vores medlemmer hjælper til, eller modtager hjælp, via Sjældne Diagnoser, hvad enten det drejer sig om Helpline, Navigator-projektet, bisidderfunktion eller måske noget helt andet som "fortæl dig fri."

Sjældne Diagnoser er ikke den eneste samarbejdspartner. DFOI mødes årligt med Osteoporoseforeningen for at udveksle erfaringer og lære af hinanden. Langt hen ad vejen har vi jo ret meget tilfælles. Det samme har vi med Ehlers-Danlos Foreningen, som er to foreninger, der kan spejle sig op ad hinanden.

Selvom der er et farvand i mellem os, er samarbejdet med Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta, et af vores vigtigste samarbejder. Jævnligt mødes vi virtuelt og bidrager til hinandens foreninger.

Samarbejdet med Norge er vigtigt og nu især, hvor OI-Norden netop har nedlagt sig selv.

Da Danmark var med til at etablere OI-Norden skete det i en tid, hvor kommunikationen ikke var så flydende som i dag, med virtuelle møder, e-mails osv. I dag ligger hele verden i vores hænder med vores mobiltelefon eller tablet. Andre organisationer, som blandt andet OIFE, har nærmest overflødig-gjort OI-Norden og dennes arbejde. MEN – det nordiske samarbejde består, men på et andet niveau og andet plan. Danmark og Norge er i her garanteret for, at der på nordisk plan stadig finder en eller anden informationsudveksling sted.

Når man har OI er det vigtigt, at man holder fast i de få livliner, der er til rådighed. Derfor gør vi også alt hvad vi kan for fortsat at samarbejde med læger i et lægefagligt miljø, hvor vi mødes og drøfter behandlingsproblematikker eller forskningsmæssige emner. På begge sider af bordet er vi ret enige om, at vi kan bruge hinanden til noget fornuftigt. Samtalerne bærer da også frugt.

Vi ville dog ønske, at sjællænderne bidrog aktivt i vores fællesskab, men Valby Bakke er som bekendt svær at bestige. Så tak til århusianerne og fynboerne for engagementet.

Rigshospitalet indviede tidligere i år sin nye Nordfløjen, hvor patienter med OI nu har sin gang når der er tale om alvorlig knoglekirurgi eller alvorlige mundkirurgiske indgreb. Derfor var DFOI inviteret til en reception og rundvisning lige inden den der corona brød ud.

Det er ikke kun eksternt bestyrelsen arbejder. Internt har vi et godt samarbejde og bestyrelsen får noget fra hånden. Vi er ved at udrulle en slags mentor-ordning, så nye medlemmer kan føles sig endnu mere velkommen ved vores møder. Men mere om dette på et senere tidspunkt.

I den forgangne periode har GDPR også fyldt en del, men intet er jo umuligt for den der har viljen og processen omkring opfyldelsen af disse krav fra EU kører nu på skinner.

Internt i bestyrelsen har vi også fået beskrevet alle vores arbejds- og ansvarsområder i en bestyrelseshåndbog, så det fremtidige bestyrelsesarbejde har bedre betingelser.

Vi modtog desværre ikke alle de midler fra Aktivitetspuljen som vi havde ønsket. Derfor måtte vores voksenkursus desværre reduceres væsentlig. Vi fik et fremragende kursus, trods de få midler. Og netop Aktivitetspuljen er problematisk, for gentagende gange har kassereren og jeg råbt "ulven kommer", mens det har været falsk alarm. Men. Nu er ulven kommet. Og dens tænder kunne mærkes. Fra at puljen var på knap 12 millioner kroner årligt er den nu af tre omgange reduceret til blot sølle 1,8 millioner – og dét kan mærkes – også for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta. Vi har måttet reducere væsentlig i vores ønsker til fremtiden ligesom vi står med nogle udfordringer i forhold til fremtidige kurser. Sammen med Sjældne Diagnoser arbejder vi i en lobbygruppe for at få puljebeløbet normaliseret igen.

Men, ikke mindst derfor er vi meget glade for, at vi kan rose vores medlemmer og deres familier, medlemmer venner, og medlemmers venners venner, for at benytte appen DrugStars, der giver stjerner, som konverteres til kontanter til DFOI. Fremover kan vi også forvente en indtægt fra OK Benzin, som vi netop har indgået et samarbejde med. Vi håber at vores medlemmer benytter sig af de gode tilbud på brændstof, fyringsolie, mobiltelefoni og strøm – til fordel for DFOI.

Jeg har ikke været rundt om alle de emner vi har arbejdet med i de forgangne 18 måneder, men rundt om mange. Når man som jeg, i gennemsnit bruger 1,5-2 timer om dagen på DFOI er det svært få det hele med i en formandsberetning, der altid er for lang. Emnerne og opgaverne med

at hjælpe andre er meget forskellige og det er et stort privilegium at få lov til, på den måde at gøre noget for fællesskabet.

Jeg vil gerne have lov til at takke de mange personer, der bidrager med et medlemskab til DFOI. Det betyder meget, for en forening, at have en fast base. Vores medlemstal er RET stabilt, og en lille smule stigende.

Tak skal der også lyde til vores bogholder, der er med til at aflaste bestyrelsen for en stor arbejdsbyrde. Og en tak, til vores revisor, Dansk Revision Randers, for det tætte samarbejde.

Slutteligt vil jeg gerne takke alle der er med til at skabe en god forening. Det være sig medlemmer, de mange frivillige, der hjælper os og dem, der bare lige giver en lille hånd med. Tak til alle jer der ikke er afvisende for at sætte en lille artikel sammen, når redaktøren og jeg aner et læseværdigt øjeblik. Ja, tak for den store indsats med at skabe en god stemning når der er sommerlejr eller pop-op-arrangementer Jeg nævner det jo gerne igen – når man har svage knogler er det vigtigt med en stærk forening.

Men særligt vil jeg gerne rette en stor tak til bestyrelsen for det gode samarbejde og den store arbejdsindsats. Bestyrelsen er det seneste år blevet begavet med nyt og frisk blod fra ungdommens kant, og det har været til stor gavn for hele den samlede bestyrelse, med de nye ideer og arbejdsindsatser.

Så tak til nye bestyrelsesmedlemmer som til gamle medlemmer. Og tak for det evigt altid brudsikre livsmod, der giver mange smil og glæder når vi samles.

Karsten Jensen

Problemer med LINK i artikler?

Redaktøren er også stødt på problemet og løste det således!

Gå via OI-Magasinet på hjemmesiden og linket i aktuel artikel!
Hvis ikke det virker, tryk da samtidig på Ctrl. tasten!

OBS! Ny Deadline

OI-Magasinet har fremover Deadline
5. januar, 5. maj
og 5. september

Årskursus den 29.-30. maj 2021

Sted: Scandic Hotel Sydhavnen, Sydhavns Plads 15, 2450 SV

Fredag den 28. maj

Bestyrelsesmøde, info og planlægning samt tjek ind for "tidlige" gæster.

16:30 -

18:30 -

der netop kan håndtere bekymringer (der kan udvikle sig til angst og stress).

Konstituerende bestyrelsesmøde.

Middag

Lørdag den 29. maj

10:00 - Tjek ind
10:15 - Velkomst og info
10:30 - **Annonceres senere**
12:00 - Frokost
13:30 - Generalforsamling
13:30 - OK Benzin kommer med et godt tilbud
15:00 - Pause
15:30 - Carsten Juul, Metafied, psykolog.
Om frygten, og det stressende i at frygte et brud. baseret på nyeste forskning inden for metakognitiv terapi,

Søndag den 30. maj

10.00 - The Back To Life Project
Oplæg ved stifter Mikkel Salling Holmgaard -
www.thebacktolifeproject.com
11.40 - Evaluering
12:00 - Skrub-af-sandwich

Generalforsamling

Indkaldelse til Generalforsamling i DFOI

Lørdag den 29. maj 2021 – kl. 13:30

Scandic Hotel Sydhavnen, Sydhavns Plads 15, 2450 København SV.

Dagsorden i henhold til vedtægterne:

1. Valg af dirigent og stemmetællere
2. Formandens beretning for 2020
3. Fremlæggelse af regnskabet 2020 til godkendelse
- Herunder fastsættelse af kontingent.
Bestyrelsen foreslår uændrede satser
4. Indkomne forslag
5. Valg til bestyrelsen
 - Direkte valg, formand:
Karsten Jensen (modtager genvalg)Øvrige:
 - Rune Bang Mogensen (modt. genvalg)
 - Preben Werner Nielsen (modt. genvalg)
 - Malene Silas Jensen (modtager genvalg)Valg af to suppleanter:
 - pt. Marie Kjær Krogsgaard
 - ...
6. Vedtægtsændring
7. Eventuelt

Valghandlinger

- Formand (ulige år)
- 3 medlemmer (ulige år)
- 5 medlemmer (lige år)
- 2 suppleanter (hvert år)

Ikke på valg

- Patrick Lykkegaard, Kristina-Maj Ranch, Kate Villadsen, Louise Juler Jensen, Marie Holm Laursen

Forslag der ønskes behandlet under pkt. 4, skal være bestyrelsen skriftligt i hænde senest 4 uger før generalforsamlingen.

Stemmeberettigede medlemmer, som er forhindret, kan stemme via fuldmagt.

En person kan dog ikke modtage mere end 3 fuldmagter.

Adgang på generalforsamlingen har alle gyldige medlemmer og støtte-medlemmer.

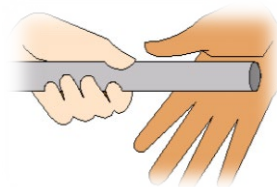
Kun A-medlemmer har stemmeret.

(A-medlemmer er personer med OI og 1. gradsslægtninge).

Foreningens vedtægter kan downloades på www.dfoi.dk.

Husk at oplyse om ændret adresseoplysninger, e-mail osv. Log ind på www.dfoi.dk | Medlemmer | Medlem login med medlemsnummer og dit password. Kan du ikke logge ind skriv da til kj@dfoi.dk eller pl@dfoi.dk

OI-Stafetten



Sort, Lykke og Glæde

Af: Kis Holm Laursen

"Velkommen til fortællinger fra mit liv som mor til Marie med Osteogenesis Imperfecta og Kristine som er storesøsteren i vores familie. Fortællingerne er skrevet som terapi for mig selv og de var startskuddet til mine første meget personlige foredrag.

Igennem mit firma Det Unikke Barn har jeg mødt mange forældre og jeg har her erfaret, at mine tanker og følelser er genkendelige for mange. Hvis du vil vide mere kan du også lytte til Podcasten, Det Unikke Barn – som via interview med forældre går i dybden med forældrenes tanker og følelser."

Et sort år



Da Marie får diagnosen OI gennemgår vi alle de følelser, der kommer når ens barn får en alvorlig diagnose. Sorgen, tristheden, håbløsheden Dog står det mig også meget klart, at Marie, ikke skal starte sit liv med at se ansigtsudtryk fra folk der tænker, "Nej hvor er det synd for dig", hun kender jo ikke til andet. Jeg tror på at børn spejler sig i vores følelser helt fra spæd af. Det er vigtigt for mig, at folk sender positive signaler og tænker "hvor er hun sød", mens de smiler ned i vuggen.

Familie og venner skal ikke stå og græde ned i vuggen, som en velkomst til verden. Jeg ønsker at hendes velkomst i denne verden er fyldt med smil, varme og glæde. Så jeg smiler og smiler og sender al min kærlighed ned i vuggen. Det er vigtigt for mig, at hun føler sig velkommen og ikke til besvær, uanset hvor tit hun græder om natten,

prøver jeg at finde kærlighed og overbærenhed frem. Det er svært, når sorgen og vreden, over at det sker for os, fylder så meget.

Det første år er et sort år, hvor jeg prøver at leve op til alt det, som jeg synes, man skulle og burde gøre i en familie med to børn. Det er et år, hvor jeg føler det, som om jeg står nede i en stor sort spand og ikke aner, hvordan jeg kan komme op igen. Siderne er glatte, der er ingen stige og vejen op er glat og lang.

Familie og venner siger: "Hvor er det godt hun fik jer som forældre. Hvis der er nogen, der kan klare det, så er det jer" - mens jeg føler at alt indeni mig falder fra hinanden. Vi får ingen tid til rekreation eller sorgproces, da Marie det år konstant har brug, og vi kører frem og tilbage mellem skadestue, indlæggelser og hjemmet. Vi tager på skadestuen med hende: "Hun græder hele tiden, og vi ved ikke, om hun har brug eller fejler noget andet?" Hvis det er mellemørebetændelse, nytter det jo ikke at bandagere en arm ...

Jeg lærer selv at lægge bandager, så vi ikke hele tiden skal på skadestuen. Vi tager ind på skadestuen med hende med begge arme bandageret: "Hun skrider stadig, hvad skal vi gøre" Hvortil lægen siger, at vi kan prøve også at bandagere benene.

Det er et år, hvor jeg må leve med det faktum, at jeg forårsager en hel del brug og smerte hos mit eget lille barn. Det er et år med angst for det næste brug – et år med konstant opvejning af risiko for brug. Vi mener, at det at blive holdt af bedste-forældre er et brug værd. At kontakten med bedste-forældre er et brug værd, fjerner ikke angsten, når de sidder med hende. Holder de hende for tæt? Holder de for fast om hendes hånd osv.?

Det er et år, hvor jeg ikke lever op til mine egne forventninger. Et år, hvor jeg konfronteres med, at der er en grænse, for hvad jeg kan holde til. Jeg kan ikke være den mor, som jeg troede, jeg skulle være. Jeg kan ikke holde hende smertefri eller brudfri, hvad man burde kunne som mor. Jeg er slet ikke i stand til at leve op til mine ideer, om det at være mor. Jeg er ikke utømmelig for overskud - det hele virkede uoverskueligt, samtidig med at hverdagen kører videre, mine børn sover i nyrstrøget sengetøj, og huset er rent.

Lykken er et valg



Jeg har valgt at jeg vil være lykkelig. Det betyder at jeg aktivt arbejder på at blive og være lykkelig. Det kan godt være lidt op af bakke, når man lever i en hverdag med så mange udfordringer og hvor angst, usikkerhed, tristhed, magtesløshed kommer af sig selv.

Vores gamle formand i patientforeningen skrev en dag en leder i OI-Magasinet om Lykken, der manglede et sted at bo og derfor gik og bankede på forskellige huse for at blive lukket ind. Ved det første hus sagde de "Min mand er desværre lige blevet arbejdsløshed, så vi har ikke energi eller råd til at have dig boende" I det næste hus hvor Lykken bankede på sagde de "Vi har så travlt med arbejde og hverdag, så vi har ikke tid til at have flere i vores hus" – I det tredje hus sagde de "Vi har lige fået et barn med et handicap, så vi har nok at se til og har ikke plads til flere i det her hus". Den historie har hængt i mit hoved lige siden.

Hvis der er noget der kan gøre mig glad, så vil jeg skabe tid, råd og energi til at tage imod. Hjemme hos os er hverdagen blevet et udtryk for lykken. At vi spiser aftensmad sammen, at vi er sammen derhjemme, at ingen har ondt den dag på det tidspunkt, at vi stadig er gift – der er så mange ting at være lykkelig over. Vi har en god

familie og gode venner som støtter og forstår os. Hvad kan man ønske sig mere.

Lykken ligger i øjenkontakt med mine børn – at ligge i min mands arm – at vælge at tage på ferie uanset hvad der sker. At turde tage risikoen og se det lykkes. At se mine børn være selvstændige mennesker, der kan klare sig socialt. Jeg har valgt at være lykkelig under de vilkår jeg har fået – jeg er ikke konstant lykkelig, det tror jeg ikke der er mange der er, men jeg er lykkelig i korte øjeblikke af gangen og de øjeblikke vil jeg have fokus på og huske at tage med videre. Jeg har valgt at lukke Lykken ind og jeg arbejder for at den skal have lyst til at blive boende hjemme hos mig.

Jeg vil være glad



Jeg vil være glad, jeg er en glad person – jeg vil se tilbage på mit liv og føle glæde over det liv, jeg har haft. Jeg beslutter på et tidspunkt, at jeg vil være glad. Jeg vil ikke se tilbage på mit liv og være trist og ked af det over de vilkår, som vi fik tildelt.

Jeg VIL være lykkelig, ikke altid men bare noget af tiden. Det betyder, at jeg er nødt til at have fokus på det, der gør mig glad og giver overskud. Jeg er nødt til at være taknemmelig, for det jeg har og ikke altid ønske mig noget andet.

Jeg kan ikke tvinge mig selv til at være lykkelig og derved ikke anerkende de ulykkelige følelser. Jeg har lært undervejs, at kun ved at give plads til de ulykkelige følelser – tristhed, magtesløshed, vreden - kan jeg leve med dem. Hvis jeg accepterer følelsen og giver den plads, så opløses den igen over tid.

Rent praktisk betyder det, at for at være lykkelig, skal jeg have lov at være ulykkelig. Jeg kan bruge så meget energi på at føle mig forkert over de

mørke følelser og utaknemmelig, fordi livet kunne være meget værre, eller der er andre, der har det endnu værre.

For at komme videre må jeg acceptere, at lige nu og her har jeg følelsen af sorg, tristhed og træthed og sådan er det. Jeg skal give plads og acceptere reaktionen på mine følelser, som kan være gråd eller raseri. Når jeg giver plads, så kan jeg lade følelserne sive igennem systemet og vente på, at de gode følelser dukker op igen og tager deres plads i mit indre.

Der skal være en modpol til at alt det sure – det må ikke fylde hele livet. Der skal være ting, der spreder glæde også. Det er i min situation et bevidst valg, som jeg må tage for at trække glæden ind i mit liv. Jeg er nødt til at se på, hvordan jeg kan modvirke at bekymringerne overtager mine tanker konstant. Når man er bekymret for en operation eller andet, er det som om, at det hele tiden ligger først for i tankestrømmen – det er det første, der dukker op så snart der er lidt ro.

Det kræver, at jeg aktivt nægter at tænke på udfordringerne og bevidst fylder min hjerne med andre tanker. Med tanker om noget, der er godt eller rart eller bare giver hjernen ro for tanker. Det kræver træning, men det er muligt at gøre det.



OI-Stafetten!

Oprindeligt tænkt, gives stafetten videre fra hånd til hånd, men iblandt må redaktion eller bestyrelse hjælpe lidt på vej.

Kan det derfor tænkes? at det var var Dig? der ville fortæller læserne netop din historie til OI-Stafetten i et nummer af OI-Magasinet?

Kontakt da redaktøren:

pwn@dfoi.dk

eller formanden:

kj@dfoi.dk

OBS!

Deadline

til OI-Magasinet har holdt flyttedag, så det nu og fremover er, den 5. januar, den 5. maj og den 5. september



BOOSTB4 – Stamcellebehandling

Interview med Anne Sigveland og Nicolai Wendt (forældre til Tellef)

Artiklen har oprindeligt været trykt i OIFE Magazine, dernæst oversat til norsk af Inger-Margrethe Stavdal Paulsen og Maren Rognaldsen til OI-Nytt.

Artiklen er oversat til dansk fra norsk og engelsk af Karsten Jensen til OI-Magasinet.

Originalinterviewet kan læses her: <https://oife.org/news-resources/oife-magazine/>



Hvem er du, og hvad er dit forhold til OI?

Vi er en familie på fire: Anne (36), Nicolai (34), Edvard (4) og Tellef (1). Tellef blev diagnosticeret med OI i fo-

sterstadiet. Flere frakturer og en mutation på COL1A2 førte til, at han blev kategoriseret som type III.



Hvordan er det at være en "ny" forælder til et barn med OI?

Vores primære fokus som forældre er det samme som for vores ældste søn, men selvfølgelig er der flere overvejelser, vi skal tage nu.

Diagnosen var ukendt for os, og vi har brugt en masse tid på at lære om OI. Hvad vi kan forvente, hvordan vi bedst kan tage sig af ham i forskellige situationer. Og selvfølgelig skal der tid til at acceptere og blive fortrolig med situationen. Vi nærmer os en "ny normal", men der er altid nye udfordringer og ukendt område, vi er nødt til at gå i gang med.

Hvad fik dig til at beslutte dig for at deltage i PROJECT BOOSTB4?

OI er en sjælden diagnose, men heldigvis er der en masse viden om diagnosen internationalt og hos de læger, der behandler Tellef.

Der er truffet mange foranstaltninger for at forbedre hans livskvalitet. Han har fået bisfosfonatbehandling regelmæssigt siden han var 3 dage gammel, samt en masse fysioterapi. Desuden har han for nylig haft korrigerende osteotomi af både lårben og benknogler, og teleskopiske nitter i begge ben. Ikke desto mindre følte vi, da vi fik mulighed for at deltage i en undersøgelse med stamcelleterapi, at de potentielle fordele opvejede de potentielle risici.



Vi hørte faktisk om forskningsprojektet, før Tellef blev født. Hans bedstemor havde søgt på internettet for oplysninger om diagnosen og tilgængelige behandlinger. Men på det tidspunkt var alt så nyt for os, at vi ikke kunne tænke mere end et par uger frem ad gangen. Efter et par måneder kiggede vi igen på oplysningerne om "Boost Brittle Bones Before Birth" (BOOSTB4) og læste om de få tidligere tilfælde, hvor stamceller var blevet givet til OI-patienter. Desværre gjorde vi den fejlagtige antagelse, at forskningen var godt i gang, og at det sandsynligvis var for sent at deltage.

I slutningen af sidste år kontaktede en læge fra TRS Kompetansesenter os og meddelte os, at hun havde mødt Dr. Götherström og Dr. Åström fra BOOSTB4-projektet.

Hun havde anonymt nævnt Tellef og hans situation, og det blev klart, at han var en ideel kandidat til forskningsprojektet. Så snart vi fandt ud af det, kontaktede vi Dr. Götherström, og en proces blev påbegyndt for at se, om han var egnet til at deltage i forskningsprojektet.

Kan du fortælle os om projektet?

Forskningsprojektet opdeler deltagerne i prænatale og postnatale grupper. Derudover er der en kontrolgruppe. For at deltage i den postnatale gruppe skal barnet være under et år gammelt og have fået en klar diagnose af OI type III eller svær type IV.

Undersøgelsen strækker sig over 10 år, med omkring fire stamcelleinfusioner givet med 3-5 måneders mellemrum. Blodprøver tages før hver behandling for at sikre, at der ikke er nogen reaktion på stamcellerne.

Selve infusionen tager omkring 10 minutter, men en overvåges i 48 timer bagefter. I vores tilfælde sker det i Stockholm.

Blodprøver er taget for at kontrollere, at stamcellerne ikke udløser uønsket reaktion. Scanning af knogletæthedsmåling (DXA) udføres en gang om året.

Når han havde sin osteotomi, knogle og knoglemarvsprøver (som ellers ville blive smidt væk) blev sendt til BOOSTB4 holdet. Dette er valgfrit, men vi valgte at dele biologiske prøver med forskningsprojektet.

Vi fører dagbog over, hvordan han gør (månedlige og efter stamcelle infusioner), milepæle, frakturer og større medicinske procedurer.

Læger derhjemme har indvilget i at hjælpe med at teste, sende prøver og dele oplysninger med BOOSTB4 holdet. <https://www.boostb4.eu/>

Havde du nogen bekymringer?

Vi overvejede naturligvis nøje den potentielle risiko ved at deltage i undersøgelsen, og vi blev også advaret om, at det ville være tidskrævende.

Selv om vi normalt har minimal fritid, var det aldrig rigtig en hindring. Vi kiggede på (manglen på) bivirkninger hos dem, der allerede er behandlet med stamceller, og vægtede det mod de potentielle fordele. Så valget var temmelig klart.

Vil du anbefale andre forældre at være en del af forskningen?

Det er vanskeligt at komme med en generel anbefaling, men vi vil helt klart anbefale BOOSTB4-projektet, så de pågældende kan deltage. Selvfølgelig er de potentielle fordele direkte relateret til rent faktisk at modtage stamcelleinfusioner, og håbet om, at projektet fører til en ny behandling. Derudover har vi haft rigtig gode møder med det hold af læger og forskere, der er involveret i projektet. Tellef har også nogle gange fået fordoblet konsultationer i opfølgninger, når vi har kontrol og opfølgning fra både vores norske læger, og fra BOOSTB4-læger.

Er der noget, du ønsker at formidle til dine læsere?

Som "nye forældre" til et barn med OI, har den støtte og information, vi har modtaget fra OIFE og NFOI været enorm nyttig. Det er vi meget taknemmelige for. Hvis nogen forældre derude er nysgerrige om projektet, kan de bare kontakte os.

BOOSTB4 – Stamcelleterapi

Interview med Cecilia Götherström og Eva Åström.

Artiklen har oprindeligt været trykt i OIFE Magazine, dernæst oversat til norsk af Inger-Margrethe Stavdal Paulsen og Maren Rognaldsen til OI-Nytt.

Artiklen er oversat til dansk fra norsk og engelsk af Karsten Jensen til OI-Magasinet.

Originalinterviewet kan læses her: <https://oife.org/news-resources/oife-magazine/>

Hvem er du? Hvilket forhold har du til OI?



Cecilia Götherström:
Jeg er forsker og har undersøgt muligheden for at bruge stamceller til behandling af OI og andre sygdomme i næsten 20 år. Mit "forhold" til OI begyndte i 2002, og siden da har OI været det tætteste på mit hjerte.



Eva Åström:
Jeg er børnelæge og leder af det svenske tværfaglige pædiatriske OI-hold. Og så er jeg den ledende forsker for det kliniske forsøg BOOSTB4. Jeg er også medlem af IFE's medicinske professionelle råd.

Kan du fortælle os om projektet?

Vi har tidligere behandlet nogle få ufødte børn og børn med OI med stamceller, hvilket har vist lovende resultater.

Boost Brittle Bones Before Birth, BOOSTB4, projektet er et europæisk netværk centreret omkring fire kliniske knudepunkter i Stockholm, London, Köln og Leiden/Utrecht.

Vi vil undersøge, om stamcelletransplantation før og / eller umiddelbart efter fødslen er en sikker, brugbar og effektiv behandling af OI. Vi håber, at en tidlig behandling af OI vil have en bedre effekt, og at mindre behandling kan være nødvendig senere i livet.

Hvis vi ser en god effekt af stamcellerne, vil vi undersøge deres anvendelse hos ældre mennesker med OI.

Projektet vil også evaluere værdien af denne type stamcelleterapi, både fra et patient- og familieperspektiv. Men også ud fra sundhedsfaglige og etisk perspektiv.

Endelig vil vi udvikle en metode til ikke-invasiv diagnose af OI. Det betyder, at diagnosticere OI under graviditet kan gøres ved at tage en blodprøve fra den gravide kvinde i stedet for at tage en prøve fra fostret.

Hvis du er interesseret i at deltage i BOOSTB4, kan du kontakte os BOOSTB4@clintec.ki.se
Børn under et år diagnosticeret med OI type III eller svær type IV, der har en kollagen type 1 mutation kan være relevante for at deltage i undersøgelsen.

Hvordan finansieres projektet?

BOOSTB4-projektet finansieres af EU's forsknings- og innovations-program Horizon 2020 og af det svenske forsknings-råd. Vi har også modtaget støtte fra Care 4 Brittle Bones til at se på undersøgelser af tidligere behandling af børn med OI.



Har du brugerdeltagelse i projektet?

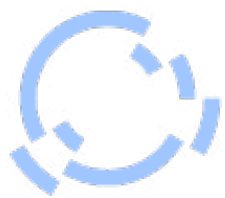
Da vi skrev forskningsansøgningen til EU i 2015, ønskede vi at indarbejde diagnoseforeningernes synspunkter i projektet. OIFE kom med input til projektet og skrev et støttebrev, der indgik i ansøgningen. Siden da har projektet også gennemført en undersøgelse af forskellige interessenters synspunkter på området for at forstå de formodede fordele eller ulemper, identificere etiske spørgsmål og etablere protokoller for støtte og rådgivning.

Denne undersøgelse omfatter voksne med OI, forældre til børn, der har OI og diagnoserepræsentanter fra relevante diagnoseforeninger og interessegrupper. Vi har også anmodet om input fra diagnoseforeninger om den informerede samtykkeformular og andre relevante oplysninger fra forskningsprojektet.

Er der noget, du ønsker at fortælle læserne?

Cecilia: Jeg har et motto, som jeg har lånt fra Pippi; "Jeg har ikke prøvet det før, så jeg er sikker på, at jeg kan gøre det."

Eva: Altid forsøge at forbedre behandlingsmuligheder uden at forårsage skade, og husk, at den enkelte er unik.



Kontakt:

(+45) 46 34 00 00
post@handivid.dk
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup

Handicaporganisationer har svært ved at fastholde unge frivillige

Ny undersøgelse!

Hvordan står det egentlig til med frivilligheden i handicaporganisationerne?

De danske handicaporganisationer engagerer mange frivillige, og de er ofte afhængige af frivillige for at gennemføre mange af deres aktiviteter. Men mange organisationer oplever udfordringer, blandt andet med at engagere og fastholde frivillige - ikke mindst unge.

Videnscenter om handicap har lavet en miniundersøgelse, der tager temperaturen på frivilligheden i de danske handicaporganisationer.

[Læs rapporten om frivillighed i handicaporganisationerne.](#)

Rapporten samler de væsentligste pointer fra undersøgelsen og giver et overordnet indblik i udfordringer og behov i organisationernes arbejde med frivillige.

Rapporten viser eksempelvis:

- At handicaporganisationerne typisk har **flere medlemmer og flere frivillige end andre frivillige sociale organisationer.**
- Men der er også ændringer i frivilligheden. Der bliver **flere episodiske frivillige og færre faste frivillige.**
- Dertil kommer, at mange oplever det som en udfordring at engagere unge som frivillige (unge kan her være alt fra 20'erne til 40/50'erne – afhængigt af foreningens målgruppes alder i øvrigt).
- At **de frivillige i høj grad er mennesker med handicap og deres pårørende.**
- De digitale arrangementer og fællesskaber som følge af Corona har fået flere medlemmer til at engagere sig. Der er et potentiale i denne form for kontakt til medlemmer, som ikke nemt kan komme ud og deltage.



Verdenssundhedsorganisationen, **WHO**, om Corona/Covid-19



- Vil her rette lidt op på de mest almindelige, falske rygter om corona virus (COVID-19).

Hvis du bærer medicinsk masker korrekt, indånder du ikke for lidt ilt eller for meget kuldioxid
Medicinske masker, som også hedder kirurgiske masker, er flade eller plisserede, som man sætter fast på hovedet ved hjælp af remme eller stropper. Hvis man bærer dem i lang tid, kan de være ubehagelige at have på. Men de får dig ikke til at indånde for lidt ilt eller for meget kuldioxid.

At drikke alkohol hverken forebygger eller kurerer COVID-19

Det at drikke alkohol beskytter dig ikke mod COVID-19. Hvis du drikker for meget alkohol, kan det øge din risiko for andre sundhedsproblemer.

Indtagelse af blegemidler eller desinfektionsmidler er farligt og forebygger ikke COVID-19

Blegemidler og andre desinfektionsmidler er giftige. Du skal ikke under nogen omstændigheder spraye, drikke eller på nogen måde indføre dem i din krop. De skal kun bruges til at desinficere overflader med omhu.

Beskyt dig selv og andre

Hjælp til med at stoppe udbredelsen af coronavirus (COVID-19) ved at følge disse almindelige tips til forebyggelse.

Det er farligt at drikke methanol eller ethanol, og det hverken forebygger eller kurerer COVID-19

Methanol og ethanol er gift. Det kurerer ikke COVID-19-virussen i din krop, hvis du drikker det. Det kan føre til handicap eller død. Methanol og ethanol bruges somme tider i rengøringsprodukter, der kan bruges til forsigtig desinficering af overflader.

Du kan ikke teste dig selv for COVID-19 ved at holde vejret

At kunne holde vejret i 10 sekunder eller mere uden at hoste eller føle ubehag betyder ikke, at du ikke har COVID-19 eller en anden lungesygdom. Den bedste måde at bekræfte, om du har COVID-19, er via en laboratorietest.

Du kan ikke forebygge eller helbrede COVID-19 ved at spise hvidløg

Hvidløg er sund mad, der kan slå nogle mikrober ihjel, men der er ikke noget bevis for, at det beskytter folk mod COVID-19. Den bedste måde at beskytte sig mod COVID-19 på er ved at holde sikker afstand til andre og rengøre sine hænder ofte og grundigt.

Unge mennesker kan også få COVID-19

Mennesker i alle aldersgrupper kan blive smittet med COVID-19-virussen. Alle, lige meget hvor gammel man er, bør udvise forebyggende adfærd såsom at vaske hænder jævnligt og holde sig på sikker afstand af andre.

Varme og fugtighed standser ikke spredningen af COVID-19

Du kan blive smittet med COVID-19, uanset hvor varmt og solrigt vejret er. Lande med varmt vejr har rapporteret om tilfælde af COVID-19-smitte. Den bedste måde at beskytte sig mod COVID-19 på er ved at holde sikker afstand til andre og rengøre sine hænder ofte og grundigt.

Det at spise chili hverken kurerer eller forebygger COVID-19

Chili smager måske godt, men det kan hverken forebygge eller kurere COVID-19. Den bedste måde at beskytte sig mod COVID-19 på er ved at holde sikker afstand til andre og rengøre sine hænder ofte og grundigt.

Der er ikke bevis for, at nogen lægemidler kan helbrede, behandle eller forebygge COVID-19

Der er p.t. ikke bevis for, at nogen lægemidler kan helbrede eller forebygge COVID-19, selvom flere lægemidler testes. Den bedste måde at beskytte sig mod COVID-19 på er ved at holde sikker afstand til andre og rengøre sine hænder ofte og grundigt.

Varme bade forebygger ikke COVID-19

Lige meget hvor varmt dit bad eller brusebad er, forbliver din normale kropstemperatur nogenlunde konstant. Det kan give forbrændinger at bade med ekstremt varmt vand. Den bedste måde at beskytte sig mod COVID-19 på er ved at holde sikker afstand til andre og rengøre sine hænder ofte og grundigt.

Kulde og sne forebygger ikke COVID-19

Koldt vejr hverken kurerer, behandler eller forebygger spredning af COVID-19. Den bedste måde at beskytte sig mod COVID-19 på er ved at holde sikker afstand til andre og rengøre sine hænder ofte og grundigt.

Vacciner mod lungebetændelse kan ikke forebygge COVID-19

COVID-19-virussen er så ny og anderledes, at den kræver en separat vaccine. Eksisterende vacciner kan dog klart anbefales for at beskytte mod lungebetændelse.

Håndtørre forbygger ikke COVID-19

Håndtørre kan ikke dræbe COVID-19. For at beskytte dig selv mod COVID-19 skal du ofte bruge håndsprit eller vaske hænder med sæbe og vand. Tør dem grundigt med servietter eller en varmluftsblæser.

Regelmæssig skylning af din næse med saltvand forebygger ikke COVID-19

Der er ikke nogen beviser for, at regelmæssige skylninger med saltvand beskytter folk mod COVID-19 eller andre luftvejsinfektioner. Der er nogle begrænsede beviser for, at de kan hjælpe med at komme sig hurtigere efter en almindelig forkølelse.

Der må ikke bruges UV-lamper til at forhindre eller helbrede COVID-19

Der må ikke bruges UV-lamper til at desinficere din hud eller dine hænder. De kan irritere din hud og beskadige dine øjne. Rengøring af dine hænder med håndsprit eller sæbe og vand er den mest effektive metode til at fjerne COVID-19-virusen.

Myggebid spreder ikke COVID-19

Der er ikke noget bevis for, at COVID-19 kan spredes via myggebid. COVID-19 spredes primært via dråber, der dannes, når en smittet person hoster, nyser eller taler. Det kan også spredes, hvis du rører ved en inficeret overflade og derefter rører ved øjne, næse eller mund. For at beskytte dig selv skal du vaske dine hænder tit og desinficere ofte berørte overflader i hjemmet.

Stuefluer spreder ikke COVID-19

Der er ikke noget bevis for, at COVID-19 kan spredes via stuefluer. COVID-19 spredes primært via dråber, der dannes, når en smittet person hoster, nyser eller taler. Det kan også spredes, hvis du rører ved en inficeret overflade og derefter rører ved øjne, næse eller mund. For at beskytte dig selv skal du vaske dine hænder tit og desinficere ofte berørte overflader i hjemmet.

5G-mobilnetværk spreder ikke COVID-19

Vira, inklusive den, der forårsager COVID-19, kan ikke rejse via radiobølger eller mobilnetværk. COVID-19 spredes i mange lande, der ikke har 5G-mobilnetværk.

Det er meget usandsynligt, at COVID-19 spredes via sko

Der er en meget lille risiko for at COVID-19 spredes via sko. Som en ekstra sikkerhedsforanstaltning kan du overveje at lade dine sko stå ved døren i dit hjem, især hvis der er små børn, der leger på gulvet. Dette forhindrer, at de får kontakt med jord eller snavs fra sålerne på skoene.

COVID-19 forårsages af en virus, ikke af bakterier

Den virus, der forårsager COVID-19, tilhører en familie af vira, der kaldes Coronaviridae. Antibiotika virker ikke mod vira. Nogle personer med COVID-19 udvikler også en bakterieinfektion samtidig. I det tilfælde kan lægen muligvis anbefale antibiotika.

De fleste kommer sig over COVID-19

De fleste folk, som får COVID-19, har milde eller moderate symptomer og kan blive raske ved lægers hjælp. Hvis du har symptomer, som f.eks. hoste, feber eller vejrtrækningsbesvær, skal du kontakte lægen. Ring til lægen først, inden du tager derhen eller på hospitalet. Hvis du har feber og bor i et område, hvor der er malaria eller denguefeber, skal du omgående søge læge.

Termiske scannere registrerer feber, men ikke COVID-19

Termiske scannere kan registrere personer, der har feber, hvilket kan skyldes COVID-19. Det er dog ikke alle, der får COVID-19, som får feber. Termiske scannere kan heller ikke registrere personer, der er smittet, men som endnu ikke har fået feber. Det skyldes, at det tager 2 til 10 dage for personer, der er smittet med COVID-19, at få feber.

Ældre mennesker er ikke de eneste, der er i risiko for at få COVID-19

Folk på alle alderstrin kan blive smittet med COVID-19-virusen. Folk på 60 eller derover, samt dem med lidelser såsom astma, diabetes og hjertesygdomme, er i højere risiko for at blive alvorligt syge. Alle bør udvise forebyggende adfærd såsom at vaske hænder jævnlige og holde sig på sikker afstand af andre.

Der er ikke bevis for, at hydroxyklorokin kan helbrede eller behandle COVID-19

Hydroxyklorokin og klorokin er behandlinger mod malaria og andre sygdomme. De er blevet undersøgt som mulige behandlinger mod COVID-19, men eksisterende data viser, at de ikke nedsætter antallet af COVID-19-dødsfald eller hjælper folk med moderat sygdom. Hydroxyklorokin og klorokin kan behandle malaria og autoimmune sygdomme, men hvis du bruger dem til andre sygdomme eller uden lægeligt opsyn, kan de medføre alvorlige bivirkninger og bør undgås.

Kilde: [Verdenssundhedsorganisationen](#)

Verdenssundhedsorganisationen **WHO**, er et FN-organ oprettet den 7. april 1948 til varetagelse af den internationale sundhed.

WHO har hovedsæde i Geneve i Schweiz, med kontorer fordelt i forskellige regioner: Det europæiske regionalkontor ligger i København.

Nydiagnosticeret; Helpline gav et ekstra skub til at bede om hjælp

Spørgsmålene kan være mange, når man som forælder får at vide, at ens barn har en sjælden sygdom. I nogle tilfælde er vejen til diagnose lang, og typisk fyldt med bekymring, frygt og usikkerhed. Det kan derfor være rart at tale med nogen, som kender til sjældne sygdomme og handicap – én som kan hjælpe videre i søgning på information og med at forholde sig til den nye situation.



I Helpline er der rådgivere med forskellige baggrunde og kompetencer. Fælles for dem er, at de kender til livet med sjælden sygdom, og derfor er det et rigtig godt sted at henvende sig, når man er forældre til et barn, der netop er diagnosticeret med en sjælden sygdom. For sjældne-området er komplekst, og det kan være svært at finde den information, som man søger.

Forældre til en lille pige, som har en sjælden sygdom fortæller, hvorfor de kontaktede Helpline kort efter deres datter havde fået diagnosen:

En uge efter vi havde fået diagnosen, følte vi, at vi var på vej ned i et stort sort hul. Vi var overladt til os selv mht. at finde mere information om diagnosen. Det vi kunne finde på internettet var så skræmmende tæt på at være en dødsdom. Vi havde brug for at tale med nogen, som kunne hjælpe os videre. Så jeg ringede til Helpline og fik rådgivning omkring, hvor vi kunne få hjælp og især hvordan vi skulle forholde os til den information, vi selv kunne finde på bl.a. de sociale medier.

Viden er en mangelvare inden for sjældne området, og det kan være svært at navigere i den viden, man kan finde på sociale medier og ved hjælp af en søgning på Google. I Helpline kan rådgiverne hjælpe med at sortere i den viden og ofte komme med input til, hvor man kan søge relevant viden.

Rådgivning om den nye situation

Det er ofte overvældende, at skulle forholde sig til den nye situation og man kan have brug for hjælp og støtte. Rådgiverne kender vejen rundt i sundhedssystemet

og det sociale system, og kan derfor komme med input til, hvor man kan søge hjælp.

Vi blev rådgivet til at spørge om mere hjælp fra socialrådgiver samt de læger, vi allerede havde været i kontakt med gennem de seneste 12 år. Det hjalp især at vores rådgiver hos kommunen kunne se hvilken krise vi stod i, og vi fik hurtigt hjælp hos kommunens Familiecenter, hvor der blev iværksat en akut kriseindsats med samtaleterapi til hele familien, fortæller Pernille.

For mange er det uvant at spørge om hjælp, og derfor kan man som Pernille og hendes mand Niels, have brug for et ekstra skub:

Nu er vi videre, selvom det stadig er svært at være alene i Danmark med en sjælden diagnose. Så tak til Helpline for at give os det ekstra skub og få os til at bede om mere hjælp.

Har du brug for rådgivning?

Hvis du ligesom disse forældre har et barn som nyligt er diagnosticeret eller er voksent og nydiagnosticeret kan du kontakte Helpline og få støtte og hjælp til at klare den nye situation. Rådgivningen er åben for alle patienter og pårørende berørt af en sjælden sygdom eller handicap.

Helpline har åbent mandag-torsdag fra 10-14. Hver onsdag har Helpline åbent til kl. 17, og den sidste onsdag i hver måned er der åbent helt til kl. 20. Du kan ringe til Helpline på 33 14 00 10 eller sende en mail til helpline@sjaldnediagnoser.dk

Hvordan får man hjælp fra en bisidder?

- 

Du skal til et møde med kommunen, sundhedsvæsenet, skolen eller lignende

Du har fået en mødeindkaldelse, eller ved at du snart får en.
- 

Kontakt Helpline på 33 14 00 10 eller helpline@sjaldnediagnoser.dk

Ring eller skriv til Helpline og fortæl om dit møde. Så forsøger Helpline at finde en bisidder til dig.
- 

Bisidder kontakter dig

Når Helpline har fundet en bisidder, kontakter bisidderen dig.

Hvis Helpline ikke kan finde en bisidder, så kontakter Helpline dig for at lægge en ny plan.

Badge der skal minde os om at holde afstand i en Covid-19-tid!



Med dette badge kan man vise, at man gerne vil have at andre holder afstand, så man bedre kan forebygge smitte mod covid-19. Det kan f.eks. være relevant for borgere i øget risiko for alvorlige forløb ved sygdommen, deres pårørende, men også hvis man er bekymret for smitte.

Ny coronavirus spreder sig stadig i samfundet, og det er vigtigt, at vi alle bliver ved med at passe på os selv og hinanden og følger anbefalingerne for at forebygge smitte.

En af anbefalingerne er, at vi skal holde afstand til hinanden. Og for at minde os om det, har Sundhedsstyrelsen lavet badges, som man kan bære for at signalere til andre, de skal holde afstand.

"Vi ved, at der er ønske fra både borgere og patientorganisationer om, at man skal kunne signalere, at andre skal tage hensyn. Alle, som gerne vil huske andre på at holde afstand til dem, kan bruge vores badges. Man kan f.eks. bære badge, når man står i køen i supermarkedet eller venter på bussen. På den måde behøver man ikke at henvende sig direkte til andre og gøre dem opmærksomme på at holde afstand," siger enhedschef i Sundhedsstyrelsen, Niels Sandø.

Særligt nu, hvor vi fortsat ser smittespredning i samfundet, er det væsentligt, at vi alle holder fast i de generelle smitteforebyggende råd.

"Vi skal være opmærksomme på at holde smitten nede i Danmark og passe godt på hinanden. Det gør vi

ved at holde fast i de gode råd om blandt andet at blive hjemme, hvis man er syg, holde afstand, god håndhygiejne, ses med færre venner og bruge mundbind. Vores badges kan være en hjælp til at huske andre på rådet om at holde afstand," siger enhedschef, Niels Sandø.

Badge kan hentes på landets apoteker

Dansk Forening for 
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Kalender 2021

- 30. januar** / Bestyrelsesmøde
- 5. maj** / DEADLINE OI-Magasinet
- 29. maj** / Bestyrelsesmøde
- 30.-31. maj** / Årskursus & Generalforsamling
Scandic Hotel Sydhavn, København SV.
- 26. juni** / Bestyrelsesmøde
- 24.-31. juli** / Sommerlejr
Skærbæk Feriecenter, Sydjylland
- 5. september** / DEADLINE OI-Magasinet
- 18. september** / Bestyrelsesmøde

Med forbehold for ændringer

Kalender 2022

- 5. januar** / DEADLINE OI-Magasinet
- 22. januar** / Bestyrelsesmøde
- 5. maj** / DEADLINE OI-Magasinet
- 7. maj** / Bestyrelsesmøde?
- 20. maj** / Bestyrelsesmøde, Odder
- 21.-22. maj** / (DFOI 40 år)
Årskursus & Generalforsamling
Odder Park Hotel, Odder
- Juli (uge 28?)** / Sommerlejr
(formentlig) Rødvig Ferieby, Stevn
- 5. september** / DEADLINE OI-Magasinet
- 10. september** / Bestyrelsesmøde

Med forbehold for ændringer

Landsdelscentre for sjældne handicap- og sygdomsgrupper

Rigshospitalet



Leder:

Overlæge dr.med.
Allan Meldgaard Lund
Telefon: 35 45 47 88
allan.meldgaard.lund@rh.hosp.dk

Adresse:

Center for Sjældne Sygdomme (CSS)
Juliane Marie Centret,
Rigshospitalet, Blegdamsvej 9
2100 København Ø

Aarhus Universitetshospital Skejby



Leder:

Overlæge, ph.d.
Mette Møller Handrup
Telefon: 78 45 14 74 (sekretær)
css@rm.dk

Adresse:

Center for Sjældne Sygdomme (CSS)
Aarhus Universitetshospital
Palle Juul-Jensens Boulevard 99
8200 Aarhus N

Svage knogler kræver en stærk forening

OI-Magasinet udkommer tre gange årligt. Deadlines er: 5. januar, 5. maj og 5. september

Artikler og fotos modtages meget gerne tidligere!

OI-Pas!

Har du, eller et andet medlem i din familie OI?

Skal rejse ud over landets grænser og uheldet sker, vil det være en god ide at have et OI-pas med i lommen – på alle i familien med OI.

I passet kan man læse de generelle oplysninger om OI og behandlingen for samme, på næsten alle sprog.

Du får det nødvendige antal OI-pas tilsendt, ved at kontakte foreningen på enten telefon: 7020 7085 eller e-mail: formand@dfoi.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 nødvendig professionel assistance.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er bl.a.:



Kis Holm Laursen
Ergoterapeut
Er desuden forælder
Tlf. 8621 9540
khl@dfoi.dk



Rune Bang Mogensen
Socialrådgiver
Har selv OI
Tlf. 2533 6409
rhm@dfoi.dk



Karina Sillas Jensen
Pædagog
Har selv OI og er forælder
Tlf. 7533 7799
ksj@dfoi.dk

Søg evt. mere information på foreningens hjemmeside:

www.dfoi.dk

Ny garderobe?

- kan vi ikke hjælpe dig med

Skal der
TRYK på?
- så brug os

DERIMOD TILBYDER VI:
DIGITALTRYK
DER FORBLØFFER
PÅ BÅDE LAV PRIS
OG HØJ KVALITET

BESTIL ONLINE PÅ
WWW.FLTRYK.DK



Her er feriehusene, hvor man føler sig velkommen med kørestol

Pragtfulde luksus Birksø bjælkehuse hvor der er kælet for detaljerne, for at give optimale forhold for handicappede. Opfylder alle tilgængelighedskrav for bevægelsehandicappede.



Samsø, Falster og Sjællands Odde

2 huse på Samsø - Sælvig og Nordby.

7 huse i Marielyst på Falster.

3 huse i Vig ved Sjællands Odde.

Her er tale om rigtig nybyggerstil, indrettet med tidens krav til luksus, og det meget rustikke materiale skaber en helt speciel atmosfære både ude og inde.



- Feriehusene er 108-124 m² + 6-20 m² overdækket terrasse.
- Plads til 6 (8) -10 (12) personer, heraf 2-6 kørestolsbrugere.
- Husene i Vig er 170 m² med 10 (12) sovepladser.



**Perfekt til
kørestolsbrugere**

»Vi har besøgt stedet og kan stærkt anbefale dette, som må betragtes som et ferieparadis for kørestolsbrugere.«

John og Bjarne, Handi-Travel-Info

- Priser fra kr. 4.100/uge

Hvis du vil bygge dit eget handicapegnede hus kontakt:
Birksø Huse ApS Tlf. 86 84 58 18

Læs mere og se flere fotos på
www.cimbria-ferie.dk
Eller rekvirer brochure på
Tlf. 2673 6922

Afsender:

Ol-Magasinet, c/o Karsten Jensen, Vestervej 15, 6880 TARM



HUSK!
DEADLINE til
næste nummer
af Ol-Magasinet
er den 5. maj