



Dansk Forening for

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

ET BLAD OM

MEDFØDT

KNOGLESKØRHED

OI-Magasinet

2-2021



Et par billeder af lidt ældre dato.

NØGLEN TIL DIN FRIHED

DK'S BREDESTE SORTIMENT AF EL-KABINESCOOTERE

NYHED
Clima
One

INTROPRIS 54.900



PRISER FRA
49.900
VISTE MODELLER 59.900



Clima Twister



Clima Z1



Clima Jinma J1

- Nummerplader - godkendt til passagerer
- Må køres udenkørekort o./18 år
- Rækkevidde fra 40-200 km på en opladning
- Max. hastighed op til 30 km/t.
- Store døre gør ind- og udstigning let
- Høj kvalitet og stor komfort
- Landsdækkende serviceprogram
- Levering overalt i Danmark

CLIMA CARS LANDSDÆKKENDE SERVICEPAKKER
KØR OG LAD BEKYMNINGERNE BLIVE HJEMME



Climacar Service
Fuld servicepakke
Dæk, olie, viskere, vejhjælp osv.

395,-
Pr. måned



Climacar Service+
Fuld servicepakke
+gratis skift af batterier

595,-
Pr. måned

GRATIS OG UFORPLIGTENDE PRØVETUR
BOOK PÅ 69 69 00 42

Clima CAR ApS
WWW.CLIMACAR.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:

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 andelsindsamlingen 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 9:00-15:30

Fredag 9:00-15:00

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 9:00-15:00

Tirsdag og torsdag 9:00-17:00

Onsdag 9:00-13:00

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 9:00-16:00

Fredag 9:00-14:00

Ankestyrelsen

Teglholmegade 3

2450 København SV

Mail: ast@ast.dk

Telefon: 33 41 12 00

Mandag til Fredag 9:00- 15:00



Beck

Beck Pack Systems A/S
info@beck-liner.com
www.beck-liner.com

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 prøvofri skole med praktiske og kreative værksteder og hvor vi sammen har fokus på din personlige udvikling og livsglæde.

Læs meget mere om vores tilbud på:
www.efterskolenhelle.dk



for at komme videre



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



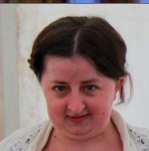
Bestyrelsesmedlem

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
Corona... (Leder)7
Tak fra Kirstens børn & Egenbetaling8
Testamente & DFOI's Revisor9
Bliv dagens helt – OK Benzin10
Brug DrugStars11
Velkomstbrev til nye medlemmer12
Generalforsamling 202113
<ul style="list-style-type: none"> • Dagsordenen 	
Sommerlejr 202114
Lager på Apotek & Hvad er OI?15
OI-Stafetten16
Care4Bone18
Professor I sjældne stofskiftesygdomme19
"De Sjældne Danskere" på TV20
Små foreninger har brug for rimelighed21
Kis Holm Laursen - ny Helpline-rådgiver & Nyt om forskning og behandling22
Helpline tilbyder nu onlinerådgivning23
Sociale medier--politik & OI Kalender24
Landsdelscentrene, OI-Pas & Vejledere25
SD / UNIK Magasinet28

Forsidefotos: Af Niels Chr. Nielsen, Beder. Nogle af foreningens børn/unge for et par tilbage.

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 Hørning
Tlf. + 45 / 7022 1870

fl@flreklame.dk - www.flreklame.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



LEDER



Corona....

Jeg ved det godt! Jeg har flere gange lovet, at ikke vil tale mere om corona! Og nu bryder jeg igen mit eget løfte! Men altså – coronaen er jo allestedsnærværende og helt umulig at komme uden om, i hvert fald rent samtalemæssigt. Selve viruset, Covid-19, håber jeg da så sandelig, at vi alle skjøtter elegant uden om. Ikke mindst fordi mange af os nu har fået et eller to skud i overarmen.

Selv er det længe siden jeg har fået min sidste Pfizer BioNTech-dose og glæden har været stor, når jeg på sociale medier løbende har kunnet konstatere, at vores medlemmer også har fået en vaccine.

Nu må vi (i skrivende stund: 1,25 mio. førstegangsvaccinerede og 587.000 færdigvaccinerede) sætte vores lid til videnskaben og håbe, at videnskabens kemiske formularer virker.

Forleden havde jeg møde med en professor i det danske sundhedsvæsen. Selvom emnet ikke havde noget med corona at gøre, kom vi som i alle andre samtaler, også ind på emnet. Vi debatterede alle de penge, der bliver brugt på grund af corona. Og selvom ingen af os forholdte os til om pengene eller om staten og regeringen bruger skattepengene rigtigt eller agerer korrekt måtte vi dog alligevel i fælleskab konkludere, at der er penge nok i samfundet til sundhedsvæsenet.

Jeg vil gerne understøtte, at jeg ikke tager politisk stilling, men blot konstatere, at der er brugt knap 20 milliarder kroner i forbindelse med håndtering af mink-mutationer (hjælpepakke, nedlukning, kompensering osv), at der i milliardklassen iværksættes hjælpepakker til erhvervslivet, kulturlivet, at der købes et tocifret millionantal vacciner, at der bruges millioner af kroner om dagen på at teste og vaccinere osv. osv. Og igen...jeg forholder mig i denne leder ikke til det politiske aspekt i hvordan pengene bruges. MEN – jeg siger dog, at corona pandemien og håndteringen af den, har vist at pengene er der.

Samfundsmæssigt betyder det, at vi måske bør have en længere debat om hvordan vi bruger vores penge i det danske sundhedsvæsen.

Bruger vi pengene rigtigt? Bruger vi nok penge på vores egen sundhed? Kan vi stille flere og

måske andre krav til sundhedsvæsenet? Kan vi som diagnoseforening, for en sjælden sygdom, forlange mere af de politikere, der sætter retningslinjen for vores behandlingssystem?

For mig er det en yderst relevant diskussion, ikke mindst set i lyset af, at det danske og norske behandlingssystem har indledt et formaliseret samarbejde om, at finde en slags fælles fodslav for, hvor barren skal sættes og hvilke typer og med hvilken frekvens læge- og forbyggende undersøgelser skal finde sted når man har OI.

Rundt om et bord kan målet være mere eller mindre det samme, men dog med forskelle. Ikke mindst hvis der rundt om et bord udelukkende sidder politikere, for selvom målet kan være det samme er midlerne dertil langt fra éns. Men det er jo en anden debat.

Back on track...Når Færgemanden en gang har fragtet os over på den anden side, og vi ikke længere skal bekymre os om den formodede kinesiske flagermusvirus og dets mange mutationer, skal vi måske tænke i nye baner. Forlange, at man med en kronisk sygdom kommer til en undersøgelse, der i højere grad bygger på holistiske og altruistiske principper og holdninger, der medfører færre smerter, mere selvstændighed, højere livskvalitet – alt sammen til gavn for individet, men absolut også for samfundet som helhed. Og lad os da så få udryddet den der forbistrede corona så vi kan få normaliseret tilværelsen igen.

Karsten Jensen
formand
kj@dfoi.dk

**Svage knogler kræver
en stærk forening**

Tak fra Kirsten Andersens børn



Vi er dybt taknemmelige for alle jeres varme tanker, hilsner og ikke mindst alle de smukke blomster i forbindelse med vores mors død og bisættelse.

Tak.

Mange hilsner
Kim og Kate

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 = person 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 testamentere formue til DFOI, skal der oprettes testamente. Et testamente skal opfylde en række strenge formalia for at være juridisk gyldig.

DFOI har indgået et samarbejde om gratis advokatbistand med Legal Desk, der sætter dig i stand til at lave dine egne juridiske dokumenter vedrørende støtte til DFOI.

For at benytte denne service skal du bruge et af disse to links: <https://www.legaldesk.dk/dokument/1813> eller <http://kortlink.dk/dfoi/uxzn>

Via Legal Desk får du automatisk udarbejdet de vigtige dokumenter, der skal til for at du kan sikre dig, at din arv går til dit ønskede formål. Formularen kan benyttes uanset, om du har et testamente i forvejen eller ej. I formularen oplyser du det beløb, du ønsker at give til os, den dag du går bort.

Legal Desk har på hjemmesiden, www.legaldesk.dk skrevet to gode artikler som forklarer, hvad et [legat](#) og [testamente](#) er.

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?



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 begravelser.

Du er også meget velkommen til at kontakte DFOI's formand Karsten Jensen eller kasserer Patrick Lykkegaard, hvis du har spørgsmål eller blot ønsker en uforpligtende snak om et testamente.

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 knoglekørhed. 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.

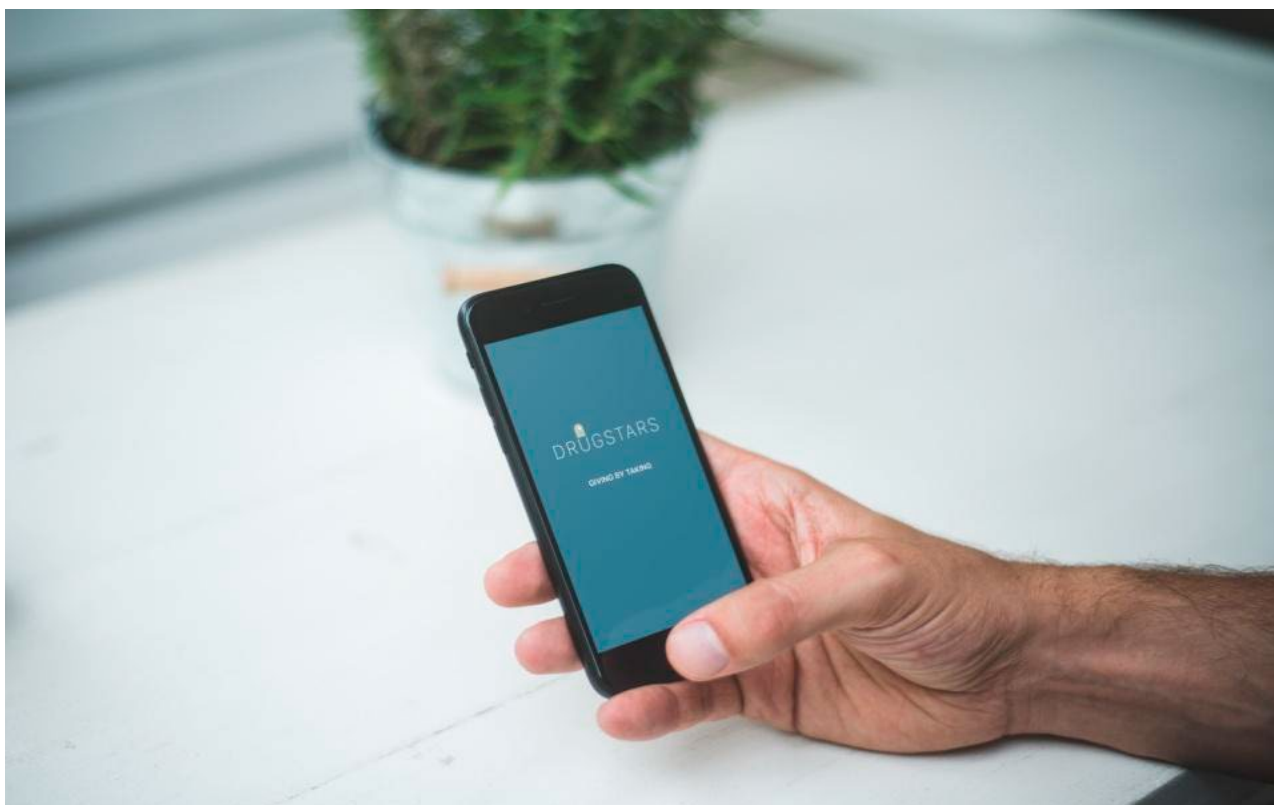
Man kan bl.a. benytte appen så man modtager en påmindelse om at huske at indtage sin medicin – men, man kan sagtens benytte appen uden disse påmindelser og stadig donere stjerner til DFOI.

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.

Revidering af DFOI's tidligere velkomstbrev til nye medlemmer.



Kære nye medlem

Mange tak for din indmeldelse. Din støtte betyder meget for vores virke på det økonomiske plan, men i høj grad også på det moralske plan.

Og så selvfølgelig velkommen i Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI) – eller bare 'OI-foreningen', som vi også kalder den.

Vi vil rigtig gerne byde dig og din familie hjerteligt velkommen og fortælle om vores forening og vores arrangementer.

I OI-foreningen benytter vi os af en mentorordning, hvor et medlem, som har været medlem i foreningen i flere år, får den helt særlige opgave at være der for netop dig og din familie. Mentoren, vil gerne have lov at ringe dig og din familie op, hvis I har lyst. Mentoren vil hjælpe med at I kan finde jer til rette, hjælpe med at finde tryghed i fællesskabet og vil svare på de spørgsmål, I som ny familie helt naturligt kan have.

Jeres mentorer er Kristina-Maj Ranch, bestyrelsesmedlem og Rune Bang Mogensen, næstformand. Såfremt du ønsker at blive ringet op af en vores mentorer, så kontakt Kristina-Maj (kmr@dfoi.dk) eller Rune (rbm@dfoi.dk) og angiv dit telefonnummer. Derefter bliver du ringet op.

DFOI har mange forskellige tilbud, som man kan læse om på vores hjemmeside. Af de vigtigste kan nævnes medlemsmøder, hvor man kan møde andre ligesindede i samme båd, få rådgivning, vejledning, informationer og meget andet. Desuden faciliterer vi nogle forskellige muligheder via sociale medier.

På Facebook har vi for eksempel forskellige grupper og en enkelt Facebook-side, som du måske også kan have gavn af.

Find dem alle her: <http://www.dfoi.dk/side.asp?wkid=21331&side=18&navid=21>

Da vores tilskudsmuligheder er MEGET afhængige af antallet af medlemmer vil vi opfordre dig til at du også melder resten af din familie ind i DFOI. Børn under 18 år er gratis medlemmer lige som personer mellem 18 og 25 også er det. Ægtefæller, bedsteforældre, osv. er også velkomne.

Vi opererer med to former for medlemskab:

Aktivt medlem: Personer med OI og 1. generationsslægtninge.

Støttemedlem: Venner, naboer og 2. generationsslægtninge.

Med venlig hilsen

Ved yderligere spørgsmål er man meget velkommen til at kontakte DFOI's formand Karsten Jensen på kj@dfoi.dk

Generalforsamling

Lørdag den 29. maj 2021 - kl. 13:30

Scandic Sydhavnen, Sydhavns Plads 15, 2450 København SV

"Er man forhindret, kan man eventuelt deltage i generalforsamlingen virtuelt, via Zoom. Login-information er udsendt til alle pr. e-mail."

Dagsorden i henhold til foreningens vedtægter:

1. Valg af dirigent og stemmetællere
2. Formandens beretning for 2020
3. Fremlæggelse af regnskab til godkendelse for 2020
 - Herunder fastsættelse af kontingent.
Bestyrelsen foreslår uændrede satser.
4. Indkomne forslag
 - Tilføjelse til vedtægterne (grundet Covid-19)
5. Valg til bestyrelsen
 - Direkte valg, formand:
Karsten Jensen (modtager genvalg)
 - Øvrige:
 - Rune Bang Mogensen (modtager genvalg)
 - Preben Werner Nielsen (modtager genvalg)
 - Malene Silas Jensen (modtager genvalg)
 - Valg af to suppleanter
 - 1. pt. Marie Kjær Krogsgaard
 - 2. pt. Vakant
6. Vedtægtsændring
 - Bestyrelsens forslag
7. Eventuelt

Valghandlingen pt.

- 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 Juhler Jensen og 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 støttemedlemmer. Det kun A-medlemmer, der har stemmeret – ikke støttemedlemmer. (A-medlemmer er personer med OI og deres 1. generationsslægninge).

Foreningens vedtægter kan downloades på www.dfoi.dk.

OI-Sommerlejr 2021 (uge 30) i Skærbæk



Kære tilmeldte familier!

Så er det snart ved at være tid til, at vi igen skal ses på en af foreningens sommerlejre; nemlig den 24.-31. juli (uge 30) og endnu engang i det sydvestjyske.

18 familier er tilmeldt i år (fordelt på 18 huse) alle med plads til 6-8 personer. Indretning og møblement kan dog variere.

Som ved tidligere sommerlejre, er alle familierne på egen kost hele ugen, hvis intet andet er/- bliver udmeldt.

Telt & Grillaften

Det store fællestelt & Grillaften er pt. sat på standby. Mere herom så snart der vides mere.

Gæster?

Som tidligere skrevet (I denne Covid-19 tid), bør de deltagende familier overveje at få besøg af udefrakommende gæster? Bestyrelsen håber dog på bedre tider, når der udsendes opdateret information for årets lejr til deltagerne primo juni.

Vi ses

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

Velkomstfolder med deltagerliste, fordeling af huse og opdateret info udsendes primo juni.

Lager på apoteket

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

Foto: Amanda Jones, Unsplash.



Nolge oplever at være udfordret af svigtende forsyninger af receptpligtige lægemidler til det danske marked.

Derfor har dinapoteker.dk udviklet en funktion hvor medicinforbrugere nemt kan se, hvad apoteket har på lager. Hvis apoteket ikke har lægemidlet på lager, gør dinapoteker.dk det muligt for at finde det nærmeste apotek, der har det ønskede receptpligtige lægemiddel på lager.

Det eneste søgningen der kræves er dog, at man har recept på det ønskede lægemiddel.

Du kan se, om lægemidlet er på apotekets lager, om det er på fjernlager hos apotekets grossist, eller om lægemidlet er på lager på et andet apotek i nærheden.

Denne funktion gør, at den, der indtager medicinen ikke skal besøge flere apoteker, og giver

på én gang det samlede overblik over status for både nærliggende apoteker og apotekernes leverandører. Hvis du ønsker at benytte et apotek langt fra ens bopæl, er det mulighed at modtage lægemidlet med postforsendelse.

Hvad er OI?

Et lille klip fra OIFE's nyhedsbrev.

OI er en sjælden og genetisk sygdom i knogler og bindevæv. OI skyldes en genetisk fejl, der resulterer i utilstrækkelig produktion eller ufuldstændigt dannet kollagen, som er hovedkomponenten i alt bindevævet.

Hvem var klar over at han var medlem af familien?

"I have something called Osteogenesis Imperfecta. It's a genetic disorder. I don't make a particular protein very well and it makes my bones very low in density... very easy to break."

SAMUEL L. JACKSON
as Elijah Price
(THE UNBREAKABLE)



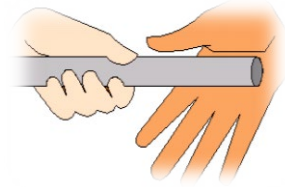
Link til nogle forskellige Facebook sider:

<https://oife.org/what-is-oi/>

[#osteogenesisimperfecta](#)

[#RareDiseaseDay](#)

OI-Stafetten



Livet som "Skyggebarn"

Af: *Kristine Holm Laursen*

Oftentimes kaldes man søskende til børn med en kronisk sygdom for "SKYGGEBØRN", fordi de lever i deres forældres blinde vinkel, de er ofte alene med deres sorg og tilsidesætter sig selv for deres søskendes behov.

Mit navn er Kristine Holm Laursen, men kald mig bare Kriss. Jeg er 26 år gammel, læser til fysioterapeut, arbejder i en løbeklub og min "coping-strategi" er løb, så derfor løber jeg ret meget ☺

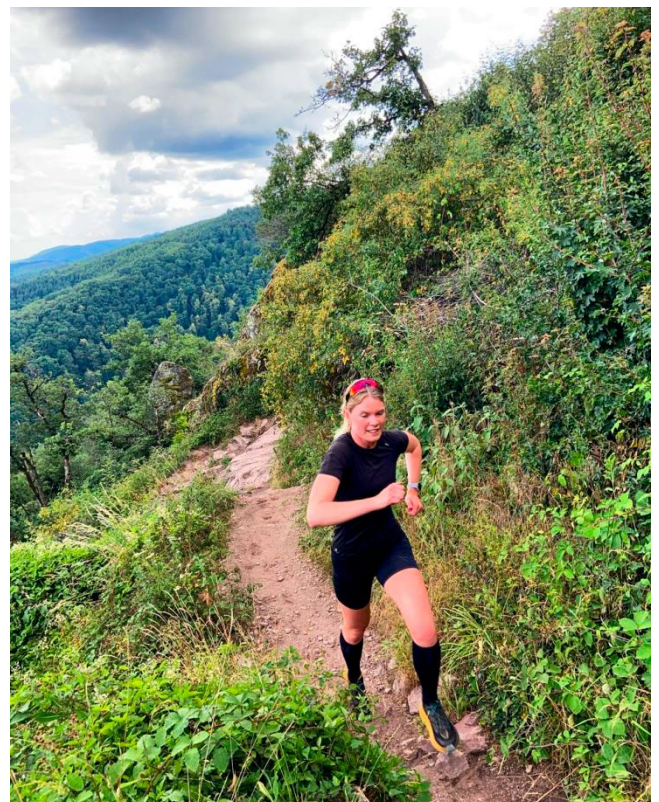


Jeg er skyggebarn og kan nikke genkendende til mange af de nævnte ting. Når det står sort på hvidt, så lyder det ikke særlig sjovt. Livet som et skyggebarn bliver tit beskrevet som noget negativt og en situation, hvor man altid vil være nummer 2 og ofte er svigtet af de helt store følelser.

Det synes jeg er ærgerligt! Fordi; selvfølgelig vil jeg altid ønske, at min søster var rask, og at jeg aldrig skulle se hende i smerter igen. MEN jeg er stolt af at være skyggebarn. Det har gjort mig til den jeg er i dag. Det har gjort mig stærk og det har gjort mig til noget helt særligt!

Når jeg tænker tilbage på mit barndomsliv med en søster med en sjælden sygdom husker jeg først alle de gode ting. Jeg husker da vi var i Disney Land med Ønskefonden, da vi fik penge til et akvarie og alle de gode tider vi har haft sammen. Derefter kommer alle de andre tanker. Især et minde fylder meget eller faktisk er det ikke ét minde, men flere minder fra samme situation. Jeg husker tydeligt alle de gange min mor glad er kommet ind på mit værelse og med glæ-

de i stemmen fortalte, at nu blev min søster udskrevet og nu ville de alle være hjemme. Jeg havde det! Jeg vidste udmærket godt, at det var for tidligt at blive udskrevet. IGEN! Det var nemlig ikke første gang, at min søster blev udskrevet tidligt og tog alle bekymringerne og smerterne med hjem, hjem i mit "safeplace". Ofte var hun stadig meget plaget af smerte og der blev altid en trykket stemning hjemme. Jeg kan stadig mærke at jeg får en klump i halsen, når jeg tænker på det. Fordi for mig var det pludselig ikke "mit hjem", da det ikke føles som helle eller et trygt sted mere, min søster har aldrig været typen der skreg eller græd af smerter, hun har været stærk, men alligevel var der altid en helt bestemt stemning, som er svært at beskrive som andet end trykket.



Gang på gang blev min søster også indlagt igen efterfølgende, fordi hun blev syg igen eller smer-

OI-Magasinet 2-2021

terne tog til. Det var altid et dilemma, fordi jeg forstod udmærket godt, at mine forældre og søster ikke gad bo på hospitalet, men samtidigt var det langt over min grænse, at tage smerterne, bekymringerne og den tryggede stemning med hjem i det, som også var mit hjem.



Selvom jeg nu har det godt og trives, så er det ikke altid let at se sine nære i smerte eller kede af det. Jeg mindes stadig de situationer, hvor man føler sig utrolig magtesløs og utilstrækkelig som pårørende. Det er frygteligt at stå som tilskuer uden at kunne gøre til eller fra. Nogle gange ville jeg ønske, at jeg kunne tage bare nogle af smerterne. Ikke nok med at man bare står og kigger på at ens søskende har smerte, så gør det også altid ufattelig ondt at se ens forældre bekymre sig og være kede af det. Som søster har jeg altid forsøgt at opretholde facaden hjemme, når min søster var indlagt. Ofte blev jeg passet af mine bedsteforældre, men da jeg blev gammel nok til at være alene hjemme, så kom mine forældre skiftevis hjem og spiste med mig. Her forsøgte jeg altid at lave mad til dem og være positiv, men det var jo spil for galleriet. Selvfølgelig fordi jeg også var kunst inden i over, at min søster var indlagt. Jeg hadede uvisheden, tvivlen og bekymringerne.

Heldigvis har min søster og jeg altid haft et helt særligt bånd. Vi har kunnet læse hinanden uden at sige noget og vi har altid kunnet smitte hinanden med god energi og godt humør. Jeg er utrolig stolt af Marie, min søster, og hun er en af mine bedste veninder i dag. Jeg kunne aldrig finde på at "blame" hende for noget og jeg ved, at hun altid vil være der for mig, hvis jeg en dag blev syg eller kom til skade.

Personligt har jeg udviklet en bestemt copingstrategi, nemlig løb. Det er vel en form for fortrængning, hvor jeg prøver at flygte/løbe fra virkeligheden. Alligevel vil jeg anbefale alle skyggebørn at finde en hobby, noget de brænder for og et sted, hvor de kan få lov til at være dem selv og ikke "Marie's søster". Jeg har helt sikkert i flere år brugt løb på en farlig måde, hvor jeg har løbet fra mine bekymringer og følelser uden at tage stilling til, hvorfor jeg gjorde det. Det var først da jeg i en undervisningstime lærte om copingstrategier, at det gik op for mig, hvad jeg løb fra. Efter jeg er blevet bevidst om det, så har det virkelig været en øjenåbner. For mig er det vigtigste, at jeg til løb bliver set som "Krisser" og ikke "Maries søster". Folk kender mig for den jeg er, og ikke fra min søster historie. Folk anerkender mig for min indsats og ikke for min søsters. Her føler jeg, at jeg er mig og ikke står i skyggen af nogen som helst! Det betyder ikke, at jeg synes alle skal begynde at løbe, men at det at fordybe sig og dygtiggøre sig har været meget vigtigt for, hvordan jeg har håndteret og copet med dårlige dage.



DFOI støtter ikke medlemsplatformen Care4Bones

Se bestyrelsens udsendte orientering om det private projekt her nedenfor.

"Som det norske styre, kan den også DFOI's bestyrelse anbefale, at man hellere benytter vor egen eller OIFE's mere ligeværdige persongruppe på Facebook. Da disse grupper er lukkede og modereret.



Orientering om projekt fra Care4Bones

Bestyrelsen ønsker med denne orientering til DFOI's medlemmer, at være på forkant med et emne/projekt som hedder Care4Bones, der rører sig meget især i den europæiske OI-verden for tiden. Flere af vores medlemmer har måske allerede hørt om projektet, mens andre med stor sandsynlighed vil høre om i den kommende tid.

Care4BrittleBones (C4BB) er en privat organisation fra Holland. C4BB er meget aktiv og har gang i flere projekter. C4BB har lanceret to helt nye koncept, som de ønsker, at de nationale OI-foreninger skal give sit blå stempel og promovere over for deres medlemmer. Det ene koncept er medlemsplatformen Care4Bones.

På DFOI's bestyrelsesmøde den 30. januar 2021 blev emnet drøftet. I bestyrelsen er der enighed om, at vi ønsker at orientere vores medlemmer om, at DFOI IKKE kan støtte denne nyoprettede medlemsplatform, hvilket en lang række nationale OI-foreninger heller ikke kan (f.eks. Norge, England, Holland, USA, Spanien og Tyskland m.fl.).

Der er flere grunde til, at DFOI ikke kan støtte Care4BrittleBones og deres koncepter som blandt andet Care4Bones. DFOI lægger særligt vægt på følgende:

- C4BB er en privat organisation, der ikke har en medlemsorganisation eller paraplyorganisation under sig og har en yderst lav grad af medlemsinddragelse. DFOI mener derfor ikke, at C4BB kan udgive sig for at repræsentere hverken personer med OI eller organisationer for personer med OI, sådan som C4BB giver sig ud for at gøre gennem blandt andet platformen Care4Bones.
- DFOI mener, at det er problematisk, at C4BB drives af en enkeltperson og derfor ikke kan holdes til ansvar overfor sine brugere/medlemmer på samme måde, som

hvis der var en bestyrelse valgt af medlemmerne. C4BB har derfor heller ikke noget mandat fra medlemmerne med OI om i hvilken retning, der skal arbejdes.

- DFOI og det enkelte medlem har ingen kontrol med eller indflydelse på de personfølsomme data, der bliver tilvejebragt til Care4Bones (medlemsplatformen).
- DFOI anser C4BB som en konkurrent til både DFOI og andre nationale OI-foreninger samt konkurrent til OIFE.

At DFOI ikke kan give sin opbakning til ovenstående projekt betyder dog ikke, at vi kan bestemme, hvad de enkelte medlemmer mener eller deltager i. Vi ønsker blot at belyse problematikken, så man ved, hvad det potentielt kan have af konsekvenser, hvis dette støttes af den enkelte.

Skulle du alligevel have spørgsmål eller behov for en uddybning af ovenstående, så er du meget velkommen til at kontakte formanden eller næstformanden.

På vegne af bestyrelsen i DFOI

Karsten Jensen
formand
kj@dfoi.dk

Rune Bang Mogensen
næstformand
rbm@dfoi.dk

Professor i sjældne stofskiftesygdomme hos børn og unge

Allan Lund, nyudnævnt professor i pædiatri med særligt fokus på sjældne arvelige stofskiftesygdomme vil sætte fokus på endnu hurtigere diagnosticering af børn med sjældne sygdomme allerede lige efter fødslen.



Børn med medfødte stofskiftesygdomme har altid haft en særlig plads i hjertet hos overlæge Allan Lund fra Rigshospitalet. Lige siden han i 1988 startede som forskningsassistent på Klinisk Genetisk Afdeling og til i dag, hvor han er overlæge på og leder af Center for Sjældne Stofskiftesygdomme hos Børn og Unge. Her ser han hver dag patienter samt forsker i og uddanner andre læger i at behandle og diagnosticere børn og unge med sjældne stofskiftesygdomme.

Allan Lund har bl.a. været primus motor i gennemførelse af flere nye neonatal screeninger, senest screening for cystisk fibrose (CF), svære immundefekter (SCID) og forhåbentligt snarligt spinal muskelatrofi (SMA), og han har udført en lang række kliniske forsøg, som bl.a. har ført til markedsføring af ny medicin til sygdommen alfa-mannosidose.

Fra februar 2021 kan Allan Lund også føje 'professor' til sit lange og imponerende CV, der omfatter både forskning, undervisning og patientbehandling ikke blot på Rigshospitalet, men også på børnehospitaler i bl.a. London (Great Ormond Street Children's Hospital) og Manchester (Manchester Children's Hospital).

Bedre diagnostik og behandling af medfødte stofskiftesygdomme

- Jeg håber, at vi kan blive endnu bedre til at diagnosticere børn med medfødte stofskiftesygdomme. Rettidig diagnostik og behandling for disse sygdomme kan være forskellen på liv og død - eller på et liv med mentalt handicap eller normal udvikling. Det kræver både optimal udnyttelse af avanceret teknologi, men også et fokus og en uddannelse, der gør os bedre til at spotte det sjældne, siger Allan Lund.

Noget af det, som Allan Lund særligt har fokus på i det nye professorat, er at sikre en endnu tidligere di-

agnosticering af børn med sjældne sygdomme på et tidspunkt, hvor barnet endnu ikke har symptomer. Dette vil give en langt bedre prognose og bedre behandlingsmuligheder.

- Når du bare en gang har set et barn med glutaraciduri type 1 være lukket inde i en overspændt krop pga. dystoni og dyskinesi og langsomt sygne hen og dø, er det en særlig glæde at følge et tidligt behandlet barn med samme sygdom udvikle sig normalt og smile på sin første skoledag. Sådanne forskelle og forløb er typiske for mange medfødte stofskiftesygdomme, fx dem som indgår ved hælprøven, fortæller Allan Lund

Lidt fakta om Allan Lund

- Uddannet læge i 1989
- Speciallæge i pædiatri i 2001
- Skrev doktordisputats i 2002
- Overlæge i Center for Sjældne Sygdomme, BørneUngeAfdelingen siden 2000
- Leder af Center for Sjældne Stofskiftesygdomme siden 2001
- Formand for udvalget for klinisk genetik og screening, dansk pædiatrisk selskab
- Formand for MS/MS-arbejdsgruppen
- Medlem af flere ekspertgrupper, især under Sundhedsstyrelsen, herunder for sjældne sygdomme, neonatal screening og familiær hyperkolesterolemie (FH)
- Medlem af Nationale Genom Centers specialistnetværk for sjældne sygdomme samt medlem af flere europæiske netværk for medfødte stofskiftesygdomme (E-IMD, E-HOD) og en arbejdsgruppe for neonatal screening
- Ledende medlem af det europæiske referencenetværk for arvelige stofskiftesygdomme (MetabERN)
- Advisory council member of Society for the Study of Inborn Errors of Man (SSIEM)

Desuden har Allan Lund udgivet mere end 170 internationale kliniske og videnskabelige artikler. Han fik i 2020 Sjældne Diagnosers 'Sjældne-Prisen' for at være en af de personer i Danmark, der har gjort en særlig forskel for mennesker med sjældne sygdomme.

Stort tillykke fra OI-Magasinet.

Kender du tv-serien ”De sjældne danskere”?

Nu søges der nye deltagere til programmet

Det kunne være så skønt at en familie med et barn med OI ville deltage, det giver så megen mere viden i normalbefolkningen!!

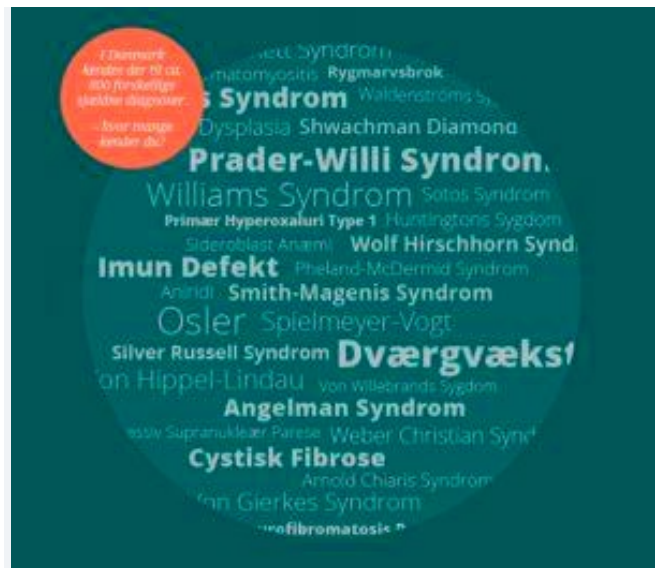
Kis Holm Laursen har snakket med Rune Bjerre og han lyder til at være en meget flink mand der gerne vil lave et program der giver opmærksomhed om det at leve med en sjælden diagnose.

Nye medvirkende til TV2's dokumentarserie "De Sjældne Danskere" Pipeline Production søger nye medvirkende til TV2 programmet "De Sjældne Danskere". I "De Sjældne Danskere" følger vi en gruppe danskere, som har det til fælles, at de er født med en sjælden sygdom. Fælles for dem vi følger er, at de lever et liv på trods. At de på trods af deres ofte alvorlige sygdomme og på trods af, at de ofte ser anderledes ud, formår at leve livet og fokusere på andet end deres sygdom. Serien er således tænkt som en hyldest til vores karakterer, et indblik i, hvordan lægerne forsøger at hjælpe dem og en opfordring til os andre om at fokusere på andet end vores problemer. Vores fokus er børn og unge og derfor søger vi familier, hvor et barn eller ung har en sjælden diagnose. Optagelserne vil som udgangspunkt følge naturlige begivenheder i de medvirkendes liv og vil ikke komme til at tage meget tid ved siden af. Hvilke begivenheder der filmes, findes ud af i samarbejde med familierne. Hvis du og din familie er interesseret i at høre mere om projektet, er i velkomne til at kontakte os. Forklar kort om jeres familie og hvilken diagnose i lever med og hvad det betyder for jeres hverdag.

Kontakt - Rune Bjerre

E-mail: RB@pipelineproduction.dk

Telefon: 91 87 00 32



Et lille udpluk af de mange sjældne diagnoser.

DFOI's formand tilføjer...

Som man kan se ovenfor søger Pipeline Production nye familier til De Sjældne Danskere, Sjældne Diagnoser har lavet en aftale med Julie Kyndesgaard, der er mor til Piet, der var med i de første par sæsoner. Piet blev jo mega stjerne, men det er det ikke alle deltagere der bliver – og det er langt fra alle, der melder sig, der kommer med i udsendelserne. Julie vil gerne fortælle, hvordan det var at være med – hvad var godt, hvad var mindre godt, og hvad ville familien måske gerne have gjort anderledes.

Julie stillede op til et zoommøde onsdag, den 5. maj, hvor alle sjældne familier, der måske ville melde sig, var meget velkomne til at være med.

"Hvordan mødet gik, kunne vi ikke nå at få med før deadline. Men måske skrive vi lidt om det i næste nummer af OI-Magasinet".

Små foreninger har også brug for rimelighed

Store foreninger kan tilbyde fradragsret for donationer til dem, der giver foreningen penge. Det kan små foreninger ikke. Det er ikke rimeligt og det skal der laves om på. Det var Sjældne Diagnoser og Danske Patienters budskab til Folketingets skatteudvalg ved et foretræde d. 1. oktober 2020. Delegationen: Morten Freil, Danske Patienter – Birthe Holm, Sjældne Diagnoser – Kirstine la Cour, Fanconi Anæmi Danmark. Nu er fremsat et beslutningsforslag i Folketinget om at ændre på tingenes tilstand – det behandles d. 15. april 2021.



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 56 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 kontaktled til den eller de relevante 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.

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.

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 bestod af Sjældne Diagnosers formand Birthe Byskov Holm, formand for Fanconi Anæmi Danmark Kirstine la Cour, Rasmussen og direktør for Danske Patienter Morten Freil. Og der var faktisk forståelse at hente: tilstede ved foretrædet var politikere for Venstre (Louise Schack Elholm), Dansk Folkeparti (Dennis Flydtkjær), Enhedslisten (Rune Lund) og Socialdemokratiet (i udvalgsformand Bjørn Brandenborgs fravær blev mødet ledet af Troels Ravn).

[Læs Sjældne Diagnosers og Danske Patienters henvendelse til Skatteudvalget her>>](#)

[Læs Skatteministerens svar på henvendelsen her>>](#)

Arbejdet bærer måske nu frugt!

Beslutningsforslag om rimelighed for de små foreninger

Danske Patienter og Sjældne Diagnoser har i måneder og år arbejdet for rimelighed for små foreninger hvad angår bidragydernes fradragsret.

Store foreninger kan tilbyde fradragsret for donationer til dem, der giver foreningen penge. Det kan små foreninger ikke og det er urimeligt. Breve til skatteministre og skatteudvalg, foretræde for sidstnævnte samt en række personlige kontakter har ført til, at Venstre har fremsat et beslutningsforslag som et godt skridt på vejen. Det behandles i Folketinget d. 15. april.

[Læs mere om rimelighed for små foreninger her>>](#)

SE MERE PÅ NÆSTE SIDE!

Ny rådgiver i Helpline

Velkommen til Kis

Kis er ny rådgiver i Helpline og skal være en del af et kommende tilbud om online-rådgivning i Helpline i hele 2021.



Helpline:

Tlf.: 33 14 00 10

Mail: helpline@sjaldnediagnoser.dk

Man-tors 10-14, onsdag 10-17,
sidste onsdag i hver måned til kl. 20.



Sjældne Diagnoser

Nyt om forskning og behandling

Ny professor i pædiatri – tillykke, Dr. Allan!

Overlæge, dr.med., Allan Meldgaard Lund fra Center for Medfødte Stofskiftesygdomme under Center for Sjældne Sygdomme på Rigshospitalet er netop blevet udnævnt til professor i pædiatri med særligt fokus på metaboliske sygdomme.

"Dr. Allan", som han kaldes af mange af sine små patienter og deres forældre, modtog i 2020 Sjældne Diagnoser's Sjældne-dagspris for sit utrættelige og dygtige arbejde nationalt og internationalt for sjældne patienter.

Sjældne Diagnoser ønsker stort tillykke og vi ser frem til det fortsatte samarbejde.

Masterclass om medicin til sjældne sygdomme

LægemedelindustriForeningen har afholdt Masterclass om behandling til sjældne sygdomme. På oplægsholderlisten var bl.a. Steffen Thirstrup, Jesper Kjær, Jørgen Schøler og Morten Freil. Også folketingsmedlemmerne Stinus Lindgreen og Liselott Blixt deltog.

[Se Masterclass'en hos LiF her>>](#)

Genetisk årsag til mikrocephali

Den neurologiske udviklingsdefekt mikrocephali er i mange år blevet knyttet til den frygtede Zika-virus. Men mikrocephali er også en genetisk sygdom og nu har danske forskere identificeret en helt ny og ekstremt sjælden genetisk årsag.

[Læs mere om forskernes arbejde hos Science News her>>](#)



Helpline udvider og tilbyder onlinerådgivning

I hele 2021 har sjældne borgere mulighed for at få rådgivning online i Helpline. Tilbuddet er både til den enkelte og til mindre grupper. Formålet med at rådgive online er at kunne vise vej til informationer om sygdomme og støtte de sjældne borgere som oplever negative konsekvenser grundet Corona-situationen. Onlinerådgivningen kommer til at foregå på den virtuelle platform Zoom.



Onlinerådgivning til sjældne borgere

Den individuelle onlinerådgivning er til sjældne borgere som fx føler sig ensomme og har behov for en samtale ansigt til ansigt eller én som har brug for hjælp til at tyde et afslag eller afgørelse fra kommunen og gerne vil dele dokumentet med rådgiver. Vi starter ud med at tilbyde onlinerådgivning tre dage om ugen ved tre af Helplines rådgivere:

- **Mandage ved Betina Boserup**
Betina er frivillig i Helpline og har erfaringsbaseret viden om livet med sjælden sygdom. Professionelt er Betina psykolog og uddannet sygeplejerske og sundhedsplejerske.
- **Tirsdage ved Jette Olesen**
Jette er socialrådgiver og rådgiver om beskæftigelsesmæssige støttemuligheder og om økonomisk og praktisk hjælp til voksne og børn
- **Onsdage ved Kis Holm Laursen**
Kis har erfaringsbaseret viden om livet med sjælden sygdom. Professionelt er Kis ergoterapeut og handicapkonsulent

Se alle Helplines rådgivere her
>> <https://sjaeldnediagnoser.dk/helpline/>

Onlinerådgivning til grupper

Onlinerådgivningen til grupper tilrettelægges enten ud fra et bestemt tema som fx sociale ydelser, livet med sjælden sygdom etc. eller til en specifik gruppe som fx unge, pårørende, forældre etc. Første grupperådgivning afholdes onsdag d. 10. marts kl. 20 – 21 under temaet: **Mit barn på bo-institution** hvor vi sætter fokus på samarbejde og rollefordeling. Der er plads til op til ti deltagere efter først til mølle princippet. Viser det sig, at der er mange flere interesserede, er det

muligt at afholde flere seancer med samme tema eller målgruppe. Dette tilrettelægges hen ad vejen og annonceres bl.a. på vores Facebookside.

Det er Helplines rådgivere der forestår rådgivningen med mulighed for inddragelse af nogle af eksperterne fra Helplines ekspert-panel. Der afholdes onlinerådgivning for grupper af 5 – 10 personer hver den anden onsdag i måneden kl. 20 – 21.

Se ekspertpanelet her

>> <https://sjaeldnediagnoser.dk/hvordan-arbejder-helpline>

Tilmelding

- Individuel rådgivning:

Hvis du vil booke tid til en individuel online rådgivning kan du sende en mail

til helpline@sjaeldnediagnoser.dk eller tlf. 3314 0010

Oplys gerne hvilken dag og tidspunkt, du foretrækker. Din aftale bliver bekræftet på mail, hvor du også modtager link til mødet samt en guide til at komme godt i gang.

Grupperådgivning:

Hvis du vil deltage i den første online grupperådgivning d. 10. marts, kan du tilmelde dig ved at sende en mail til helpline@sjaeldnediagnoser.dk eller ringe på tlf.: 3314 0010. Husk at skrive, at det er grupperådgivningen, du gerne vil tilmeldes. Din tilmelding er modtaget og du har fået plads til rådgivningen, når du får svar fra Helpline.

Hvis du har spørgsmål eller kommentarer, er du velkommen til at kontakte os – det kan ske på helpline@sjaeldnediagnoser.dk.

Telefonerne i Helpline er åbne mandag – torsdag kl. 10 – 14, dog til kl. 17 hver onsdag og helt til kl. 20 den sidste onsdag i hver måned.

Hvad vil det sige at mødes online?

Onlinerådgivningen betyder at man kan se rådgiveren og de øvrige deltagere hvis man deltager i en grupperådgivningen.

Man deltager hjemmefra via sin egen computer, tablet eller smartphone.

Rådgiverne hjælper med teknikken, så det fungerer godt i "begge ender". Rådgivningen tager ca. én time.

Sociale medier- politik for DFOI (SoMe)

1. **Vær venlig og høflig**
Vi er alle fælles om at skabe et imødekomende miljø. Lad os behandle hinanden med respekt. Sunde diskussioner er naturlige, men der kræves venlighed.
2. **Er du uenig?**
Husk, at jo mere uenig du er med andre, jo høfligere skal tonen være.
3. **Ingen promovinger, reklamer eller spam**
Egen-promovoring, køb, salg, bytte, spam og irrelevante links er ikke tilladt.
 - Har du en profil på et socialt medie må du gerne linke til det. Opslaget må ikke "oppes" og der må ikke "reklameres" for det mere end højst én gang om ugen.
4. **Respekter ret til beskyttelse af personlige oplysninger**
 - Det kræver gensidig tillid at være en del af denne gruppe. Ægte og ærlige diskussioner gør grupper gode, men kan være følsomme og private. Det, der deles i gruppen, bør blive i gruppen.
5. **Indlæg uden særlig tilknytning til gruppens formål fjernes**
6. **Udelukkelse**
 - Administratorer af DFOI's sociale medier forbeholder sig retten til at fjerne indlæg eller brugere af DFOI's fællesskaber. Brugere kan også suspenderes.
 - Fjernelse af indlæg eller suspension sker dog typisk først efter advarsler til brugeren. I særlige grove tilfælde kan det dog ske uden forudgående advarsel.
7. **Administratorer griber typisk ind i et indlæg for at bede om eksempelvis at holde:**
 - trådens emne
 - god tone
 - mere saglighed

Det kan også ske, hvis der er:

 - personangreb
 - lavet usaglige indlæg
 - beskyldninger mod tredjepart
8. **Ved bevidst overtræelse af gældende regler eller dansk lovgivning forbeholder DFOI sig retten til udelukkelse uden varsel ved særligt grove tilfælde.**

Senest redigeret den 2. februar 2021

Gruppemedlemmerne accepterer at følge disse regler i vores kanaler på de sociale medier.

OI-kalenderen

Med forbehold evt. fejl og ændringer.



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

i året 2021

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

i året 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** Sommerlejr
(formentlig i uge 28)
Rødvig Ferieby, Stevns
- 5. september** / DEADLINE OI-Magasinet
- 10. september** / Bestyrelsesmøde

Problemer med at åbne et link i en artikel?

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

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. 29 88 26 11
khl@dfoi.dk



Rune Bang Mogensen
Socialrådgiver
Har selv OI
Tlf. 25 33 6 409
rbm@dfoi.dk



Karina Sillas Jensen
Pædagog
Har selv OI og er forælder
Tlf. 75 33 77 99
ksj@dfoi.dk

Søg evt. mere information på foreningens hjemmeside:

www.dfoi.dk

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

SE UDGIVELSEN

Online

scan her:



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

Member of:
SMALL DANISH HOTELS
moments of happiness

4 stars

AND AMAZING
EXPERIENCES

MONTRA HOTELS
★★★★



ODDER PARKHOTEL
★★★★

TORVALD KØHLSVEJ 25
8300 ODDER
TELEFON 86 54 47 44
WWW.OPHOTEL.DK

Rosenrod



Schisandra



Astragalus



Russisk rod



Adaptogene urter er et af naturens små vidundere, når det kommer til at give ekstra energi – uanset om man er presset, eller man ønsker at booste kroppens energiniveauer før en ekstra indsats.

Anvendes
som tilskud i
perioder med
træthed og
udmattelse.



Følg med her



120 kapsl. vejl. udsalgspris 239 kr.

Forhandles hos helsekostbutikker, Helsam, udvalgte Matas og apoteker.

Afsender:

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

I forbindelse med Sjældne-dagen udkom det nye nummer af UNIK-magasinet, som omhandler sjældne sygdomme og diagnostik, manglende behandling og arvelighed. Artiklerne beskriver forskellige aspekter af det sjældne liv, set fra både patientens, de pårørendes og eksperternes øjne.



[Find UNIK 2021 her>>](#)

[Find alle udgaver af UNIK her>>](#)

Trykte eksemplarer kan rekvireres ved henvendelse til Sjældne Diagnoser sekretariat på: mail@sjaldnediagnoser.dk