

Dansk Forening for

**OSTEOGENESIS IMPERFECTA**



*ET BLAD OM*

*MEDFØDT*

*KNOGLESKØRHED*

# OI-Magasinet

1 - 2022



# Har du problemer med dine led?

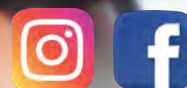


Indholdet i MoveFlex Collagen har flere funktioner relateret til led, brusk, bindevæv og knogler.



## Produktets funktioner

- Boswellia bidrager til en normal funktion af leddene.
- Kobber bidrager til at vedligeholde et normalt bindevæv.
- Mangan bidrager til normal dannelse af bindevæv og vedligeholdelse af normale knogler.
- Vitamin C bidrager til normal dannelse af kollagen, der har betydning for normalt fungerende brusk.



# 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 landsindsamlingen 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. 70 20 70 85 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



Vagt-  
ordning

**THYGE'S VVS A/s 54 13 63 60**

**AUT. VVS-INSTALLATØR & KLOAKMESTER**  
Tranevej 2 · 4873 Væggerløse  
[www.thygesvvs.dk](http://www.thygesvvs.dk)



**VÆRTENS  
BEDSTE FEST**  
- holder du på Byens Hotel



**ODDER PARKHOTEL**  
★★★★

Torvald Køhlsvej 25 · 8300 Odder · Tlf. 8654 4744

## DFOI's bestyrelse



**Formand**  
Karsten Jensen  
Mob. 20 14 22 36  
Mail: [kj@dfoi.dk](mailto:kj@dfoi.dk)



**Næstformand**  
Rune Bang Mogensen  
Mob. 25 33 64 09  
Mail: [rbm@dfoi.dk](mailto:rbm@dfoi.dk)



**Kasserer**  
Patrick Lykkegaard  
Mob. 24 80 32 48  
Mail: [pl@dfoi.dk](mailto:pl@dfoi.dk)



**Sekretær**  
Kate Villadsen  
Mob. 61 60 76 78  
Mail: [kv@dfoi.dk](mailto:kv@dfoi.dk)



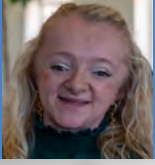
**Bestyrelsesmedlem**  
Preben W. Nielsen  
Mob. 28 73 49 58  
Mail: [pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk)



**Bestyrelsesmedlem**  
Malene Sillas Jensen  
Mob. 30 51 37 27  
Mail: [msj@dfoi.dk](mailto:msj@dfoi.dk)



**Bestyrelsesmedlem**  
Kristina-Maj Ranch  
Mob. 31 44 15 11  
Mail: [kmr@dfoi.dk](mailto:kmr@dfoi.dk)



**Bestyrelsesmedlem**  
Marie Holm Laursen  
Mob.: 20 93 11 55  
Mail: [mhl@dfoi.dk](mailto:mhl@dfoi.dk)



**Bestyrelsesmedlem**  
Louise Juhler Jensen  
Mob. 28 11 30 71  
Mail: [ljj@dfoi.dk](mailto:ljj@dfoi.dk)



**1. Suppleant**  
Marie Kjær Krogsgaard  
Mob.: 22 25 06 98  
Mail: [makr@dfoi.dk](mailto:makr@dfoi.dk)



**2. Suppleant**  
Vacant

## Indhold

	<b>Side</b>
Kolofon & Div. informationer	.....3
<ul style="list-style-type: none"> <li>• OI-Magasinet</li> <li>• Medlemskontingent</li> <li>• Samarbejdspartnere</li> <li>• Landsindsamling</li> <li>• Nyttige adresser</li> </ul>	
Bestyrelsen & Indholdsfortegnelse	.....5
Corona i et jubilæumsår... (Leder)	.....7
Sociale Medier (politik) & Egenbetaling	.....8
Testamente & DFOI's Revisor	.....9
Bliv dagens helt – OK Benzin	.....10
DrugStars er gået konkurs	.....11
Gå glad i bad & Årets nyhed	.....12
Intern annonce & Ann Bett	.....13
Mine knogler – ny app	.....14
Familiekursus	.....15
Orientering fra bestyrelsen	.....16
Årskursus 2022	.....17
Sommerlejr 2022	.....19
OI-Stafetten	.....20
Ønskeland	.....22
Sjældne Diagnoser	.....23
Helpline søger bisiddere	.....24
Hvad kan Helpline hjælpe med	.....25
Nyt vartegn i Skærbæk	.....26
OI Kalenderen og Deadline	.....27
Lidt på forkant	.....28
Praktiske informationer	.....29
Godt Nytår	.....32

**Forsidefoto: Sommerlejr i Skærbæk 2021**  
Med tilladelse fra børnenes forældre, til brug i OI-Magasinet.

## Annoncer 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 man kontakte:

### FL Reklame

Agerbakken 21 - DK-8362 Hørning  
Tlf. + 45 / 7022 1870  
[fl@flreklame.dk](mailto:fl@flreklame.dk) - [www.flreklame.dk](http://www.flreklame.dk)



## FLSportMarketing

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

# REMA 1000

## Kasernen - Ringsted

Kaserne Alle 1 · 4100 Ringsted · 57 64 40 60

SE UDGIVELSEN **Online**  
*scan her:*



### 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](http://www.efterskolenhelle.dk)



## ALSBOWTECH®

Behandlingen er en blid og dynamisk behandlingsform baseret på muskel- og bindevævsterapi.

Grebene udløser et vibrationsmønster der stimulerer hormon- og nervesystemet til at arbejde hen i mod kroppens egen sunde og naturlige balance.

**MUSEARM • TENNISALBUE • DÅRLIGE KNÆ  
RYG-, NAKKE-, SKULDERPROBLEMER • SMERTER  
MUSKELSPÆNDINGER • STRESS • HOVEDPINE/MIGRÆNE**

*Ring for nærmere info og tidsbestilling*

v/ sygeplejerske Henrik Nielsen

Damgade 73 · 6400 Sønderborg · Tlf. 26 70 07 03 · [info@alsbowtech.dk](mailto:info@alsbowtech.dk)

**Det er muligt at booke tid online: [www.alsbowtech.dk](http://www.alsbowtech.dk)**



Køb professionelle  
**sygepleje- og  
husholdnings-  
produkter**

[www.abenaprivat.dk](http://www.abenaprivat.dk)

ANNES/01.2012

# LEDEREN

## Corona i et jubilæumsår

At skrive lederen i OI-Magasinet, er altid en opgave jeg går til med stor ydmyghed i en nøjere planlagt proces. Normalt er temaet på plads længe før deadline ligesom hovedskitsen er det. Men ikke denne gang! For egentlig havde jeg besluttet mig for et enkelt emne, jubilæum, men juleledagene bød på nye tanker og overvejelser. Den opmærksomme læser vil sikkert allerede have regnet ud hvorfor.

Det skyldes nemlig ikke julekvababbelser, det heftige snefald eller mangel på god nytårsstemning. Nej. Omikron bankede på.

Og holdt-ta-maule, hvor er jeg og andre træt af, at vi på tærsklen til det nye år skal kæmpe med nye restriktioner og nervøsitet for hvad fremtiden bringer. Jeg læser og hører ofte om personer, der siger: "jamen, giv mig corona – så jeg kan få det overstået". Her må jeg bare sige – nix, no way – det bliver ikke mig.

Jeg vil gerne holde den på afstand så længe som overhovedet muligt, så jeg hverken smitter andre personer, eller får nogle af de mange frygtede langtidsfølger.

I Covid-19 sammenhænge er det faktisk ved at være længe siden jeg har fået mit 3. stik. Det såkaldte booster-stik. Og jeg er da heldigvis ikke den eneste, der har taget i mod tilbuddet om en tredje omgang vaccine. I skrivende stund 2,8 millioner personer. I Israel, der har haft en langt mere progressiv vaccinstrategi end andre lande, har man mens dette skrives, netop iværksat ud-ruiningen af det 4. booster-stik til de sårbareste sårbare. Og selvom jeg ikke er i den kategori er jeg fuldkommen klar. Hit me....kom bare med 4., 5. eller 6. stik. Så længe vi kan hold Wuhan-flagermusens vira for døren er jeg klar. For ihhhh, hvor længes jeg efter normaltilstande – eller bare noget der ligner.

Coronaens indtog har også indflydelse for en organisation som DFOI. Det har vi set flere gange. Sagt på jysk, er det lidt træls, at vi også er præget af det i år. Indtil videre er det ukendt, hvilken betydning det har for 2022-arrangementerne. Men i bestyrelsen håber vi på, at vores arrangementer ikke påvirkes alt for meget. Vi har nemlig planlagt et voksenkursus, familiekursus og den årlige sommerlejr. De to første kursers finansiering, og ikke mindst udmøntningen af finansie-



ringen, har voldt bestyrelsen lidt udfordringer. Og med coronaen oven i, ja, så er det ikke lettere. Men, vi er meget fortrøstningsfulde.

Og ja. Ta-daaaaa. Så er der jo året i år. 2022. Jubilæumsåret. Året hvor det er 40 år siden, at Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta blev etableret. Ja – vi har jubilæumsår og er i fuld sving med at planlægge et festligt jubilæumsprogram, med mange gode og interessante indslag til vores medlemmer. Sidst vi fejrede os selv, var vi mere end 125 personer, men dét når vi nok næppe op på i år. Dels fordi flere af vores arrangementer (desværre) har klumpet sig lidt sammen, men også pga. coronaen, og så også fordi DFOI, lige som mange andre foreninger har oplevet at sociale medier udgør en konkurrent til vores fysiske aktiviteter.

MEN, når jeg ser tilbage på foreningens spæde start og kigger på hvor DFOI står den dag i dag, så er det tydeligt for en hver, at foreningen har udviklet i yderst positive retninger. For hvert af de fire årtier er der sket temmelig meget med den måde hvorpå vores fællesskab er blevet styrket. Ikke blot rent mentalt og menneskeligt, men også med de services og tiltag vi har opnået og konstant gennemfører som forening. Men det sætter vi mere fokus på senere.

Godt nytår og velkommen til jubilæumsåret 2022. Jeg håber vi ses til jubilæet i Odder i maj.

Karsten Jensen  
formand  
kj@dfoi.dk

**Svage knogler kræver  
en stærk forening**

## Sociale medier - politik for DFOI (SoMe)

1. **Vær venlig og høflig**  
Vi er alle fælles om at skabe et imødekom-mende 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 høf-ligere skal tonen være.
3. **Ingen promovinger, reklamer eller spam**  
Egen-promovering, køb, salg, bytte, spam og irrelevante links er ikke tilladt.
  - Har du en profil på et socialt medie må du ger-ne 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 den-ne 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 forbe-holder sig retten til at fjerne indlæg eller brugere af DFOI's fællesskaber. Brugere kan også sus-penderes.
  - Fjernelse af indlæg eller suspension sker dog typisk først efter advarsler til brugeren. I særlige grove tilfælde kan det dog ske uden forudgåen-de 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 sær-ligt grove tilfælde.**

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

## 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 ægtefæller 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 egenbetaling er en ret 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 foreningens hjemmeside: [www.dfoi.dk](http://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](http://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 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](mailto:randers@danskrevision.dk)

Dansk Revision Hadsten  
Tlf. 8912 5070  
[hadsten@danskrevision.dk](mailto:hadsten@danskrevision.dk)

Dansk Revision Mariagerfjord  
Tlf. 9857 3944  
[mariagerfjord@danskrevision.dk](mailto:mariagerfjord@danskrevision.dk)



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

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](http://ok.dk/lokalsporten)



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. På 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 & Betalpen.

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.

## 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.

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.

# DrugStars under konkursbehandling

Desværre erfarer DFOI, at Sø- og Handelsrettens skifteret har taget DrugStars under konkursbehandling den 13. september 2021. Desværre blev DFOI først bekendt med disse økonomiske forhold sidst i oktober, da en anden forening under Sjældne Diagnoser-paraplyen gjorde os opmærksom på den triste problematik. DrugStars er nu overtaget af Oda Group, men situationen er uafklaret.

Af: Karsten Jensen  
kj@dfoi.dk

DFOI har via Insolvensportalen og kurator gjort indsigelser i boet, for de penge, eller stjerner, der er optjent til Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta. Hvor meget DFOI har optjent i kroner og ører er umuligt for DFOI at opgøre med nøjagtighed, men hvis man benytter den oprindelige tilskudsmodel, hvor hver stjerne er 7 ører værd, har DFOI kr. 15.320,06 til gode. Penge vi sandsynligvis aldrig ser.

Vi har siden dag 1 været opmærksom på, at DrugStars er en såkaldt start-op-virksomhed og at man som nystartet virksomhed, iværksætter, måske kan leve livet lidt farligt. Og drømmen braste altså, da firmaets stifter og direktør Claus Møldrup ikke havde held med at finde nye investorer efter at de hidtidige investorer ikke ønskede at fortsætte.

Som bekendt kan man ikke plukke håret af en skaldet. Derfor forventer DFOI heller ikke at få mere ud af kravet i boet, men håbet lever. Ikke mindst fordi vi erfarede, at der i kulissen blev arbejdet på en redningsplan i form af et salg af virksomheden eller overtagelse af aktiverne. Et salg, der endte med et opkøb af Oda Group.

Af kurator er vi blevet opfordret til fortsat benytte appen, DrugStars, en tid endnu, indtil det vides om en anden løsning kan være på vej. Hvis en anden løsning realiseres vil DFOI overveje om vi igen skal indgå en ny aftale med interessenten. Når vi, for en tid, opfordres til fortsat at benytte appen er det ud fra tesen om, at DFOI står i en bedre position, hvis der fortsat er brugere af appen..

Hvis du ikke ønsker at benytte DrugStars længere har DFOI fuld forståelse og respekt for dette. DFOI har ved redaktionens deadline ikke været i stand til at komme i kontakt med apps nye ejere, men vi vender tilbage i næste udgave af OI-Magasinet med nye informationer.

For årets forventede donation ville DFOI være i stand til at finansiere to huse på en typisk sommerlejr. Derfor vil vi blot opfordre til at man i stedet husker at benytte appen OK, hver gang du tanker brændstof eller at du donerer dine points fra OK til DFOI, hvis du køber elektricitet eller mobiltelefoni via OK. For som vi plejer at sige: Når man har svage knogler kræver det en stærk forening.



## Opgørelse vedrørende DrugStars fra DFOI og krav i boet

	kr. udbetaling	Pr. stjerne	Anvendte stjerner
Afregning augst 2019:	4.309,00	0,07	30.163
Afregning 11/9 2020:	7.500,00	0,07	52.500
Anvendte stjerner i alt			82.663
Status på stjerne den 5. nov 2021			301.521
Ikke afregnede stjerner			218.858
Værdig af ikke afregnede stjerner	<u>15.320,06</u>		

## Gå glad i bad med din gips

Af: Karsten Jensen - [kj@dfoi.dk](mailto:kj@dfoi.dk)

En arm i gips, en tur i badekaret eller en svømmetur er normalt en dårlig cocktail. Det ved alle med OI. Men ikke længere. Et dansk firma fra Skagen har opfundet Vendex Cover, som er en "badebeskytter" fremstillet i 100 pct. naturgummi og lige til at trække ud over gipsen på foden eller armen.

Den fås i flere størrelser. I sommerperioden sælger firmaet mange til børn og teenagere, oplyser de. Resten af året er solgt ofte til voksne, der går i svømmehaller eller er vinterbadere. Der er naturligvis også et salg til de personer, der ikke gider bøvl med en plasticpose, englehud og højrisiko for våd gips.

Coveret kan også anvendes til at trække ud over en skinne eller anden forbindelse, når man bader, det fungerer som en lang gummihandske, som er smal i åbningen, så den slutter til underarmen eller underbenet og giver en helt vandtæt forbindelse.



Vendex beskriver selv sit produkt således:

- Du kan både bade, vaske dig, svømme og dykke med Vendex Gipscover – uden risiko for at det går ud over gipsen
- Sikrer høj daglig hygiejne under hele forløbet
- Fremstillet af 100% naturgummi
- Gennemtestet og tilpasset
- Slutter helt tæt, meget nem at trække over gipsen og særdeles slidstærk og holdbar
- Undgå at få lagt ny gips
- Kan bruges igen og igen
- Kan strækkes 700%

Vendex Cover kom på markedet for et par år siden og er udviklet og produceres i Skagen.

Betrækket koster mellem kr. 249 og kr. 299 og købes gennem producentens hjemmeside [www.vendex.dk](http://www.vendex.dk) eller på [webapoteket.dk](http://webapoteket.dk) og ApoPro.dk.

---

## Årets nyhed på Health & Rehab 2021

Af: Karsten Jensen - [kj@dfoi.dk](mailto:kj@dfoi.dk)

HipGuard er en hofteairbag, som beskytter mod hoftebrud ved et fald og kan være interessant for personer med medfødt knogleskørhed.

HipGuard placeres rundt om hoften og når et fald registreres, vil en airbag automatisk oppustes, hvilket giver optimal beskyttelse af din hofte. HipGuard giver stor bevægelsesfrihed og er let at anvende. HipGuard giver tryk og øget livkvalitet og sparer samfundet for høje udgifter til behandling og pleje.

HipGuard er et airbag-bælte, der automatisk udløser en beskyttende luftpude ud for hoften, når et fald registreres. HipGuard er det eneste produkt, der aktivt forebygger mod de høje belastninger, en hofte udsættes for ved et fald. De nuværende kendte løsninger til beskyttelse af hoften ved fald har kun ringe eller slet ingen virkning i forhold til at forhindre hoftebrud. Firmaet hævder, at HipGuard nedsætter belastningen på hoften ved fald med op til 85 pct.

HipGuard bæltet koster kr. 4.950 og HipGuard gaspatroner koster kr. 480.

HipGuards producent er Liftup A/S, Hagensvej 21, 9530 Støvring, [hh@liftup.dk](mailto:hh@liftup.dk).



## Intern annonce

### El-stol sælges

Stolen der oprindelig var købt/ejet af DFOI's tidligere formand Mogens Brandt Clausen er 5 år gammel.

Manden der herefter købte den, kan desværre ikke benytte den mere og vil via Marianne Beck gerne sælge den.

Stolen er sammenklappelig "se foto" og kan dermed også være i de fleste bagagerum.

Pris fra ny ca. 19.000,- kr.

#### Prisen er nu:

- Medlem af DFOI                    5.000,- kr.
- Ikke medlemmer                    6.000,- kr.



**Perfekt på rejsen**

Verdens mest kompakte el-scooter

Kan klappes sammen og tages med på rejse i bus, tog og fly. Sammenklappelig el-scooter i et utroligt kompakt og smart design. Luggie er med sin geniale konstruktion og størrelse utrolig stabil og sikker. Den fylder ikke mere end en mindre rejsekuffert. Den er perfekt i forbindelse med rejser, shopping og lign.

Luggie / Luggie Elite

- Max. hastighed: Op til 7 km/t / op til 7 km/t
- Rækkevidde: Op til 18 km / op til 20 km
- Egenvægt: Ca. 23 kg / ca. 24 kg
- Længde: 100 cm / 100 cm
- Længde sammefoldet: 66 cm / 66 cm
- Bredde: 45,5 cm / 45,5 cm
- Max. personvægt: 112 kg / 134 kg
- Leveres i forskellige modreglige farver

#### Fremvisning:

Poul Pedersen – Telefon: 29 42 18 12  
Vagtelvej 53, Frederiksberg

#### Evt. spørgsmål:

Marianne Beck (tidl. bestyrelsesmedlem)  
Telefon: 50 84 54 65  
Mail: mariannebeck@dktmil.dk

## AnnBett Wulff Kirkebak

Kære alle 😊

Jeg har (endelig) taget modet til mig, og fået lavet en instagramprofil hvor jeg vil fortælle om træning og med knogleskørhed, under navnet: Knogle\_Skør\_med\_træning.

Jeg håber, at du har lyst til at følge med.

Der kommer træningserfaringer fra min dagligdag som instruktør i et Fitnesscenter (gennem 10 år).

Og der vil komme opslag om op- og nedture i dette regi, fortid/nutid/fremtid...

„,ALT SAMMEN for at oplyse om vores særlige form for knogleskørhed.

Så inviterer også meget gerne... Profilen på instagram er offentlig.

Du finder mig på instagram under dette tag: @knogle\_skoer

På forhånd TUSINDE tak.



Ann Bett's indlæg skulle have været med i forrige nummer af OI-Magasinet, men der skete desværre en fejl.

# Mine knogler – ny app

Syddansk forskningsprojekt fører til ny landsdækkende sundheds app

Sundhedsstyrelsens app "Mine knogler" til osteoporose patienter står på skulderne af den forskning, Pernille Ravn Jakobsen fra UC SYD skabte i sit ph.d. projekt i 2018.

I sit ph.d.-projekt designede, testede og udviklede Pernille Ravn Jakobsen app'en "Mit forløb – Osteoporose," til kvinder med knogleskørhed i Region Syddanmark. Målet med app'en var at støtte kvinderne i at håndtere deres diagnose og deres symptomer i hverdagen.

Appen har været i brug siden 2018, og i dag bruger mere end 560 patienter app'en i Region Syddanmark.

## **Forskning, der får betydning for patienterne**

Det er ikke kun patienterne med knogleskørhed i Region Syddanmark, der har været begejstret for app'en.

I 2019 henvendte Sundhedsstyrelsen sig til Pernille Ravn Jakobsen – de ville gerne udbrede app'en nationalt, så alle patienter med osteoporose i Danmark fik samme mulighed for at blive hjulpet og løftet i at mestre deres sygdomsforløb, og forebygge brud.

Det ville Pernille Ravn Jakobsen gerne være med til.

- min største vision for mit ph.d.-projekt var, at det ikke bare blev en afhandling, der endte på en støvet hylde på universitetet, men at min forskning ville få betydning for patienter med knogleskørhed.

Forinden er der foregået et stort arbejde med at flytte den syddanske app over på en ny platform, så løsningen er tilgængelig og gratis for borgere i hele Danmark.

Pernille Ravn Jakobsen har indgået i et stort samarbejde med eksperter, faglige grupper, Videntcenter for knoglesundhed, patientforeninger og den tekniske leverandør MedWare med Sundhedsstyrelsen som en afsender.

- Humlen er, at jeg helt tilbage i mit ph.d.-projekt involverede interessenter på alle niveauer. Overlæger, praktiserende læger, sygeplejersker, bioanalytikere, patientforeninger og osteoporosepatienter. Det er tidskrævende, men når alle interessenter får indflydelse, skaber det relevans og ejerskab for mange. Så det har været en spændende proces at være med i igen, men nu på nationalt niveau.

"Mine Knogler" har været forsinket på grund af corona. Men nu er den klar.

App'en kan hentes i App Store eller Google Play Store og er gratis.

I appen, kan du finde al den viden, du har brug for om osteoporose - og der er også gode råd til personer med medfødt knogleskørhed, osteogenesis imperfecta.

# Familiekursus 2022

Den 1.-3. april 2022 (fredag-søndag)

Kalundborg Vandrehjem, Stadion Allé 5, 4400 Kalundborg



**Handicaprettet kursus for familier med børn under 18 år med OI og deres søskende.**

**Nye familier og selvfølgelig "gamle" familier indbydes hermed til familiekursus. Familierne får eget værelse med bad og toilet.**

For børn med OI og deres søskende vil der være samvær med andre i samme situation, samt mulighed for at møde ældre børn med OI. Mulighed for at spejle sig og lære nye færdigheder.

Der er børnepassere med erfaring til børn med OI, som aktiverer børnene under oplæggene.

Pris for hele weekenden pr. voksen 400 kr. hvis man er medlem af DFOI.

Børn deltager gratis.

Kursus og transportudgifter kan søges som handicaprettet kursus til forældre som merudgift efter § 41 i serviceloven.

Ansøgning sendes til sagsbehandleren i egen kommune.

Tilmelding skal ske på foreningens hjemmeside senest 31. januar 2022.

Yderligere oplysninger eller spørgsmål  
Kontakt: Kristina-Maj Ranch [kmr@dfoi.dk](mailto:kmr@dfoi.dk)

**Weekendens program:** er stadig under udarbejdelse, men vil i grove træk se ud som nedestående, med forbehold for ændringer.

## **Fredag d. 1. april**

Fra kl. 15.00: Ankomst og indkvartering

18.00: Aftensmad

19.00-21.00: Erfaringsudveksling, med Kis Holm Laursen som ordstyrer.

## **Lørdag d. 2. april**

08.30 Morgenmad

09.30-12.00: oplæg

12.00 Frokost

13.00-15.00 Oplæg

16.00-17.00 Fælles aktiviteter børn og voksne

## **Søndag d. 3. april**

8.30 Morgenmad

9.30-12.00 Oplæg

12.00-12.30: evaluering

12.30 Gå-hjem-sandwich

## Orientering fra bestyrelsen vedrørende ønske om forløb med metakognitiv terapi

På seneste årsmøde blev der holdt et oplæg af psykolog Carsten Juul, der er uddannet i metakognitiv terapi, underviser og forfatter til "Stress dig sund". Carsten Juuls oplæg skabte en del debat. Efterfølgende var der interesse for, blandt vores medlemmer, at bestyrelsen skulle undersøge, hvorvidt DFOI kunne oprette et kursus-/behandlingsforløb med Carsten Juul som underviser.

DFOI's bestyrelse har været i kontakt med Carsten Juul og har indhentet et tilbud med et bud på en kursusplan med undervisning 3 x 4 timer for maks. 12 deltagere af ca. 4000 kr. pr. deltager eller 40.000 kr. i alt.

Dertil kommer befordringsgodtgørelser, forplejning samt lokaleleje og evt. udgifter til AV-udstyr.

Bestyrelsen i DFOI har drøftet tilbuddet og forløbet. Helt overordnet er bestyrelsen af den holdning, at et kursusforløb som dette ville kunne have en positiv effekt hos flere medlemmer, som ønsker at deltage.

Bestyrelsen ser dog flere udfordringer i at gå videre med dette kursus, som vi ønsker at redegøre for nedenfor:

- Bestyrelsen og OI-foreningen bevæger sig ind på et område, der har karakter af behandling, som bestyrelsen mener hører til i sundhedssektoren – og ikke hos en frivillig forening af vores karakter.
- Hvis der er for få, eller for mange, deltagere til holdet, hvem skal så afgøre, hvorvidt det gennemføres og hvem der kan deltage?
- Set i lyset af, at DFOI er presset på økonomien i disse år, grundet mindre tilskud fra ministerier, er det en meget stor udgift for DFOI, der rammer en meget begrænset målgruppe med få deltagere.

Bestyrelsen i DFOI kan som tidligere beskrevet godt forstå, at flere af vores medlemmer ville kunne profitere af et forløb med metakognitiv terapi hos Carsten Juul. Bestyrelsen vil derfor meget gerne være behjælpelig med at formidle kontakten til psykologen, hvis et eller flere af vores medlemmer ønsker at deltage i et sådan forløb

Bestyrelsen

Redaktionen ønsker alle læsere et godt NYTÅR!





# DFOI - 40 år

Stiftet den 5. juni 1982

## Årskursus & Generalforsamling

**Dato:** Lørdag-søndag den 21.-22. maj 2022

**Sted:** Montra Odder Park Hotel, Torvald Køhlsvej 25, 8300 Odder



Bestyrelsen beklager, at foreningen ikke kan dække udgiften for deltagelse fra fredag den 20. - da ministeriet som tidligere, har skåret i bevillingen.

Det indebærer, at DFOI kun dækker deltagelsen lørdag-søndag (overnatning og forplejning).

Det vil dog være muligt at ankomme fredag den 20. maj + evt. forplejning for egen regning.

Tilmelding og betaling af deltagergebyr sker via foreningens hjemmeside [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk)

**Fra ca. 1. februar - til senest den 1. marts 2022**

**OBS.:** Deltagelsen er betinget af, at medlemskontingent for 2022 er betalt og registreret.

Indkaldelse med dagsorden for generalforsamling og det foreløbige program kan ses på efterfølgende side?

# Generalforsamling i DFOI

Afholdes søndag den 22. maj 2022 – kl. 10:00, Odder Park Hotel

## Dagsorden i henhold til vedtægterne:

1. Valg af dirigent og stemmetællere
2. Formandens beretning
3. Fremlæggelse af regnskab til godkendelse
4. Indkomne forslag
5. Forslag til vedtægtsændringer.
6. Valg til bestyrelsen:  
Direkte valg: Kasserer (lige år) *Patrick Lykkegaard (modtager genvalg)*  
4 medlemmer (lige år)  
*Kristina-Maj Ranch*  
*Kate Villadsen*  
*Louise Juler Jensen*  
*Marie Holm Laursen (modtager ikke genvalg)*  
Valg af suppleanter (1-4)  
*Marie Kjær Krogsgaard (modtager genvalg)*
7. Eventuelt

## Valghandling

- Formand (ulige år)
- Kasserer (lige år)
- 3 medlemmer (ulige år)
- 4 medlemmer (lige år)
- 1-4 suppleanter (hvert år)

## Ikke på valg i år

- Karsten Jensen, Rune Bang Mogensen, Preben W. Nielsen, Malene Silas Jensen

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 er 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](http://www.dfoi.dk)

**Program for den øvrige del af weekenden var ved deadline endnu ikke helt på plads, men lægges på hjemmesiden så snart det er klar.**

Husk at oplyse ændringer af adresseoplysninger, e-mail osv.

Log ind på [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk) | Medlemmer | Medlem login med medlemsnummer og dit password.  
Kan du ikke logge ind skriv da til [kj@dfoi.dk](mailto:kj@dfoi.dk) eller [pl@dfoi.dk](mailto:pl@dfoi.dk)



## Sommerlejr 9.-16. juli 2022 (uge 28)



### Hej alle OI familier (medlemmer)

Som det nok fremgår af overskriften, er der booket til foreningens sommerlejr 2022 og igen i Rødvig Ferieby og som tidligere er det i uge 28.

Der er pt. booket 18 huse (8 store handicap-egnede og 10 mindre) og selvfølgelig også den store Tipi.

Jeg har dog aftalt med værtsfolkene snarest mulig, at give tilbagemelding på, hvor mange familier der påtænker at deltage – hvis der skal op eller nedgraderes i antal af huse.

Send mig derfor en mail på: [pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk) – hvis I tænker på at deltage og meget gerne med antal deltagere og om der er kørestol og medbringes hund.

Den endegyldige tilmelding bliver dog først åbnet ca. 1. februar (til ca. 1. april). Men mere herom i næste nummer af OI-Magasinet.

Mange hilsner,

Preben

**PS.:** Ovennævnte kan desuden ses på henholdsvis DFOI's Facebook side og ditto OI Sommerlejr.

# OI-Stafetten



## Hvorfor...

### ... Ja hvorfor overhovedet være aktiv medlem i en diagnoseforening?

Som opfølgning på Lederen i sidste nummer af OI-Magasinet, tager vi nu stafetten i hånden og fortæller om, hvordan vi som børnefamilier har haft glæde og gavn af fællesskabet og vidensdelingen i foreningen. Lige fra vi første gang mødte foreningen – og hinanden – på familie-kurset i Fredericia i 2018 til vi nu anser os selv som faste deltagere på den årlige sommerlejr.



I forbindelse med, at vores piger og mænd blev udredt for OI, gik vi på jagt efter viden om sygdommen og livet med den. Her var Facebook et godt redskab til at udveksle erfaringer os voksne imellem – til gavn for vores børn. Da muligheden for familiekursus opstod, var vi i begge familier i tvivl om hvor dårlig man egentlig skulle være for at kunne være bekendt at møde op – skulle man sidde i kørestol og have X antal brud om året?

Vi rådførte os på Facebook og fik her hurtigt at vide, at foreningen var for alle – med en kraftig opfordring til at deltage. Opfordringen kom fra en søster til en med OI og det faktum at det var en søskende der fortalte om hvor stor betydning det havde haft for hende og hendes familie gjorde udfaldet. Med det i baghovedet tog vi chancen og mødte op i Fredericia, hvor vi blev mødt med åbne arme af de ”erfarne”. Vi har efterfølgende erfaret at vi i begge familier havde aftalt, at hvis det blev for mærkeligt – eller for meget sygdom – kunne vi jo altid stikke af. Det blev dog aldrig ak-

tuelt, tværtimod blev det springbrættet ind i et stærkt socialt fællesskab – nu på fjerde år.

Foruden den gode vidensdeling for os forældre, blev der skabt et stærkt fællesskab for vores børn, hvor der fra første færd blev dannet gode relationer.

Vi har gennem tiden oplevet, at vores børn med OI nyder at komme i et fællesskab, hvor alle kender deres udfordringer, så de ikke skal forklare sig hele tiden. Vores andre børn nyder også godt af at møde andre i samme båd som dem. Det er nemlig ikke altid lige let at være søskende til en med OI – når det i perioder bliver sygdommen og hensyn hertil der tager alt fokus. Her er det rart med et fællesskab hvor man ikke skal give den store definition af hvad ens søster fejler, men blot kan være i det sammen. Et behov vi slet ikke tænkte vores børn havde – men som de selv har givet udtryk for er dejligt at have fået mulighed for.



Men retur til os voksne, som jo er drivkraften i at deltage i de forskellige aktiviteter i foreningen. Vi har opbygget et stærkt fællesskab på tværs af

## OI-Magasinet 1-2022

landet fra Aalborg til Borup via Odense, noget som er tydeligt for os også er tilfældet for andre familier. Fællesskabet for os familier med jævnaldrende børn har en kæmpe betydning, men relationerne til de øvrige i foreningen ville vi heller ikke være foruden. Deres erfaringer giver igen og igen nye perspektiver på de aktuelle udfordringer vi befinder os i – vi kan altid spørge og få vendt tingenes tilstand.



For vores familier er der ingen tvivl om, at pakken "Familiekursus" var det overkommelige tilbud der var behov for, og dermed en indgang til et mere aktivt liv i foreningen.

Programmet var tilpasset børnefamilier, børnepasserne var selvfølgelig valgt ud fra de havde kendskab til OI og tidsrummet var velafstemt. Desuden gik det op for os, at foreningen er meget mere end sygdom og udfordringer – nemlig sammenhold og social hygge med utallige gin og tonics.

Efter familiekurset var vi varmet op og klar til at prøve kræfter med sommerlejr og andre aktiviteter. Det bliver højt prioriteret at finde plads i kalenderen til foreningens arrangementer, og vi forsøger at planlægge vores sommerferie efter den årlige sommerlejr.

Vi gik aktivt ind i foreningen med et håb for vores børn om, at de kunne få fællesskaber på tværs med ligesindede, men vi har fået meget mere end det.



Vi håber I får lyst til at gøre os kunsten efter, så forhåbentlig ses vi på det af foreningen planlagte familiekursus.

Med venlig hilsen

Karin Nisted Pedersen og Hanne Glumsøe Bach

Efter hvad redaktionen har fået oplyst bliver det weekenden den 1.- 3. april 2022 på:

Danhostel Kalundborg

Stadion Alle 5, 4400 Kalundborg

Se mere vedrørende familiekursus andet sted her i magasinet.

**"Din historie" med fotos til OI-Stafetten skal være modtaget den 5. januar, 5. maj eller 5. september, men meget gerne tidligere, på: [pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk)**



**Efter en lang pause som følge af Covid-19-restriktionerne, er det igen muligt for børn med alvorlig eller kronisk sygdom at komme på et ophold i Ønskeland. Og det er ikke den eneste gode nyhed: Det er nu muligt for endnu flere familier at få et ophold i Ønskeland, efter en beslutning om at gøre projektet til et fast tilbud.**

“Vi er superglade for at kunne tilbyde ophold i Ønskeland til endnu flere familier. Efter et hårdt år kan vi mærke at efterspørgslen er steget. Familier med syge børn har været ekstra isoleret, og de har brug for et afbræk fra hverdagens bekymringer, som har været tiltagende det seneste år”, fortæller Anne Madsen Tabor, der er leder i Ønskeland, i en meddelelse til DFOI.

Ønskeland tilbyder skræddersyede ophold med samvær og ro for alvorligt og kronisk syge børn og unge og deres familier. Tilbuddet er et frirum, som fokuserer på at øge familiernes trivsel og skabe mindeværdige oplevelser.

#### **Opholdstilbud udvides med støtte fra fonde**

Ønskeland har siden 2019 tilbudt ferieophold for de sårbare børn og unge og deres familier. I år er det lykkedes at udvide tilbuddet blandt andet med en stor donation fra Det Obelske Familiefond i ryggen.

“Vi er helt afhængige af at have støtte fra fonde, og er derfor begejstrede for, at Det Obelske Familiefond har valgt at støtte Ønskeland og vores arbejde for at øge familiernes mentale trivsel. Sammen med andre små og store donationer fra både privatpersoner og andre fonde, er det lykkedes os at kunne tilbyde op til 200 familier et ophold i 2021. Det er vi helt vildt glade for, da vi oplever stor interesse for vores ophold fra både familier og de patientforeninger, som vi samarbejder med”, fortsætter Anne Madsen Tabor.

#### **Nye venskaber og netværk**

Ud over at give familierne et tiltrængt frirum i en svær hverdag, er opholdet også ofte starten til nye venskaber for både børnene og forældrene.

#### **Trine, der er på et ophold i Ønskeland med sin datter Ingrid, uddyber:**

“Noget af det bedste ved opholdet er de venner og det netværk, vi får ud af det. Det er guld værd. Vi holder kontakten efter opholdet, og kan bruge hinanden til alle de svære samtaler.”

Familierne er på ophold af 4-6 dages varighed i Ønskeland ved Brovst i Nordjylland. Opholdene er gratis og for familier fra hele landet, og kan søges via kontakt til Ønskeland.

#### **For yderligere information, kontakt venligst:**

Anne Madsen Tabor, Centerleder i Ønskeland, 25 53 00 52, [anne@oenskeland.dk](mailto:anne@oenskeland.dk)

Og se evt. mere på: <https://oenskeland.dk>



Foto: Hybrid, Unsplash.

## Årsrapport 2020/2021



Hvert år dokumenteres Helplines arbejde i en årsrapport og nu er første udkast til årsrapporten for 2020/2021 klar – det er Helplines femte års periode. Der har i denne års periode været 618 henvendelser om i alt 217 forskellige sjældne diagnoser. Alt i alt har Sjældne Diagnoser siden 2016 haft henvendelser fra ca. 2.800 sjældne borgere, der tilsammen har mere end 500 forskellige sjældne diagnoser.

I års perioden har der været fokus på Helplines fremtid. Alle bevillinger til Helpline udløb med udgangen af 2021. Der er nu fundet en midlertidig løsning, hvor en tidligere bevilling strækkes og suppleres med en ny, mindre bevilling. Det betyder, at der også bliver en sjette års periode - og forhåbentlig endnu flere.

[Læs mere om årsrapporten og Helplines fremtid](#)

## Lægefaglig bistand til Sjældne-netværket



Fra 1. december 2021 får Sjældne-netværket forstærkning på den lægefaglige front. Sjældne-netværket er for de særligt sjældne. For at blive medlem skal man leve med sjældnen sygdom og handicap tæt inde på livet – altså være patient og pårørende. Anne-Marie, som er speciallæge i Klinisk Genetik, tilknyttes Sjældne-netværket som faglig konsulent. Anne-Marie arbejder til dagligt som læge på Afdeling for genetik på Rigshospitalet og har en stærk faglighed og et godt netværk i den kliniske genetiske verden.

[Læs mere om Sjældne-netværket og Anne-Marie](#)

## Vidste du at...

...der er over 400 forskellige sjældne diagnoser i Sjældne-netværket og medlemsforeningerne?

...Helpline kan hjælpe dig med at få kontakt til andre med samme sjældne sygdom?



# Helpline søger bisiddere!



Vil du hjælpe os med at hjælpe sjældne borgere? Så bliv frivillig bisidder i Sjældne Diagnosers Helpline. Hos Sjældne Diagnoser har vi et korps af frivillige bisiddere, som hjælper sjældne borgere, der skal til et møde med kommunen eller på hospitalet.

For at blive en del af Sjældne Diagnosers bisidderkorps skal du have en erfaringsbaseret viden om livet med sjældne sygdomme og handicap, som du kan sætte i spil sammen med den faglige viden og sparring, som du får gennem Helpline. Det er desuden vigtigt, at du har mulighed for at tage med til møder i dagtimerne på hverdage. Et bisidderforløb består af tre møder – før, under og efter borgerens møde med kommunen eller på hospitalet, og du opretholder en støttende kontakt til borgeren under hele forløbet.

Når du tilmelder dig som bisidder, får du en bisidder-uddannelse og du vil løbende have mulighed for at få supervision og sparring gennem Sjældne Diagnosers Helpline, så du er klædt bedst muligt på til rollen. Som frivillig bisidder bliver du en del af et venligt, støttende og opmuntrende fællesskab, hvor der afholdes årlige temadage med mulighed for erfaringsudveksling og netværksdannelse.

Hvis du vil tilmelde dig som bisidder eller vide mere om Sjældne Diagnosers bisidderkorps, så kontakt Helplines faglige leder, Kis Holm Laursen på [khl@sjaldnediagnoser.dk](mailto:khl@sjaldnediagnoser.dk) eller tlf. 21716197.

Vi glæder os til at høre fra dig!



**Billedtekst:** Sjældne Diagnosers frivillige navigatore og bisiddere mødtes for nylig til Frivilligdøgn for at blive endnu bedre – og for at have det rart sammen med en masse grin og sparring i et trygt netværk.





# Hvad kan Helpline hjælpe med?

**Sjældne Diagnosers Helpline er i stilhed fyldt 5 år. Gennem de seneste 5 år har vores rådgivere besvaret ca. 2.800 henvendelser fra sjældne borgere med tilsammen mere end 500 forskellige diagnoser. Problematikkerne er mange – men hvad kan Helpline egentlig hjælpe med? Det forsøger Helplines faglige leder, Kis Laursen at svare på.**

Helpline er et unikt og fortroligt rådgivningstilbud, der opfylder et konkret behov hos sjældne borgere for information, støtte og rådgivning. Helpline er samtidig det eneste målrettede tilbud til sjældne borgere – patienter og pårørende. Kis Laursen, der er konst. faglig leder af Helpline, beskriver det således:

– Det er for lige præcis dem, der lever med en sjældne diagnose tæt inde på livet, og som ikke har andre steder at gå hen. Der kan Helpline bare noget helt særligt, fordi vi ved meget omkring det at være sjældnen i hverdagen og i forhold til både sundhedsvæsenet, det kommunale system og andre systemer.

## Hvad har Helpline hjulpet med?

I Helpline modtager rådgiverne mange forskellige typer henvendelser. Ifølge Kis omhandler henvendelser mange forskellige emner og kan være af meget forskellig karakter:

– Henvendelserne er enormt forskelligartede. Også selv om det er samme diagnose, så kan det være helt forskelligt. Det kan være personligt, det kan være noget omkring sin sygdom eller viden om en diagnose. Det kan være folk, der har fået noget fra sygehuset, de gerne vil snakke med nogen om. Hjælp til at forstå. Det kan være ansøgninger til kommunen, som skal læses igennem, og meget andet.

## Rådgiverne i Helpline

Spændet mellem borgernes problematikker er bredt, men det er rådgivernes kompetencer også. Helplines rådgiverteam består både af lønnede medarbejdere og frivillige kræfter, og de har både erfaringsbaseret viden og faglig viden, som de bruger på at hjælpe sjældne borgere videre. Rådgiverne har viden inden for hvert deres område og udgør tilsammen et tværfagligt team, der er rustet til at rådgive omkring mange forskellige emner og problematikker.

– Vi har rådgivere med stor bredde på fagligheden. Det at vi har den brede faglige baggrund, og at rådgiverne samtidig sørger for at sparre med hinanden, gør, at vi kan give et velfunderet svar til dem, der henvender sig. Et svar der er set igennem på mange måder og med mange forskellige faglige øjne, siger Kis.

## Hvad kan man henvende sig omkring?

Rådgivertemaet består bl.a. af socialrådgivere og rådgivere med sundhedsfaglig viden, som er særligt dygtige til at vejlede og rådgive omkring sundhedsfaglige eller kommunale problemstillinger.

– Noget af det rådgiverne i Helpline er rigtig gode til, er på det sundhedsfaglige område og i det kommu-

nale samarbejde. At hjælpe med at forstå, hvad lægen siger eller hvordan man får beskrevet sin diagnose, når man henvender sig til kommunen i forbindelse med forskellige ansøgninger, fortæller Kis.

Derudover hjælper rådgiverne sjældne borgere med at finde information eller skabe kontakt til andre sjældne borgere, hvilket ifølge Kis er en lige så vigtig del af rådgivernes arbejde:

– Vi får henvendelser fra borgere, der leder efter andre med samme diagnose, hvor vi så kan henvise dem til en medlemsforening eller sjældne-netværket og give dem kontaktoplysninger, så de kan henvende sig til dem. Det har en kæmpe betydning.

## Hvornår kan man henvende sig?

Kis fortæller, at rådgiverne ofte oplever, at folk først henvender sig til Helpline, når de står med en konkret konflikt. I den forbindelse opfordrer hun til, at man som sjældnen borger henvender sig tidligt i ens forløb, således at rådgiverne i Helpline har mulighed for at hjælpe, så ens forløb ikke bliver så svært eller konfliktfyldt.

– Det vi oplever, er, at hvis vi kan komme ind og hjælpe folk tidligt i forløbet, så kan det at leve med en sjældnen diagnose blive nemmere og give nogle færre komplikationer både i forhold til hospitaler, kommuner og lignende. Hvis man har en sjældnen diagnose og får kontakt med andre med en sjældnen diagnose rimeligt tidligt, så får man også en bedre dialog med kommuner og hospital, fordi man får nogen at sparre med, og dermed bedre mulighed for at håndtere hverdagen med sjældnen sygdom, påpeger Kis.

Netop derfor opfordrer Kis også til, at man som sjældnen borger ikke tøver med at kontakte Helpline, også selvom man bare har et spørgsmål eller har behov for at tale med nogle omkring det at have en sjældnen diagnose.

– Så snart du sidder derhjemme og har en undren eller nogle spørgsmål i forhold til at leve med din sjældnen diagnose, så kontakt Helpline, så vi kan hjælpe dig videre. Vi hjælper både i forhold til dialog og samarbejde med kommune og jobcenter, og hjælper dig med at finde rundt i sundhedssystemet. Og så hjælper vi også med at få en snak om, hvordan det er at være dig i det her. Fordi det er enormt stressende, og det er svært at være i og nogle gange meget ensomt. Helpline er hjælp til selvhjælp, så man står styrket bagefter, når man har snakket med en rådgiver.

## Det nye vartegn i Skærbæk (til orientering)

- Lokale investorer har bygget udsigtstårn over marsk og hav

*Måske oplevede mange af deltagerne på sommerlejren i 2021 ved selvsyn det helt nye 25 meter høje udsigtstårn ved Hjemsted?*



Her en illustration i dagslys af det 25 meter høje Marsktårnet ved Hjemsted.

Lige nu forvandles den hedengangne Hjemsted Oldtidspark ved Skærbæk til et nyt oplevelses-baseret turistmål af en gruppe lokale investorer. De har en fælles ambition om at rykke turismen i området op på et nyt – og internationalt – niveau. Omdrejningspunktet i planen bliver det 25 meter høje og spiralformede udsigtspunkt

”Marsktårnet”, der forventedes at have været klar til indvielse en forårsdag i april eller maj 2021, fortæller talsmand Jørgen Hansen fra investorgruppen:

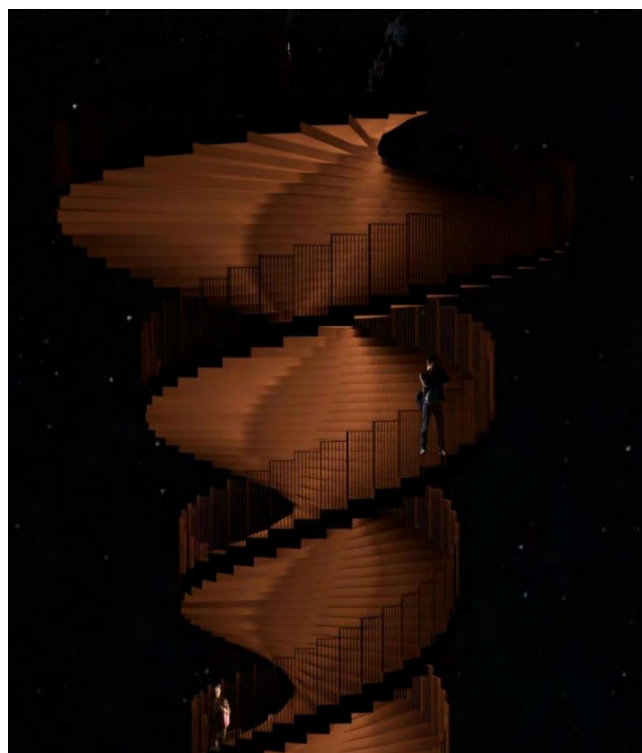
- Vi håber, at det bliver et nyt vartegn i Sønderjylland, og at lokalbefolkningen også vil bruge det. Det er vigtigt for os, at vores egn er i udvikling, siger Jørgen Hansen til TV SYD.

### Udsigt til noget stort i lokalområdet

Fra udsigtsplatformen i toppen af Marsktårnet vil man på en flot dag kunne se både til Sild og Esbjerg og hele vejen til den anden side af Rømø.

En attraktion hvor man kan få udvidet sin horisont betragteligt, men som stadig er forankret i lokalområdet. Både idé og finansiering er fra lokalområdet:

- Jeg er rigtig glad for, at der er så stor opbakning, og at vi viser, at vi kan løfte sådan et projekt i fællesskab. Vi bor alle sammen i 6780 Skærbæk, siger Jørgen Hansen.



Fotos: Illustration: BIG / Tegnestuen Stedse / MOOS Landskaber / Skandivisual

*Redaktøren kan tilføje, at tårnet blev indviet torsdag (i uge 29) 2021, hvor vi ankom om lørdagen til årets sommerlejr og det kan desuden oplyses, at man snarest vil påbegynde etablering af elevator, så også dårligt gående og kørestolsbrugere kan komme til tops og få et vue over det Synderjyske.*

# OI Kalenderen

## 2022

22. januar	Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov
25. - 27. februar	Voksenkursus	Trinity Hotel og Konference
5. maj	OI-Magasinet / DEADLINE	<i>(ude sidst på måneden)</i>
20. maj	Bestyrelsesmøde	Odder Park Hotel
21. - 22. maj	Årskursus & Generalforsamling - DFOI's 40 års fødselsdag/jubilæum	Odder Park Hotel
18. juni	Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov
9. - 16. juli (uge 28)	OI Sommerlejr (nu nr. 22)	Rødvig Ferieby, Stevns
20. aug. - 2. sept.	14th International Conference on Osteogenesis Imperfecta	Sheffield, England
5. september	OI-Magasinet / DEADLINE	<i>(ude sidst på måneden)</i>
10. september	Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov

## 2023

5. januar	DEADLINE / OI-Magasinet	<i>(ude sidst på måneden)</i>
14. januar	Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov
5. maj	OI-Magasinet / DEADLINE	<i>(ude sidst på måneden)</i>
10. juni	Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov
Uge 30	Sommerlejr	?
5. september	OI-Magasinet / DEADLINE	<i>(ude sidst på måneden)</i>
20. september	Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov

## 2024

5. januar	OI-Magasinet / DEADLINE	<i>(ude sidst på måneden)</i>
27. januar	Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov

# DEADLINE

Indlæg og foto til OI-Magasinet sendes til:  
[pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk) – og skal være modtaget  
 senest 5. januar, 5. maj eller 5. september.

## Lidt på forkant?

Sommerhalvåret er højsæson for flåter. Hvordan du mindsker risikoen for bid og flåtbårne sygdomme?



### **FAKTA**

#### **Sådan forebygger man borrelia infektion**

- Den vigtigste forebyggelse er helt at undgå bid af flåt, ved at forhindre at flåten kommer i kontakt med huden.
- Når man færdes i områder med mange flåter, bør man derfor tage tøj og sko på, der dækker huden, særligt omkring fødder og ben, dvs. lange bukser, strømper og støvler. Tøj i lyse farver gør det desuden lettere at se og dermed fjerne eventuelle flåter på tøjet.
- Brug af myggebalsam, der indeholder hydroxyethyl isobutyl piperidine carboxylate også kaldet Icaridin/picaridine/KBR 3023, har i et laboratoriestudie vist at kunne reducere bid med skovflåt med cirka 80 %. Effekten er alene undersøgt i laboratoriet og ikke på aktive individer, men tilsvarende effekt er fundet ved anvendelse af disse produkter på hunde.
- Flåter sætter sig typisk fast i varme og fugtige områder på huden, som fx i knæhaser, armhuler, området omkring lyskere regionen og navlen. Få gerne en anden person til at tjekke de steder på kroppen, hvor det er svært selv at se ordentligt efter, fx på ryggen og i hovedbunden.
- Hos børn skal man være opmærksom på, at flåter ofte kan sidde i hårbunden, særligt bag ørerne.
- Hvis en flåt har bidt sig fast, skal den fjernes hurtigst muligt. Inden for et døgn er risikoen for smitte med Borrelia næsten lig nul. Har flåten siddet længere, er der en lille risiko for smitte, men man vil normalt ikke behandle med antibiotika med mindre der optræder tegn på Borrelia infektion.
- Der findes aktuelt ingen godkendte vacciner imod borreliose.

**Kilde:** Statens Serum Institut

## 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!**

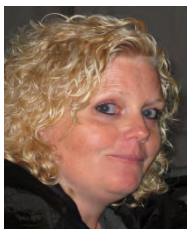
Foreningens vejledere er bl.a.:



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 64 09  
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](http://www.dfoi.dk)

## 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](mailto:formand@dfoi.dk)

*Passet er lavet af den europæiske OI-Sammenslutning OIFE.*





Beck

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

Find blomstermusen på  **BLOMSTER  
GAVEKURVE  
BRUGSKUNST**



BESTILLING MODTAGES

**TLF. 4050 8568**



**RABATCENTRALEN.DK**

KVALITET - BARE BILLIGERE

Se hele vores udvalg af ure,  
puslespil og højttaler på  
[www.rabatcentralen.dk](http://www.rabatcentralen.dk)



**Vaskehaller:**

Frostvej 1B, 7100 Vejle - Thorsvej 3, 6330 Padborg

Østhavnsvej 35, 8000 Aarhus C – Nydamsvej 2, 8362 Hørning

Orionvej 10, 8700 Horsens

**Tlf. 7572 3711 – [www.megawash.dk](http://www.megawash.dk)**



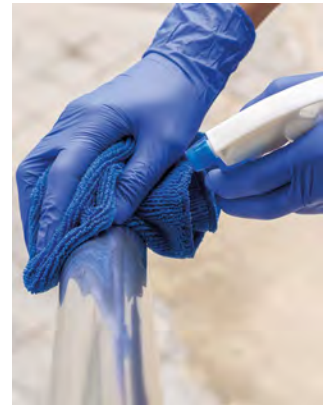
## NÅR RENGØRING ER EN SPECIALOPGAVE

Vi har igennem 20 år tilegnet os mange kompetencer, der gør os i stand til at varetage lige **din** specialopgave



KL Specialservice tager sig af alt lige fra tung industri- og erhvervsrensning til alm. trappevask.

Vi sætter en stor ære i at vores arbejde udføres professionelt og går ikke på kompromis med kvaliteten.



Specialrensning



Erhvervsrensning



Ejendomsservice



Industrirensning

Kongstedvej 6-10 4200 Slagelse | +45 70 12 00 26 |  
klspecialservice.dk | info@klspecialservice.dk



OI-Magasinet 1-2022

**Afsender:** OI-Magasinet  
c/o Karsten Jensen, Vestervej 15, DK-6880 TARM



OI-Magasinet ønsker alle  
sine læsere et godt nytår

