



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

*ET BLAD OM
MEDFØDT
KNOGLESKØRHED*

OI-Magasinet

2-2022



BMW Service v/Jan Neumann

Motorcykelværksted i RØDOVRE

Damhus Boulevard 55 • 2610 RØDOVRE

Tlf.: 36 72 49 67

bmw-service-jan-neumann.business.site

Åbningstider:

man: 07.00-17.00

tir: 07.00-17.00

ons: 07.00-17.00

tor: 07.00-17.00

fre: 07.00-17.00

lør: Lukket

søn: Lukket



RABATCENTRALEN.DK

KVALITET - BARE BILLIGERE

Se hele vores udvalg af ure,
puslespil og højttaler på
www.rabatcentralen.dk

Undervisning og hjælp til dine særlige behov

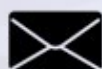


CSU-Slagelse

Center for Specialundervisning



58 57 57 60



csu-slagelse@slagelse.dk



<http://csu.slagelse.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. 70 22 18 70

fl@flreklame.dk / www.flreklame.dk

Artikler og foto

Alle kan princippielt 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 gratis
- 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



Ambulance
 Sygetransport
 Samaritter
 Førstehjælpskursuser

www.sommersambulanceservice.dk

TLF: 51 412 112 / info@sommersas.dk



Ferrarivej 5 • 7100 Vejle
 Tlf. 75 83 44 04



Kildehaven er for unge voksne med et handicap, der ønsker at leve et aktivt og selvstændigt liv i fællesskab. Alle beboere er visiteret fra deres hjemkommune efter loven om friplejeboliger. Kildehaven Gården er vores aktivitets- og samværstilbud der ligger i naturskønne omgivelser. Her aktiveres indskrevne brugere i hverdage med udgangspunkt i den enkeltes ressourcer og der vægtes en høj grad af medbestemmelse i hvilke aktiviteter der skal iværksættes. Kildehaven vil sikre den enkelte beboers mulighed for fysisk udvikling og udfoldelse. Vi værner om det sociale aspekt i form af hygge, nærvær og samspil på tværs af enheder og diagnoser. Beboere og personale medvirker til at skabe et miljø, hvor individet er i centrum, under hensyntagen til fællesskabet.

Vi gør dem der vil, til dem der kan

Læs mere på www.kildehaven.com eller kontakt centerleder Pernille Timmermann på **20342052**



Kildehaven
 Hovedgaden 95 • 4520 Svinninge
www.kildehaven.com



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



Opholdsstedet Moesgaard

Arnborgvej 15

6933 Kibæk

Tlf. 97 19 12 80

www.opholdsstedetmoesgaard.dk

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: rbm@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. informationer3
<ul style="list-style-type: none"> • OI-Magasinet • Medlemskontingent • Samarbejdspartnere • Landsindsamling • Nyttige adresser 	
Bestyrelsen & Indholdsfortegnelse5
Et jubilæumsår...(Leder).....	7
Sociale Medier (politik) & Egenbetaling8
Testamente & DFOI's Revisor9
Bliv dagens helt – OK Benzin10
Nekrolog & UNIK-Magasinet 202211
EL-stol sælges & Mine knogler12
Familiekursus "1.april" 202213
Hyggefotos - familiekursus14
DFOI 40 års jubilæum15
Indkaldelse til Generalforsamling16
Weekendens program17
Sommerlejr 202218
OI-Stafetten19
Kvinder med handicap (schrining)21
Sjældne Diagnoser23
Helpline søger bisiddere24
OI Kalenderen & Deadline24
Foreningsvejledere & OI-Pas25
UNIK-Magasinet 202232

Forsidefoto: Kristina-Maj Ranch

Foreningens børn, uden deres forældre, som deltog på årets familiekursus i april på vandrerhjemmet i Kalundborg..

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 / 70 22 18 70
fl@flreklame.dk - www.flreklame.dk

Sydvestjysk Klovpleje

v/ Jørn Stein
Stilbjergvej 43 B
6800 Varde
Tlf. 61 54 11 04



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

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



for at komme videre



LEDER

Et jubilæumsår....

Kære læser,

Dig, der sidder med dette blad i hånden, eller læser med på en skærm. Du er en del af en større og langvarig bevægelse, hvad enten du står på sidelinjen, er fagperson, tæt på en person med osteogenesis imperfecta, måske er du ham eller hende, der har oplevet, at knoglerne ikke opfører sig som ønsket. Og det er faktisk en rigtig god bevægelse, der i dén grad har gjort livet væsentlig rigere for personer med osteogenesis imperfecta og deres pårørende.

Fællesnævnerne ved tiden mellem 2022 og 1982 – og årene inden da – er frivillighed, brugerinddragelse og hjælp til selvhjælp. Inden den formelle dannelse af Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta den 5. juni 1982, er der, som man læser i vores jubilæumstidsskrift, drukket hektolitervis af kaffe og ført mange samtaler, inden man kunne samles i en forening.

Tænk at stå dér i engang i flower powerens 70'ere uden at have et netværk at kunne trække på. Ville man vide noget om OI skulle man kontakte sin egen læge, der i bedste fald sendte én videre til et af hospitalerne i de nu nedlagte amter. Var man endnu mere heldig blev man måske henvist til et af de to hospitaler i Århus eller Rigshospitalet i København. Information om OI var dén gang nærmest en by i Rusland måske henvist til Lademanns Leksikon, hvis 22 eller 30-binds udgaver har fyldt mangelreoler i de danske hjem. Og ville man lære af andres erfaringer var det sjældent muligt. I dag er det heldigvis anderledes.

DFOI har gennem årene altid været præget af en meget stor portion af socialt engagement. Foruden de fagligt relevante indlæg, udgivelser og involveringer har de sociale elementer spillet en overordentlig væsentlig rolle. Det er min erfaring, at det sociale element spiller en langt større rolle i små og sjældne foreninger som DFOI fremfor de meget større diagnoseforeninger, hvor man ikke nødvendigvis finder en spejling af sin situation og sig selv.

Derfor er det da også noget af det vi gennem tiden har prioriteret – og for den sags skyld fået



opfordring til at prioritere. Når jeg taler med andre i foreningen, hvad enten de er aktive eller ej, så hører jeg ofte fraser som ”hende legede jeg med på årskurser da jeg var barn” eller også får jeg en god fortælling om sjove episoder fra ungdomslivets herligheder på tidligere sommerlejre.

En halvgammel rocksang lyder; ’Vi lå jo i Herning i min tid som sergent...’ og minderne har vi jo som bekendt altid lov at have. Vi kan uden tvivl fortsætte med at få nye minder og indtryk med i rygsækken fra vores mange forskelligartede begivenheder som sommerlejre, kursusaktiviteter, udflugter, fællesspisninger osv.

Det kræver bare man er aktiv – bare en gang i mellem. For når man møder nye mennesker, gamle venner, eller hvem der nu end dukker op på vejen, er der grundlag for, at man får noget igen. Får noget igen ved at fortælle sin egen historie og i dén grad også lytte til andres historie. Og historisk har DFOI været et godt sted at mødes.

Som sagt er det jubilæumsår. 40 år er gået og mange nye år kommer til. Vi kan ikke ændre fortiden, men vi kan skabe fremtiden. I foreningen er vi som en slags familie. Og mens vi anpriser os selv, hvilket man jo godt må under fejring som denne, skal der lyde et kæmpe hurra til os selv. Hurraaaaaa.....

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 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 højere 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 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

- 5. 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.

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.

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

Egenbetaling for deltagelse på 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 (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

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. 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 & 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.

Nekrolog



Christina Baltersen Roswall

* 19. marts 1973

† 24. marts 2022

Efter et uheld i hjemmet i Middelfart tidligt om morgenen den 24. marts sov Christina stille ind på sygehuset og hun blev bisat/begravet fra Kauslunde Kirke den 31. marts.

Christina vil af de der kendte hende, blive husket som en altid meget glad og positiv person. Hun var desuden medlem af DFOI's bestyrelse i perioden 2001-2003.

De varmeste tanker går til familien, ikke mindst hendes mand Kenneth og datteren Danielle.

Æret være Christinas minde.



UNIK-magasinet 2022

Hvad betyder en sjælden diagnose for ens liv, når man er ung?

Dét spørgsmål er udgangspunktet for 2022-udgaven af UNIK, der udkom på Sjældne-dagen den 28. februar.



Det nyeste nummer af UNIK-Magasinet kan læses online her:

https://sjaldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2020/02/UNIK2022_iPaper.pdf

Intern annonce

Vi prøver endnu engang!

El-stol sælges

Stolen der oprindeligt 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.

Nypris var ca. 19.000,- kr.

Prisen 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 utroligt 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 moderigtige farver

Fremvisning og salg:

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

Evt. spørgsmål:

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

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.

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 samarbejde med eksperter, faglige grupper, Videncenter 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.

"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 "1. april"

Det var ikke en aprilsnar, da hele 8 familier kunne samles til familiekursus på et vandrehjem i Kalundborg. Et vandrehjem som i øvrigt har en rigtig god tilgængelighed for kørestolsbrugere.

Endelig med to års forsinkelse på grund af corona kunne vi atter mødes. Det var dejligt med så stort et fremmøde, og vi er glade for, at kunne byde velkommen til tre nye familier denne gang ligesom i 2018. Lad det endelig blive en tradition.

Weekenden bestod af oplæg fra Sine Lyon fra Hospitalsbørn der kom og gav gode råd. Vi prøvede at finde roen og slippe bekymringerne med Charlotte Ander fra RO. Derudover stod vores egen Kis Holm Laursen for erfaringsudveksling og et spændende oplæg om at støtte barnet og om søskende.

Der blev efterspurgt mere tid til fælles snak og erfaringsudveksling så det tager vi med os, når næste kursus forhåbentlig løber af staben om et par år igen.

Børnene skulle ikke snydes for, at vi i år har jubilæum. Lobpa som er en handicaporganisation, som også holdt et oplæg om støtte og hjælpeordninger for børn, havde venligt sponsoreret halvdelen til Trylle og ballonkunstneren Lasse K. Både børn og voksne var godt underholdt. I har måske allerede set den dejlige video af Sander der morede sig så fortræffeligt.

Lasse K får vores varmeste anbefalinger. Rygtet siger han også kan opleves på de Sjællandske Hospitaler.

Tak og på gensyn.

Kristina-Maj



Hyggefotos af de unge deltagere på familiekursus 2022



Alle foto fra familiekursus: Kristine-MajRanch

DFOI - 40 år

Stiftet den 5. juni 1982

VELKOMMEN TIL EN JUBILÆUMSWEEKEND I DET ØSTJYSKE

Årskursus & Generalforsamling

Dato: Fredag-søndag den 20.-22. maj 2022

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



Indkaldelse og dagsorden til generalforsamling samt et lidt anderledes program for weekenden kan ses på de to efterfølgende sider.

Generalforsamling 2022

Indkaldelse til ordinær generalforsamling

Dato: Søndag den 22. maj 2022 - kl. 10:00

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

Dagsorden i henhold til foreningens vedtægter:

1. Valg af dirigent og stemmetællere
2. Formandens beretning for 2021
3. Fremlæggelse af revideret regnskab for 2021 til godkendelse
– *herunder fastsættelse af kontingent*
4. Indkomne forslag
5. Forslag til ændringer af vedtægterne
6. Valg til bestyrelsen – efter tur,
 - Kasserer: Patrick Lykkegaard – villig til genvalg
 - Kristina-Maj Ranch – villig til genvalg
 - Kate Villadsen – villig til genvalg
 - Marie Holm Laursen – modtager ikke genvalg
 - Louise Juhler Jensen – modtager ikke genvalgValg af 1-4 suppleanter hvert år
 - pt. Marie Kjær Krogsgaard
7. Eventuelt – her kan alt diskuteres, men intet besluttet.

Valghandling

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

Ikke på valg i år

- Karsten Jensen, Rune Bang Mogensen, Preben W Nielsen, Malene Sillas Jensen

Forslag der ønskes behandlet under pkt. 4 og 5, skal være bestyrelsen skriftlig i hænde senest 4 uger før generalforsamlingen.

Adgang på generalforsamlingen har alle gyldige aktive- og støttemedlemmer.
Kun aktive medlemmer har stemmeret.

Stemmeberettigede medlemmer, som er forhindret, kan stemme via fuldmagt. En person kan dog ikke modtage mere end 3 fuldmagter.

Foreningens vedtægter kan downloades på www.dfoi.dk

Husk at oplyse foreningen om ændringer af adresseoplysninger, e-mail osv. (på alle i familien)
Log ind på www.dfoi.dk | Medlemmer | Medlem login med medlemsnummer og dit password.
Kan du ikke logge ind? skriv da til formand: kj@dfoi.dk eller kasserer: pl@dfoi.dk

Weekendens program

Stort velkommen til et årskursus med et lidt anderledes lørdags-program, i anledning af foreningens 40 års fødselsdag/jubilæum.

Fredag den 20. maj

18:30 - Middag og socialt samvær

Lørdag den 21. maj

10:00 - 10:15 Velkomst og introduktion af børnepassere
10:15 - 11:00 Gospel ved Laura Arensbak Kjærgaard – kendt fra X Factor, medlem af "Sjældne Diagnoser" via Crouzonforeningen
11:15 - 11:30 Tale: Alex Holm Petersen, har OI
11:30 - 12:00 Tale: Lars Folkestad, læge, ph.d., klinisk lektor OUH
12:00 - 13:30 Frokost
13:30 - 13:45 Tale: Kim Brixen, læge, lægelig direktør, ph.d. OUH
13:45 - 14:00 Tale: Steffen Mogensen, pårørende
14:00 - 14:15 Tale: Lene Jensen, direktør Sjældne Diagnoser
14:15 - 14:30 Tale: Bente Langdal, overlæge, prof., dr. Med. ph.d, AUH
14:30 - 14:50 Pause
14:50 - 15:05 Tale: Michael Thede Davidsen, overlæge, M.D., AUH
15:05 - 15:20 Tale: Mads Dyreberg Haldrup, har OI
15:20 - 15:35 Tale: Ivan Hvid, prof. dr.med.
15:35 - 15:50 Tale: Birthe Byskov Holm, formand for Sjældne Diagnoser
15:50 - 16:20 Uddeling af Rosita-prisen
16:20 - Pause
18:30 - Middag
21:00 - 21:30 Stand-up: Johnny Robertson

Søndag den 22. maj

09:15 - 09:45 Info om fysioterapi v. Mikkel Kjærside, Risskov Fysioterapi
10:00 - 11:30 Generalforsamling
11:30 - 12:00 Evaluering
12:00 - Udlevering af skrub-af-sandwich



Svenske Rosita Ståhl (glaspuuster) viser stolt sit vinderprojekt, som DFOI udvalgte mellem flere mulige emner, og som man i foreningen senere døbte "Rosita-prisen".



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



Hej OI familier (medlemmer) – årets sommerlejr står lige for døren

Desværre – på godt og ondt – bliver vi ikke mange familier/deltagere på årets sommerlejr. Kun 11 huse med under 50 voksne/børn/unge totalt. Det mindste antal, både huse og deltagere i de mere end 20 år jeg har været en af tovholderne.

Fremtiden ser heller ikke lovende ud på det økonomiske område.

Her vil der nemlig kun være offentligt tilskud til at familier med børn/unge under 25 år kan deltage for den pt. fastsatte eller evt. forhøjelse af egenbetalingen.

Familier uden børn/unge vil (måske) kun kunne deltage for husenes fulde kostpris.

Det var tæt på at ændringen var blevet allerede i år, men der blev heldigvis fundet en brugbar, men lidt for foreningen dyrere løsning.

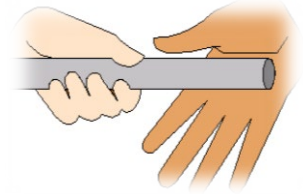
De tilmeldte familier vil som de tidligere år få tilsendt div. oplysninger pr. mail sidst i maj måned, bl.a. deltagerlisten med hus nr. – nøglen til huset m.m. afhentes ved ankomsten i receptionen.

Mange hilsner,

Preben

PS.: eventuelle ændringer og andre evt. noter vil blive oplyst på henholdsvis DFOI's Facebook side og ditto OI Sommerlejr.

OI-Stafetten



Et tilgængeligt liv

Af: Jacob Ø. Wittorff



Min mor viste mig for nylig et læserbrev, som hun for mere end 30 år siden havde skrevet til den lokale avis. Her kritiserede hun, at den nybyggede folkeskole, hvor jeg gik, var blevet opført med trapper, uden elevator og uden hensyntagen til nuværende eller kommende elever med handicap.

“Tænk på de bevægelseshæmmede, der i fremtiden bliver udelukket for de ting, I og jeres børn tager som en selvfølge,” lød det i læserbrevet.

I dag 30 år senere har samfundet heldigvis gjort fremskridt, når det kommer til tilgængeligheden, men vi har stadigvæk lang vej igen.

Læserbrevet mindede mig derfor om, at tilgængelighed ikke er en selvfølge. Noget som står stadig mere klart for mig, efter at jeg er blevet ældre og er flyttet til storbyen, hvor man på en og samme tid konfronteres med et liv fyldt med muligheder og fysiske begrænsninger.

Det vil jeg gerne fortælle mere om. Men lad mig først starte med at præsentere mig selv.

Jeg hedder Jacob, jeg er 40 år og jeg kommer oprindeligt fra den lille sydjyske stationsby, Vam-

drup. I dag er Nørrebro i København dog mit hjem, og her har jeg de seneste 17 år boet i min egen lille lejlighed.

Jeg har læst journalistik og socialvidenskab på Roskilde Universitet, og i dag arbejder jeg som journalist på et medie, der hedder Computerworld, hvor jeg skriver om den danske it-branche.

Begrænsninger i fokus

Mit liv er i dag markant anderledes, end da jeg i starten af årtusindet flyttede fra Jylland. Dengang tænkte jeg dog meget sjældent over de fysiske begrænsninger, der var forbundet med et liv som kørestolsbruger.

Da jeg var barn, havde jeg som regel en forælder eller en hjælper, der stod klar til at hjælpe, når der var en trappe, en kantsten eller anden forhindring på min vej.

Da jeg blev lidt ældre var det vennerne, der gav en hånd, når jeg skulle op ad trapper under en bytur, eller hvis jeg skulle til en privatfest i en lejlighed uden elevator.

Men i mit voksenliv er jeg blevet stadig mere opmærksom på samfundets mange fysiske begrænsninger.

For når du pludseligt skal søge job, have et arbejdsliv til at fungere eller forsøger at finde en partner, kommer dit handicap i fokus på helt nye måder.

Man opdager eksempelvis, at langt fra alle arbejdspladser er indrettet tilgængeligt, og når man skal møde en ny date for første gang, så bliver man pludselig enormt opmærksom på, hvilke af byens barer, der har niveaufri adgang og toiletter i stueplan.

For hvis man gerne vil fremstå selvstændig, så er det ikke optimalt at skulle bede hverken en date eller en kommende arbejdsgiver om hjælp første gang man mødes.

Danmark er ikke førende

En af de overraskende erfaringer, som jeg har gjort mig i mit voksenliv er, at jeg under ferier i

USA har konstateret, at selvom et liv med handicap givetvis er betydeligt hårdere i det amerikanske samfund, så er de stadigvæk langt foran den danske velfærdsstat, når det gælder den fysiske tilgængelighed.

Når du i det offentlige rum i USA støder på en trappe, er det aldrig et spørgsmål, om der er en rampe eller en elevator. Det handler blot om at finde ud af, hvor den er. På samme måde er amerikanske hoteller også underlagt et lovkrav om, at de skal have kørestolsvenlige værelser. I det hele taget er tilgængelighed i langt højere grad vævet ind i den amerikanske infrastruktur.

Vender vi blikket tilbage mod Danmark, ser det helt anderledes ud. Jeg sidder og skriver de her linjer, mens jeg drikker en kop kaffe og nyder en croissant hos min nærmeste surrdejs-pusher (skud ud til Bageriet B på Haraldsgade, der helt uopfordret etablerede niveau fri adgang i sommer), men realiteten er, at det et af relativt få steder på Nørrebro, hvor jeg selv kan tage hen for at drikke en kop kaffe uden at skulle have hjælp for at komme ind.

På samme måde blev det for få år siden påvist, at blot 13 ud af 31 butikker på Strøget i København var tilgængelige i kørestol.

Behøver ikke koste

I efteråret var jeg med i et indslag på TV2 Lorry, hvor jeg påpegede den dårlige tilgængelighed på min lokale metrostation. Her er der blot en enkelt smal adgangsvej hen til elevatorerne, som ofte er blokeret af cykler, løbehjul eller af smadrede flasker, og det står ikke meget bedre til på andre metrostationer, hvor der flere steder er etableret elevatorårne midt på brostensbelagte pladser.

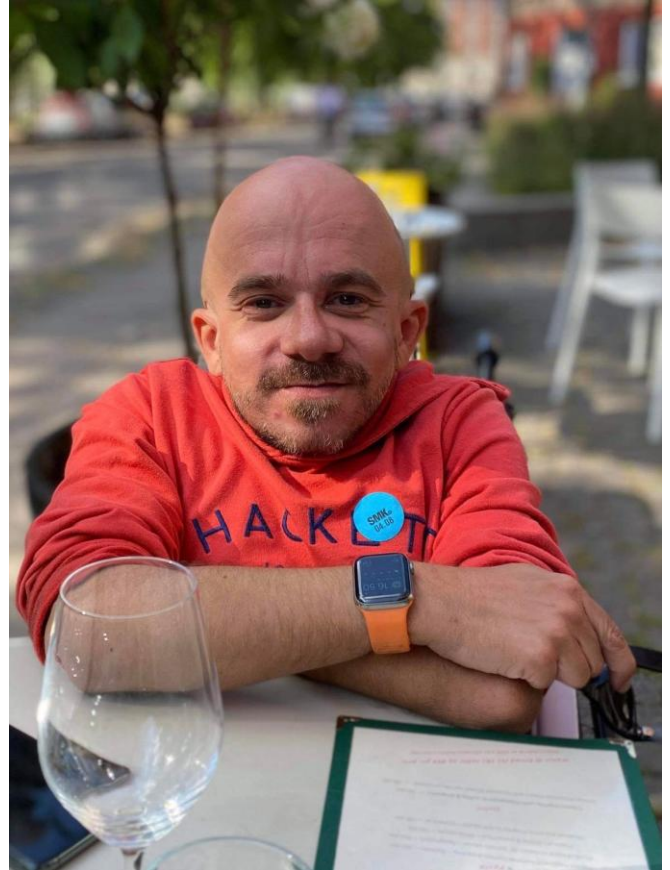
Jeg forundres derfor stadigvæk over, at man i dag opfører milliardstore anlægsprojekter med små og store tilgængelighedsproblemer, som vil være åbenlyse for de fleste kørestolsbrugere.

Det illustrerer med al ønskelig tydelighed, at øget tilgængelighed ofte kan etableres uden at det koster en formue. Mange store fremskridt kan opnås gennem rettidig omhu og øget opmærksomhed om problemerne.

Jeg har derfor også selv måtte erkende, at tilgængelighed ikke er noget som falder ned fra himlen. I USA er det noget, som er blevet opnået gennem mange års kamp. En kamp som blandt andet bliver beskrevet i den glimrende Netflix-dokumentar Crip Camp, og en kamp som kulminerede med vedtagelsen af den banebrydende Americans With Disabilities Act i 1990. I øvrigt

samme år, som min mor skrev det læserbrev, som jeg startede denne artikel med.

Lad mig derfor også afslutte med en opfordring om, at vi alle husker at råbe op, når vi støder på manglende tilgængelighed. For sammen kan vi ændre verden. En høj kantsten ad gangen.



”Din historie” inkl. fotos til OI-Stafetten bedes være redaktøren i hænde senest den 5. januar, 5. maj eller den 5. september, men meget gerne tidligere, på: pwn@dfoi.dk

Kvinder med handicap eller psykisk sygdom screenes sjældnere for brystkræft

En markant højere andel af kvinder med handicap eller psykisk sygdom bliver aldrig screenet for brystkræft sammenlignet med andre kvinder, viser et nyt studie.

Af: Karsten Jensen
kj@dfoi.dk

Screeningen er en effektiv metode til at opdage brystkræft tidligt og dermed forbedre behandlingsmulighederne og chancen for overlevelse. Derfor tilbydes alle danske kvinder i alderen 50-69 år hvert andet år en røntgenundersøgelse af brysterne, en såkaldt mammografi.

Men nu viser en ny undersøgelse, at kvinder med handicap eller psykisk sygdom i langt mindre grad deltager i screeningsprogrammet for brystkræft sammenlignet med andre kvinder.

Undersøgelsen er udarbejdet af Statens Institut for Folkesundhed, SDU, og trækker på data fra godt 470.000 kvinder i alderen 50-69 år. Heraf har knap 50.000 kvinder funktionsnedsættelser såsom mobilitetsnedsættelse, nedsat syn, udviklingshandicap eller psykisk sygdom, herunder demens, borderline, depression, angst, skizofreni eller psykose.

”Når vi ser på, hvem der deltager i screeningsprogrammet for brystkræft, er der en stor ulighed. Kvinder med funktionsnedsættelser screenes langt sjældnere sammenlignet med andre kvinder på samme alder, og en markant højere andel er aldrig blevet screenet,”forklarer Trine Allerslev Horsbøl, en af forskerne bag undersøgelsen”.

”For eksempel bliver kun omkring 25 procent af kvinder med enten demens, udviklingshandicap eller skizofreni screenet som anbefalet, altså cirka hvert andet år, mens det til sammenligning gælder 62 procent af kvinder uden disse funktionsnedsættelser,” siger hun.

For kvinder med mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse, borderline, depression eller angst er det mellem 31 og 44 procent, der bliver screenet som anbefalet.

Samtidig er mellem hver fjerde og hver anden kvinde med de pågældende funktionsnedsættelser aldrig blevet screenet for brystkræft, mens dette gælder cirka hver ottende kvinde uden funktionsnedsættelse.

”Det er selvfølgelig bekymrende fund. Konsekvensen af manglende screening kan jo være, at brystkræft først opdages sent, hvilket gør mulighederne for helbredelse dårligere,” siger Trine Allerslev Horsbøl.

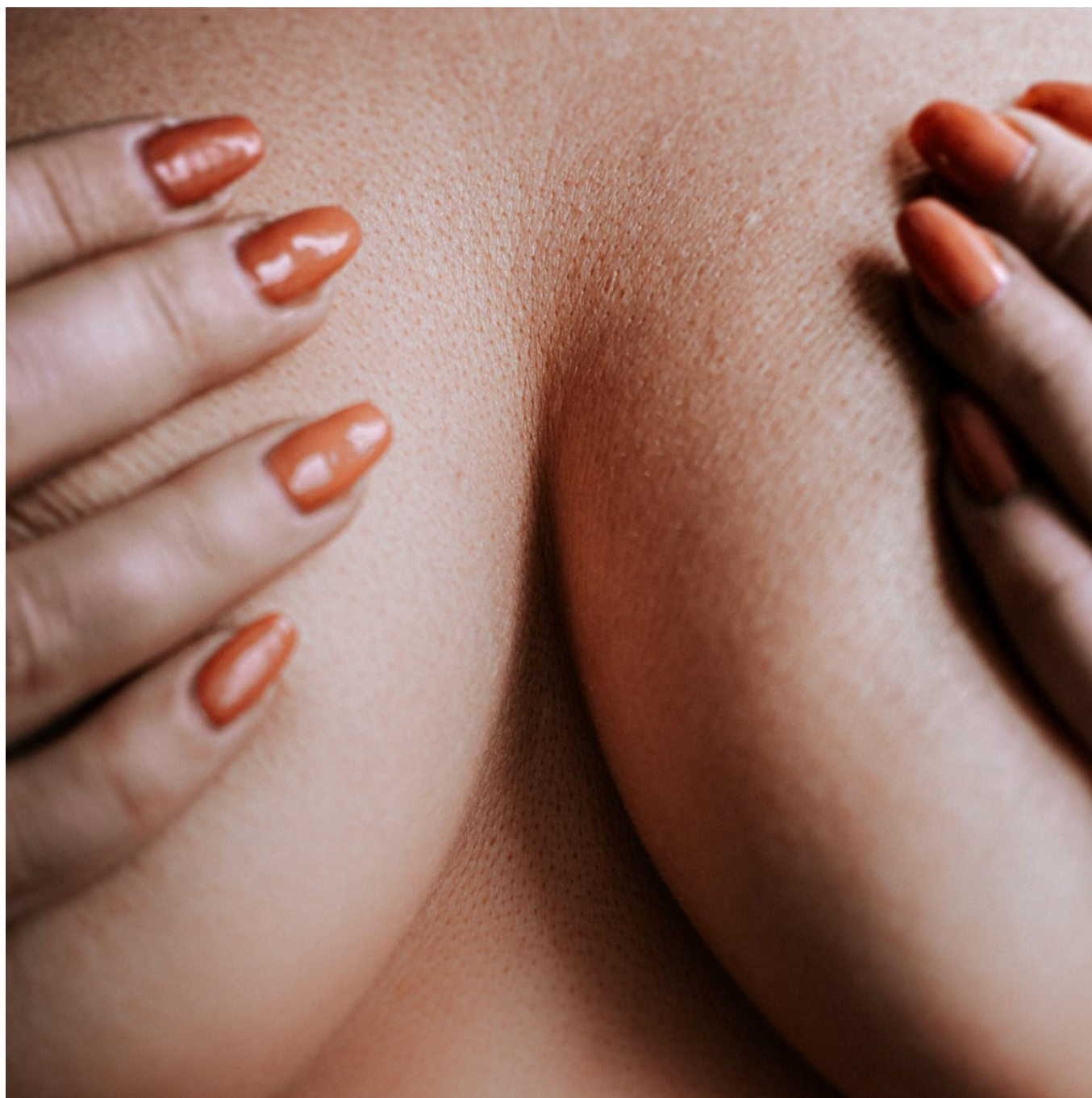
Forskellige barrierer

Undersøgelsen er den første af sin slags i Danmark, og den viser ikke, hvorfor kvinder med de udvalgte funktionsnedsættelser ikke screenes i samme omfang som andre kvinder. Men udenlandske studier viser, at forskellige barrierer kan være med til at forklare den lave deltagelse i screeningsprogrammet blandt kvinder med funktionsnedsættelse.

”Vi ved fra udenlandske studier, at der kan være udfordringer omkring transport eller forhold, der umuliggør gennemførelse af mammografien, for eksempel hvis kvinden har et fysisk handicap. Studierne viser også, at nogle kvinder med funktionsnedsættelse og deres pårørende ikke føler sig velinformeret om brystkræftscreening, samt at angst omkring undersøgelsen kan være en barriere,” siger Trine Allerslev Horsbøl og slutter:

”Derfor vil vi også gerne undersøge mulige barrierer i en dansk kontekst og blive klogere på, hvordan man kan sikre, at alle har lige adgang til brystkræftscreening, og at et fravalg foretages på et velbegrundet grundlag.”

Foto: Jan Kopriva, Unsplash.



Årsagerne til disse mangler og eventuelle svigt, vil DFOI via OI-Magasinet gerne, hvis det er muligt, prøve at være medvirkende til at belyse.



Sjældne Diagnoser

Rigsrevisionen har set på handicapområdet og fået øje på, at kommunerne ikke overholder de gældende regler og love. I perioden 2013 – 2021 er der fundet fejl i mere end hver tredje sag, som en borger har påklaget til Ankestyrelsen. Hver tredje!!!

For mennesker med sjældne handicap er det faktisk endnu værre: En praksisundersøgelse fra 2015 vidste, at mere end 4 ud af 10 sjældne borgere, som IKKE havde klaget, havde fået en afgørelse, der var i strid med regler og praksis.

Det er jo helt i hegnet – og det har været kendt i årevis. Det er ikke bare tal – det er muligheder, der er taget fra mennesker, der har det svært i forvejen.

Rigsrevisionen retter en skarp kritik af Socialministeriets tilsyn med området. Og Statsrevisorerne nu Folketinget til at overveje,

om der er strukturelle problemer bag de tilbagevendende problemer på handicapområdet trods mange års indsats for at rette op.

Det må og skal løses! Man skal ikke klage sig til den rigtige hjælp. Man skal ha' den hjælp, man har brug for. Også når handicappet er sjældent. Basta.

Vil du se, hvad Rigsrevisionen rent faktisk skriver? Så se her:

<https://rigsrevisionen.dk/.../beretning-om-forvaltningen...>

Ny platform om handicap og beskæftigelse



Mange borgere med handicap har arbejdsevne, men har brug for støtte for at realisere den. En ny platform på Socialstyrelsen.dk giver indblik i de mange muligheder for at støtte mennesker med særlige behov på arbejdsmarkedet. Tjek rækken af skræddersyede indsatser og læs om understøttende teknologier, love og økonomi.

[Læs om den nye platform hos Socialstyrelsen](#)

Nyt professorat i brugerperspektiver



Den nyudnævnte professor, Astrid Janssens, skal i sin forskning fokusere på forholdet mellem patienter, pårørende, behandlere og forskning inden for hospitalsvæsenet. Professoratet er oprettet i et samarbejde mellem Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet og Odense Universitetshospital.

[Læs om Professor Astrid Janssens og Center for Forskning med Patienter og Pårørende hos Syddansk Universitet](#)

OI Kalenderen

2022

22. januar	Bestyrelsesmøde	Fjeldsted Skov, Fyn
25. - 27. februar	Voksenkursus	Trinity Hotel og Konference
12. marts	Visionsseminar	Trinity Hotel og Konference
1. - 3. april	Familiekursus	Kalundborg Vandrerhjem
5. maj	OI-Magasinet / DEADLINE	<i>(ude sidst på måneden)</i>
20. maj	Bestyrelsesmøde	Odder Park Hotel
20. - 22. maj	Årskursus & Generalforsamling - DFOI's 40 års fødselsdag/jubilæum	Odder Park Hotel
18. juni	Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov, Ejby
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, Ejby

2023

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

2024

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

DEADLINE

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

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. bevillige den nødvendige professionelle 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

OI-Pas!

Har du, eller et andet medlem i familien OI?

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

I passet kan man læse alle generelle oplysninger om OI samt behandling af samme, på næsten alle sprog.

Du kan få tilsendt det nødvendige antal OI-pas, ved at kontakte foreningen på enten telefon: 70 20 70 85 eller på e-mail: formand@dfoi.dk



OI-Passet er fremstillet af den europæiske OI-Sammenslutning OIFE.

Gør noget godt for dine knogler!

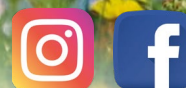


Indholdet i OsteoRemin Forte har flere funktioner relateret til vedligeholdelse af normale knogler og tænder.



Produktets funktioner

- Calcium er nødvendigt for vedligeholdelse af normale knogler og tænder, og medvirker til normal muskelfunktion.
- Magnesium bidrager til at vedligeholde normale knogler og tænder og bidrager også til normal muskelfunktion.
- Vitamin D bidrager til en normal optagelse/udnyttelse af calcium og fosfor, og bidrager dermed også til at vedligeholde normale knogler og tænder.
- K vitamin bidrager til at vedligeholde normale knogler.



REMA 1000

Kasernen - Ringsted

Kaserne Alle 1 • 4100 Ringsted • 57 64 40 60



Alt VVS, blik og kloakarbejde udføres

THYGE'S VVS A/S 54 13 63 60

AUT. VVS-INSTALLATØR & KLOAKMESTER
Tranevej 2 • 4873 Væggerløse
www.thygesvvs.dk



AS Facader

www.asfacader.dk

– din professionelle samarbejdspartner inden for glas og facade!

Tlf.: 7025 1511
Smedevej 14 • 7430 Ikast
CVR: 12516894



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

Det er muligt at booke tid online: www.alsbowtech.dk

DryNites®

Vågn op tør!

Danmarks nr. 1 natunderbuks til

Piger & Dreng



DryNites® natunderbukser har ekstra høj beskyttelse, er designet så de ligner almindelige underbukser og udviklet i et særligt lydøst materiale. Findes i 3 størrelser til børn i alderen 3-5 år, 4-7 år og 8-15 år.

Unikt engangsunderlagen



Tape funktion holder underlaget på plads



DryNites® BedMats er et absorberende engangsunderlagen, der holder madrassen tør, når uheldet er ude. DryNites® BedMats er specielt udviklet med fokus på høj absorption, beskyttelse og diskretion.

Læs mere på www.drynites.dk

Fås i de fleste supermarkeder, Matas og på apoteket.

Læs mere i UNIK side 11

