

Årsberetning for 2017  
Af: Karsten Jensen  
Lørdag den 14. april 2018

Foråret er en af de mest spændende tider på året, for mens man kigger på at flora spirer og faunaen kommer ud af sit vinterhi begynder en foreningskalender på ny. For selvom året går fra januar til december har de fleste foreninger deres egen uformelle kalenderhistorie, der går fra generalforsamling til generalforsamling. Og DFOI's beretning vidner om en virkekræftig forening med mange bolde i luften.

To dage efter sidste generalforsamling satte jeg mig i en flyvemaskine og drog på en 63 dages lang road trip i landet, der flyder med 'mælk og honning'. Det er klart, man naturligvis ikke bare kan gøre det uden sin medbragte computer, så hen over sommeren blev de vigtigste DFOI-aftaler og mails håndteret oversøisk. Det blev også til et langt telefonmøde med kassereren, foretaget fra en lille forlystelsespark på en ø i Susquehanna River nær Tremileøen i Harrisburg, Pennsylvania.

Dermed gik jeg desværre også glip af DFOI's største arrangement, sommerlejren, der igen var en succes uden lige. Langt ind i sindet, glæder det at se, det ikke kun er weekendarrangementer vi bruger tiden på, men også længere ophold uden de nagelfaste dagsordener. Sommerlejren er en god og vigtig tradition i vores forening.

Da sommeren var slut og skolen i gang tog bestyrelsen igen hul på arbejdet. Vi igangsatte et arbejde med sigte for at revidere og opdatere vores vedtægter. Et arbejde som hele bestyrelsen i fællesskab har kigget på gennem hele året. Et arbejde, der præsenteres i dag.

Et andet arbejde, der også har ligget os meget på sinde, er at yde en nødvendig starthjælp 'hinsidan'. Således er en svensk OI-forening nu ved at være en realitet og foruden moralsk og organisatorisk opbakning har DFOI bidraget med en lille økonomisk starthjælp. Nøjagtig som vi selv modtog fra vores norske søsterorganisation. Det bliver spændende at følge de svenske anstrengelser og møde nye mennesker vi kan lære af.

Og nu vi er ved udlandet, så var det jo i 2017, hvor der blev afholdt Scientific Congress i Oslo. Norge var vært og stod for planlægningen – i øvrigt med stort bidrag fra dansk side. Og den danske side gjorde sig bemærket på kongressen. Vel at mærke på den positive side. For de forskningsresultater, der blev fremlagt vakte opsigt og blev mødt med stor international anerkendelse. Og hvem kan vi i sidste ende takke dét for? Jo, det kan vi takke os selv for! For uden medlemsdeltagelse havde der ikke været nogen resultater at fremlægge.

En gentagende entusiasme over personer og foreninger med OI's aktive deltagelse høres højtlydt fra forskningsmiljøet.

Og dansk forskning ligger bestemt ikke på den lade side. Flere nye projekter er i skuffen og andre er under udarbejdelse. Tak til alle medlemmer for fortsat at bakke op om både stort og småt.

---

**Karsten Jensen**

*formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)*

Vestervej 15 · DK-6800 Tarm · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

kj@dfoi.dk · www.dfoi.dk · CVR: 13018006 · bank: Sparekassen Kronjylland: 9325-3255626948

Når bestyrelsen holder møder er et af fokuspunkterne altid økonomien. Vi har mange år haft en god økonomi og dét har vi stadigvæk. Men økonomien er under konstant pres. Og jeg ved godt jeg har sagt det før, men vi kan ikke forvente, at vi kan modtage samme statslige tilskud som tidligere.

Derfor er vi løbende i gang med at kigge på pengeskabende aktiviteter, der kan tilvejebringe en eller anden form for indkomst, der gør os mere uafhængige. For dét kan være dyrt at være fattig. Og netop derfor bestræber vi os på at hæve vores egenkapital så vores likviditet giver os en væsentlig højere handlefrihed.

Det er et strategisk ønske i bestyrelsen, set i dét lys at puljehåndteringen skærpes og skærpes i disse år. Vi oplever, at der stilles mange nye krav til vores håndtering og dokumentation for brugen af vores tilskudsmidler. Og ja, jeg lyver ikke når vi, sjældne diagnoseforeninger, føler der skal skydes gråspurve med meget store kanoner.

Og puljehåndteringen. Ak ja, det er jo et rent kapitel for sig. For som en tyv i natten mistede vi en tredjedel af vores Aktivitetspulje som følge af en teknisk, men politisk, fejl. Som bekendt lykkedes det jo heldigvis at få politikerne til at komme til fornuft igen. Men vejen dertil var støvet og bumpet og uden fælles fodslav i Sjældne Diagnoser og et parløb mellem DFOI og Unique Danmark var det ikke næppe muligt at komme i mål.

De tre puljer, samt vores landsindsamling, udgør ryggraden af vores forening. Uden de tre statslige fonde, der finansieres af overskuddet fra Tips, Lotto, Keno, Joker osv. i Danske Spil – ja uden dem – ingen, eller i bedste fald en meget lille forening for mennesker med medfødt knogleskørhed.

Handicappuljen, der støtter familier hvor der er en person under 25 med et handicap, betaler for vores sommerlejr. Puljen sikre, at vi hvert år kan give hen ved 20 familier mulighed for at samles i en uformel atmosfære og lære og spejle sig i hinandens mestringer. Puljen giver også mulighed for at yde et betydningsfuldt økonomisk bidrag til familiers deltagelser i kurser som års- og familiekurser. Og kursusafholdelse er omkostningskrævende når vi skal sikre, at vi også har sikret bedst mulige fysiske tilgængelighed.

Aktivitetspuljen hjælper os til at lave meget af alt det andet. Den finansierede vores deltagelse på førnævnte videnskabskongres, men også nogle af de projekter vi bidrager til via vores paraplyorganisationer som Sjældne Diagnoser og OIFE eller OI-Norden. Ja, det var Aktivitetspuljen, der sikrede vores nyligt afholdte voksensamling.

Driftspuljen, som vi også modtager fra er til – ja, alt det andet. Det er her fra BroBizzen bliver betalt, eller printerpatronerne dækkes – eller revision- og bogholderomkostningerne kan finansieres. Blot for at nævne nogle helt vilkårlige eksempler.

Vi har også en egenfinansiering udover deltager- og medlemsgebyr. Ikke mindst vores betydningsfulde Landsindsamling som hvert år bidrager med væsentlige og imponerende beløb fra nær og fjern. Og om kort tid er vi på vej med nye indtægter.

---

**Karsten Jensen**

*formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)*

Vestervej 15 · DK-6800 Tarm · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

kj@dfoi.dk · www.dfoi.dk · CVR: 13018006 · bank: Sparekassen Kronjylland: 9325-3255626948

Jeg var noget spændt på, hvordan vores medlemsblad ville blive modtaget i dets nye form. Nú er alle siderne jo i farver akkompagneret af annoncer. Og heldigvis har vores medlemmer taget godt imod tiltaget, der fremover kommer til at spare os for væsentlige udgifter.

Foreningen yder fortsat støtte og vejledning til vores egne medlemmer, men flere af vores medlemmer fortsætter deres engagement med, at yde råd, dåd og vejledning til personer udenfor vores egen familie. De to aktiviteter fra Sjældne Diagnoser, Helpline og navigatorprojektet giver indføring i vores komplekse behandlings- og sociale system. Og tænk over det.... Hvor er det stort, når en forening som vores ikke blot hjælper sig selv, men er så veletablerede og nærmest overskudsagtigt så vi formår at kunne hjælpe andre.

Foruden alle de mere udadvendte opgaver, vi i bestyrelsen har udført, har der også været ret mange småting at se til i maskinrummet. Jeg skal undlade at komme ind på de mere usynlige og til tider trivielle opgaver, men nøjes med at rette blikket mod årets måske mest udskældte ord:

Persondataforordningen – forkortet GDPR.

En ny EU-lov stiller nemlig nu ret specifikke krav til hvordan alle skal håndtere såkaldte personhenførbare oplysninger. DFOI er endnu ikke i mål med projektet, og det vil da også blive en livslang og løbende proces at sikre håndteringen af blandt andet elektroniske oplysninger, men vi er efterhånden blevet godt klædt på til opgaven. Og selvom vi i bestyrelsen nok kommer til at bande loven langt væk, skal vi nok komme til at håndtere alle de nye procedurer på den rigtige måde til mindst gene for os selv og ikke mindst vores medlemmer.

Og her på falderebet af min beretning over livets gang som det er gået i det sidste år, vil jeg afslutte med at takke for den evigt store opbakning i bestyrelsen, blandt medlemmerne, blandt vores såkaldte tillidsrepræsentant, udsendinge med mere. Når man har svage knogler kræver det jo en stærk forening. Og med de medlemstal vi år efter år fastholder kan vi kun glædes. Dugfriske udtrækninger fra medlemsbassen fortæller vi har:

Medlemstal – fun facts

- 1) Aktiv, barn, støtte medlemskaber = 323
  - a) Aktiv medlemskaber = 198
  - b) Støttemedlemskaber = 62
  - c) Barn medlemskaber = 63
  
- 2) Medlemmer med OI = 128
  - a) Voksne med OI = 98
  - b) Børn med OI = 30
  
- 3) Landsdele af alle aktiv, støtte og børn
  - a) Færørene = 3
  - b) Grønland = 2
  - c) Region Hovedstaden = 130

---

**Karsten Jensen**

*formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)*

Vestervej 15 · DK-6800 Tarm · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

kj@dfoi.dk · www.dfoi.dk · CVR: 13018006 · bank: Sparekassen Kronjylland: 9325-3255626948

- d) Region Midtjylland = 102
  - e) Region Nordjylland = 18
  - f) Region Sjælland = 11
  - g) Region Syddanmark = 57
- 4) Medlemmer mellem 18-25 = 12
- 5) Der er 27 medlemmer med fornavn som starter med 'A', men der er 58 med fornavn som begynder med 'M'!
- 6) Det mest almindelige navn er Mette (8), derefter Marianne (7)
- 7) Der er 137 medlemmer som aldrig har ændret deres online password

Karsten Jensen



---

**Karsten Jensen**

*formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)*

Vestervej 15 · DK-6800 Tarm · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

kj@dfoi.dk · www.dfoi.dk · CVR: 13018006 · bank: Sparekassen Kronjylland: 9325-3255626948