

Årsberetning for 2016
Af: Karsten Jensen
20. maj 2017

Endnu et år er rundet. Vel rundet. Og traditionen tro byder på tilbagekig – ikke på året der, gak, men året der gik og den kurs vi fulgte. Og da jeg gerne vil benytte en hver given lejlighed til at fejre os selv – gøre opmærksom på os selv – vil jeg da gerne henlede opmærksomt på, at det ikke blot er ét år, der er gået. Nej, der er faktisk gået ikke mindre end 35 styks af slagsen.

35 år på bagen er yderst godt for en lille NGO, patientorganisation eller diagnoseforening – ja, kært barn har mange navne. Og Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta er et kært barn. For mange af os, der sidder her i dag, er foreningen hjerteblod. Min familie har været med fra begyndelsen – og også de indledende kaffemøder, og hvad der ellers blev afholdt. Jeg tør godt vist godt love, at der også falder en bemærkning, om foreningens start om cirka fem års tid.

Som altid er der nok at berette. Foreningen er fortsat yderst aktiv og de skibe, der bliver sat i søen bliver sat med sikker kurs og sejler sjældent på autopilot. Sejlruterne gør, at skibene bliver udviklet og udbygget i en sådan grad, at der er god grund til at være stolt over at være medlem af en forening som DFOI. Tag nu bare de to projekter Helpline og Navigator-projekterne.

Ja, ok, jeg ved godt det ikke er vores egne skibe, men faciliteret af Sjældne Diagnoser. Helpline og Navigator er rådgivningsprojekter for alle med en sjælden sygdom. Her er der råd, vejledning, information og støtte fra: Kis & Marie Holm Laursen, Michael Købke og Rune Bang Mogensen.

Det er ret flot, at vi kan finde ressourcer til at deltage i hjælpearbejdet.

Ikke nok med det har DFOI jo også en anden og mere intern orienteret rådgivningsfunktion om alt lige fra BPA-ordningen til samtaler om isætning af skruer og søm i eksempelvis tåknogler.

Hjælp til selvhjælp finder også i høj grad sted i vores lukkede gruppe på Facebook. Gruppen har næsten daglige opslag om alt lige fra tunge emner som til de mere muntre af slagsen. Det er dejligt at se på vores medlemmers høje interaktion.

Under normale omstændigheder afholder foreningen tre store årlige arrangementer. Et årskursus, en sommerlejr og skiftevis et voksenkursus og familiekursus i efteråret. Sådan blev det også i 2016 – næsten da.

For, for første gang lagde vi nemlig to kurser sammen og rykkede vores generalforsamling fra en søndag til en lørdag. Det er noget bestyrelsen har talt om i flere år og da afviklingen af voksenkurset og årskurset lå i forlængelse af hinanden blev denne mulighed mere oplagt.

Grundet en række kedelige politiske og administrative omstændigheder, jeg skal undlade at kede forsamlingen med, endte vi med at være lidt tvunget ud i at afvikle de to kurser efter hinanden. Men det fungerede jo faktisk temmelig godt og vi kunne godt være åbne for at gøre det endnu en gang. Men nu må vi se – puljetildelingene strammes og farvandene er ikke så smult som de har været. Erfaringen med at flytte generalforsamlingen fik vi ros for. Og i bestyrelsen er der konsensus om, at der skal være så mange med til generalforsamlingen som muligt så vi agerer i enighed. Kigger man alene på tilmeldingen til kurserne kan man også antage, at det var en succes med mere end 60 deltagere til årskursus og 25 deltagere til voksenkursus.

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

Sommerlejren var igen velbesøgt, med knap 20 familier, der var valfartet til det, der ligner den sidste udpost inden man rammer broderlandet Norge – nordvestjyske Vigsø, hvor der var rig lejlighed til igen at få vind i håret og mærke briserne fra Nordsøen. Og for resten – stor tak til Oticon for det økonomiske bidrag til sommerlejren.

Vi har haft overordentligt stor succes med at afholde et familiekursus, hvor også bedsteforældre har været inviteret med og fået værdifuld læring og mestring om livet med OI.

Vores mindste kursus blev afholdt i december da elleve personer holdte en ungdomsweekend. Det er langt fra første gang, vi afvikler arrangementer for 'Nutidens Unge', og forhåbentlig kan vi øge frekvensen på arrangementerne.

Foreningen har en til stadigt igangværende Landsindsamling og jeg må indrømme, at jeg hvert eneste år er spændt på om der i det hele taget er nogen, der lægger mærke til indsamlingen og om, der går penge ind. Og lige så spændt – lige så overrasket bliver jeg hvert år over resultatet. Det varmer i bestyrelsens hjerter med den økonomiske velvillighed vores medlemmer har, men også den villighed til økonomisk håndsækning fra ikke-medlemmer. Her ved vi, at det i høj grad er jer – jer medlemmers bekendtskabskredse, der bidrager. Tak for det! Bliv endelig ved med at få dem til at hjælpe. Jo flere penge vi samler ind – jo flere kan vi modtage fra statens puljemidler.

2016 – og frem til i dag har helt personligt været et af de travleste forenings-år. Det har det af flere årsager. Vi har fået ny kasserer og vi har fået implementeret den sidste fase af vores økonomistyringssystem. Og de fleste med bare en minimal viden om sådanne systemer ved, at det kan være omstændige processer og det er det da også når man arbejder på frivillig basis.

Opgaven med at søge midler hos de statslige fonde er en opgave, der også er overrakt. Dét – i kombination med alle de nye rigide problemer DJØF'erne i ministerierne og styrelserne har fundet på, har betydet nye udfordringer for os. Eller lad os bare være ærlige og sige – problemer.

Samtidig har der været flere opgaver i forbindelse med vores samarbejde i Sjældne Diagnoser og uden at jeg skal fortsætte det, der fejlagtigt kunne lyde som en skræv skibsskrue i vandet, kan jeg blot sige, at vi i hvert fald ikke har kedet os.

Jeg mener samtidig også, at vi har så god en sammensætning af bestyrelse, at jeg med god grund kan meddele at vores skibe alle kommer sikkert i havn.

Et af de nye tiltag i det forgange år var den øgede kapitalisering af OI-Magasinet. Gennem en længere periode har vi afsøgt mulighederne for at få lidt mere økonomi i bladet. Det er endelig lykkedes. Bladet er nu prydet med informationer, fra virksomheder, der gerne vil støtte personer med medfødt knogleskørhed.

Helt konkret betyder det for os, at bladet ender med at blive omkostningsneutralt for os om et år. Og samtidig er bladet nu i en flottere papirkvalitet og alle sider er i farver. Et fire-farvet blad har længe stået på formandens og redaktørens ønskeliste.

Hvad angår det internationale samarbejde har det været en anelse stille. Mest fordi vi ikke helt har været i stand til at afsætte de sociale ressourcer. Det er dog blevet til en øget nordisk interaktion,

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

hvor vi nu har Rune som nordisk formand. OI-Norden har skubbet på for at bygge et fartøj til de mange med OI i Sverige og her i Danmark har vi også bidraget med et symbolsk startbeløb til 'hinsadan'.

Danmark har altid haft et tæt samarbejde i Norden med Finland og ikke mindst Norge og jeg ser meget frem til at kunne sætte sejl sammen med endnu et naboland.

Netværket Care4BrittleBones (C4BB) er et paneuropæisk samarbejde, der nærmest fungerer som en stabsfunktion inden for OI-foreninger. Jeg har, i min egenskab af at have OI og af at være formand, været repræsentant i dette forum gennem nogle år. Her skal jeg så sandelig også love for, at der har været opgaver.

Ikke færre end 18 forskellige forskningsprojekter skulle vi tage stilling til i det forgange år. Deriblandt danske projekter. At arbejde med forsknings- og vidensprojekter på tværs af landegrænser, hvor elendige telefonforbindelser, halvdårlige engelskundskeber og deraf følgende dialekter, og det faktum man ikke kan latin, er selvsagt noget af en udfordring. MEN – når det hårde slid er overstået er det en fantastisk følelse, nemlig dét at have været med til at facilitere at forskningsprojekter, der kan få afgørende betydning for dagligdags livsførelse for personer med OI, virkelig kan blive til noget fordi organisationen kan bakke op om projektet, bidrage med viden og yde økonomisk hjælp. Ja, dét er hele den frivillige indsats værd.

Og nu vi er ved lægestanden så har foreningen jo fortsat en god og fornuftig dialog med en lille kreds af i sær jyske og fynske partnere.

Det kniber lidt at råbe dem op øst for Valby Bakke.

Jeg skal ikke gå så meget i detaljer med arbejdet, men blot sige at foreningens gode ven Lars Folkestad nu har afleveret sin ph.d. og fået den godkendt. En afhandling, der jo bygger på data for jer – fra medlemmerne i DFOI og i salen her. Et arbejde der, uden overdrivelse, har slået Danmark massivt fast på landkortet. Lars skulle have været her i dag, men er forhindret pga. familiemæssige aktiviteter.

Apropos landkortet så er OI og "Danmark" kommet på en slags landkort. HBO-serien, den temmelig blodige og yderst drabelig Vikings, er nået op i en tidsalder, hvor Ivar Benløse, er hovedperson og har overtaget magten efter sin far Regner Lodbrog. Nå ok, det var lidt af et afstikker kurs, der jo ikke har noget med DFOI at gøre. Serien stadig er aktuel og tilgængelig på HBO.

Det var et lille kig udover dækket, ned i maskinrummet, op på sejlene, hen mod ledestjernen, i retning med kursen og med solen lige i ryggen. Ja DFOI er som et søstærkt fartøj, der sikkert navigerer ud og ind mellem havnene med nye spændende sejlruter og trygge velkendte farvande.

På det 35-tyvende-år glæder vi os stadig alle til at sætte skruen i vandet og igen hejse sejlene – for kursen er sat mod nye eventyrer i det kommende år.

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