



Dansk Forening for

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

ET BLAD OM

MEDFØDT

KNOGLESKØRHED

OI-Magasinet

2-2023



For et funktionelt bevægeapparat



MoveFlex Collagen indeholder:



Boswellia der bidrager til en normal funktion af leddene.



Mangan som bidrager til at vedligeholde normale knogler.

OmniKalk Forte indeholder:



Calcium, magnesium og vitamin K som bidrager til at vedligeholde normale knogler.



Calcium, magnesium og vitamin D der bidrager til en normal muskelfunktion.

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)

OI-Magasinet er officielt medlemsblad for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI).

Oplag

OI-Magasinet udkommer 3 gange årligt, 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, 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 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

Redaktør: Preben W. Nielsen

Hold-an Vej 20 B, 1. 2750 Ballerup

Mobil: 28 73 49 58

Mail: pwn@dfoi.dk

Redaktionsmedlemmer:

Karsten Jensen, formand

Ungdomsstof:

Rune Bang Mogensen og Kate Villadsen

Lægefagligt stof:

Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad

Medlemskontingent

Det årlige kontingent følgende:

Aktiv medlem (voksen)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 landsindsamling 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 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/visoradgivning-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

Tegholmegade 3, 2450 København SV

Mail: ast@ast.dk

Telefon: 33 41 12 00

Mandag til Fredag 9:00- 15:00

CS BILSYN

RIBE - TARP
HYGUM
VARDE

En af lokalområdets billigste
Syner også erhverv • Drive-in • Mange års erfaring

Online booking • www.csbilsyn.dk



www.randersrorindustri.dk

Phone: 86 43 96 32



Alle former for faglært malerarbejde
udføres i høj kvalitet og til
konkurrencedygtige priser

www.denbette-maler.dk



Vi puster varme ind på din konto.

Ærøgade 40 • 9740 Jerslev
Tlf.: 28 26 19 76 • info@veniso.dk
www.veniso.dk



Opholdsstedet Moesgaard

Arnborgvej 15
6933 Kibæk
Tlf. 97 19 12 80

www.opholdsstedetmoesgaard.dk

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

DFOI's bestyrelse pr. 2023



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
Louise Sendel Steffensen
Mob. 60 48 38 77
Mail: lss@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 Kjær Krogsgaard
Mob. 22 25 06 98
Mail: makr@dfoi.dk



Bestyrelsesmedlem
Jacob Ø. Wittorff
Mob. 20 22 24 95
Mail: jw@dfoi.dk



1. Suppleant
Sabine Carola Theilman
Mob. 61 79 39 42
Mail: sct@dfoi.dk

Indhold

	Side
Kolofon & Div. informationer3
OI-Magasinet	
Medlemskontingent	
Samarbejdspartnere	
Landsindsamling	
Nyttige adresser	
Bestyrelsen & Indholdsfortegnelse5
Åhhhh, hvilken herlig weekend (Leder)7
Sociale Medier (politik) & Egenbetaling8
Nekrolog- Karsten Torst Pedersen9
Smerteundersøgelse10
Testamente & Revisor11
OK Benzin & OI-Kalende12
Sommerlejr 202314
Årsberetning for 202213
Familiekursus & Årskursus 202315
Håndkøbsmedicin17
OI-Stafetten18
Nyt fra Ankestyrelsen21
SD- Gentarapi22
SD- Ansøgningsprces (Kommunen)24
Foreningsvejledere & OI-Pas25
Jubilæumsskrift 202228

Forsidefoto: Kristina-Maj Ranch

Et udplug af børn og unge der deltog på årets familie- og årskursus.

Announce for stort og småt i OI-Magasinet?

Kender du nogen? Arbejdsgiver, familie, eller venner der kunne være interesseret i at annoncere i OI-Magasinet og dermed støtte foreningen, kan man kontakte:

FL Reklame

Agerbakken 21 - DK-8362 Hørning

Tlf. + 45 / 70 22 18 70

fl@flreklame.dk - www.flreklame.dk



LINEO

REVISION I RÅDGIVNING I SKAT
STATSAUTORISERET REVISIONSANPARTSELSKAB

Karen Blixens boulevard 7 • 8220 Brabrand
Telefon 52 80 52 90 • kontakt@lineo.dk • www.lineo.dk

SE UDGIVELSEN **Online**
scan her:



Sydvestjysk Klovpleje

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



Skovbo



Døgn- og aflastningstilbud
for børn og unge med betydelig og varig nedsat
funktionsevne, herunder børn og unge med
autisme og beslægtede udviklingsforstyrrelser.

Ole Rømers Alle 40, Skovby, 8464 Galten

Tlf. 87 94 83 50
<http://www.skovbo-doen-og-aflastningstilbud.dk/>



Svebølle Autogenbrug

Kalundborgvej 115 • 4470 Svebølle
Tlf.: 59 29 42 76 • Mobil.: 71 38 00 50
svebolleautogenbrug@gmail.com
www.sveboelle-autogenbrug.com



Mette K. Søgaard

Mobil: +45 24 49 31 75

MKS Regnskab
Agervænget 9, Snoldelev
Dk-4621 Gadstrup

Undervisning og hjælp til dine særlige behov



CSU-Slagelse

Center for Specialundervisning

 58 57 57 60

 csu-slagelse@slagelse.dk

 <http://csu.slagelse.dk>



AS Facader

www.asfacader.dk

– din professionelle samarbejdspartner inden for glas og facade!

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

Lederen

Åhhhh, hvilken herlig weekend

Da turen hjem gik over Sjælland, mod Fyn og Jylland tænkte jeg "åhh, hvilken herlig weekend, vi igen har haft."

Overskriften udtrykker 120 procent den følelse jeg (i skrivende stund) forlod København SV med for 14 dage siden. Og den følelse rammes jeg af hver gang vi har afholdt et kursus for vores medlemmer. Men denne gang var følelsen særlig. Eller noget andet.

Bevares, det siger jeg måske hver gang. Ikke mindst efter vores jubilæumsarrangement sidste år, som jo helt bestemt også var noget virkelig særligt.

Men det netop veloverståede kursus var noget særligt for mange af os da kurset var en kombination af et årskursus og et familiekursus. Den opmærksomme læser vil måske sige, at vi er gået tilbage til vores rødder. Og ja, det har vi gjort. Og måske er det opskriften på, hvordan vi skal sikre vores forening i fremtiden. Altså, ved ikke at fraktionere os for meget, men samles som én stor familie.

At lave ét stort kursusarrangement med forskellige spor, har nemlig det sigte, at vi at lettere kan lære af hinanden. De yngste generationer og ny-este medlemmer kan spejle sig i den mere erfarne generation og måske se, at der faktisk er en sol for enden af tunnelen. Den mere erfarne person kan også lære nye cirkustricks af den nye og lærenemme i klassen.

Et andet og ikke uvæsentlig formål med at slå weekenden sammen igen har også været, at vi ønskede mere opmærksom på vores generalforsamling, der måske har været lidt medlemsforsømt de senere år. Det blev der i år rådet bod på,



med den fine opbakning. En generalforsamling er også en meget fin lejlighed til at informere

om, hvad foreningen beskæftiger sig med – ikke mindst under formandsberetningen, som du kan læse andet sted her i bladet.

Der lød da roser fra alle steder over at vi igen gjorde det på denne måde. Ikke mindst fra de "gamle", der jo har oplevet hvad dette samspil

kan. Men for de nye generationer virkede det også godt at kunne mødes med flere og nye.

Både fredag og lørdag aften sammensatte vi vores eget langbord da vi okkuperede hotellets restaurant. Og dét var et skønt syn, at se at de fleste sidder og tale med nye og gamle bekendtskaber.

Som sagt kørte der to spor ved kurset. Et almindeligt spor rettet til den voksne og et spor rettet mod børn og familier. Og ja, så kørte der i virkeligheden tre spor, for via fondsmidler lykkedes det os at sende alle børn og unge (se forsiden) en tur til Experimentarium, hvor de kunne hygge, lære – og spejle sig i hinanden.

Alt-i-alt en herlig weekend.

Karsten Jensen
formand
kj@dfoi.dk

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

5. 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. - **indlæg uden særlig tilknytning til gruppens formål fjernes**

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

6. Udelukkelse

Administratorer af DFOI's sociale medier forbeholder 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 særligt grove tilfælde.

Egenbetaling for deltagelse på DFOI's arrangementer

Da bestyrelsen ofte oplever tvivl? Er her lidt om egenbetaling for deltagelse og tilmelding til forenin-gens 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 et hus og deltage på sommerlejr.

- Familie med eller uden børn/unge u. 25 år, samt 2-4 unge kan booke et hus,
Egenbetaling for et 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 gæster fra 18 år, pr. døgn kr. 250,- / uge kr. 1.300,- gæster under 18 år, halv pris.

Obs.: Kun gæster der **overnatter** skal der betales ekstra for.

Kære ægtefælle eller samlever

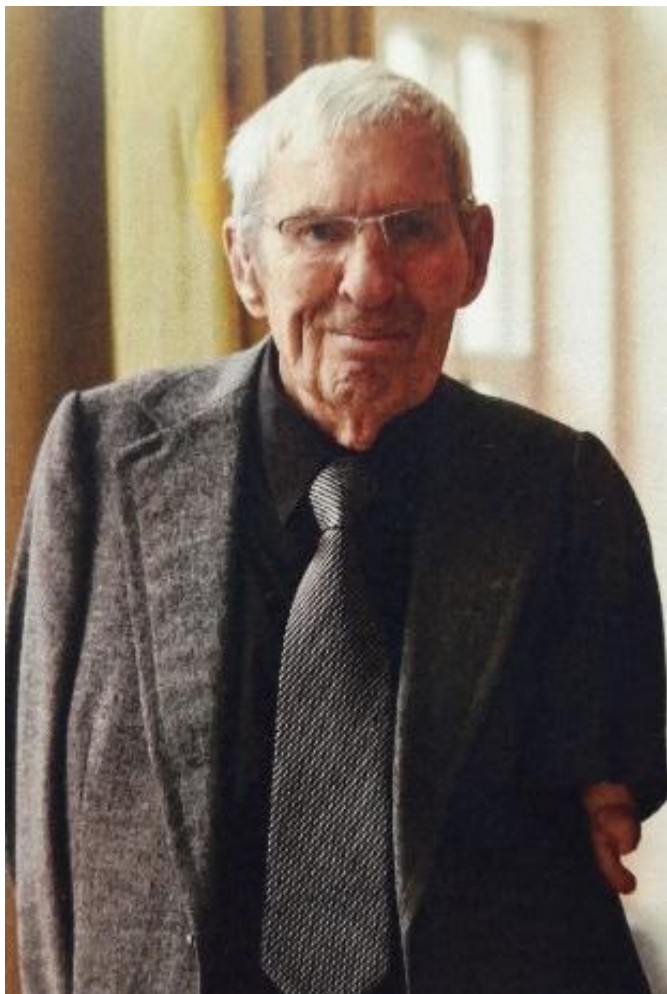
Som det kan ses, er der penge at spare for deltagelse på forenin-gens kurser, hvis du er medlem.

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 hermed sige:

"Jo mere foreningen selv kan bidrage med, jo større tilskud".

NEKROLOG - Karsten Torst Pedersen



massive spørgsmål og ansøgninger fra os til kommunen hobede sig op. Vi var lige kommet ind i den forholdsvis nye OI.-Forening, hvor vi på et kursus havde stiftet bekendtskab med Karsten.

Karsten var et fantastisk varmt og hjælpsomt menneske med et sprudlende humør og overskud. Da vi mødte ham, fokuserede vi på, at han ikke havde nogen arme, men i løbet af få minutter glemte vi det helt, for han kunne det samme med sine fødder, som vi andre kunne med vores hænder. Da Karsten på dette kursus hørte om vores problemer med at få den rette hjælp, som vi var berettiget til, sagde han, at vi bare kunne ringe, så skulle han nok komme til et møde hos os, evt. sammen med en repræsentant fra kommunen.

Vi ringede, og Karsten kom kørende i sin bil, som han parkerede hurtigt og elegant ved vores kantsten, hvorefter han steg ud af bilen med en lille mappe sat i klemme mellem hagen og skulderen. Karsten kunne af gode grunde ikke give hånd, men jeg tog imod med en krammer, og vi gik ind. Min genbo, der var mekaniker og bilnørd, stod og gloede som forhekset efter at have set en mand uden arme parkere sin bil og forlade den. Da jeg lidt efter kiggede ud ad vinduet, sneg naboen sig rundt om Karstens bil og kiggede ind ad ruderne og kunne først der se den store "kagerulle" nede i bunden af bilen, hvor pedalerne skulle sidde, og hvormed Karsten med fødderne styrede alle bilens funktioner!

Efter Karstens besøg med råd og anvisninger blev vores ansøgninger til kommunen imødekommet! Få år senere skulle vi p.g.a. mit arbejde flytte til en anden landkommune, hvor vi måtte begynde forfra med uberettigede afslag på vores ansøgninger om hjælp til indretning af hus og hjælp til Runes skolegang. Igen ringede vi til Karsten, som igen kom til et møde, hvorefter socialforvaltning og -udvalg igen måtte bøje sig!

Da Rune flere år senere som ung mand flyttede til sin egen lejlighed i Aarhus, var der til vores overraskelse igen problemer med at komme igennem med ansøgninger om hjælp til indretning af lejligheden til Runes kørestolsforhold. Igen kom Karsten til hjælp med sit store kendskab til love og regler og sit kendskab til kommunens "trykknapper"!

I 3. uge i det nye år modtog vi en mail fra Karsten Torst Pedersens datter, Hanne, at Karsten døde pludselig og uventet i sit hjem den 14. januar, 89 år gammel. Han blev ramt af en blodprop, mens han sad i stuen sammen med sin elskede hustru, Inger.

Vi havde lige rundet den 16. januar, hvor vi i min familie lige havde markeret, at min daværende hustru og mor til Rune og Bjarke, Jonna, døde for 25 år siden, mens hun sad i bestyrelsen for den danske OI -Forening. Og nu gik tankerne igen tilbage til vores fælles ven og rådgiver, Karsten Torst.

Rune og jeg repræsenterede OI.-Foreningen ved Karstens bisættelse lørdag 21. januar fra Helligåndskirken i Hasle ved Aarhus, hvilket Inger var meget glad for. Vi skulle hilse Jer alle fra hende.

Da Rune blev født i 1986 boede vi i en landkommune, hvor man aldrig havde hørt om Osteogenesis Imperfecta og ikke forstod at hjælpe os, da

Og dette var jo kun vores oplevelser. Sådan har Karsten hjulpet mange andre familier og personer med handicap. Det er ufatteligt, hvad han har kunnet overkomme!

Når jeg tænker tilbage på Karsten, ser jeg en lattermild og imødekommende mand med blik for de svage. Jeg tænker på vores forskellige kurser i OI-Foreningen, hvor han var med til at holde oplæg og foredrag, ikke mindst hans familiekurser på Pindstrup Centret, hvor han turde sætte ord på emner, som man tidligere havde vejet uden om. Når dagens kursusemner var bag os og nogle af vi voksne sad til sent om aftenen og delte en flaske rødvin, var Karsten rigtig i sit es. Hans selvironi og sorte humor, hvor han gjorde grin med sit eget handicap var velkendt. Vi delte handicapvitser, som man normalt ikke skulle offentliggøre! Da jeg i en kaffepause kommenterede, at han stod og rodede med sine tæer i en småkageskål på bordet, skreg alle af grin, incl. ham selv. Hvis man ledte efter Karsten, skulle man bare gå efter hans gentagne højlydte, hjertelige latter!

Vi tænker med varme og taknemlighed tilbage på vores tid sammen med Karsten. Ved hans bortgang har mange handicappede med pårørende mistet en trofast støtte. Karsten blev født uden arme, men han favnede alle, bredt og vidt!

Æret være Karsten Torst Pedersens minde!

Steffen Mogensen



Smerteundersøgelse



Den Amerikanske OI Foundation samt vores interesseorganisation, OI Federation of Europe (OIFE), er gået sammen om et nyt forskningsprojekt, der undersøger oplevelsen af smerte for personer med OI.

Undersøgelsen er for alle personer med OI, der er fyldt 18 år. Spørgeskemaet kan sagtens udfyldes sammen med andre. Projektet gennemføres i et samarbejde mellem europæiske og amerikanske eksperter inden for osteogenesis imperfecta.

Det er meningen, at projektet skal belyse de forskellige typer af smerter som personer med OI oplever. Blandt andet styrken af smerter, hyppigheden af smerter og hvordan smerter påvirker dagligdagen.

Resultaterne af undersøgelsen bliver publiceres ved OIFE's møde 'Balancing Life With OI', Stockholm, Sverige 9.-10. juni 2023, men vil også kunne ses online.

Undersøgelsens titel er 'Pain and OI' og du kan deltage via dette link:

<https://www.surveymonkey.com/r/OIpain>

Spørgeskemaet er på engelsk og tager 10-15 minutter at udfylde.

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?



LEGAL DESK

dfoi.dk

En anden mulighed er at opfordre til at indsættes penge på DFOI's konto til Landsindsamlingen:
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.

Redmark

MÆRKBAR FORSKEL



RÅDGIVNING | REVISION | SKAT

God rådgivning bygger på en nærværende og værdiskabende dialog om løsninger, der møder dit behov. Vi lytter, vi giver råd, og vi griber til handling for at hjælpe dig hele vejen. Her får du altid et dedikeret team, der giver sig tid til at være mere for dig, så du kan være mere for din forretning, dine kunder og din familie. Det giver dig overskud til det, der betyder allermest. Sådan skaber vi en mærkbar forskel.

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

"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 Benzin-kort til DFOI's sponsoraftale, så gives støtten, uanset om betalingen sker med benzin-kortet, betalingskort eller i Tank & Betal-appen.

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

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 knogleskørhed. 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.

Det er OK med DFOI at tanke OK

Af: Karsten Jensen.

Gennem et par år, har DFOI haft et godt og fint samarbejde med OK Benzin, der giver penge til Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, hver gang du tanker brændstof, taler i mobilte-lefon eller køber strøm – gennem OK.

I den seneste afregningsperiode er der kommet 11 nye kort og 3 stk. bonusaftaler til således, at der nu er 11 aktive abonnenter til DFOI via OK.

Alt i alt er der 34 aktive abonnenter tilknyttet DFOI via OK. Disse 34 kort har det seneste år i alt tanket 33.014 liter brændstof. Hver liter udlø-ser 5 ører til DFOI og har man flere aftaler med OK, giver det lidt ekstra i kassen til os.

I alt er 11 kort tilknyttet en EL-aftale, der udløser endnu større rabat. Der er også to brugere, der taler i deres mobiltelefoner via OK Mobil – hvilket udløser endnu højere udbetaling når de to brugere tanker brændstof.

Er du tilmeldt OK?

Hvis nej, og har du brug for hjælp, så kontakt formanden på kj@dfoi.dk



Se eventuelt meget mere om OK på side 11

OI Kalenderen

2023

5. maj

10. juni

Uge 30

5. september

20. september

OI-Magasinet / **DEADLINE**

Bestyrelsesmøde

Sommerlejr

OI-Magasinet / **DEADLINE**

Bestyrelsesmøde

(ude sidst på måneden)

Fjelsted Skov, Ejby

Skærbæk, Sydjylland

(ude sidst på måneden)

Fjelsted Skov, Ejby

2024

5. januar

27. januar

OI-Magasinet / **DEADLINE**

Bestyrelsesmøde

(ude sidst på måneden)

Fjelsted Skov, Ejby

Sommerlejr 22.-29. juli 2023 (uge 30)

Sommerlejren afholdes som beskrevet i årets første nummer af OI-Magasinet i det sydjyske, nemlig i Skærbæk Feriecenter.



Også i 2023 har Demant Fonden sponseret telt til fælles spising, auktion og rigtig god hygge for os alle.

VI SES!

Årsberetning for 2022

Af: Karsten Jensen

En generalforsamling, og et årsmøde som dette, er altid noget jeg glæder mig meget til. For sådan en begivenhed giver altid nye muligheder for at se frem, men også lige stoppe op og se bagud. Reflektere. Kigge på, hvad der er sket det sidste års tid eller hvordan udviklingen har været de senere år. Og der er sket meget det sidste års tid. Så meget, det kan være svært at vide hvor jeg skal begynde. Sidste års absolut største begivenhed var uomtvistelig, at Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta fyldte 40 år. Det blev fejret hele året og markeret ved et jubilæum i den nøjagtig samme weekend som foreningen blev stiftet i for 40 år siden.

Jubilæumsmarkeringen bød på ret mange forskellige taler fra et lille udpluk af vores samarbejdspartnere, men også nogle af de læger og tandlæger, som personer med medfødt knogle-skørhed gennem tiden har mødt. Og så fik vi lært at synge L.O.V.E. som gospel. Ja, det var en fantastisk weekend, som vist alle nød. Ved jubilæet havde vi i bestyrelsen besluttet at vi ville bruge lidt ekstra penge og disse kom blandt andet fra vores landsindsamling. Længe har jeg haft et ønske om, at DFOI igen skal have noget merchandise på hylterne. Og bestyrelsen var hurtig til at gribe idéen om at prøve igen. Og indkøbet af nøgleringe, indkøbsposer og krus, viste sig at være en succes. Derfor har vi igen udvidet sortimentet og kan forhåbentlig blive ved med det. At sælge objekter med DFOI-logo på, med et nu-dansk ord 'merchandise', er ikke noget vi bliver rige af. Men som jeg plejer at sige, mange bække gør en stor Skjern Å. Tak til Rune og Malene for indsatsen. Igen var den traditionsrige sommerlejr en succes.

Vi besøgte igen hytterne i Rødvig og personligt var det første gang jeg selv var kommet "Syd For Køge". Stedet egner sig godt for vores gruppe så mon ikke vi kunne finde på at vende tilbage til stedet en anden gang.

Superlativerne kører i højeste gear, når vores lejre beskrives. Ja, vi har en god model for sommerlejrene, der altid byder på nye oplevelser såvel som traditioner, der ikke må brydes. Igen fik vi en god grillaften, med gæster fra nær og fjern. Rygterne vil vide, at det blev til en "bromance" og damerne mødtes igen i 'Klitteklubben', ligesom der blev

plads til fisketur, cykeltur, vandretur, udflugt, brætspilseftermiddag og meget mere. De seneste år har vi lavet en auktion, til fordel for foreningen, og igen blev den en succes med kr. 5.510 til vores auktion.

OI-Magasinet udgiver vi tre gange om året. I alt blev det til 92 sider med god læsning. Bladet koster os ikke noget i hverken tryk eller porto. Det sendes til cirka 230 adresser. De fleste i Danmark, men der ryger også et blad til London, et par stykker til Grønland og et par stykker til Færøerne. Foruden den fysiske version sendes bla-det ud til over 200 e-mail-adresser.

Tak til de mange bidragsydere, der behjælpeligt spidser pennen, når vi spørger om de kan hjælpe. Vi arbejder på igen at søsætte artikelserien 'Stafetten'. Snak gerne med Malene eller Jacob hvis du vil hjælpe med at bære stafetten videre. Og igen en stor tak til Preben, for at samle alle siderne og gøre bladet pænt og læsevenligt. Jeg har sagt det før – og kommer til at sige det igen. Sjældne Diagnoser er vores absolutte vigtigste samarbejdspartner. Flere af vores medlemmer og frivillige mener også at Sjældne Diagnosers arbejde er så godt, at de også vil give en hånd med hos vores paraplyorganisation. Dét synes jeg er stort! Når Sjældne Diagnoser er vigtige for os, er det fordi de kan være os behjælpelige med spørgsmål og svar i forhold til 'systemet'.

Det sker nemlig, at vi kan løbe ind i en lille mur og så er der altid en hjælp at hente fra de flinke folk i sekretariatet. Den største hjælp og sparring vi får fra Sjældne Diagnoser er vedr. driften af en lille forening som vores. Ikke mindst når det drejer sig om tunge emner som Persondataforordningen eller ansøgninger af ministerielle puljer. Og i 2022 var Sjældne Diagnosers hjælp uundværlig i forhold til §8A. Det er næppe gået mange næser forbi, at DFOI sidste år blev godkendt til en § 8A. Det skete blandt andet på baggrund af en ekstraordinær generalforsamling – og som en direkte følge af vores medlemskab af Sjældne Diagnoser. En opgave vi IKKE kunne have løftet uden hjælp fra paraplyorganisationen og de andre foreninger i paraplyen. For at gøre en lang historie meget kort, kan vi nu tilbyde vores medlemmer et skattemæssigt fradrag, hvis man giver et støttebeløb til DFOI. Dette kræver dog vi har bidragsyderens personnummer.

At være § 8A-godkendt åbner flere døre. Fremover er der lidt færre dokumentationskrav til os ligesom vi kan slippe for nogle gebyrer. Vi kan også opnå momsrefusion. Igen, det er ikke noget vi bliver rige af, men de der mange bække... Og de der ministerielle puljer fra Socialministeriet og Sundhedsministeriet jeg nævnte for lidt siden. Altså, Handicap-puljen – der giver støtte til lejr- og koloniophold til børn og unge under 25 år, samt deres familier. Samt Aktivitetspuljen, der hjælper os med konkret projekter. Og Driftspuljen – ja, dem takker vi for. Uden de puljer – ikke ret meget DFOI. En af de små bække har sit udløb fra OK Benzin. I sidste afregningsperiode blev der tanket 21.058 liter brændstof. 13 kort er tilknyttet en el-aftale og 2 kort er tilknyttet en mobil-aftale. I alt har vi 41 kort- eller appaftaler mellem OK Benzin og DFOI. Og mon ikke tallet bliver en smule højere efter dette årsmøde. Det håber jeg.

Tak til alle, der er OK! Når der er forskningsundersøgelser, der har relation til OI, gør vi alt hvad vi kan for at hjælpe til. I den forgangne periode har der været flere internationale undersøgelser, med OIFE som tovholder, men også endnu et nyt dansk forskningsstudie, af ergoterapistuderende, så dagens lys i form af en bachelor, der blev afsluttet med topkarakter tidligere i år. Tak til alle, der har bidraget. Et enkelt forskningsstudie endte dog desværre med at gå helt uden om Danmark. Et nyere farmaceutisk selskab med hovedsæde i Storbritannien udliciterede nogle sine opgaver til nogle flinke amerikanere – som så igen hyrede nogle europæere til opgaven. Det hele var til ti-der lidt forvirrende – ikke mindst for dem selv og da de ikke havde tålmodighed nok med de danske tilsynsmyndigheder, tog de deres tøj og gik. Flere gange årligt har jeg holdt korte online informationsmøder med repræsentanterne. Og det endte desværre ikke med et dansk samarbejde – til store ærgrelser for os som organisation og den danske forskerstand. Og dansk forskning – ja, det er jo nærmest noget helt særligt. For igen kører der et studie fra Aarhus og nye er under opsejling i Odense. MEN hvorfor er man ikke med på forskningsvognen i København? Spørg lige jeres kontaktpersoner om dét, når I kigger ind til undersøgelser i Herlev, Hvidovre, Køge, Glostrup, Blegdamsvej osv... For, Danmark kan godt være med på den internationale scene og det er dejligt at vi alle er en del af det. Det blev også i 2022 at vi desværre skulle tage afsked med tandlæge Hans Gjørup, som mange, ikke mindst jyderne kender. Hans Gjørup blev en temmelig stor del af Jannie

og Lars' store forskningsprojekt for ca. 10 år siden. Og nu er tiden altså kommet til Hans skal nyde sit otium. Tak for indsatsen i de mange år. Vi har i bestyrelsen et godt samarbejde. Et samarbejde, der bærer frugt. Kassererarbejdet er en stadig større byrde, men jeg tror vi har fundet melodien, så Patrick bliver afhjulpet med så mange ting som mulig, med vores hjælp fra vores bogholder i Otivize, der søger for at vores regnskab stryger fluks igennem hos revisionen og ministerierne. Også en tak til Phillip for at have givet en god hånd med det seneste år. DFOI repræsenterer andre sygdomsgrupper end OI. Næmlig nært beslægtede diagnoser til OI. Ikke mindst derfor er det godt, at Marie til tider minder os, i bestyrelsen om, at DFOI's medlemmer er lidt bredere end vi normalt går og husker os selv på. Bestyrelsen mødes cirka fire-fem gang om året. Ved enkelte lejligheder mødes vi uden ret meget på dagsordenen. Vi laver en slags brainstorm og udvikler idéer og lægger lidt mere langsigtede planer. De møder kalder vi for visionsseminarer. Endnu en gang tak til Kate for sin ihærdige indsats med at få lavet en forståelig sammenfatning og læseligt referat af alle de tanker der opstår ved vores møder. Vi har en del logistiske opgaver, der skal løses når der eksempelvis er kursusaktiviteter. Det forløb håndterer Kristina-Maj med selvsikker hånd. Og nu også som pengeskaffer – eller på nudansk, fundraiser. Og via fælles indsatser er der det seneste år givet støtte fra blandt andet:

William Demant Fonden,
Sussie & Peter Robinson Fonden,
Nordea Fonden,
Velliv,
Naturkraft i Ringkøbing,
Trinity Hotel & Conferencecenter,
Blåvand Zoo,
Wow Park,
Kjær & Sommerfeldt,
Fjelsted Skovkro OG
Myrnas Blålyn,
Myrnas 2 røde Drageæg,
Theas Mystery Box,
Charlotte A/S,
Nannas Overraskelse,
Power of Patrick,
Marie ApS.

Så tak til nye som gamle bestyrelsesmedlemmer og alle der har givet en skærv i kassen eller et nap med. Og tak for det evigt altid brudsikre livsmod, der giver mange smil og glæder når vi samles.

Omkring 1,5 mio. danskere bruger håndkøbsmedicin mod smerter

Af: Karsten Jensen



Ny rapport viser, at 31 procent af den voksne befolkning har brugt håndkøbsmedicin mod smerter inden for de seneste 14 dage. Det er især kvinderne, der står for medicinforbruget.

Rapporten er udarbejdet af Statens Institut for Folkesundhed.

Formålet er at belyse danskernes brug af håndkøbsmedicin mod en række specifikke symptomer og tilstande, det vil sige håndkøbslægemidler, som kan købes uden ordination af en læge, for eksempel på apoteker, dagligvarebutikker, kiosker og tankstationer.

I alt har 31 procent af danskere på 16 år eller derover brugt håndkøbsmedicin mod smerter inden for de seneste 14 dage, hvilket svarer til cirka 1,5 mio. voksne danskere.

”Det er især kvinder, der dulmer smerterne med håndkøbsmedicin. I alt angiver 38 procent af kvinderne, at de bruger håndkøbsmedicin mod smerter, mens det gælder 24 procent af mændene,” siger Sofie Rossen Møller, rapportens hovedforfatter.

Ud over smerter bliver der brugt håndkøbsmedicin mod eksempelvis mavesyre eller halsbrand, stoppet næse, allergi og søvnproblemer.

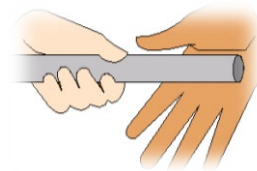
Tabellen viser brugen af håndkøbsmedicin fordelt efter specifikke symptomer og tilstande inden for de seneste 14 dage blandt mænd og kvinder (procent).

Rapporten bygger på data fra over 10.000 danskere, der i 2021 har svaret på spørgsmål om brug af håndkøbsmedicin mod en række oplyste symptomer, eller tilstande.

	Mænd	Kvinder
Allergi	5,4	8,4
Diarré	2,1	2,4
Forstoppelse	3,4	7,6
Smerter	23,8	38,0
Forkølelse eller influenza	3,3	4,0
Stoppet næse (næsespray)	7,4	6,9
Køresyge	0,6	1,1
Mavesyre eller halsbrand	10,1	10,9
Søvnproblemer	6,4	9,0
Rygestop (f.eks. nikotinyggegummi)	2,2	2,0
Overvægt (slankemedicin)	1,0	1,1
Svampeinfektion	2,8	3,2
Fnat	0,9	0,6
Én eller flere former for håndkøbsmedicin	38,2	51,7

Rapporten viser også, at forbruget af håndkøbsmedicin overordnet set stiger med stigende alder. Det gælder dog kun, indtil kvinder fylder 65 år og mænd 71 år, hvorefter forbruget falder.

Figuren viser andelen, der har brugt håndkøbsmedicin mod ovenfor nævnte symptomer og tilstande inden for de seneste 14 dage, blandt mænd og kvinder i forskellige aldersgrupper.



OI-Stafetten

“Folk bliver overraskede over den livsstil, det kræver at opretholde en stærk krop”

I denne udgave af Stafetten taler vi med Sonja Christoffersen. Hun er 53 år, kommer fra Bornholm, bor i dag i Nærum med kæresten Patrick og har en særlig forkærlighed for brætspil og bone broth-suppe.



Hej Sonja. Tak for at du vil være med i Stafetten. Kan du starte med at fortælle lidt om dig selv og din hverdag?

Jeg er vokset op på en gård på Bornholm, hvor mine forældre var selvstændige. Jeg blev født i hjemmet i 1970, hvor der var en jordemoder og læge. Tilfældigvis havde lægen kendskab til OI.

Da jeg blev født, stod det hurtigt klart, at jeg havde OI, da jeg blev født med lårbensbrud og kravebensbrud. Selv er jeg den første i min familie med OI (type 4 med dentinogenesis imperfecta). De første otte måneder var jeg indlagt. Mine forældre fik at vide, at de havde fået et barn, der ville være afhængig af en kørestol, og de blev anbefalet at døbe mig tidligt.

I dag er jeg uddannet håndarbejds lærer. Mit sidste arbejdssted har været som faglig leder/vejleder i Jobcentret på Bornholm, hvor jeg var i 18 år. Jeg har i alle årene benyttet mig af § 56 ordningen og fået de hjælpemidler, der var gode for mig, så jeg kunne passe så godt på mig selv, som muligt

på mit arbejde. Kørestolen har jeg dog aldrig haft brug for, kun kortvarigt ved operationer eller brud.

Jeg har i mange år vidst, at det at have et fuldidsarbejde ville have en ende. Derfor er jeg nu i gang med et nyt kapitel i mit liv med færre arbejdstimer. Samtidig tog jeg et spring, og flyttede fra Bornholm til Nærum.

I min hverdag er jeg glad for at træne. Det giver mig energi og holder min krop ved lige. Træningen er sammensat med min fysioterapeut, og den består af to ugentlige dage med styrketræning. En dag med varmtvandssvømning og en dag med yoga/pilates.



Patrick og Sonja, ved havet omkring Bornholm.

Selvfølgelig kan træningsmoralen dykke, som de fleste nok kan nikke genkendende til. Men personligt kan jeg tydeligt mærke, hvis jeg ikke får trænet regelmæssigt, og jeg får hurtigere ondt i kroppen. Desuden elsker jeg dagligt at spise min hjemmelavede bone broth-suppe, og derudover tager jeg kun plantebaseret kosttilskud, da jeg har svært ved at optage de syntetisk fremstillede.

I fritiden kan jeg lide at rejse og nyde naturen ved at gå ture eller cykle. Kreativiteten kommer til udtryk ved at jeg strikker eller syer i uld, og sidst men ikke mindst elsker jeg at være social og have det sjovt med familie og venner. Især når vi samles om et brætspil.

Hvad er din historie med DFOI, og hvornår og hvordan kom du ind i foreningen?

Mine forældre kendte ikke noget til OI-foreningen, så det var først, da jeg havde født min datter i 1993, som også har OI, at vi kom ind i foreningen. Jeg kan tydeligt huske, at jeg havde et stort behov for at tale med andre, som også kendte til OI og stod med de samme problematikker. På dette tidspunkt havde jeg aldrig set eller talt med en anden med OI.

Det var en sundhedsplejerske, der dengang sagde: "Enten ringer du selv til foreningen, og ellers gør jeg det for dig". Derfor ringede jeg, og kom til at tale med tidligere formand Birthe. Endelig blev jeg mødt med forståelse, for den situation jeg og min familie stod i. Jeg fik vejledning gennem foreningen, og Rigmor Lisbeth som også er medlem kom på besøg hjemme hos os.

Hvad har DFOI betydet for dig?

Det blev den største gave at få kontakt med DFOI. Den hjælp og støtte vi fik igennem foreningen var uundværlig, familiemedlemmer og andre fagpersoner havde ikke kunnet give os den. DFOI har givet mig tryghed, anerkendelse og en bevidsthed om, at jeg ikke skal stå alene med de udfordringer, som OI kan medføre.

Vi var til alle arrangementer i flere år, og vi kunne se, hvordan vores datter fik nogle fantastiske venskaber med andre med OI. Selv min datter, der ikke har OI, var også glad for at komme med, og det blev en fantastisk tradition, hvor især sommerlejrene var i højsæde hos børnene.

Det er nærmest som en ekstra familie, hvor vi både har en masse sjov og ballade, men hvor vi også kan være seriøse og hjælpe hinanden. Desuden har jeg fundet min kæreste i foreningen, men der har jeg nok været lidt ekstra heldig.

Færdigør sætningen "OI har lært mig..."

"... at sætte pris på alt det jeg kan, da jeg ikke føler, at det er en selvfølge, når man har en kronisk lidelse som OI."

Hvad bliver folk mest overrasket over, når du fortæller dem om dit og din families liv med OI?

De bliver nok mest overraskede over den livsstil, det kræver for at opretholde en stærk krop og for at undgå kroniske smerter og pludselige skader. Mange tror måske, at fordi man har OI, så skal man være mindre fysisk aktiv. Men det er netop med sådanne sygdomme, at det er endnu vigtigere, at passe på sin krop.



Sonja og Pareick med deres familier.

Hvordan synes du, at vi i OI-fællesskabet kan blive bedre til at hjælpe hinanden?

Jeg tror, mange får afklaret deres OI-udfordringer gennem nettet og især gennem vores Facebook-gruppe.

De fysiske arrangementer kan noget mere end en Facebook-tråd. Især venskaberne er blevet skabt til de årlige sammenkomster. Børn med OI og deres søskende kan lære andre børn at kende, som de ikke gør via nettet. Det giver anledning til at de

kan spejle sig i hinanden og knytte bånd, som måske holder resten af livet.

Men da vi er en lille gruppe mennesker, der har OI og samtidigt spredt over hele Danmark, så kunne vi eventuelt blive bedre til at holde online-møder.

Det kunne f.eks. være som forskellige emner, som henvender sig til en specifik OI-gruppe, eksempelvis: for nye familier, personer med høre-problemer, overgangsalderen og OI, at være single, snak om sorgen af at have OI, at man ikke altid kan det samme som andre, men hvad gør man så?

Gennem onlinemøder, ville vi også kunne tilgode dem, der ikke kommer til vore arrangementer, men er medlemmer af DFOI-foreningen.

Personligt har jeg flere gange været med til at lave et arrangement på Bornholm, for de med OI som enten har været bosat eller på ferie på øen. Her har vi fundet en restaurant, og så har vi hygget os og snakket om alt og intet. Det er der også gjort andre steder i landet, men måske skal vi gøre det endnu mere?



Sonja med barnebarnet og Patrick.

Sonjas kollagenrige bone broth-suppe med kylling

Ingredienser:

2 hele kyllinger(gerne de store) ca. 4-6 liter vand
4 stilke timian eller tørret
5 laubærblade
5 spsk æbleeddike
20 peberkorn
5 tsk god salt
5 fed hvidløg

Grønsager:

1,5 kg knoldselleri
1 kg broccoli
1 kg gulerødder
500 g løg
500 g porre
Evt. 5 pressede fed hvidløg

1. Kyllingerne skyldes og kom dem op i en (mindst 8-10 l) stor gryde
2. Hæld så meget vand i, så det dækker kyllingerne.
3. Kog kyllingerne op og fjern skum og urenheder med hulske.
4. Tilsæt timian, laubærblade, æbleeddike, peberkorn, salt og grov hakket hvidløg, lad det simre ved lav varme i 1 time.
5. Tag kyllingerne op af gryden og pil alt kyllingekød fra skroget.
6. Kom skroget tilbage i gryden igen og lad suppen koge videre mellem 6 -12 timer. Hold øje med, at der er væske i gryden og kom evt mere i.
7. Tag skroget op af gryden og si suppen. Grøntsagerne, som er rensede og skåret i små stykker, svitses i lidt olie. Hæld suppen i gryden og kog det i ca 20-30 min. Smag suppen til med evt mere salt, peber og timian
8. Suppen afkøles, hvorefter jeg kommer en lille portion suppe i ca 21 fryserposer, ca. 200 gram grønnsager, 100 gram kylling stykker og ca. 2 dl suppe væske i hver pose.
9. Frys poserne ned og du har en dejlig suppe til en frokost eller aftensmad i 3 uger til 1 person.

Du kan erstatte grønnsagerne med dine egne yndlingsgrønnsager og kan bruge andre suppeben. God fornøjelse med en sund suppe, der er fyldt med kollagen.

Nyt fra Ankestyrelsen, februar 2023

Ny principmeddelelse fastslår, at kompressionsstrømper fortsat kan bevilges som et hjælpemiddel efter serviceloven

Ankestyrelsen har modtaget mange henvendelser fra borgere, kommuner, regioner og andre interessenter, som er i tvivl om fortolkningen af vores nye principmeddelelse 20-22 om bevilling af kompressionsstrømper som et hjælpemiddel efter serviceloven – og især om kriterierne for, hvornår de kan bevilges. I denne artikel beskriver vi gældende praksis med eksempler på, hvornår kompressionsstrømper kan bevilges som et hjælpemiddel efter serviceloven.

Ny principmeddelelse ændrer praksis om hjælp til ekstraudgifter til varme, gas og el som følge af forsyningskrisen. Sager med afslag på hjælp skal måske genoptages

På grund af den forsyningskrise, der startede i efteråret 2021, er energipriserne steget ekstraordinært, og derfor har mange fået højere energiregninger uden at det skyldes et højere forbrug. I en ny principmeddelelse ændrer Ankestyrelsen praksis vedrørende muligheden for at få hjælp til ekstraudgifterne til varme, gas og el på grund af forsyningskrisen.

Sådan skal et fokuseret tilsyn bidrage til at styrke borgernes retssikkerhed på det sociale område

Som led i aftalen om Barnets Lov fra maj 2021 er der afsat ressourcer til en styrkelse af tilsynet på det sociale område. På den baggrund har Ankestyrelsen foretaget en organisationsændring i tilsynet, der skal understøtte den fokuserede indsats på det sociale område og dermed sikre et mere proaktivt tilsyn. Udover fortsat at behandle konkrete enkeltsager, skal et fokuseret tilsyn sætte fokus på konkrete temaer og følge op på afsluttede tilsynssager.

Ny undersøgelse: Unge er glade for ungekrisecenteret Joannahuset, men kommuner savner en tydeligere rolleafklaring

Joannahuset i København er et krisecenter for børn og unge under 18 år. Her kan børn og unge henvende sig, hvis de har brug for hjælp. En ny undersøgelse fra Ankestyrelsen viser, at siden ungekrisecentrets åbning i 2020, har 361 børn og unge henvendt sig i Joannahuset. Vi har i undersøgelsen talt med tre unge. De har været glade for den støtte og rådgivning, de har fået hos Joannahuset. Vi har også talt med kommuner, som fortæller, at ungekrisecentret skaber værdi for børn og unge i krise, men at de savner en tydeligere rolleafklaring i samarbejdet med Joannahuset.

Ankestyrelsen søsætter nyt projekt om øget telefonisk kontakt til borgere med arbejdsskadesager

I Ankestyrelsen arbejder vi systematisk med borgerdeltagelse, og nu starter vi et projekt om øget telefonisk kontakt til borgere med arbejdsskadesager. Ideen til dette og andre projekter er blevet til i et samarbejde med Rådet for Socialt Udsatte og borgere, der har erfaring med socialt udsathed.

Stigninger i omgørelsesprocenter i 2022

I 2022 afgjorde Ankestyrelsen ca. 47.000 sager, og omgørelsesprocenten steg på de tre største sagsområder – kommunale social- og beskæftigelsesager, arbejdsskadesager og sager fra Udbetaling Danmark. Det kan du undersøge nærmere på Ankestyrelsens Talportal.

[Læs nyhedsbrevet Nyt fra Ankestyrelsen](#)

Ny leder af Odontologisk Videncenter på AUH

Af: Karsten Jensen.

Aarhus Universitetshospital, meddeler, at tandlæge Casper Kruse, bliver den nye leder af Odontologisk Videncenter pr. 1. juni.

Kruse kommer fra en stilling som "assistent professor" på sektion for radiologi og endodonti på Tandlægeskolen og har der ud over arbejdet i privat praksis.

Casper Kruse har de sidste par år deltaget i videncenterkonferencerne i Odontologisk Videncenter og deltaget i behandlingen af videncenterpatienter på Tandlægeskolen.

Casper er 45 år gammel, gift og har to børn.



Genterapi - myte eller mirakelkur?

Denne artikel er bragt i UNIK magasinet fra 2022.

Du kan læse hele magasinet [her](#) - Hvis du vil have tilsendt et fysisk eksemplar af UNIK kan du skrive til mail@sjaldnediagnoser.dk

Forestil dig, at du er til kontrol på hospitalet for din uhelbredelige, sjældne sygdom. Du bliver bedt om at lægge dig på briksen og slappe af.

Lægen hiver en sprøjte frem og efter et magisk prik med genterapi, får du at vide, at du nu er rask. Det lyder for godt til at være sandt – og det er det des-værre også.

Men genterapien giver absolut håb for danskere med sjældne sygdomme, fortæller overlæge og forsker i genterapi Andreas Glenthøj.



Hvad er genterapi?

”Genterapi kan korrigere en genfejl, så en person, der er født med en arvelig sygdom, kan blive mindre syg eller sågar helt rask.” Det fortæller Andreas Glenthøj, der er overlæge og forsker i genetiske blod-sygdomme på Rigshospitalet. Men genterapi har også en pris, understreger han.

Myten om genterapi

”Ofte hører man genterapi omtalt som en mirakelkur, der er løsningen på alt ondt. Som om man med genterapi kan klippe-klistre i arvemassen, så man kan fjerne den fejl, der er årsag til sygdommen. Men så simpelt er det desværre ikke.”

Hvordan foregår genterapi?

Men hvis ikke man indsætter et rask gen i stedet for det defekte gen, hvad går genterapi så ud på?

”Vi retter ikke genfejlen med den nuværende teknologi. Vi tilføjer i stedet kunstige, raske gener,” forklarer Andreas og uddyber: ”I stedet for at *erstatte* genet, sprøjter vi et kunstigt gen ind i kroppen til at *supplere* det syge gen. Det kunstige gen tvinger kroppen til at begynde at producere det, som kroppen har manglet pga. det syge gen. Genterapien kurerer på den måde en person *funktionelt* – men *genetisk* har personen faktisk stadig sygdommen.”

Genterapi er en beslutning, du skal leve med altid — og forhåbentlig en beslutning, du aldrig fortryde

Gode chancer – hvis du tør tage chancen

Kemoterapi har som bekendt en del bivirkninger både nu og her og potentielt også på sigt. Og det er her, at genterapi er som et tveægget sværd, fortæller Andreas.

”Vi har gode chancer for at kunne kurere sygdommen – men i nogle tilfælde er der risiko for alvorlige bivirkninger. Så vil du tage chancen?”

Ingen garanti for kur

Andreas understreger, at genterapi virkelig kan være imponerende effektiv. Men der er ingen garanti for kur. Og heller ingen garanti for, om man kommer til at opleve alvorlige bivirkninger eller ej.

”Tænk dig grundigt om, inden du takker ja til genterapi. For nogen er det det rigtige, for andre gi-

Man har altså stadig genfejlen med denne type genterapi. Men det nye, kunstige gen har taget magten.

Hvilke risici er der ved genterapi?

Er alt så bare godt, efter man har fået en enkelt behandling med genterapi?

”Der vil altid være bivirkninger forbundet med en behandling. Det er der også med genterapi. I nogle tilfælde er bivirkningerne så milde, at genterapien er tæt på at være den mirakelkur, man læser om i aviserne. I andre tilfælde er genterapi ikke helt så mirakuløst,” fortæller Andreas.

”Jeg behandler blodsygdomme, der ofte sidder i knoglemarven. Her er det nødvendigt at tage stamceller ud af knoglemarven for at tilføje genterapi og bagefter sende de behandlede stamceller tilbage i kroppen. Men behandlingen virker kun, hvis vi også fjerner de gamle, syge stamceller fra knoglemarven. Og det kan vi kun gøre med en høj dosis kemoterapi.”

ver det bedre mening at vente, til vi er kommet lidt videre i udviklingen. Husk, at genterapi er en beslutning, du skal leve med altid – og forhåbentlig en beslutning, du aldrig fortryder.”

Hvornår kommer der genterapi til DIN sjældne sygdom?

Genterapi er endnu en meget ny behandlingsform, som kun er udviklet og godkendt til få sjældne sygdomme. På sigt vil der komme flere genterapier, men det tager mange år at udvikle behandlingen og få den godkendt. Sideløbende med udvikling af genterapi udvikles også mange målrettede behandlinger, som Andreas Glenthøj fortæller, også kan give en tæt på mirakuløs effekt.

Tips til ansøgningsprocessen

Brug god tid på at beskrive den udfordring, der gør, at du ansøger om hjælp eller støtte

- Beskriv problematikken hos dig eller barnet helt konkret ud fra, hvad I oplever fysisk, adfærdsmæssigt og psykisk af symptomer/udfordringer/problematikker, der skyldes funktionsnedsættelsen.
- Hvis symptomer/udfordringer/problematikker kan ligne noget, som andre uden en diagnose også kan op-leve, som fx træthed eller smerter, så forklar omfanget og graden. Beskriv hvor ofte og/eller hvor længe du oplever det, og hvad der kan udløse reaktionen hos dig. Hvis det er muligt, så sæt gerne tidsintervaller på eller angiv en score på fra 0 til 10, hvor 1 er mindst og 10 er højest. Eksempel: Træthed kan på en "almin-delig dag" opleves som en score på 5, men på andre dage kan den være 10.
- Hvis symptomerne kan afhjælpes, så skriv hvad du gør for at afhjælpe – hvor længe skal du hvile eller hvor meget smertestillende er der behov for og i hvor lang tid. At skrive ansøgningen Der er ingen krav til, hvilket format din ansøgning skal have. Vi anbefaler, at du ansøger på skrift enten i et dokument eller i en mail. I ansøgningen kan det være godt at skrive noget om følgende:

At skrive ansøgningen

Der er ingen krav til, hvilket format din ansøgning skal have, vi anbefaler, at du ansøger på skrift enten i et dokument eller i en mail. I ansøgningen kan det være godt at skrive noget om følgende.

1. En beskrivelse af det, der skyldes, at du henvender dig (funktionsnedsættelsens betydning for hverdagen). Hold fokus på, hvad diagnosen betyder for din/barnets hverdag, frem for beskrivelse af diagnosen.
2. Supplér gerne med fagpersoners udtalelser fra fx (læge, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog, lærer, pædagog).
3. Skriv forslag til, hvad I mener, der er behov for i jeres hverdag (ikke bevillingen, men hjælpen) Eksempel: Behov for at komme hjem hver dag, behov for nedsat tid i skole, på arbejde.
4. Beskriv hvad det vil betyde for dig/der at få den hjælp, I efterspørger.
5. Forslag til hvordan hjælpen kan gives, kan nævnes – fx tabt arbejdsfortjeneste, fleksjob eller andet.

Når ansøgning er sendt

- Hvis du ikke har fået en bekræftelse på, at din ansøgning er modtaget, så efterspørg den efter ca. 1 uge.
- Anmod om at få et tidspunkt for, hvor lang sagsbehandlingstiden er. Så ved du, hvornår du kan forvente et svar
- Hvis du får tankemylder og bekymringstanker: Forsøg at give sagsbehandler arbejdstid i sagsbehandlingstiden. Hvis det fylder for meget, så aftal med dig selv at du må tjekke og tænke på ansøgningen på et bestemt tidspunkt på dagen eller om ugen. Prøv at give dig selv fri fra bekymringer og tanker om processen.
- Brug evt. tiden på at lave en plan b. Hvis det ansøgte ikke bevilliges, hvordan kan I så klare jeres hverdag? Velvidende at den ikke bliver så optimal som med en bevilling, men måske kan I finde løsninger, der kan bruges i en periode.

Brug for hjælp?

Hvis du har brug for hjælp til at komme i gang med din ansøgning, har spørgsmål eller brug for vejledning, så kan du altid kontakte Sjældne Diagnosers Helpline på mail eller telefon.

Helpline er åben mandag-torsdag fra 10-14, onsdag til kl. 17 og sidste onsdag hver måned til kl. 20.

Mail: helpline@sjaldnediagnoser.dk Tlf.: 33 14 00 10

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 sagsbehandlere
- 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.

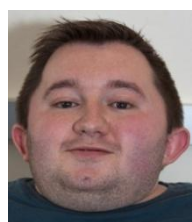
Hvis det ikke rækker med hjælp fra en af foreningens vejledere, kan DFOI's bestyrelse evt. bevilge den nødvendige professionelle assistance.

Hold jer derfor ikke tilbage!

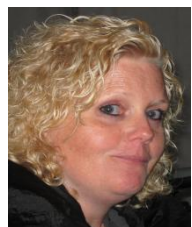
Foreningens vejledere er bl.a.:



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

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 designet og fremstillet af den OIFE, den europæiske OI-Sammenslutning – og laves i samme størrelse som dit røde pas.

SHOPPING

BRØEN



VESTJYLLANDS STØRSTE SHOPPINGCENTER

60 BUTIKKER & RESTAURANTER

HVERDAGE 10 - 19
LØRDAG OG SØNDAG 10 - 17

700 P-PLADSER
4 TIMERS GRATIS PARKERING

HUSK P-SKIVE

VESTJYLLANDS STØRSTE SHOPPINGCENTER

60 BUTIKKER

WIKI

H&M

fitness world

Kvickly ALLE DAGE 9-20

NORDBANK FILM

GRATIS PARKERING

SMARTPHONE

BRØENSHOPPING.DK
Ennerrsgade 18 85700 Esbjerg

WEEKEND OPHOLD

med 3-retters menu & morgenbuffet



OPHOLD 2 NÆTTER
1.575,-
Pris pr. person

Nyd et weekendophold med én eller to overnatninger. Hver aften forkæler vi jer med en 3-retters menu, og om morgenen kan I nyde en dejlig morgenbuffet.

- ✓ Velkomstdrink
- ✓ 3-retters menu
- ✓ Morgenbuffet

OPHOLD 1 NAT
815,-
Pris pr. person


ODDER PARKHOTEL
★★★★

BESTIL NU ► PÅ 8654 4744 | LÆS MERE PÅ OPHOTEL.DK

Den Sociale Virksomhed
Geelsgårdskolen



REGION

GEELSGÅRDSKOLEN

Højt specialiseret regionalt helhedstilbud med specialskole med terapi, fritids-, aflastnings- og botilbud samt STU

Læring – livsglæde – livskompetence – ligeværd

Måske går dit barn i specialbørnehave?
Måske går dit barn på en basisplads?
Måske går dit barn allerede på en specialskole?

Kontakt Geelsgårdskolen

Brug QR-koden for at læse mere.





Hold ferie året rundt uden forhindringer

I Dronningens Ferieby er der plads til alle – børn, unge, ældre og endda familiens hund – og handicap er ingen hindring.

Kun 1 time fra Aarhus og 4 timer fra København finder du vores handicapvenlige sommerhuse, som vil danne basen for lige den ferie, du drømmer om!

Vi tilbyder:

- Ugeferie
- Weekend- og miniferie
- Aktivitetsophold



FERIE UDEN FORHINDRINGER
★★★★★



Book dit næste ophold på

www.dronningensferieby.dk eller ring til os nu på 87 58 36 50 og hør mere!

DryNites® Vågn op tør!

Danmarks nr. 1 natunderbuks til

Piger & Dreng



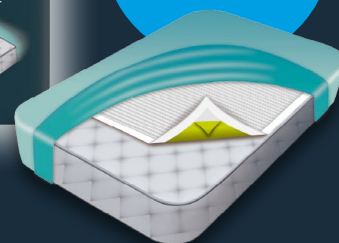
DryNites® natunderbukser har ekstra høj beskyttelse, er designet så de ligner almindelige underbukser og udviklet i et særligt lydløst materiale.

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.

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



HOU-TUNØ FÆRGEFART
BOOKING
WWW.TUNØFÆRGEN.DK

JORTON

Halkjærvej 8B • 9200 Aalborg SV
Telefon 89 30 45 30
aalborg@jorton.dk - www.jorton.dk

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



Fursund Færgeri

Stenøre 3



99 15 64 67

Mobil 22 23 16 25
ammo@skivekommune.dk