



Dansk Forening for

**OSTEOGENESIS IMPERFECTA**

*ET BLAD OM*

*MEDFØDT*

*KNOGLESKØRHED*

# OI-Magasinet

3 - 2023

OI Sommerlejr i Skærbæk Feriecenter 2023



# 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



DryNites® BedMats er et absorberende engangs-underlagen, 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](http://www.drynites.dk)

Fås i de fleste supermarkeder, Matas og på apoteket.



## DET BEDSTE SKOLEÅR I DIT LIV

Besøg os og mærk fællesskabet

**Hardsyssel Efterskole ligger i Vejrum mellem Struer og Holstebro. Vi har fem linjer: Outdoor, Sport, Musik, Film og E-sport.**

Skolen har reserveret fire pladser til elever med fysiske handicaps. Der er tilgængelighed over alt, og vi har ansat rigtig søde handicapshjælpere.

Se mere på [hardsyssel.dk](http://hardsyssel.dk) - her kan du også se, hvordan du kan besøge os.



**Susan Aakjær Larsen** på Facebook



"Fantastisk efterskole! Vores søn gik to år på Hardsyssel. Stemningen er varm, og skolen har dedikerede lærere, som kun vil vores søn det bedste! Han har rykket sig fagligt, udvikler sig helt vildt og har fået en masse gode venner."

# HARDSYSSEL

EFTERSKOLE

Hardsysselvej 2 / Vejrum / 7600 Struer

T 97 46 47 33 / [kontoret@hardsyssel.dk](mailto:kontoret@hardsyssel.dk)

[hardsyssel.dk](http://hardsyssel.dk)

# Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

v. Formand, Karsten Jensen • Vestervej 15 • DK-6880 Tarm

Telefon: (+45) 7020 7085 • E-mail: [formand@dfoi.dk](mailto: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](mailto:fl@flreklame.dk) / [www.flreklame.dk](http://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

Redaktør: Preben W. Nielsen

Hold-an Vej 20 B, 1. 2750 Ballerup

Mobil: 28 73 49 58

Mail: [pwn@dfoi.dk](mailto: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](mailto:formand@dfoi.dk)

## Nyttige adresser!

### VISO

Socialstyrelsen, VISO

Edisonsvej 18, 1.

5000 Odense C

[VISO@socialstyrelsen.dk](mailto:VISO@socialstyrelsen.dk)

[www.socialstyrelsen.dk/viso/visoradgivning-til-borgere](http://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](mailto:e-mail@dukh.dk)

[www.dukh.dk](http://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](mailto:mail@sjaldnediagnoser.dk)

[www.sjaldnediagnoser.dk](http://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](mailto:kontakt@bpa-arbejdsgiver.dk)

[www.bpa-arbejdsgiver.dk](http://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](mailto:ast@ast.dk)

Telefon: 33 41 12 00

Mandag til Fredag 9:00- 15:00



**Mette K. Søgaard**

Mobil: +45 24 49 31 75

MKS Regnskab  
Agervænget 9, Snoldelev  
Dk-4621 Gadstrup

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



**JORTON**

Halkjærvej 8B • 9200 Aalborg SV  
Telefon 89 30 45 30 - Telefax 89 30 45 35  
aalborg@jorton.dk - www.jorton.dk

 **Randers  
Rørindustri**

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

Phone: 86 43 96 32



**AS Facader**

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

– din professionelle samarbejdspartner  
inden for glas og facade!

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



**Opholdsstedet Moesgaard**

Arnborgvej 15

6933 Kibæk

Tlf. 97 19 12 80

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



ENGINEERING  
TOMORROW 

**Danfoss Ally™** er Danfoss' nye  
elektroniske radiatortermostater og  
er frontløber i smartvarmekategorien.

Danfoss Ally™ App giver let adgang til  
at fjernstyre dine radiatorer og du kan  
nemt planlægge din opvarmning,  
så den passer til dine daglige rutiner.  
Med enestående præcision og op til  
23% energibesparelser.

Læs mere om Danfoss Ally™ på  
[ally.danfoss.dk](http://ally.danfoss.dk)



## Bestyrelsen 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



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

## Indhold

	Side
Kolofon & Div. informationer	.....3
OI-Magasinet	
Medlemskontingent	
Samarbejdspartnere	
Landsindsamling	
Nyttige adresser	
Bestyrelsen & Indholdsfortegnelse	.....5
Leder / "Jeg er jo for god"	.....7
Sociale Medier (politik) & Egenbetaling	.....8
OI Kalenderen & Deadline	.....9
Tastamente & Revisor	.....10
Bliv dagens OK helt	.....11
Års- & Familiekursus 2024	.....13
Smerte & Livskvalitet	.....14
Sjældneprisen 2024	.....16
OI-Stafetten	.....17
Gensyn fra sommerlejr 2023	.....19
Sommerlejrhistorien	.....21
Ankestyrelsen	.....22
Vederlagsfri fysioterapi	.....22
Ansøgningsprocesser (kommunen)	.....24
Foreningsvejledere & OI-Pas	.....25

**Forsidefoto:** Peter Petersen

Et lille udpluk af de børn og unge der deltog på årets sommerlejr i Skærbæk 2023.

## Annoncer 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 de kontakte:

**FL Reklame**

**Agerbakken 21 - DK-8362 Hørning**

**Tlf. + 45 / 70 22 18 70**

**fl@flreklame.dk - www.flreklame.dk**



# 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-doegn-og-aflastningstilbud.dk/>



# Vendsyssel Isolering aps

Vi puster varme ind på din konto.

Ærøgade 40 • 9740 Jerslev

Tlf.: 28 26 19 76 • [info@veniso.dk](mailto:info@veniso.dk)

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



## Fursund Færgeri

Stenøre 3



**99 15 64 67**

Mobil 22 23 16 25

[ammo@skivekommune.dk](mailto:ammo@skivekommune.dk)

**CS BILSYN**  
RIBE - TARP  
HYGUM  
VARDE

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

Online booking • [www.csbilsyn.dk](http://www.csbilsyn.dk)



# LINEO

REVISION I RÅDGIVNING I SKAT

STATSAUTORISERET REVISIONSANPARTSSELSKAB

Karen Blixens boulevard 7 • 8220 Brabrand  
Telefon 52 80 52 90 • [kontakt@lineo.dk](mailto:kontakt@lineo.dk) • [www.lineo.dk](http://www.lineo.dk)



**Svebølle Autogenbrug**

Kalundborgvej 115 • 4470 Svebølle  
Tlf.: 59 29 42 76 • Mobil.: 71 38 00 50  
[svebolleautogenbrug@gmail.com](mailto:svebolleautogenbrug@gmail.com)  
[www.sveboelle-autogenbrug.com](http://www.sveboelle-autogenbrug.com)

## Helle for fællesskab og udvikling

*Efterskoleophold for sent udviklede unge*

Kom og vær en del af vores fællesskab og  
mød nye venner.

Du møder en prøvofri skole med praktiske  
og kreative værksteder og hvor vi sammen  
har fokus på din personlige udvikling og  
livsglæde.

Læs meget mere om vores tilbud på:  
[www.efterskolenhelle.dk](http://www.efterskolenhelle.dk)



## Undervisning og hjælp til dine særlige behov



**CSU-Slagelse**

Center for Specialundervisning

58 57 57 60

[csu-slagelse@slagelse.dk](mailto:csu-slagelse@slagelse.dk)

<http://csu.slagelse.dk>

# Leder

## ”Jeg er jo for god!”

Overskriften får måske nogen til at tænke på 1990 hittet ”Jeg Er Bar’ Så God” med artisten, der lyder det fantasifulde og mundrette navn Trussetyven. Men nej, en tekstanalyse af coversangen ’U Can’t Touch This’ hører naturligvis ikke hjemme i en leder i OI-Magasinet. Overskriften er derimod en sætning jeg hører ofte – dog i diverse varianter.

Sætningen hører jeg fra personer, der har mild grad af OI.

Ret så ofte har jeg mødt personer, der ikke mener de er ”syge” nok til at skulle være med i DFOI. Hverken som medlem eller som delta-gende i vores arrangementer.

”Jeg er for god” er ofte indledningen til en forklaring om, at man ikke kan lære noget af en forening hvor alle går rundt og brækker knoglerne hele tiden eller benytter en kørestol. Eller har personen måske ”kun” haft 10-15 brud i sin levetid og nærmest ikke mener man har osteogenesis imperfecta. Ja, det kan være en del af ens selvforståelse. Selvom de fleste har en eller anden form for nedsat mobilitet er det de færreste der benytter kørestol. Faktisk er cirka halvdelen af personer med OI i den såkaldt milde ende af skalaen.

Sætningen siges oftest af personer, der ikke er aktiv i foreningen eller medlem, men som kontakter mig for et råd, lidt vejledning og også engang i mellem bare for at få snak...og det er helt ok.... Mange gange får vi en lang snak om dit-dat-og-dut inden for området om medfødt knogleskørhed eller funktionsnedsættelser i øvrigt.

En del personer gør sig bedre end de måske er – eller måske er klar over. Nogle måler deres sygdom ud fra historikken af frakturer. Altid ligger det sole klar for mig, at personen i den grad er præget af deres diagnose og mange gange bliver symptomer fortrængt, tiet ihjel osv. Men der er også en del, der har lært – og konstant lærer – at mestre dét at have funktionsnedsættelser. Og at mestre sin egen situation er jo det hele livet



handler om på godt og ondt. Nok mest godt, i mine øjne.

På et tidspunkt mødte jeg person med meget let grad af OI, der mente at sygdommen var nærmest ikke-eksisterende i personens krop. Men personen var ikke glad for vinterglatte fortove, dårlige stier og kunne heller ikke løbe en marathon ligesom det heller ikke blev til cykelture. Bevares, det er der mange uden OI der kunne have samme holdning, men når man lægger summen af alle forbeholdende sammen og helhedsbilledet gøres op, står det klart at tingene ikke altid er som de ser ud.

Og hvor vil jeg hen med alt det. Jo... ALLE med en diagnose har brug for et fællesskab, hvor man kan møde ligesindede man kan lære af – og også lære andre noget. Nogen at spejle sig i. Måle sig selv med.

En tese kunne være: Har man en svær grad af en sygdom er man oftest tvunget til konstant at forholde sig til sin, måske begrænsede, situation. Er kroppen ikke så hårdt ramt er man måske ikke i så udpræget grad trænet i at håndtere visse former for dagligdagsproblematikker når det drejer sig om funktionsnedsættende påvirkninger.

Uanset om du er pårørende eller er ramt af dårlige gener, så kom til os. Vi kan altså noget sammen. Om ikke andet så bare forstå hinanden på et højere plan fordi vi har en fælles reference med de der dårlige eller halvdårlige kroppe.

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 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 høfligere 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

Administratoren 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.

Gruppemedlemmerne 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 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 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 hermed sige:

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



# OI Kalenderen

Hvornår, hvad og hvor sker der noget i foreningen?

## 2023

2. september  
5. september  
7.-10. september  
3 - 4. november

Bestyrelsesmøde  
**DEADLINE** / OI-Magasinet

Fjeldsted Skov, Ejby  
(Ude sidst i september)

OIFE Youth  
Sjældne Diagnoser / Repræsentantskab

Italien  
Vestdanmark

## 2024

5. januar  
27. januar  
29. februar  
15. - 16. marts  
3. - 5. maj  
5. maj  
25. maj  
28. juli - 4. august  
5. september  
7. september

**DEADLINE**/ OI-Magasinet  
Bestyrelsesmøde  
Sjældne Dagen  
Sjældne Diagnoser / Repræsentantskab  
Års- og Familiekursus  
**DEADLINE** / OI-Magasinet  
Bestyrelsesmøde  
Sommerlejr / OBS.: uge 31 søn-søn  
**DEADLINE** / OI-Magasinet  
Bestyrelsesmøde

(Ude sidst i januar)  
Fjelsted Skov, Ejby  
København  
Østdanmark  
Trinity, Fredericia  
(ude sidst i maj)  
Fjeldsted Skov, Ejby  
Hasle Feriepark, Bornholm  
(Ude sidst i september)  
Fjeldsted Skov, Ejby

## 2025

5. januar  
1. februar  
5. maj

**DEADLINE** / OI-Magasinet  
Bestyrelsesmøde  
**DEADLINE** / OI-Magasinet

(Ude sidst i januar)  
Fjeldsted Skov, Ejby  
(ude sidst i maj)

**OI-Magasinet udkommer 3 gange årligt med deadline 5. januar, 5. maj og 5. september. Som skrevet i kalenderen er det så ude sidst på måneden. Artikler og foto modtages gerne før deadlines. Sendes til redaktionen på: [pwn@dfoi.dk](mailto:pwn@dfoi.dk)**

## 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](http://www.legaldesk.dk) skrevet to gode artikler som forklarer, hvad et [legat](#) og [testamente](#) er.

Du finder [DFOIs formular her](#)

Når du har oprettet legatet, skal det underskrives foran en [notar](#) eller foran [vitterlighedsvidner](#), som du

## Arv, gave & testamente. Hvem arver dig?



selv vælger.

Du finder notarens åbningstider i Borgerservice i 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.

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

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

**OK**

Reg.: 9325 - Konto nr.:7881738 i stedet for blomster og krans 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 testa-mente.

at erfaringsudveksle. Pengene skal derfor også bruges til familiekurser, sommerlejr og små popup 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 benzinkort, 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.

"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

# 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 mobiltelefon 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 udløser 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.

## Det næste år modtager DFOI 10 ører pr. liter tanket brændstof med OI-appen

Vi har netop lige modtaget afregning for det seneste år.

### Brændstof købt på OK Kort og i OK-appen

- Antal nye, aktive OK Kort og nye profiler i OK-appen: 8
- Antal aktive OK Kort og profiler i OK-appen tilknyttet DFOI's sponsoraftale: 43
- Antal bonus optjent på OK Kort og nye profiler i OK-appen: 2 x kr. 200
- Antal liter benzin tanket på OK Kort/profiler i OK-appen: 42.779 x kr. 0,05 kr..

### EI

- Antal tilknyttede, aktive OK Kort med OK EL-aftale i alt: 13
- Antal liter olie: 11641 x kr. 0,05

Derudover har OK fordoblet støtten på visse områder og givet ekstra støtte, hvis brugere har el- eller mobilaftaler.

I alt har vi for det sidste år modtaget kr. 3.379,18 i støtte. **Tak for det.**

### Er du tilmeldt OK?

Hvis nej, og har du brug for hjælp, så kontakt formanden på [kj@dfoidk](mailto:kj@dfoidk)



Husk, at støtten ved køb af brændstof det næste år afregnes til DFOI med 10 ører pr. liter købt via appen...



# Rammeprogram for Års- og familiekursus 2024

**STED:** Trinity Hotel og Kursuscenter,  
Snoghøj, 7000 Fredericia

**Familiedelen er ikke klar endnu, men den øvrige del ses her.**



**Fredag den 3. maj:** Ankomst

**Lørdag den 4. maj**

10:00-12:00            Generalforsamling

12:00-13:30            **Frokost**

13:30-14:15            Metakognitiv terapi

14:20-15:00            Mikkel Kjærside, fysioterapeut  
- *Der samles op og fortælles om erfaringerne ved det fælles fysioterapihold i Aarhus*

15:00-15:30            Pause

15:30-16:30            AnnBett Kirkebæk  
- *Hvad betyder tydelig kommunikation og fysisk træning for din hverdag og livskvalitet?*  
- *Hvordan slipper du frustration, angst og negative tankemønstre?*  
- *Hvordan du kan leve et aktivt liv og have et godt sex- og samliv med OI og på trods af (frygten for) brud og smerter.*  
- *Efter oplægget vil der være spørgetid.*

18:30                    **Middag**

**Søndag den 5. maj**

10.00-10:45            Præsentation af smerteundersøgelsen, der blev igangsat ved DFOI's årskursus 2023

10.00-10:45            Læseklub

11.00-12.00            Spise sundt og have det sjovt samtidigt.

12:00-12:15            Evaluering

12:15                    **Skrub-af-sandwich**

***Der tages forbehold for mulige ændringer når familiedelen er færdig.***

# Smerte og livskvalitet

## - Højdepunkter fra OI-konference i Stockholm

Af: **Jacob Wittorff**

34 procent af alle personer med OI oplyser, at smerte har påvirket deres karrierevalg, mens 30 procent oplyser, at smerte også påvirker deres sociale liv.

Dette er blot en af de mange fakta, som vi lærte under OIFE's Balancing Life With OI-konference i Stockholm i starten af juni.

Jeg var selv ankommet til Stockholm i god tid og havde halvanden dag til at udforske byens kupe-rede gader som turist, før konferencen gik i gang. Med det resultat, at jeg klokken 02:30 om natten dagen før konferencen, lå søvnløs på mit hotel-værelse med ømme skuldre. Skulle jeg have noget søvn den nat, konstaterede jeg, blev jeg nødt til at forlade hotellet og rulle over gaden til et døgnåbent apotek for at købe en pakke Panodil.

Der findes næppe en mere passende opvarmning til en konference, hvor hovedtemaet netop er smerte.

Konferencen spredte sig over to dage, hvor der var et tætpakket program med talere, der fulgte hinanden med 10 til 15 minutters mellemrum. Store mængder fakta blev præsenteret i et højt tempo som *jabs* i en boksekamp. Det efterlod os klogere, men også en smule ør i hovedet.

### Hvad er smerte?



Den første taler på programmet var norske Audun Stubhaug, professor i anæstesiologi, der gik i dybden med, hvad smerte egentlig er.

Han brugte følgende definition, som også bruges af organisationen International Association for the Study of Pain, IASP:

“En ubehagelig sans- og følelsesmæssig oplevelse, der enten er forbundet med eller minder om potentiel vævsskade.”

Selvom vi alle ved, hvordan smerte føles, kan der være betydelige individuelle forskelle i, hvordan vi oplever det.

Han refererede blandt andet til en dansk undersøgelse, der undersøgte, hvordan patienter oplevede præcis samme type operation. Nogle mærkede næsten ingen smerte, mens andre oplevede maksimal smerte.

Samtidig påpegede han forskelle i behandlingen af akut smerte og kronisk smerte.

Målet med akut smertebehandling er som regel at fjerne smerten i den periode, hvor den opleves.

Akut smerte varer normalt timer eller dage, og den kan let behandles med alt fra paracetamol til stærke og hurtigtvirkende opioider. Målet med behandlingen af kronisk smerte bør udover smertelindring også være at forbedre patientens funktionsevne og livskvalitet på lang sigt.

### Komplekse årsager



Mercedes Roriqueuz Celin, børnelæge fra Shriners Hospital i Chicago, henviste desuden til en undersøgelse med 861 deltagende OI-patienter,

der oplyste, at 42 procent oplevede kroniske smerter.

Årsagerne til smerte blandt folk med OI er ofte komplekse, forklarede hun. Årsagerne kan være ortopædiske som eksempelvis frakturer og deformiteter.

Men smerten kan også være relateret til muskelsvaghed, ustabile led, dårlige sidestillinger eller skyldes neurologiske eller inflammatoriske problemer.

Mave-tarm-problemer er også almindelige blandt folk med OI, og der kan være forskellige årsager til dette.

For eksempel kan kropsproportionerne, hvor mange har en lille overkrop samt skoliose og deformiteter på brystkassen, føre til mindre plads til både mavesækken og tarmene. Dette kan resultere i mavesmerter, sure opstød og forstoppelse.

Men smerten kan også være relateret til vævsproblemer samt kost- og aktivitetsniveau. Lena Lande Wekre, der er overlæge og tilknyttet Det Nationale Ressourcecenter for Sjældne Sygdomme i Norge, forklarede, at øget fokus på kost og aktivitet kan være med til at afhjælpe problemerne.

### **Smerte som det mest udbredte symptom**

OIFE's eget 'Impact Survey' viser desuden, at blandt de symptomer, som personer med OI har oplevet i løbet af de seneste måneder, er smerte det mest udbredte.

Hele 1181 ud af de 1442 deltagende oplevede smerte i løbet af det seneste år, mens træthed, blødt væv og skoliose fulgte på de efterfølgende pladser.

Mange rapporterer også, at de oplever søvnproblemer, men Marie Coussens fra det belgiske universitet i Gent har gennemført en undersøgelse, hvor 35 OI-patienter blev udstyret med en accelerometer for at måle deres søvnkvalitet.

Undersøgelsen viste generelt en fornuftig søvnmængde, hvor deltagerne i gennemsnit sov i 7 timer og 49 minutter. Til gengæld afslørede søvnundersøgelsen også, at OI-patienter var vågne i op til 45 minutter om natten. Dette er betydeligt mere end andre personer.

### **Eksperter i vores eget liv**

Mange af os er eksperter i at leve vores liv på trods af begrænsninger. Dette kom til udtryk gennem en række anonyme, men personlige vidnesbyrd om at leve med smerte, der blev oplæst under konferencen.

Jeg havde selv fornøjelsen af at tale med amerikanske Karen Braitmayer, der er selvstændig arkitekt, om, hvordan man balancerer arbejdsliv, ambitioner og smerter, mens Kis Holm Laursen fortalte om at være forælder til et barn med OI, og AnnBett Kirkebæk fortalte om smerter indflydelse på intimitet, sex og parforhold.



Selvom vi har lært at håndtere et liv med smerter, viser undersøgelser blandt personer med OI stadig, at smerte har en negativ indflydelse på det fysiske liv, fritidsaktiviteter og på hvilke opgaver, man kan løse i dagligdagen.

Til gengæld viser undersøgelser også, at folk med OI kun i mindre grad oplever, at smerte har indflydelse evnen til at leve selvstændige liv og på forholdet til familier, venner og andre nære relationer.

# Sjældne-prisen 2024

**Af: Karsten Jensen**

I 2024 er det skudår. Det betyder, at den mest sjældne dato af alle forekommer – d. 29. februar! På denne dag markeres Sjældne-dagen i Danmark, i Europa og i resten af verden. Formålet er at skabe opmærksomhed på at leve med sjældne sygdomme og handicap. Formålet er også at skabe et inkluderende fællesskab for patienter og pårørende. I Danmark bliver den nationale markering af Sjældnedagen i København. Der kan også være arrangementer andre steder.

## Hvad er Sjældne-prisen?

Siden den første Sjældne-dag i 2008 har Sjældne Diagnoser i forbindelse med Sjældne-dagen uddelt Sjældne-prisen til en person, organisation, institution eller lignende, som har gjort noget særligt for mennesker med sjældne sygdomme i Danmark. Der skal være tale om en indsats, som rækker ud over, hvad der kan forventes i forhold til personens, organisationens eller institutionens rolle og opgavevaretagelse.

## Hvem har fået prisen før?

I 2008 gik Sjældne-prisen til Terkel Andersen og Karin Persson, overrakt af HKH Kronprinsesse Mary. I 2012 gik prisen til John Østergaard samt post humt til Torben Grønnebæk, overrakt af Europaminister Nikolai Wammen. I 2016 var det Susanne Blichfeldt og Sven Fandrup, der fik den overrakt af Regionsrådsformand Sophie Hæstorph Andersen. I 2020 gik prisen til Lene Holgersen Lind samt Allan Meldgaard Lund, overrakt af Regionsrådsformand Anders Kühnau.

## Hvem kan indstille til Sjældne-prisen?

Alle medlemmer af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger og af Sjældne-netværket kan indstille til Sjældne-prisen. Man kan indstille som enkeltperson eller som gruppe/forening/netværk. Indstilling sker på Sjældne Diagnosers hjemmeside.

## Hvem kan indstilles til prisen?

Man kan indstille næsten lige hvem, man vil.

Det kan være én eller flere fagfolk, frivillige foreningsfolk, foreninger, mediefolk, kunstnere, hold, centre, netværk eller andre. Dog kan nuværende medlemmer af Sjældne Diagnosers forretningsudvalg, ansatte i Sjældne Diagnosers sekretariat samt kommercielle virksomheder ikke indstilles.

Der skal opnås accept fra den eller dem, der indstilles, før indstillingen finder sted. Alle, der indstilles, modtager et diplom for indstillingen.

Sidste frist for at indstille til Sjældne-prisen 2024 er ved udgangen af 2023. Indstillinger skal være Sjældne Diagnosers sekretariat i hænde senest den 5. januar 2024, kl. 12. Indstillinger, der modtages herefter, tages ikke i betragtning.

## Prisuddelingen:

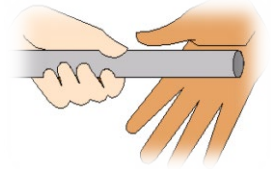
Sjældne-prisen 2024 uddeles i forbindelse med Sjældnedagens danske hovedbegivenhed, der finder sted i København den 29. februar 2024. Det er Sjældne Diagnosers forretningsudvalg, der vælger prismodtageren/prismodtagerne, som får besked forud for overrækkelsen.

Sjældne Diagnosers protektor, HKH Kronprinsesse Mary, inviteres til at uddele Sjældne-prisen. Det gjorde Kronprinsessen også i 2008. Der foreligger endnu ikke tilsagn fra Kronprinsessen om deltagelse.





# OI-Stafetten



## Mit år i New York blev et af de bedste i mit liv”

I denne udgave af Stafetten taler vi med Rigmor Lisbeth Justesen. Hun kommer fra Alken ved Skanderborg, har rejst verden tynd og bor i dag på Østerbro i København, men tilbringer sommeren i sit sommerhus på Bornholm.

**Kan du starte med at fortælle kort om dig selv, hvor er du opvokset, og hvad du bruger din tid på?**

”At rejse er at leve” skal HC Andersen have sagt. Mit livs rejse startede på et landsby mejeri i Alken ved Skanderborg i 1958. I en flok på det tidspunkt tre børn, som senere blev til fire. Min bror Mogens, som var to år ældre end mig havde cerebral parese i svær grad fra fødslen. Så min far har ofte joket med, hvor mange hjul der skulle pumpes og lappes i vores familie: barnevogne, klapvogne, cykler, kørestole, rollatorer og cros-serhjul.



Jeg havde to eller tre alvorlige brud i min tidlige barndom, men det var først fra omkring ni års alderen, at det for alvor gik los med lårbensbrud og lange indlæggelser. Sådan var det dén gang. Minimum tre måneders indlæggelse i forbindelse

med de brud jeg havde. Det blev til sammenlagt cirka fire års indlæggelser fra jeg var ni til jeg var 19 år.

Dengang var der ikke noget der hed iPad, telefoner eller tv på hospitalsstuerne. Så mine yndlingsbeskæftigelser blev meget tidligt at læse og at tegne. De interesser har fulgt mig livet igennem. Både privat og som levevej.

Jeg læste bifag i litteraturhistorie på Århus Universitet i 1983, og jeg tog afgang fra Det Jydske kunstakademi i 1988.

Fra omkring 1990 har jeg undervist i kunsthøgskoler på forskellige højskoler rundt om i landet. Jeg har aldrig selv stiftet familie, men tilværelsen i det grundtvigianske miljø har været min ”storfamilie” siden barndommen.

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

Folk så ofte undrende ud i ansigtet, når jeg forsøgte at forklare, at jeg ikke har cerebral parese som min bror Mogens, og at han ikke havde OI.

En anden anledning til stor forbløffelse var mine forældres logistiske formåen. For vi nåede at bo på tre forskellige mejerier i min barndom, og efter at de tre ældste af os flyttede hjemmefra, rejste mine forældre og min lillebror ud på mejeriprojekter i verden. Blandt andet i Egypten, Qatar, og Slovakiet.

Jeg er overbevist om, at det har virket kaotisk set ude fra, men vi voksede op i et livfuldt og kærligt hjem på tværs af landsdele og landegrænser.

**Jeg ved jo, at du har rejst meget og blandt andet har boet i New York i din ungdom. Kan du fortælle mere om det?**

Min eventyrlyst har altid været stor. Fra det øjeblik, jeg fik tilkendt min første handicapbil, mens jeg gik på gymnasiet, åbnede verden sig for mig.

I bilen følte jeg mig tryk, uovervindelig og fri. Jeg benyttede muligheden fra første færd. I min ungdom kørte jeg Europa tyndt, fra syd til nord, fra øst til vest.

I sommerferien mellem 2.G og 3.G kørte jeg ned på sprogskole i Schweiz. Det gav mig blod på tanden, og jeg har siden kørt både til det sydligste Grækenland, Sydspanien, til Nordnorge, Lapland, Sverige, England, Frankrig rundt, Holland, Belgien, Østeuropa, Polen, Tjekkoslaviet, Ungarn, Jugoslavien og Italien.

En del rejser har jeg gjort alene, andre rejser har været i selskab med gode venner.



Den længste rejse i bil foretog jeg sammen med min gode ven Søren i ni måneder under et sabbatår på Kunstakademiet 1984-85. Vi søgte legater og fonde for at kunne besøge kulturinstitutioner og uddannelsessteder undervejs. En kæmpe og berigende oplevelse, der har været formende for vores liv og arbejde.

Efter jeg afsluttede mit studie på kunstakademiet, søgte jeg et par år senere ind på en tværkulturel et-årig uddannelse i New York. Det lykkedes mig at blive optaget fra årgang 91/92 og igen var jeg heldig at få støtte fra legater og fonde.

Mit år i New York blev et af de bedste i mit liv. Ved venners hjælp fik jeg et godt sted at bo i East Village og til alt held var NY en ualmindelig tilgængelig og nem by at komme rundt i på krykker. Amerikanernes hjælpsomhed og gæstfrihed var uforlignelig.

Jeg har senere været tilbage i USA flere gange. Min lillebror er amerikansk gift og har boet de sidste 15 år "over there".

Igennem de seneste 15-20 år har min rejseaktivitet af forskellige grunde været meget aftagende. Det har både noget at gøre med mine OI-skavanker, men også det faktum, at jeg i 2002 købte sommerhus og hund på Bornholm.

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

Jeg har været med i OI-foreningen siden den blev stiftet. Faktisk var jeg med til det første træf, der blev afholdt på kommunehospitalet i Århus. Jeg var tilfældigvis indlagt på hospitalet fordi jeg var med i et forskningsprojekt, der var iværksat af Ulrik Pedersen og Peder Charles. Så da initiativet til OI-træffet løb af staben, blev jeg puffet over til mødesalen i kørestol.

I en alder af 22 havde jeg aldrig tidligere mødt andre, der havde OI.

Det var meget spændende og temmelig overvældende oplevelse for først gang at stå ansigt til ansigt med andre med de samme "gebrækkeligheder". Jeg forestiller mig, at fornemmelsen må være den samme, som at være enebarn i mange år og så pludselig få en hel flok af søskende.

For mig er OI-foreningen en slags ekstra familie. En klan hvor jeg naturligt føler mig hjemme. Det også været utrolig givende med alle de mange spændende input, foredrag og festligheder, vi har oplevet sammen igennem årene.

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

Alle menneskeliv består af faser. "At leve er en rejse" Ens behov, muligheder og kræfter ændrer sig livet igennem. Tilknytningen ud og ind af foreningsfællesskabet vil således også ændre sig over år. Jeg synes, at de digitale erfaringer man gjorde sig i samfundet under corona-tiden med fordel kan trækkes ind i OI-fællesskabet.

Hvis man har perioder hvor det er svært at forlade hjemmet på grund af brud eller smerter, vil det være godt, hvis der var nogle faste digitale grupper, man kunne tappe ud og ind af. Vi er også nogle stykker, der har talt om, at det kunne være sjovt at forsøge sig med en digital læsegruppe.

## Gensyn fra sommerlejren 2023

Foto af: Christina Davidsen / Frigga byder velkommen - Samling i teltet sponseret af Demant Fonden (Oticon).- Der grilles til fælles middag - Tog til/fra Marsktårnet - Lille udpluk af donorgaver til auktion.



## 'KLITTEKLUBBEN' ved Marsktårnet i Skærbæk, før de spiser frokost sammen.



Foto: Tine Medum Olesen

## DFOI's Sommerlejr-historie

Efter en lidt usikker opstart kan det dog her noteres, at foreningen næste år vil afholde sin sommerlejr nummer 25.

antal	årstal	steder	
1	1995	Dronningens Ferieby, Grenaa	
2	1997	Æblehaven, Allinge, Bornholm	
3	2000	Dronningens Ferieby, Grenaa	(2)
4	2003	Æblehaven, Allinge, Bornholm	(2)
5	2004	Marielyst Feriecenter, Falster	
6	2005	Vigsø Bugt Feriecenter, Hanstholm	
7	2006	Marielyst Feriecenter, Falster	
8	2007	Sæby Søbad, Sæby	(1)
9	2008	Marielyst Feriecenter, Falster	(3)
10	2009	Hasle Feriepark, Bornholm	
11	2010	Vigsø Bugt Feriecenter, Hanstholm	
12	2011	Musholm Feriecenter, Korsør	
13	2012	Skærbæk Feriecenter, Sydvestjylland	
14	2013	Musholm Feriecenter, Korsør	(2)
15	2014	Hasle Feriepark, Bornholm	
16	2015	Skærbæk Feriecenter, Sydvestjylland	
17	2016	Vigsø Bugt Feriecenter, Hanstholm	(3)
18	2017	Rødvig Ferieby, Stevns	
19	2018	Skærbæk Feriecenter, Sydvestjylland	
20	2019	Hasle Feriepark, Bornholm	(3)
21	2020	Rødvig Ferieby, Stevns	
22	2021	Skærbæk Feriecenter, Sydvestjylland	
23	2022	Rødvig Ferieby, Stevns	(3)
24	2023	Skærbæk Feriecenter, Sydvestjylland	(5)

Tallene i (x) er det antal sommerlejre som er afholdt de 9 forskellige steder der pt. er benyttet. Det kan desuden oplyses, at Marielyst, Vigsø og Sæby tidligere var en del af Dansk Folkeferie.

**OBS.:** Sommerlejr 2024 er booket (i uge 31) søndag-søndag i Hasle Feriepark, Bornholm.

I årene før sommerlejrene kom på dagsordenen, blev der afholdt nogle forlængede weekender for børnefamilier, eksempelvis på vandrerhjem, forskellige steder i landet, bl.a. på Fyn.

Desuden er der i 1996 og 1997 (uge 7) afholdt vinterlejre ved Hurdalssøen, på Røde Kors Hjemmet Haraldvangen ca. 1 times kørsel nord for Oslo.

Undertegnede har haft den store ære, at være tovholder på mange af de populære sommerlejre gennem årene, men har nu takket af. Har desuden med familien selv deltaget på samtlige til dato.

Med mange hilsner og ønsker om at foreningens sommerlejre må fortsætte langt ud i fremtiden.

*Preben W Nielsen*

# Ankestyrelsen

## 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 ungekrisecenteret 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 beskæftigelses-sager, 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.



# Er du berettiget til vederlagsfri fysioterapi

- Pt. kører debatten heftigt om bl.a. vederlagsfri fysioterapi

**Af: Preben W Nielsen**

For en række sjældne sygdomme er fysioterapi afgørende. Men det er ikke alle, der har mulighed for at få tilstrækkelig behandling, selvom de er berettiget. Således vurderer Danske Fysioterapeuter, at rammen for vederlagsfri fysioterapi også i år bliver overskredet.

**Mange personer med sjældne diagnoser kan få vederlagsfri fysioterapi. Det er en del af en samlet behandling, der sigter på at sikre den bedst mulige funktionsevne og bevægelighed hos patienten.**

For en række sjældne syndromers vedkommende er fysioterapien afgørende. Men det er ikke alle, der har mulighed for at få tilstrækkeligt med fysioterapi, selvom de er berettiget til det.

Således vurderer Danske Fysioterapeuter, at rammen for vederlagsfri fysioterapi også i år bliver overskredet. Det fører allerede nu til, at nye patienter sættes på venteliste. Senere på året risikerer patienterne, at der helt sættes en stopper for den fysioterapeutiske behandling. Ikke fordi der mangler dygtige fysioterapeuter, men fordi der mangler penge til at betale for den behandling, patienterne har brug for og ret til.

## Sjældne Diagnoser skriver!

**Ehlers Danlos Syndrom** er én af de sjældne diagnoser, hvor fysioterapi kan være en endog meget vigtig del af behandlingen.

Hvis indsatsen reduceres eller helt standses vil det hurtigt føre til mange smerter, behov for opjustering af medicin samt et gradvist lavere generelt funktionsniveau.

- Til skade for patienterne og deres familier.
- Til skade for samfundet, fordi flere sygdomsramte og større træk andre steder i systemerne også vil være en følgevirkning.

En anden diagnose er **Osteogenesis Imperfecta**. Her opleves mange spontane knoglebrud og frygten for brud er en konstant følgesvend.

Den kan forstærkes af frygten for ikke at kunne få den nødvendige fysioterapi og kan føre til inaktivitet for at minimere risikoen. Inaktiviteten kan være starten på en ond spiral med mere medicin, dårligere livskvalitet mv.

En tredje sjælden diagnose, hvor behovet for fysioterapi kan være stort, er **ATAKSI/HSP**. Her er der tale om hastigt fremadskridende sygdomme. Uden tilstrækkelig fysioterapi oplever patienterne hurtigere forværring, hvilket helt konkret går ud over arbejdssevnen og mulighederne for at håndtere sin egen dagligdag.

## Derfor er det NU, der skal handles!

Sjældne Diagnoser opfordrer til rettidig omhu hos de ansvarlige parter, mens det endnu ikke er for sent. Det er kommunerne, der har finansieringsforpligtelsen, Danske Fysioterapeuter har leveringsforpligtelsen og det er politikerne på Christiansborg, der har forpligtelsen til at sørge for at den ordning, de selv har vedtaget i Sundhedsloven, kan leveres i tilstrækkeligt omfang.

Sjældne Diagnoser opfordrer også Danske Patienter, der tidligere har påtalt behovet for at sikre den vederlagsfri fysioterapi til, på vegne af alle patient- og pårørendeorganisationer, til at gå aktivt ind i sagen og arbejde for, at alle danske patienter med behov for fysioterapi kan få deres behandling hele året.



# Tips til ansøgningsprocesser

## 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 opleve, 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 "almindelig 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/jer 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](mailto: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](http://www.dfoi.dk)

## OI-Pas!

Har du, eller et andet medlem i familien OI?

Skal du/I 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 e-mail: [formand@dfoi.dk](mailto:formand@dfoi.dk)



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

# HOU-TUNØ FÆRGEFART

## BOOKING

[WWW.TUNØFAERGEN.DK](http://WWW.TUNØFAERGEN.DK)



## FLSportMarketing

Agerbakken 21 · 8362 Hørning · Tlf. 7022 1870 · [fl@flreklame.dk](mailto:fl@flreklame.dk)

# Kalktilskud af højeste kvalitet



Calcium er nødvendig for vedligeholdelsen af normale knogler og tænder samt bidrager til en normal muskelfunktion.

**OmniKalk** er et bredspektret kombinationspræparat.

**OmniKalk Forte** er udviklet med særligt fokus på knoglesundhed.

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



# BMW Service v/Jan Neumann

Motorcykelværksted i RØDOVRE

Damhus Boulevard 55 • 2610 RØDOVRE

Tlf.: 36 72 49 67

[bmw-service-jan-neumann.business.site](http://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

SHOPPING  
**BREEN**

VESTJYLLANDS STØRSTE SHOPPINGCENTER

**60**  
BUTIKKER & RESTAURANTER

HVERDAGE  
**10 - 19**  
LØRDAG OG SØNDAG  
**10 - 17**

**700**  
P-PLADSER  
4 TILERS GRATIS  
PARKERING

HUSK  
P-SKIVE

VESTJYLLANDS STØRSTE SHOPPINGCENTER  
60 BUTIKKER H&M FITNESS WORLD Kvickly ALLE DAGE 24/7 NORDEN FILM RESTAURANTER  
Breenshopping.dk Centrum Sønersgade 18 8700 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

**M**  
MONTRA  
HOTELS

**ODDER PARKHOTEL**  
★★★★

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