



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

ET BLAD OM

MEDFØDT

KNOGLESKØRHED

OI-Magasinet

1 – 2024



Her er feriehusene, hvor man føler sig velkommen med kørestol

Pragtfulde luksus Birksø bjælkehuse hvor der er kælet for detaljerne, for at give optimale forhold for handicappede. Opfylder alle tilgængelighedskrav for bevægelsehandicappede.



Samsø, Falster og Sjællands Odde

2 huse på Samsø - Sælvig og Nordby.

7 huse i Marielyst på Falster.

3 huse i Vig ved Sjællands Odde.

Her er tale om rigtig nybyggerstil, indrettet med tidens krav til luksus, og det meget rustikke materiale skaber en helt speciel atmosfære både ude og inde.

- Feriehusene er 108-124 m² + 6-20 m² overdækket terrasse.
- Plads til 6 (8) -10 (12) personer, heraf 2-6 kørestolsbrugere.
- Husene i Vig er 170 m² med 10 (12) sovepladser.



**Perfekt til
kørestolsbrugere**

»Vi har besøgt stedet og kan stærkt anbefale dette, som må betragtes som et ferieparadis for kørestolsbrugere.«

John og Bjarne, Handi-Travel-Info

• Priser fra kr. 4.100/uge

Hvis du vil bygge dit eget handicapegnede hus kontakt:
Birksø Huse ApS Tlf. 86 84 58 18

Læs mere og se flere fotos på

www.cimbria-ferie.dk

Eller rekvirer brochure på

Tlf. 2673 6922

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 det officielle medlemsblad for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI).

Oplag

OI-Magasinet udkommer 3 gange årligt, med ca. 260 stk. på tryk og ca. 320 stk. elektronisk.

OI-Magasinet udsendes til medlemmer, sponsorer, hospitals afd. og samarbejdspartnere. Elektronisk til paraplyorganisationer, fagpersoner, andre foreninger og institutioner i hele Europa.

Deadline

Der er faste deadlines henholdsvis 5. januar, 5. maj og 5. september.

Artikler og foto skal være redaktionen i hænde senest ovennævnte datoer, men 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.

Der tages forbehold for evt. trykfejl, redigering og beskæring i tekst og foto. Hvis foto ønskes retur, husk afsender og adresse.

Redaktion

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:

Aktiv medlem (voksen)kr. 250,-

Unge 18-25 år = Aktiv, men gratis.

Støttemedlemkr. 200,-

Institution el. firma, minkr. 400,-

Ved betaling kan man tilmeldes betalingservice, så kontingent trækkes automatisk efterfølgende år. Hvis ikke! tilsendes opkrævning. Rettidig betaling er den 1. marts.

Landsindsamling

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder alle år officiel landsindsamling (hele året).

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 midler.

Det vil sige, jo flere penge foreningen selv indsamler, jo større andel kan forventes af tips- og lottomidler.

Landsindsamlingens bankkonto for bidrag er nr.: **9331 - 7881738**

Man kan også yde 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

BRUG FOR HJÆLP?

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

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

Teglholtsgade 3,
2450 København SV

Mail: ast@ast.dk

Telefon: 33 41 12 00

Mandag til Fredag 9:00- 15:00

Sjældne Diagnoser (SD)

Blekinge Boulevard 2
2600 Taastrup

mail@sjældnediagnoser.dk

www.sjældnediagnoser.dk

Telefon: 33 14 00 10

Direkte: 21 71 61 94

Mandag- torsdag 10:00-14:00

Tirsdag 10:00-18:00

SD's Helpline

Mandag og torsdag 10:00-14:00

Tirsdag 12:00-18:00

Kalktilskud af højeste kvalitet



Tidl.
Osteoform

Tidl.
OsteoRemin
Forte



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.



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 og div. Informationer3
Bestyrelsen og Indholdsfortegnelse5
Leder / "Jeg er jo for god"7
Sociale Medier (politik) og Egenbetaling8
OI-Kalenderen og Deadline9
Tastamente og Revisor10
Bliv dagens OK helt11
Års- og Familiekursus 202412
Ny analyse13
Sommerlejr 202414
Odd Fellow Ordenen (sommerhus)16
Velkommen til Stafetten17
OI-Stafetten18
Skånsom træning20
Det unikke barn23
Sjældne-dagen og Sjældne-prisen24
Sjældne-dagen i Aarhus25
Bisidder og Navigator-ordning26
Børnelægens "børnetips"27
GODT NYTÅR28
Sygeplejsker får mere ansvar29
DFOI's aktiviteter i mere end 40 år30
Børnehuset SIV32
Foreningsvejledere og OI-Pas33

Forside: Prydes af bestyrelsesmedlem, Louise Sendel Steffensens søn, Sander, der opholder sig i familiens udestue – med det 4,5 meter høje juletræ og familiens hund Sallie. Sander har OI og når han eller hans søster Belinda, har uheld med brækkede knogler er Sallie altid en trofast følgesvend.

Annoncer for stort el. småt i OI-Magasinet?

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

FL Reklame

Agerbakken 21 - DK-8362 Hørning

Tlf. + 45 / 70 22 18 70

fl@flreklame.dk - www.flreklame.dk



Beck

Beck Pack Systems A/S
info@beck-liner.com
www.beck-liner.com

SE UDGIVELSEN **Online**
Scan her:



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/>



AS Facader

www.asfacader.dk

– din professionelle samarbejdspartner
inden for glas og facade!

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

LTA | auto

Rytterhaven 22 • 5700 Svendborg
Tlf. 62 22 56 00 • www.ltaauto.com

Find blomstermusen på 



Blomstermusen
Horsens

BESTILLING MODTAGES

TLF. 4050 8568

 **LINEO**

REVISION I RÅDGIVNING I SKAT
STATSAUTORISERET REVISIONSANPARTSSELSKAB

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

 **helle**
for at komme videre



Leder

Kære læser

I skrivende stund tales der meget om det nye år. Om 2024. Om den kommende tid. Om de kommende ændringer i Danmark.

Inde i mit tv snakker de om at vi står på tærskelen til et nyt kapitel, fyldt med håb, muligheder og positiv energi. I mit tv – og dit – bliver der reflekteret over det forgangne år på både nært og fjernt plan.

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta er blot en lille brik i det store puslespil og byder på ingen måder på de store forandringer i den kommende tid. Tværtimod sætter vi i bestyrelsen en ære i at forandringer foregår langsomt og på ingen måder hastigt og at traditioner bevares om end der på ingen måder aldrig må udelades fornyende handlinger.

Jeg vil gerne understrege den urokkelige styrke, vi i foreningen finder i hinanden og i vores fælles rejse. Vi er mere end blot en forening; vi udgør et livsbekræftende fællesskab, der inspirerer og støtter hinanden.

Selvom vores veje kan være udfordrende, og vores knogler bærer på historier af modstand, så er det netop i vores sammenhold, at vi finder den sande kraft til at tage imod livet på en positiv måde. Det ser man ved vores møder eller i den kommunikation vi har på sociale platforme. Lad os sammen vove os ud i det nye år med fornyet optimisme og troen på, at vores bedste dage endnu venter forude.

Nytåret bringer ikke kun et frisk startpunkt, men også en mulighed for at omfavne de små glæder og sejrsmomenter i vores liv. Lad os fejre vores sejre, store som små, og finde inspiration i de smil, vi deler, og i den styrke, der kommer fra vores fællesskab.

Én skelsættende ting ved det nye år er at den er én dag længere end de andre. For i år er det skudår.



Den 29. februar har vi selvudnævnt til Sjældne Dagen, hvor vi sammen med andre diagnoseforeninger i vores interesseorganisation, Sjældne Diagnoser, sætter fokus på dét at leve med en sjælden sygdom som OI.

To steder i landet mødes vi og fejrer os selv samtidig med at vi, over for beslutningstagerne, gør opmærksom på os selv. Og når dette læses er Kronprinsesse Mary ikke længere kronprinsesse, men Dronning og forhåbentlig stadig protektor for Sjældne Diagnoser.

Sidder du og læser dette skriv en fredag aften. Så gå i bar- eller køleskabet, find en god cremant, lidt snacks og pop en flaske og se frem til et nyt og spændende år, mens du reflekterer og nyder livet og måske svømmer væk i de drømmende bobler i dit glas.

Tak til Hendes Majestæt Dronning Margrethe II og velkommen til Kong Frederik X og Dronning Mary samt Kronprins Christian.

Godt nytår!



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-promovoring, 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?

2024

5. januar	DEADLINE/ OI-Magasinet	(Ude sidst i januar)
27. januar	Bestyrelsesmøde	Fjeldsted Skov, Ejby
29. februar (skudår)	Sjældne Dagen	København
15. - 16. marts	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskab	Østdanmark
3. - 5. maj	Års- og Familiekursus	Trinity, Fredericia
5. maj	DEADLINE / OI-Magasinet	(ude sidst i maj)
25. maj	Bestyrelsesmøde	Fjeldsted Skov, Ejby
28. juli - 4. august	Sommerlejr / OBS.: uge 31 søn-søn	Hasle Feriepark, Bornholm
5. september	DEADLINE / OI-Magasinet	(Ude sidst i september)
7. september	Bestyrelsesmøde	Fjeldsted Skov, Ejby

2025

5. januar	DEADLINE / OI-Magasinet	(Ude sidst i januar)
1. februar	Bestyrelsesmøde	Fjeldsted Skov, Ejby
5. maj	DEADLINE / OI-Magasinet	(ude sidst i maj)

OI-Magasinet udkommer 3 gange årligt – og har deadline 5. januar, 5. maj og 5. september.

Som skrevet i kalenderen her ovenfor, vil magasinet så lande i modtageres postkasse inden udgangen af ovennævnte måneder. Artikler/foto modtages gerne før deadlines.

Sendes til redaktøren på: 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 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 i din kommune.

Arv, gave & testamente. Hvem arver dig?



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: reg.: 9325 - Konto nr.: 7881738 i stedet for blomster og kranser 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.



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.

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 tanket 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 tanket brændstof.

Er du tilmeldt OK?

Hvis nej, og har du brug for hjælp, så kontakt formanden på kj@dfoidk



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- og eller mobilaftaler.

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

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



Års- og familiekursus 2024

Sted: Trinity Hotel & Conferencecenter, Snoghøj, 7000 Fredericia

Tilmelding via DFOI's hjemmeside fra 1. februar.

PROGRAM: Årskursus

Fredag den 3. maj

Ankomst fra kl. 15:00

Lørdag den 4. maj

- 10:00 Generalforsamling
- 12:00 Frokost (fælles)
- 13:30 **Ninna Kofoed**
- Metakognitiv terapi
- 14:15 **Mikkel Kjærside**, fysioterapeut
Opsamling og erfaringerne ved det fælles fysioterapihold i Aarhus
- 15:00 Pause (fælles)
- 15:30 **AnnBett Wulf 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 er der spørgetid.
- 18:30 Middag (fælles)

Søndag den 5. maj

- 10.00 **Camilla Gehling Horn og Lars Folkestad**
Præsentation af smerteundersøgelse, der blev igangsat ved årskursus 2023
- 10.30 **Rigmor Lisbeth Justesen & Skolen** for læsekunst/Læseforeningen
Læseklub – Guidet læsning
- 11.00 **Diætist Mette Borre**, ved AUH og Osteoporoseforeningen:
- At leve livet men stadig have det sjovt
- med fokus på mavetarmsystemet. www.diaetist-metteborre.dk
- 12:00 Fælles evaluering
- 12:15 Skrub-af-Sandwich (fælles)

PROGRAM: Familiekursus

Fredag den 3. Maj

Ankomst fra kl. 15.00

- 19:00 Kis Holm Laursen
"Siden sidst samt erfaringsudveksling" ved - Børn hos børnepassere.

Lørdag den 4. maj

Børnene afleveres til børnepassere inden generalforsamling. Husk overtøj alt efter vejret.

- 10.00 Generalforsamling med valg til bestyrelsen
- 13.30 Karen Glistrup**
Oplæg ved socialrådgiver, supervisor, par- og familierapeut
- 15.30 Læge?
Oplæg med viden om børn med OI.
- 18;30 Middag (fælles)

Søndag den 5. maj

- 10.00 Præsentation af smerteundersøgelse fælles med årsmødet.
- 11.00 Deltage i spise sundt og have det sjovt samtidig fælles med årsmødet
- 12.00 Fælles evaluering
- 12:15 Skrub-af-Sandwich (fælles)

** *"Karen Glistrup er socialrådgiver, familie- og psykoterapeut MPF og forfatter: At snakke med barnet, også om det, som er særligt.."*

Siden slutningen af 90'erne har hun hjulpet ramte forældre med at få taget hul på den vigtige snak med deres børn om den virkelighed, de er sammen om. Hun vil fortælle om hvorfor det er så vigtigt at snakke med barnet om det der sker omkring dem. Også - og må-ske især om det, som er følsomt for os selv. Karen udfordrer de vante forståelser af, hvordan vi snakker med børn. Hun anbefaler f.eks. at vi holder op med at stille børnene så mange spørgsmål, og giver gode bud på, hvad vi kan gøre i stedet. Der vil være tid til at tage konkrete udfordringer op og få sparring af Karen."

NY ANALYSE:

- Fejl i over 25.000 klagesager på handicapområdet

Retssikkerheden lider knæk

Af: Karsten Jensen



Det kan have store konsekvenser for den enkelte borger.

Fejl i den kommunale sagsbehandling betyder, at borgere med handicap risikerer at blive afskåret fra hjælp, de har brug for og ret til. I flertallet af de fejlbehæftede sager, lider borgerne et velfærdsstab, som følge af at hjælpemidlerne ikke kan efterbetales.

Borgere med handicap risikerer at skulle vente unødigt på hjælp, de har brug for, fordi der sker udbredte fejl i den kommunale sagsbehandling, op Institut for Menneskerettigheder.

Analysen fra Institut for Menneskerettigheder viser, at Ankestyrelsen i perioden 2014-2022 har fundet fejl i 25.089 sager, der var så væsentlige, at Ankestyrelsen har omgjort dem.

Analysen viser også, at over halvdelen af de omgjorte klagesager (i alt 14.357) handler om ydelser, borgeren ikke kan få efterbetalt. Det kan for eksempel dreje sig om hjælpemidler, hjemmehjælp eller socialpædagogisk støtte.

"Når borgeren ikke får den hjælp, de har brug for, kan det medføre et tab af funktionsevne, at de mister deres job, eller at nye diagnoser opstår som resultat af manglende støtte," siger Rasmus Brygger, der er ligebehandlingschef på Institut for Menneskerettigheder.

Ankestyrelsen har i 6.605 sager ændret kommunens afgørelse, fordi afgørelsen har været forkert. I 18.484 sager har Ankestyrelsen fundet procesfejl eller manglet oplysninger og har derfor sendt dem tilbage til fornyet behandling i den pågældende kommune.

Rasmus Brygger peger samtidig på, at mængden af fejlbehæftede sager risikerer at være "toppen af isbjerget":

"De mere end 25.000 fejlbehæftede sager har vi kun fundet, fordi de netop er indbragt for Ankestyrelsen.

Lovgivningen er kompliceret, og mange borgere har måske ikke overskuddet til at klage. Derfor kan man frygte, at det reelle omfang af fejl kan være langt større," siger Rasmus Brygger.

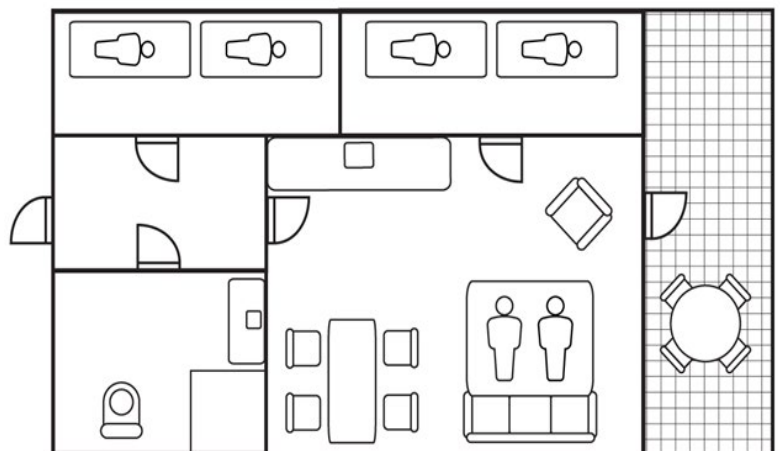
Sommerlejr 2024

Hasle Feriepark, Bornholm

- **Dato:** Sommerlejren afholdes dette år i uge 31 – altså fra 28. juli til 4. august (søn-søn).
- **Deltagere:** Åben for ALLE medlemmer af DFOI-foreningen og deres nærmeste familie.
- **Formål:** Styrkelse af fællesskabet i DFOI, til glæde for alle aldersgrupper.
- **Tilmelding:** Sker på foreningens hjemmeside, fra **1. februar** til 15. marts efter "først til mølle" princippet.
- **Pris:** Egenbetaling pr. familie/hus er for hele ugen kr. 2.500,- derudover tillægges transport og fortæring.
- **Transport:** Husk at være hurtig med at booke færgebilletter, da de hurtig kan være udsolgt pga. sommerferie. Muligheden for at komme til Bornholm er via Ystad eller Køge. Der er desuden mulighed for at købe handicapbil -billet på begge ruter, og den kan gratis ændres vedr. dag og tidspunkt.
- **Grillaften og auktion:** Vi vil forsøge at afholde grillaften om mandagen, og regner med, at det er gratis for deltagerne. Vi har søgt fonde til aktiviteter, men på nuværende tidspunkt ved vi ikke, hvad der bliver bevilliget.
- **Sponsorer:** Medlemmerne opfordres til at undersøge muligheder for sponsorgaver gennem arbejdsplads/firmaer til auktionen
- **Alle er velkomne:** Både tidligere deltager og nye deltagere til sommerlejren opfordres til at deltage. Grillaften er åben for alle medlemmer, selv dem der ikke deltager på sommerlejren.
- **Yderligere info:** Alle deltagere vil modtage yderligere information om sommerlejren ca. 1. juni.

Hvad kan man forvente?

- Swimmingpool
- Børnepool
- Beachvolley
- Hockeybane, bordtennis og minigolf
- Legepladser og hoppepude
- Børneaktiviteter
- Feriehuse for 4-6 pers.
- Beliggenhed ved skov og tæt på sandstrand
- Masse af hygge



En skøn Ø, med korte afstande imellem alle attraktionerne.

Indretning af husene m.m.:

Stor opholds/spisestue med sovesofa og TV, samt integreret køkken, 22 soveværelser og toilet med bad, samt delvis overdækket terrasse med havemøbler (og grill).

Alle huse er ens i størrelse, men indretning og interiør kan variere.



Du kan læse mere om Hasle Feriepark på:
<https://teambornholm.dk/her-kan-du-bo/hasle-feriepark/>

Kontakt: Man er meget velkommen til at ringe eller skrive vedrørende spørgsmål til sommerlejren.

Henvendelse rettes til Sonja Christoffersen på:
tlf. 30 18 16 90 eller på sc@dfoi.dk

Håber vi ses til en fantastisk uge fyldt med fællesskab, sjove aktiviteter og hyggelige stunder på Bornholm!



Odd Fellow Ordenen

Den uafhængige Storloge for Kongeriget Danmark I.O.O.F.

Af: Karsten Jensen

Igen i år, udlåner Odd Fellow Ordenen, Søsterloge nr. 5 Dronning Margrethe, i Roskilde deres handicapvenlige sommerhus i Gershøj, ved Roskilde Fjord, til medlemmer af DFOI.

Din eneste udgift er til el og vand. Huset udlånes i 2024 fra uge 16 til og med uge 42, en uge ad gangen.

Med skiftedag lørdag kl. 12.

Huset består af stue, køkken, to soverum med fem faste sengepladser, heraf en hævesænke-seng, ekstra madras, handicaptoilet, et toilet med bad. Bækkenstol, rollator, badebænk, køresliske og toiletforhøjer. Yderlige hjælpemidler skal du selv bestille hos din hjemkommune.

Medlemmer som måtte være interesseret i at låne huset, bedes indsende ansøgning, senest den 20. februar 2024

Ansøgningen skal indeholde oplysninger om:

- Hvilken uge, huset ønskes
- Ansøgerens navn og adresse, samt
- Ansøgerens telefonnummer.
- Antal personer.

Skriv gerne ønske om alternative uger, i prioritetsrækkefølge.

Forældre med børn har fortrinsret i skolernes sommer- og efterårsferie.



Din ansøgning skal indeholde oplysninger om handicappets art, samt boligforhold.

Det er ikke tilladt, at have husdyr med, undtaget er førerhunde.

Ansøgningen sendes pr. mail og vil ligeledes blive besvaret pr. mail.

Alternativt kan ansøgning sendes til nedenstående adresse, vedlagt rn A5 kuvert.

Alle ansøgere vil senest den 15. marts 2024 modtage besked om, hvilken uge der er bevilget eller, om der er meddelt afslag.

Ansøgning sendes til:

Magrethe huset v/ Karina Larsen, Knud den stores vej 30 B st. tv., 4000 Roskilde
Tlf.: 23 49 10 58, mail: Pop@post8.tele.dk

Velkommen til OI-Stafetten

- og den nye fremgangsmåde!



Preben W. Nielsen, redaktør
E-mail: pwn@dfoi.dk

Hermed en opsamling på OI-Stafetten, historier skrevet af foreningens unge som ældre medlemmer, forældre mfl. som har været præsenteret i OI-Magasinet.

Desværre er nogle af historiefortællerne ikke blandt os mere – **Æret være deres minde.**

Ideen til OI-Stafetten var på tegnebrættet gennem nogle år, og blev til virkelighed i 2014, hvor en af foreningens unge meddelte, at han gerne ville skrive om sin, lidt farefulde og spændende sejloplevelse på Stillehavet. Hans historie kom på tryk i samme års sidste nr. af OI-Magasinet. En stor tak til igangsætteren: **Mads Dyreberg Haldrup.**

Siden da er det gået rimeligt godt. Medlemmerne m.fl. har hilst OI-Stafetten velkommen og vist stor imødekommenhed og har skrevet netop deres historier.

Da man jo kan skrive sin historie helt efter eget valg, kan de derfor også være lige så forskellige som vi mennesker og det gør dem absolut ikke mindre spændende.

I store træk er det ret enkelt at skrive en historie til stafetten? da den må omhandle næsten hvad som helst? Medlemmer og deres familie samt andre med tilknytning til en person med OI, kan skrive deres historie helt efter eget valg.
- Fotos bedes medsendt, da det ofte er disse der sælger den gode historie.

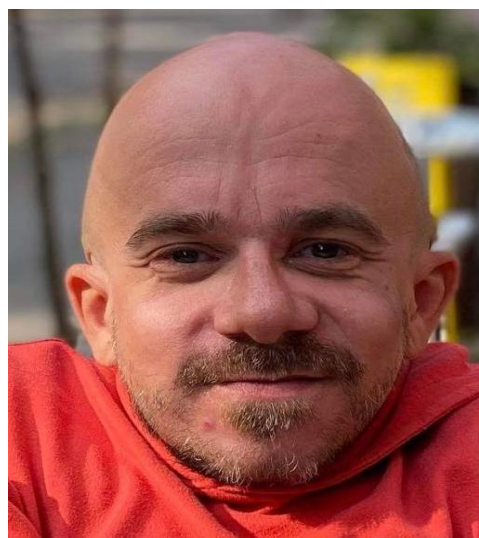
Lidt om den nye fremgangsmåde

Personen der gerne vil skrive sin historie kontakter Jacob, så vil han fortælle hvordan og hvorledes og den færdige historie (med fotos) sender han så til redaktøren.

De finder så i fællesskab en ny person, til at overtage stafetten, som så skriver sin historie... osv. osv.

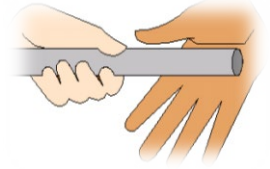
Da magasinet kun udkommer tre gange årligt, med deadline 5. januar, 5. maj og 5. september, skulle der være rimelig god tid mellem hver udgivelse (4 måneder) til at skrive netop "din" historie?

Med mange hilsner og på forhånd tak for 'netop din' historie,



Jacob Ø. Wittorff, journalist
E-mail: jw@dfoi.dk

OI-Stafetten



Det var en svær beslutning at søge førtidspension, for ”hvem er jeg egentlig uden et arbejde?”

I denne udgave af Stafetten har Jacob Wittorff talt med David Holmberg. Han har fået overrakt depe-chen fra Rigmor Lisbeth Justesen, som vi talte med i sidste nummer.



David Holmberg er 46 år og bor i dag med sin familie i Hobro. Du kan læse mere om David på hans hjemmeside: davidholmberg.dk

Hej David. Fedt at du vil deltage. Kan du starte med at fortælle om din opvækst?

Jeg blev født 7. februar 1977 på Nykøbing Sj. Sygehus. Et ganske lille sygehus der lukkede i 2007. Med det samme kunne personalet se på lille mig, at der var et eller andet ”forkert”, og jeg blev derfor overflyttet til Holbæk Sygehus. De var kyndige her, og med et brækket lårben, nogle brækkede ribben og blå sclera fik mine forældre med det samme en diagnose: Osteogenesis Imperfecta (OI).

Mit barndomshjem var på Søgård i Højby, hvor jeg boede, indtil jeg som 19-årig i 1996 flyttede hjemmefra for at begynde et 8-måneders ophold på Silkeborg Højskole. Min far og bonusmor bor stadig på Søgård, om end min far nu ”kun” har planteavl og ikke længere dyrehold med svin og kødkvæg.

Min far er altså landmand, og min mor var folkeskolelærer og senere skoleinspektør på en skole i Nykøbing Sj. Jeg gik på Højby Skole, hvorfra jeg fik 9. klasses afgangseksamen i 1993 og blev senere student fra Odsherreds Gymnasium i 1996. Jeg er enebarn, og mine forældre blev skilt, da jeg var 28 år.

Min mor udviklede allerede i midt-1980`erne et misbrug af alkohol og piller, og da min far altid arbejdede ude ved grisebasserne eller i marken, var jeg rigtig meget overladt til mig selv. Samtidig havde jeg en klasselærer indtil 7. klasse, som var særligt ude efter mig og to andre i klassen, og det gjorde skoledagene til en pestilens.

Kort sagt har jeg ikke mange gode minder fra barndommen, og jeg har fortrængt rigtigt meget. Min OI, og det forhold at jeg boede på landet, gjorde det samtidig svært for mig at få åndehuller uden for matriklen, om jeg så kan sige. En legeaftale skulle virkelig arrangeres, for jeg skulle bringes og hentes. Derfor var glæden stor, da jeg i begyndelsen af 3.g, som 18½-årig kunne køre de omtrent 15 km i min egen bil til mit gymnasium i Asnæs. Sikke en frihed, og det i mere end en forstand.

Hvordan ser dit liv ud i dag?

Jeg bor med min dejlige familie i et parcelhus i Hobro. Jeg er gift med Mette, der er socialrådgiver på et jobcenter, og vores datter, Anemone, der i dette skoleår 2023-24 går i 10. klasse på Nørre Nissum Efterskole. Og nej, Anemone har ikke OI.

Jeg har en kandidatgrad i statskundskab og en master i retorik fra Aarhus Universitet, og jeg har virket knap 10 år som embedsmand i offentlige forvaltninger i to kommuner og i Region Midtjylland. Siden maj 2014 har jeg været på førtidspension.

Foruden min træning for at holde min krop i gang, er det bøger og aviser, der har min store

OI-Magasinet 1-2024

interesse, og jeg blander mig gerne i samfundsdebatten ved at skrive læserbreve. Her fra februar 2024 er jeg medlem af tre bestyrelser, og det at sidde i en bestyrelse giver mig kontakt til andre mennesker, samtidig med jeg kan påvirke et eller flere områder i en bestemt retning.

Ol påvirker os tit forskelligt. Hvordan manifesterer din Ol sig?

Jeg har den svære Ol-type, nemlig type III. Jeg er 122 cm og bruger manuel kørestol. Engang imellem går jeg med krykker eller rollator, men det sker altovervejende i træningsøjemed. Jeg har vel haft 10-15 benbrud i min barndom og i teenageårene, og så er der de kirurgiske brud oveni, hvor mine skæve benknogler blev udrettet. I mit voksenalv har jeg også brækket knogler i overekstremiteterne. Generelt må jeg sige, at jeg på trods af min type III har været ganske forskånet for brud. Mit sidste brud i maj 2023 var et træthedsbrud i bækkenet.

Jeg ved, at du langsomt har trappet ned med at arbejde, og at du sagde farvel til arbejdslivet i 2014. Kan du fortælle lidt om de overvejelser, som du gjorde dig i den forbindelse?

Det var en svær beslutning at søge førtidspension, for hvem er jeg egentlig uden et arbejde? Et klassisk indgangsspørgsmål til folk, du ikke kender så godt, er jo ofte: Nå, hvad laver du så? Underforstået "hvad er dit arbejde?"

Men min krop kunne ikke mere, smerterne var for store, og jeg udtrættes hurtigt. Fordelene ved at forblive på arbejdsmarkedet var til sidst så små, at pension gav bedst mening. Pengene er naturligvis gode at have, og det forhold ikke at lægge samfundet til last, var grunde til at forblive på arbejdsmarkedet, men ulemperne var altså langt større. Min krop skal bære mig, indtil jeg stiller træskoen, og hvis jeg skulle gøre det bedste for min krop, og bevare en høj livskvalitet, var førtidspension løsningen. Her næsten ti år efter min pensionering kan jeg med sikkerhed sige, at jeg på ingen måde har fortrudt mit valg om at lytte til min krop og gå på pension.

Jeg kan huske, at jeg har hørt dig sige noget i stil ***med, at dit arbejde i dag er at passe på dig selv og din krop. Hvordan gør du det?***

Træning har altid været en stor del af mit liv, og allerede som 3-årig blev svømmehallen en vigtig del af hverdagen, og er det fortsat den dag i dag. Det samme er træning og behandling ved min fysioterapi Hobro. Jeg har også en trehjulet cykel med syv gear (ikke håndcykel), min rollator og mine krykker, som jeg bruger i træningsøjemed. Min kørestol er dog min faste følgesvend til stort set alle aktiviteter, da jeg hurtigt bliver alt for træt og får ondt, hvis jeg fx skulle gå rundt i mit eget hjem.

Da jeg gik på pension i maj 2014, sagde min daværende fysioterapeut meget rammende til mig: "Nu er dit arbejde at træne og passe på din krop". En fin og præcis konstatering som jeg gør mit bedste for at efterleve.

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

Jeg vil tro, jeg meldte mig ind i foreningen, da jeg var 18-21 år. Mine forældre og jeg havde et par gange i min barndom været til årskursus/generalforsamling, så mit kendskab til DFOI, tænker jeg, kom på den baggrund. Mit første møde i OI-regi var til generalforsamlingen i foråret 2000, der så vidt jeg husker fandt sted på feriecenter Søhøjlandet i Gjern Bakker ved Silkeborg. Og jeg blev til min første generalforsamling valgt til bestyrelsen, hvor jeg sad i fire år.

Hvad har DFOI betydet for dig? Hvordan kan vi i OI-fællesskabet blive bedre til at hjælpe hinanden?

At vi har en OI-forening er i mine øjne afgørende og vigtigt i flere henseender. For det første er det en forening, hvor du kan søge hjælp og få sparring på konkrete problemstillinger. Det betyder meget, at du ved, du har et sted at gå hen, hvis du har brug for støtte. For det andet er DFOI en forening, hvor du har et naturligt fællesskab med andre OI'ere og pårørende. Når du har et sjældent handicap, er det ikke sådan "bare lige" at finde fæller, og dermed bliver DFOI et sted, hvor du hører hjemme.

Jeg er af den opfattelse, at vi i OI-fællesskabet er gode til at hjælpe hinanden, og her kitter foreningen os sammen via arrangementerne og generalforsamlingen samt OI-Magasinet og fora på Facebook. At vi lever i en digital tidsalder gør det let at etablere kontakt til andre. Mit medlemskab

af DFOI er et livsmedlemskab – det kan ikke være anderledes.

”Skånsom træning er ikke nødvendigvis lig med lette løft og lav puls.

- Det er en skærpet opmærksomhed på kroppens reaktioner under og efter træning og med tanke for at bruge de bedste metoder og træne klogt.”

Af: AnnBett Kirkebæk, Certificeret Fitness- og Pilatesinstruktør



Bill. 1: Profilbillede

Da jeg fik diagnosen Osteogenesis Imperfecta i 2005, blev jeg ramt af en altomsluttende følelse af uretfærdighed. Jeg var 29 år. Og selvom jeg havde haft OI hele livet – dog jo uden at vide det – og også havde haft brud, ledscred og smerter – var det alligevel helt uoverskueligt at stå dér, med diagnosen i hånden og samtidig min lille 3 uger gamle datter på armen, som også havde fået diagnosen.

Uretfærdighedsfølelsen blev efterfulgt af en periode i sorg: Sorg over at få stillet en fuldstændig anderledes fremtid foran sig; Familiemæssigt,

arbejds-mæssigt, funktionsmæssigt. Planer for fremtiden og drømme for mig selv og familien. Og faktisk også en sorg over at have givet en diagnose videre til min datter.

Under en af hendes operationer, et af de efterfølgende år, kom hun i hoftegips. I den forbindelse, og fordi jeg skulle løfte hende op fra gulvet, fik jeg et sammenfald i ryggen. Jeg blev sygemeldt fra mit arbejde som pædagog og var sene-gelliggende mere eller mindre sammen med vores datter i de efterfølgende 3 måneder. Det var en ufattelig svær periode. Jeg var dybt uheldig, trist og bekymret for fremtiden.

I dag tænker jeg at det var en hård proces at skulle igennem, men en god proces for mig. Og nødvendig, fordi det var også hér min stædighed (eller vilje om du vil) begyndte at sætte ind. Fordi: Jeg besluttede i sommeren 2007 at begynde at træne. Jeg havde dog absolut INGEN anelse om, hvad det ville føre med sig, den første dag jeg satte foden i træningscentret. Men det har været en vild træningsrejse for mig, både fysisk og mentalt: I 2007 kunne jeg ikke komme op fra gulvet uden hjælp og rygsammenfaldet gav mig dagligt mange smerter. Men stille og roligt – meget stille og roligt, fik jeg trænet mig op. I 2012, 5 år senere, tog jeg min første fitnessinstruktøruddannelse, efterfulgt af en uddannelse som coach, og blev ansat i Fitnessdk. I 2013 tog jeg Pilatesinstruktøruddannelsen og i 2020 Yin-Yoga instruktør-uddannelsen.

Jeg er stadig fitnessinstruktør / coach og underviser 11 hold om ugen indenfor Seniorsmotion, Pilates, Yoga, Coretræning og Spinning. Jeg har specialiseret mig indenfor knogleskørhed og skånsom træning og har i flere år arbejdet målrettet – og med min egen krop som mit redskab – med at finde de bedste øvelser og vurdere den rette progression:

Hensigtsmæssig træning for den knogleskøre krop er tung styrketræning. Ved styrketræning trækker musklerne i knoglerne, hvilket bøjer dem en lille smule. På denne måde bygges knoglerne en smule stærkere, når de belastes mere, end de er vant til.



Bill. 3: Styrke, Puls og Pilates:

Men den tunge styrketræning kan ikke stå alene. Jeg har arbejdet en del med en særlig form for skånsom træning, hvor formålet er at opbygge kroppens styrke indefra og ud med en bevidst træning. Jeg har oplevet at få en stærkere krop med min egen form for skånsom træning, som ikke nødvendigvis er lig med lette løft og lav puls. Det er derimod en skærpet opmærksomhed på kroppens reaktioner under og efter træning og med tanke for at bruge de bedste metoder og træne klogt. Det er en skånsom træning som er inspireret af træningsmetoden: Pilates. Jeg fandt blandt andet ud af, at Pilates er den absolut bedste fysiske træning for min ryg og for hele mit muskelkorset.

Onlinetræning med Osteoporoseforeningen

I efteråret 2023 blev jeg kontaktet af Osteoporoseforeningen som ønskede at skabe et træningstilbud til alle medlemmer af foreningen ligegyldigt hvor i landet medlemmet var bosat. Derudover skulle træningstilbuddet være lettilgængeligt og også gerne være differentieret således, at medlemmer kunne træne med uanset træningserfaring.

Det blev et utroligt spændende samarbejde omkring knoglevenlig træning. Vi udviklede et onlinetræningsforløb opdelt i to træningsspor med 5 programmer til hvert træningsspor. Det ene træningsspor blev døbt: Skånsom Pilates og det

andet og lidt mere udfordrende træningsspor fik navnet: Styrke, Puls og Pilates.

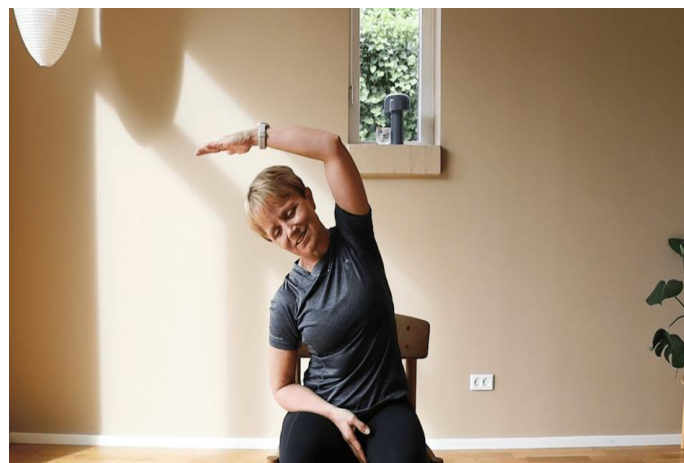
Derudover besluttede vi at begge træningsspor skulle være tilgængelige for alle, ikke kun medlemmer af Osteoporoseforeningen. DFOI's medlemmer blev inviteret med som de første og måske har du været med til træningen online allerede?

Onlinetræningen tog afsæt i træningsmetoden: Pilates, som er en enormt effektiv og skånsom træningsform, der er særligt egnet til dig med knogleskørhed. Pilates er en træningsform, der skaber balance mellem kroppens nervesystem, led og muskler. En pilatetræning består ofte af en kombination af styrke- og strækøvelser, som kommer hele kroppen rundt og giver styrke og smidige muskler. I en rapport fra Sundhedsstyrelsen (2023) kan man desuden læse, at pilates har en stor effekt på kroppens generelle funktionsevne, fordi det bidrager med en forbedret balance, muskelstyrke og fleksibilitet.

De to træningsspors 5 programmer blev også udviklet med baggrund i mine egne erfaringer fra skånsom træning.

”Jeg fandt ud af, at pilates er den absolut bedste fysiske træning for min ryg og for hele mit muskelkorset.”

AnnBett Kirkebæk, certificeret pilatesinstruktør



Bill. 2: Skånsom Pilates:

De to træningsspor

Skånsom pilates

Skånsom pilates er et hensyntagende træningsforløb uden vrid og voldsomme bevægelser.

OI-Magasinet 1-2024

Forløbet indeholder som sagt 5 træningsprogrammer med langsom progression, og alle kan være med. I hvert nyt program er der skruet op for sværhedsgraden i enkelte øvelser. Der er altså ikke stor forskel på program 1 og 2, men stor forskel på program 1 og 5.

I alle 5 programmer er der fokus på skånsomme øvelser, der både styrker og strækker kroppens muskler. Træningen foregår enten siddende eller stående og kræver kun en stol, et håndklæde og en vaskeklud. Forløbet er også velegnet til dig, der sidder på kontor, og har brug for inspiration til gode stræk og øvelser, der kan laves siddende eller i en aktiv pause.

<https://www.osteoporose.dk/hverdagenstraening-og-motion/gratis-online-traening/skaansompilates/>

Styrke, puls og pilates

Styrke, puls og pilates er et træningsforløb til dig, der i forvejen er træningsaktiv i hverdagen.

Øvelserne er udfordrende og med svedgaranti. I hvert nyt program er der skruet op for sværhedsgraden i enkelte øvelser. Der er altså ikke stor forskel på program 1 og 2, men stor forskel på program 1 og 5.

Styrke, puls og pilates indeholder også 5 træningsprogrammer, der gradvist bliver mere udfordrende. Hele kroppen står for skud med styrke-, puls-, balance- og strækøvelser. Træningen foregår siddende, stående eller liggende, og den kræver kun en måtte (eller et andet behageligt underlag at ligge på), et håndklæde og en vaskeklud.



Bill. 4: Træningsforedrag:

Det er OI, jeg har med mig – altid!

Jeg har forlænget mit samarbejde med Osteoporoseforeningen i hele 2024 og glæder mig meget til at rejse rundt i hele landet med Skånsom Pilates og Styrke, Puls og Pilates, hvor både træningsforedrag og fællestræning vil indgå.

Jeg skal desuden arbejde på et projekt omkring kvalitetssikring i Det gode patientforløb for patienter med Osteoporose. Her håber jeg, at jeg kan være med til at øge opmærksomheden omkring vigtigheden af skånsom træning. 19 år er gået siden jeg fik min OI-diagnose og hvor mit stædige og insisterende arbejde mod en mere smertefri hverdag (med skånsom træning) gradvist satte ind. Jeg håber, at det arbejde – og mit arbejde i Osteoporoseforeningen - også kan være til gavn for andre med OI. Det er jo OI, jeg har med mig, altid!

AnnBett vil være at finde på DFOIs Års- og Familiekursus 3 – 5 maj 2024, hvor hun vil holde et oplæg lørdag eftermiddag. Se OI-Magasinet 3-2023.

Billeder vedhæftet:

Bill. 1: Profilbillede:

Credit @medigruppen

Bill. 2: Skånsom Pilates:

Credit @Osteoporoseforeningen

Bill. 3: Styrke, Puls og Pilates:

Credit @Osteoporoseforeningen

Bill. 4: Træningsforedrag:

Credit @mie_kirkebaek

Det Unikke Barn



Mental ro og overskud

Psykologsamtaler, EMDR-behandling, Tankefeltterapi og Neurofeedback er bare nogle af de terapiformer som jeg har draget nytte af – stor nytte. Det har holdt mig oven vande, når jeg har følt at jeg har været ved at drukne i opgaver, følelser og reaktion.

Det har været min redningskrans, når alt faldt sammen omkring mig.

Mit gennembrud til mental ro og overskud startede, da jeg investerede i et Meta Kognitivt forløb. Det metakognitive forløb hjalp mig og min redningskrans ind til land. Jeg føler mig på sikker grund fordi jeg ved at jeg kan klare det, jeg udsættes for.

Jeg kan stadig triggere og aktivere gamle traumer – men jeg ved også, at det kan jeg godt klare. Jeg ved at med mine metakognitive redskaber kan jeg håndtere og handle på det, der opstår inden i mig.

Det er en vildt dejlig følelse at være landet i den ro det giver.

Det blev nødvendigt for mig også at kunne anvende metakognitive redskaber i mit møde med forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom. Forældrene har i stor grad meget at bekymre sig om og måske traumer med i rygsækken. De har ofte behov for hjælp til at finde men-

tal ro og overskud, for at stå i spidsbelastede situationer.

Derfor valgte jeg at tage uddannelsen til Meta Mind Coach og jeg har nu en certificering i hus. Jeg er derved kvalitetstestet til at kunne tilbyde et metakognitivt forløb til dig.

Kommunestress og PTSD-diagnoser kan være en kæmpe belastning i hverdagen. Du kan have belastning, sorg og traumer med i livet og det kan ikke ændres. Et metakognitivt forløb giver dig redskaber til at finde tilbage i eller forblive i en rolig tilstand, når du triggere.

Med et metakognitivt forløb hos Det Unikke Barn, får du redskaber til at stå stærkt midt i stormvejret af belastning, traumer, systemstress og bekymringer for dit barn.

Vil du gerne vide hvad et Meta Kognitivt forløb kan gøre for dig – så kontakt mig og lad os få en helt uforpligtende snak. Kontakt mig [her](#).

Alt det praktiske

Prisen for et forløb - 4900,00 kr. [Køb her](#).

Har du selv OI og ønsker et metakognitivt forløb, er du forældre, pårørende eller bedsteforældre til et barn eller en ung med OI får du 20 % rabat i hele 2024!

Du kan altid starte med en gratis samtale og høre mere om hvad du kan forvente af et forløb. Kontakt mig og få en aftale.

Hvis du vil investere i din mentale ro og overskud - så er dette forløb til dig.

Venlige hilsner

Kis



[Podcast - lyt her](#)

Kis Holm Laursen, Ergoterapeut
Krogagre 30, 8240 Risskov
Tlf.: 22 57 95 40

Sjældne-dagen 29. februar 2024

Vi har planlagt en masse spændende aktiviteter i februar måned og på selve Sjældne-dagen. Det indebærer bl.a. en udstilling med foreningsportrætter, politisk fokus, sjældne-march og fællesarrangement.



[Læs mere om Sjældne-dagen 2024](#)

Sjældne-prisen 2024: Indstil din kandidat nu

Sjældne-prisen gives til en person, organisation eller institution, der har gjort noget særligt for mennesker med sjældne sygdomme i Danmark og uddeles hvert fjerde år, når den ægte sjældne-dato forekommer. Det sker i 2024, og du kan derfor indstille din kandidat nu.



Sjældne-dagen i Aarhus

I 2024 er det skudår og det betyder, at der afholdes Sjældne Dag den 29. februar i hele verden.

**Husk tilmelding
Voskne 50kr
Børn 25kr**

**Sjældne-dagen
2024
I Aarhus**

Program:
15.00-15.15 velkomst taler
15.15 - 15.45 Sang med
Laura Kjærgård
15.45 - 17.30 Brætspil,
hygge & krea
17.30 - 18.00 Afslutning
med Jakob Haugaard

**Sted:
Comwell
Værkmestergade
2
8000 Aarhus**

Organisationen Sjældne Diagnoser holder Sjældne Dag i København. Man kan læse mere på Sjældne Diagnosers hjemmeside.

I Århus er vi 3 frivillige, der arrangerer en lokal Sjældne Dag. Vi har skaffet lokaler, sponsorer og underholdning. Der bliver absolut fantastisk.

Alle der har en sjælden diagnose eller et familiemedlem med en sjælden diagnose er velkommen eller som gerne vil støtte op om

dagen er velkommen til at være med på denne hyggelige dag.

Det foregår i den store smukke sal på Comwell Hotel og man tilmelder sig ved at skanne QR koden på billedet eller sende en mail til mig på: KHL@detunikkebarn.dk

Vi håber på at se rigtig mange af jer til et par hyggelige timer.

Sonja, Hanne og Kis

Sjældne Diagnosers bisidder- og navigatorordning er blevet akkrediteret

Af: Lone Øland Holmbo Hansen, Ehlers-Danlos Foreningen

Sjældne Diagnoser fik allerede for år tilbage akkrediteret Helpline. Det skabte et helt naturligt nyt mål, nemlig at få bisidder- og navigatorordningen blåstemplet på samme måde, ved at opnå en akkreditering af dette tilbud også, så det kan bevises, at det er forsvarlig og kompetent hjælp, som brugerne kan få. Jeg selv er både frivillig bisidder og navigator for Sjældne Diagnoser, så jeg har været en del af processen fra start til nu.

Der har lagt utrolig mange timers forudgående arbejde fra Sjældne Diagnosers side, inden de nåede så langt, at akkrediteringen kunne søges og opnås. Alle bisiddere og navigatører kom igen på et nyt bisidderkursus. Der er blevet fulgt godt op på, om det var kompetente frivillige, der var på posterne, og der blev foretaget en del ændringer i alt fra beskrivelser i dokumenter, fremgangsmåde og sikkerhed. En af de væsentlige ændringer i forløbet er, at alle bisiddere og navigatører før brugte deres egne private- eller forenings-mails til kontakt med brugerne.

Dette var noget af det første, som jeg selv var med til at pointere i processen, at det ikke var en holdbar eller sikker løsning, og et punkt, som jeg allerede inden akkrediteringen, var meget opsat på at gøre noget ved for at sikre, at vi overholdt gældende datalovgivning. Det har betydet, at alle frivillige bisiddere og navigatører nu har en "sjældne mailkonto", hvor de kan sikre, at der kan sendes sikker post fra og til samt, at kun den frivillige kan tilgå mailkontoen.

I marts 2023 var processen nået så langt, at organisationen Rådgivnings Danmark kom og holdt auditdage, hvor der skulle vurderes på viden som bisiddere og navigatører, for at ordningen kunne opnå at blive akkrediteret.

Helpline havde auditører på, hvor de fulgte både telefonisk rådgivning og skriftlig vejledning. Derudover var jeg selv inde som bisidder og navigator og blive interviewet sammen med Alis, som er en meget dygtig og kompetent bisidder fra Jylland. Det blev en utrolig spændende dag i Handicappenes hus i Taastrup.

Der var 2 auditører, der holdt et "eksamens interview" med Alis og mig, hvilket vi fornemmede gik ret fint. Vi blev igennem interviewet udover alle deres spørgsmål til regler mm. spurgt ind til, hvorfor vi var bisidder/-navigator, og om hvilken baggrund vi havde erfaringsmæssigt og personligt.

Selv brugte jeg muligheden for at fortælle kort om min vejledersrolle i Ehlers-Danlos foreningen.- Da eksamen var overstået, fik vi en lille uformel snak, hvor Dorthe, som var auditør fra Rådgivnings Danmark, og som ved siden af arbejder som vejleder i offerrådgivningen, siger til os: "I skal vide, at jeg bliver helt rørt over hvilke opgaver, I løser for nogle af de sværest stillede mennesker. Det rører mig dybt, at I er så engagerede, bruger jeres tid og kræfter på familier med store udfordringer, og bruger jeres egne erfaringer så positivt og flot, selvom I måske endda selv har masser af udfordringer med jeres egne sygdomme eller nære med sjældne sygdomme". Det var flotte ord at få, og dejligt med så positiv en tilbagemelding fra en udefrakommende.

Resultatet er blevet, at Sjældne Diagnosers ordning, Helpline, er blevet genakkrediteret, og at bisidder- og navigator ordningen fik overrakt akkrediteringen af Rådgivnings Danmark i oktober måned. Som vi har fået det fortalt, er det en af de første akkrediteringer, der er givet til bisidderkorps, hvis det ikke endda er den allerførste. Det er til gavn for alle vores medlemmer, som flittigt benytter tilbuddet om rådgivning i Helpline og/eller støtte fra bisidder- eller navigatorordningen.

Diplom udleveret til alle bisiddere og navigatører.



Børnelægens 'Børnetips' hjælper forældre til at takle deres syge børns symptomer på under 3 minutter

Af: Karsten Jensen



Nye forskningsresultater viser, at Børnelægens Børnetips' otte korte film giver så god hjælp til forældrene, der ringede til Akuttefonen 1813, at mange derefter ikke behøvede tale med læge eller sygeplejerske. Forskerne ser stort potentiale i udbredelse af filmene til bekymrede forældre i hele landet.

Små børn bliver ofte syge, og det kan føre til bekymrede forældre og mange kontakter til sundhedsvæsenet. Faktisk er hvert fjerde opkald til Akuttefonen 1813 i Region Hovedstaden angående et barn, og derfor et område med stort fokus.

Børnelægens Børnetips er en serie af otte film, som er udviklet i samarbejde med børnelæger fra hele landet og Region Hovedstadens Akutberedskab, oplyser Region Hovedstaden i en pressemeddelelse.

Se filmene her:

<http://www.BoernelaegernesBoernetips.dk>

En ny forskningsundersøgelse viser, at forældre, der ved opkald til Akuttefonen 1813 fik tilbudt at se filmene i stedet for at tale med en sundheds-

faglig medarbejder, følte sig i bedre stand til at takle deres syge barns symptomer. Undersøgelsen viser ligeledes, at færre forældre, som så mindst en film færdig, efterfølgende ringede tilbage til Akuttefonen 1813, samt at færre børn, hvis forældre havde set en af filmene ende, blev undersøgt på hospital inden for de næste 72 timer.

Undersøgelsen viste desuden, at tilbuddet om at se filmene ikke forsinkede at børnene blev undersøgt på hospital.

"For de fleste forældre giver uvisse symptomer og syge børn ofte stor bekymring. Særligt for små børn, kan det som forældre være svært at vurdere barnets tilstand, og hvornår det er vigtigt at søge hjælp. Med vores undersøgelse har vi vist, at Børnelægens Børnetips rent faktisk har hjulpet forældrene med at tackle barnets symptomer, og at færre af de børn, hvis forældrene så en af de otte film, havde behov for efterfølgende hospitalsbesøg," fortæller Liv Borch-Johnsen, læge og ph.d.-studerende ifølge meddelelsen.

Professor og overlæge fra forskningsgruppen bag projektet Dina Cortes håber, at undersøgelsen og de tydelige resultater kan være med til at brede filmene ud til endnu flere forældre:

"Vores undersøgelser viser nogle tydelige resultater, og vi har nu ambitionen om at udbrede kendskabet til Børnelægens Børnetips til hele landet. Vi vil gerne invitere alle forældre til at gå ind på vores hjemmeside og se de otte film. Det kan man med fordel også gøre inden ens barn bliver syg, da filmene giver godt kendskab til en række af de mest hyppige symptomer".

Stort anlagt forskningsprojekt

I undersøgelsen deltog næsten 5.000 forældre, som kontaktede Region Hovedstadens Akuttelefon 1813. Halvdelen af de forældre, som ønskede at deltage, fik tilbuddet om at se filmene fra Børnelægernes Børnetips i stedet for at tale med en læge eller sygeplejerske. Forældrene fik desuden tilbuddet om at kunne ringe op igen, hvis de fortsat ønskede at tale med én sundhedsfaglig. Den anden halvdel af deltagerne talte med en læge eller sygeplejerske uden først at have set en film. Forskerne sendte efterfølgende sms-spørgeskemaer ud til alle involverede for at undersøge, hvordan de to forældregrupper selv beskrev deres evne til at hjælpe det syge barn, deres mestringsevne, og behov for at opsøge hjælp. Forskerne bag undersøgelsen så også på, om forældrene ringede tilbage til Akuttelefonen 1813, samt via gennemgang af børnenes hospitalsjournaler, om der var forskel i indlæggelser med alvorlig sygdom de næste 72 timer.

Børnelægens Børnetips

Børnelægernes Børnetips er en serie film udviklet i samarbejde med børnelæger fra hele landet, Region Hovedstadens Akutberedskab og Region Hovedstaden. Filmene skal hjælpe forældre med at vurdere deres barn når det er sygt. Særligt små børn kan have svært ved sætte ord på, hvordan de har det, men gennem film kan man vise, hvad man som forældre skal være opmærksom på – og hvornår det er vigtigt at søge hjælp.

Filmene kan ses af alle forældre bl.a. på RegionH.dk, Sundhed.dk og er desuden oversat til engelsk og arabisk.



**OI-Magasinet
ønsker alle
foreningens
medlemmer
samt øvrige
læsere og
annoncører
et rigtigt
Godt Nytår**

Sygeplejersker får mere ansvar og kan overtage flere opgaver.

Af: Karsten Jensen



I dag må sygeplejersker ikke tage blodprøver og måle blodsukker uden 'delegation' fra en læge. Men det ændrer sig fra 1. januar 2024, hvor landets sygeplejersker må varetage flere opgaver selvstændigt. Det er opgaver, som tidligere har været forbeholdt læger.

Udtagning af blodprøver, syning af visse sår og måling af blodsukker.

Det er opgaver, som mange forbinder med sygeplejersker, men som indtil nu har været forbeholdt læger på landets hospitaler og lægehuse. Og dermed opgaver, som sygeplejersker hidtil kun har måttet udføre som medhjælp.

Det skyldes, at sygeplejersker ikke tidligere har været tillagt et såkaldt forbeholdt virksomhedsområde, som læger har.

Når sygeplejersker i deres daglige arbejde udfører opgaver, der er forbeholdt lægefaglig virksomhed, som håndtering af visse receptpligtige lægemidler, blodprøver, syning af mindre sår og anlæggelse af katetre, sker det i dag på delegation fra en læge. Det er uanset sygeplejerskens erfaring og efteruddannelse.

Forkvinde for Dansk Sygeplejeråd,

Dorthe Boe Danbjørg, siger:

Sygeplejefprofessionen har udviklet sig rigtig meget over årene, og derfor er det helt naturligt, at man tilpasser og moderniserer lovgivningen. De

opgaver, det drejer sig om, bliver allerede i dag udført af sygeplejersker, og der er ingen grund til,

at lægen er flaskehals på områder, hvor sygeplejersker selv har den nødvendige faglighed til at tage stilling. I udlandet har man gode erfaringer med, at det giver bedre patientsikkerhed og sammenhæng i behandlingen af patienter og borgere, og derfor har vi i Dansk Sygeplejeråd set frem til regeringens lovforslag om, at danske sygeplejersker får et forbeholdt virksomhedsområde.

Selvom sygeplejersker i fremtiden får lov til at varetage flere opgaver, vil patientens læge fortsat skulle være patientens almindelige indgang til sundhedsvæsenet og tovholder for behandlinger. Derfor skal der også fortsat være et tæt samarbejde mellem sygeplejersker og læger.

Styrelsen for Patientsikkerhed står i spidsen for arbejdet, der skal afklare, hvilke lægemidler som sygeplejersker fremover må anvende.



DFOI's aktiviteter

Hvornår og Hvor?? har DFOI afholdt sine mange aktiviteter, gennem mere end 40 år.

Af: Preben W. Nielsen, pwn@dfoi.dk

Årskursus og Generalforsamling

		2016	Hotel Trinity, Fredericia
		2017	Odder Park Hotel, Odder
1982	DFOI's stiftelse - den 5. juni – På 'Solbakken', Højbjerg, ved Aarhus	2018	Hotel Scandic Sydhavnen
1983	Vandrehjemmet Moltke, Helsingør	2019	Hotel Trinity, Fredericia
1984	Midtfyns Fritidscenter, Ringe, Fyn	2020	Hotel Scandic Sydhavnen
1985	Unge Hjem Højskole, Højbjerg, Aarhus	2021	Hotel Scandic Sydhavnen
1986	LO-Skolen, Helsingør	2022	Odder Park Hotel, Odder
1987	Midtfyns Fritidscenter, Ringe	2023	Hotel Scandic Sydhavnen
1988	Vingsted Centret, Vejle	2024	Hotel Trinity, Fredericia
1989	LO-skolen, Helsingør		
1990	Sct. Knudsborg, Brøndrup, Fyn		
1991	Pindstrup Centret, Ryumgård		
1992	Karlsunde Strand, Sjælland		
1993	Sct. Knudsborg, Brøndrup, Fyn		
1994	Søhøjlandet Ferie og Aktivitetscenter, Gjern		
1995	Kalundborg Vandrerhjem		
1996	Sct. Knudsborg, Brøndrup, Fyn		
1997	Hotel Interscan, Sønderborg		
1998	Danhostel Vandrehjem, Kalundborg		
1999	Fuglsangcentret, Fredericia		
2000	Søhøjlandet Ferie og Aktivitetscenter, Gjern		
2001	Sankt Helena Centret, Tisvildeleje		
2002	Hotel Nyborg Strand, Nyborg		
2003	Dronningens Ferieby, Grenaa		
2004	Sankt Helene Centret, Tisvildeleje		
2005	Middelfart Kursus Center		
2006	Dronningens Ferieby, Grenaa		
2007	Hotel Frederik II., Slagelse.		
2008	Hotel Faaborg Fjord, Faaborg		
2009	Hotel Trinity, Fredericia		
2010	Kobæk Strand, Skælskør		
2011	Hotel Trinity, Fredericia		
2012	Hotel Trinity, Fredericia		
2013	Hotel Trinity, Fredericia		
2014	Hotel Scandic Sydhavnen		
2015	Hotel Trinity, Fredericia		

Voksenkursus

1994	Søhøjlandet Ferie- og Aktivitetscenter, Gjern
1995	Sct. Knudsborg, Brøndrup, Fyn
1997	Givskud Vandrehjem, Givskud
1999	Ribe Vandrehjem, Ribe
2000	Fuglsangcentret, Fredericia
2001	Korsør Vandrehjem
2003	Fuglsangcentret, Fredericia
2005	Fuglsangcentret, Fredericia
2007	Kobæk Strand, Skælskør
2009	Fuglsangcentret, Fredericia
2011	Hotel Trinity, Fredericia
2013	Hotel Scandic Sydhavnen
2015	Hotel Trinity, Fredericia
2017	Hotel Trinity, Fredericia
2019	Hotel Trinity, Fredericia
2022	Hotel Trinity, Fredericia

Familiekursus

1993	Pindstrup Centret, Ryumgård
1998	Pindstrup Centret, Ryumgård
2001	Pindstrup Centret, Ryumgård
2002	Pindstrup Centret, Ryumgård
2004	Pindstrup Centret, Ryumgård
2006	Pindstrup Centret, Ryumgård
2008	Pindstrup Centret, Ryumgård
2010	Pindstrup Centret, Ryumgård

OI-Magasinet 1-2024

2012	Vildbjerg Sports og Fritidscenter
2014	Vildbjerg Sports og Fritidscenter
2016	Egmont Højskole, Odder
2018	Fredericia Vandrehjem
2022	Danhostel, Kalundborg
2023	Hotel Scandic Sydhavnen
2024	Hotel Trinity, Fredericia

Som det erindres, blev der før familiekurserne startede, afholdt nogle weekender for familier med børn, bl.a. på Fyn.

Ungdomsweekend

2008	Pindstrup Centret, Ryumgård (OIFE-Youth)
2016	Musholm Bugt Feriecenter, Korsør
2018	Pindstrup Centret, Ryumgård

Kørestolskursus

1999	Fuglsang Centret, Fredericia
------	------------------------------

Hjælperkursus

2008	Fuglsang Centret, Fredericia
------	------------------------------

Oplevelser for børn

2006	Kattegatcentret, Grenaa "Sove med hajer"
2007	Helle Hallerne, Årre
2009	Kattegatcentret, Grenaa
2012	Ree Park, Djursland – med overnatning i telt
2014	Legoland, Billund
2020	Legoland, Billund

Sommerlejr

1995	Dronningens Ferieby, Grenaa
1997	Æblehaven, Allinge, Bornholm
2000	Dronningens Ferieby, Grenaa
2003	Æblehaven, Allinge, Bornholm
2004	Marielyst Ferie Center, Falster
2005	Vigsø Bugt Feriecenter, Hanstholm
2006	Marielyst Ferie Center, Falster
2007	Sæby Søbad, Sæby
2008	Marielyst Ferie Center, Falster
2009	Hasle Feriepark, Bornholm

2010	Vigsø Feriecenter, Hanstholm
2011	Musholm Bugt Feriecenter, Korsør
2012	Skærbæk Feriecenter, Sydvestjylland
2013	Musholm Bugt Feriecenter, Korsør
2014	Hasle Feriepark, Bornholm
2015	Skærbæk Feriecenter, Sydvestjylland
2016	Vigsø Feriecenter, Hanstholm
2017	Rødvig Ferieby, Stevns
2018	Skærbæk Feriecenter, Sydvestjylland
2019	Hasle Feriepark, Bornholm
2020	Rødvig Ferieby, Stevns
2021	Skærbæk Feriecenter, Sydvestjylland
2022	Rødvig Ferieby, Stevns
2023	Skærbæk Feriecenter, Sydvestjylland
2024	Hasle Feriepark, Bornholm

Vinterlejr

1996	Haraldvangen, Norge - 1 times kørsel nord for Oslo
1997	Haraldvangen, Norge

2024 aktiviteterne skrevet med rødt er booket, men dog ikke afholdt endnu.

Listen er udført i henhold til de oplysninger jeg har kunnet huske og finde frem til.

DERFOR: Er der læsere der eventuelt kan hjælpe med evt. rettelser eller tilføjelser, vil jeg blive glad og taknemmelig, hvis i vil sende det til mig, så jeg kan opdatere listen til den nuværende og fremtidige bestyrelsen.

Mange hilsner

Preben W. Nielsen
pwn@dfoi.dk

Børnehuset SIV



Børnehuset SIV, tilbyder specialiserede dagtilbud for sårbare børn i 0-6 års alderen og deres forældre samt for børn som er skoleudsatte.

Det er f.eks. børn med fysisk sygdom, nedsat immunforsvar, børn i medicinsk behandling, børn i restitution eller som skal beskyttes før eller efter operation og børn med sociale, sproglige og motoriske udfordringer.

Børnehuset SIV ønsker sig meget, at deres tilbud når ud til dem, der har brug for det – huset er beliggende i Farum nord for København.

Et specialiseret dagtilbud

for sårbare børn

- Dagtilbud til 0-6 årige og deres forældre
- Skoleudsatte børn (op til 7 år)
- Fysisk sygdom
- For tidligt fødte
- Nedsat immunforsvar
- Børn i medicinsk behandling
- Børn i restitution
- Sociale, sproglige og motoriske udfordringer
- Særlig afdeling med få pladser til børn med autisme
- Pasning med og uden forældre
- Støtte, aflastning, dagsophold, kontorplads, netværk og efterværn til forældre
- Støtte og forberedelse til overgang til almindelig institution eller skole
- Udslusningsforløb
- Individuelt tilpassede forløb
- Paragraf 32 tilbud

Læs mere her: <https://bhsiv.dk>

Hvad er dit behov?

GIV OS ET KALD PÅ – 44 95 00 66

Foreningsvejledere

DFOI tilbyder vejledning på en række områder, eksempelvis om:

- Hverdagslivet med OI og de udfordringer, som dette måtte medføre
- Ansøgninger og samarbejde med kommunal sagsbehandler
- Institutions- og skolestart
- Hjælpe midler
- At være ung med OI
- Kendskab til og viden om fysioterapi, ergoterapi, socialrådgivning og pædagogiske problemstillinger
- Juridiske spørgsmål
- Bisiddere mv.

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

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er bl.a.:



Kis Holm Laursen
Ergoterapeut og
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 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



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

SHOPPING
BRÆN

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

McDonald's

H&M

WORLD FITNESS

Kvickly
ALLE DAGE
8-20

MOBILFILM
KINOTEATRET

100
PARKER
PLADSER

DRIVERE
TILGÆNGLIGE

Broenshopping.dk
Centrum
18 8700
Esbjerg

**REMA
1000**

Meget mere discount!

Alle dage
7-21

Gl. Hareskovvej 231
Værløse

Købmand
Jimmy Storch




**Det bedste
skoleår i dit liv**

Besøg os og mærk fællesskabet

Hardsyssel Efterskole ligger i Vejrum mellem Struer og Holstebro. Vi har seks linjer: Outdoor, Musik, Kunstværk, Sport, 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 handicaphjælpere.

Læs mere om skolen og book et besøg, hvor I kan opleve stemningen på hardsyssel.dk



"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."



Susan Aakjær Larsen på Facebook

HARDSYSSEL
EFTERSKOLE

Hardsysselvej 2 / Vejrum / 7600 Struer
T 97 46 47 33 / hardsyssel.dk

DryNites® Vågn op tør!

Danmarks nr. 1 natunderbuks til

Piger & **Dreng**

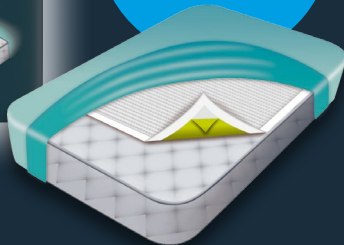


DryNites® natunderbukser har ekstra høj beskyttelse, er designet så de ligner almindelige underbukser og udviklet i et særligt lydøst materiale. Findes i 3 størrelser til børn i alderen 3-5 år, 4-7 år og 8-15 år.

Unikt engangsunderlagen



Tape funktion holder underlaget på plads



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

Læs mere på www.drynites.dk

Fås i de fleste supermarkeder, Matas og på apoteket.

 DRONNINGENS
FERIEBY

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!

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

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

