

Årsberetning for 2018

Af: Karsten Jensen

Lørdag den 30. april 2019, Trinity Hotel & Konferencenter, Snoghøj

Pyha, hvor har vi haft gang i mange ting. Pyha, hvor har det været et aktivt år. Pyha, hvor har bestyrelsen fået sved på panden. Nogenlunde sådan tænkte jeg forleden, da jeg sad og kiggede referaterne og kalenderen igennem for 2018. Og med den indledning går vi da vi da bare straks i gang med årets beretning.

Først og fremmest har vi i 2018 strammet endnu mere op på den økonomiske disponering. Det er et arbejde, der begyndte for flere år siden, men nu hvor vores økonomisystem og revisionsfunktion fungerer optimalt, har vi fået et bedre overblik og nu kunnet sørge for at vores styring af statspuljerne fungerer mere hensigtsmæssigt. Og det er faktisk også nødvendigt. Det er nemlig, desværre, sådan at der jo som mange nok husker, har været en del usikkerhed omkring Handicappuljen. Da usikkerheden var slut, og stik imod forventning endte positivt, fulgte den negative besked om, at Aktivitetspuljen blev halveret. For DFOI er dét trist, fordi det er dér vi finansierer vores aktiviteter til personer over 25 år. Ikke nok med det – så forlyder det på vandrørene, at der også kommer til at ske noget med Driftspuljen. Så, hvis kassereren ikke får sin normale nattesøvn, ja så ved generalforsamlingen måske hvorfor.

Bestyrelsen har sat et mål om at have en egenkapital på én million kroner. Det lyder umiddelbart af mange penge og et mærkeligt mål, men skulle en eller flere puljer glippe et år, eller kommer der igen et større projekt som OIFE Youth, så kan vi med god samvittighed skrive en halvfed check.

Året begyndte med et møde i Dansk Knoglemedicinsk Selskab. Det var Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad, der stod for årsmødet i '18 – og jeg var inviteret som gæstetaler. Det var en interessant dag.

Det er de øvrige klinikerdage også. Ja, det er det vi kalder dem. Et par gange om året mødes vi med læger fra Aarhus og fra Odense for at opdatere hinanden. Det er her DFOI er med til at sikre den rette borgerinvolvering i eksempelvis Asteroid-projektet eller det epidemilogiske register, der skal danne behandlingsviden om personer med OI. For resten, tak fordi så mange af vores medlemmer har udvist interesse for Asteroid-projektet.

Klinikermøderne er ret spændende. Og særligt i 2018. For det var på de møder vi fik Aarhus overtalt til, at der skal være en slags OI-klinik på Skejby Sygehus. Og det var også på et af de møder vi fik aftalt, at NU skal der være en mere ensartet og stringent behandling af personer med OI i Danmark. Og dette arbejde. Ja, det er lidt ligesom en Klovborg Ost – det tager den tid det tager...

Lars knokler stadig videre med sine projekter om indsamling af data og Jannie er rejst down under, og tilegner sig unik viden om OI på dén klinik selveste David Silence er tilknyttet. I ved ham, der opfandt klassifikationsmodellen med OI type I, II, III osv.

2018 var et særdeles spændende år, set med danske briller. DFOI-medlemmer deltog i et mindre onlinestudie til Sjældne Diagnoser om dét at have et sjældent handicap, som også var med til at lave en kortlægning af udbuddet af mestringsstøtte og patientuddannelse til mennesker med sjældne sygdomme og handicap.

---

#### **Karsten Jensen**

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

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

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

Det blev også året hvor to studerende lavede kvalitative interview til en professionsbachelor i Tandlægevidenskab med personer, der har OI type III.

Lidt mere kreativt blev det da Design Skolen, Kolding, ville lave kropsbårne hjælpemidler til personer med OI. Om der en dag sættes noget i produktion er uvist, men det så spændende ud. Desværre har det ikke været muligt at få de studerende ind og vise os mere.

Et antropologisk feltstudie kom fra Ida Vandsøe Madsen, som jeg i øvrigt skal hilse fra. Hun forsvarede sin opgave for få måneder siden. Og at tale med alle os har givet pote, for Ida fik nemlig et 12-tal for sin opgave ved Københavns Universitet.

DFOI samarbejder ganske meget på nationalt plan. Altså, med andre diagnoseforeninger. Ikke mindst gennem Sjældne Diagnoser fremragende netværksmuligheder. Men vi samarbejder også internationalt. Om end vi kunne være bedre til at deltage i udenlandske konferencer følger vi os alligevel godt med.

Gennem OI-Norden er der nu skabt et netværk, ja sågar en OI-forening i Sverige, og Danmark var vært ved en fagkonference sidst på året. Og så var Østjylland destinationen for 33 personer med OI i netværket OIFE Youth.

Og det er jo når vi står sammen vi er stærkest. Derfor har vi da også et stærkt bånd til Norge. Det er kun naturligt da vores foreninger og behandlingssystem på så mange måder minder om hinanden. NFOI og DFOI supplerer nærmest hinanden på bedste vis.

Flere gange om året mødes vi i netværket for Sjældne Diagnoser – og på flere plan. Der er de såkaldt mere almindelige møder og så er det møder i både Helpline og Navigatorprojektet, der nærmest mere og mere flyder sammen. Jeg synes det er fantastisk, at en forening som vores, kan afse ressourcer til ikke blot at hjælpe os selv, men også andre personer, hvis fortælling kunne minde om vores.

Det er almindeligt forekommende, at diagnoseforening modtager både arv og donationer. Derfor indgik vi sidste år en aftale med Legal Desk om gratis udarbejdelse af legater og testamenter.

Vi indgik også en aftale med DrugStars. Jeg er sikker på, at dén ordning med tiden nok skal komme til at give en fornuftig indtægt, når vores medlemmer for fortalt familier, naboer, venner og bekendte, at de med lethed kan støtte DFOI hver gang de indtager en vitaminpille – eller receptpligtig medicin.

GDPR – eller Persondataforordningen var på et tidspunkt et begreb jeg mest havde lyst til at fortrænge. For det har i den grad betydet nyt arbejde for os. Men i dag er vi i mål. Eller – så langt som man nu kan komme, for det er nok en proces man aldrig når længere end 95 pct. med. Og selvom vi i bestyrelsen ryster lidt på hovedet af enkelte lovkrav, så gør vi i dag alt, hvad vi kan for at overholde loven på bedste vis.

I efteråret mødtes bestyrelsen en hel weekend for at drøfte foreningens fremtid. Der blev lagt handleplaner og der blev både tegnet og - "fortællt".

---

**Karsten Jensen**

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

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

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

Selve mødet blev sparket i gang af formanden for Ehlers-Danlos Foreningen, som gav os et godt afsæt for de kommende års planer. Det var en god og produktiv weekend, om end det forlyder, at det var lige ved at koste en brækket fod pga. en flyvende redning i nattens bordtennis duel.

Pyha, ja, det var nogle af de mange ting vi har beskæftiget os med i 2018. Der har været mange andre emner jeg kunne bevæge mig ind på. Det kunne have været de nu skærpede regnskabskrav, de mange forespørgsler til tv-produktioner, samtykkeerklæringer, indhentelse af digitale straf- eller børneattester. Men også sjældnedagen, voksenkursus, årskursus, sommerlejr og familiekursus. Sidstnævnte var en særlig stor succes eftersom vi hér kunne byde velkommen til flere nye familier.

Slutteligt vil jeg gerne sende en stor tak til tre af vores vigtige samarbejdspartnere. FL-Reklame, der gør en kæmpe indsats for konstant at sælge annoncer til OI-Magasinet og gøre bladet omkostningsfrit for os.

Men også vores bogholder Jette Amdi Andersen i firmaet Optivize, der foruden almindelige arbejdsindsatser har bistået kassereren og jeg med råd og dåd om dit og dat og dut.

Der skal også lyde en stor tak til Dansk Revision Randers, for den store hjælp de yder til en lille forening som Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta. Vi er meget taknemmelige over at de gennem så mange år har været vores revisionselskab og glade for det fortsatte samarbejde.

Men størst er min tak til bestyrelsen for det evigt altid gode humør og gode samarbejde. Og afsluttende – en stor tak til alle de 308 medlemmer af DFOI, der er med til at gøre foreningen stærk.

Karsten Jensen

