



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

*ET BLAD OM
MEDFØDT
KNOGLESKØRHED*

OI-Magasinet

2 – 2018



FAÅ DIN FRIHED TILBAGE

**TILBUD
BATTERIPAKKE
TIL ALLE MODELLER**

**HUSK
VI SÆLGER OGSÅ
BRUGTE,
KLARGJORTE
EL-SCOOTERE**

**LANDSDÆKKENDE
SERVICE HOS DIG
HJULSKIFT,
BATTERICHECK
OSV.**

KØB ELLER LEJ

PM EL-SCOOTER

BARE KØR - VI KLARER RESTEN

Døgntlf. 71 99 66 88 • www.pm-elscooter.dk

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

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

Telefon: (+45) 70 20 70 85 * E-mail: formand@dfoi.dk

Bank: Sparekassen Kronjylland 9331-3255626948 * CVR: 1301 8006

OI-Magasinet

ISSN: 1902-9683 (trykt version)

ISSN: 1902-9934 (elektronisk version)

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

Oplag

Udkommer 3 gange årligt, á 260 stk. i trykt version og 320 i elektroniske version.

OI-Magasinet udsendes på tryk til alle medlemmer og sponsorer, hospitals afd., samarbejdspartnere og elektronisk til paraplyorganisationer, fagpersoner, andre foreninger og institutioner i hele Europa, samt øvrige OI interesserede.

Deadlines

Den 10. januar, 10. maj og 10. september.

Tryk og udsendelse

FL Reklame

Agerbakken 21, DK-8362 Hørning

Tlf. + 45 / 70 22 18 70

fl@flreklame.dk * www.flreklame.dk

Artikler & Billeder

Alle kan som princip skrive i OI-Magasinet.

Indlæg og billeder sendes i tekstbehandlingsformat eller post til ansvarshavende.

Der tages forbehold for redigering og beskæring.

Hvis billeder ønskes retur, oplys da afsendernavn og adresse.

Ansvarshavende:

Preben W. Nielsen

Hold-an Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup

Mobil: 28 73 49 58 * pwn@dfoi.dk

Redaktionsmedlemmer:

Ann Bett Kirkebæk, Marianne Beck, Michael Købke og Mads Haldrup, samt Rune Bang Mogensen og Kate Villadsen (ungdomsstof)

Lægefagligt: Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad

Medlemskontingent

Kontingent er som følgende:

- Aktive medlemmer	kr. 250,00
- Støttemedlemmer	kr. 200,00
- Institution og firma, min.	kr. 400,00

Ved indbetaling kan man tilmelde sig betalingservice, og beløbet trækkes automatisk efterfølgende år.

Ellers tilsendes opkrævning.

Rettidig betaling er den 1. marts.

Samarbejde

DFOI samarbejder med- og er desuden medlem af følgende organisationer

Sjældne Diagnoser – Paraplyorganisation for foreninger og familier med sjældne sygdomme og handicap

OI-Norden – Sammenslutning af OI foreninger i hele Norden

OIFE – Sammenslutning af OI foreninger i Europa

EURORDIS – European Organisation for Rare Disorders

Landsindsamling

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder hvert år officiel landsindsamling hele kalenderåret.

Ved afholdelse af landsindsamling har foreningen mulighed for at få andel i bl.a. tips- og lottomidlerne.

Hvorfor og hvordan?

Resultatet af landsindsamlingen har stor betydning for størrelsen af andelen af disse midler.

Det vil med andre ord sige, jo flere penge foreningen selv indsamler, jo større andel kan dermed forventes af tips- lottomidlerne.

Landsindsamlingen har sin egen konto for indbetaling af bidrag, nr.: **9331-7881738** – man kan også bidrage via MobilePay til mobil nr. **222 85** (nyt nummer)

Spørgsmål til landsindsamlingen rettes til foreningens formand:

Karsten Jensen

Telefon: 70 20 70 85 eller

Mail: formand@dfoi.dk



Devils ink
TATTOO & PIERCING

Devils Ink Silkeborg
Vestergade 25E(Bios Gård)
8600 Silkeborg
tlf: 86806665
tattoo@devilsink.dk

Devils Ink Århus
Klosterport 4A
8000 Århus C
tlf: 29131259
aarhus@devilsink.dk

Devils Ink Herning
Bredgade 61
7400 Herning
tlf: 24632544
herning@devilsink.dk

Devils Ink Holstebro
Østergade 20
7500 Holstebro
Tlf: 25760499
holstebro@devilsink.dk

www.devilsink.dk

BP STØJMÅLING

- Virksomheds støj
- Bygning støj
- Arbejds miljø støj

Bjørn Petersen
Søndermarken 2
7400 Herning
Tlf. 27 63 85 03
bp@bpstoj.dk
www.bpstoj.dk



NS system ...branding on textiles

Transfer · Broderi · Laser · Tekstil · Vævede etiketter · Plotterfolie

OMPOLSTRING AF MØBLER

Trænger dine gamle møbler til et nyt look ?
Køb møbelstoffer og andre produkter direkte på nettet



Klik ind på www.concetto.dk
og find de møbelstoffer du ønsker til dine møbler
CONCETTO • Rubjergvej 74 • 8260 Viby J • Tlf. 21 25 90 19

Nyttige oplysninger

VISO

Socialstyrelsen, VISO
Edisonsvej 18, 1., 5000 Odense C
Tlf. 72 42 40 00 – VISO@socialstyrelsen.dk
www.socialstyrelsen.dk/viso/viso-radgivning-til-borgere

Telefontid:

Mandag til torsdag kl. 9:00 – 15:30
Fredag kl. 9:00 – 15:00

DUKH

(Den Uvildige Konsulentordning på
Handicapområdet)
Jupitervej 1, 6000 Kolding
Tlf. 76 30 19 30 Fax 75 54 26 69
mail@dukh.dk – www.dukh.dk

Telefontid:

Mandag og fredag kl. 09:00 – 15:00
Tirsdag og torsdag kl. 09:00 – 17:00
Onsdag kl. 09:00 – 13:00

Sjældne Diagnoser (SD)

Blekinge Boulevard 2, 2600 Taastrup
Tlf. 33 14 00 10 Fax 33 14 55 09
mail@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.dk

Telefontid:

Mandag, tirsdag, torsdag kl. 10:00 – 14:00
Onsdag kl. 10:00 – 17:00

BPA-arbejdsgiver

(Borgerstyret Personlig Assistance)
Reventlowsgade 14, 2., 1651 København V.
Tlf. 33 55 77 30 Fax 33 31 21 30
kontakt@bpa-arbejdsgiver.dk
www.bpa-arbejdsgiver.dk

Telefontid:

Mandag til torsdag kl. 9:00 – 16:00
Fredag kl. 9:00 – 14:00

Ankestyrelsen

Teglholmegade 3, 2450 København SV
Tlf. 33 41 12 00 – ast@ast.dk

Indholdsfortegnelse

Kolofon & Foreningsoplysninger	3
Nyttige adresser & Indhold	5
Et spørgsmål om ære? (Leder)	7
Aktivitetskalender & Deadlines	8
Arv og testamente & Revisor	9
OI-Stafetten & Europas sjældne samles	10
Familiekursus i november 2018	11
TANKER	12
Årskurset & Generalforsamlingen april 2018 (meget korte referater)	13
DFOI's nye og godkendte vedtægter	14
Fotokollage fra Politigården	17
Sidste nyt om Landsindsamlingen	18
Sjældne Diagnoser – nyhedsbreve	19
Nyt fra DUKH	20
VIGTIGT	23
Landsdelscentrene & Foreningsvejledere	24
Bestyrelsen (kontaktoplysning) & OI-Pas	25



Forsidefoto: Anne Ranch

I forbindelse med årskursus 2018, var der arrangeret rundvisning på Politigården, hvor politimanden Bjarke (Runes bror) guidede både små og store børn rundt.

Strikkepinden - og den lille Zebra

Kig forbi og se alt det lækre garn fra Geilsk, Onion, Lana Grossa, Hjelholts uldspinderi, Viking Garn, Tusindfryd, Økologisk garn, Knude garn, Garn fra Tante Grøn, Strikkekits fra Lille Strik, Strikkepinden - og den lille Zebra's eget uldgarn samt div. strikkebøger.

Åbningstider:

Mandag - torsdag kl. 10.00 - 17.30

Fredag kl. 10.00 - 18.00

Lørdag kl. 10.00 - 14.00

Strikkepinden
- og den lille Zebra



På gensyn
Lea

Jægergårdsgade 44 • 8000 Aarhus C • Tlf. 86 28 36 03 • www.strikkepindenogdenlillezebra.dk

LEDEREN



Et spørgsmål om ære?

For nogle personer, vil det måske være et spørgsmål om ære, men for mig er det udelukkende et spørgsmål om ligestilling. Når det bliver til 'et spørgsmål om ord' er det vigtigt at pennen føres korrekt så det bliver stærkere end sværdet. Og hvad tænker jeg på?

Jo...det er på ingen måder ligegyldigt, hvordan vi som (handicap)minoritet formulerer os eller tiltalt, hvis vi vil opnå bare en minimal grad af ligestilling.

På et af de sociale medier, havde jeg tidligere i år omtalt DFOI's årsmøde som et møde i *min diagnoseforening* og ikke som et møde i *min patientforening*. Det medførte straks en kommentar fra en læge, der påpegede, hvor stærkt et budskab jeg sender når man på den måde tager ejerskab af sin egen situation.

I min leder har jeg flere gange advokeret for såkaldt politisk korrekthed – eller sprogbrug. Noget der ligger mig meget på sinde – faktisk så meget, at jeg advokerer for det adskillige gange om ugen. Men lige siden førnævnte episode, har jeg ikke rigtigt kunnet slå tankerne ud af hovedet – i forhold til denne leders indhold.

Lad mig endnu en gang slå fast; man titulerer ikke personer med OI som OI'er. For når dét sker, bliver personen pludselig sygeliggjort og identiteten ligger dermed i sygdommen. Fordi man er udstyret med en genetisk defekt, betyder det jo ikke, at det er hele personens identitet. Siger man i stedet "en person med OI" signalere man jo straks noget andet. Det samme med ordet handicap.

For personer med et handicap – OI eller ikke-OI – er det ikke kun et spørgsmål om politisk korrekthed, men en generel holdningsændring i alle dele af samfundet. Uanset race, køn, seksualitet – eller handicap, så bør samfundet sørge for inklusion og lige muligheder for alle.

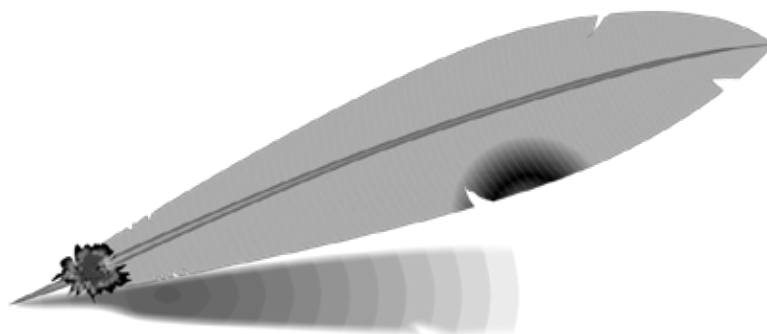
Først når samfundet – og danskernes sprogvaner – for alvor er ændret således, at man ikke længere er handicappet, men "blot" har et handicap – eller man ikke længere er OI'er, men "blot" har OI, kan vi der er implicerede måske forvente reelle ændringer i form af samfundsopfattelse eller for den sags skyld tilgængelighed.

Men hvad er et handicap?

Personligt læner jeg mig ofte op ad Institut for Menneskerettigheder og ikke mindst FN's Handicapkonvention, der fastslår, at personer med handicap skal sikres fuld og effektiv deltagelse i samfundslivet og skal respekteres og accepteres som en del af den menneskelige mangfoldighed. Handicapkonventionen omfatter "personer, der har en langvarig fysisk, psykisk, intellektuel eller sensorisk funktionsnedsættelse, som i samspil med forskellige barrierer kan hindre dem i fuldt og effektivt at deltage i samfundslivet på lige fod med andre". Det betyder, at et handicap opstår i mødet mellem en funktionsnedsættelse og forskellige barrierer.

Tilbage til overskriften: Et spørgsmål om ære? Nej, for mig er det et spørgsmål om ord. Ligestilling!

Karsten Jensen
formand
kj@dfoi.dk



Kommende aktiviteter

2018		
23. juni	DFOI – Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro
21.-28. juli	DFOI – Sommerlejr	Skærbæk Feriecenter
25.-28. oktober	OIFE – Unge arrangement	Pindstrup Centret
Okt./nov.	DFOI – Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro
9.-11. november	DFOI – Familiekursus	Fredericia Vandrehjem
16.-17. november	Sjældne Diagnoser – Repræsentantskabsmøde	Vest Danmark

Nyt om DFOI's landsindsamling

Som noget nyt; er perioden for foreningens årlige landsindsamling ændret, så den fremover kører hele kalenderåret.

Bemærk!

Bidrag til landsindsamlingen, fysisk eller via netbank, skal altid ske til foreningens særskilte konto i Sparekassen Kronjylland: **9331-0007881738**

Der kan nu også indbetales støttebidrag via MobilePay på mobil nr. **222 85** (nyt nummer)

Tak for din støtte

Medlemmer

Bestyrelsen har nu fået bedre styr på medlemslisten og må samtidig beklage, at det har været nødvendigt at stramme en del op vedrørende medlemskaberne, arrangementer og OI-Magasinet.

Det betyder, at nogle "medlemmer" er blevet slettet, da de på trods af rykker ikke har betalt kontingent, og nogle var endda i restance for tidligere år.

Det indebærer f.eks.:

- At de nu ikke kan tilmelde sig eller deltage på foreningens kurser eller andre arrangementer
- At de ikke får tilsendt information fra foreningen
- Og ikke mindst, at de heller ikke vil modtage OI-Magasinet, hverken på tryk eller pr. mail

DEADLINE

Indlæg i OI-Magasinet sendes til: pwn@dfoi.dk
senest 10. januar, 10. maj, eller 10. september,
men meget gerne før disse datoer.

DFOI modtager med stor taknemmelighed arv

Ønsker du eller din familie at testamentere formue til DFOI, skal der oprettes et testamente. Et testamente skal da opfylde en række strenge formalia for at være juridisk gyldigt.

DFOI anbefaler, at du får hjælp af en advokat til at oprette et såkaldt notartestamente. Derved undgår du senere eventuelle tvivsspørgsmål. Oprettelse af et testamente koster ikke alverden. Notarens gebyr, åbningstider og adresse kan Borgerservice i din hjemkommune oplyse om.

Af testamentet skal det udtrykkeligt fremgå, at det er "til fordel for aktiviteter i Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, med CVR-nr.: 13018006". Så er du også sikker på, at foreningen undgår at betale arveafgift til Staten.

Hvis du absolut selv ønsker at kaste dig ud i kancelisprog og latinske juravendinger, kan du i Google finde gratis dokumenter, der kan hjælpe dig på vej. Søg på strengen: "juridiske dokumenter gratis testamente".

En anden mulighed er, at man opfordre til i stedet for blomster og krans ved begravelse eller bisættelse kan indsætte beløbet på DFOI's Landsindsamling på konto: 9331-0007881738

Arv, gave & testamente. Hvem arver dig?



dfoi.dk

Du er altid meget velkommen til at kontakte foreningens kasserer eller formand, hvis du har spørgsmål eller blot ønsker en uforpligtende samtale om testamente.

Karsten Jensen
formand

Aktuel viden

Vi støtter OI Foreningen

Dansk Revision Randers
Tlf. 8912 5000
randers@danskrevision.dk

Dansk Revision Hadsten
Tlf. 8912 5070
hadsten@danskrevision.dk

Dansk Revision Mariagerfjord
Tlf. 9857 3944
mariagerfjord@danskrevision.dk

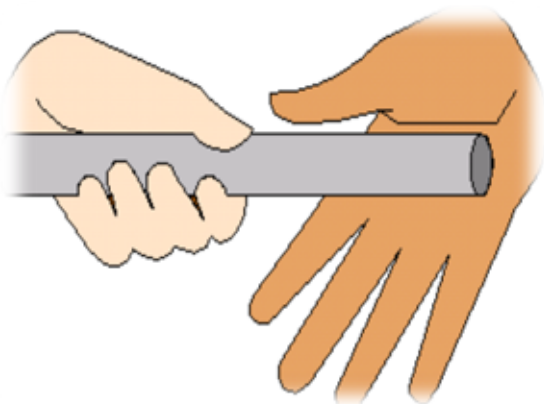


Dansk Revision Randers - Hadsten - Hadsund beskæftiger cirka 100 medarbejdere indenfor revision og med specialafdelinger indenfor skat, landbrug og erhvervsservice.

På landsplan beskæftiger Dansk Revision cirka 500 medarbejdere fordelt på 25 kontorer



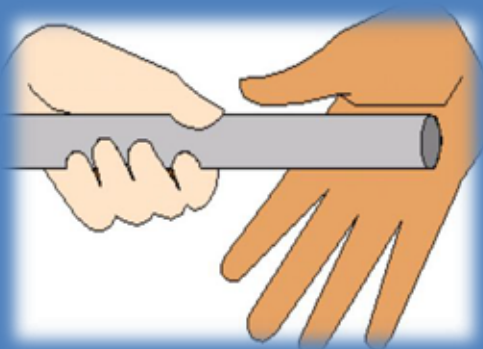
OI-Stafetten



Kære medlemmer!

Grundet forskellige omstændigheder er der desværre ikke indkommet en historie til OI-Stafetten i dette nummer, men håber som det er lovet, at den er klar til næste udgave af OI-Magasinet.

Kære medlemmer



Redaktionen efterlyser historier fra medlemmer! Kunne det eventuelt være dig, der kunne byde ind med netop din lille historie til Stafetten. Send den da til: pwn@dfci.dk



Europas sjældne samles

I dagene 10.-12. maj samles mere end 850 patienter, pårørende, fagfolk, industrifolk, politikere og myndigheder i Wien til European Conference of Rare Diseases & Orphan Products. Sjældne Diagnoser er stærkt repræsenteret.

Hvert andet år afholdes en europæisk sjældne-konference for alle sjældne-aktører i Europa – European Conference of Rare Diseases & Orphan Products, ECRD. Konferencen arrangeres og støttes af EUROORDIS, DIA og andre centrale aktører, herunder Europa Kommissionen.

Sjældne Diagnoser har i år været repræsenteret i program-komiteén og er stærkt til stede ved konferencen med både formand Birthe Byskov Holm og næstformand Liselotte Wesley Andersen samt Lene Jensen og Stephanie Jøker Nielsen fra sekretariatet. Blandt deltagerne er også frivillige fra Sjældne Diagnoser samt fra bl.a. Foreningen for ATAKSI/HSP og Gaucher-foreningen i Danmark. Konferencen afholdes i år Østrigs hovedstad, Wien.

Konferencen holdes i tilknytning til EURORDIS' medlemsmøde, der finder sted torsdag, d. 10. maj.

Temaer

Information, netværk og politisk indflydelse er kodeord for konferencen, der finder sted, den 11.12. maj. Der er seks temaer, som kommer hele vejen rundt om det sjældne liv – 360 grader:



Familiekursus 2018

Den 9. - 11. november 2018 (fre-søn)
Fredericia Vandrehjem
Vestre Ringvej 98
7000 Fredericia

Handicaprettet kursus for familier med børn under 18 år med OI og deres søskende.



Nye familier og selvfølgelig "gamle" familier inviteres hermed til familiekursus.

Familierne får eget værelse med eget bad og toilet

For børn med OI og deres søskende vil der være samvær med andre i samme situation, samt mulighed for at møde ældre børn med OI. Mulighed for at spejle sig og lære nye færdigheder. Der er børnepassere med erfaring til børn med OI, som aktiverer børnene under oplæggene.

Pris for hele weekenden pr. voksen er 400,00 kr. hvis man er medlem af DFOI.
 Børn deltager gratis.

Kursus og transportudgifter kan søges som handicaprettet kursus til forældre som merudgift efter § 41 i serviceloven. Ansøgning sendes til sagsbehandleren i egen kommune.

Tilmelding skal ske på foreningens hjemmeside **senest 15. september 2018**

Yderligere oplysninger eller spørgsmål kontakt:
 Berit Landbo bl@dfoi.dk eller
 Kristina-Maj Ranch kmr@dfoi.dk

Weekendens program:

Fredag d. 9. november

17.00-17.45 Ankomst og indkvartering
 18.00 Aftensmad
 19.00-21.00 **Erfaringsudveksling, med Kis Holm Laursen som ordstyrer.**

Lørdag d. 10. november

08.30 Morgenmad
 09.30-12.00 **Psykolog Ann Bygballe med fokus på, hvordan det er at leve med et handicap og risikoen for knoglebrud**
 12.10 Frokost
 13.30-15.00 **OI, Knogler og ortopædkirurgi ved Børneortopædkirurg, Mathias Bünger, AUH Århus**
 15.00-15.30 Eftermiddags kaffe
 17.00-18.00 **Svømning for hele familien i Fredericia Svømmehal og Badeland**
 18.45 Middag
 20.00 Socialt samvær med kaffe og te.

Søndag d. 11. november

08.30 Morgenmad
 10.00 **Genetiker Anja L. Frederiksen, OUH Odense holder oplæg om arvelig og genetik omkring OI**
 12.00 Fælles evaluering. Børn og voksne.
 12.30 Frokost og hjemrejse



TANKER

Der er tanker, der er glemt et øjeblik efter.

Der er tanker, der varer et helt liv.

Og så er der tanker, der er brugbare langt ud over den tid, hvori de er tænkt.

Stoikerne gik mellem søjlerne i Athens templer og tænkte tanker uden udløbsfrist.

F.eks. kunne en stoiker begynde dagen med at bede for over 2000 år siden:

"Lær mig ikke at bedrage mig selv.

"Lær mig at skelne mellem det gode og det onde.

"Lær mig at vise mig værdig til det, der sker.



Parthenon i Athen

At vise mig værdig til det, der sker, og som jeg ikke lige kan ændre.

"Musik gør én svag på en måde, så man bliver stærk". Det har vor nutidige digter *Benny Andersen* tænkt og skrevet.

En undersøgelse fra Statens Institut for Folkesundhed ved Syddansk Universitet peger på, at musik og andre kulturbegivenheder har en positiv indflydelse på vores fysiske og mentale helbred. Ikke mindst når det gælder koncerter. Undersøgelsen omfatter 14.265 personer.

Der er meget stor forskel på at høre musikken på et elektronisk medie og at være der selv, evt. også på selv at være udøvende.

Det at være sammen med andre om oplevelsen giver et ekstra plus.

Mogens Brandt Clausen

Årskursus og generalforsamling 2018

Desværre var der i år kun tilmeldt 46 voksne og 9 børn/unge under 18 år.



Årskursus og generalforsamling 2018 blev afholdt på det efterhånden af mange så kendte Scandic Hotel Sydhavnen.

Weekendens program var som følgende:

Sexolog, Par-krops og psykoterapeut Lene Alexander, med speciale i handicap og seksualitet

- Om bevarelse af det gode parforhold på trods af de ydre omstændigheder og pres. Hun gav eksempler på værktøjer til bedre kommunikation, kærlighed og nærvær i relationen. Hun kom også en del ind på hvordan det var selv at være mor til et barn med handicap. Se evt. mere på: www.lenealexander.dk

Lægerne Jannie Dahl Hald og Jane Dahl Andersen, AUH, samt Lars Folkestad, OUH

- De berettede malende om hvordan det var gået med deres tidligere projekter og fortalte desuden om et nyt forskningsprojekt, om forebyggelse af brud hos voksne med OI. Se mere på: www.asteroidstudy.com

Magnus Bendtsen og Simon Esrup, med kandidatgrad i idræt

- Team Knoglestærk – om Knogleskørhedsforebyggende træning. Se mere på: www.knoglestaerk.dk

Jonas Larsen, Paraatlet i Svømning

- Om vejen gennem para-sports-verdnen til de Paralympiske-Lege i svømning i Rio 2016. *Jeg tror de fleste der hørte Jonas indlæg også prøvede at holde hans bronzemedalje på næsten et halvt kilo i hånden.*

Generalforsamling (kort referat)

1. Valg af dirigent og stemmetællere

- Hans-Helge Svendsen blev valgt som dirigent
- Kis Holm Laursen og Sonja Christoffersen som stemmetællere.
- Dirigenten kunne herefter konstatere generalforsamlingen for lovligt indvarslet og gennemgik alle pkt. i dagsordenen.

2. Formandens beretning for 2017

- Formanden aflagde sin og bestyrelsens beretning, som herefter blev godkendt uden kommentarer.

3. Fremlæggelse af det reviderede regnskab for 2017

- Herunder fastsættelse af kontingent
- Kassereren gennemgik (på storskærm) det reviderede regnskab, som herefter blev godkendt.
- Kontingent blev vedtaget som uændret.

4. Indkomne forslag

- Der var ingen indkomne forslag.

5. Vedtægtsændringer

- Bestyrelsens forslag til opdatering og ændringer blev med nogle få rettelser herefter godkendt.

6. Valgt til bestyrelsen

- Der var genvalg af Patrick Lykkegaard, Mads Dyreberg Haldrup, Kristina-Maj Ranch og Marianne Beck og Kate Villadsen blev det nye medlem i bestyrelsen.

Valg af suppleanter

- Malene Sillas Jensen blev valgt som suppleant.
- Den anden plads som suppleant er vakant.

7. Eventuelt – hvor alt kan diskuteres, men intet besluttet

- Her blev der oplyst om flere diverse arrangementer i nærmeste fremtid.

Et mere fyldestgørende referat vil efterfølgende kunne læses på foreningens hjemmeside.

Vedtægter

§ 1 Navn og adresse

Foreningens navn er 'Dansk forening for Osteogenesis Imperfecta' med binavnene 'DFOI' og 'The Danish Osteogenesis Imperfecta Society'.

Foreningen er stiftet den 5. juni 1982.

Foreningens hjemsted er formandens adresse i Danmark.

§ 2 Formål

Foreningen er en for Danmark, Grønland og Færøerne dækkende organisation for alle, der har Osteogenesis Imperfecta (OI) eller som er interesseret i OI.

Det er foreningens formål:

- at udøve rådgivende, oplysende og hjælpsom virksomhed til alle, der har OI og deres familier.
- at udbrede kendskabet til OI på sygehuse og andre behandlende institutioner.
- at arbejde for, at myndighederne skal få kendskab til OI og gruppens specielle problemer.
- at fremme den sundhedsfaglige behandling af og forskning i OI.
- at arbejde for kontakt til tilsvarende foreninger i Danmark og andre lande.

§ 3 Medlemskaber

3.1 Aktivt medlemskab

Ret til aktivt medlemskab har alle myndige personer, som har OI eller har et sjældent syndrom, der er klinisk nært beslægtet med OI samt personer, der er, eller har været, forældre, børn, søskende eller ægtefæller til disse.

3.2 Støttemedlemskab

Alle kan optages som støttemedlem.

§ 4 Eksklusion

Et medlem, der modarbejder eller på anden måde skader foreningen, kan ekskluderes af bestyrelsen. Beslutningen om eksklusion skal være skriftligt begrundet.

Beslutningen om eksklusion kan af det pågældende medlem skriftligt indankes for den kommende generalforsamling.

§ 5 Kontingent

Medlemskontingent betales årligt senest den 1. marts.

Generalforsamlingen fastsætter kontingentets størrelse.

§ 6 Økonomi

Foreningens økonomiske grundlag søges så vidt mulig dækket ved søgning af private og offentlige midler.

Foreningens likvide formue skal placeres på konto i et dansk pengeinstitut.

Udlån af formuen er ikke tilladt.

§ 7 Regnskab

Foreningens regnskabsår er kalenderåret.

Foreningens revisor skal være statsautoriseret.

§ 8 Bestyrelsen

Foreningens daglige ledelse varetages af bestyrelsen, der består af 9 medlemmer og 2 suppleanter.

Bestyrelsen vælges af generalforsamlingen for 2 år, dog således, at halvdelen er på valg hvert 2. år.

Suppleanter vælges for et år ad gangen.

Bestyrelsesmedlemmer skal være bosiddende i Danmark, myndige og medlem jfr. § 3.1.

Genvalg kan finde sted.

§ 9 Bestyrelsesopgaver

Bestyrelsen konstituerer sig selv og vælger blandt bestyrelsens medlemmer, næstformand, kasserer og sekretær.

Formanden vælges ved direkte valg på generalforsamlingen.

Bestyrelsen antager en ekstern statsautoriseret revisor til revision og kontrol af foreningens regnskaber.

Bestyrelsen er beslutningsdygtig, når mindst ½ af bestyrelsen er til stede. Ved stemmelighed er formandens stemme afgørende.

Bestyrelsesmedlemmer, der er forhindret til møde, kan efter anmodning tilkobles på anden vis.

Bestyrelsesmedlemmerne skal senest 2 uger før mødet have skriftlig indkaldelse til bestyrelsesmøder, vedlagt dagsorden.

Bestyrelsesmøder skal afholdes i Danmark, og afholdes mindst 2 gange årligt, eller når formanden eller et flertal i bestyrelsen ønsker det.

Bestyrelsen skal føre protokol.

§ 10 Tegning og prokura

Bestyrelsen tegnes af formanden i forening med tre bestyrelsesmedlemmer eller næstformanden i forening med tre bestyrelsesmedlemmer.

Bestyrelsen kan meddele prokura.

§ 11 Fagpersoner

Til foreningen knyttes fagpersoner, der bistår foreningen med viden om forsknings- og behandlingsmæssige resultater og fremskridt.

§ 12 Generalforsamling

Generalforsamlingen er foreningens øverste myndighed.

Ordinær generalforsamling skal afholdes hvert år senest d. 1/6 på et sted, som fastsættes af bestyrelsen.

Indkaldelse med dagsorden skal oplyses alle medlemmer senest 3 uger før mødet.

Der føres protokol for det på generalforsamlinger passerede.

§ 13 Ekstraordinær generalforsamling

Ekstraordinær generalforsamling kan afholdes, såfremt bestyrelsen finder det nødvendigt; og skal afholdes, hvis 1/4 af de stemmeberettigede medlemmer skriftligt til formanden fremsætter krav herom med motiveret dagsorden.

Ekstraordinær generalforsamling skal afholdes inden 2 måneder efter anmodningen.

Der føres protokol for det på generalforsamlinger passerede.

§ 14 Adgang

Adgang til generalforsamlingen har alle medlemmer og støtte-medlemmer, der har betalt kontingent, samt de i § 11 nævnte fagpersoner.

§ 15 Forslag til beslutning

Medlemmer, der ønsker sager til beslutning på dagsordenen, må meddele bestyrelsen dette skriftligt, senest 4 uger før generalforsamlingen.

§ 16 Dagsorden for generalforsamling

Dagsorden for ordinær generalforsamling skal mindst indeholde følgende punkter:

1. Valg af dirigent og stemmetællere

2. Formandens beretning
3. Fremlæggelse af årsregnskab til godkendelse
4. Indkomne forslag
5. Valg til bestyrelsen:
 - Formand (ulige år)
 - 3 medlemmer (ulige år)
 - 5 medlemmer (lige år)
- Valg af suppleanter:
 - 2 suppleanter (alle år)
6. Eventuelt

§ 17 Stemmeret

På generalforsamlingen har hvert Aktivt Medlemskab, jfr. § 3.1, én stemme. Værgen kan stemme på vegne af umyndige medlemmer jfr. § 3.1.

Støttemedlemmer og fagpersoner har ikke stemmeret, men har tale- og forslagsret.

Ved stemmelighed er formandens stemme afgørende.

Stemmeberettigede medlemmer kan afgive stemme via fuldmagt til andet stemmeberettiget medlem, der er til stede på generalforsamlingen.

En person kan ikke modtage mere end 3 fuldmagter.

§ 18 Ændring af vedtægterne

Ændringer af vedtægterne skal vedtages med 2/3 flertal af de på generalforsamlingen fremmødte medlemmer.

Skriftligt forslag til ændringer af vedtægterne, skal udsendes til medlemmerne senest sammen med indkaldelsen.

§ 19 Opløsning af foreningen

Opløsning af foreningen kan kun ske, såfremt der på to af hinanden følgende generalforsamlinger med mindst 6 ugers mellemrum blandt de fremmødte er 2/3 flertal herfor.

Foreningens formue og øvrige aktiver skal i tilfælde af opløsning tilfalde en lignende patientforening med et almennyttigt formål.

De hermed foreliggende vedtægter, er senest revideret og vedtaget på foreningens ordinære generalforsamling,

Dato: 14. april 2018

Sted: Scandic Hotel Sydhavnen

Sign.:

Hans-Helge Svendsen
Dirigent

Karsten Jensen
Formand

Rune Bang Mogensen
Næstformand

Patrick Lykkegaard
Kasserer

Berit Landbo
Sekretær

Øvrige bestyrelsesmedlemmer:

Preben W. Nielsen

Mads Dyreberg Haldrup

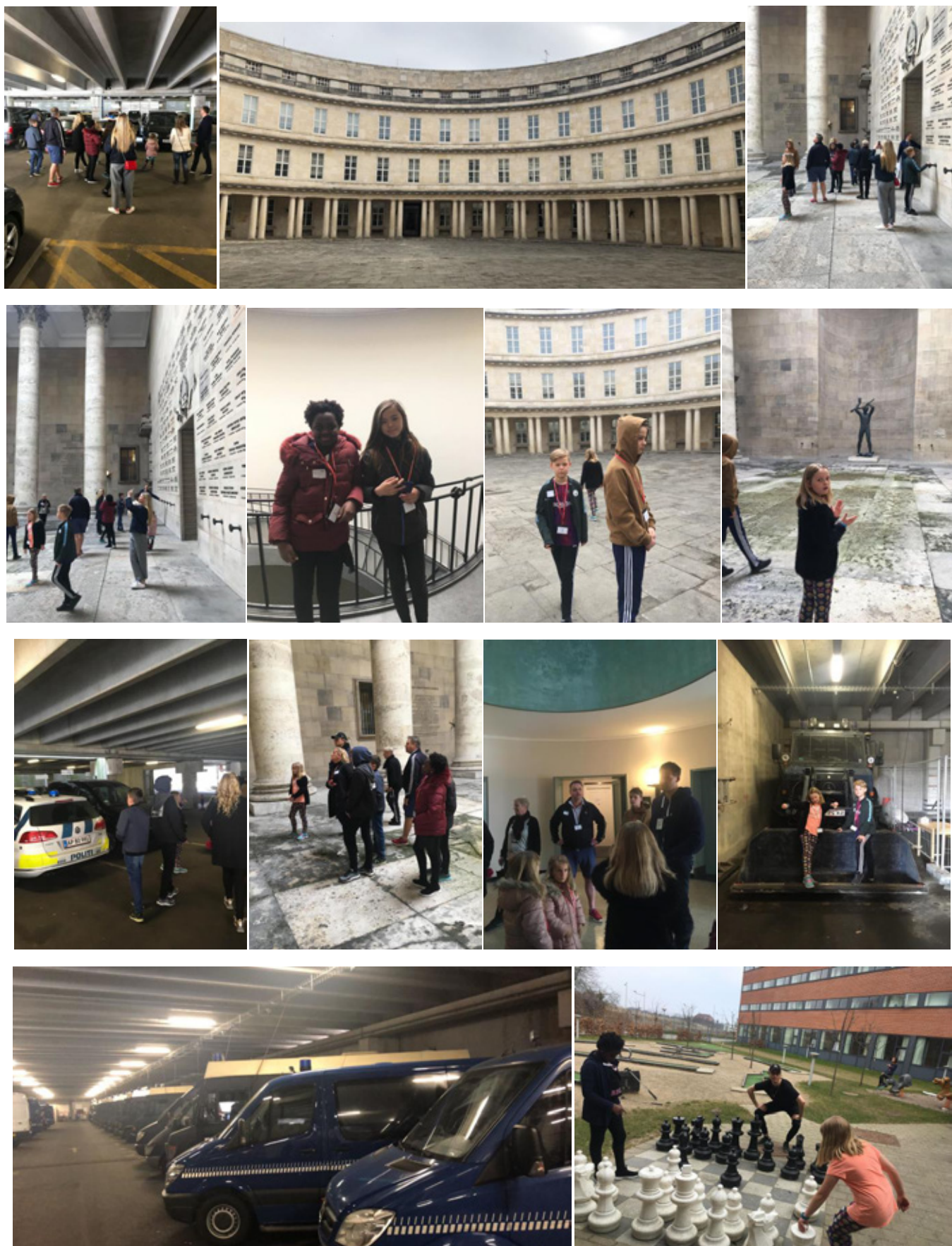
Kristina-Maj Ranch

Marianne Beck

Michael Købke

Svage knogler kræver en stærk forening

En del af de deltagende børn og "unge" på årskursus i april deltog bl.a. ved en guidet tur på Politigården



Landsindsamlingen!

På voksenkursus, 2.-4. marts deltog kassereren, for evt. at tjekke om alt gik rigtigt for sig. Som på andre arrangementer havde han den vanlige raslebøsse med i baglommen, og nu i nyt design.

Hvor meget det indbragte melder historien ikke om, men det indsamlede beløb går ubeskåret ind på den specielle konto for Landsindsamlingen.

OBS.: Landsindsamling har fået nyt nr. til MobilePay nr. – Se her nedenfor.

Kassereren slog ved samme lejlighed et lille slag for en anden god sag, nemlig den nylig overståede Sjældne-dagen, der som altid markeres på den sidste dag i februar.



Svage knogler kræver en stærk forening

**Landsindsamlingskonto:
Sparekassen Kronjylland
Reg.: 9325 konto: 7881738**

MobilePay: 222 85

**NYT
NUMMER**

Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA



Nyhedsbrev



Sjældne Diagnoser

Sjældne-dagen 2018



Den sidste dag i februar var den internationale Sjældne-dag, der blev markeret med aktiviteter over hele kloden. I Danmark blev dagen også fejret allerede søndag den 25. februar, hvor en flok ildsjæle stod bag afholdelsen af et arrangement i Aarhus. Det var en absolut fantastisk dag med over 80 fremmødte. Kis Holm Laursen, som er én af de ildsjæle, der arrangerede fejringen, fortæller:

”Det er simpelthen det hele værd, når sjældne børn og voksne på tværs af alder og udviklingstrin mødes de her timer. Der er børn der råber højt under vores velkomst tale – der er ”voksne” der ikke kan holde ud at vente på udtrækningen af gaver. Der er så meget accept og forståelse, så det kan mærkes helt ind i hjertet.”

Også på de sociale medier, var der fokus på dagen. Flere har haft malet deres ansigt med sjældne farver, og postet deres selfies under #ShowYourRare. Alberte fra PND-foreningen, har endda været behjælpelig med at lave en video på Facebook, der viser, hvordan det skal gøres.

[Se Albertes video på Facebook >>](#)

[Læs mere om Sjældne-dagen på vores hjemmeside >>](#)

Der er brug for din stemme

Vi ved for lidt om sjældne sygdomme. Derfor er der brug for forskning. I Danmark har 39 pct. af de sjældne patienter og de pårørende deltaget i forskning. Knap halvdel af dem har deltaget i et klinisk forsøg med afprøvning af nye lægemidler, mens 1/3 har deltaget i undersøgelser omkring livskvalitet mv.

[Læs mere om undersøgelsen >>](#)

Det er Rare Barometer Voices, der har undersøgt sjældne borgers deltagelse i forskning og deres holdninger til forskning. I Danmark deltager mere end 200 sjældne borgere i Rare Barometer – der er brug for **endnu flere**, hvis vi fortsat skal kunne udlede danske tal af de store undersøgelser. Lige nu pågår en undersøgelse af de sjældnes holdninger til deling af sundhedsoplysninger.

[Læs mere om Rare Barometer Voices](#) eller [Hop direkte til tilmelding >>](#)



A EURORDIS INITIATIVE

Nyt fra EURORDIS



#ShowYourRare

Det er EURORDIS, der står bag Sjældne-dagen, der har fundet sted siden 2008, og hvert år bliver markeret verden over. På Sjældne-dagens internationale hjemmeside, kan du se en oversigt over alle de arrangementer, der fandt sted i forbindelse med fejringen af dagen. Hele 426 aktiviteter i 88 forskellige lande blev det til! På de sociale medier, blev der i løbet af februar også skabt stor opmærksomhed om de sjældne, søg efter #ShowYourRare for at se de mange kreative indslag.

[Læs mere om dagen >>](#)

Nyt coverbillede



Sjældne Diagnoser har fået nyt coverbillede på Facebook-siden – smut ind og giv et like. Følger du os endnu ikke? så husk at synes godt om, så bliver du løbende opdateret om Sjældne Diagnoser aktiviteter. Over 2.500 har valgt at følge vores side på Facebook. Det er vi glade for, og vi sætter stor pris på de mange aktive og engagerede, der hjælper os med at skabe opmærksomhed om de sjældne sygdomme og handicap.

[Se med på Facebook >>](#)

De sjældne i medierne

Genomcenter er vigtigt for forskning i sjældne sygdomme

I England gennemføres et kæmpe forskningsprojekt, hvor der samles biodata fra 70.000 personer, og forskningsprojektets overordnede formål er at få et større kendskab til en række sjældne sygdomme; hvorfor de er opstået, og hvordan de bedst behandles. I Danmark vil etableringen af Det Nationale Genom Center også kunne bidrage til at give større viden om sjældne sygdomme, så der kan udvikles bedre behandlingsmuligheder og sikres hurtigere diagnostik.

[Læs mere hos Altinget >>](#)

Sjældent stærkt tv

I anledning af Sjældne-dagen genudsendte DK4 udsendelsen "De sjældneste". Udsendelsen følger kronisk syge børn, der inviteres ind på Det Kgl. Teater, hvor de undervises i bevægelse, dans og musik, som en del af nonpro-fitprojektet Bella Speranza. Som Laura på 10 år, udtaler til kameraet, er "det kun de allersjældneste børn, som får lov til at være med i Bella". "De sjældneste" har til formål at give en større forståelse af, hvad det vil sige, at leve med en kronisk sygdom – og den går derfor tæt på børnene og deres egen oplevelse af deres situation, sygdom og identitet.

[Se mere hos DK4 >>](#)

Formanden i debat

Sjældne Diagnosers formand Birthe Byskov Holm deltog i en debat på TV2 Østjylland med Regionsrådsmedlem Hanne Roed. I debatten fremhæver Birthe Byskov Holm, at der tilbage i 2014 blev udviklet en national strategi for sjældne sygdomme, hvor der er blevet givet 100 anbefalinger til, hvad der kan gøres for at optimere systemet for patienter med sjældne sygdomme. Men de anbefalinger er ikke blevet gennemført, derfor efterlyser hun meget mere samarbejde på tværs af regionerne for at det kan lykkes.

[Se debatten hos TV2 Østjylland >>](#)

Repræsentantskabsmøde og persondataworkshop



Den 16.-17. marts 2018 var mere end 70 sjældne-repræsentanter fra Sjældne Diagnosers medlemsforeninger, forretningsudvalg og sekretariat samlet til repræsentantskabsmøde og seminarer. Et nyt medlem af forretningsudvalget, FU, blev valgt og de mange repræsentanter blev klogere på de nye krav til opbevaring og behandling af persondata.

To gange om året samles repræsentanter fra Sjældne Diagnosers 53 medlemsforeninger til repræsentantskabsmøde. Dels for at gennemføre de demokratiske handlinger, der fører frem til valg af formand og forretningsudvalg (forår) og til budget og aktivitetsplan for det kommende år (efterår).

Information og erfaringsudveksling

Mødet indledtes med en velkomst til nye repræsentanter efterfulgt af input fra foreningerne og fra Sjældne Diagnoser. I år fortalte formand for Unique-Danmark, Brian Schack, om foreningens nye hæfte om kromosomer.

[Læs mere om det nye hæfte >>](#)

EU's persondataforordning

I forbindelse med repræsentantskabsmødet blev afholdt en workshop om konsekvenserne af EU's persondataforordning, som skal være gennemført i Danmark ultimo maj. Det er en stor opgave for små foreninger, men sekretariatschef i ISOBRO, Mette Grovermann førte forsamlingen kompetent gennem de nye krav. Nu er det op til foreningerne at arbejde videre med privatlivspolitik, slettepolitik, behandlingsfortegnelser og meget andet.

[Læs mere om ISOBRO >>](#)

Sjældne Diagnoser i Fokus

Det er vigtigt, at patienter og pårørende med samme diagnose finder hinanden. De sjældne kan finde hinanden i Sjældne Diagnosers medlemsforeninger og i Sjældne-netværket. Andre små, ukendte patientgrupper kan også have brug for hjælp - det har Sjældne Diagnoser været med til at diskutere i TV2 Nords ugentlige magasin Fokus.

[Se programmet hos TV2 Nord >>](#)

Sjældne Diagnosers Bisidder-korps



En donation fra TrygFonden gør det muligt for Sjældne Diagnoser at etablere og afprøve et frivilligt bisidder-korps. Erfaringer fra Sjældne Diagnosers foreninger, Helpline og Navigator-korps viser, at sjældne borgere har et stort og umødt behov for at blive bistået ved vigtige møder med myndigheder og fagprofessionelle i systemerne.

D. 1. oktober 2018 står et korps af Sjældne-bisiddere klar til hjælpe borgeren med at forberede mødet, gå med til mødet og ved at samle op på mødet efterfølgende. Ambitionen er et landsdækkende korps med 10 frivillige bisiddere – to i hver region.

En hjælpende hånd

åbnede d. 1. oktober 2016 og det har derfor nu været muligt at gøre status på Helplines første leveår. At der er brug for Helpline er tydeligt, i løbet af de første 12 måneder kom der hele 417 henvendelser, hvilket var flere end forventet. Samtidig oplever vi, at der er flere og flere, der kontakter Helpline, med et gennemsnit på 31 henvendelser pr. måned i løbet af de første fem måneders drift til et månedligt gennemsnit på 48 henvendelser de seneste fem måneder.

[Læs mere om Helpline >>](#)

DUKH



Praksisnyt fra DUKH nr. 79:

Hjælp til driftsudgifter af hjælpemidler

I DUKH får vi nogle gange spørgsmål fra borgere vedrørende drift af hjælpemidler, som borgerne har fået bevilget af kommunen. Borgerne ønsker at vide noget om at få støtte til driften af hjælpemidlet, f.eks. til dækning af udgiften til opladning af en el-kørestol.

Udgangspunktet er, at driftsudgifter til bevilgede hjælpemidler skal afholdes af borgeren selv. Hvis driftsudgiften er omfattet af en af 3 undtagelsesbestemmelser, vil der kunne ydes hjælp til disse driftsudgiften efter § 112.

I helt særlige tilfælde vil driftsudgiften kunne dækkes efter reglerne om merudgifter (§ 41 og § 100) eller reglerne om enkeltudgifter og personligt tillæg.

Læs mere i [Praksisnyt nr. 79 om hjælp til driftsudgifter af hjælpemidler](#)

Praksisnyt fra DUKH nr. 80:

Tilbagebetaling af ydelser efter serviceloven

Kan en kommune kræve tilbagebetaling af ydelser bevilget efter serviceloven? Dette spørgsmål får vi nogle gange i DUKH. Svaret er ja, det kan en kommune godt, men kun når betingelserne herfor er opfyldt. En kommune kan således kræve en ydelse bevilget efter serviceloven tilbagebetalt, når en borger mod bedre vidende og uberettiget har modtaget den pågældende ydelse.

I dette nr. af praksisnyt redegøres der for tilbagebetalingsbetingelserne i serviceloven.

Læs mere i [Praksisnyt nr. 80 om tilbagebetaling af ydelser efter serviceloven](#)

Praksisnyt fra DUKH nr. 81:

Samspil mellem servicelovens § 42, servicelovens § 118 og barselslovens § 26

Hvad er forskellen mellem servicelovens § 42 om tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med pasning af barn med handicap i hjemmet, servicelovens § 118 om hjælp til pasning af nærtstående med handicap eller alvorlig sygdom og barselslovens § 26 om ret til dagpenge ved pasning af alvorligt syge børn?

Hvornår vil det være en fordel for mig at søge den ene ydelse frem for den anden?

Kan jeg selv bestemme, hvilken ydelse jeg vil vælge, hvis jeg opfylder betingelserne for flere af ydelserne?

Sådanne spørgsmål støder vi med jævne mellemrum på i DUKH. I dette nr. af praksisnyt vil jeg forsøge at give et overblik over reglerne.

Læs mere i [Praksisnyt nr. 81 om samspillet mellem tabt arbejdsfortjeneste, servicelovens § 118 og barselslovens § 26](#)

Med venlig hilsen

Erik Jappe

Find os også på [facebook](#)

DUKHnyt nr. 8: Fleksjob

Borgernes henvendelser til DUKH omkring fleksjob er altovervejende spørgsmål omkring betingelserne for ret til fleksjob, dvs. at DUKHs rådgivning i de fleste sager sker, inden borgeren er tilkendt et fleksjob. DUKH oplever generelt, at lovgrundlaget omkring fleksjob ikke er der, hvor der opstår de store problemstillinger. Vi oplever, at der hvor problemstillingerne opstår, er i kommunernes forvaltning af lovgivningen omkring inddragelse af borgeren jf. RTL § 4, kommunernes oplysning af sagerne jf. RTL § 10 og i kommunernes vejledningspligt jf. FVL § 7.

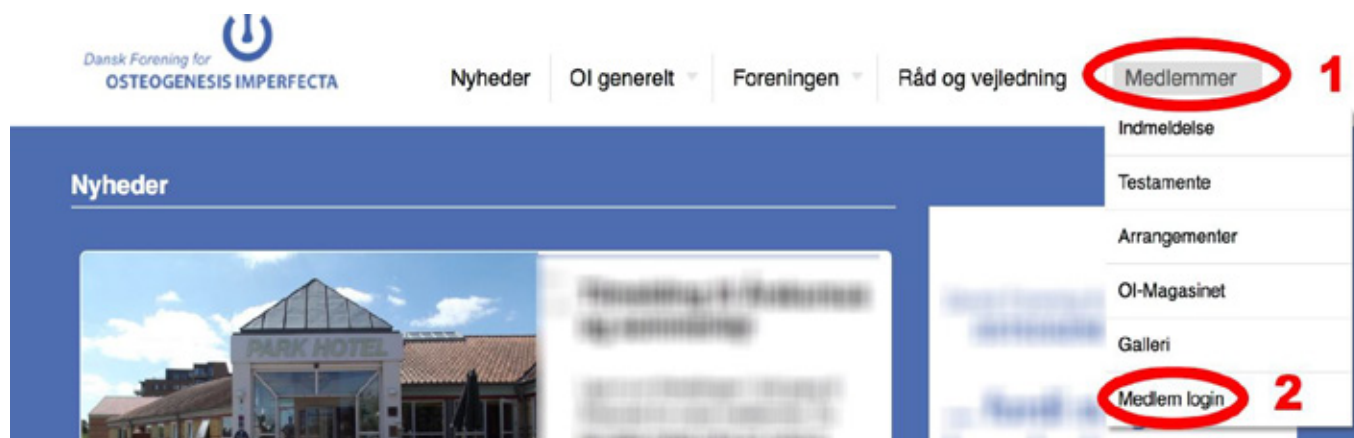
Læs mere i [DUKHnyt nr. 8 om fleksjob](#)

VIGTIGT

Hver gang vi udsender vores medlemsblad, OI-Magasinet, kommer der altid en del blade retur, med meddelelsen om, at adressaten er ubekendt på adressen. Og det er bundærgerligt, for vi vil meget gerne have at vores blad bliver læst.

Nogenlunde det samme sker, når vi udsender OI-Magasinet eller andre meddelelser på e-mail. Så får vi en stribe mails retur, der oplyser, at e-mail-adressen ikke længere eksisterer. Dermed er der modtagere der går glip af vigtig information og også medlemmer, der ikke får bladet.

Det er vigtigt, at du opdaterer din medlemsprofil på vores hjemmeside. Det sker ved at klikke på menuen helt ude til højre "Medlemmer". Og vælger nederste punkt "Medlem login".



Hernæst skal du bruge dit medlemsnummer, som du finder i adressefeltet på OI-Magasinet og på din tilsendte kontingentopkrævning. Dernæst dit selvvalgte kodeord. Kan du ikke huske dit kodeord kan du bede systemet om at sende det til dig.

Det er vigtigt, at ALLE i husstanden – også børn, der er jo er gratister – har en opdateret og gyldig adresse og e-mail-adresse.

Går alt galt eller kan du slet ikke hitte ud af det kan du kontakte:

Kasserer, Patrick Lykkegaard på: pl@dfoi.dk, tlf.: 24 80 32 48 (efter 18:30)

Formand, Karsten Jensen på: kj@dfoi.dk, tlf.: 70 20 70 85

HUSK derfor altid, at meddele om ændring af navn, adresse, e-mail og telefon nr. osv. via hjemmesiden under punktet | Medlemmer | Medlem login |

Landsdelscentrene for sjældne handicap- og sygdomsgrupper

Rigshospitalet (København)



Leder:

Overlæge dr.med. Allan Meldgaard Lund

Telefon: 35 45 47 88

allan.meldgaard.lund@rh.hosp.dk

Adresse:

Center for Sjældne Sygdomme (CSS)

Juliane Marie Centret, opgang 5, st. th.

Rigshospitalet, Blegdamsvej 9

2100 København Ø

Skejby Sygehus (Aarhus)



Leder:

Professor dr.med. John R. Østergaard

Telefon: 89 49 67 08

johnoest@rm.dk

Adresse:

Center for Sjældne Sygdomme (CSS)

Skejby Sygehus

Brendstrupgaardsvej

8200 Århus N

Foreningsvejledere

Foreningen 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 eventuelt bevilge en nødvendig professionel assistance.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er:



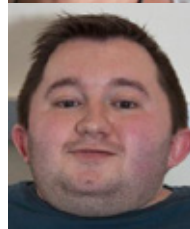
Kis Holm Laursen

Ergoterapeut

Forælder

Tlf. 86 21 95 40

khl@dfoi.dk



Rune Bang Mogensen

Socialrådgiver

OI'er

Tlf. 25 33 64 09

rbm@dfoi.dk



Karina Sillas Jensen

Pædagog

OI'er og forælder

Tlf. 75 33 77 99

ksj@dfoi.dk

Søg mere information på hjemmesiden:

www.dfoi.dk

Bestyrelsen og suppleanter



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
Marianne Beck
Mob. 50 84 54 65
Mail: mb@dfoi.dk



Bestyrelsen
Preben W. Nielsen
Mob. 28 73 49 58
Mail: pwn@dfoi.dk



Bestyrelsen
Michael Købke
Mob. 23 25 05 77
Mail: mk@dfoi.dk



Bestyrelsen
Mads Dyreberg Haldrup
Mob. 61 27 08 03
Mail: mdh@dfoi.dk



Bestyrelsen
Kristina-Maj Ranch
Mob. 31 44 15 11
Mail: kmr@dfoi.dk



Bestyrelsen
Kate Villadsen
Mob. 61 60 76 78
Mail: bl@dfoi.dk



1. Suppleant
Malene Sillas Jensen
Mob. 30 51 37 27
Mail: msj@dfoi.dk

2. Suppleant
Vakant

HUSK!

**Deadline for
OI-Magasinet
10. januar,
10. maj og
10. september
Redaktionen**





OI Pas!

Er du på rejse og uheldet er ude, er det måske en god ide at have dette pas i lommen? Du kan få det tilsendt ved henvendelse til formanden.

I passet finder man generelle oplysninger om OI og behandling for samme, på næsten alle sprog.





-  Skab relationer til andre brancher
-  Få inspiration til udvikling
-  Øg dine faglige kompetencer
-  Få sparring til at nå dine mål

Network Development skaber rammerne for din udvikling

Tilmeld dig et netværk på www.networkdevelopment.dk



OsteoRemin Forte®

- Baseret på valide studier



Knoglestudie 1

6 måneder

174 deltagere i alderen 18-85 år.

>2%

Øget knoglemineral-tæthed ved et daglig indtag af Calcium, D₃-vitamin, Magnesium og K₂-vitamin.

Knoglestudie 2

12 måneder

125 deltagere i alderen 40+ år.

1.3%

Stigning i knogletætheden blandt postmenopausale kvinder ved et daglig indtag af Calcium, D₃-vitamin og Magnesium.

Knoglestudie 3

7 ÅR

172 deltagere i alderen 30-80 år.

1.04%

Den gennemsnitlige årlige stigning i knogledensitet hos kvinder ved et daglig indtag af Calcium, D₃-vitamin og Magnesium.

Knoglestudie 4

4 dage

AlgaeCal® vs. calcium carbonate & calcium

Undersøgelse på osteoblastceller

Resultat

- Nedsat oxidativt stress.
- Øget cellevækst og DNA syntese.
- Øget mineral- og Calcium deponering.

OsteoRemin Forte® indeholder Calcium i form af Algas Calcareas, AlgaeCal®, som er en unik Calcium, der er udvundet fra alger, som er særligt rige på organisk bundet Calcium.

Synergi med K₂-vitamin og D₃-vitamin
 Udover Calcium og Magnesium indeholder OsteoRemin Forte® også K₂-vitamin og en høj dosis D₃-vitamin. D-vitamin bidrager til en normal optagelse/udnyttelse af calcium og bidrager sammen med Magnesium og K-vitamin til at vedligeholde normale knogler. Magnesium og D-vitamin bidrager også til at vedligeholde normale tænder og muskelfunktion. D-vitamin bidrager desuden til immunsystemets normale funktion.

OsteoRemin Forte® er registreret hos The Vegetarian Society. Produktet kan derfor også indtages af vegetarer.

3 kapsler OsteoRemin Forte® indeholder:
 850 mg Calcium (Algas Calcareas).
 400 mg Magnesium (Oxid/Algas Calcareas).
 100 µg K₂-vitamin.
 30 µg D₃-vitamin.

Forhandles hos Helsam, Matas, udvalgte apoteker samt Helsekostforretninger.



tænk anderledes

SPAR BÅDE TID OG PENGE PÅ DIT FORENINGSBLAD

Mangler du et foreningsblad, eller har du allerede ansvaret for et, kan vi tilbyde at løfte opgaven med produktionen. Et foreningsblad er ofte det vigtigste bindeled mellem forening og medlemmer.

Vi har mange års erfaring i produktion af foreningsblade, og kan være behjælpelige med layout, tryk, distribution og eventuelt annoncesalg til hel eller delvis finansiering af bladet.

Vi kan også altid give et godt tilbud på dine øvrige trykopgaver, f.eks. programmer, billetter, plakater, flyers og visitkort.

Kontakt os for en uforpligtende snak, vi deler gerne ud af vores erfaring...

