



Dansk Forening for

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

ET BLAD OM

MEDFØDT

KNOGLESKØRHED

OI-Magasinet

2 – 2020



OBS.: Ny dato for årskursus og generalforsamling
er den 31. oktober – 1. november 2020

Torben kan man regne med

ANNONCE

“EN DANSK SOMMERBYGE HOLDER MIG IKKE HJEMME LÆNGERE”

Torben Vad fra Djursland har altid været en endog meget aktiv mand. Et travlt erhvervsliv hos en stor computervirksomhed er blevet erstattet af et liv med vennerne på Golfbanen. Torben er både aktiv i bestyrelsen og spiller en del selv. “Jeg elsker at vedligeholde mit netværk og den regelmæssighed, der er i golfklubben. Vi får nogle skridt i benene på sådan en dag og det mentale helbred har altså også godt af at komme lidt ud” griner han. “Men i en periode kunne jeg mærke at det blev sværere at komme afsted hjemmefra. Jeg synes at det var synd at starte bilen med dens store motor op for de få kilometer hen til klubben – men samtidig var jeg ofte træt af at gå, når jeg nåede (alene) hen til banen.

ET FORNUFTIGT FORSLAG FRA EN UNG MAND

“En god vens søn foreslog mig at prøve en tur i en El-kabinescooter. Først tænkte jeg at det lød som en forlystelse i et tivoli, men en dag så jeg en kvinde svinge ind foran Fakta i en knaldrød en af slagsen.”

GØR I DAG TIL EN GOD DAG

Da jeg kom hjem googlede jeg “kabinescooter” og rendte over et firma der solgte den slags og fik arrangeret en prøvetur. Resten er historie. Jeg bevæger mig stadig alt det jeg kan. Men kommer der en byge eller er benene trætte kan jeg tage kabinescooteren og alligevel deltage i aktiviteter – og sådan bliver en grå dag til en god dag.



NØGLEN TIL DIN FRIHED

DK'S BREDESTE SORTIMENT AF EL-KABINESCOOTERE



PRISER FRA
49.900
VIST MODEL
(CLIMA Z1)
59.900

- Nummerplader - godkendt til passagerer
- Må køres udenkørekort o./18 år
- Rækkevidde fra 40-200 km på en opladning
- Max. hastighed op til 30 km/t.
- Store døre gør ind- og udstigning let
- Høj kvalitet og stor komfort
- Nye modeller netop ankommet

SERVICEPAKKER – KØR OG LAD BEKYMRINGERNE BLIVE HJEMME

Climacar Service
Fuld servicepakke
Dæk, olie, viskere, vejhjælp osv.

395,-
Pr. måned

Climacar Service+
Fuld servicepakke
+gratis skift af batterier

595,-
Pr. måned

GRATIS OG UFORPLIGTENDE PRØVETUR
BOOK PÅ 69 69 00 46

CLIMA CAR A/S
WWW.CLIMACAR.DK

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 version)

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

Oplag

Magasinet udkommer 3 gange årligt, med ca. 260 stk. i trykt version og ca. 320 stk. i elektronisk version.

Det trykte magasin udsendes til medlemmer, sponsorer, hospitals afd. og samarbejdspartnere og elektronisk til paraplyorganisationer, samt fagpersoner, andre foreninger og institutioner i Europa, samt øvrige interesserede i OI.

Deadline

Der er fast deadlines henholdsvis den 10. januar, 10. maj og 10. september.

Artikler og fotos skal være redaktionen i hænde senest ovennævnte datoer, men modtages meget gerne tidligere.

Annoncer, tryk og udsendelse

FL Reklame

Agerbakken 21, DK-8362 Hørning

Tlf. + 45 / 7022 1870

fl@flreklame.dk / www.flreklame.dk

Artikler og foto

Alle kan i principielt skrive artikler til OI-Magasinet.

Artikler sendes i tekstbehandlingsformat til pwn@dfoi.dk eller pr. post (se adr. nedenfor).

Der tages forbehold for trykfejl, redigering og beskæring i tekst og foto.

Hvis fotos ønskes retur, oplys da om afsender-navn og adresse.

Redaktion

Ansvarshavende:

Preben W. Nielsen

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

Mobil: 2873 4958 – Mail: pwn@dfoi.dk

Øvrige redaktionsmedlemmer:

Ungdom stof:

Rune Bang Mogensen og Kate Villadsen

Læggefagligt stof:

Jannie Dahl Hald og Lars Folkestad

Medlemskontigent

Kontingenter 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.

Samarbejdspartnere

DFOI samarbejder og/eller er medlem af følgende organisationer

Sjældne Diagnoser SD

Paraplyorganisation for foreninger og familier med sjældne sygdomme og handicap

OI-Norden OIN

Sammenslutning af OI foreninger i 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 (i hele kalenderåret).

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

Hvorfor og hvordan?

Årets resultat af landsindsamlingen har stor betydning for andelen af de ovennævnte midler. Det vil sige, jo flere penge foreningen selv indsamler, jo større andel kan der forventes fra tips- og lottomidlerne.

Landsindsamlingen har en bankkonto for bidrag, nr.: **9331-7881738**

Der kan også **indbetale** bidrag via

MobilePay på mobil nr. **222 85**

Spørgsmål til landsindsamlingen bedes rettet til foreningens formand: Karsten Jensen – på enten tlf. 7020 7085 eller e-mail: formand@dfoi.dk

Nyttige adresser!

VISO

Socialstyrelsen, VISO
Edisonsvej 18, 1., 5000 Odense C
Tlf. 7242 4000

VISO@socialstyrelsen.dk
www.socialstyrelsen.dk/viso/visoradgivning-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. 7630 1930 Fax 7554 2669

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. 3314 0010 Fax 3314 5509

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. 3355 7730 Fax 3331 2130

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. 3341 1200

ast@ast.dk

Telefontid:

Mandag til Fredag kl. 9:00- 15:00

MoveFlex Collagen



1

Flere gavnlige effekter!

- MoveFlex Collagen har flere gavnlige effekter relateret til led, brusk, bindevæv og knogler.

2

Den Lille og Den Store!

- Den lille kapsel og den store effekt.
- Dagsdosis på 40 mg svarende til 1 kapsel.



1 kapsel indeholder 40 mg UC-II®
type 2-kollagen i sin oprindelige form.

3

Innovativ formulering!

- Type 2-kollagen i en aktiv og naturlig form samt Boswellia for led. Indeholder mangan for normal dannelse af bindevæv.



Forhandles hos Matas, Helsam,
Helsekostforretninger samt
udvalgte apoteker.

Bestyrelsen og suppl.



Formand

Karsten Jensen
Mob. 2014 2236
Mail: kj@dfoi.dk



Næstformand

Rune Bang Mogensen
Mob. 2533 6409
Mail: rbm@dfoi.dk



Kasserer

Patrick Lykkegaard
Mob. 2480 3248
Mail: pl@dfoi.dk



Sekretær

Kate Villadsen
Mob. 6160 7678
Mail: kv@dfoi.dk



Bestyrelsen & Redaktør

Preben W. Nielsen
Mob. 2873 4958
Mail: pwn@dfoi.dk



Bestyrelsen

Malene Sillas Jensen
Mob. 3051 3727
Mail: msj@dfoi.dk



Bestyrelsen

Mads Dyreberg Haldrup
Mob. 6127 0803
Mail: mdh@dfoi.dk



Bestyrelsen

Kristina-Maj Ranch
Mob. 3144 1511
Mail: kmr@dfoi.dk



Bestyrelsen

Marianne Beck
Mob. 5084 5465
Mail: mb@dfoi.dk



1. Suppleant

Marie Holm Laursen
Mob.: 2093 1155
Mail: mhl@dfoi.dk

2. Suppleant

Vacant

Indholdsfortegnelse

Kolofon & Div. gode oplysninger3
<ul style="list-style-type: none"> • Om OI-Magasinet • Medlemskontingent • Samarbejdspartnere • Landsindsamlingen • Nyttige adresser 	
Bestyrelsen & Indholdsfortegnelse 5
Corona, din kælling (Leder)7
Meddelelse til medlemmerne8
Egenbetaling & Aktivitetskalender10
Testamente & DFOI's Revisor11
Amsterdam 2019 & Vigtigt12
Brug DrugStars13
DrugStars - er du med?14
Program - Årskursus 202015
Generalforsamling (dagsorden) 2020 16
Sommerlejr 2020 17
OI-Stafetten 18
Sjældne-prisen 2020 20
Uforklarlige brug (gentryk) 21
Ny nordfløj på Rigshospitalets 22
Vaccination mod lungebetændelse 24
Passager med usynligt handicap 25
Ny bog om hospitalsbørn 26
Beskyt dig selv og andre 27
Corona virus – covid 19 28
Rare Barometer Voices - sjældne borgere.....	29
Landsdelscentrene, OI-Pas & Foreningsvejledere30
UNIK32

Forsidefoto: Preben W. Nielsen

Et par år gammelt billed af Andreas og Katrine - på en sommerlejr i Marielyst på Falster.

Announce i OI-Magasinet?

Som det ses, annonceres der for stort og småt i OI-Magasinet. Så er det Dig, eller evt. din arbejdsgiver der er interesseret i en annonce i bladet, og dermed også støtte foreningen, bedes man venligst henvende sig til:

FL Reklame

Agerbakken 21 - DK-8362 Hørning
Tlf. + 45 / 7022 1870
fl@flreklame.dk - www.flreklame.dk

Christiansfeld Taxi



v/ Holger Larsen
Kongensgade 10 • 6070 Christiansfeld
Telefon 74 56 15 13
Fax 74 56 13 45

BE CONSULT

IKKE ALLE ER LIGE GODE TIL TAL.
BE CONSULT KAN HJÆLPE DIG MED
DET HELE.

Æblehaven 9 • 2680 Solrød Strand

Tlf. 40 18 81 87

info@birgereskildsen.dk

www.birgereskildsen.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



SKJERN PAPER

Birkvej 14 • 6900 Skjern • Tlf. 97 35 11 55

www.skjernpaper.com



GULDBORGSUND

MARIE GRUBBE



§ 66-104-103-107 og STU



Guldborgsund Autismecenter

Alslevvej 25 • 4850 Stubbekøbing • Telefon 5473 2920 • www.mariegrubbeskolen.dk

LEDEREN

Corona, din kælling

Pardon my French – nogen gange skal man bare lige have lidt luft. Og luft er jo nærmest hele humlen i corona-sagagen, der desværre ikke handler om den mexicanske øl af samme navn.

Ordet corona kan betyde mange forskellige ting og staves også forskelligt alt afhængig af betydningen. Selve ordet trækker spor tilbage til det gamle Grækenland samt tiden hvor man talte og skrev latin. Men for os betyder 'corona' noget helt andet.

Ordet corona blev i 2020 synonym med nye ting. Vi kunne ikke deltage i tante Elses fødselsdagsfest, der aflyses. Konfirmationsfest og den traditionsrige Blå Mandag er udskudt. Rejsen til den azurblå riviera er der skudt hvide pile efter.

Fodboldkampen skal ses på hjemmealteret og cykelturen i den prikkede trøje gennem Pyrenæerne kan kun ses i en genudsendelse fra sidste år. Byerne minder om spøgelsesbyer for al aktivitet er skrumpet ind. Smuk Fest i Bøgeskoven er der ikke noget af. Selv genforeningsfesten i Sønderjylland og fejringen af vores monark blev aflyst. Nære ting som restaurant- og cafébesøg er umuliggjort og det tætteste, man kommer på mad, lavet af andre, sker ved at bestille 'take away' eller ringe til sin lokale pizza pusher.

Året begyndte med optur på fondsbørserne, efterfulgt af australske skovbrande og tilsvarende danske nedbørsmængder, der lod grøftekanterne ændre sig til mindre sejlrønder og efterlod badesøer på bondens mark, der overvejede at opføre flere svinestalde finansieret af de negative renter.

Ja, pludselig ændrede verden sig og vi skal forholde os til nye virkeligheder. Mens "nature finds it's way" tilpasser vi os såmænd også den nye virkelighed.

Denne leder er skrevet den 4. maj 2020. En på mange måder historisk dag. Vi er i dag pålagt nogle af de samme slags restriktioner, som den gang for mere end 75 år siden. Og alligevel er dette her jo det rene ingen ting i forhold til, hvad vores forfædre oplevede under 2. Verdenskrig. Og – den varede jo 5 meget lange mørke år. Vi har holdt ud i knap to måneder og er alle ved at få corona-fnidder. Vi skal nok klare den.

Her hvor jeg bor, siger vi, at det er *træls* med alle de ting vi ikke kan eller har mulighed for.



Men...helt ærlig.... Så er det også lidt rart.

Bevares, jeg vil gerne ud at mødes med mine venner. Jeg ville også gerne jeg skulle pakke kuffert og begynde min planlagte togrejse på tværs over USA denne sommer. Men, ak. Nej.

Ingen ting er dog så skidt, at det ikke er godt for noget! Er det ikke sådan man siger?

Min kalender er hvert forår fuld af farvede prikker, der indikerer hvad jeg skal hele ugen igennem. Og nu er aftalerne faldet som dominobrikker på en slagmark og givet mig tid. Ny tid.

Tid til at fordybe mig i nogle af mine interesser eller bare være lidt mere sammen med nogle af de aller nærmeste. Forskellige påbegyndte og aldrig afsluttede projekter er nu færdige og tempoet er sat lidt ned. Streamingtjenester som HBO og Netflix er brugt – og misbrugt og nye lydbøger fra Audible og podcasts er blevet fordøjet. Og det føles faktisk "ikk' så ringe end da", som det lød i tv-reklamerne en gang.

Ved første pressemøde i Statsministeriet stod det klart, at vi ikke kan ændre ved situationen.

Ingen står klar med formularen på en vaccine. Og som en tidligere udenrigsminister en gang proklamerede; "If you can't beat them – join them". Altså, med andre ord – lad os få det bedste ud af situationen.

Og med det nedsatte tempo, de manglende aftaler og de reducerede arbejdsopgaver føles det hele som en ferier, der er lidt længere end normalt. Og det har jeg det lige nu meget fint med, selvom jeg nu stadig glæder mig til mere almindelige tider igen, hvor samfundet igen bliver fri for virus og bakterier i luften.

Karsten Jensen
formand
kj@dfoi.dk

**Svage knogler kræver
en stærk forening**

Meddelelse til medlemmerne!

Generalforsamling og årskursus flytter til uge 44

Den korte version

Årskursus og generalforsamling - udskydes til uge 44, 2020.
Programmet ændres ikke.
Baggrunden herfor uddybes efterfølgende.

Den lange version

Statsministeriet lukker for forsamlings på mere end 10 personer

DFOI's årskursus og generalforsamling skulle efter planen have været afviklet den 18.-19. april 2020, men grundet corona-situationen må vi som bekendt, og tidligere udmeldt, udskyde arrangementerne. Ganske i overensstemmelse med kravene fra Statsministeriet. Ja, faktisk kan vi ikke afvikle arrangementet, da hotellet er lukket ned. Vi takker for de positive tilbagemeldinger på vores tidligere udmelding.

Udskydes til uge 44, 2020

Planen var så, at vi ville afvikle en ekstraordinær online generalforsamling med dét ene punkt – at udskyde den ordinære generalforsamling til uge 44. Denne uge blev valgt, da hotellet ikke kunne modtage os før. Og forhåbentlig er vi så langt inde i corona-faserne, at uge 44 er en optimal løsning.

Ifølge foreningens vedtægter skal generalforsamlingen afvikles inden 1. juni. Men bestyrelsen finder det alt for usikkert og problematisk i forhold til indkaldelsesproceduren, at skulle planlægge noget fra den forventede åbning den 10. maj til den 1. juni.

Skulle der opponeres mod beslutningen kan man gøre dette skriftligt pr. brev til DFOI's formand, hvorefter bestyrelsen så vil drøfte sagen. Det samme vil blive muligt i 14 dage fra den 31. oktober.

Hvad så med 2021?

Bestyrelsen er bevidst om, at årskursus 2020 og 2021 kommer til at ligge meget tæt på hinanden, men for ikke at ændre alt for meget i vor kursuscyklus, hvilket også passer bedst ind i puljeansøgningerne, vælger vi indtil videre, at holde fast i kursustidspunktet for 2021, som bliver 28.-30. maj i Odder.

Murphys Lov: Hvis noget kan gå galt – så går det galt

Den første plan var, at lave en virtuel generalforsamling. Altså, en online generalforsamling på internettet. Det lød ret simpelt. Bestyrelsens IT-kyndige afprøvede en håndfuld mødemodeller og løsninger og valgte en løsning fra Zoom.

Denne løsning volder os problemer med en validering af vores konto til frivillige organisationer. Den gratis version er ikke helt tilstrækkelig. Zoom er under pres pga. massiv kundetilgang og under endnu større pres pga. en massiv skandale om datalæk. Og – vi kunne ikke få teknikken til at lykkes med Zoom.

Plan A, B, C og ...

Nuvel. Vi forsøgte os bagefter med Microsoft Teams, som er en tilsvarende løsning.

Hurtigt stod det klart, at plan B i forhold til vores behov, var som at skyde gråspurve med kæmpekanoner. Løsningen viste sig at have væsentlige udfordringer for os på flere planer (læs: problemer).

Da vi erfarede, at det tog halvdelen af bestyrelsen 25 minutter at logge på et møde, flere af dem uden lyd, ja så blev den løsning også skrinlagt og et virtuelt møde via Facebook Messenger blev en nødløsning til et bestyrelsesmøde. Vi konkluderede, at heller ikke Teams kunne benyttes til online generalforsamling, når det også drillede en lille bestyrelse.

Udskydelsen

I lyset af vores IT-og tidsmæssige frustrationer drøftede bestyrelsen hvad vi skulle gøre. Enstemmigt blev vi enige om, at vi med ro i sindet kan undlade at afholde en ekstra ordinær generalforsamling og udskyde vores ordinære generalforsamling til uge 44 ved at meddele det via vores sædvanlige informationskanaler.

Programmet er uændret

Programmet er uændret, men afvikles i uge 44, dvs. den 31. oktober og 1. november.
Stedet, Scandic Sydhavnen, København:

>>>

Program – årskursus

Lørdag den 31. oktober

- 10:00 Tjek ind
- 10:15 Velkomst og info
- 10.30 Resultaterne af Mereo Biopharmas Asteroid-studie for voksne.
Jannie Dahl Hals, ph.d. AUH
- 12:00 Frokost
- 13:30 Generalforsamling
- 15:00 Pause
- 15:30 Carsten Juul, Metafied, psykolog.
Om frygten, og det stressende om det at frygte et brud. Baseret på nyeste forskning inden for metakognitiv terapi, der netop kan håndtere bekymringer (der kan udvikle sig til angst og stress).
- 16:30 Konstituerende bestyrelsesmøde.
- 18:30 Middag

Søndag den 1. november

- 10.00 The Back To Life Project
Oplæg ved stifter Mikkel Salling Holmgaard
www.thebacktolifeproject.com
- 11:40 Evaluering
- 12:00 Skrub-af-sandwich

Hvis man har tilmeldt sig og betalt for årskurset skal man ikke gøre andet. Tilmeldingen flyttes til det senere tidspunkt. Kan man ikke deltage i arrangementet i uge 44 kan få tilmeldingsgebyr refunderet ved at kontakte kassereren, Patrick Lyk-kegaard, pl@dfoi.dk. Kan man ikke deltage i arrangementet i uge 44 og ønsker at tilmeldingsgebyret doneres vores landsindsamling bedes der også rettes henvendelse til kassereren.

Ved spørgsmål vedr. årskursus, generalforsamlingen og eller hvordan man deltager online, kontakt da formanden eller næstformand.

Vedr. corona

Er man i tvivl om hvordan man skal forholde sig til pandemien skal man følge statens retningslinjer på www.coronasmitte.dk. Har man behov for mere specifik viden om corona i forhold til OI, se da filmen som vi linker til på vores hjemmeside: <https://www.dfoi.dk/blog.asp?pid=75>

På hele bestyrelsens vegne

Karsten Jensen
formand
kj@dfoi.dk
Tlf.: 25 33 64 09

Rune Bang Mogensen
næstformand
rbm@dfoi.dk
Tlf.: 20 14 22 36



Foto: Markus Winkler.

Se mere udførligt om årskursus og generalforsamling side 15 og 16

Sommerlejren forventes gennemført, men?

Mens vores én-dags-arrangement til Den Blå Planet er udskudt, forventer vi ikke at sommerlejren bliver udskudt. MEN. For der er et men. Vi forventer, at det bliver nødvendigt at afvikle sommerlejren i en anden form end sædvanlig.

Vi indkøber håndsprit og sørger også for at holde god afstand til den tid og når sommeren melder sig kan det stadig være sandsynligt vi skal spritte af eller ikke samles i for store flokke, give knus eller kram. Derfor må man forberede sig på, at grillaften, sangaften, damefrokost osv. - kan og evt. skal afholdes på nye måder.

Se mere vedrørende årets sommerlejr side 17

Egenbetaling for deltagelse på DFOI arrangementer

Bestyrelsen oplever til tider at medlemmer er i tvivl? Derfor dette om egenbetaling for deltagelse på foreningens arrangementer.

Årskursus, Voksen- og Familiekursus

Kurserne afholdes oftest over hele weekender og er **inkl. overnatning og forplejning**.

Mindst én person i den deltagende familie skal være aktivt medlem.

Egenbetaling:

- Aktivt medlem fra det 18. år - kr. 400,-
- Samlever, min. støttemedlem - kr. 400,-
- 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 den deltagende familie skal være aktivt medlem for at booke/deltage på sommerlejr.

- Familier med eller uden børn/unge u. 25 år, samt 2-4 unge kan booke et hus, Egenbetalingen pr. hus/uge er pt. minimum kr. 2.500,-

Én ansat hjælper, der bor i samme hus som familien, kan deltage gratis.

Gæstebetaling (sommerlejr)

(Gæst = person der normalt ikke bor under samme tag som familien).

- Overnattende gæster fra 18 år, pr. person/døgn kr. 250,- / eller pr. uge kr. 1.300,-
- Overnattende gæster under 18 år, pr. person/døgn kr. 125,- / eller pr. uge kr. 650,-

Obs.: Der skal kun betales ekstra for overnattende gæster.

Tilmelding og betaling af egen andel for deltagelse på foreningens kurser og sommerlejr på hjemmesiden: www.dfoi.dk

Kære ægtefælle eller samlever

Som det ses af de nævnte priser, er der en del penge at spare for deltagelse på foreningens kurser, hvis du er medlem.

Som medlem støtter du samtidig foreningens økonomi og det ikke mindst det fortsatte arbejde, da antal af medlemmer og dermed egenbetalingen er en væsentlig faktor, når de ansøgte ministerier skal beregne hvor stort et tilskud der ydes til foreningen.

Det vil dermed sige:
"Jo mere foreningen selv kan bidrage med, jo større tilskud".

Foreningens pt. planlagte aktiviteter

13. juni 2020	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby
4. - 11. juli 2020	DFOI / OI-Sommerlejr	Rødvig Ferieby, Stevns
2. - 4. september 2020	Health & Rehab Scandinavia	Bella Centret, Købeenhavn
10. september 2020	DEADLINE / OI-Magasinet	Ude ca. 1. oktober
30. oktober 2020	DFOI / Bestyrelsesmøde	Scandic Hotel Sydhavnen, Kbh.
31. okt. - 1. nov. 2020	Årskursus & Generalforsamling	Scandic Hotel Sydhavnen, Kbh.
14. november 2020	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby
? - oktober/november	Sjældne / Repræsentantskab	?
14. november 2020	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby
10. januar 2021	DEADLINE / OI-Magasinet	Ude ca. 1. februar
? – marts 2021	Sjældne / Repræsentantskab	?
10. maj 2021	DEADLINE / OI-Magasinet	Ude ca. 1. juni
28. maj 2021	DFOI / Bestyrelsesmøde	Odder Park Hotel, Odder
29. - 30. maj 2021	Årskursus & Generalforsamling	Odder Park Hotel, Odder

Testamente

DFOI modtager med meget stor taknemmelighed arv, legater og gaver.

Ønsker du eller nogen i din familie at testamentere formuen til DFOI, skal du oprette et testamente. Et testamente skal opfylde en række strenge formalia for at være juridisk gyldigt.

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>
<http://kortlink.dk/dfoi/uxzn>

Via Legal Desk får du automatisk udarbejdet de vigtige dokumenter, der skal til for at du kan sikre dig, at din arv går til dit ønskede formål. Formularen kan benyttes uanset, om du har et testamente i forvejen eller ej. I formularen oplyser du det beløb, du ønsker at give til os, den dag du går bort.

Legal Desk har på hjemmesiden, www.legaldesk.dk skrevet to gode artikler som forklarer, hvad et [legat](#) og [testamente](#) er.

Du finder [DFOIs formular her](#)

Når du har oprettet legatet, skal det underskrives foran en [notar](#) eller foran [vitterlighedsvidner](#), som du selv vælger. Du finder notarens åbningstider i Borgerservice hos din kommune.

Når efterkommere modtager arv, skal de i visse tilfælde betale en arveafgift. Her kan du [beregne din arveafgift](#) og modtage en afgiftsrapport helt gratis.

Arv, gave & testamente. Hvem arver dig?



En anden mulighed er at opfordre til at indsættes penge på DFOI's konto til Landsindsamlingen på:
Reg.: 9325 - Konto nr.: 7881738 i stedet for blomster og kranse ved bisættelse eller begravelser.

Du er også meget velkommen til at kontakte formand Karsten Jensen eller kasserer Patrick Lykkegaard, hvis du har spørgsmål eller blot ønsker en uforpligtende snak om et 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



Amsterdam 2019

Af: Marie Holm Laursen

I november 2019 deltog jeg på "QualityOfLife4OI" konferencen i Amsterdam.

Jeg var ikke sikker på, om det var en god idé at rejse, fordi jeg skulle flytte til en ny lejlighed to dage efter konferencen.

Heldigvis besluttede jeg at tage afsted, og det var en fantastisk tur, og det lykkedes mig at pakke min gamle bolig ned da jeg kom hjem, så jeg var klar til at flytte.

Det var så godt at se alle de mennesker, jeg allerede kendte, men også at møde en masse nye ansigter. Jeg fik nye venner på konferencen, og det er, hvad jeg elsker mest ved at have et handicap, at du får venner fra hele verden.

Forhåbentlig næste år vil vi alle mødes igen i Polen, hvor det næste OIFE ungdomsarrangement finder sted. Det bliver så sjovt!

På konferencen var der så mange interessante workshops og taler. Det var bare så cool at se, hvor mange mennesker, der brænder for at forbedre livskvaliteten for mennesker med OI på den ene eller anden måde. Om lørdagen var der 5 forskellige workshops, og du var nødt til at vælge en af dem, og det var så svært at vælge, fordi de alle lød så relevant. Jeg besluttede mig for at høre mere om medicinske behandlinger, og det var meget interessant at høre om. Vi er allerede kommet med på vejen i behandlinger, og godt at vide, at vi konstant bliver bedre og finder nye måder at hjælpe mennesker med OI er så cool.

Billedet af Stephanie og mig er fra en aften på konferencen, hvor der var middagsselskab med forskellig underholdning bl.a. en fyr ved navn Sparsh der sang. Han var rigtig god og blev den perfekte afslutning på en god konference.



VIGTIGT - VIGTIGT!

Når DFOI udsender OI-Magasinet eller anden information pr. post, kommer der ofte noget retur, med adressaten ubekendt på adressen. Det er ærgerligt, da vi jo meget gerne vil, at alle modtager og læser både magasinet og øvrig udsendt information.

Når det udsendes på e-mail sker det desværre også, med besked om enten mail-adressen er forkert eller ikke længere eksisterer.

Det er derfor rigtig vigtigt, at man opdaterer medlemsprofilen på foreningens hjemmeside www.dfoi.dk – Det kan gøres ved at klikke ind i menuen øverst til højre under "Medlem" og herefter i nederste punkt "Medlem login".

Det er også vigtigt, at ALLE øvrige i husstanden – inkl. familiens børn, selv om de er gratister – har en opdateret post- og mail-adresse.

Går det helt galt, eller kan du ikke hitte ud af det, kan du få hjælp ved at kontakte:

- Kasserer, Patrick Lykkegaard
pl@dfoi.dk tlf.: 2480 3248 (efter 18:30) eller
- Formand, Karsten Jensen
kj@dfoi.dk tlf.: 7020 7085

Så derfor: når du nu alligevel skal meddele om flytning til andre instanser?

Brug DrugStars og støt DFOI

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

DrugStars er en app, der donerer til velgørenhed, for hver gang du husker at tage din medicin. Når du har downloadet appen, får du som bruger point i form af stjerner, når du har taget din medicin eller udvalgte håndkøbspræparater. Dine stjerner bliver så vekslet til rigtige penge, når du har valgt at donere dem til f.eks. Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

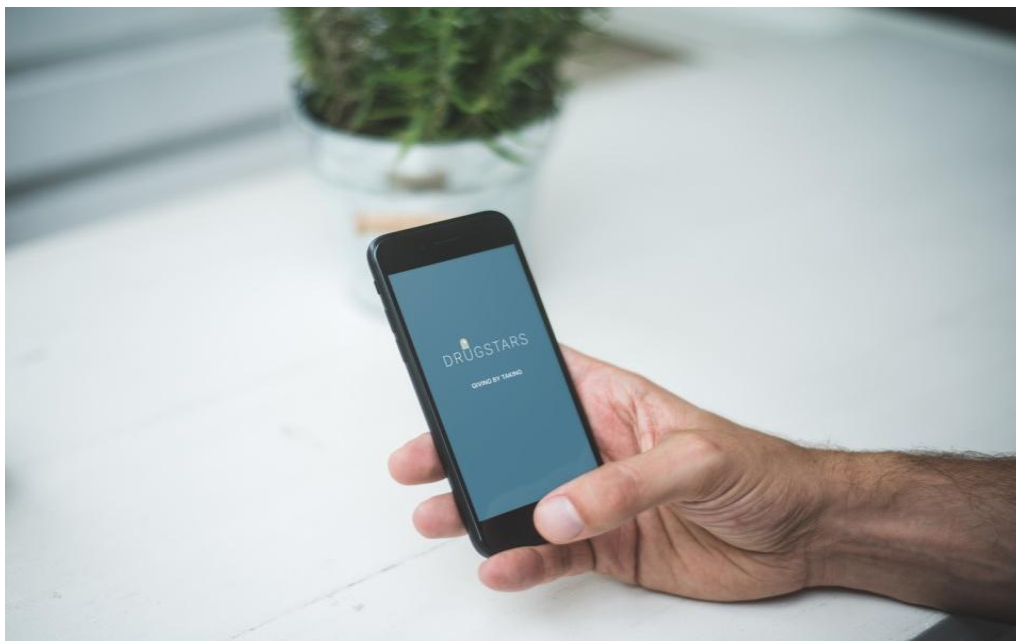
Man kan benytte appen så man modtager en påmindelse om at man skal huske at indtage sin medicin – men, man kan sagtens benytte appen uden disse påmindelser og stadig donere stjerner til DFOI.

Medicinen kan være bl.a. smertestillende præparater, hudplejeprodukter, p-piller, vitaminpiller, kosttilskud eller medicin som bisfosfonater.

Der er mere end 70.000 personer der dagligt benytter appen og donerer stjerner, og dermed penge, til diagnoseforeninger – deriblandt også sjældne diagnoseforeninger.

Man kan donere, når man har optjent 50 stjerner. Stjernernes værdi følger dollarkursen, så 100 stjerner er = en dollar.

1 stjerne repræsenterer omkring 7 øre og 50 stjerner svarer altså til cirka 3,50 kroner. Det lyder ikke af meget, men her gælder virkelig reglen om mange bække små.



Download appen via dette link: <https://drugstars.onelink.me/FN6p/dfoi>

Midlerne til at konvertere stjerner til penge kommer fra bl.a. medicinalfirmaer i form af sponsorer. Forskningsinstitutioner kan få gratis adgang til anonymiserede data for uafhængig forskning. Kommercielle selskaber kan erhverve adgang til anonymiserede og aggregerede data for at forstå og inkludere patient-oplevelser med medicin i fremtidens forskning og udvikling.

Køb af data fra DrugStars vil aldrig påvirke DrugStars brugeroplevelsen i appen. Firmaerne har ingen indflydelse på, hvilke foreninger der kan få pengene.

Se mere om DrugStars næste side.

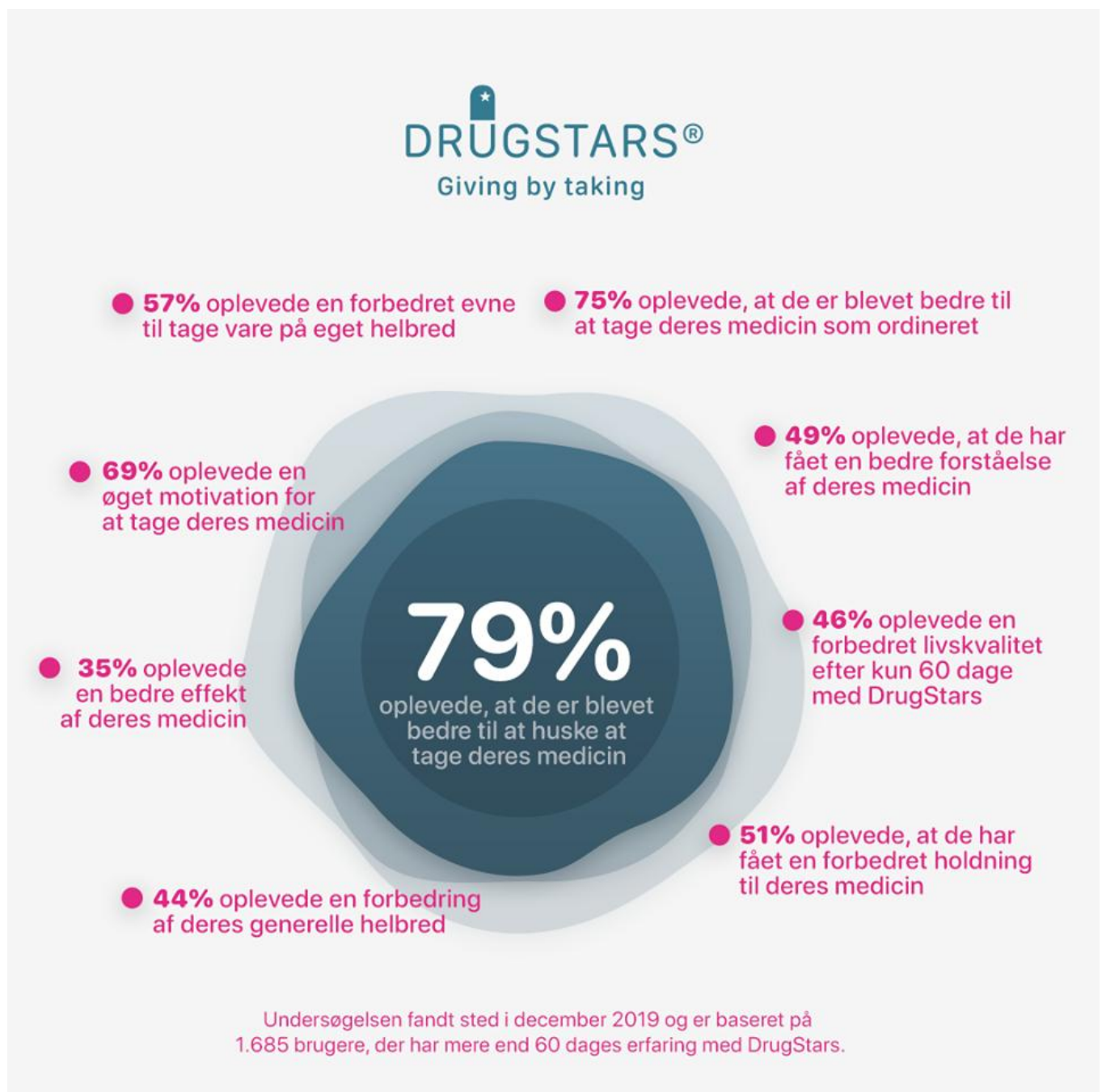
DrugStars – er du med?

DFOI får donationer, men du får i den grad også noget ud af at bruge DrugStars!

Herunder ser du resultatet af DrugStars' seneste undersøgelse, hvor de spurgte knap 1700 brugere af appen om de forandringer, brugerne har oplevet, efter de er begyndt at bruge appen.

Tallene taler for sig selv! Så hermed en opfordring fra Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta til alle vores medlemmer til at downloade og anvende DrugStars - til glæde for både os og jer!

Appen er gratis og kan hentes her: <https://drugstars.onelink.me/FN6p/FB>



Stor tak til alle - der via DrugStars støtter foreningen.

Program - årskursus 2020

Scandic Hotel Sydhavnen, Sydhavns Plads 15, 2450 KBH

OBS.: Det vil være muligt for medlemmerne at ankomme allerede fredag den 30. oktober, men overnatning og eventuel forplejning denne dag er i så fald for egen regning. Man skal selv kontakte hotellet og oplyse, at man er deltager ved DFOI's kursus lørdag-søndag og så ydes der en vis rabat.

Weekendens program

Lørdag den 31. oktober

10:00	Tjek ind.
10:15	Velkomst og info.
10:30	Resultaterne af Mereo Biopharmas Asteroid-studie for voksne. <i>v. Jannie Dahl Hals, ph.d. AUH</i>
12:00	Frokost
13:30	Generalforsamling.
15:00	Pause
15:30	Om frygten, og det stressende om det at frygte et brud, baseret på nyeste forskning inden for metakognitiv terapi der netop kan håndtere bekymringer (der kan udvikle sig til angst og stress). <i>v. Carsten Juul, Metafied, psykolog.</i>
16:30	Konstituerende bestyrelsesmøde.
18:30	Middag

Søndag den 1. november

10:00	The Back To Life Project. <i>v. stifter Mikkel Salling Holmgaard</i> www.thebacktolifeproject.com
11:30	Evaluering
12:00	"Skrub af sandwich"

Husk at oplyse foreningen om eventuelle ændringer af adresseoplysninger, e-mail osv. Log ind på www.dfoi.dk | Medlemmer | Medlem login med medlemsnummer og dit password. har du problemer med at logge ind - skriv da til kj@dfoi.dk eller pl@dfoi.dk.

Generalforsamling

Der indkaldes hermed til ordinær generalforsamling i DFOI lørdag den 30. nov. 2020 – kl. 13:30, Scandic Sydhavnen, Sydhavns Plads 15, 2450 København SV.

Dagsorden i henhold til vedtægterne:

1. Valg af dirigent og stemmetællere
2. Formandens beretning for 2019
3. Fremlæggelse af regnskab til godkendelse for 2019
- Herunder fastsættelse af kontingent.
 - a) Kr. 250 for A-medlemmer (personer med OI og 1. generationsslægtinge).
 - b) Kr. 200 for støttemedlemmer.
 - c) Kr. 400 firma- og institutioner.*Bestyrelsen foreslår, at personer op til det 25. år er gratister og med stemmeret når de er fyldt 18 år.*
4. Indkomne forslag
5. Valg til bestyrelsen
 - Patrick Lykkegaard (modtager genvalg)
 - Kristina-Maj Ranch (modtager genvalg)
 - Kate Villadsen (modtager genvalg)
 - Marianne Beck (modtager ikke genvalg)
 - Mads Dyreberg Haldrup (modtager ikke genvalg)
 Valg af to suppleanter
 - pt. Marie Holm Laursen
 - vakant ...
6. Vedtægtsændring
7. Eventuelt

Valghandlingen

- Formand og 3 medlemmer (ulige år)
- 5 medlemmer (lige år)
- 2 suppleanter (hvert år)

Ikke på valg

- Karsten Jensen, Rune Bang Mogensen, Preben Werner Nielsen og Malene Sillas Jensen. Sidstnævnte er indtrådt i bestyrelsen efter Michael Købkes bortgang.

Forslag der ønskes behandlet under pkt. 4, skal være bestyrelsen skriftligt i hænde senest 4 uger før generalforsamlingen.

Stemmeberettigede medlemmer, som er forhindret, kan stemme via fuldmagt.

En person kan dog ikke modtage mere end 3 fuldmagter.

Adgang på generalforsamlingen har alle gyldige medlemmer og støttemedlemmer. Kun Aktive medlemmer, har stemmeret – ikke støttemedlemmer.

Foreningens vedtægter kan downloades på www.dfoi.dk

Folder med weekendens program, foreningens regnskab, samt andet relevant materiale udleveres ved indskrivning/registrering til årskursuset.

OI Sommerlejr, den 4.-11. juli 2020 (uge 28)

Rødvig Ferieby, Strandgabsvej 29 – 4673 Rødvig Stevns

Feriebyen har 26 huse samt 2 Tipier (i grillområdet 34) for henholdsvis 100 og 40 personer. Desuden er der en udendørs 6 personers Spa (27), som kan bookes mod egenbetaling.

I henhold til tilmelding har DFOI nu totalt 14 huse - og heraf 6 mindre (11-18) og 8 større (17-24) samt den store Tipi. De større huse er handicapegnede med kørestolsramper og større toilet/bad.

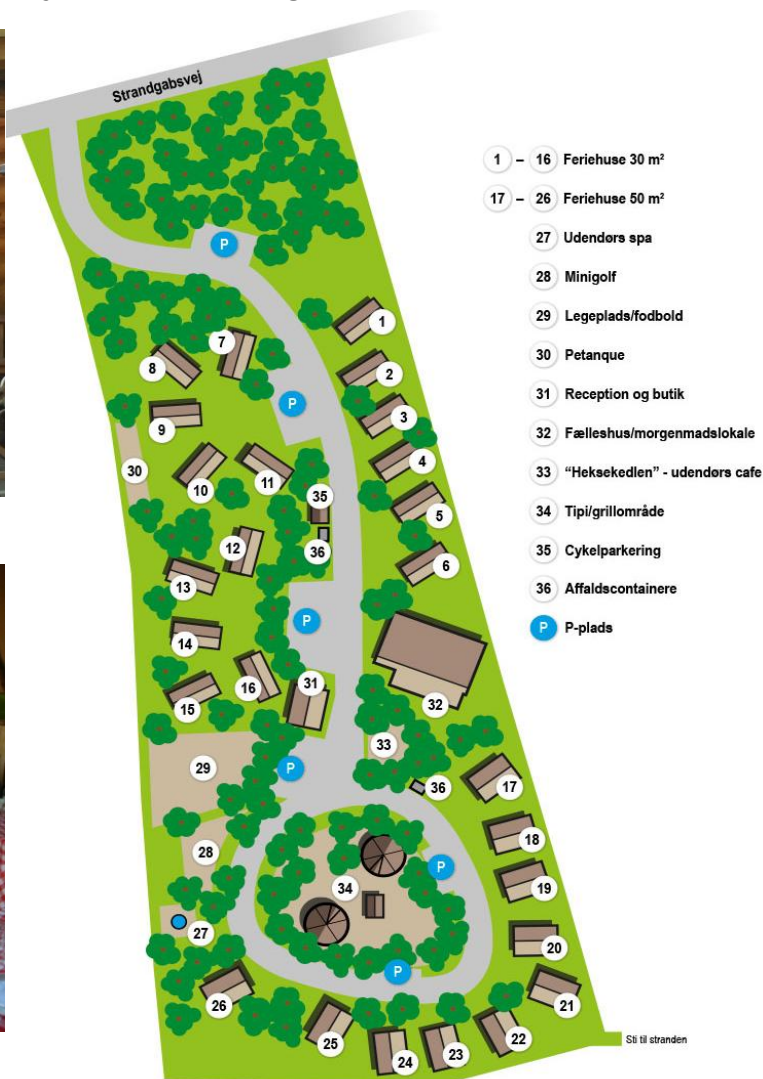
Der tages forbehold for eventuelle skrive/trykfejl, samt forsamlingernes størrelse.



Reception og kiosk m.m.



Et lille kig ind i den lille tipi (40 pers.)



Tilmeldingen er afsluttet og egenbetaling er indgået.

Tilmelding/fordeling sker efter "først til mølle" – dog prioriteres familier med børn/unge.

Egenbetaling

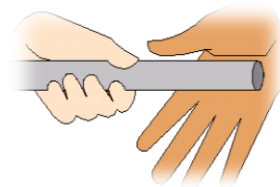
- For at booke et hus, skal minimum én af de tilmeldte personer i huset være aktivt medlem.
- Familier, både med eller uden børn og unge under 25 år pr. hus/uge kr. 2.500,-
- Unge der vil bo sammen (min. én skal være aktiv medlem) pr. hus/uge kr. 2.500,-

Se mere om feriebyen på: <http://www.roedvigferieby.dk/>

Alle tilmeldte vil i starten af juni modtage en mail med praktiske oplysninger.

Vi ses, Preben

OI-Stafetten



Ny OI familie!

Af: Casper Glumsøe Bach

Hej. Mit navn er Casper. Jeg bor i Aalborg sammen med min kone Hanne og vores børn Kalle og Nanna. En del af jer har jeg haft fornøjelsen af at møde på familiekursus, sommerlejr eller på tur til Legoland, hvor jeg med min familie har deltaget som nye i foreningen.



Jeg vil starte med at sige tak til alle jer ildsjæle der driver foreningen og afholder arrangementer. Det har været dejligt som nyt medlem at komme ind i foreningen og blive mødt med så meget gåpåmod og engagement.

I dette indlæg vil jeg gerne fortælle om, hvordan det har været - som voksen - at finde ud af at jeg selv og min datter har OI.

For 3 år siden fik vi en skøn datter - Nanna. Hun blev født til termin, men vejede kun 2300 g., derfor blev hun grundigt undersøgt, men fundet sund og rask. Da hun var 9 måneder gammel fik hun en ultralydsscanning af benet, fordi hun havde et hårdt og hævet område, som vores egen læge ikke umiddelbart kunne forklare. Det viste sig at lårbenet samt underarmen var brækket. Nærmere undersøgelser viste at hun tidligere havde haft et brud i samme ben og derudover to brud i det andet ben. Nanna blev derfor indlagt på sygehuset, mens hun blev undersøgt. Fordi bruddene ikke umiddelbart kunne forklare blev hun blandt andet undersøgt for vold og vi som forældre skulle igennem en temmelig ubehagelig

proces med kommunen. Nanna blev tvangsindlagt og måtte ikke komme hjem den første uge. Da vi endelig fik lov at komme hjem, var det med kommunale sikkerhedsplaner og kontroltjek fra kommunen - en meget ubehagelig periode. Heldigvis fik den læge der undersøgte Nanna hurtigt mistanke om OI, dels som følge af vores forklaringer og hendes blå sclera, så derfor fik hun hurtigt sat en gentest i gang. Det var selvfølgelig med en vis portion lettelse at vi en måned senere fik svar fra genetikerne: Nanna var diagnosticeret med OI og vi var dermed frikendt. Heldigvis havde vi undervejs stor støtte fra de involverede læger, sygeplejersker og vores sundhedsplejerske, der alle hjalp og troede på vores forklaringer.



Min mor og mine børn

Min mor og jeg har altid vidst at vi har svage knogler, så jeg kunne fra starten godt regne ud at Nanna har arvet OI fra min side af familien. Resten af familien blev også genetisk udredt og det bekræftede at Nanna har arvet OI fra mig og jeg igen har arvet sygdommen fra min mor. Det er højest tænkeligt, at både min mormor og oldefar også har haft OI.

Det var på mange måder en lettelse at finde ud af hvad det var for en sygdom vi havde. Når jeg læste om OI, eksempelvis på foreningens hjemmeside, var der mange ting som passede rigtig godt på mig selv, min mor og min datter: den blå sclera, hyppige brud, dårlig hørelse, slid og smerter.

Nu hvor jeg ved jeg har mild OI, er jeg begyndt at passe bedre på mig selv og tage lidt flere forholdsregler. Vi prøver også at finde en god balance mellem at lade Nanna lege som en jævnaldrende og samtidig passe på hende.

Da Nanna som 1½ årig fik sit 8. brud blev vi af Center for Sjældne Sygdomme tilbudt behandling med zoledronsyre. Behandlingen har haft og har stadig rigtig god effekt på Nanna og hyppigheden af brud er faldet. Vi kan også mærke at hun får mere energi og mindre smerter i perioden efter en behandling. Nanna er nu 3 år og går i børnehaven og er for tiden mega fan af Elsa fra Frost. Før corona krisen lukkede alt ned gik Nanna til familiespejder og gymnastik.

Nanna havde dobbeltplads i dagplejen og får også en smule ekstra hjælp i børnehaven. Hun bliver hurtigere træt eller får ondt i benene, men indtil videre klarer vi det med klapvogn og en tur på ryggen. På sigt må det nok blive til en kørestol så hun kan følge med sine venner og komme på tur.

Min søn, Kalle på 9 år, er en fantastisk storebror og går i 3. klasse. Han elsker dyr, og vi har været i zoo hver anden måned de sidste ni år, ligesom vores ferier går med at se på dyr - vi har blandt andet været i Sydafrika og set alt fra løver og elefanter til pingviner. Til sommer havde vi booket en drømmerejse til Canada for at se flere dyr, det var planen at det skulle have været vores første store rejse efter Nannas og min udredning, men nu må vi nok gemme den til 2021. Kalle har håndteret det at få en lillesøster med OI rigtig godt, de har det sjovt sammen og han er rigtig god til at passe på hende.

Min kone Hanne og jeg har været gift i snart 11 år og vi har sammen købt et dejligt hus nær Aalborg. Hun arbejder som gymnasilærer og underviser i religion og historie.

Normalt går OI-Stafetten fra hånd til hånd, men ind i mellem må vi hjælpe lidt på vej.

Kunne det eventuelt tænkes, at netop Du, gerne vil skrive netop din historie i OI-Magasinet og på hjemmesiden, kontakt da redaktøren eller formanden på: pwn@dfoi.dk eller kj@dfoi.dk



Nanna som Elsa fra Frost

Jeg føler mig meget heldig i livet med min lille familie og tænker ikke i det daglige over at jeg har OI. Jeg har nogle komplikationer som generer, men det er ikke noget som har den store betydning i hverdagen. På den anden side er der en del ting som jeg ikke kan på samme måde som raske, herunder at "at løbe en tur", men jeg kan passe børn, hus og have og har et fuldtidsjob på Danmarks Radios vidensredaktion, hvor jeg arbejder med udvikling af digitale formater og laver eksempelvis visuelle og interaktive historier. Jeg er i mit arbejde som udvikler og scrummester med til at lave indhold på tværs af de forskellige redaktioner og arbejder sammen med alt fra nyheder til ramasjang, mit arbejde ses på dr.dk.



Hanne og Nanna på Bornholm

I sommeren 2019 var vi med på foreningens sommerlejr til Bornholm, en rigtig god oplevelse - og vi har meldt os til igen i år. Jeg meldte mig, i første omgang, ind i foreningen for at Nanna kunne have nogle at spejle sig i når hun blev ældre. Men allerede ved det første arrangement vi deltog i, lærte vi at foreningen kan meget mere end det. Vi mødte andre søde familier i samme situation som os. Det var dejligt at møde og tale med ligesindede om nogle af de ting der kan være svære at forstå for andre der ikke har OI tæt inde på livet. Så det blev sjovt og hyggeligt - både for voksne og børn. Også for Kalle var det rart at tale med andre børn som også har mindre søskende med OI.



Kalle og Nanna på CSS

Indmeldelsen i DFOI har været rigtig godt for vores familie. Den livsglæde og sammenholdsfølelse der er mellem medlemmerne er fantastisk, vi har især knyttet os til nogle af de andre nye familier og som vi glæder os ekstra meget til se på årets sommerlejr - som vi selvfølgelig håber gennemføres på trods af corona.

Det var min historie - jeg sender nu stafetten videre og håber at vi ses til nogle af foreningens arrangementer.

Svage knogler kræver en stærk forening

Sjældne-prisen 2020

18 af Sjældne Diagnoser medlemsforeninger havde til Sjældne-prisen nomineret 16 forskellige personer og teams.

Fælles for de nominerede er, at de alle har gjort en stor og positiv forskel for de sjældne borgere i Danmark – og derfor fortjener stor anerkendelse for deres indsats og de kan med rette være stolte af nomineringen.

Sjældne Diagnoser sender en stor tak til alle de, der har nomineret kandidater. I har gjort det til en svær proces for forretningsudvalget at finde frem til hvem, der skulle have Sjældne-prisen 2020.

”Blandt de 16 nominerede var bl.a. vor egen Kis Holm Laursen”.

Sjældne Diagnoser valgte, at der i år skulle være to vindere og de heldige blev:

Formand for Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen (NF), Lene Holgersen Lind. & Overlæge, dr.med. Allan Meldgaard Lund, Center for Metaboliske Sygdomme ved Center for Sjældne Sygdomme på Rigshospitalet.



På billedet ses fra venstre: Anders Kühnau, Allan Meldgaard Lund, Lene Holgersen Lind og Birthe Byskov Holm.

Foto: Helle Arensbak

Fra OI-Magasinet's redaktion skal der lyde et stort tillykke til prisvinderne.

Uforklarlige brud vs. børnemishandling

- Gentryk (årligt), bl.a. af hensyn til foreningens nye medlemmer.

Af: Rune Bang Mogensen, rbm@dfoi.dk og Kis Holm Laursen, khl@dfoi.dk

I Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta får vi med jævne mellemrum henvendelse fra familier, hvis børn har fået uforklarlige knoglebrud. I nogle tilfælde bliver forældrene mistænkt for børnemishandling. Hvis du selv eller en pårørende befinder sig i den situation, er du meget velkommen til at kontakte en af vores foreningsvejledere. Vi vil på det kraftigste anbefale, at der også tages kontakt til en advokat for at sikre, at dine/deres rettigheder varetages på bedst tænkelige vis. **VIGTIGT:** Læs efterfølgende tekst af advokat Rasmus Hedegaard.

I forhold til diagnosticering af Osteogenesis Imperfecta (medfødt knogleskørhed) henvises der til et af de to centre i Danmark, hvor den rette lægefaglige ekspertise befinder sig. De to centre er:

Center for Sjældne Sygdomme
Aarhus Universitetshospital Skejby
Brendstrupgårdsvej 100, 8200 Aarhus N
Tlf: 78 45 14 74

Center for Sjældne Sygdomme
Juliane Marie Centret, Rigshospitalet
Blegdamsvej 9, 2100 København Ø
Tlf.: 35 45 47 88

Anbringelse af børn uden for hjemmet – frivillig eller tvang?

Som advokat får jeg ofte spørgsmålet:

"Hvad er forskellen mellem en frivillig og eller tvangsmæssig anbringelse af et barn uden for hjemmet?". Svaret er som udgangspunkt ganske simpelt. En frivillig anbringelse har forældrene accepteret – enten mundtligt eller skriftligt. Tvangsmæssig anbringelse sker uden forældrenes samtykke.

"Men hvad er forskellen i forhold til dine rettigheder – får du mindre samvær og anden indflydelse, hvis du ikke giver samtykke?"
Også her er svaret som udgangspunkt ganske simpelt. Enhver forælder har absolut de samme rettigheder til samvær og lignende med barnet, hvad enten anbringelsen er sket frivilligt eller ved tvang.

Så simpelt er virkeligheden desværre bare ikke altid. Mange forældre har fortalt mig, hvordan sagsbehandlere i kommuner landet over har opgivet forkerte oplysninger til forældrene om, at man ved en frivillig anbringelse har ret til meget mere samvær og indflydelse. Det er ganske enkelt en forkert anvendelse af lovgivningen og på alle måder et urimeligt pres at lægge på forældre, der i forvejen er under maksimalt pres. Uanset om det er frivillig anbringelse eller tvangsfjernelse har man de samme rettigheder til at have samvær med sine børn.

Det er følelsesmæssigt en enorm tung beslutning at gå med til at få sit barn anbragt. Hvis man grundlæggende er enig i, at det er det bedste for barnet at blive anbragt uden for hjemmet, skal man selvfølgelig gøre det frivilligt. Men mener man som forælder inderst inde, at det ikke er den rigtige løsning, bør man ikke give samtykke i første omgang.

"Hvad gør man konkret, når kommunen beder om samtykke – og man er i tvivl?"

Fortæl, at du ønsker betænkningstid. Og søg herefter straks juridisk rådgivning af en advokat med speciale i tvangsfjernelsessager.

Søg herefter selv eller bed advokaten om at søge aktindsigt i din sag ved kommunen, der herefter skal udleverer en kopi af alle relevante papirer i sagen. Den dygtige advokat kan ved en gennemlæsning af dokumenterne med forholdsvis stor sikkerhed vurdere, om det giver mening fortsat at nægte anbringelse eller om forældrene bør give samtykke.

"Men advokater er hamrende dyre i drift...?"

Ja, det er nok ikke helt løgn. Men flere advokater – herunder undertegnede – vurderer gerne din sag gratis. Og hvis det viser sig, at sagen skal fortsætte, fordi forældrene ikke giver samtykke, er den fortsatte advokathjælp også gratis for forældrene. Der står nemlig tydeligt i loven, at det herefter er kommunen, der skal betale forældrenes advokatudgifter. Husk at sikre dig, at den advokat, du vil benytte, vil lave den indledende vurdering af din sag gratis.

"Hvem er det der bestemmer, hvis man ikke vil give samtykke, og kommunen så vil tvangsanbringe?"
I første omgang er det kommunens Børn- og Ungeudvalg, der træffer afgørelsen. Udvalget består af en dommer, to børnesagkyndige og to politikere. Forældrene og deres advokat har ret til at udtale sig direkte overfor udvalget, inden de træffer afgørelse. Er man uenig i udvalgets afgørelse, kan man klage til Ankestyrelsen, der ligger i København. De vil herefter vurdere afgørelse. Er man fortsat uenig, kan sagen fortsætte i byretten og landsretten. Men om det er en god idé at lade sagen køre videre er altid en konkret vurdering...

Rasmus Hedegaard, Advokat (L)
Tlf. 87 80 12 74 / e-mail: rh@advohus.dk

Ny nordfløj på Rigshospitalet

Af: Karsten Jensen

Under overværelse af H.M. Dronningen blev den nye behandlingsbygning med næsten 200 enestuer og 33 moderne operationsstuer indviet den 14. januar 2020.

Rigshospitalets nye behandlingsbygning Nordfløjen blev tirsdag den 14. januar 2020 officielt indviet under overværelse af Hendes Majestæt Dronningen. Den nye lyse fløj på 54.700 m² er indrettet efter patienters og pårørendes behov og indeholder blandt andet 196 enestuer og 33 højteknologiske operationsstuer.

Personer med osteogenesis imperfecta vil ofte have sin gang i den nye Nordfløj eftersom det er her højtspecialiserede ortopædkirurgi foretages, ligesom visse tandproblematikker også behandles der. Og derfor var DFOI inviteret med til indvielsen, hvor vi også blev budt på en rundvisning. Første spadestik til byggeriet blev taget i januar 2014 og byggeriet har beløbet sig til tre milliarder kroner.

Højt specialiserede operationer

Cirka 1.500 medarbejdere fra tolv klinikker fra Neurocentret, HovedOrtoCentret, Diagnostisk Center og Servicecentret samt to centerledelsesstabe flytter ind og får deres daglige gang i bygningen – blandt andet patienter med:

- hals-, modermærke-, bryst- eller hjernekræft.
- brandsår, samt patienter med behov for rekonstruktioner af huden.
- behov for operation af tænder, kæbe eller ansigt
- epilepsi og andre nervesygdomme.
- behov for operation i knogler eller led.
- behov for komplicerede øjenoperationer.
- kritiske hjerne- og nervesygdomme, der kræver intensiv overvågning og behandling døgnet rundt.

Hele Danmarks højt specialiserede hospital

Nordfløjen skal understøtte det eksisterende hospitals status som regionens og landets spydspids med ekspertfunktioner på næsten alle områder. Patienterne skal sikres den bedst mulige behandling og leje af højeste faglige kvalitet og af international standard, forklarer Regionsrådsformand Sophie Hæstorp Andersen (S):

”Nordfløjen er med til at sikre, at Rigshospitalet også i fremtiden er hele Danmarks højt specialiserede hospital. Den nye fløj er første led i et løft af hele regionens tilbud til patienter, hvor de nye rammer ruster os til fremtidens krav til et moderne sundhedsvæsen til glæde for både patienter og pårørende,” siger Sophie Hæstorp Andersen.

Tiltrængt forbedring

Nordfløjen er bygget som et zig-zag med en central gang på tværs, der gør det nemt og hurtigt at komme rundt. Rummene er fleksible, så for eksempel en sengestue kan ændres til et behandlingsrum. Samtidig ligger sengestuerne i forlængelse af hinanden, så de kan bruges af forskellige afdelinger, hvis behovet opstår.

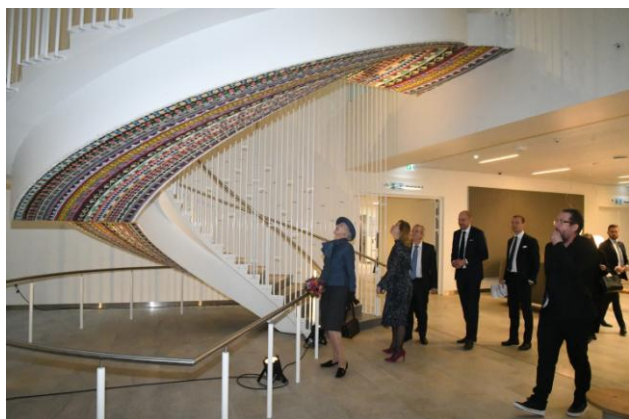
Tjekker ind i ny fælles reception

Over 500 ambulante patienter vil på hverdage møde ind og registreres i den store fælles reception i Nordfløjens forhal.

Nordfløjen blev taget i brug af patienter den 8. marts 2020, hvor indlagte patienter flytter fra Rigshospitalets eksisterende bygninger på Blegdamsvej og over i den nye bygning. Derudover har den nye bygning også huset covid-19-patienter.

Nordfløjen er finansieret af den såkaldte Kvalitetsfond, er den første behandlingsbygning af sin art, som indvies i Region Hovedstaden.





Første fase af Nordfløjen har ti elevatorer og otte trapper. Heriblandt to iøjnefaldende vindeltrapper med en højde på 31,5 meter. Vindeltrapperne forbinder med sine 210 trappetrin bygningen fra 0. til 7. etage. Undersiden af trappen er med håndkraft blevet besmykket med små mosaiske tegl.

Nordfløjens Dimensioner

Byggeriet af Nordfløjen har været opdelt i to faser. Den første – og største - fase af Nordfløjen, der indvies den 14. januar 2020, er 54.700 m². Anden fase, der indvies i sommeren 2020, er 10.500 m². I alt bliver Nordfløjen 65.200 m², hvilket svarer til godt 465 parcelhuse.

Nordfløjen er i alt 234 meter lang, 57 meter bred og 36 meter høj på det højeste sted. Foruden kælder er Nordfløjen tre etager i den ende, der starter ved Blegdamsvej, og otte etager i den modsatte ende.

Indretning

Første fase af Nordfløjen bliver blandt andet indrettet med:

- 209 sengestuer – heraf 196 enestuer med eget bad og toilet.

- 33 operationsstuer.
- Et intensivafsnit til neurologiske og neurokirurgiske patienter med 20 intensivstuer (enestuer) samt ti opvågningspladser.
- Ti skannere (MR- og CT-skannere) og to røntgenrum.
- To stuer til akut fjernelse af blodpropper i hjernen.
- Et afsnit for Operationsmodtagelse og Opvåkning, der skal tage sig af 80-100 patienter i døgnet.



Herudover bliver der indrettet ambulatorier, kon-torer, conferenceområder og omklædning.

I første fase af Nordfløjen er der over 2.110 rum fordelt på mere end 150 rumtyper.

Nordfløjens enestuer og ambulatorier er i gennemsnit 21 m² og der er loftlift i alle stuer. En standard operationsstue i Nordfløjen er 60 m².

Nyt tjek-ind-system

Patientens behov er udgangspunkt for flow og forløb. Fagligheden følger patienten - derfor er blandt andet diagnostik rykket med i Nordfløjen.

Ambulatorierne er lette at komme til fra den nye forhal. I forhallen kan patienterne skrive sig ind via et nyt tjek-ind-system, der giver større frihed til at bruge eventuel ventetid bedst muligt.

Det nye afsnit for Operationsmodtagelse og Opvåkning giver mulighed for, at flere operationer kan gennemføres som dagkirurgi.

Zig-sag fra A til B

Nordfløjen er bygget som et zig-zag med en central gang på tværs, samt lokale "gader" i de kliniske områder. Det gør det nemt og hurtigt at komme fra A til B uden forstyrrende gennemgang i områder med patienter. Sengestuerne ligger i forlængelse af hinanden, så de kan bruges af forskellige afdelinger, hvis behovet opstår.

Foto: Hasse Ferrold

Vaccination mod lungebetændelse

DFOI har spurgt vores lægefaglige rådgivere om råd i forbindelse med pneumokoksygdom – også kendt som lungebetændelser.

29. april 2020

Den seneste tid med udbredt coronavirus i befolkningen har givet årsag til bekymring blandt sårbare og ældre. En af de hyppigere årsager til alvorlig lungebetændelse er pneumokoksygdom, der desuden kan medføre blodforgiftning og hjernehindebetændelse.



Vaccine mod pneumokoksygdom har gennem flere år været en del af børnevaccinationsprogrammet og har kunnet gives under klausuleret tilskud til sårbare og ældre.

Ifølge anbefaling fra sundhedsstyrelsen den 22. april 2020 tilbydes gratis pneumokokvaccination til personer, der er i særlig høj risiko for alvorlig pneumokoksygdom.

Vaccinationen gives hos praktiserende læge eller på vaccinationsklinik. Vaccinationen dækker infektioner forårsaget af de hyppigste pneumokok bakterier. Vaccinen kan ikke i sig selv give pneumokoksygdom. Pneumokokvaccination kan gives til alle og tilbydes nu til særligt sårbare og ældre over 65 år:

Personer på +65 år og personer, der er kronisk syge efter en lægelig vurdering. Herunder kroniske hjerte- og lungesygdomme, diabetes, medfødt eller erhvervet immundefekt, påvirket vejrtrækning på grund af nedsat muskelkraft, kronisk lever- og nyresvigt og andre kroniske sygdomme, hvor tilstanden ifølge lægens vurdering medfører, at lungebetændelse udgør en alvorlig sundhedsrisiko.

Læger tilknyttet de endokrinologiske afdelinger, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Hvidovre Hospital med behandlingsansvar for voksne med OI, vurderer at personer med moderat til svær OI, hvor rygdeformiteter påvirker vejrtrækningen, og ældre personer (+65 år) med OI falder indenfor sundhedsstyrelsens anbefaling, og anbefaler at hvis man tilhører en af disse grupper lader sig vaccinere mod pneumokoksygdom.

Enhver med OI kan tage kontakt til sin praktiserende læge med henblik på en individuel vurdering og rådføring forud for stillingtagen til vaccination. Beskyttelsen efter vaccination varer i en række år. Er man vaccineret, anbefales det at kontakte sin læge ift. vurdering af tidspunkt for, hvornår man bør lade sig vaccinere igen.

Jannie Hald, læge, ph.d.

Lars Folkestad, læge, ph.d.

Jens-Erik Beck Jensen, overlæge, dr.med., ph.d.

Bente Langdahl, professor, dr.med., ph.d.

Passagerer med usynlige handicap

Af: Karsten Jensen

Et nyt initiativ skal gøre det mindre stressende at rejse for personer med ADHD, autisme, demens og andre usynlige handicaps og sygdomme. Ordningen kan naturligvis også benyttes hvis man har OI.

Hvis du har et usynligt handicap eller en skjult diagnose, der gør turen gennem lufthavnen til en større udfordring end ellers, kan du nu bære "solsikkesnoeren". Den signalerer til lufthavnsmedarbejderne, at du kan have behov for ekstra hensyn, tid eller tålmodighed.

Københavns Lufthavn spørger ikke hvilken diagnose eller handicap du har, men spørger helt sikkert hvordan lufthavnen bedst kan hjælpe dig.

Snoren er for dig hvis du f.eks. lever med ADHD, angst, autisme, alzheimers, ordblindhed, gigtt eller andre diagnoser der gør turen gennem lufthavnen sværere for dig end for andre. Og altså også for dig med osteogenesis imperfecta, som er bange for brud, hvis nogen støder ind i dig. Benytter du synlige hjælpemidler er solsikkesnoeren ikke nødvendig. Solsikkesnoeren er for dig der kan og ønsker at rejse selv.

Er dit handicap eller din diagnose så hæmmende for dig at turen gennem lufthavnen er uoverkommelig, så kan du booke personlig assistance via flyselskabet når du køber din flybillet.

Du kan hente solsikkesnoeren i Københavns Lufthavn, Informationen i Terminal 3. Den udleveres også fra de fleste check-in skranke.

Bestil assistance

Uanset hvilket flyselskab du rejser med, har du mulighed for at benytte serviceordningen for rejsende med et behov for assistance.

Bestilling af handicapassistance kan kun ske gennem flyselskabet. Hvis du har behov for assistance i lufthavnen eller om bord på flyet, skal du gøre opmærksom på dette allerede ved bestilling af rejsen.

Vær opmærksom på, at visse billetformer ikke nødvendigvis dækker det serviceniveau, som du har behov for som for eksempel ekstra benplads. Kontakt venligst dit flyselskab hvis du ønsker mere information.



Hvis du har behov for assistance i lufthavnen eller om bord på flyet, skal du gøre opmærksom på dette allerede ved bestilling af rejsen. Det gælder for eksempel, hvis du:

- Har behov for hjælp til at komme til og fra flyet
- Har behov for hjælp til at komme om bord
- Benytter kørestol og den er elektrisk eller sammenklappelig
- Har behov for at medbringe en iltflaske i flyet
- Medbringer servicehund
- Har nedsat syn eller hørelse
- Lider af en eller anden form for fødevarerallergi

Ankomst eller afgang med tog

Hvis du i forbindelse med flyrejsen ankommer eller rejser videre med tog, beder vi dig være opmærksom på, at togselskaberne har deres egne særlige retningslinjer for bestilling af assistance.

God rejse, når det ellers bliver muligt at rejse trygt og sikkert igen.

Ny bog om hospitalsbørn

Af: Karsten Jensen

Kronisk og længerevarende syge børn – på hospital og hjemme i familien er en bog, der primært henvender sig til forældre med et kronisk eller længerevarende sygt barn (0-11 år). Den er baseret på forskning, men inddrager hele vejen igennem personlige fortællinger og eksempler. Den kan derfor læses af alle og er let at omsætte til praksis.

Bogen er skrevet af Sine Lyons, som er mor til en dreng på 12 år med hæmofili A i svær grad (bløder – som er en sjælden diagnose).

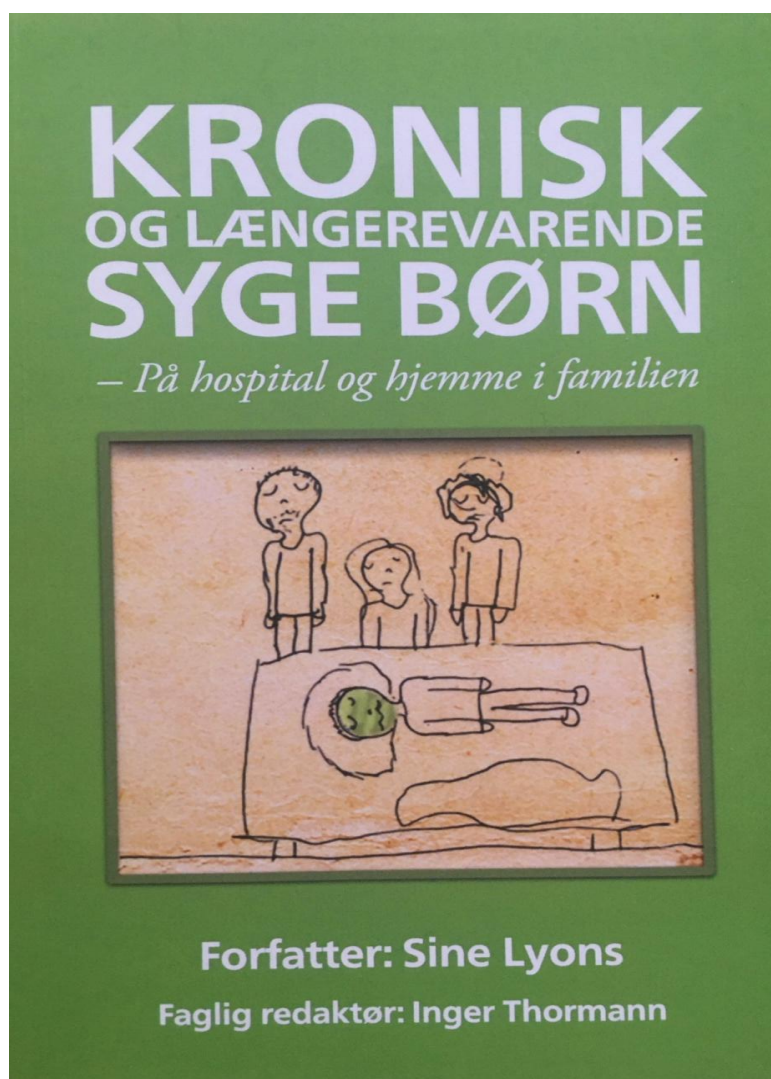
Sine Lyons siger: "Næsten helt fra starten blev jeg meget frustreret over ikke at vide, hvordan jeg skulle hjælpe min søn. Både i forhold til de ting han gennemgik på hospitalet, men også hans reaktion, når vi kom hjem. Jeg kunne se, han havde det svært og var belastet. Men det var svært at hjælpe ham. For hvad skulle jeg gøre? Hvad skulle jeg sige? Egentlig har jeg bare skrevet den bog, jeg selv ønskede var tilgængelig, da min søn var lille".

Bogen tager udgangspunkt i al den viden Sine Lyons igennem årene både har læst og uddannet sig i og ikke mindst afprøvet. Igennem hele bogen beskrives eksempler, hvor denne viden er omsat til praksis.

Bogen berører blandt andet emner som

- Inddragelse
- Kommunikation med børn
- At fortælle historier
- Kommunikation på hospital med børn

- Hvordan man giver barnet den bedste oplevelse
- Hvordan man bedst muligt forbereder sit barn til hospitalsbesøg, undersøgelser og procedurer
- Hvordan man hjemme i familien arbejder med beskyttende faktorer
- Hvordan man kan se og afhjælpe stress, belastninger, traumer og angst



Bogen købes via Saxo for kr. 225,00



SUNDHEDSSTYRELSEN

[corona | covid-19]

Ny coronavirus

Beskyt dig selv og andre

Ny coronavirus spreder sig typisk på steder med mange mennesker bl.a. via håndtryk og små dråber fra hoste og nys.
Beskyt dig selv og andre med disse gode råd.



Vask dine hænder tit
eller brug håndsprit



Host eller nys i dit ærme
– ikke dine hænder



Undgå håndtryk, kindkys
og kram – begræns den
fysiske kontakt



Vær opmærksom på
rengøring – både hjemme
og på arbejdspladsen



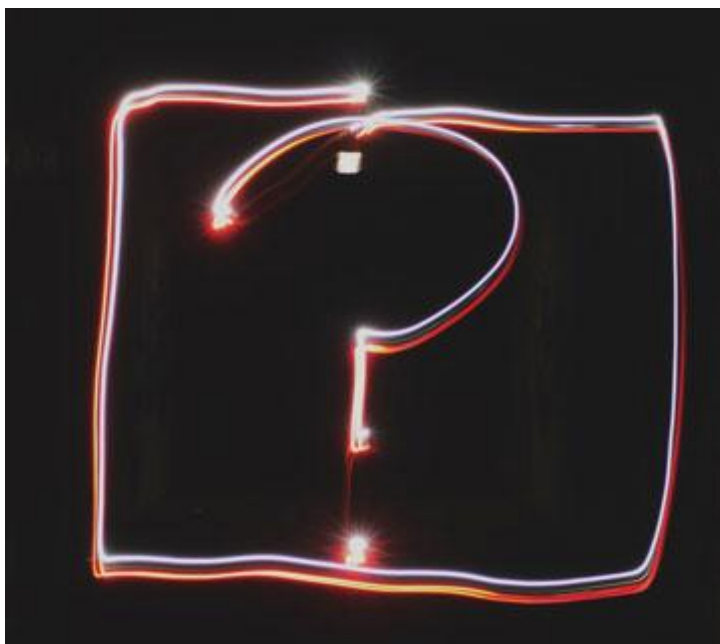
Hvis du er ældre eller
kronisk syg – hold afstand
og bed andre tage hensyn

Corona virus - covid-19

Fra DFOI's lægefaglige hold er anbefalingerne tydelige vedr. covid-19.

Følg myndighedernes anbefalinger og være særlig opmærksom på god håndhygiejne.

Antallet af danskere, der er smittet, er hastigt stigende, og nogle bliver nu smittet i Danmark. Der er derfor grund til at alle tage statsministerens opfordring til rettidig omhu både for eget og andres helbred alvorligt.



Vi skal passe på os selv og hinanden. For mange personer med svær grad af OI vil infektion med corona muligvis kunne føre til potentielt alvorlig sygdom.

Anbefalingen må derfor være at man er sammen med så få personer som muligt, arbejder hjemmefra hvis det er muligt og undlader at deltage i sociale arrangementer.

Man bør heller ikke rejse ud af Danmark, dels pga. af risikoen for smitte, men også fordi vi har et af verdens bedste sundhedsvæsener, hvor man har den største chance for at kunne få hjælp, hvis man skulle blive smittet og syg.

Personer med OI kan være i øget risikogruppe ved en smitte eftersom OI er en bindevævssygdom. Ikke en knoglesygdom.

Der er også bindevæv i lungerne. Og OI skyldes en defekt i proteinet collagen. Husk evt. på L'oréal-tv-reklamerne for blandt andet shampoo - her fortæller de at deres shampoo styrker collagenet i håret. Faktisk er der 3,5-4,5 kg collagen i hele kroppen på en såkaldt normal person.

Og det er velkendt, omend meget overset, at der kan være respirationsproblemer når man har OI. Derfor kan personer med OI være en såkaldt sårbar gruppe og man bør derfor tage sine forholdsregler.

Bestyrelsen i DFOI følger sagen nøje, og vælger at se tiden an for en eventuel aflysning af det foranstående årsmøde, der i skrivende stund fortsat forventes afviklet.

Der er yderligere information på www.coronasmitte.dk

På bestyrelsens vegne,

Karsten Jensen
formand

Rare Barometer Voices – COVID-19 og sjældne borgere

Publiceret: 17. april 2020

Senest opdateret: 20. april 2020



Sjældne borgeres holdninger og oplevelser omdannes til tal og fakta i det europæiske Sjældne-barometer, Rare Barometer. En ny undersøgelse er netop gået i gang. Den handler om patienters og pårørendes oplevelser af at leve med sjældnen sygdom lige nu, hvor COVID-19 pandemien påvirker os alle. Hjælp os med at få mange danske besvarelser.

At leve med sjældnen sygdom og handicap giver nogle helt særlige udfordringer. Hvis sjældne borgere – patienter og pårørende – skal have samme muligheder som andre, der rammes af alvorlig sygdom, skal der sommetider gøres noget særligt. Derfor er det nødvendigt, at vi kan dokumentere hvordan hverdagen med sjældnen sygdom egentlig er. Det er dét, Rare Barometer Voices handler om.

At være sjældnen i en corona-tid

Den seneste undersøgelse er åbnet 18. april og afsluttes, når der er indsamlet tilstrækkeligt mange besvarelser på europæisk plan. Den handler om at afdekke, hvordan pandemien og håndteringen af den påvirker livsvilkårene for sjældne borgere. Det handler også om at identificere områder, hvor der bør sættes ind politisk og fagligt.

Vær med i undersøgelsen

Det tager ca. 15 minutter at udfylde det spørgeskema, der ligger til grund for undersøgelsen. Og hvis du er sjældnen borger (patient, forælder eller anden pårørende til en patient), opfordrer vi dig meget til at være med. Jo flere danske besvarelser, desto større mulighed er der for, at vi kan få selvstændige danske tal og fakta om disse vigtige spørgsmål.

[Du finder undersøgelsen her>>](#)

Om Rare Barometer Voices

På europæisk plan...

EURORDIS Rare Diseases Europe – den europæiske patientorganisation – har etableret et stort panel af sjældne borgere, som tilsammen kan belyse, hvordan det er at leve med sjældne sygdomme og handicap i Europa – "Rare Barometer Voices". Her igennem bliver det muligt at belyse situationen for forskellige diagnosegrupper, for patienter, for pårørende og meget mere -

[Læs mere her>>](#)

Og i Danmark...

Når mange danskere nok medvirker i en undersøgelse bliver det også muligt at omdanne de danske sjældne borgeres holdninger og oplevelser til tal og fakta. Der har vi i Sjældne Diagnoser brug for, når vi arbejder for at forbedre vilkårene for alle sjældne. Når du deltager, får du også tilsendt de færdige resultater.

Få automatisk en invitation til fremtidige undersøgelser

Hvis du lader dig registrere hos Rare Barometer, så får du en direkte invitation til at være med i de fremtidige undersøgelser, der gennemføres. Registreringen tager ikke lang tid og foregår på dansk

[Gå til registrering her>>](#)

Når du har registreret dig, vil du efterfølgende få tilbud om at deltage i undersøgelser – EURORDIS regner med, at der laves 3-4 egentlige undersøgelser om året og så en række helt korte undersøgelser om aktuelle emner. Du kan frit vælge, hvilke undersøgelser du ønsker at deltage i. Svarene er absolut fortrolige og anonymiseres. Data ejes af EURORDIS og bliver ikke delt eller brugt i kommercielt øjemed.

Landsdelscentre for sjældne handicap- og sygdomsgrupper

Rigshospitalet



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,
Rigshospitalet, Blegdamsvej 9
2100 København Ø

Aarhus Universitetshospital Skejby



Leder:

Overlæge, ph.d.
Mette Møller Handrup
Telefon: 78 45 14 74 (sekretær)
css@rm.dk

Adresse:

Center for Sjældne Sygdomme (CSS)
Aarhus Universitetshospital
Palle Juul-Jensens Boulevard 99
8200 Aarhus N

Svage knogler kræver en stærk forening

OI-Magasinet udkommer tre gange årligt og med deadline: den 10. januar, 10. maj og 10. september

Artikler og fotos modtages meget gerne før deadline!

OI-Pas!

Har du, eller et andet medlem i din familie OI?

Skal rejse ud over landets grænser og uheldet sker, vil det være en god ide at have et OI-pas med i lommen – på alle i familien med OI.

I passet kan man læse de generelle oplysninger om OI og behandlingen for samme, på næsten alle sprog.

Du får det nødvendige antal OI-pas tilsendt, ved at kontakte foreningen på enten telefon: 7020 7085 eller e-mail: formand@dfoi.dk



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 eventuelt bevilge den nødvendig professionelle assistance.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er bl.a.:



Kis Holm Laursen
Ergoterapeut
Er desuden forælder
Tlf. 8621 9540
khl@dfoi.dk



Rune Bang Mogensen
Socialrådgiver
Har selv OI
Tlf. 2533 6409
rhm@dfoi.dk



Karina Sillas Jensen
Pædagog
Har selv OI og er forælder
Tlf. 7533 7799
ksj@dfoi.dk

Søg evt. mere information på foreningens hjemmeside:

www.dfoi.dk

Multivitaminer *med kvalitet i fokus.*

Omnix.
26 vitaminer,
minerale og
essentielle
næringsstoffer.

Uden Jern og
Vitamin K.
Ellers identisk med
Omnimin -
samme høje
kvalitet.

Naturlig coating fra
spirulina og æble.

Vegetarisk
formulering.

Uden
titaniumdioxid.
Naturlig coating
fra saflor og citron.

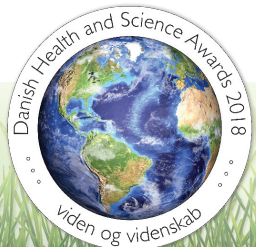
Essentielle
næringsstoffer:
Cholin og
Inositol.

Organisk-bundne
minerale og
spormineraler:
Bor og Silicium.

Indeholder K1-
og K2-vitamin.
B-vitaminer
i de biologiske
aktive former.

Omnimin.
28 vitaminer,
minerale og
essentielle
næringsstoffer.

Høj dosis af
D- og C-vitamin.
E-vitamin i den
naturlige form.



Forhandles hos Helsam, Helsekostforretninger,
Matas samt udvalgte apoteker.



FIND OS PÅ
FACEBOOK



KOMPROMISLØS
KVALITET



UNIK – Et magasin som udgives i forbindelse med Sjælne-dagen af Sjældne Diagnoser.

[Find UNIK 2020 her >>](#)