

Beretning for 2003

Ved Mogens Brandt Clausen - Tisvildeleje, den 25. april 2004

"Et enkelt menneske tæller ikke – kun når et indhold bliver fælles." Sådan skrev vor store berømte maler, Oluf Høst.

Tænk, hvis der ikke var et indhold i os, der var fælles. Tænk, hvis vi var så enestående hver især, at der ikke var noget indre genkendeligt mellem os. Noget, vi havde til fælles. Det er det fælles i indhold, som giver det enkelte menneske dets særlige værdi.

Vi har et fælles indhold, nemlig OI, og det er det, som får os til at søge sammen. Men ikke kun det. Vi er mere end en diagnose. Vi kan ikke nøjes med at være en diagnose. Vi vil ikke finde os i at blive betragtet alene som nogle interessante tilfælde. Også derfor er vi sammen. Det er vor forenings vigtigste formål at skabe et forum for det fælles, hvorved vi kommer til at tælle.

Siden sidst er OI-gruppen på Yahoo under Kis Holm Laursens ledelse vokset og blevet meget aktiv. Der er her med den moderne teknik skabt et samtaleforum for OI-ere, hvor "indhold bliver fælles". Jeg kalder det med vilje *samtale*, selvom det foregår skriftligt. Her skrives i lydskrift. Her kan man få luft for sine øjeblikkelige følelser og frustrationer og glæder, når behandlerapparatet fungerer og når det ikke fungerer på en tilfreds-stillende måde. Egentlig burde gruppens skriverier også være tilgængelige for andre, f.eks. for alle de læger og behandlere, vi møder som OI-ere. Det ville give den eftertænkssomme noget at tænke over. Men nu er det altså sådan, at det er et lukket område på Internettet. Deraf friheden til at være frygtløs spontan. Man er som forældre MEGET følsom, når ens børn bliver dårligt behandlet. I OI-gruppen gives gode råd om alt, hvad der har med OI at gøre og det at leve med OI. Det er ikke teoretisk viden så meget, som selvooplevelse erfaring. Og hermed er vi så midt i det, som er vor forenings hovedopgave. Teoretisk viden og vidensopsamling er helt uundværlig, men kan ikke stå alene.

Årskursus er vor største og vigtigste sammenkomst. Sidste år var det i Grenå, Dronningens Ferieby, som viste sig at være et af de bedste steder, vi har prøvet til årskursus. Personalet var meget søde, imødekommende og børnevenlige, og handicapvenligheden var i top. Lægerne Birgitte Hansen og Stense Farholt berettede fra OI-verdenskongressen i Frankrig 2002. Vi fik sidste nyt om bisfosfonat og smertebehandling. Om de 2 workshops var der som tidligere kun det at sige, at der var for lidt tid. Så gode var de. Tryllekunstneren Andro Vrilic fik os til at røre lattermusklerne lørdag aften. Så helt uden motion var årskurset 2003 ikke.

I juli måned havde vi sommerlejr på Bornholm. Den blev en stor oplevelse for deltagerne i det herligste sommervejr. Preben Nielsen havde haft et stort arbejde med forberedelserne og vore bornholmske medlemmer gjorde deres. Hvem husker ikke den festlige gøglertrup, som Rigmor Lisbeth Justesen "havde samlet op på landevejen". Hvor var de dygtige!

Og så var der voksenkursus i Fredericia i september. Her var der god tid til socialt samvær, og vi havde 2 meget givende foredrag om osteoporose og OI. Overlæge Peder Charles tog sig af den medicinske side, og husholdnings- og ernæringsøkonom Kirsten Bønlykke tog sig af, hvad der kunne gøres mod skørheden gennem kosten. Der blev også tid til en tur ud i byen og omegnen, hvor vi bl.a. så Fredericia Miniby med sine 700 modeller af Fredericia i 1849.

Det er også et formål for foreningen at gøre sig selv kendt. OI kan jo finde på at dukke op lige pludseligt i en familie, og hvor går man så hen og finder hjælp og forståelse? Alle i behandler-systemet bør kende foreningen. Vi har deltaget i "Lægedagene" i Bella Centret og deltaget i maj 2004 ved "REHAB" udstillingen af hjælpemidler samme sted.

OI-Magasinet er udkommet planmæssigt 3 gange i en kvalitet, vi kan være bekendt. Her er der grund til at takke redaktionen, David Holmberg Andersen, Marianne Espensen og Preben Nielsen for et stort og dygtigt arbejde. Desværre har David valgt at trække sig fra posten som ansvarshavende. Birthe Holm træder midlertidigt i hans sted. Men David skal have en varm tak for sit arbejde med magasinet og i bestyrelsen, som han også træder ud af.

Det samme gælder Sten Spohr, som har valgt at trække sig tilbage efter mange års engageret arbejde på mange fronter for DFOI. Sten har repræsenteret foreningen og OI på utallige måder, som har gjort os kendte. Som tidligere formand, foreningsvejleder, arrangementudvalg, gennem hjemmesiden og meget andet. Tak til Sten!

OI-Tidsskriftet er desværre ikke udkommet endnu, men det er lige før, det sker. Forsider er trykt og alle detaljer vedrørende opsætning ligger klar. De første artikler har vi til korrekturlæsning hos forfatterne. Det er meningen, at tidsskriftet skal udsendes sammen med magasinet når der er stof til det. Der vil blive fortløbende indholdsfortegnelse, så hefterne kan samles til en slags bog med aktuel viden om OI.

Til det med at blive kendt hører i vore tider en hjemmeside på Internettet. Det er Sten Spohr, der har taget sig af den, og han har ikke haft det let, for der har i lang tid manglet en kort saglig lægelig artikel om OI. Den er nu bestilt og kommer forhåbentlig meget snart. I øvrigt kan det stærkt anbefales at følge med på vor hjemmeside og hjemmesiderne for vore søsterorganisationer og samarbejdspartnere. Se adresserne i OI-Magasinet.

OI-foreningen har også til formål at støtte forskningen i Osteogenesis Imperfecta. Derfor tilbyder vi læger støtte til deltagelse i relevante kongresser og konferencer. Det skete f.eks. i oktober til OI-Nordens konference i Helsingfors. Næste år er der en international konference i Canada, som vi gerne skulle kunne sende nogle til.

Med hensyn til lægeligt nyt, er der ud over stadig flere gode erfaringer med bisfosfonat sket det glædelige, at nye teleskopstænger til indsættelse i rørknogler nu er godkendte til brug i Danmark og vil blive brugt meget snart.

Vor forening har tradition for at være med, hvor der sker noget på de sjældne sygdomsgruppers område. Vi er medlem af KMS (Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapgrupper) og i den tilsvarende europæiske organisation EUROR-DIS, ligesom vi er med i den nordiske sammenslutning af OI-foreninger, OI-Norden og den hertil svarende europæiske OIFE. Vi er med i CSH (Center for Sjældne Handicap) og i Ktu (Kontakt-udvalget til det frivillige sociale arbejde). Det lyder af meget, og det er det også, men det betyder, at vor stemme bliver hørt, og at vi er på forkant med, hvad der sker på området. Vi nyder godt af andre med OI og sjældne handicap og har også en forpligtelse i at bidrage med vore erfaringer. Det var således den norske forening, som for 22 år siden var stærkt medvirkende til starten af en forening for OI i Danmark. Vor norske OI-venner har 25 års jubilæum næste uge.

"Bedstefar, tag dine tænder på, søbemandens triste tid er ude" hedder det i et forårsdigt af Frank Jæger. Mange OI-ere har skøre tænder (dentiogenesis imperfecta), og det bliver gerne værre med alderen. Derfor er det meget uheldigt, at praksis indtil nu har været, at man kun kan få tilskud til førstegangsbehandling af en tand. Reparation og omlavninger er for egen regning af personer med en ofte mindre økonomisk formåen. Tænk, om dette princip også var gældende for andre dele af kroppen i vort sundhedsvæsen! Også OI-ere vil gerne udskyde det tidspunkt, hvor tænderne kan tages af og på. Vi har derfor forelagt problemet for KMS, idet der også er andre handicapgrupper, der har dentiogenesis imperfecta.

Foreningens økonomi må betegnes som stabil.

Der er styr på regnskaberne takket være vor dygtige unge regnskabsfører, Niels Langbo, som har tilladt sig at fylde 80 år i december. Til lykke og tak! Niels har bebudet sin afgang fra regnskaberne

i 2006!! Landsindsamlingen gav ikke så meget som ventet, men det skyldes formentlig, at vi flyttede den til at begynde i årkursusmåneden, som den også gør i år. Det betød, at den kom til at ligge tæt på den forrige landsindsamling, så mange huskede, at de lige havde betalt.

Det skal erindres, at størrelsen af det beløb, vi skaffer selv, har betydning for tildelingen af offentlige midler, så vi håber meget, at det var en undtagelse. Når jeg er ved økonomien, er der også grund til at takke "Mini Crosser A/S" for deres sponsorat (annonce i OI-Magasinet).

Niels Christian Nielsen og Birthe Holm tager sig af det med at søge penge. Tak for det!

Det at finde velegnede steder til årskursus og voksenkursus m.v. påhviler vort ihærdige arrangementudvalg, Alex Holm Petersen og Sten Spohr, som altid har antennerne ude efter gode steder. Det er ikke så ligetil, men de har oparbejdet stor ekspertise. Tak for jeres grundighed!

Til slut vil jeg takke bestyrelsen for godt arbejde og samarbejde og ønske et godt år for vor forening og hvert enkelt medlem. Hvis det havde været en jagtforening, ville formanden nok have sluttet med at sige: "Knæk og bræk". Det vil jeg ikke!