

Beretning for 2004

Ved Mogens Brandt Clausen - Middelfart, den 1. maj 2005

Hvad har vi nået siden sidst? Ikke ret meget, men der har været nok at gøre for at holde skuden sejlede. Den er jo som et skib, foreningen. Der er hele tiden arbejde med vedligeholdelse. Der skal bankes rust, renses, males og smøres. Noget skal fornyes og noget nyt skal tilføres for at følge med tiden. Det vigtige for skibet er ikke så meget, hvor det sejler hen, men AT det sejler. Måske kommer den dag, hvor det ikke mere er nødvendigt at sejle, fordi der bliver opfundet en genterapi, som fjerner OI allerede før vi kommer til verden. Indtil da, må vi sejle i DFOI-båden for at støtte hinanden, give hinanden identitet, mærke at OI ikke slår os ned. OI gør os bare skøre. Vi er anderledes, og derved er vi normale, for det er alle andre også.

En af årets store begivenheder var søsætningen af OI-Tidsskriftet. Det har været længe undervejs – helt nøjagtigt 8 år. Det startede som en bog, men bl.a. den tekniske udvikling gjorde det bedre og billigere med et tidsskrift. Målet var jo at skaffe en samlet redegørelse for OI og de behandlings- og støttemuligheder, som er mulige. Og da vi stiller høje krav til kvaliteten, måtte vi se i øjnene, at en bog forholdsvis hurtigt ville blive forældet.

Tidsskriftet indeholder i hvert nummer en opdateret indholdsfortegnelse, og der er øjer i ryggen passende til en A5 ringmappe. Samlet i sådan en, vil der i løbet af et par år kunne stå en OI-bog på reolen, hvor artiklerne kan udskiftes med nye og mere tidssvarende efterhånden, som de bliver tilgængelige. Vi har fremstillet ringmapper, som kan købes for 30.- kr.+ porto hos bestyrelsen.

En anden bemærkelsesværdig nyhed i forgangne år var, at de nye Fassier-Duval teleskopiske marvsøm er blevet anvendt i Danmark. Forud er gået den obligatoriske lange godkendelsesprocedure, og professor Ivan Hvid måtte låne det nødvendige udstyr for at kunne udføre operationen, fordi det endnu ikke var tilgængeligt i DK. Vi venter os meget af de nye søm, men det er for tidligt at vurdere fordele og ulemper nærmere.

I juli havde vi OI sommerlejr i Marielyst på Falster, som var meget vellykket. Det samme må siges om den svenske sommerlejr på den lille bil- og forretningsløse Grötö i den göteborgske skærgård. Der var desværre kun 2 danske familier med. Måske det var fordi, det var uden for skole-sommerferien, men det kan varmt anbefales at melde sig, når der byder sig en lejlighed igen.

Det med at tage på lejr sammen er en vældig god idé. Vi når mere end at snakke om vejret, og det er godt at opleve noget sammen. Det syntes også Serapions Ordenen ved logen Concentus, idet den i anledning af deres 25 års jubilæum donerede 20.000.- kr. til sådanne oplevelser for OI'ere. Tak for det! Det kunne være en god idé at prøve med en lejr for OI børn og en for OI unge – uden forældre, men selvfølgelig med hjælpere. Hvad mener I?

Voksenkursus har vi ikke haft, fordi det er hvert andet år, og vi skal have det i september i år. Det plejer at være en god oplevelse, hvor der kan sættes fokus på OI's påvirkning med årene.

Mange OI'ere har store problemer med tænderne, der som bekendt er knogler, og de ændrer sig til det værre med tiden. Derfor er tidligere behandlinger ofte utilstrækkelige senere, og her er det besynderlige forhold, at der ikke gives tilskud til omlavninger. Vi har medlemmer, der står til behandlinger for kæmpe beløb, som de umuligt kan betale af en pension. Det er mærkeligt, at vi i et land som Danmark kan få den nødvendige behandling af alt andet end fordøjelsens første led. Dertil kommer problemer med at tale uden tænder i munden, for ikke at nævne de kosmetiske problemer, som, hvis de sad et andet sted, ville blive behandlet gratis. Vi arbejder med sagen og opfordrer alle OI'ere med disse problemer til at **melde sig til bestyrelsen**. Det anses tilsyneladende vigtigere jo flere, der har et uløst sundhedsproblem, selvom det måtte være

glædeligt og billigere/nemmere at løse, når det kun er få. Smerterne for den enkelte bliver ikke mindre, fordi der er mange, der har dem.

Brug bestyrelsen! lad os vide, hvad I oplever i behandlingssystemet og i det sociale system. Det er meget vigtigt i disse tider, hvor samfundet er ved at blive skilt ad for at blive samlet på nye måder.

Og: Brug OI-Magasinet! Send billeder og historier til redaktionen. Bladet bliver læst – også af mange uden for DFOI. Vi har et blad, som vi kan være bekendt. Tak til redaktionen!

Gå ind på vor hjemmeside så tit, I er på nettet. Den er netop færdig i ny skikkelse, hvor der også er chatmulighed. Den vil en af de nærmeste dage ligge på den gamle adresse. Hjemmesiden vil blive brugt i stadig højere grad til hurtig kommunikation med medlemmerne. Gennem hjemmesiden vil vi sende oplysninger og tilbud, som af og til kommer.

Når vi nu er ved Internettet, så prøv jævnligt at se på www.sjaeldnediagnoser.dk og www.csh.dk.

Sjældne Diagnoser er nu navnet på KMS = Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger. Det gamle navn havde for svært ved at slå igennem, og et af sammenslutningens formål er netop at skabe opmærksomhed for de sjældne sygdomme/handicap. Adgangskoden til de interne sider er og vil også fremover være: KMS. Vi har 2 pladser i SD's repræsentantskab, og den ene er Birthe Holm, der også er i forretningsudvalget. Det er SD, som for nylig har udsendt spørgeskemaer ang. oplevelsen af det sociale system. Fagfolk er i gang med analyseringen af de indkomne svar. Det bliver interessant at læse resultatet i OI-Magasinet. Undersøgelsen skal sammen med den forrige om den lægelige behandling danne et billede af, hvor vi står, som baggrund for virkeliggørelsen af Sundhedsstyrelsens anbefalinger i dens redegørelse fra 2001 om indsatsen for de sjældne handicap i fremtiden. (Kan læses/købes på www.sst.dk [se under Udgivelser/Sjældne Handicap])

Center for Sjældne Handicap, CSH, er en selvejende institution under Socialministeriet, som informerer og rådgiver om sjældne sygdomme og handicap.

Vi prøver også at gøre os kendt gennem den årlige REHAB messe, hvor producenter og forhandlere af hjælpemidler møder brugerne. Der kommer mange tusinde besøgende, heriblandt mange fysio- og ergoterapeuter.

DFOI er med i alle naturlige sammenhænge. Først og fremmest OI foreninger i Norden v/Alex og Preben og i Europa: OIFE v/Birthe og Mads. Men også i det arbejde, som gøres internationalt på de sjældne diagnosers område: EURORDIS. Birthe er af EU sat ind som patienternes repræsentant i en komité af medicinske fagfolk, som arbejder med at fremskaffe og få gjort medicin til de sjældne diagnoser tilgængelig i alle EU landene.

Hvert 4. år afholdes verdenskonference om OI. Det sker i juni i år i USA, og vi har 2 repræsentanter med, Kis og Berit. Det bliver spændende at se deres referat i OI-Magasinet.

H. C. Andersen har en historie om en tinsoldat med kun eet ben, fordi han blev støbt til sidst, og der var ikke tin nok. *"Dog stod han lige så fast på sit ene ben som de andre på deres to, og det er just ham, som bliver mærkværdig."* Vi med OI er som nogen, der er støbt til sidst, hvor der ikke var bindemiddel nok. Men vi er lige så *"standhaftige"*, som tinsoldaten.