

Beretning for 2008

Ved Mogens Brandt Clausen - Fredericia, 19. april 2009.

INGENTING HER I LIVET SKER 2 GANGE HELT ENS

En forening er en skrøbelig ting. Den er der kun, hvis nogen vil. Det er ikke som med et hus f.eks. Et hus kan blive forladt og dog bestå. Det kan skifte funktion. Få nyt indhold. Det kan en forening ikke. Den er dens mennesker. Den holdes sammen af interesse og ånd.

DFOI har nu bestået i 27 år af interesse og ånd. Interessen for sygdommen og behovet for at lære om den og delingen af erfaringer er oplagt grund, men måske er ånden i foreningen det vigtigste for foreningens trivsel.

Der er et land, som ikke er der – sådan fysisk. Narnia hedder det hos forfatteren C.S. Lewis. I landet hersker en løve. Den hedder Aslan. Og det er Aslan, der siger, at: *"Ingenting her i livet sker 2 gange helt ens."*

Det skal vi huske. **Vi skal huske det:** Når vi synes at alting er gentagelse. Intet nyt under solen. Det passer ikke. Ingenting sker 2 gange helt ens. Har du fået et brud 2 gange helt ens? Nej, vel? Om ikke af anden grund så fordi vi selv ikke er helt ens. Livet er forandring. Hele tiden.

Vi skal huske det: Når vi er bange for at noget, vi har prøvet før, skal gentage sig. Det gør det ikke helt ens.

Livet er spændende og udfordrende fordi det ikke gentager sig. Vi skal være opmærksomme på den glidende forandring. Udnytte den. Boltre os i den. Ånden.

DFOI er i forandring, selvom den ikke viser sig i store forkromede resultater. Med 27 år på bagen er vi inde i et generationsskifte. Pionererne er blevet 27 år ældre. En ungdom født i foreningens barneår er blevet voksne og parate til at tage over. Det er nok noget af det vigtigste lige nu.

Derfor bliver denne årsberetning min sidste. Der skal være plads til fornyelse. Stille og roligt, så det, der er bygget op af virkelig værdi bevares, og der bliver rum for fornyelse og visioner.

Men frem for alt ÅNDEN i foreningen, som jeg synes har været præget af åbenhed, hjertelighed, forståelse og vilje til samarbejde. Pas på den og giv den livsrum. Den er vigtigere end viden. Her som i øvrigt.

Vi er en lille forening og bliver aldrig andet. Vi skal ikke lægge os efter de store, men se potentialet i at være små. Det kan siges også om os hver især.

I året, som er gået, gik tilmeldingerne til kommende sommerlejr over sine bredder. Interessen har været overvældende. Det er interessant, fordi lejren er uden noget egentligt program. Man kommer for at være sammen. Det er rart, der skabes venskaber, man oplever nye steder, men det er også uddannelse i at mestre livet med noget så vanskeligt som OI. For det er jo ikke noget enhver nabo eller kollega har forståelse for. Sådan var det sidst i Marielyst, og sådan vil det også blive i år i Hasle.

I samme retning er OI-Internetgruppen et vældig aktiv. Især for børnefamilierne, hvor spørgsmål og problemer har det med at komme pludseligt og kræve hurtig handling. Det er ikke småting, som bliver klaret ad den vej. Og hvem er bedre til at hjælpe end de, der har prøvet noget lignende.

Og så er der jo vore kurser, hvor vi foruden hjælp til selvhjælp får faglig viden på mange områder af OI.

Vi deltager i relevante samarbejder med andre sjældne handicapgrupper.

Det er naturligvis det nordiske OI-samarbejde, hvor vi i år skal være med til at fejre den norske og den finske OI-forenings 30 års jubilæum. Den norske var i sin tid fødselshjælper for DFOI. Alex Holm Petersen har fortsat med det nordiske samarbejde sammen med Preben Nielsen.

Og der er det europæiske OI-samarbejde OIFE, hvor vore unge arrangerede et træf sidste år.

Men vi er også den ene af de 37 foreninger, som tilsammen danner Sjældne Diagnoser, og hvor vor Birthe Holm for nylig blev formand. Foruden de 37 foreninger tager Sjældne Diagnoser sig af foreningsløse med Sjældne Diagnoser. F.eks. hvis der er for få med diagnosen til at kunne danne en forening.

Birthe er også formand for Center for Sjældne Handicap, og hun er centralt placeret i det europæiske samarbejde for sjældne diagnoser EURORDIS, hvor hun bl.a. repræsenterer de europæiske patienter i kampen for at få medicin til de sjældne.

Året igennem har der været div. møder og konferencer af medicinsk og sundhedspolitisk art, som vi har deltaget i, når vi fandt emner af særlig interesse for OI. Vi har også "vist flaget" på den årlige "HEALTH og REHAB" udstilling af hjælpe-midler. Det koordinerer Karin Larsen.

Vort brochuremateriale er forøget med "Svage knogler kræver en stærk forening" og "Håndtering af spædbørn med OI" og den helt dugfriske "Som en fisk i vandet. En bog med OI-livshistorier er undervejs. Hjemmesiden har fået blok og andre nyheder. OI-Magasinet er udgivet regelmæssigt.

Vi har meldt DFOI ind i Osteoporoseforeningen fordi der, navnlig i behandlingen, er meget til fælles i de to diagnoser, og fordi Osteoporoseforeningen er en stor og stærk forening, som vi nok kunne få glæde af et samarbejde med.

Jeg kunne nævne meget mere om navne på hvem, der laver hvad i DFOI. Det vil jeg ikke denne gang. Jeg tror, at alle gør det, de kan og har lyst til. Det fremgår jo også af vore publikationer og hjemmeside. Der er grund til at takke for et godt samarbejde og en stor indsats.

Selv vil jeg takke for de 7 år som kaptajn på det gode skib "DFOI". Jeg forlader broen, men ikke skuden, og ønsker god vind og godt sømandskab i de storme, som måtte komme. Det har været nogle meget gode år for mig.

HJERTELOG TAK