



Dansk Forening for

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

ET BLAD OM

MEDFØDT

KNOGLESKØRHED

OI-Magasinet

3 - 2020



NØGLEN TIL DIN FRIHED

DK'S BREDESTE SORTIMENT AF EL-KABINESCOOTERE

NYHED
Clima
One

INTROPRIS 54.900



PRISER FRA
49.900
VISTE MODELLER 59.900



Clima Twister



Clima Z1



Clima Jinma J1

- 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
- Landsdækkende serviceprogram
- Levering overalt i Danmark

CLIMA CARS LANDSDÆKKENDE 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 42

Clima CAR ApS
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 deadline henholdsvis – 5. januar, 5. maj og 5. 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 principielt skrive artikler til OI-Magasinet.

Bedes sendt i tekstbehandlingsformat til pwn@dfoi.dk eller pr.post til redaktionen (se adressen 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

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/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. 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

Christiansfeld Taxi



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

Sydvestjysk Klovpleje

v/ Jørn Stein
Stilbjergvej 43 B
6800 Varde
Tlf. 61 54 11 04



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 prøv fri 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



for at komme videre



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

	<i>Side</i>
Kolofon & Div. gode oplysninger3
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Om OI-Magasinet</i> • <i>Medlemskontingent</i> • <i>Samarbejdspartnere</i> • <i>Landsindsamling</i> • <i>Nyttige adresser</i> 	
Bestyrelsen & Indholdsfortegnelse5
Den der corona.....åhhhh nej (Leder)7
Egenbetaling & Aktivitetskalender8
Testamente & DFOI's Revisor9
Den Blå Planet & Vigtgt10
NYT – OK Benzin11
Brug DrugStars13
Årskursus 2020 med bl.a.15
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Weekendens program og</i> • <i>Generalforsamling med dagsorden</i> 	
OI-Stafetten 20
OI – påvirker det øjnene? 23
Fotos fra sommerlejr 2020 25
Næste sommerlejr og tidligere lejre 26
Danske patienter føler sig ignoreret 27
Ny leder af Odontologisk på Riget29
Så er SD i gang igen29
Webinarer kan være det første hjørne30
Små nyheder fra Sjældne Diagnose31
Landsdelscentrene, OI-Pas & Foreningsvejledere33

Forsidefoto og fra sommerlejr på side 25:

Er sendt til redaktionen, fra de på billederne deltagende familier, til brug i OI-Magasinet.

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 Høring
Tlf. + 45 / 7022 1870
fl@flreklame.dk - www.flreklame.dk



SKJERN PAPER

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

www.skjernpaper.com



SE UDGIVELSEN **Online**
scan her:



LEDEREN

Den der corona... ...åhhhh nej.

Jeg erklærer mig straks skyldig i at bidrage til min egen lede ved coronaen. Jeg orker nærmest ikke at høre mere om corona – i hvert fald ikke brok over dens konsekvenser. Den, altså coronaen, er her – så lad os få det bedste ud af det.

Jeg elsker billedet af vores tidligere udenrigsminister, Uffe Elleman-Jensen (V), da han iført rødt-hvidt roligan-halstørklæde ved EU minister-rådsmøde i Lissabon, Portugal, den 26 juni 1992, reciterede den berømte sætning: "If you can't beat them – join them." Det var da det danske fodboldlandshold vandt europamesterskabet og Danmark stemte nej til Maastricht-traktaten og fokus skulle flyttes.

Jeg ønsker ikke at flytte fokus eller for den sags skyld "joine" coronaen. Tvært i mod vil jeg gerne "banke" coronaen. Men jeg har ikke midlerne til at udvikle en kur, men kan derimod forsøge at tage mine forholdsregler for så at få det bedste ud af det.

Men...når motionscykelløbet ikke kan blive til noget. Når skolerne brokker sig over, at man skal undervises via en skærm. Når haveejernes verden falder sammen over lukning af genbrugspladsen. Når den brune bodega ikke må holde morgenfest. Når caféen ikke må åbne døren for nye gæster efter 23. Når yoga-holdet ikke kan afvikles. Når mundbind er påkrævet i offentlig transport. Når Blå Mandag udskydes.... Ja, så er det med et jysk ord temmelig *træls*. Men, der er jo ikke rigtigt noget at gøre ved det?

Vi bliver ganske vist begrænset i vores frihed pga. restriktioner oven på coronaen. Men vi bliver jo ikke begrænset på samme måde, som boede vi i Republikken Hviderusland. Vi har faktisk stadig vores frihed.

Jeg har meget stor sympati for de skoleelever, der ikke har været i skole i et halvt år. Jeg har virkelig ondt af den lokale restauratør, der nu ikke længere skal lægge hvide duge på bordene. Og det er trist at vi ikke kan få de store fælles kulturoplevelser sammen i år. Coronaens indvirkning rammer os alle dybt.



Men coronaen, og konsekvenserne heraf, forsvinder ikke ved at vi bliver ved med at beklage os højlydt over den. Medierne labber balladen i sig og videreformidler det uhæmmet og ukritisk i deres jagt på seertal og oplag. I alt for få tilfælde bidrager de med gode løsningsforslag eller alternative måder at agere. Det er som om, at TV 2's revserier af danskerne på "Det Er Samfundets Skyld" samt "Kom Lad Os Brokke Os" fra 1994 og 1995, i en eller anden grad pludselige er blevet aktuelle igen.

Jeg følger selv ganske nøje med i hvordan vi skal håndtere og gebærde os i forhold til smitten og ikke mindst i hvordan vi undgår den. Og så er det for mig så fint lige dér. Altså, lige dér hvor jeg har fået nyttig viden eller nye instrukser.

Jeg ville gerne samfundet var normaliseret. Men det er det altså desværre ikke. Vi er i en eller anden form for *anden* samfundstid lige nu. Og det må vi et eller andet sted bare leve med fremfor at kæmpe en ulige kamp. Og det er dér, den let gnækkende, tidligere minister kommer ind i billedet. For vi skal måske være bedre til at flytte fokus. For kun på den måde kan det hele ende bedre inde i vores hoved.

Og ja, jeg ved det altså godt. For som jeg begynder denne lederklumme med, bidrager jeg jo selv til leden. Jeg lover heller ikke, at det er sidste gang jeg nævner coronaen. For.....livet skal leves forlæns og glædeligt huskes baglæns.

Karsten Jensen
formand
kj@dfoi.dk

**Svage knogler kræver
en stærk forening**

Egenbetaling for deltagelse ved DFOI's arrangementer

Bestyrelsen oplever til tider tvivl hos medlemmer? Så hermed lidt om egenbetaling for deltagelse og tilmelding til foreningens arrangementer.

Årskursus, Voksen- og Familiekursus

Disse kurser afholdes som oftest på weekender og er **inklusiv** - enten én eller to overnatninger og forplejning.

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

Egenbetaling:

- Aktive medlemmer fra det 18. år kr. 400,-
- Ægtefælle/samlever, minimum støtte medlem kr. 400,-
- Ægtefælle/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 et voksenkursus.

Sommerlejr

Mindst én af personerne i et hus skal være myndig og aktivt medlem for at booke og 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 = personer der i det daglige ikke bor under tag med familien.

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

Obs.: Det er kun for **overnattende** gæster der skal betales ekstra.

Så kære ægtefælle og/eller samlever

Som det kan ses er der penge at spare for deltagelse på foreningens kurser, hvis du er medlem.

Samtidig støtter du foreningens økonomi og fortsatte arbejde, da antal af medlemmer og hermed egenbetalingen er en væsentlig faktor, når de ansøgte ministerier beregner hvor stort et tilskud der kan ydes til foreningen.

Det vil dermed sige:

"Jo mere foreningen selv kan bidrage med, jo større tilskud".

Tilmelding og egenbetaling for deltagelse på DFOI's kurser og sommerlejre på foreningens hjemmeside: www.dfoi.dk

Foreningens pt. planlagte aktiviteter

2020		
30. oktober	DFOI / Bestyrelsesmøde	Scandic Hotel Sydhavnen, Kbh.
31. okt. - 1. nov.	Årskursus & Generalforsamling	Scandic Hotel Sydhavnen, Kbh.
? - oktober/november	Sjældne / Repræsentantskab	?
14. november	DFOI / Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby
2021		
5. januar	DEADLINE / OI-Magasinet	Ude ca. 1. februar
Januar / februar	DFOI / Bestyrelsesmøde	?
? - marts	Sjældne / Repræsentantskab	?
5. maj	DEADLINE / OI-Magasinet	Ude ca. 1. juni
28. maj	DFOI / Bestyrelsesmøde	Odder Park Hotel, Odder
29. - 30. maj	Årskursus & Generalforsamling	Odder Park Hotel, Odder
24. - 31. juli	DFOI / Smmerlejr	Skærbæk Feriecenter, Skærbæk
5. september	DEADLINE / OI-Magasinet	

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 [vitner](#), 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

Kære børnefamilier

Så prøver vi igen!

Foreningen har været så heldig, at få nogle fribilletter til Nordeuropas største akvarium; Den Blå Planet i Kastrup – Lørdag den 3. oktober 2020



Vi håber, at I har lyst til at tage med, og nyde en lørdag fuld af oplevelser i godt selskab.

Kunne det være noget for jer?

Tilmelding er senest den 20. september til Kristina på mail: kmr@dfoi.dk

Hvis tilmeldingsfristen er overskredet når I modtager OI-Magasinet, send da en mail til Kristina og hør om der er udsolgt?

OBS! Vi har 50 billetter, og de kan kun benyttes til børnefamilier. Desuden skal minimum én person i familien være medlem af foreningen.

Vi mødes ved indgangen kl. 10.00.

Adressen er: Jacob Fortlingsvej 1, 2770 Kastrup - <https://denblaaplanet.dk/>

Med glade haj-hilsner fra bestyrelsen.

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?

Bliv dagens helt for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta



Støt Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, hver gang du tanker

Med et OK Benzinkort og OK's app kan du støtte lokalsporten, hver gang du tanker. Du kan også støtte med el og mobilpakker fra OK. Det koster dig ikke en øre ekstra, OK giver hele beløbet.

Kom godt i gang på ok.dk/lokalsporten

OK

NYT-NYT-NYT

Støt Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI), hver gang du tanker eller vasker bilen.

Af: Karsten Jensen

kj@dfoi.dk

Vi har indgået en sponsoraftale med OK, så du nu kan støtte DFOI, hver gang du tanker eller vasker bilen. Og vigtigst af alt, det koster dig ikke ekstra at støtte DFOI – OK betaler hele beløbet.

Du støtter DFOI med 5 øre pr. liter – uanset om du bestiller et OK Benzinkort eller betaler med dit Dankort i OK's Tank & betal-app. Når du har tanket 500 liter, får DFOI en ekstra bonus på kr. 200. Du støtter også DFOI når du vasker bilen i OK's vaskehal.

Bestil et OK Benzinkort på www.ok.dk/lokalsporten. Hvis du vælger at tanke med OK-appen, så finder du den i Apples App Store eller Google Play.

Har du allerede et OK Benzinkort? Så ring til OK på 70 10 20 33 og fortæl dem, at du gerne vil støtte Dansk Forening For Osteogenesis Imperfecta (DFOI) nu. Og så sørger OK for at ændre det.

Ekstra støtte til DFOI med OK Mobil og OK EI

Har du et OK Benzinkort kan du fordoble støtten til DFOI. Vælg en af OK's Mobilpakker, så støtter du DFOI med ekstra 5 øre pr. liter, du tanker. Du kan se alle OK's mobilpakker på www.ok.dk/mobil.

Du kan også fordoble støtten, hvis du vælger at få el fra OK. Så støtter du med 5 øre ekstra pr. liter, hver gang du tanker. Det er nemt og hurtigt at skifte elselskab. Bare ring til OK på 70 10 22 33, så sørger de for det hele.

Vil du vide mere? Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte Karsten Jensen på 70 20 70 85 eller kj@dfoi.dk.

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.

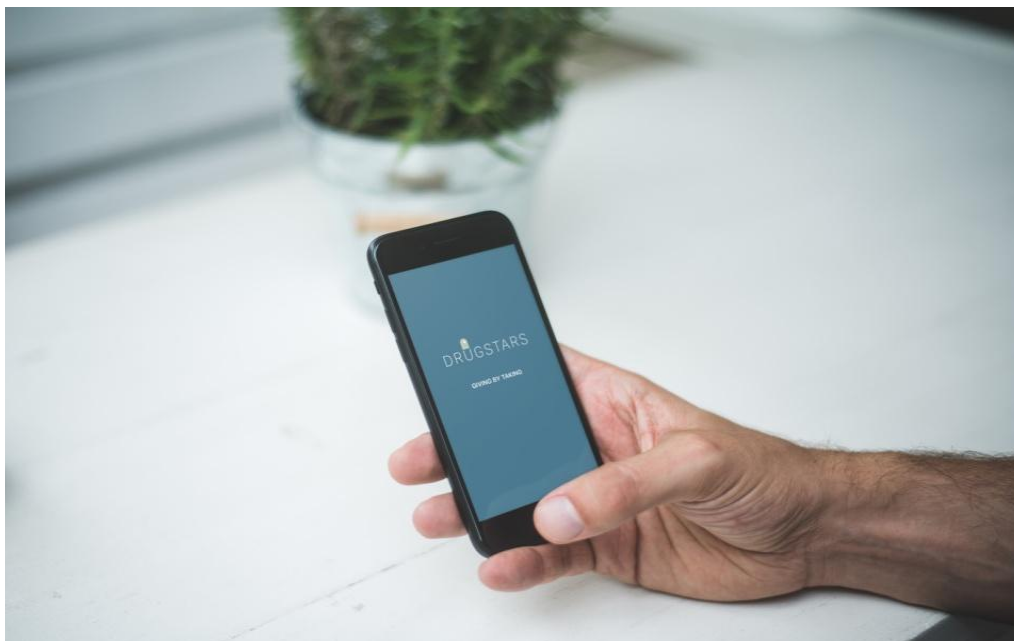
Man kan benytte appen så man modtager en påmindelse om at man skal huske at indtage sin medicin – men, man kan sagtens benytte appen uden disse påmindelser og stadig donere stjerner til DFOI.

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 sponsorater. 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.

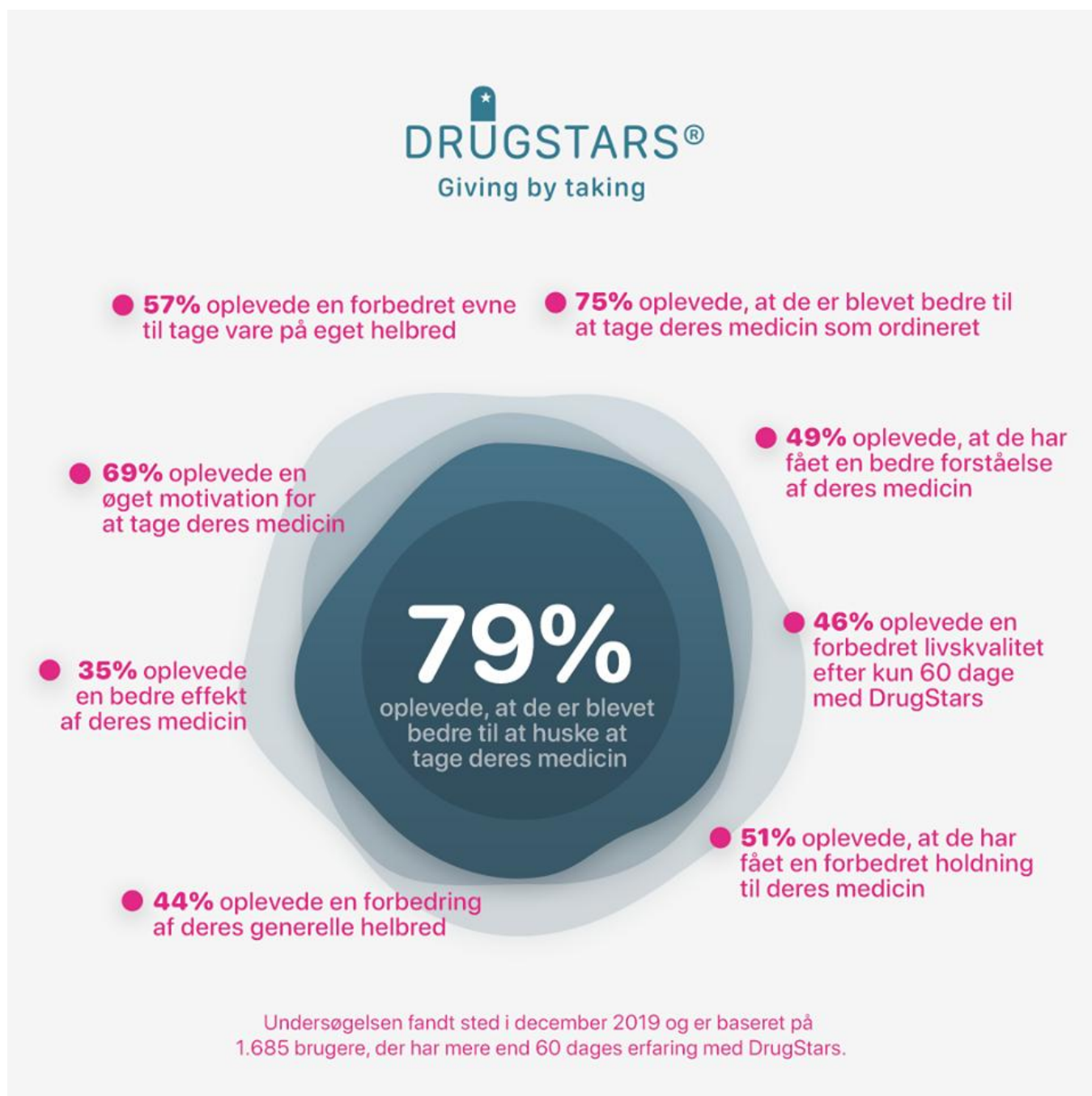
DrugStars – er du med?

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.

Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA



Årskursus

31. okt. - 1. nov. 2020



**Scandic Hotel - Sydhavns Plads 15
2450 København SV**

Til orientering:

I henhold til foreningens vedtægter skal generalforsamling afholdes inden den 1. juni, men grundet Covid-19, så bestyrelsen det desværre nødvendigt, enten at skulle helt aflyse eller "bare" rykke årskurset med hvad det kunne indebære.

Det lykkedes da sammen med hotel og oplægsholdere at finde en ny weekend, så årskursus og generalforsamling kan nu afvikles den 31. okt. - 1. nov. 2020.

Hotel og det tidligere planlagte program kunne dermed forblive uændret.

Weekendens program

Fredag den 30. oktober

Bestyrelsesmøde, info og sidste planlægning, samt tjek ind for "tidlige" gæster.

Lørdag den 31. oktober

- 10:00 Tjek ind
- 10:15 Velkomst og praktisk info
- 10.30 Resultaterne af Mereo Biopharmas Asteroid-studie for voksne
- v. *Jannie Dahl Hald, ph.d. AUH*
- 12:00 Frokost
- 13:30 Ordinær generalforsamling
- 15:00 Pause m. kaffe eller te
- 15:30 Om frygten og det stressende for at få et brud, baseret på nyeste forskning inden for metakognitiv terapi, der netop kan håndtere bekymringer (der kan udvikle sig til angst og stress)
- v. *Carsten Juul, Metafied, psykolog*
- 16:30 Konstituerende bestyrelsesmøde
- 18:30 Middag

Søndag den 1. november

- 10:00 The Back To Life Project - www.thebacktolifeproject.com
- v. *stifter, Mikkel Salling Holmgaard*
- 11:30 Evaluering af weekenden
- 12:00 "Skrub af Sandwich"

Generalforsamling

Indkaldelse til DFOI's ordinære generalforsamling lørdag den 31. oktober 2020 – kl. 13:30

Scandic Hotel Sydhavnen
Sydhavns Plads 15, 2450 København

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, pt. årligt
Kontingentsatser pt.
 - a) Aktiv-medlem (person med OI og 1. grads slægtninge) kr. 250,-
 - b) Støttemedlem (alle øvrige personer) kr. 200,-
 - c) Firma- og institutioner minimum kr. 400,-
4. Indkomne forslag
Bestyrelsen foreslår, at de unge "medlemmer" under 25 år, kan være gratister, men med stemmeret efter det fyldte 18. år
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 suppleanter:

 - pt. Marie Holm Laursen
 - Vakant
6. Vedtægtsændringer (*se bestyrelsens forslag efterfølgende*)
7. Eventuelt

Fortsættes >>>

Valghandlingen pt.

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

Ikke på valg dette år

- Karsten Jensen
- Rune Bang Mogensen
- Preben Werner Nielsen
- Malene Sillas Jensen

Sidstnævnte er indtrådt i bestyrelsen efter Michael Købkes bortgang.

Forslag der ønskes behandlet under pkt. 4 og til eventuel godkendelse, 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 gyldige medlemmer og støttemedlemmer.

Kun Aktive medlemmer har stemmeret – ikke støttemedlemmer.

De i 2018 senest godkendte og dermed gældende vedtægter kan udleveres på generalforsamlingen ved ønske herom – kan også downloades på foreningens hjemmeside: www.dfoi.dk

Folder med bl.a. weekendens program og dagsorden for generalforsamlingen, udleveres til alle på årskurset.

OBS! Ny Deadline

Deadlines til OI-Magasinet vil fremover være flyttet til den 5. januar, 5. maj og den 5. september.

Forslag til vedtægtsændringer

Bestyrelsen har til DFOI's ordinære generalforsamling 2020 følgende forslag til ændringer af foreningens vedtægter.

Sort skrift = Nuværende tekst / **Rød skrift** = Ændringsforslag

§ 8 Bestyrelsen

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

a) Foreningens daglige ledelse varetages af bestyrelsen, der består af 9 medlemmer og 1-4 suppleanter.

§ 9 Bestyrelsesopgaver

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

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

Formanden vælges ved direkte valg på generalforsamlingen.

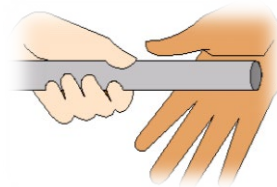
c) Formand og kasserer vælges ved direkte valg på generalforsamlingen således: formand i ulige år og kasserer i lige år.

§ 16 Dagsorden for generalforsamling

Dagsorden for ordinær generalforsamling skal mindst indeholde følgende punkter:

- | | |
|---|---|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Valg af dirigent og stemmetællere 2. Formandens beretning 3. Fremlæggelse af årsregnskab til godkendelse 4. Indkomne forslag 5. Valg til bestyrelsen: <ul style="list-style-type: none"> - Formand (ulige år) - 3 medlemmer (ulige år) - 5 medlemmer (lige år) Valg af suppleanter: <ul style="list-style-type: none"> - 2 suppleanter (hvert år) 6. Eventuelt | <ol style="list-style-type: none"> <i>d) 1. Valg af dirigent og stemmetællere</i> <i>2. Formandens beretning</i> <i>3. Fremlæggelse af årsregnskab til godkendelse</i> <i>4. Indkomne forslag</i> <i>5. Valg til bestyrelsen:</i> <ul style="list-style-type: none"> <i>- Formand (ulige år)</i> <i>- Kasserer (lige år)</i> <i>- 3 medlemmer (ulige år)</i> <i>- 4 medlemmer (lige år)</i> <i>Valg af suppleanter:</i> <ul style="list-style-type: none"> <i>- 1-4 suppleanter (alle år)</i> <i>6. Eventuelt</i> |
|---|---|

OI-Stafetten



Kan vi fortsat forfølge vores store drøm som ny OI familie?

Af: *Tamira Snell*

Lidt om os: Vincent er 2 år og Inés er 4 år. Vi bor på Vesterbro i København men har også bygget et hus i en bæredygtig landsby hvor Daniels bror og mor også har bygget huse. Daniel arbejder for Kirbi/Lego med kommunikation og strategi og jeg arbejder med adfærd og rådgivning for Institutet for Fremtidsforskning og et innovations lab indenfor sundhedsområdet.



Inés og Vincent er allerede meget trygge med at sejle og være på vandet. Ofte ligger vi for anker og så tager vi gummibåden ind til land.

Det var et af de mange spørgsmål der meldte sig hos os i starten af marts måned i år da vi fik at vide at vores søn Vincent (der var lige under 2 år) har OI. Vi har i mange år planlagt og arbejdet imod at sejle jorden rundt i 2022 i tre år, og som med et trylleslag virkede vores drøm meget langt væk, og usikkerheden om den nu kunne blive til virkelighed var pludselig stor.

Efter to skinnebudsbrud havde vi fået en tid inde på Center for Sjældne Sygdomme på Rigshospitalet den 12.marts. Det var lige efter at Mette F. havde annonceret at Danmark ville blive lukket ned nogle dage senere. Vi overvejede faktisk om vi skulle aflyse, nu det ikke var en akut aftale. Men vi tog derind midt i Covid-19 skilte og dommedagsstemning, hvilket på flere måder blev kendetegnende for vores næste par måneder.

For allerede 5 dage efter vi havde fået diagnosen fik Vincent et kompliceret lårbensbrud og vi blev indlagt på børneafdelingen på Hvidovre. Grundet Covid-19 måtte vi kun være én pårørende derinde og ingen skift.



Vores egen båd er også en catamaran med god plads til at lege på, og til gæster. Vi fik besøg på sommerferien af både venner og familie.

Vi fik dog begge lov at følge ham hen til operationsstuen hvor han skulle lægges i fuld narkose og gips, og da han vågnede op igen vil jeg altid huske hvordan han begyndte at synge Hallejuja (omkvædet fra Et Barn er Født i Betlehem) mens vi kørte ham gennem de mennesketomme hospitalsgange. Jeg valgte at tage det som et tegn på noget godt.



Noget af det smukkeste ved at sejle er morgenerne. Her havde vi sejlet gennem natten mens børnene sov og da de vågnede var vi ankommet fra Venedig til det sydlige af Istrien i Kroatien.

De næste par måneder efter vi blev udskrevet var én lang jonglering af at håndtere to små børn i en komplet ny situation og midt i en mærkelig verden af tomme gader, ingen legeaftaler, lukkede legepladser og ingen normale hverdagsrutiner. Vores ældste datter Inés nåede at sige en dag at hun ville ønske det var hende der havde brækket benet. Det er nok en meget god beskrivelse af at der herskede lidt en undtagelsestilstand i det lille hjem. Omkring samme tid fik vi kontakt til foreningen og min redningsplanke blev meget hurtigt særligt den personlige relation til Louise der som OI mor/familie var den eneste i mit netværk, som jeg oplevede rigtig forstod nogle af de tanker og bekymringer der virkede ret overvældende lige i starten. For hvordan ville vores liv blive nu, og hvordan ville Vincents fremtid forme sig? Hvad kunne vi forvente og hvor meget kunne vi holde fast i vores liv -og ikke mindst vores drømme. Jeg har siden godt kunne føle mig lidt flov, for det vi har gennemlevet er jo ingenting sammenlignet med andre, og Vincent har en mild grad af OI - men alt er relativt, og vores viden om OI og om konsekvenserne for Vincent og vores lille familie var stadig meget nye og uvisse.



Folk spørger nogle gange om børnene ikke keder sig på båden, men det er snarere tværtimod - de finder på nye lege hele tiden og bruger virkelig deres fantasi

Vi sejler meget, og med en årelang drøm om at sejle jorden rundt blev vi pludselig i tvivl om vi skulle lægge vores planer for fremtiden fuldstændig om. Vi havde i sensommeren 2019 endelig købt vores drømmebåd og er det seneste år virkelig begyndt at konkretisere meget af planlægningen. Men med lårbensbruddet inde på livet var alt vendt på hovedet. Vi havde mange lange snakke og heldigvis var speciallægen inde på Center for Sjældne Sygdomme meget hurtig til at bakke vores sejlerdrøm op. Vi greb derfor chancen i juli måned da man igen kunne rejse i Euro-

pa uden karantæne betingelser mm og kørte ned til Kroatien hvor vi havde lejet en catamaran for at sejle for første gang efter at vi havde fundet ud af Vincents OI. Vi sejlede så i tre uger i Italien og Kroatien, og blev på mange måder bekræftet i at vores drøm og plan består. Vand er et fantastisk element at boltre sig i risikofrit, og ens balanceevne bliver trænet utroligt godt på en båd. Vi tager flere forholdsregler og skal undersøge og planlægge flere aspekter ind i vores jordomsejling, herunder vores egne førstehjælps kyndigheder, men vi har ikke givet op på at tage afsted. Vi er også begyndt hos en fantastisk fysioterapeut der hjælper os med at træne balance og muskler.



Vincent og Inés bruger ofte trampolinerne forrest på båden til at slappe af i eller hoppe på.

Vi føler os dagligt taknemmelige for at der ikke har været flere brud siden marts og er efterhånden landet lidt i vores nye hverdag som OI familie. Jeg vil gerne sige et kæmpe tak til foreningen for at åbne armene så hurtigt og række ud med sparring og varme. Det har været helt utroligt at opleve hvor stærk foreningens ånd og virke er - mottoet lever i den grad op til virkeligheden!



Når vi er på land går vi på opdagelse. Her i et lånebogskab med Alice i Eventyrlands gode citat "imagination is the only weapon in the war against reality"



OI-Stafetten!

Almindeligvis gives stafetten videre fra hånd til hånd, men engang imellem må vi hjælpe lidt på vej.

Kunne det derfor tænkes? at det så var lile netop Dig? der vil skrive netop Din historie i et af de kommende numre af OI-Magasinet?

Kontakt da redaktøren eller formanden på e-mail:
redaktøren: pwn@dfoi.dk
eller formanden: kj@dfoi.dk

OBS! Ny Deadline

Deadlines til OI-Magasinet vil fremover være flyttet til den 5. januar, 5. maj og den 5. september.

Osteogenesis imperfecta – hvordan påvirker det øjnene?

Kollagen spiller også en rolle i forhold til hornhinden

Det er ikke sjældent at osteogenesis imperfecta påvirker øjnene. Ifølge publiceret litteratur er især kollagenet, som danner en vigtig struktur i øjet, påvirket. Vores hornhinde på øjets forside består af meget kollagen. Arten og sværhedsgraden af forandringerne er hos personer med OI – alt efter typen af OI – forskellig. Det fører for det meste til en ustabil hornhinde, der er tilbøjelig til at ændre sig og medføre øjensygdommen keratoconus.

Artiklen er skrevet af dr. Andreas Frings, specialist i øjensygdomme. Artiklen er oversat og bearbejdet fra tysk til dansk af Heidi Kristina Schoch for DFOI. Artiklen er bearbejdet af Karsten Jensen.

Artiklen har været bragt i det tyske OI-blad 'Durchbruch' og frit gengivet med tilladelse fra forfatteren og OI-Gesellschaft.

Trods Heidi Kristina Schochs enestående tysk-egenskaber har det skabt lidt udfordringer, at få artiklen omsat til dansk. Men artiklen burde en entydig fornemmelse af fænomenet med keratoconus når man har OI.

Baggrund

Keratoconus er en bekymrende progressiv hornhinde-sygdom, som kan ramme begge øjne. Sygdommen kan gennem en stigende deformation og fortyndende effekt påvirke hornhinden.

Hornhindens karakteristiske fremspring fører til en forandring af lysets brydning (refraction). De der er berørt af sygdommen mærker en tiltagende nærsynethed (myopie) f.eks. af en tiltagende ujævn hornhinde (astigmatismus). Styrken ændrer sig med regelmæssige intervaller og selv de bedste brilleglas kan til sidst ikke kompensere for den tiltagende ujævnhed.

Der forekommer også ændringer på det mikroskopiske niveau. Gennem en tiltagende forandring af hornhindefibrene (kollagenerne). Det kan være en fase, hvor der dannes ar i vævet i hornhinden.

Hvorfor har jeg keratoconus?

I dag er der ganske lidt viden om de nøjagtige årsager, som er med til at udløse keratoconus. Vi ved, at mennesker med OI oftere får det end andre mennesker. Studier kan – som allerede nævnt i starten – forklare at årsagen til de morfologiske forandringer og uregelmæssigheder i nogle af hornhindefibrene. Igen grundet kollagenet,

Sandsynligheden for at sygdommen er arveligt er meget stor da faktum er at pårørende har en markant større sandsynlighed for at få sygdommen og at identiske tvillinger har store ligheder i manifestation af sygdommen. Ikke desto mindre ses der mange ikke-arvelige tilfælde af sygdommen.

Man kan ikke bevise at der er enkeltårsager til den molekylære genetiske defekt. Man har identificeret ændringer i 17 gener som kan være årsag til udviklingen af keratoconus. Der diagnosticeres ca. 1/2.000 nye tilfælde om året.

I litteraturen beskrives det, at sygdommen finder sted mellem 24 og 27 år.

Men i mange tilfælde diagnosticeres sygdommen oftest i teenageårene og den viser en stærkere dynamik hos de unge mennesker.

Hvilke symptomer kan opstå?

De første symptomer, der lægges mærke til, er et let sløret syn og i nogle tilfælde en stigende lysfølsomhed over for især kunstige lyskilder i mørke (f.eks. billygter om natten). Når deformationen af hornhinden øges, ser man normalt en stigende visuel sløring. Den tiltagende ujævne hornhinde (astigmatismus) fører til nærsynethed.

Brillestyrker, der ændrer sig inden for et par måneder og en synsstyrke, som ikke er optimal, selv med nyligt justerede brillestyrke er "alarmsymptomer", som desværre kommer for sent. Sygdommen viser sig typisk forskelligt i øjnene, så de berørte oplever en stigende forskel af symptomerne i øjnene.

De mest almindelige symptomer på keratoconus er:

- ◆ Forstyrret visuelt indtryk med/uden briller, nærsynet og langsynet
- ◆ Enøjede symptomer, spøgelsesbilleder (opfattelse af flere billeder eller dobbelt syn når man ser på et objekt) fordi hornhinden stadig bliver mere og mere asymmetrisk

- ◆ Skyggedannelser, typisk når man ser på genstande eller bogstaver
- ◆ Dårligt nattesyn på grund af øget lysfølsomhed, som fører til blænding
- ◆ Øget følsomhed over for lys på grund af lys spredning

Hvilke behandlings muligheder er tilgængelige?

Behandlingerne er individuelle og ofte vanskeligere for dem med en genetisk sygdom end for dem uden genetiske sygdomme. Ud over korrektionsmuligheder (briller og hårde kontaktlinser) i de tidlige stadier, har hornhindetransplantation været den eneste mulige behandling for keratoconus i årtier.

I de sidste par år har især fire udviklinger inden for keratoconus forskningen bidraget til øget interesse:

1. Siden den første 'Laser in situ Keratomileusis' (LASIK) i begyndelsen af 90'erne er der gjort betydelige fremskridt inden for refraktiv hornhindekirurgi, især i de sidste to årtier. Keratoconus er et af de absolutte ekskluderingskriterier for LASIK. Ved hver LASIK eller en sammenlignelig refraktionsprocedure i hornhinden svækkes hornhindens biomekanik fordi man fjerner væv. Selv hvis man fjerner en lille mængde væv kan det føre til en deformation hos personer med keratoconus. Selv hvis sygdommen, keratoconus, i starten er minimal eller ikke kan påvises, kan selv en lille ændring i vævet medføre dårligere syn.
2. Den markante stigning i refraktiv kirurgi af hornhinden har ført til en stærk videreudvikling af undersøgelsesprocessen. Indtil begyndelsen af årtusindeskiftet var

analysen af hornhindens overflade (topografi) den mest egnede metode til tidlig diagnose af keratoconus.

3. Nye teknologier har dog givet flere analysemetoder.
4. Siden 2003 har hornhinde 'tværbinding' været en potentiel behandlingsmetode der kan stoppe udviklingen af keratoconus. Det sker gennem UV-stråling og af øjendråber som indeholder Riboflavin. Det øger frigivelsen af iltradikaler i vævet. Dette fører til en hærdning af hornhindevævet. Ved hjælp af denne metode, der kaldes crosslinking, kan hornhinden stabiliseres. Metoden kan dog kun benyttes af de personer der har et godt syn eller kan benytte synskorrigerende hjælpemidler.
5. Siden 2008 har det været muligt at bruge et lukket 'ringsystem' der indsættes direkte i hornhinden for at stabilisere og regulere formen. MyoRingene er i øjeblikket den eneste metode til keratoconus, som både kan stoppe udviklingen og forbedre synet (med og uden briller eller kontaktlinser).

Kontrol

Alle berørte med OI bør kontrolleres regelmæssigt af en øjenlæge. Blandt andet skal hornhinden registreres, måles og vurderes. En anden parameter er vurdering af synsnerven, inklusiv måling af det intraokulære tryk. Også her er der ifølge litteraturen tegn på en øget sandsynlighed blandt personer med OI.



Mindre og "lidt" større børn på sommerlejr 2020



OI Sommerlejr 2021

Efter planen; den 24.-31. juli (uge 30) i Skærbæk
"Man kan så opservere, at det bliver den 21. sommerlejr i DK".

Yderlig info (bl.a. om tilmelding) i OI-Magasinet 1-2021.

Tidligere lejre til dags dato.

1997	Æblehaven, Allinge, Bornholm
2000	Dronningens Ferieby, Grenå
2003	Æblehaven, Allinge, Bornholm
2004	Marielyst Feriecenter, Falster
2005	Vigsø Feriecenter, Hanstholm
2006	Marielyst Feriecenter, Falster
2007	Sæby Feriecenter, Sæby
2008	Marielyst Feriecenter, Falster
2009	Hasle Ferieby, Bornholm
2010	Vigsø Feriecenter, Hanstholm
2011	Musholm Feriecenter, Korsør
2012	Skærbæk Feriecenter, Sydjylland
2013	Musholm Feriecenter, Korsør
2014	Hasle Ferieby, Bornholm
2015	Skærbæk Feriecenter, Sydjylland
2016	Vigsø Feriecenter, Hanstholm
2017	Rødvig Ferieby, Stevns
2018	Skærbæk Feriecenter, Sydjylland
2019	Hasle Ferieby, Bornholm
2020	Rødvig Ferieby, Stevns

Udover ovennævnte har der været to lejre på den bilfrie Ø
 "Grötö" i Göteborgs Skærgård, henholdsvis i 2004 og 2009.

Det kan også nævnes, der har været to, "lidt usædvanlig for
 OI'ere", **Vinterlejre**, med masser af frost, sne og is på det
 daværende Røde Kors Center Haraldvangen i Hurdal 75 km
 nord for Oslo, i februar 1996 og enten 1997 eller 98?

Skærbæk i 2015



Marielyst i 2006



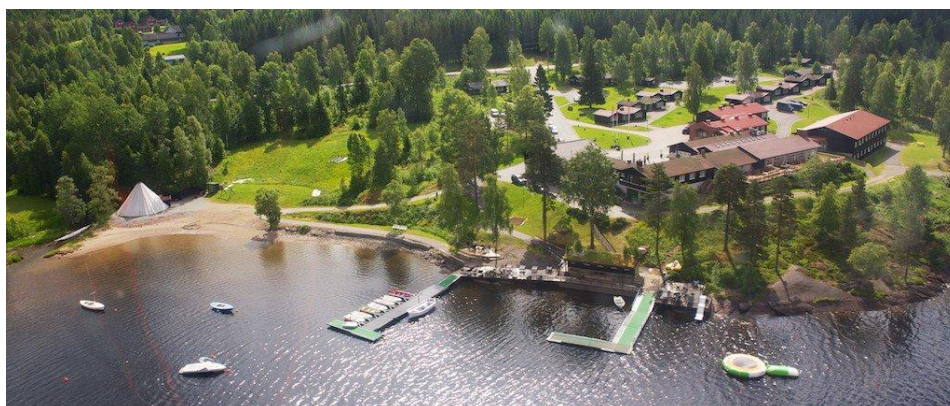
Hasle i 2009
 "Klitteklubben"



Grötö i 2009



Haraldvangen, dog uden frost
 og sne.



Danske patienter føler sig ignoreret af medicinalindustrien – det skal ny global ”Trustpilot” for medicin ændre på.

Hovedparten af danske patienter føler ikke, at medicinalindustrien lytter til dem omkring deres medicin, det viser en ny undersøgelse med 2.324 patienter udgivet af DrugsDisclosed.com, en internetside, der i dag lanceres globalt med mere end 55 millioner datapunkter omkring patienters oplevelser med deres medicin. Formålet med tjenesten er at sikre, at patienternes stemme omkring deres medicin bliver indsamlet og hørt af medicinalindustrien og myndighederne, så forhold omkring nuværende og fremtidig medicin kan forbedres til gavn for patienterne såvel som sundhedsøkonomien.

En ny undersøgelse udført af analysebureauet User-Needs i samarbejde med DrugsDisclosed.com, involverer i alt 2.324 danske patienter i alderen 18-80, som alle tager receptpligtig medicin. Undersøgelsen afslører, at hovedparten af patienter generelt har mistillid til og føler sig ignoreret af medicinalindustrien.

- **69% føler, at medicinalindustrien ikke lytter til dem omkring deres medicin.**
- **68% ytrer mistillid til medicinalindustrien.**
- **61% ønsker, at kunne give direkte feedback omkring deres medicin til medicinalindustrien.**
- **80% mener, at medicinalindustrien har indflydelse på hvilket lægemiddel, lægen vælger at udskrive.**

Undersøgelsen fremhæver desuden et problematisk magtforhold mellem de medicinalvirksomheder, der fremstiller lægemidlerne, og de patienter, der tager dem. Hovedparten af danske patienter ønsker at blive hørt af de virksomheder, der udvikler, tester og leverer deres medicin, men kun 5% har rent faktisk forsøgt at kontakte producenten, da de ikke forventer, at de vil lytte eller gøre noget ved situationen alligevel. Dertil kommer, at 4 ud af 5 patienter mener, at medicinalindustrien har indflydelse på hvilket lægemiddel, lægen vælger at udskrive til behandling af deres lidelse.

I øjeblikket er der ingen dialog mellem patienter og medicinalindustri primært grundet lovmæssige forhold, som i øvrigt er vigtige og nødvendige for at sikre patientsikkerheden. Men det betyder ikke, at patienternes stemme ikke skal høres via andre kanaler. Inden for hotel og restaurationsbranchen er ”TripAdvisor” blevet et vigtigt talerør for brugerne, ligesom ”Trustpilot” er blevet forbrugernes stemme inden for e-handel. Og nu kommer så DrugsDisclosed.com for medicinbrugere.

”Som diabetiker og person, der dagligt er i kontakt med mange diabetikere, kan jeg bekræfte, at der er et behov for, at brugernes erfaringer med produkterne bliver brugt i videreudviklingen af nuværende og fremtidige produkter. Min forhåbning er, at det kan bidrage til at eliminere de bivirkninger, der får nogle til at stop-

pe deres livsvigtige behandling”, siger Line Maria Sørup, der er administrator i den private Facebookgruppe ”Diabetes 2 – Danmark” med mere end 3.000 medlemmer.

Samme holdning har Karla Pilgaard, der lever med flere kroniske sygdomme bl.a. rygsøjlegigt og tarm-sygdommen colitis ulcerosa, og som sidste år var med til at starte fælleskabet Kroniske Influencers op for kronisk syge, der nu tæller mere end 900 medlemmer. Hun udtaler dog:

”Indtil videre har jeg desværre ikke haft en oplevelse af, at lægemiddelvirksomhederne har haft interesse i at lytte til os. Det håber jeg vil ændre sig i fremtiden, og jeg tror, det bliver nødvendigt, hvis de vil overleve – vi er meget mere end ”bare” patienter, vi er mennesker og forbrugere af et produkt, og så er vi eksperter i vores sygdom”.

For at medicin skal blive endnu mere effektiv, og sundhedsvæsnets få mest muligt for pengene, så skal der lyttes til patienterne. Patienterne er trods alt de ultimative eksperter, når det kommer til anvendelsen af medicinen, og det vil DrugsDisclosed.com sørge for ved at tilvejebringe patienternes erfaringer med medicinen i form af anonyme og aggregerede data således, at disse bliver en essentiel del af medicinalindustriens dialog med myndighederne og patientforeningerne.

Det er den danske, digitale sundhedsvirksomhed DrugStars.com, som står bag DrugsDisclosed.com. DrugStars er en app, der hjælper patienter med at få mest muligt ud af deres medicin. Gennem appen kan brugerne afgive deres erfaringer med medicinen, og DrugStars har allerede nu indsamlet tæt på 400.000 vurderinger af medicin med mere end 55 millioner datapunkter. Brugere modtager stjerner for at afgive deres medicinerfaringer, og disse stjerner kan brugerne derefter ”donere” til en af de 240 patientforeninger, som modtager penge fra DrugStars heraf 63 i Danmark. I den forbindelse konverterer DrugStars stjernerne til rigtige penge. Indtil videre har brugerne af DrugStars aktiveret donationer for 3.7 mio. kroner –

penge, som går direkte tilbage til patientforeningerne. Hele processen lever op til GDPR reglerne og alle personlige oplysninger forbliver naturligvis private.

"Det har lige siden begyndelsen været DrugStars intention at skabe en global platform for patienter hvor deres erfaringer med medicin kan blive hørt. Indsigterne anvendes i app'en til at optimere den enkeltes behandling med medicinen. Men når man samler data i anonym og aggregeret form så opstår ny og vigtig real-world evidence. Samtidig er review processen i app'en med til at sikre datavaliditeten" siger DrugStars grundlægger, tidligere professor i socialfarmaci ved Københavns Universitet, Claus Møldrup

Mange patienter er lig med stor indflydelse på fremtidens sundhedsvæsen

DrugsDisclosed.com giver patienter og patientforeninger over hele verden en unik mulighed for gratis og hurtigt at se, hvilke erfaringer patienter, som dem selv, har med samme medicin. Dermed er DrugsDisclosed.com et godt eksempel på, hvordan indsigter fra store mængder data kan skabe ny og vigtig viden i sundhedsvæsenet.

"Vi opfordrer alle patienter og medicinbrugere til at støtte op, og give deres stemme til kende ved at bruge DrugsDisclosed.com eller DrugStars app'en. Viden

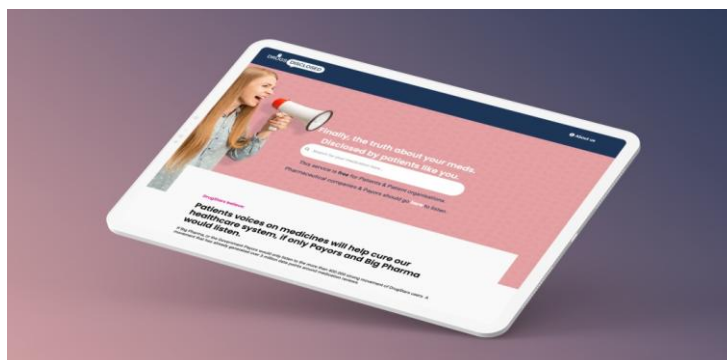
baseret på store mængder indsigter vil sikre, at medicinalbranchen og myndighederne vil lytte til de virkelige eksperter. Det er ikke gjort med nogle få fokusgrupper og en såkaldt 'patientrelations' afdeling i virksomhederne, med sådanne aktiviteter lytter de kun til få samtidig med, at de lader millioner stå uhørt tilbage." siger Claus Møldrup.

Nu er der ingen undskyldning for ikke at lytte. Mens DrugsDisclosed.com naturligvis er gratis for patienter og patientforeninger, så må medicinalindustrien betale for samme adgang gennem et abonnement på en separat platform kaldet [DrugsDisclosed.com](https://www.drugsdisclosed.com). Indsigterne er kategoriseret som sekundær markedsresearch, hvilket betyder, at medicinalindustrien har lov til at lytte med uden det normale lovmæssige bureaukrati, der er forbundet med inddragelse af patienter.

Om Undersøgelsen

DrugsDisclosed.com undersøgelsen blev udført mellem 8.-12. august 2020. I alt 3.346 patienter, der dagligt tog medicin mellem 18 og 80 år fra England/Irland og Danmark/Norden, deltog i undersøgelsen. I alt 2324 respondenter er Danske i undersøgelsen.

Den fulde undersøgelse kan downloades gratis på internetsiden: <https://drugsdisclosed.com/listen-loudly>



Kontakt:

DrugStars, Emdrupvej 28a, 2100 Copenhagen - <https://www.drugstars.com/>

Om DrugStars og DrugsDisclosed.com

DrugsDisclosed.com er en gratis service hvor patienter og patientforeninger kan få adgang til over 55 millioner datapunkter. DrugsDisclosed.com indeholder data fra over 430.000 globale brugere af DrugStars medicin-app, der blev lanceret i 2017. Disse indsigter gøres tilgængelig i aggregeret og anonymiseret form til gavn for patienter og patientforeninger. Hele processen lever op til GDPR reglerne og alle personlige oplysninger forbliver naturligvis private.

DrugStars-økosystemet omfatter:

- DrugStars.com videnskabelig valideret medicin-app
- DrugsDisclosed.com SaaS-plattformen for medicinalindustrien
- DrugsDisclosed.com gratis platform for patienter og patientforeninger.

DrugStars har forpligtet sig til at styrke forholdene for patienter gennem patientforeninger. Virksomheden donerer derfor 20% af sine indtægter til over 240 globale patientorganisationer, heraf 63 i Danmark, ved at give brugerne mulighed for at optjene stjerner, som så doneres til deres foretrukne patient organisation. Hidtil har DrugStars brugere aktiveret donationer for kr. 3.700.000 til patientorganisationer over hele verden.

Ny leder af Odontologisk Videnscenter på >



Odontologisk Videnscenter er ikke et ubeskrevet blad siger den nye leder, overtandlæge Xenia Hermanns.



Af: Karsten Jensen

Igennem de sidste fem år har hun haft fagligt samarbejde med videnscentret som tandlæge i Specialtandplejen i Gentofte, hvor hun har behandlet borgere med betydelig funktionsnesættelse i alle aldersgrupper. Ud over arbejde i Specialtandplejen har hun også erfaring fra tandlægevakten og børne- og ungdomstandplejen.

Nu glæder hun sig til at være med til at sikre og udvikle Odontologisk Videnscenters position og rolle fremover:

- Jeg har en meget stor interesse for speciale-tandlægeområdet, og gruppen med sjældne diagnoser har en særlig plads hos mig, og jeg er derfor også utrolig glad for at være blevet valgt til opgaven. Odontologisk Videnscenter har en særlig vigtig rolle, når det kommer til at sikre den bedst mulige behandling af borgere med sjældne sygdomme. I den position har vi en stor opgave med sikre vidensopsamling, forskning og formidling på vores område, som jeg glæder mig meget til at gå i kast med, fortæller Xenia Hermanns.

Hun fremhæver, at udredning og behandling af de sjældne sygdomme ofte er kompleks og langvarig, og den omstændighed kræver både lyst, faglig indsigt og at arbejde tværfagligt.

Via Sjældne Diagnoser mødes DFOI med ledere og personale fra de to landsdelscentre og drøfter eventuelle problemstillinger, nye tiltag og fremtidige strukturer.

Så er vi i gang igen

Senest opdateret: 3. august 2020



Efter en lang sommerferie er Sjældne Diagnosers sekretariat tilbage ved telefonen og tasterne. Helpline er igen åben og der er nye, spændende aktiviteter på vej

Mandag, d. 3. august kl. 10 åbnede Sjældne Diagnosers sekretariat mailboksene og telefonlinjerne efter en lang, energi-givende sommerferie. Fra mandag, d. 10. august er alle medarbejdere tilbage i drift og vi skal finde en måde at arbejde på, som både tager hensyn til opgaveløsningen og til den enkelte medarbejder i en virkelighed, hvor corona-smitten stadig spiller en rolle.

Sjældne Diagnosers forretningsudvalg er også i gang igen og mødes søndag, d. 16. august til FU-møde og heldags-seminar.

Helpline og webinarer

I Helpline er rådgiverne i gang med at arbejde sig gennem bunken af mail-henvendelser, som er tikket ind i juli måned. Telefonerne er åbne som vanligt – mandag-torsdag kl. 10 – 14, onsdag til kl. 17. Og den sidste onsdag i måneden er telefonerne åbne til kl. 20. Senere i august har vi premiere på et nyt tiltag i Helpline: webinarer for sjældne borgere. Vi lægger ud onsdag, d. 26. august kl. 19-20 hvor det handler om børnefamilierne og raske søskende. Onsdag, d. 2. september kl. 19-20 er det egenomsorg for alle, der lever med sjældnen sygdom, der er på dagsordenen.

[Læs mere om webinarer i august og september her>>](#)

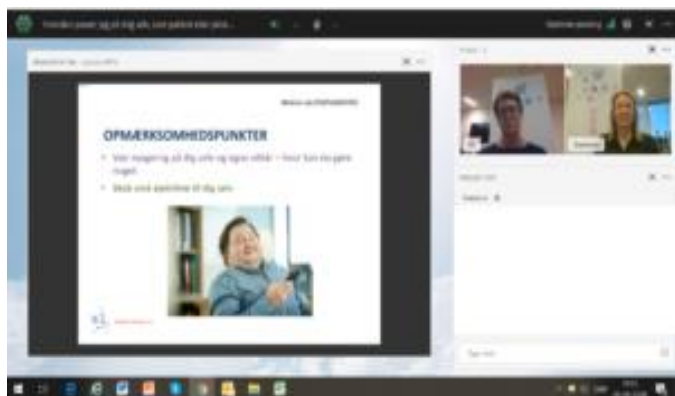
Efteråret i øvrigt

Sjældne Diagnosers repræsentantskab mødes d. 6.-7. november og d. 14. november er der temadag for Sjældne-netværket. Årets Sjældne-træf er udskudt til foråret 2021. Inden da har vi en række seminarer og interne møder. Vi håber og tror, at vi kan gennemføre efterårets aktiviteter på sædvanlig vis, dvs. ved fremmøde. Men vi følger udviklingen omkring corona-smitte nøje – det skal være trygt at deltage i Sjældne Diagnosers arbejde og aktiviteter.

Webinarer kan være første hjørne af en målrettet sjældne-patientuddannelse

Senest opdateret: 3. september 2020

Efter at Sjældne Diagnoser Helpline har afholdt to webinarer med forskellige temaer, står vi tilbage med favnen fuld af gode oplevelser, spændende input og masser af iver for at arbejde videre med webinarerne. Der har været stor tilslutning til begge webinarer, hvor deltagerne flittigt har bidraget med deres input og erfaringer fra eget liv, hvor de er berørt af sjældne sygdomme. Deltagerne fik også fagligt input og blev præsenteret for konkrete redskaber.



Til aftenens webinar d. 2. september 2020, var temaet egenomsorg og mere end 60 patienter og pårørende deltog. Faglig leder af Helpline, Stephanie Nielsen og frivillig specialrådgiver i Helpline Kis Holm Laursen havde tilrettelagt et spændende program og faciliterede aftenens debat, som handlede om, hvordan man passer på sig selv, når man – som patient eller pårørende – er berørt af sjældne sygdom.

Et af samtaleemnerne under webinaret var, hvilke aktiviteter der kan være med til at øge ens egenomsorg, og her kom et hav af gode erfaringer fra deltagerne. Nogle fortalte, at de gik en tur med deres hund, andre strikkede og én fokuserede på at trække vejret. Tydeligt blev det også, at egenomsorg er noget man skal være bevidst om, da det ikke kommer af sig selv i en stresset hverdag. Som én af deltagerne skrev: *”En god struktur, hjælper mig meget!!!! En til to ting på en dag, fylder hele dagen for mig :)”*

For nogle hjælper det helt konkret at afsætte tid i kalenderen. To af deltagerne skrev bl.a.:

”Jeg prøver at lave aftaler med mig selv, som jeg sætter i kalenderen. Udfordringen er at overholde aftalerne med mig selv, fordi de også kan være rod til dårlig samvittighed – netop (som I nævnte), fordi der altid er noget, man kan/bør tage sig til.”

”Jeg fører papirkalender og sætter tider af til mig selv en uge frem – alle kan se i kalenderen, hvornår jeg ikke er tilgængelig.”

Der var også fokus på følelsen af afmagt og ikke at slå til. Én af deltagerne beskrev, at hun følte afmagt,

når hun ikke kunne lindre sin datters smerter, og en anden beskrev det således:

”Når man ikke helt ved, hvad det er sygdommen betyder eller hvor alvorlig det er, og om der er behandlingsmuligheder?”

Manglende viden om sygdommen og hvad man kan forvente, er netop et vilkår for mange mennesker med sjældne sygdomme. Her kan det give ro at møde andre, der oplever det samme og høre om, hvordan de håndterer dette vilkår. Hvordan det håndteres vil være forskelligt fra person til person afhængigt af ressourcer og forudsætninger, men man kan lade sig inspirere af hinanden og få en følelse af ikke at være alene.

Webinarerne er tilgængeligt for mange

Meget af den viden der findes om de sjældne sygdomme og de udfordringer, man kan have i hverdagen, findes hos de sjældne borgere selv. Når vi afholder webinarerne er der mulighed for at samle folk på tværs af hele Danmark og på tværs af diagnoser. Det er særdeles værdifuldt, fortæller Stephanie Nielsen:

”Ud over de åbenlyse fordele ved at samles, så kan webinarerne noget helt særligt. Dels er der plads til at deltagerne kan dele erfaringer, og dels får de et fagligt input, som kan forklare nogle af de udfordringer og problemstillinger, som de lever med i hverdagen. Begge dele giver en følelse af ikke at være alene.”

Hvad så nu?

Der findes ikke en patientuddannelse inden for sjældne-området. I Sjældne Diagnoser arbejder vi nu på at få mulighed for at afholde flere webinarer i fremtiden. Webinarerne kan være et første hjørne af en målrettet sjældne-patientuddannelse, som vi i samarbejde med Komitéen for Sundhedsoplysning gerne vil udvikle. Vi er blevet klogere på form og indhold og ved, hvor vi kan justere – og kan samtidig se, at behovet og interessen for webinarer inden for sjældne-området er interessant og efterspurgt.



Kronik: Vi skal passe på de få



Nationalt Genom Center har fokus på sjældne børn

Nationalt Genom Center, NGC, stiller en infrastruktur for genetisk analyse (helgenomsekventering) til rådighed for det danske sundhedsvæsen. I første omgang er fokus rettet på børn under 15 år med sjældne sygdomme. Det vil ikke mindst være de to centre for sjældne sygdomme, CSS, på hhv. Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, der i endnu højere grad end nu kommer til at bruge de nye metoder.

[Læs mere om NGC's arbejde med at få implementeret genetiske analyser i sundhedsvæsenet her>>](#)

[Læs mere om CSS RH her>>](#)

[Læs mere om CSS AUH her>>](#)

Nyt center på Odense Universitetshospital

På OUH er oprettet et center for alvorlige og komplekse sygdomme, CAKS. Der er ikke tale om et egentligt Center for Sjældne Sygdomme, som findes på Rigshospitalet og Skejby Universitetshospital. Men CAKS har alligevel mange sjældne patienter fra Region Syddanmark, som har brug for en ekstra indsats omkring koordination mv. Centret slog dørene om i maj og er stadig under opbygning.

[Læs og se mere her>>](#)

[Se hvilke diagnoser, der aktuelt er tilknyttet centret her>>](#)

Findes der andre med samme sygdom?



Når diagnosen er sjælden er det ikke lige til at finde andre, der har den samme diagnose og de samme udfordringer som én selv. Det kan mærkes i Sjældne Diagnosers Helpline – fire ud af 10 henvendelser handler (bl.a.) om at få kontakt til andre. Nogle af dem, der henvender sig, kan umiddelbart sættes i kontakt med en eksisterende forening. Men for andre er vejen meget længere.

[Læs mere her>>](#)

Kender du forløbsbeskrivelsen for børn og unge med sjældne handicap?

Socialstyrelsen udgav i 2019 en forløbsbeskrivelse med faglige anbefalinger til kommunerne om det gode borgerforløb. Beskrivelsen handler om børn og unge i alderen 0 – 25 år med sjældne sygdomme og handicap. Men mange sagsbehandlere kender ikke til forløbsbeskrivelsen – Sjældne Diagnoser opfordrer forældre og andre til selv at præsentere beskrivelsen for sagsbehandleren for at hjælpe det gode forløb på vej.

[Se kort video om forløbsbeskrivelsen her>>](#)

[Læs mere her>>](#)

Specialeplan for socialområdet måske på vej

I lighed med Danske Handicaporganisationer har Sjældne Diagnoser argumenteret for en specialeplan på det specialiserede socialområde. Som med specialeplanen på sundhedsområdet er formålet at sikre, at der er de rigtige tilbud til dem, der har brug for det. Det kræver meget mere planlægning end i dag. Socialministeren har netop igangsat et arbejde, der kan pege frem imod en social specialeplan.

[Læs mere her>>](#)

Sjældne-specifikt forløbsprogram på sundhedsområdet på vej



Som et led i opfølgningen på den nationale strategi for sjældne sygdomme har Sundhedsstyrelsen nedsat en arbejdsgruppe, der skal udarbejde et generisk forløbsprogram for sjældne sygdomme.

Det handler om at beskrive den tværfaglige, tværsektorielle, koordinerede og evidensbaserede sundhedsfaglige indsats.

Sjældne-området repræsenteres på patientsiden af Birthe Byskov Holm fra Sjældne Diagnoser/Danske Patienter og Signe Lyons fra Danmarks Bløderforening/Danske Handicaporganisationer.

[Læs mere her>>](#)

Nyt fra Danske Patienter



Sjældne Diagnoser er medlem af Danske Patienter.

[Læs mere om Danske Patienter >>](#)

Partnerskab mellem Danske Patienter og Sundhedsministeriet

Der er indgået et partnerskab mellem Danske Patienter, medlemsorganisationerne og Sundhedsministeriet. Formålet med partnerskabet er at understøtte organisationernes rådgivning gennem direkte kontakt med bl.a. sundhedsmyndighederne. Der er for indværende afsat 13 mio.kr. til at styrke organisationernes rådgivningsindsats.

[Læs mere her>>](#)

Vælg klogt – undgå unødvendig behandling

Sammen med De Lægevidenskabelige selskaber sætter Danske Patienter fokus på unødvendig behandling i sundhedsvæsenet. Under initiativet "Vælg klogt" samarbejder læger og patienter om at mindske unødvendige undersøgelser og behandlinger. Og der er nok at tage fat på. En rundspørge fra maj 2020 viser, at der hverken blandt læger eller patienter er nogen, der mener, at der ikke foretages unødvendig behandling.

[Læs mere her>>](#)

Nyt fra EURORDIS



Sjældne Diagnoser er medlem af EURORDIS.

[Læs mere om EURORDIS her >>](#)

Call to action – de sjældne og Covid 19-pandemien

På baggrund af den seneste Rare Barometer Voices undersøgelse har EURORDIS udformet et "Call to action" til politikere og fagfolk på nationalt og europæisk niveau. Indeholdt er en række forhold, hvor der bør være særlig opmærksomhed om sjældne borgeres forhold i lyset af pandemien.

[Læs mere her>>](#)

[Læs de danske tal fra Rare Barometer Voices-undersøgelsen her>>](#)

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 har deadlines: den 5. januar, 5. maj og den 5. 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.

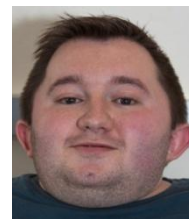
Hvis det ikke rækker med hjælp fra en af foreningens vejledere, kan DFOI's bestyrelse eventuelt bevilge den nødvendig professionel assistance.

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.

OmiX.
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.

Omnimin.
28 vitaminer,
minerale og
essentielle
næringsstoffer.

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

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.



Forhandles hos Helsam, Helsekostforretninger,
Matas samt udvalgte apoteker.



FIND OS PÅ
FACEBOOK



KOMPROMISLØS
KVALITET

damos

Landsdækkende forhandler af el- og kabinescootere



VÆRDIKUPON

500 KR.

damos

OBS! GÆLDER IKKE E-FORCE

VORES UDVALGTE EL-SCOOTERE

DAMOS R5



PRIS 13.500,-
RÆKKEVIDDE 30 KM

DAMOS R6



PRIS 20.000,-
RÆKKEVIDDE 50 KM

DAMOS R7



PRIS 20.000,-
RÆKKEVIDDE 55 KM

SE HELE VORES SORTIMENT PÅ WWW.DAMOS.DK

VORES E-FORCE KABINESCOOTER



E-FORCE KABINESCOOTER

MÅ KØRES FRA 15 ÅR

70 KM RÆKKEVIDDE

ER GODKENDT TIL 2 PERSONER

FÅS I 8 FORSKELLIGE FARVER

ALT I Udstyr - HERUNDER:

Varme/kulde blæser, bakkamera, bluetooth, vinduesvisker, lædersæder, digital instrumentering, skivebremser, store 12" dæk, led lys

PRIS 41.885 inkl. klargøring og nummerplade

VI TILBYDER ALTID **GRATIS OG UFORPLIGTENDE FREMVISNING** PÅ KUNDENS ADRESSE

DAMOS APS - CVR: 39421769 - TLF: +45 70605676 - INFO@DAMOS.DK - ØSTERGADE 38, 5580 NØRRE AABY - WWW.DAMOS.DK

HUSK!

Deadlines ændres
til OI-Magasinet i
2021 og fremover
til 5. januar, 5. maj
og 5. september.