

Medlemskab

Personer med OI og førstegrads slægtninge kan blive aktive medlemmer af foreningen. Alle andre kan blive støttemedlemmer uden stemmeret på generalforsamlingen.

Ved ønske om medlemskab, kan det ske enten via foreningens hjemmeside eller ved indbetaling på Girokonto 412-0744 eller til Danske Bank på konto 9570-4120744

Ved indmeldelse og betaling af kontingent, husk da tydelig angivelse af:

- Fødselsdag og år (på personer med OI)
- Navn, adresse, telefon og evt. e-mail

Kontingentpriser:

- Aktivt medlemskab kr. 150,- årligt
- Støttemedlemskab kr. 100,- årligt

Nye medlemmer får efter indmeldelse tilsendt en "Velkomstpakke", med diverse materiale om foreningen.

Der afholdes landsindsamling hvert år fra 1. april til 31. juli. Støttebeløb kan indbetales på: Girokonto 1-658-9519 eller til Danske Bank på 1551-16589519 – også uden for perioden.

Yderligere informationer

Adresse til foreningens bestyrelse m.fl. kan ses på:

www.dfoi.dk

Kontakt

Foreningen kan også kontaktes via e-mail:

kontakt@dfoi.dk

Svage knogler kræver en stærk forening



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA



www.dfoi.dk

Hvad er Osteogenesis Imperfecta?

Osteogenesis Imperfecta, OI, er en bindevævssygdom, også kaldet medfødt knogleskørhed, i folkemunde "glasknogler".

Der er stor forskel på, hvor meget sygdommen påvirker personer med OI.

Bindevæv findes overalt i kroppen, derfor kan både knogler, muskler, sener, led, hud, organer, blodkar og tænder være berørt af sygdommen.

Hos nogle personer bliver OI først konstateret i voksenalderen.

Årsag og behandling

Årsagen til sygdommen er en fejl ved dannelsen (og/eller transporten) af proteinet type I collagen, der er en væsentlig og nødvendig bestanddel i alt bindevæv.

OI kan ikke helbredes.

Ortopædiske indgreb kan afhjælpe knogleforandringer, og der forskes i medicinsk og genetisk behandling.

Rådgivning

Der er to centre i Danmark, hvor personer med sjældne sygdomme og handicap kan søge rådgivning i forbindelse med behandlingsforslag samt anden lægelig information: Klinik for Sjældne Handicap på Rigshospitalet og Center for Sjældne Sygdomme på Skejby Sygehus. Kontaktinfo på www.dfoi.dk.

Det frie sygehusvalg gælder også ved valg af center.

Børnemishandling som fejldiagnose

Navnlig de mildere former af OI kan være vanskelige at diagnosticere, og ulykkeligvis er børnemishandling og misrøgt stadig almindelige fejldiagnoser.

Det er således af stor vigtighed, at alle tilfælde, hvor OI ikke kan udelukkes med fuldstændig sikkerhed, undersøges af læger med betydelig erfaring i diagnosticering og behandling af sygdommen.

Foreningen

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta er en landsdækkende patientforening for personer med OI og deres familier. DFOI blev startet i 1982.

Foreningens hovedformål er:

- at udøve rådgivende, oplysende og hjælpsom virksomhed til alle, der har OI og deres familie
- at skabe kontakt mellem medlemmerne
- at sprede kendskab til OI på sygehuse og til andre behandlende institutioner
- at arbejde for at myndighederne skal få bedre kendskab til OI og gruppens specielle problemer
- at arbejde for kontakt til tilsvarende foreninger her i landet og i andre lande
- at fremme interessen for forskning
- at motivere til samarbejde mellem lægefaglige grupper på nationalt og internationalt plan

Aktiviteter

DFOI udgiver et medlemsblad "OI•Magasinet" tre gange årligt. Det lægges desuden ud på foreningens hjemmeside.

Foreningen har flere vejledere, som står til rådighed for medlemmer samt fagfolk, der ønsker oplysninger.

Find navne og kontakt info på www.dfoi.dk.

Der arrangeres årligt møder, kurser og sommerlejre for både voksne og børn. Arrangementerne vil ofte have indlagt et fagligt og/eller socialt indhold. Se billedgalleri: www.dfoi.dk

Foreningen følger udviklingen i behandling af OI både i Danmark og i udlandet. Læger med interesse for OI støttes og opmuntres til at forske og følge udviklingen inden for viden om og behandling af OI.