

MEDLEMSBLAD FOR N.F. PATIENTER

1. årgang nr.1

februar 1989

DANSK FORENING FOR



Neurofibromatosis Recklinghausen



# NR. 1

## Bestyrelse:

Else M.B. Rasmussen  
Flintebakken 90  
8700 Horsens  
Tlf. 05 61 10 71  
Træffetid 1200-1700

Grethe Ploug Hansen  
Tejbjergvej 23  
4400 Kalundborg  
Tlf. 03 50 42 59  
Træffetid 1600-2100

Niels Devantier  
Østervang 41  
4930 Maribo  
Tlf. 03 88 29 32  
Træffetid 1700-2000

Jens Degenkolv  
Orgelvej 46  
8900 Randers  
Tlf. 06 40 42 36  
Træffetid 1800-1900

Henning Larsen  
Skelagervej 95  
9000 Ålborg  
Tlf. 08 79 06 09  
Træffetid 1700-1800

## Suppleanter:

Kathe Tørnquist  
Ravnekærvej 12  
2860  
2860 Søborg  
Tlf. 01 67 03 67  
Træffetid 1600-2100

Hanne Houlberg  
Kildevældsvej 10  
2830 Virum  
Tlf. 02 42 29 35  
Træffetid 1800-2100

Tryk H.J. Tryk 05 64 05 52  
Oplag: 500

## Indledning af Else Marie.

### Kære medlem.

Jeg vil starte med at sige tak til de sponsorer som har tegnet annonce i bladet.

Som vi fortalte i tidligere udsendte materiale, skulle vi holde bestyrelsesmøde i oktober måned. Jeg kan oplyse at mødet gik godt, og vi blev enige om, at vi ville prøve at lave et medlemsblad, så her er første nummer, vi har gjort det så godt vi kunne, men da det er første gang vi prøver kan der godt være forskellige skønhedsfejl, så vi tager både imod ris og ros af jer.

Året 1988, er gået godt, og vi er nået langt i foreningens arbejde, vi har fået mange nye medlemmer, og vi har fået en del henvendelser fra praktiserende læger og hospitaler for at få tilsendt materiale omkring N.F.

Som medlem er der også mulighed for at henvende sig skriftlig med henblik på spørgsmål til foreningens læge, hvorefter de så vil blive bragt anonym i bladet, så fat pennen og skriv til mig, så vil jeg kontakte en af vores læger og få spørgsmålet besvaret. Eller det kan være du har lyst til at skrive en lille artikel til bladet, måske noget om dig selv.

Den 28 november 1988 skrev læge Bjørn Østerbye fra ugebladet Hjemmet en artikel om N.F. den kan i læse andetsteds i bladet.

Grethe og Niels, har haft besøg af en journalist fra Famili Journalen, men hvornår artiklen bringes vides ikke i skrivende stund.

N.B. Læsebrev og spørgsmål til næste nummer af N.F. skal være Else Marie ihænde senest 10.4.89.



En kort præsentation af os selv.

Else Marie 36 år, ingen børn, jeg er angrebet af NF i ryggen, og er kørestolsbruger, men alligevel er jeg meget aktiv.

Grethe 51 år, er gift, og har 2 børn, henholdsvis 23 og 25 år. Jeg har sygdommen meget kosmetisk, min datter har meget kosmetisk, min søn har mange knuder lige under huden.

Henning 51 år, gift og har 2 børn. Jeg har sygdommen meget kosmetisk, min ældste datter har NF, hun er angrebet meget kosmetisk, og hun er også meget angrebet indvendig, den yngste har muligvis NF.

Niels 32 år. Har NF kosmetisk også indvendig, jeg har en søn på 5 år, med knogleangreb.

Jens 36 år, gift og har 2 børn, Rikke på 13 og magnus på 6 år. Har selv 2 pletter og knuder, indtil nu opereret 5 gange.

Kathe 44 år, gift og har en datter på 10 år har kun lidt N.F. kosmetisk, men har problemer med indlæring, og er lettere bevægelseshæmmet.

Hanne 52 år, gift. Har haft en datter på 23 år der døde af sygdommen, af en svulst i hjernen, havde også knuder på huden.



## Læge Lone Bachmann Andersen

fra Arvebiologisk institut i København, er nu kommet hjem fra England og er begyndt at kontakte de medlemmer, der har henvendt sig med henblik på at få taget en blodprøve. Det er dejligt at så mange nær henvendt sig, men det betyder desværre også at der i perioder kan være ventetid. Lone Bachmann Andersen er stadig interesseret i nye henvendelser, både fra jer der tilhører familier, hvori flere har sygdommen og fra jer som ikke kender til andre tilfælde i familien.

Hvis i ønsker at støtte forskningen er det nok mest praktisk hvis i, i første omgang kontakter mig. Jeg vil så give beskeden videre til Lone som så vil kontakte jer. Men uanset om i ønsker blodprøvetagning eller ej, er i altid meget velkommen til at få en snak med Lone om jeres sygdom. Så i kan bare kontakte mig, jeg kontakter så Lone. I behøver ikke at fortælle mig hvad i vil snakke med Lone om, hvis i ikke selv ønsker det.

## Læserbreve

Jeg er født med N.F. det irriterede mig ikke så lidt som barn med de knuder. Min mor afledte mig med at det var vorter. Den troede jeg nu ikke på, da de virkede helt anderledes af udseende. Da jeg var 9 år fik jeg en fibrom fjernet som sad på synsnerven, det var helt galt med synet. Men efter 2 operative indgreb blev det så meget bedre at jeg har kunnet klare mig både med at læse og brodere. Jeg startede igen i skolen efter et års fravær.

Siden er jeg blevet opereret 8 gange forskellige steder, men jeg har aldrig truffet andre mennesker med sygdommen. Så var det at Else Marie startede N.F. foreningen. Det var rart at tale med andre mennesker med samme symptom. Efter at jeg i radioudsendelsen »Noget for noget« er kommet i kontakt med andre med samme sygdom, er det også en glæde at mennesker der aldrig har fejlet noget tilbyder at give bidrag til foreningen. Så fat mod allesammen. Vi må blot stå sammen, og af den vej hjælpe og støtte hinanden.

et medlem

Mange tak for brevet, det var dejligt at høre fra jer igen. Jeg ville gerne havde været med til generalforsamlingen i Slagelse, men var desværre forhindret.

Du kan tro jeg gerne vil møde andre mennesker med den samme sygdom. Jeg så også gerne om vi fik vores eget medlemsblad. Men det er noget af en opgave at få et sådant op og stå. Mon ikke det var en ide at der blev sendt den lille folder ud til foreninger og andre som eventuelt kunne være interesseret i at give et beløb til bladet. Samtidig kunne de så se hvad de fik for pengene.

Nu håber jeg du kan finde ud af hvad jeg har skrevet, da jeg ikke er den store brevskriver. Det er jo gerne telefonen man griber i stedet for.

et medlem

GODT NYTÅR



## Recklinghausen- en arvelig sygdom

**Omkring 3000 danskere har sygdommen, som viser sig ved brune pletter overalt på kroppen. Mange får også svage knogler ligesom deres rygøjle angribes.**

Der står på den henvisningsseddel, Deres læge har sendt, at De skal have fjernet nogle knuder på ryggen, fru Sørensens.

- Jeg har mange knuder overalt på kroppen, men der er specielt nogle på ryggen, som generer mig, for de bliver ømme, når jeg ligger ned.

Fru Sørensens havde ganske mange knuder på kroppen. Nogle af dem var kun på størrelse med en ært og sad ligesom på en lille stilk, mens andre var betydeligt større.

Jeg er godt klar over, at jeg ikke kan få fjernet alle knuderne, men jeg vil gerne have bortopereret de to, som ligger lige hen over lænden, for de generer mig meget.

Fru Sørensens sygdom kaldes Recklinghausens neurofibromatose, opkaldt efter en tysk læge, der for 100 år siden for første gang beskrev sygdommen.

Sygdommen viser sig på forskellig måde. Patienten får bl. a. brune pletter, især i armhulerne og i lysken. Pletterne er som regel medfødte og vokser med årene, men det er meget forskelligt, hvor store de bliver, og hvor mange, patienten får.

Ud over de brune pletter kommer der, som i fru Sørensens tilfælde, knuder, der består af nervevæv og bindevæv. Nogle får ganske få knuder, mens andre kan have flere hundrede, som selvfølgelig er kosmetisk meget generende.

### Ømme knuder fjernes.

Knuderne er som regel ikke ømme, men nogle af dem kan blive det, så man er nødt til at fjerne dem. Hos mange påvirkes også de lange rørknogler som f.eks. lårbenet. Den del af knoglen, der gerne skulle være tyk og kraftig, bliver tynd, så der er risiko for, at man brækker benet. Ikke nok med at knoglerne lettere brækker, de har også vanskeligere ved at gro sammen igen, når de først er brækket. I nogle tilfælde er det næsten umuligt for knoglen at gro normalt sammen, så det i stedet dannes en slags kunstigt led.

Sygdommen i knoglerne kan påvirke rygøjlen, som bliver skæv, så patienten må gå med korset eller eventuelt opereres.

Det er vigtigt, at børn med neurofibromatose kontrolleres hyppigt, så man i tide kan nå at rette eventuelt begyndende skævhed i ryggen.

Neurofibromatose er en arvelig sygdom og skyldes en defekt i arveanlægget, som sidder på kromosom nr. 17 eller nr. 22. En patient som har neurofibromatose, kan derfor overføre sygdommen til sine børn, idet der er 50 procent risiko for at få et sygt barn, hvis man selv lider af sygdommen.

Raske forældre kan få et barn med neurofibromatose, selv om de ikke bærer det defekte arveanlæg. Det skyldes det, der kaldes mutation og som betyder, at barnet har et arveanlæg, der er anderend forældrenes.

Man ved ikke, hvorfor arveanlæggene ændres, men i øjeblikket forskes der med med gener, så måske finder man en dag frem til årsagen, så man engang i fremtiden kan behandle eller måske ligefrem forhindre sygdomme, som er knyttet til arveanlæggene i at opstå.

### Sygdommen smitter ikke

I Danmark er der omkring 3000 mennesker der lider af Recklinghausens neurofibromatose. De mennesker som har sygdommen i svær grad med mange større og mindre knuder overalt på kroppen, har det ofte svært. Deres medmennesker forstår ikke, hvorfor de går rundt med så mange knuder, nogle mener ligefrem, at sygdommen smitter, og mange patienter har følt sig pinligt berørt, når der bliver kikket efter dem på gaden.

Desværre forstår ikke alle mennesker at skjule deres nysgerrighed eller mis-hag, når de ser patienter med svære hudlidelser, hvad enten det nu er en svær form for psoriasis eller neurofibromatose.

Tidligere troede mange at »Elefantmanden«, fra filmen af samme navn, havde sygdommen neurofibromatose. Det er imidlertid ikke tilfældet. Han led af en anden arvelig sygdom, proteus syndrom.

Der kan være mange problemer forbundet med at have en sygdom som neurofibromatose. Derfor har nogle læger og patienter startet en forening for neurofibromatose-patienter i Danmark.

Adressen er: Dansk Forening For Neurofibromatosis Recklinghausen v/Else Marie Bøgeskov Rasmussen, Flintebakken 90 8700 Horsens. Her kan man få oplysning om sygdommen samt adresser på læger og institutioner, som har kendskab til neurofibromatose. ○



## Skaf nye medlemmer.

Foreningens formål er at yde støtte til N.F. patienter og deres pårørende med bl.a. om information.

Indmeldelse kan ske til bestyrelsen, - se adresselisten på side 2.i bladet, eller på Giro nr. 2 62 23 51, som er foreningens Gironummer.

Kontingent for 1989: A medlem kr. 120,- - B medlem kr. 40,-

---

**Husk** at betale kontingent for 1989, for at du har stemmeret, da kvittering samtidig er gældende som stemmeseddel.

Landsmøde og generalforsamling 1989.  
Dato: den 15 april - Hvor ??? Vandrehjemmet i Horsens.  
Det er din deltagelse som er afgørende.

---

Indlæg til bladet.

Er du ordblind - måske ikke så god til at stave, skal du bare skrive alligevel - vi vil gøre vort bedste og rette eventuelle fejl, inden bladet bliver udsendt. Skriv så kort som muligt ca. 400 ord.

Under læserbreve vil der også blive givet mulighed for at få svar fra en af de læger, der er tilknyttet foreningen.

---

**Indkomne bidrag i perioden: 23-4.88 - 31-12.88**

Gaver.  
1.000,- kr. DK-Sparekassen, Horsens  
7.000,- kr. Dronning Margrethe og Prins Henriks Fond  
4.000,- kr. Dansk Frimurer Orden  
1.390,- kr. Kontingent nye medlemmer.

---

# Vi er på banen igen!

Lollandsbanens  
Rejsebureau service



Banen, Nørrevold DK-4900 Nakskov · tlf. 03 92 23 23



# Udpluk fra pressen

## De skulle ikke være født

Jeg har to døtre. Men jeg ville ikke have sat dem i verden, hvis jeg dengang havde vidst, at min sygdom var arvelig.

Sådan siger en mandlig ålborgenser. Sammen med omkring ca. 3000 andre danskere lider han af sygdommen Neuro fibromatose eller Morbis Recklinghausens Sygdom. Navnet er fint, med det er symptomerne ikke: små lysebrune blærer overalt på kroppen. Derfor ser mange skævt til patienterne. Også i deres egen familie.

De er bange for, at det smitter, forklarer den middelaldrende Ålborgenser, som ønsker at være anonym.

Blærerne er blot første stadie af nerve-sygdommen. Hos andre udvikler den sig videre. Hos nogle går det ud over synet, og flere er endt i kørestol, fordi knoglerne i arme, ben og rygrygje langsomt brydes ned.

Og jeg kender selv en pige på 14 år, som fra fødslen er blevet madet med søbe-mad, siden hun blev født, fordi hun var lammet omkring munden, fortæller Ålborgenseren

## Medfødt

Han har haft sygdommen siden han var fire, men ikke før i år blev - en del af - dens gåde løst. Fejlen er medfødt, ligger i kromosomerne - og er derfor arvelig. Som barn af en patient er der 50 % chance for selv at få sygdommen, og derfor er begge køn lige udsat, viser udenlandske undersøgelser.

- Børn er de værste til at kigge - og spørge. Men jeg må jo forklare dem, at blærerne ikke er noget, jeg selv kan gøre for, siger Ålborgenseren, som mener, han har lært at leve med sygdommen - men ikke vil fotograferes.

Bortset fra at tage smertestillende medicin kan patienterne ikke gøre noget. Kun ved at »brænde« den angrebne hud kan de stærkt kløende blærer holdes nede.

Danske læger kender kun lidt til sygdommen, og derfor har de anslået 3000 patienter i Danmark haft svært ved at få hjælp. Men den nye viden giver patienterne nyt mod. I august indkaldte en kvindelig patient fra Horsens, Else Marie Bøgeskov Rasmussen, ligesindede fra hele landet til møde, og i næste måned vil hun forsøge at danne en Landsforening. Det sker 21. november på Horsens Vandrehjem.

Foreningens medlemmer skal råde hinanden gennem hverdagen og vil også arbejde at få økonomisk støtte til den smertestillende medicin.

Den lokale kontaktperson, ejendomsfunktionær Henning V. Larsen, Skelagervej 79, Ålborg, kender kun tre patienter i det nordjyske. Derfor opfordrer han andre til at melde sig til den stiftende generalforsamling.

-På længere sigt skulle vi gerne få en lokalafdeling op at stå, håber han.

*Skriv til din avis, ring til din lokalradio, jo mere omtale desto bedre, vi behøver nye medlemmer.*

**HJ TRYK OG REKLAMEARTIKLER**

v/HANS JUSJONG ANEMONEVEJ 42 8700 HORSENS TLF. 05 64 05 52 Giro nr. 8 42 14 63.





Bo Billigere

Få råd i SDS - til ethvert boligformål. Fx. lån til indskud i lejebolig, hvor vi gi'r særlig rentefordel, hvis du har sparet regelmæssigt op på en Boligopsparing, Uddannelsesopsparing etc. Tal økonomi med os, og bo billigere.

**sds**