

MEDLEMSBLAD

1. Årgang nr. 2

August 1989

DANSK FORENING FOR



Neurofibromatosis Recklinghausen

Bestyrelse

Else Marie Bøgeskov Rasmussen
Flintebakken 90
8700 Horsens
Tlf. 75 61 10 71
Træffetid: 12^o - 17^o

.....

Grethe Ploug Hansen
Tejbjergvej 23
4400 Kalundborg
Tlf. 53 50 42 59
Træffetid: 16^o - 21^o

.....

Kathe Tørnqvist
Ravnekærvej 12
2860 Søborg
Tlf. 31 67 03 67
Træffetid: 16^o - 21^o

.....

Niels Devantier
Østervang 41
4930 Maribo
Tlf. 53 88 29 32
Træffetid: 17^o - 20^o

.....

Henning Larsen
Skelagervej 79.1. mf.
9000 Ålborg
Tlf. 98 79 06 09
Træffetid: 17^o - 18^o

.....

Suppleanter

Hanne Houlberg
Kildevældsvej 10
2830 Virum
Tlf. 42 42 29 35
Træffetid: 18^o - 21^o

.....

Ingrid Bartholomeussen
Horsøparken 58
9500 Hobro

Tryk H.J. TRYK
Tlf. 75 64 05 52

Oplag 400 stk.

Indholdsfortegnelse:

Indledning.....	3
Referat fra generalforsamling.....	4
Referat fra kontaktudvalgsmøde.....	5
Regnskab 1/2 88-31/1 89.....	6
Budget 1/2 89-31/1 90.....	7
Nordisk samarbejde.....	9
Line får et sprog.....	10

Ansvarshavende: Kathe Tørnqvist

Indledning af Kathe Tørnqvist.

Først en meddelse til alle jer der måske har ringet forgæves til Else Marie her i foråret. Else Marie har været ramt af en del sygdom, der har medført indlæggelser, samtidig med at hun har haft den sorg at miste et nært familiemedlem. Vi håber, at Else Marie snart kan deltage aktivt i foreningsarbejdet igen.

Vi har fået forespørgsler, om der kommer referat af de lægelige spørgsmål fra generalforsamlingen, og det må vi desværre sige nej til. De medvirkende læger har ikke tid til at redigere spørgsmålene, så her er der endnu en grund til at møde op til generalforsamlingerne. De medvirkende læger er helt på frivillig basis uden løn. Som trøst for dem der ikke har mulighed for at deltage, håber vi i næste nr. at have nyt fra Svend Asker Sørensen. Han er p.t. i U.S.A. og han forventer at komme hjem med nyt fra forskerne derovre, samtidig med, at man også her på Panum Institutet har nået nye resultater. Desværre når vi ikke at få det med i dette nr. af NF-nyt.

Vi har også en god nyhed. Foreningen har fået 50.000 kr. fra tipsmidlerne. Pengene er øremærkede til kontormaskiner, og vi regner med at bruge dem bl.a. til et E.D.B. anlæg, som vil lette og billiggøre arbejdet betydeligt.

En anden god støtte, foreningen har fået, er fra fosikringsselskabet Hafnia. De har tegnet sig for et A-medlemskab til 2.000 kr. om året. Det er en meget stor støtte, da vores driftudgifter gerne skulle kunne dækkes af medlemskontingenterne.

En sidste ting: Hvis der er nogen, der har spørgsmål til foreningen, så skriv til vores nyudnævnte læserbrevkasserredaktør Henning Larsen, Skelagervej 79. 1. mf. 9000 Ålborg. Forhåbentlig kommer der mange gode spørgsmål.



Referat fra generalforsamlingen den 15. april 1989 på Horsens vandrehjem

*Foreningens formand Else Marie
Bøgeskov Rasmussen bød velkommen.*

Tilstede var 42 medlemmer incl. bestyrelsen.

Som dirigent valgtes Ole Houlberg, som konstanterede, at generalforsamlingen var i overensstemmelse med vedtægterne.

Else Marie aflagde formandsberetning: Ja nu har NF foreningen eksisteret i 17 måneder, og i den tid er vi kommet et godt stykke videre, vi har fået mange læger til at vise mere forståelse omkring sygdommen, for mange læger har været slem til at sige at det kun er en hudsygdom.

Vi har fået en del henvendelser fra hospitalerne især børneafdelingerne som ønsker at få tilsendt noget materiale omkring NF.

Vi har været i kontakt med NF foreningen i Holland, og de var glade for at høre, at der er kommet en NF forening i Danmark, så der håber vi at kan få et samarbejde med dem. Vi har fået en af deres foldere tilsendt, og den ligner meget vores.

Vi er begyndt at komme ud til skolerne og til sygeplejeskolerne og fortælle om NF, og det viser sig at de er meget interesseret i at høre om NF.

I november måned var der en artikel i Hjemmet og der var en del som henvendte sig, men mange gange venter folk med at ringe for de er bange for at henvende sig.

Som I har set er vi udkommet med det første medlemsblad, og det er vi stolte af, men vi mangler stof til næste nr. så I må gerne fatte pennen, og skrive en artikel til næste blad. I løbet af sommeren vil det næste blad udkomme.

Vi er i øjeblikket 99 aktive medlemmer og 52 passive medlemmer.

Ved slutningen af sidste år var vi 87 aktive og 52 passive.

Vi har desværre mistet et par medlemmer siden generalforsamlingen, skal vi ære deres minde.

Der var ingen kommentarer til formandens beretning.

Kasserer Grethe Ploug Hansen fremlagde det reviderede regnskab til godkendelse. Regnskabsopstillingen var omdelt til de medlemmer der deltog i generalforsamlingen.

Generalforsamlingen vedtog, at der vil blive opkrævet samme kontingent i regnskabsåret 1990. Ole Houlberg efterlyste et budget for 1990 - dette er under udarbejdelse.

Else Marie Rasmussen blev genvalgt som formand.

Generalforsamlingen genvalgte Grethe Ploug Hansen til kasserer for foreningen. Jens Degenkovl ønskede ikke

genvalg. Istedet indvalgte tidl. suppleant Kathe Tørnqvist. Som ny suppleant valgtes Ingrid Bartholomeussen, Hobro som suppleant. Hanne Houlberg genvalgte som suppleant.

Ole Houlberg blev genvalgt som revisor og til revisorsuppleant valgtes Kristian Ravnkjær.

Evt.: Der fremkom forslag om at foreningen skulle arrangere et sommermøde evt. en week-end for medlemmerne og deres familier.

Kathe Tørnqvist fortalte herefter om arbejdet indenfor kontaktudvalget for mindre sygdomsgrupper.

Efter kaffen fortalte læge Leif Grove, Horsens om arvelighedsforskningen vedr. Neurofibromatosis og besvarede desuden mundtlige og skriftlige spørgsmål generalforsamlingens deltagere. Tak Leif for et meget interessant foredrag.

Referant: Hanne Houlberg

Referat af kontaktudvalget for mindre sygdomsgrupper (KMS) 2. feb. 89

Repræsentanter ved mødet var: Cystisk Fibrose, Bløderforeningen, Huntintons Chorea, Nyresygeforeningen, Osteogenesis Imperfecta, Turnerforeningen, Dansk Spiel Meyer Vogt og Neurofibromatosis foreningen.

Terkel Andersen fra bløderforeningen indledte med at orientere om det nordiske samarbejde. Der vil blive afholdt en konference, som vil tilgodese små handicapgrupper. Et forslag her er, at man centralicerer rådgivningen på samme måde som man centralicerer diagnosticeringen. Med dette opnår man, at alle kommuner kan få ens rådgivning og således også den enkelte patient.

Videre informerede Terkel om, at Socialstyrelsen har nedsat en arbejdsgruppe som skal udfærdige nogle pjecer om mindre sygdomsgrupper. Hver sygdom får sin pjece og NF er med i 2. pulje (med 6 i hver). Denne forventes færdig til sommer.

Terkel Andersen har sendt et brev til Flemming Kofoed- Svendsen M.F. og

forsættes side 8



Snedker- og Tømrerforbundet i Danmark

AFD. 39 LOLLAND
Brovejen 35 . 4930 Maribo
Telf. 03 88 05 83

REGNSKAB FOR PERIODEN 01.02.1988 - 31.01.1989

Indtægter:

A-kontingent 74 à 120,00	8.880,00		
A-kontingent 1 à 50,00	50,00		
A-kontingent 1 à 60,00	60,00		
B-kontingent 47 à 40,00	<u>1.880,00</u>	10.870,00	
Gaver/Bidrag		19.250,00	
Renter		535,14	
Salg af Logo og Annonce		<u>350,00</u>	31.005,14

Udgifter:

Generalforsamling		172,50	
Bestyrelsesmøder		1.329,20	
Køb af 2 stk. skrivemaskiner		4.400,14	
Telefon		1.500,00	
Kontorartikler/Fotokopier		6.691,75	
Trykning		3.745,40	
Porto/Gebyr		<u>4.556,30</u>	22.395,29

Overskud

8.609,85
=====

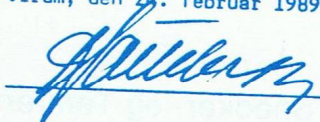
Aktiver

	<u>31.01.88</u>		<u>31.01.89</u>
Kassebeholdning	462,40		335,57
Bankbeholdning	6.730,89		9.116,18
Girobeholdning	<u>1.440,90</u>		<u>7.792,29</u>
	8.634,19		17.244,04
	=====		=====

Passiver

Kapitalkonto	8.634,19		
Driftoverskud		<u>8.609,85</u>	17.244,04
			=====
	8.634,19		17.244,04
	=====		=====

Virum, den 24. februar 1989



Budget 1/2 1989 - 31/1 1990.

Kontingentindtægter:

=====		
1 A-medlem	å kr. 2.000.-	kr. 2.000.-
97 A-medlemmer	å kr. 120.-	kr. 11.640.-
49 B-medlemmer	å kr. 40.-	kr. 1.960.-
-----		-----
147 medlemmer		kr. 15.600.-
*) Gaver/bidrag		?

Udgifter:

=====

1. Driftsudgifter:

Underskud/Generalforsamling	kr. 655.-	
Bestyrelsesmøder (se fodnote 4)	kr. 5.500.-	
Bestyrelse/Generalforsamling	kr. 1.500.-	
Telefon	kr. 2.000.-	
Kontorhold	kr. 6.000.-	kr. 15.655.-
Driftsunderskud		kr. 55.-

2. Aktivitetsudgifter:

Trykning	kr. 4.000.-	
Porto	kr. 5.000.-	
Revision	kr. 2.000.-	kr. 11.000.-

Total underskud		kr. 11.055.-
		=====

1. Underskudet forelås i dette regnskabsår at blive dækket af foreningens kapital.
 2. Det må tilstræbes at kontingentindtægterne kan dække driftsudgifterne. Der skal en kontingentforhøjelse til for at dække driftsunderskuddet. Se bestyrelsesmødereferat 17/6 1989.
 3. Aktivitetsudgifterne bør kunne dækkes af gaver og bidrag. I dette budget er intet indtægtsført for så vidt angår gaver/bidrag. Det bør undersøges om foreningen har gaver/bidrag i udsigt.
 4. Bestyrelsesmøder: se bestyrelsesmødereferat 17/6 1989.
- *) Der er modtaget kr. 50.000.- fra Tipsfonden. Ang. dette se bestyrelsesmødereferat 17/6 1989.

18.juni 1989/0. Houlberg

anbefalet en konsulentordning for de små handicapgrupper ansat under Socialstyrelsen. Enkonsulent kan bruges af flere foreninger og der er behov for et bredere opsøgende arbejde.

I oktober 1989 starter et statslotto. 1 1/2 % af omsætningen skal fordeles mellem handicaporganisationerne. Det er De Samvirkende Invalideorganisationer.(DSI) der skal fordele pengene. Betingelserne for at få del heraf er, at foreningen har en vis størrelse og har eksisteret et vist antal år. Det vil derfor være hensigtsmæssigt, om de små handicapgrupper tilslutter sig større foreninger som de føler sig beslægtet med. Det er måske også en mulighed at kontaktudvalget (KMS) kan danne en gruppe. (DSI) er opmærksom på vore små grupper og er åben for optagelse. Betingelse for DSI-medlemskab: Foreningen skal være landsdækkende, have eksisteret i 5 år og have mindst 500 medlemmer. Desuden må foreningen ikke "overlappe" andre foreninger. Der gives sommetider dispensation med hensyn til antallet af medlemmer.

Er der en ide i at oprette et fælles sekretariat indenfor KMS ? Så er der altid en der tager telefonen, hver forening kan få sin telefontid. Der kan udsendes materiale nemmere og måske billigere. Måske kunne man via et sådant sekretariat søge om optagelse i DSI som et kartel. Vi skal snakke videre om dette ved næste møde.

Hanne Tybkjær fra Cystisk Fibrose, foreningen har haft kontakt med Jørgen Lenger vedr. ordførere i folketinget omkring fordelingen af 25 mill. kr. Det er indstillet til ministeren, at pengene skal bruges til lønkompen- sation til forældre, som har opgivet arbejdet på grund af et handicappet barn. Endvidere kan pengene bruges til betalt frihed til kursusdeltagelse, til familiefrierer sammen med det syge barn og til betaling af egen pædagog ved koloniophold.

Vi diskuterede et oplæg fra Etisk Råd om at inddrage patientorganisationer i genetisk rådgivning. Der var nogen uenighed, men vi er enige om at det primært er sikkerhedsnettet omkring familierne organisationerne skulle skulle tage sig af.

Svend Asker Sørensen oplyste, at der var stor usikkerhed omkring de planlagte TV - udsendelser. Nele Ruge havde et års orlov og Jette Sachs vidste ikke hvordan sagerne stod, idet man var igang med en større omorganisati- on (besparelse !)

Kathe Tørnqvist

HJ TRYK OG REKLAMEARTIKLER

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

Nordisk samarbejde

Vores forening er blevet kontaktet af en Nordisk samarbejdsgruppe for mindre handicapforeninger. De ville gerne have en beskrivelse af vores sygdom og hvilke hjælpeforanstaltninger der kan blive for. Efterfølgende materiale er det som vi sendte retur til dem. Det er læge Leif Grove, Horsens der har udarbejdet beskrivelsen.

Neurofibromatosis (Recklingshausen) er en medfødt sygdom hvis årsag er en defekt i kromosom nr. 17. Det menes at 2500 danskere har sygdommen.

Ca. halvdelen af tilfældene er spontant opståede, og ca. halvdelen er arvet fra en af forældrene.

Arvegangen er dominant, hvilket vil sige, at 50% børn til forældre med Neurofibromatose har risiko for at arve sygdommen.

Sygdommen viser sig som knudedannelser i nervefibre, samt ved øget pigmentering (lyse modermærker) på huden.

Sygdommen kan vise sig i alle aldersgrupper og kan have yderst varierende symptomer fra svære tilfælde med invaliditet til lette symptomløse tilfælde. Derfor er det vanskeligt at forudsige, hvorledes en sygdom hos den enkelte vil udvikle sig.

Børn.: I svære tilfælde er der påvirkning af centralnervesystemet, visende sig ved svære beskadigelser af syns- og høresans, hvorfor kontakt til særfor-sorg (Blindeinstitut og Døveforening) kan være nødvendig. Endvidere mere generel påvirkning af hjernefunktion nødvendiggørende specialundervisning, hjælp fra talepædagog ect. En del patienter udvikler epilepsi.

Hos børn ses ligeledes - oftest meget tidligt i spædbørnsalderen - begyndende skoliose (skævhed i rygsøjlen), dårlig gangfunktion og af og til svulster i underbenets knogler, med optræden af fractur eller svære deformateter. I disse tilfælde er det påkrævet med ortopædisk bandering, fodtøj, somme-tider behov for kørestol.

Voksne.: De samme tilstande som hos børn ses selvfølgelig også hos voksne. I svære tilfælde medfører sygdommen fuld invaliditet, i tilfælde af angreb på rygmarven total lammelse af f. eks. begge ben, ophævet kontrol over vandladning og afføring, hvorfor en del af foreningens medlemmer er invalidepensionister.

Hos andre patienter sker voldsomme deformateter i ansigtskellettet, optræden af hundredevis af knuder overalt på kroppen, hvorfor patienter - trods operative indgreb, føler sig synligt misdannede og mange af vores medlemmer lever i en menneskelig og social isoleret situation. I disse tilfælde er psykologbehandling påkrævet.

Der som hos børn - mulighed for optræden af epilepsi med de lægelige og sociale/ økonomiske konsekvenser, denne sygdom kan få. Risikoen for svær blodtryksforhøjelse er betydelig øget i forhold til normal befolkningen, hvorfor der ses senkomplikationer til denne tilstand i form af beskadigelse af nyrer, hjerne og øjne.

Kræftudvikling i enkelte knuder ses i enkelte tilfælde.

Man vil således af ovenstående forstå, at stort set alle områder indenfor den sociale lovgivning og andre hjælpemuligheder kan blive aktuelle for patienter med NF - spændende fra særfor-sorg, specielundervisning, profylaktisk fysioterapi, ortopædiske hjælpemidler, revalideringsforanstaltninger til pædagog - og psykolog bistand, støtte fra ergoterapeut, ect.

Vi fra foreningens side tilråde, at behandlingssystemet ved kontakt med NF - patienter henvender sig til foreningen - eller opfordrer patienten til at kontakte os på nedenstående adresse.

Vi har udarbejdet en folder med information om sygdommen og nødvendige adresser samt telefonnumre og institutter, der har stillet sig til rådighed for hjælp til NF - patienter og deres pårørende. Til foreningens bestyrelse er knyttet universitets - og forskningsafdelinger for genetisk vejledning, psykolog og praktiserende læge.

Line får et sprog



Line har fået NF ved mutation. Det blev diagnosticeret da Line var 3½ år gammel. Hendes sproglige udvikling er nok meget typisk for de ca. 40% af NF-patienter med sproglige indlæringsvanskeligheder.

Gennem min uddannelse og arbejde som socialpædagog, hvor jeg gennem flere år havde arbejdet med børn med sproglige problemer, blev jeg hurtigt klar over Lines vanskeligheder, og frem for alt vidste jeg, hvor jeg skulle hente hjælp.

Allerede få måneder gammel studsede vi over hendes manglende pludren. Vi slog os dog til tåls med, at dette nok beroede på hendes hyppige forkølelser og konstante problemer med maven i form af diarre og opkastninger. Godt 2 år gammel kunne vi ikke negligere hendes sprogproblemer mere. På dette tidspunkt kunne hun ikke sige noget og fremfor alt: Line kunne tilsyneladende

heller ikke forstå nogen ord. Vi fik en talepædagog til at teste hende og starte sproglydetræning. Både i vuggestuen og hjemme prøvede vi at træne i det omfang Line selv ville medvirke.

Sideløbende med de sproglige problemer havde Line også vanskeligheder med at gå og løbe. Hun følte sig oftest bange for de andre børn og gemte sig så godt hun kunne. Alle disse problemer sammenlagt medførte, at Line 3½ år gammel fik en støttepædagog i børnehaven. Dette satte rigtig gang i udviklingen. Line nød trygheden af en voksen til at beskytte sig og viste hurtigt glæde både ved den sproglige og den motoriske træning. En talepædagog kom i børnehaven ca. hver 14. dag og gav undervisningsråd og materialer i form af forskellige spil og lege. Samtidig prøvede vi hjemme at tale så tydeligt som muligt og gentage ordene mange gange.

Nu kom der hurtigt skred i Lines sprogforståelse, men hun havde stadig meget svært ved selv at danne sætninger og fremfor alt at udtale ordene tydeligt.

Da Line er 5½ år flytter vi til en ny kommune og Line starter i en ny børnehave. Vi mente, at Line var kommet så langt, at hun ikke behøvede støttepædagog mere, men kunne nøjes med en ugentlig time sammen med en talepædagog. Sammen med denne talepædagog fik vi lagt et program vi kunne arbejde med hjemme og som børnehaven prøvede at bruge, men på grund af tidsmangel kunne man ikke gøre så meget der.

Dette år uden støttepædagog viste os tydeligt, at Line havde behov for fortsat særlig hjælp. Hendes udvikling gik i stå og vi kunne kun vedligeholde hvad hun tidligere havde lært. Sammen med Skolepsykologisk Kontor og talepædagogen besluttede vi derfor, at Line skulle starte på en Specialskole for børn med særlige behov. Vi var heldige at man i vores kommune havde en sådan skole og at den tilmed har tilknyttet en godt opvarmet svømmehal, fysioterapi og et fritidshjem udelukkende med børn fra skolen. Klasserne på skolen har ca. 6 elever og undervisningen er meget individuel.

Hvert barn følger sin rytme. Den talepædagog Line havde i børnehaven er også på skolen og underviser fortsat Line.

Line har problemer med at læse, men det, at hun kan lære det i sin egen rytme og at de andre børn også har forskellige problemer gør, at Line idag 10 år gammel har et gå - på - mod og en selvtillid, som hun aldrig ville have fået i en almindelig skole, hvor der ville være nok af børn til at drille med de ting hun ikke var så god til.

Vi føler, at Line har fået en meget god opbakning og undervisning på et tidligt tidspunkt og også, at dette har været absolut nødvendigt for hende. Line vil fortsat sandsynligvis have behov for at gå på denne skole i resten af sin skoletid, og det er hun ikke ked af. Line elsker sin skole og tager glad afsted hver dag. Også på denne skole kan man få Folkeskolens Afgangseksamen på niveau man magter og ønsker.

Tilslidst vil jeg blot sige, at Line er blevet testet af en psykolog med flere test og har vist, at hendes intelligens ligger lidt over middel, så hendes sprogvan-skeligheder beror ikke på, at hun er dum. Det har vi som forældre nu vidst hele tiden.

Kathe Tørnqvist

Vi er på banen igen!

Lollandsbanens
Rejsebureau service



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

A hand holding a magnifying glass over the text "Bo Billigere". The magnifying glass is held by a hand from the bottom right, and its lens is focused on the text. The text "Bo Billigere" is written in a large, blue, sans-serif font. The background is a light, textured blue.

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