

# MEDLEMSBLAD

2. Årgang nr. 2

August 1990

## DANSK FORENING FOR



## Neurofibromatosis Recklinghausen



**Snedker- og Tømrerforbundet i Danmark**  
AFD. 39 LOLLAND  
Brovejen 35 . 4930 Maribo  
Telefon 53 88 05 83

=====

BESTYRELSE

=====

Formand.  
Käthe Raunkjær,  
Ravnekørsvej 12,  
2860 Søborg.  
Tlf. 31 67 03 67.

.....

Kasserer.  
Grethe Ploug Hansen,  
Tejbjergvej 23,  
4400 Kalundborg.  
Tlf. 53 50 42 59.

.....

Næstformand.  
Henning Larsen,  
Skelagervej 79.1. mf.  
9000 Ålborg.  
Tlf. 98 79 06 09.

.....

Sekretær.  
Niels Devantier,  
Østervang 41,  
4930 Maribo.  
Tlf. 53 88 29 32.

.....

Besyrelsesmedlem  
Leif Grove,  
Bellis Alle 32,  
8700 Horsens  
Tlf. 75 64 01 51.

=====

=====

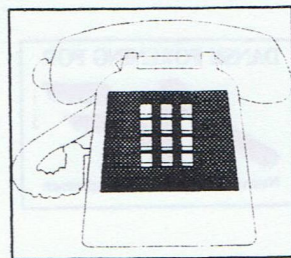
Suppleanter

=====

Ingrid Barholomæussen,  
Løvetandsvej 19, 3.tv.  
2700 Brønshøj.

.....

Anne Mette Juel Jørgensen,  
Strandgade 108.  
5683 Hårby.  
Tlf. 64 73 20 95.



=====

Redaktion

=====

Käthe Raunkjær. Ansvarshavende  
Hanne Houlberg

SEKRETARIAT OG REDAKTION

Ravnekørsvej 12,  
2860 Søborg  
Tlf. 31 67 03 67.

Omslaget trykt på Osted  
Bogtrykkeri, Osted.  
Indholdet på eget  
sekretariat.  
Oplag 300 eks.

=====

INDHOLDSFORTEGNELSE

=====

Indledning.....	4
Genet fundet.....	6
Forældrekursus.....	10
Week-end kursus.....	11
Generalforsamling.....	12
Ekstr.or.generalf.....	14
Formandsberetning.....	15
Budget.....	17
Regnskab.....	18
Lægebrevkasse.....	20
KMS.....	21
Løst og fast.....	21
Landkort.....	22



DANSK FORENING FOR



Neurofibromatosis Recklinghausen

## INDLEDNING.

ved/ Käthe Raunkjær.

Søborg august 1990.

Den 13 juli 1990 blev en højtidsdag for alle os med tilknytning til NF-1. Det var dagen hvor meddelelsen kom at man havde fundet genet til NF-1. Dette er en milepæl på vejen til gåden om hvorfor NF opstår og senere, hvordan man behandler sygdommen. Vi har alle anledning til at fejre dette og sende Lone Bachmann Andersen og de andre forskere vores varmeste tak.

TV-avisen havde et indslag den 13 juli om fundet. Svend Asger Sørensen, Panum Institutet og Grethe Ploug Hansen, NF-foreningens kasserer blev interviewet. Fundet har også medvirket til at flere aviser har skrevet lidt om sygdommen, hvilket jo er til stor hjælp i vores arbejde med at sprede kendskab om sygdommen. Jeg undlod heller ikke at gøre lidt reklame for os selv, og sendte en pressemeddelelse ud til de store blade og informationsbureauer. Dette gav da også nogle små avis-artikler.

Også i år har vi fået tildelt penge fra Socialstyrelsen til kurser for familier med børn der har NF. Vi har fået 200.000 kr. Pengene i år har vi søgt specielt til at kunne sende nogle familier på et 13-dages kursus på Frambu i Norge om NF. Kurset er temmelig kostbart, men sandsynligvis også meget givende. Efter bestyrelsens godkendelse har jeg selv søgt sammen med min mand og vores datter. (man ser helst at hele familien kommer med). I skrivende stund har en familie mere søgt om optagelse på kurset.

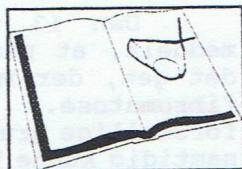
Det er muligt at der bliver råd til at en familie mere på højst tre personer kan søge om optagelse. Interesserede kan kontakte mig hurtigst muligt. Kurset foregår fra den 26 november til den 8 december 1990 og ansøgningsfristen i Norge er 1 sept. Kurset, rejsen og tabt arbejdsfortjeneste bliver betalt, men man kan risikere at få ekstra skat.



Kurset gentages hvert andet år, og det er vores hensigt at søge penge til dette formål igen, så at så mange som muligt kan komme på disse kurser.

Vi har stadig penge til et kursus i november, fra de penge der blev bevilget i 1989 og vi kan søge nye penge til andre kurser allerede i januar 1991 (og har store muligheder for at ansøgningen bliver positivt modtaget), derfor mente vi i bestyrelsen at det at få nogle afsted til Frambu i Norge er en enestående chance.

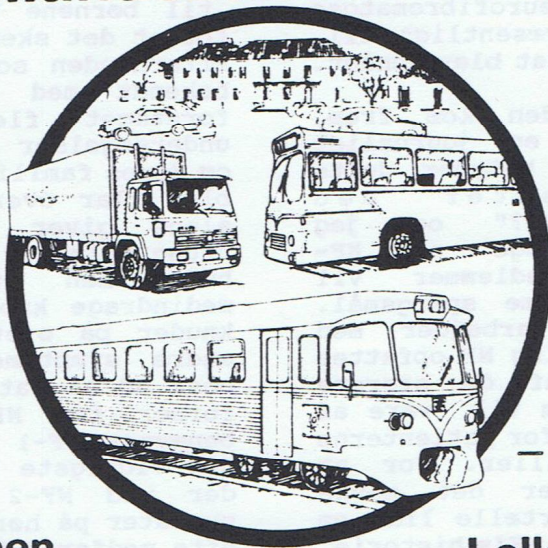
Også Tips/lotto har set velvilligt på vores ansøgning, og af dem har vi fået 60.000 kr. Disse penge skal gå til en kursus week-end, som alle uanset alder har mulighed for at søge, samt til at udfærdige og trykke nye foldere.



## Brug Lollandsbanen i hverdagen

### Transport

Lollandsbanen har persontransport med tog, land- og bybusser samt stykgods- og vognladnings-transport.



### Rejser

Lollandsbanens Rejsebureau-service sørger for Deres rejse i ud- og indland, både med tog, fly eller skib

— det er ikke dyrere bare nemmere

### Lollandsbanen

Nakskov station 53 92 01 04  
Sakskøbing station 53 89 40 14  
Maribo station 53 88 00 04



### Lollandsbanens Rejsebureau-service

Nakskov 53 92 23 23



## NEUROFIBROMATOSEGENET ER FUNDET!

Den 13 juli blev det meddelt, at man havde fundet det gen, der medfører neurofibromatose. Det var to forskellige grupper i USA, der samtidig kunne komme med denne oplysning. Nyheden blev hurtigt spredt ud over hele verden og naturligvis også i Danmark, hvor vi kunne glæde os over, at vi havde bidraget til dette. Dels ved at Lone Bachmann Andersen, som mange af foreningens medlemmer har mødt, var med i den ene af de to grupper, der fandt genet, og dels ved, at en Dansk patient med Neurofibromatose har bidraget væsentligt til, at dette resultat blev opnået.

Da nyheden kom frem, blev jeg af en journalist spurgt: "Hvad betyder dette for patienter med neurofibromatose?" og jeg tror, at mange af NF-foreningens medlemmer vil stille det samme spørgsmål. For de, der arbejder med forskning omkring NF opfattes det som et af de største gennembrud, som vil være af stor betydning for patienterne og deres familier. For at forstå det, er det måske rimeligt at fortælle lidt om hovedtrækkene i NF's historie.

Det var den tyske læge von Recklinghausen, der i 1882 som den første beskrev NF som en karakteristisk tilstand. Han havde set symptomer, som vi alle kender idag, hos to patienter og beskrev dem meget omhyggeligt, også de forandringer man kan se ved mikroskopisk undersøgelse af knuderne. Men at det var en arvelig tilstand, blev man først klar over mange år senere. Man fandt ud af, at den kan overføres fra en forælder, der har sygdommen,

til børnene og at risikoen for at det sker, er 50%. Efterhånden som lægerne blev bekendt med NF, blev der foretaget flere og flere undersøgelser af patienterne og deres familier, hvorved man blev klar over, at den ikke alene giver anledning til brune pletter og knuder i huden, men at den også kan medindrage knoglerne og give knuder på øjets nerver samt andre symptomer. Man fandt også ud af, at der findes to former for NF, som vi nu benævner NF-1 og NF-2, hvor den vigtigste forskel er, at der ved NF-2 kommer nogle svulster på hørenerverne, der ofte medfører tunghørhed.



Men behandle sygdommen kan man ikke. Man prøvede at fjerne knuderne, men det viste sig, at de ofte kommer igen. Andre former for behandling, der blev forsøgt, havde heller ikke nogen virkning. Dog blev man klar over, at det var vigtigt, at behandle eventuelle knuder i øjnene og skæv vækst af knoglerne, da man herved kunne forebygge blindhed og svære misdannelser.

Men hvis man skulle kunne behandle selve sygdommen, var man klar over, at man måtte finde årsagen til, at NF opstår. Man vidste, at NF måtte skyldes en ændring i et arveanlæg og hvilke symptomer, dette giver anledning til. Men hvorfor ændring i et arveanlæg medfører NF-1, vidste man ikke. Der blev lavet meget forskning og mange vigtige resultater blev opnået, men stadig var spørgsmålet: Hvordan opstår NF?" ubesvaret.

I løbet af de seneste år er der sket en utrolig udvikling indenfor genforskningen og det har givet anledning til, at man idag ser på tingene på en anden måde end tidligere. Før prøvede man ud fra symptomerne at finde, hvad der var galt, men som sagt, havde dette ikke givet nogen sikre resultater. Nu sagde man: hvis vi prøver at gå den anden vej: finde genet, undersøge, hvad det laver, kan vi måske finde ud af hvorfor, NF opstår.

Det mål, man her satte sig, var i virkligheden utroligt stort. Det var det samme som at finde en meget lille nål i en meget stor høstak. Mennesket har mellem 50.000 og 100.000 arveanlæg og det, det gjalt om, var at finde eet af dem. Disse arveanlæg er fordelt på 23 forskellige kromosomer og det gjalt først om at finde, hvilket kromosom, NF-1 genet sad på. Det lykkedes i 1987, hvor det blev vist, at NF-1 sidder på kromosom nr 17. Næsten samtidigt fandt man iøvrigt, at genet for NF-2 sidder på kromosom 22, altså på et helt andet kromosom, hvilket viste, at der var tale om to forskellige sygdomme.

Da man blev klar over, hvor omtrent arveanlægget fandtes var opgaven at finde selve arveanlægget, og det er det der nu er lykkedes. Men dette er kun eet skridt, omend vigtigt, på vejen til at fastslå selve årsagen til at NF opstår.

Men herudover har opdagelsen af NF-anlægget to store betydninger. For det første vil man nu få mulighed for at bestemme med sikkerhed om en person har NF eller ikke. Hidtil har man måtte vurdere det på symptomerne, men disse kan være så svage, at det kan være svært at afgøre, om det virkelig er udtryk for NF. Og på den anden side kender vi andre tilstande, der kan minde om NF, men ikke er det. Disse tilstande kan være meget svære at skelne fra NF.



Vi får i fremtiden større sikkerhed for at stille en rigtig diagnose. Den anden vigtige ting, som opdagelsen medfører er, at det nu bliver muligt at udføre fosterundersøgelser, det vil sige bestemme om et ventet barn har anlægget for NF eller ikke. Dette har man kunnet gøre på en indirekte måde, som imidlertid krævede undersøgelser af flere familiemedlemmer og som har en vis usikkerhed. Nu får man en simple metode, der er meget sikker.

Men dette rejser selvfølgelig et andet spørgsmål: Skal man lave fosterundersøgelser ved NF? Nogen mener ja andre mener nej. Jeg tror, at det er vigtigt, at Foreningen tager dette spørgsmål op til diskussion så de, der har det tæt ind på livet kan tage stilling til, hvordan de skal forholde sig. For i sidste instans er det den enkelte, som må gøre op med sig selv, om man vil have foretaget en fosterundersøgelse.

Som sagt er der meget forskning, der endnu skal udføres. Dette vil i sidste instans blive til gavn for de, der har NF og deres familier. For at kunne lave denne forskning er det nødvendigt at bede de, der har NF om at deltage i forskningsprojekter. At det nytter, kan vi se ved, at undersøgelser af en dansk patient med NF bidrog væsentligt til at arveanlægget blev fundet. Jeg vil gerne fremhæve, at danske familier med NF har været meget positive og imødekommende over for forskning ved at stille sig til rådighed og har vist stor interesse. Og når vi nu kan fejre en milepæl indenfor NF Forskningen, må vi takke de mange patienter og familier der har medvirket.

Svend Asger Sørensen.

## Rejser til hele verden

Fortæl os hvorhen og hvornår, så ordner vi resten.

**DSB rejsebureau**

Nykøbing F. Langgade 34, tlf. 54 85 38 44



Nu tilbyder Unibank en helt ny lønkonto, Uniløn - én konto til det hele.

Fusionen giver Dem kontante fordele. De får en helt speciel *Fusions-bonus* på de første 3.000 kr., De har stående på Uniløn. Så De i alt får p.t. 4½% p.a. i rente af Deres indestående i 1990. Renten tilskrives hvert kvartal.



## Nu får alle danskere kontante fordele i Unibank

Til Uniløn kan også knyttes en kassekredit, når det passer ind i Deres økonomi.

Kom ind og hør nærmere om Uniløn. Vi glæder os til at hilse på Dem.



**Unibank**  
ANDELSBANKEN · PRIVATBANKEN · SDS  
Sammen er vi bedst

## FORÆLDREKURSUS

KURSET FINDER STED PÅ BYGGECENTRUM I MIDDELFART I WEEK-ENDEN DEN 17 - 18 NOV. 1990.

KURSET ER GRATIS FOR FORÆLDRE TIL NF. BØRN UNDER 18 ÅR, SOM OGSÅ ER DE ENESTE DER KAN SØGE KURSET.

MAN FÅR REJSEGODTGØRELSE MED BILLIGSTE OFFENTLIGE TRANSPORTMIDLER.

KURSET FINANSIERES AF MIDLER FORENINGEN HAR FÅET AF FOLKETINGET GENNEM SOCIALSTYRELSEN.

KURSET STARTER LØRDAG MORGEN KL.9.00, MEN DER ER MULIGHED FOR INDKVARTERING ALLEREDE FREDAG AFTEN, HVOR DER OGSÅ BLIVER SERVERET ET LETTERE MÅLTID.

KURSET SLUTTER SØNDAG KL.15.00.

PÅ KURSET KOMMER FØLGENDE FOREDRAGSHOLDERE:

KAJ STUBBEN, SOCIALRÅDGIVER.

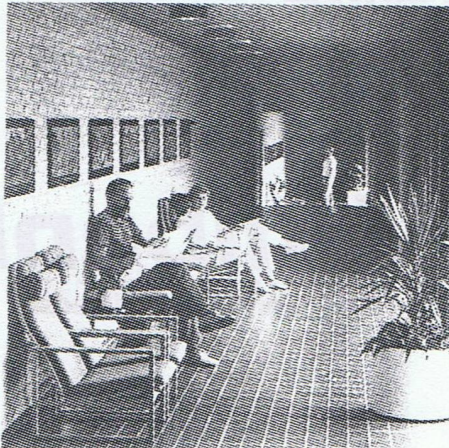
REBECKA HAUGSTED, PSYKOLOG.

VINNIE TANG PEDERSEN, FYSIOTERAPEUT.

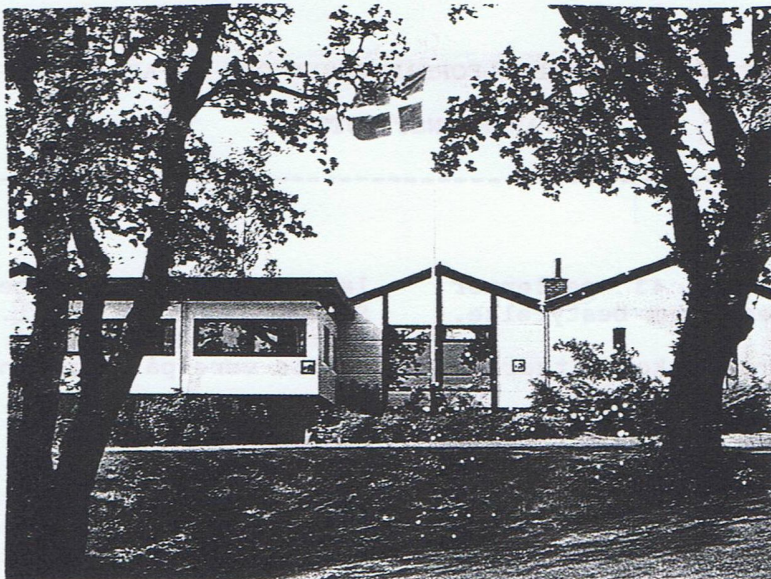
SAMT EN LÆGE SOM VI ENDNU IKKE HAR FÅET BINDENDE TILSAGN FRA.

TILMELNING SENEST DEN 11 SEPTEMBER 1990. BEGRÆNSET ANTAL PLADSER.

VEL MØDT TIL ET PAR GODE DAGE I RARE OMGIVELSER.







## KURSUS WEEK-END FOR ALLE.

SÅ ER DET ENDELIG LYKKEDES FOR OS AT REJSE PENGE TIL ET KURSUS ALLE HAR MULIGHED FOR AT SØGE. SOM OMTALT TIDLIGERE I BLADET ER DET TIPSMIDLERNE DER HAR UDELT EN PORTION TIL OS.

KURSET FINDER STED PÅ FREDRICIA VANDRERHJEM DEN 6 - 7 OKTOBER 1990. DER ER MULIGHED FOR INDKVARTERING FREDAG AFTEN, HVOR DER BLIVER SERVERET ET LETTERE MÅLTID.

KURSET ER GRATIS, MEN MAN MÅ SELV BEKOSTE TRANSPORTEN.

SVEN ASGER SØRENSEN KOMMER OG FORTÆLLER OM DE NY PERSPEKTIVER MED HENSYN TIL FUNDET AF GENET TIL NF-1.

VI PRØVER AT FÅ EN LÆGE DER VED NOGET OM LASERBEHANDLING AF UDVORTES KNUDER TIL AT KOMME.

LIGELEDES PRØVER VI PÅ AT FÅ EN DIETIST SOM VED NOGET OM SARTE MAVER OG KOST TIL AT KOMME.

PÅ GRUND AF FERIE HAR VI ENDNU IKKE FÅET TILSAGN FRA DE TO SIDSTE MEN VI HAR STOR TILTRO TIL AT ALLE BRIKKER FALDER PÅ PLADS SNAREST.

DER BLIVER OGSÅ RIGELIG TID TIL INDBYRDES SNAK OG HYGGE.

SIDSTE TILMELNINGSFRIST DEN 11 SEPTEMBER 1990.



REFERAT FRA GENERALFORSAMLINGEN DEN 28 APRIL PÅ

PANUM INSTITUTTET.

---

Tilstede var 43 medlemmer incl. foreningens bestyrelse.

Foreningens konstituerede formand Käthe Raunkjær bød velkommen. En speciel velkomst til Ingrid Skovgaard, Svend Asger Sørensen og Leif Grove.

1. Ole Houlberg blev valgt til dirigent. han erklærede generalforsamlingen for lovligt indkaldt og informerede om proceduren med de to på hinanden følgende generalforsamlinger på grund af de foreslåede vedtægtsændringer.

2. Formandens beretning (se senere i bladet). Käthe kunne i tilslutning til beretningen fortælle, at der glædeligvis er indkommet en hel del flere besvarelser på spørgeskemaet og kunne forsikre, at besvarelserne ville blive fortroligt behandlet og indkodet på særlig diskette, som ville blive opbevaret på sikreste måde.

Der var bemærkninger fra deltagerne ang. yderligere udbredelse af kendskab til NF-sygdommen og forslag om pjecer fremlagt på biblioteker, evt. annonce i Ugeskrift for Læger, og Käthe kunne fortælle om den

længe ventede pjece fra Socialstyrelsen bl. a. vedrørende NF, som nu snart skulle være på trapperne.

Formandens beretning blev godkendt.

3. Kasserer Grethe Ploug Hansen fremlagde det reviderede regnskab til godkendelse. Regnskabsopstillingen var omdelt til de medlemmer der deltog i generalforsamlingen. Regnskabet blev godkendt. Käthe fortalte om planerne for anvendelse af pengene, som er blevet tildelt os fra Socialstyrelsen. Bestyrelsen vil arrangere et kursus for forældre til teen-agebørn på Byggecentrum i Middelfart i løbet af efteråret 1990. Foreningen har 150 medlemmer, hvoraf desværre kun 120 på Generalforsamlingsdagen havde betalt kontingent.

4. Leif Grove blev valgt ind i bestyrelsen og Anne Mette Juel Jørgensen blev valgt ind som suppleant til bestyrelsen (Anne Mette var desværre ikke



tilstede ved mødet, men Käthe læste op af et brev fra Anne Mette). Den øvrige bestyrelse fortsætter som hidtil.

5. Käthe Raunkjær blev valgt som formand for NF foreningen.

6. Kristian Raunkjær blev valgt til foreningens revisor. Ole Houlberg valgt til suppleant.

7. De af bestyrelsen foreslåede vedtægtsændringer blev vedtaget.  
(1. behandling).

8. Der fremkom forslag fra generalforsamlingen om, at bestyrelsesmedlemmer, der ikke ønsker genvalg skal oplyse dette til foreningens medlemmer inden udgangen af kalenderåret i medlemsbladet, således at foreningens medlemmer i tide kan forberede sig på evt. at foreslå nye medlemmer til bestyrelsen.

Formanden gennemgik budgettet (som var omdelt) for 1991. Hun fortalte at man i bestyrelsen ville arbejde intenst med at ansøge om midler fra fonde o. lign. fremover.

Generalforsamlingen godkendte forslag fra bestyrelsen om en kontingentforhøjelse for 1991 til: A-medlemmer 150kr. og B-medlemmer 60 kr. ( Bemærk: Man kan kun optages som B-medlem hvis man har samme adresse som et A-medlem - altså en familierabat).

Kristian vil undersøge, om kontingent og gaver vil være fradragsberettigede, hvis foreningens formue overstiger kr. 50.000.-

*Maleren til enhver lejlighed  
samt nybygning og reparation*

Malermester

**Svend Aage Funk**

Slagterivej 16 . 4930 Maribo  
Tlf. 53 88 04 29



## EKSTRAORDINÆR GENERALFORSAMLING.

1. Vedtægterne, som var foreslået og vedtaget på den ordinære Generalforsamling blev endelig vedtaget.

\*\*\*

Den fastlagte dagsorden var hermed afsluttet og ordet blev givet frit. Her er lidt uddrag af små og store samtaler:

.... Hvor ville det være dejligt med lokalforeninger

.... Vi må prøve at komme igennem med oplysninger om NF evt. i lokalradioer og fjernsyn

.... Noget for Noget må prøves igen

.... Bestyrelsen efterlyser breve og forslag fra medlemmerne - også stof til medlemsbladet !!!!

.... Meget stor interesse blandt medlemmerne for at høre om laser-behandling af knuder. Vi vil prøve at få en læge til at fortælle om denne teknik.

.... Leif Grove tilbyder at redigere en lægebrevkasse i vort medlemsblad.

\*\*\*

\*\*\*

Svend Asger fortalte om nyt indenfor forskningen vedr. NF og besvarede mange spørgsmål fra deltagerne. En stor tak til Svend Asger for din interesse for vores arbejde.

Ingrid Skovgaard fortalte om sit arbejdsområde indenfor tale- og sprogundervisning for mindre børn og besvarede spørgsmål.

Generalforsamlingen afsluttedes med at næsten samtlige deltagere fulgtes fra Panum Instituttet og spiste fælles middag hos Nino & Franco restauranten på den anden side af Blegdamsvej.

\*\*\*

Referat: Hanne Houlberg

\*\*\*



## FORMANDSBERETNING.

Kort tid efter generalforsamlingen sidste år, blev Else Marie syg, og har ikke siden været i stand til at varetage sit formandskab eller plads i bestyrelsen. I den anledning blev jeg i juni 1989 udnævnt til næstformand, for i januar at blive konstitueret formand. Vi i bestyrelsen håber at Else Marie engang bliver rask nok til at gå aktivt ind i foreningen igen.

I det forløbne år har foreningen fået tildelt to store pengebeløb. Det første kom i begyndelsen af juni, hvor vi fik besked om at vi havde fået 50.000 kr. fra Tipsmidlerne til indkøb af kontormaskiner. Disse maskiner blev indkøbt i løbet af efteråret, efter at vi i bestyrelsen havde fået hjælp af eksperter til at finde det rigtige anlæg til os. Maskinerne er idag til meget stor hjælp i vores daglige arbejde, samtidig med at vores blad og informationsmateriale er blevet betydeligt billigere at fremstille.

Det næste store beløb fik vi besked om at vi kunne søge midt i juli måned. Vi fik kun een dags betænkningstid, så der blev hurtig udrykning for nogle i bestyrelsen! Det var Socialstyrelsen som havde fået midler på finansloven som skulle gives til familier med handicappede og alvorligt syge børn. Gennem samarbejdet i KMS blev vores forening kontaktet, så vi kunne søge om nogle af disse penge til gavn for vores børnefamilier. Pengene skulle bruges til kurser og familieferier.

I august måned udkom vores blad nr. 2, hvor vi også kunne fortælle om alle disse dejlige penge, og meget andet vi havde på hjerte. Ingen af os i bestyrelsen er jo professionelle bladfolk, så helt perfekt var det jo ikke, men øvelse gør mester, så med tiden bliver det vel bedre.

Men det er ikke nok at få pengene - de skulle også bruges. Vi fik arrangeret et kursus på Skovtofte sidst i november. Det forløb stort set godt og jeg tror at alle deltagere syntes det havde været en hyggelig og udbytterig week-end.

Først i februar udkom så vores tredje blad, noget forsinket på grund af influenza og andet, men ud kom det da. Det var også vores første blad lavet på vores nye computer og kopimaskine. Kun omslaget fik vi trykt hos en bogtrykker. Dette gjorde at vi kunne udkomme til en tredjedels pris. I bladet fortalte jeg om det kursus vi arrangerede i maj måned og efterlyste interesserede forældre. Desværre viste det sig at interessen for kurset var meget lille, hvorefter vi besluttede at aflyse det og prøve igen til efteråret.

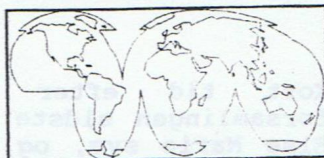
I bestyrelsen gjorde vi os nogle overvejelser om hvad årsagen kunne være til den manglende interesse. Kunne det være årstiden? Eller hvad? Det kunne jo også være at der ikke var så mange teenagere i foreningen. Dette udløste i første omgang det spørgeskema



der medfulgte invitationen til idag. Hvis vi kendte aldersfordelingen på vores medlemmer med NF ville vi bedre kunne tilrettelægge i fremtiden. Jeg må dog indrømme at det ikke er overvældende mange der har tilbagesendt spørgeskemaet. Men alt dette er til syvende og sidst nok den slags begyndervanskeligheder alle nye foreninger slås med.

Her i foråret har vi fået kontakt med den Norske NF forening, som vi forhåbentlig kan få et godt samarbejde med fremover. Gennem universitetet i Linköping i Sverige har vi prøvet at finde ud af om der i Sverige findes en NF forening. Herfra har vi endnu ikke fået svar.

I KMS er der også sket en hel del i løbet af det sidste år.



Efter en første forhandling med de socialpolitiske formænd for oppositionspartierne i august måned, kom der rigtig skred i arbejdet med at få oprettet et sekretariat og konsulentordning. På nuværende tidspunkt er pengene bevilget, og man er ved at forhandle om de sidste praktiske og styrelsesmæssige forhold, inden man begynder at finde egnede lokaler og ansætte personale. Det skal nævnes at Terkel Andersen fra Danmarks Bløderforening har ydet en uvurderlig indsats under hele forløbet.

Käthe



Käthe og Grethe holder sommermøde.





Budget for tiden 1/2-1990 til 31/1-1991.

Indtægter:

Kontingenter	kr. 16.000,-	
Renteindtægter	" 3.000,-	19.000

Udgifter:

Ordinære driftsudgifter:

Bestyrelsesmøder	kr. 7.000,-	
Telefon	" 2.000,-	
Kontorhold og trykning af brevpapir	" 4.500,-	13.500

Aktivitetsudgifter:

Medlemsblad	kr. 1.500,-	
Trykning af ny folder	" 2.500,-	
Porto	" 3.000,-	
Revision	" 2.000,-	9.000

Underskud

kr. 3.500  
=====

Underskudet foreslås dækket af foreningens kapital.



REGNSKAB FOR PERIODEN 01.02.1989 - 31.01.1990

Indtægter

Kontingent	16.220,00	
Gaver/Bidrag	1.227,00	
Renter	1.165,83	
Salg af Logo og Annonce	<u>570,00</u>	19.182,83

Udgifter

Generalforsamling	788,00	
Bestyrelsesmøder	6.374,85	
Revisor/Annonce	1.566,70	
Telefon	2.200,00	
Kontorartikler/Fotokopier	1.729,66	
Trykning	2.783,20	
Porto/Gebyr	<u>2.236,95</u>	<u>17.679,36</u>
		1.503,47

Budgetministeriet

02.06.1989	50.000,00	
Renter	<u>1.059,29</u>	
	51.059,29	
Køb af div. kontormaskiner	<u>50.920,54</u>	138,75

Socialstyrelsen

18.09.1989	100.000,00	
Renter	<u>1.048,00</u>	
	101.048,00	
Kursus den 24.-25.11.1989	<u>25.297,00</u>	<u>75.751,00</u>

Overskud

77.393,22  
=====



<u>Aktiver</u>	<u>31.01.89</u>	<u>31.01.90</u>
Kassebeholdning	335,57	987,22
Bankbeholdning	9.116,18	92.145,09
Girobeholdning	<u>7.792,29</u>	<u>1.504,95</u>
	17.244,04	94.637,26
	=====	=====

### Passiver

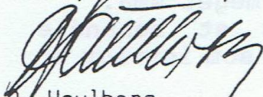
Kapitalkonto	17.244,04		
Driftsoverskud		77.393,22	94.637,26
	<u>17.244,04</u>	<u>77.393,22</u>	<u>94.637,26</u>
	=====	=====	=====

### Inventarfortegnelse

Computer og programmer	41.083,54	- købspris 1989
Regnemaskine	726,00	- "
Kopimaskine	7.946,00	- "
Kontorlampe	1.165,00	- "
3 skrivemaskiner	<u>0</u>	- indkøbt tidl. år
	50.920,54	
	=====	

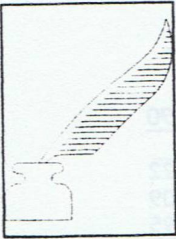
Ovenstående indtægter og udgifter for perioden 01.02.1989 til 31.01.1990 samt balance pr. 31.01.1990 er i overensstemmelse med de mig foreviste bilag.

Virum, den 23. april 1990



O. Houlberg  
Revisor





## LÆGEBREVKASSE .

ved/ Læge Leif Grove  
Horsens.

### Spørgsmål:

Hvordan opdager man, hvis en af nerveknuderne ved Neurofibromatose udvikler sig til kræft?

### Svar:

Karakteristisk for kræftsvulster er ukontrollerede celledeling, visende sig ved at en sådan svulst vokser meget hurtigt. Man bør være opmærksom på, hvis noget sådant sker - eller hvis en af knuderne pludselig giver flere smerter end vanligt. I sjældne tilfælde kan kræftsvulsten gå igennem huden og give anledning til et kronisk sår. Man bør søge læge, hvis nogle af disse symptomer opstår, med henblik på at få knuden fjernet hurtigt.

Mere problematisk er det, såfremt en af knuderne sidder dybt inde i kroppen, hvor man ikke har mulighed for at konstatere, at en nerveknude vokser. Symptomerne er i bughulen oftest kroniske mavesmerter eller problemer med afføringen, enten ved vekslende tynd og hård mave, evt. med blod på afføringen. Såfremt en svulst sidder i brystkassen, vil der oftest komme tør irritationshoste, som varer flere uger, evt. med blodigt opspyt. I de fleste tilfælde vil dybereliggende svulster vise sig ved

almensymptomer i form af en tiltagende - næsten ulidelig - træthed, samt vægttab.

Disse symptomer behøver ikke være bevis for at der er kommet kræftudvikling i en knude, men bør give anledning til kontakt med lægen og undersøgelse. Det skal bemærkes, at kræftudvikling i nerveknuder på grund af Neurofibromatose er sjældne.

### Spørgsmål:

Kommer man som kvinde tidligere i overgangsalder, hvis man lider af NF?

### Svar:

Nej der er ingen sammenhæng mellem ophør af hormonproduktion fra æggestokkene i forbindelse med overgangsalder og NF.

Derimod kan der i småbørnealderen (2-6 år) ske en øget hormonproduktion fra hypofysen, visende sig ved for tidlig kønsmodning, oftest ved begyndende brystudvikling hos små piger, eller øget behåring hos små drenge. Det er vigtigt at få dette konstateret og behandlet tidligt, da en for tidlig kønsmodning vil standse længdevæksten og børnene til slut vil blive meget små.

Det er muligt at behandle denne tilstand, som iøvrigt er uhyre sjælden.



## NYT FRA KMS.

Der er blevet afholdt et antal møder i KMS i løbet af foråret og sommeren. Arbejdet med at få etableret Informationscentret er nu snart tilendebragt. Centrets leder blev Bløderforeningens Formand

### TERKEL ANDERSEN

NF foreningen har ønsket ham tillykke med udnævnelsen, og vi glæder os til det fremtidige samarbejde.

Centrets nøjagtige adresse er endnu ikke endelig afklaret, men at det bliver i København ligger fast.

Der vil i løbet af efteråret blive ansat 2 læger, 2 psykologer, 2 socialrådgivere og 1 informationsmedarbejder.

I næste medlemsblad håber vi at kunne fortælle mere indgående om Informationscentret.

## LØST OG FAST

Foreningens revisor Kristian Raunkjær har undersøgt om medlemskontingentet er fradragsberettiget. Det er det ikke.

Vi venter på svar fra Told og Skattestyrelsen om pengegaver til foreningen kan blive fradragsberettiget.

### SVENSK NF - FORENING.

I week-enden den 5 - 6 maj i år, samledes ca. 50 personer til et indledende møde, for at danne en Svensk NF - forening. Mødet blev holdt på et hotel i Gøteborg og man er allerede i kontakt med ca. 70 der har NF, meddeler en af de svenske initiativtagere Margareta Dahl fra Østersund.

Vores forening har modtaget pengegaver fra følgende:

Fam. Hulkvist, Ølstykke.  
Fam. Johansen, Hilestolpe.  
Rene Larsen, Sakskøbing.  
Anonym, Nakskov.  
Anonym, Nykøbing Falster.  
Jørn Gras, Maribo

Der er ialt indkommet 200 kr. Foreningen siger tak til gavegiverne.

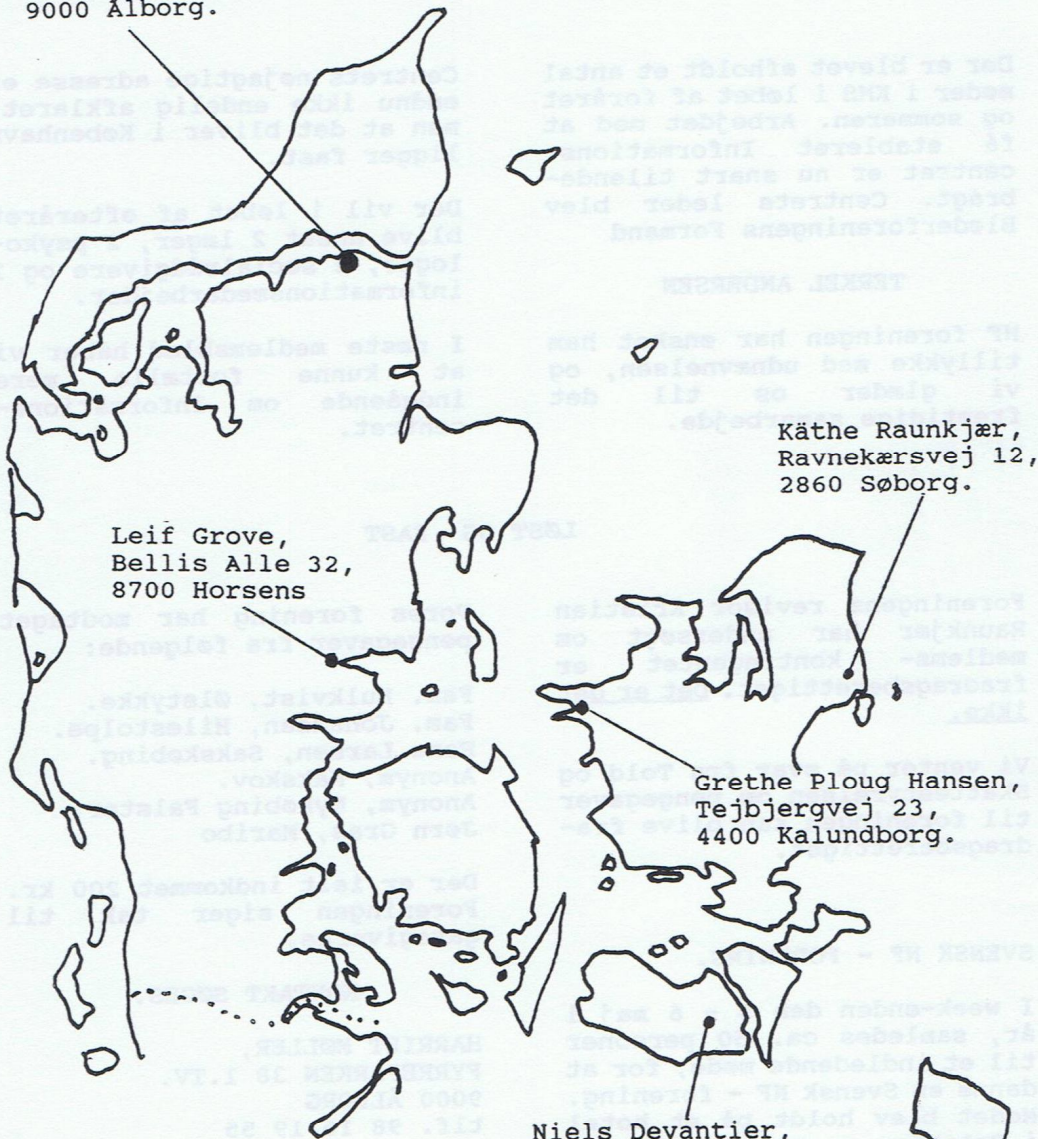
### KONTAKT SØGES.

HARRIET MØLLER,  
FYRREPARKEN 38 1.TV.  
9000 ÅLBORG  
tlf. 98 16 19 55

vil gerne i kontakt med andre der har NF, helst i Nordjylland.



Henning Larsen,  
Skelagervej 79.1. mf.  
9000 Ålborg.



Leif Grove,  
Bellis Alle 32,  
8700 Horsens

Käthe Raunkjær,  
Ravnekårsvej 12,  
2860 Søborg.

Grethe Ploug Hansen,  
Tejbjergvej 23,  
4400 Kalundborg.

Niels Devantier,  
Østervang 41,  
4930 Maribo.

Bo Billigere

---

**Vi er på banen  
igen!**

**Lollandsbanens  
Rejsebureau service**



Banen - Nørrevold DK-4900 Nakskov - Tlf. 53 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 the lens is focused on the text. The text is in a bold, blue, sans-serif font. The background is white with a light blue grid pattern.

# 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**