

# MEDLEMSBLAD

3. Årgang nr. 1

Januar 91

## DANSK FORENING FOR



## Neurofibromatosis Recklinghausen

# 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*

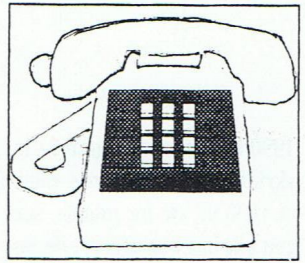
## Lollandsbanen

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



---

## BESTYRELSE

---

Formand:  
Käthe Raunkjær  
Ravnekærvej 12, 2860 Søborg 31 67 03 67

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

Næstformand:  
Henning Larsen,  
Skelagervej 79, 1. mf., 9000 Ålborg 98 79 06 09

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

Bestyrelsesmedlem:  
Leif Grove,  
Bellis Allé 32, 8700 Horsens 75 64 01 51

---

## SUPPLEANTER

---

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

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

---

*Bladet er  
udgivet med  
økonomisk  
støtte fra  
Tips Fonden*

---

## REDAKTION

---

Käthe Raunkjær (ansvarshavende)  
Hanne Houlberg

### SEKRETARIAT OG REDAKTION:

Ravnekærvej 12 2860 Søborg Tlf. 3167 03 67  
Sats og tryk: Osted Bogtrykkeri  
Oplag: 300 eksemplarer.

---

## INDHOLDSFORTEGNELSE

---

Godt nytår .....	4
Om NF forskning .....	5
Hjælp til ferie .....	6
Center for små handicapgrupper .....	7
Nyt Forældrekursus .....	10
Fredericia og Middelfart ..	11
Det virkelige liv .....	13
Om efterskoleophold .....	14
Kursus på Frambu .....	15
Line fortæller .....	17
Lægebrevkassen .....	18
Landkort .....	19

---



# GODT NYTÅR!!!

1990 blev et meget godt år for NF. De store fremskridt forskerne gjorde med fundet af genet gør, at 1990 vil stå for mange, som året hvor forskningen gik ind i en afgørende fase. Vi der er berørt af NF, kan måske ikke lige her og nu komme til at mærke den store forskel, men det kan vi forhåbentlig indenfor overskuelig tid.

I foreningen har vi haft et aktivt efterår. To kurser i henholdsvis Fredericia og Middelfart, og tre familier på Frambu i Norge. Læs mere om kurserne senere i bladet. Desværre var jeg selv forhindret i at deltage i de to kurser i Fredericia og Middelfart. Det første på grund af sygdom og død i vores nærmeste familie, og det andet på grund af at kurset på Frambu blev flyttet 14 dage frem, så det derfor kom til at ligge samtidig med kurset i Middelfart. Da vi på nuværende tidspunkt ved at vi har økonomi til endnu et forældrekursus, gentager vi succes'en på Byggecentrum i Middelfart den 21./22. september i år.

Af andre aktiviteter kan nævnes at vi startede en landsindsamling den 20. december. Landsindsamlingen varer til den 20. marts 1991. Foruden at vi selvfølgelig håber at det giver en del penge,

giver det god reklame i fjernsynet og radioen. Vi fik en hel del respons i form af telefonsamtaler her i julen, hvilket forhåbentlig medfører flere nye medlemmer.

Vi har også fået udarbejdet og fået trykket nye foldere. Med bladet her kommer der 3 foldere til hvert medlem, samt en mærkat til at sætte på bilen eller hvor man nu synes. Den er fremstillet på samme måde som DK-mærkerne, så de kan tåle regn og rusk. Sæt den så den ses tydeligt. Det betyder meget for foreningen at vores logo bliver kendt, og at folk derigennem bliver nysgerrige om hvem vi er, og hvad vi står for.

Årets generalforsamling foregår på Fredericia Vandrerhjem lørdag d. 9. marts. På grund af mit valg som formand sidste år, jeg havde kun siddet et år af min valgperiode som bestyrelsesmedlem, kom vi lidt ud af trit med valget af bestyrelsesmedlemmer. Derfor er det i år kun vores kasserer Grethe Ploug Hansen og en af suppleanterne, Ingrid Bartholomæussen, som er på valg. Begge er villige til genvalg.

På gensyn den 9. marts 1991 i Fredericia.

Käthe Raunkjær

## Landsindsamling

Dansk Forening For Neurofibromatosis Recklingshausen afholder landsindsamling i perioden 20. dec. 1990 til 20. marts 1991.

Støt foreningens arbejde ved at indsende et beløb, stort eller lille, på giro nr. 7 86 21 21.

Det indsamlede beløb vil gå til: Udbredelse af kendskab til sygdommen, dens forebyggelse og dens behandling.



# 1990 var et godt år for NF-forskningen

Ikke blot fandt man N.F.-genet, men kun tre uger efter offentliggørelsen af denne nyhed, kunne andre forskere meddele at genproduktet var et protein (æggehvidestof), hvis funktion man i forvejen kendte.

Denne sidste opdagelse er vigtig, da den kan betyde, at det endelige mål: »at kunne behandle N.F.« nås 5 år tidligere end forventet.

## LIDT OM GENER:

Alle levende organismer består af celler, der bl. a. indeholder arveanlæg, som er bestemmede for om man bliver til en bakterie, en plante eller et dyr, men også de individuelle karakteristika som blå øjne, mørk hud o.s.v.

Mennesket er den art, hvor den totale mængde arveanlæg - kaldet genomet - er størst. Man har fundet mere end 40.000 gener fordelt på 46 forskellige kromosomer.

I gen-massen er lejret en slags instruktionsbog - eller computerprogram - med besked om hvilket protein, hver gen skal fabrikere. Vor krop er bygget op af disse proteiner.

Denne instruktion består ikke af almindelige tal eller bogstaver, men næsten. Vi ved at der kun findes 4 »bogstaver«, i form af de såkaldte nucleotider og at disse (ca. 3 milliarder) er anbragt i kæder, som perler på en snor. Rækkefølgen af disse 4 »bogstaver« giver koden for i hvilken rækkefølge de såkaldte (28) aminosyrer skal kobles sammen i nye kæder. En sådan kæde af ofte hundrede-tusinder af aminosyrer folder sig sammen som garnnøgler, og det er disse garnnøgler, der kaldes proteiner.

Den lange perlekæde med de 3 milliarder bogstaver er så lang, at den rigeligt kan nå rundt om jorden, men så tynd at den sammenrullet kan ligge inden i en sædcelle eller i en ægcelle. Alle men-

neskers celler indeholder 2 »perlerækker« - en fra far og en fra mor.

Den del af »perlekæden«, der indeholder instruktionen for dannelsen af eet protein, kaldes altså for et gen. Der findes talrige andre instruktioner foruden, f. eks. start/stop signal til regulering af et nærliggende gens produktion.

Såfremt »bogstavkombinationen« i et gen ændres, vil den rækkefølge hvori aminosyrerne indbygges i proteinerne også ændres, og resultatet bliver at det pågældende protein ikke fungerer helt som det skal.

N.F.-1-genet viste sig at være meget stort, hvorfor mulighed for fejl i bogstavfølgen tilsvarende er øget. Dette betyder at muligheden for »spontane« fejl (mutationer) er stor - hos os ca. 50%. Men det betyder også at der kan være tale om fejl forskellige steder på det lange gen. Det er derfor sandsynligt at man ved N.F.1 må regne med defekter af forskellig sværhedsgrad. Dette er jo også i overensstemmelse med den varierende sværhedsgrad af sygdommen fra person til person.

Man kan godt sammenligne forskernes situation i dag med opdagelsesrejsende, der kommer til en fremmed planet og der finder fabrikker (gener), der laver forskellige produkter. Man kender nu ingeniørtegningerne og ved hvordan produkterne laves og hvordan de ser ud. MEN - man ved ikke hvilken funktion de har - om man står overfor en kuglepen, en bil eller en radio - eller???

Ved en anden arvelig sygdom (»musculær dystrofobi«) fandt man genet for tre år siden, man kender proteinet. Man har siden brugt 10-20 mill. dollars på at finde funktionen - uden at være nået et skridt videre! - og der går sikkert en del år endnu. Derfor kan man sige at vi i N.F.-1 sammenhæng har været utroligt heldige: Hos os ken-



der vi funktionen, som er en regulering af celledeling - og dette område forskes der intensivt i af bl. a. kræftforskere.

### Hvad betyder dette for os???

Det, at man nu kender genets nucleotid, rækkefølge, gør det betydelig lettere præcis at afgøre, om en person - eller et foster - er bærer af sygdommen. Dette kan nok udføres rutinemæssigt i praksis i løbet af 1-2 år.

Der hvor et proteins funktion er interessant for andre forskere, bliver der utvivlsomt afsat betydelige ressourcer af til forskning af N.F.

Behandlingsmulighederne rykker nærmere, vi skal ikke bruge tid og penge på at kortlægge proteinets funktion. I U.S.A. skønner forskere forsigtigt, at behandling af arvelige sygdomme vil kunne blive praktisk gennemført i løbet af de næste 10 år. Princippet er, at man udtager nogen celler fra kroppen, indsætter det korrekte gen og fører cellerne tilbage.

Man har netop gennemført den første gen-transplantation på et barn, tilsyneladende med glimrende resultat.

For yderligere læsning: Se »Scientific American«, nov. 1990, samt sidste udgave af det amerikanske N.F.-tidsskrift.

LEIF GROVE

## Hjælp til ferie

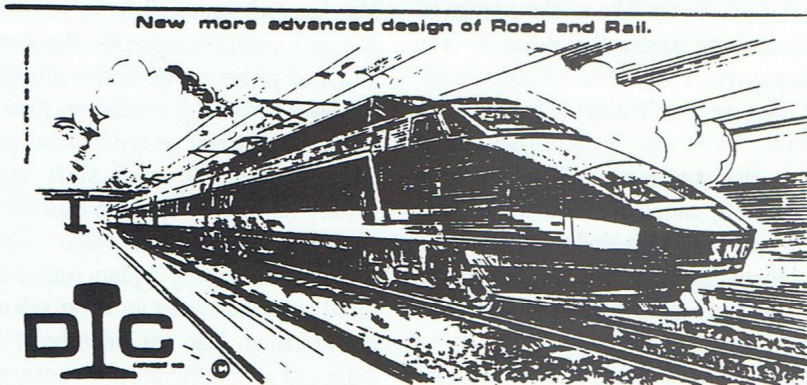
Gennem midler vi har fået tildelt af socialstyrelsen, har vi mulighed for at dække merudgifter man måtte have på grund af sit barns handicap eller kroniske sygdom, til ferie koloniophold o. lign.

Det er altså det beløb rejsen eller ferieopholdet bliver dyrere med, man kan få dækket, ikke hele ferieopholdet.

Dette gælder ligesom for forældrekurserne, kun for dem der har børn som er under 18 år med NF.

Som f. eks. kunne det være: En familie har været vant til at rejse på campingferie eller cykletur med overnatning på vandrehjem. Hvis dette ikke længere kan lade sig gøre på grund af barnets sygdom, men at man i stedet for kunne bo i et lejet sommerhus ell. lign., så kan man få merudgiften til dette betalt.

**Kontakt Käthe for at høre hvilke muligheder du har.**





# Nu er det på vej: Center for små handicapgrupper



Af Karina Riiskjær Raun

Måske nogle af jer allerede har hørt, at der ville blive oprettet et nyt center for de små handicapgrupper. Nu kan vi fortælle, at centret er ved at blive etableret!

Vi mangler imidlertid en del endnu, før alt er faldet på plads, siger Terkel Andersen, der er centrets leder. Terkel Andersen, der i mange år har været formand for Bløderforeningen, er alligevel fuld af optimisme: Vi er nået langt med at ansætte centrets personale, vi er ved at have fod på, hvor centret skal have sine fysiske rammer (i København), og vi er så småt begyndt på nogle af centrets egentlige opgaver.

## Og hvem er så »vi«?

I skrivende stund er vi endnu kun fire medarbejdere udover Terkel Andersen; Marie Herring og Jytte Aargaard, som begge er sekretærer, Berit Jensen, som er regnskabsmedarbejder samt mig selv, Karina Riiskjær Raun, informationsmedarbejder. Marie Herring er nyuddannet, men Jytte Aargaard har en mangeårig baggrund fra Statens Øjenklinik. Berit Jensen kommer fra Statens Regnskabsdirektorat. Selv er jeg nyuddannet sociolog. Alle fire har vi på hver vores måde fået vores ilddåb her på centret - er på mange måder blevet »kastet« ud i opgaverne, som har været



meget forskelligartede, fordi alt endnu er så nyt. Om min egen baggrund for at arbejde her på centret kan jeg fortælle, at jeg selv er opvokset i en handicapfamilie, og at jeg i mit fag netop har beskæftiget mig med handicapproblemer. At få arbejdet her på centret harsåledes for mig været som at vinde i lotteriet. Og for os alle er der tale om nye og spændende udfordringer.

I den nærmeste fremtid kommer der flere nye medarbejdere til her på centret; endnu en informationsmedarbejder, socialrådgivere, psykologer samt administrativt personale. Og lidt senere igen, lægerne. Alt i alt vil vi blive ca. 14 medarbejdere. Foreløbig har vi kontor i en stor, uoverskuelig bygning på Østerbro sammen med Socialstyrelsen og Danmarks Statistik (se adressen nedenfor). Centret flytter dog til egne lokaler snarest muligt i det nye år. At finde nye og egnede lokaler har også været en vigtig og tidskrævende opgave. Senere kommer der et lokalt kontor i Århus, hvor to socialrådgivere får base.

Selvom en del af centrets ny medarbejdere tidligere har arbejdet med handicapgrupper og de problemer, der knytter sig hertil, vil de handicapgrupper, vi her på centret kommer til at beskæftige os med, være nye for mange af os. Derfor vil der blive arrangeret et introduktionsforløb for alle medarbejdere på centret, således at vi fra starten er bedst muligt kvalificerede til at varetage centrets opgaver. I dette introduktionsforløb vil vi bl. a. trække på de ressourcer, som centret har i sin referencegruppe. Referencegruppen består af flere forskellige fagfolk, som på hver deres område har stor viden om handicapproblematik.

## Rådgivning, information og synliggørelse

Nøgleordene for centrets arbejdsopgaver er: **information** og **rådgivning**. Meningen med centret er således, at det skal blive **nemmere** at få information om de små handicapgrupper. Sådanne handicapgrupper har nemlig ofte særlige problemer og behov, netop fordi de er små og ikke

særligt kendte. For jer, som enten selv tilhører en lille og mindre kendt handicapgruppe - eller er forældre til et barn med et sådant handicap - er dette næppe nogen nyhed. Flere af jer har sikkert derfor også oplevet, at I har måttet informere læger, socialrådgivere i kommunen om jeres eller jeres barns særlige handicap, dets natur og de vanskeligheder, det medfører i hverdagen.

Dette betyder derfor også at centret vil arbejde for, at I som små handicapgrupper bliver mere **synlige** i offentligheden - både for at skabe en større forståelse, men også fordi erfaring og viden om de små handicapgrupper kan bruges i andre sammenhænge. Ligesom det vil være væsentligt at få frem, at handicappede og deres problemer og behov ikke bør ses som et isoleret fænomen. Handicappolitik angår dybest set os alle!

Målet er derfor også, at centret bliver et forum, hvor der bliver skabt mulighed for at **jeres viden** som brugere bliver taget alvorligt samt formidlet til og brugt af de fagfolk, I kommer i kontakt med. Dette anser vi for vigtigt, fordi vi ved, at mange af jer netop oplever at skulle stifte bekendtskab med unødigt mange forskellige personer og faggrupper, hvor I dels skal fortælle de samme ting igen og igen - og dels, som nævnt, ofte selv være dem, der informerer fagfolkene. Centret vil sideløbende hermed skabe mulighed for, at I som små handicapgrupper kan **udveksle erfaringer** både indbyrdes i grupperne, men også grupperne imellem.

I centrets bestræbelser på at skabe et kvalificeret grundlag for information om de små handicapgrupper, vil jeres viden og erfaring være et vigtigt element, f.eks. i forbindelse med pjecer, der beskriver handicaps samt de følger, de måtte få for hverdagen og familien iøvrigt.

Arbejdet omkring information er netop en af de konkrete opgaver, centret er gået igang med. Center for Små Handicapgrupper skal nemlig fortsætte et tidligere igangsat arbejde omkring beskrivelser af små og mindre kendte handicapgrupper, og vi kan fortælle, at der allerede nu foreligger en sådan beskrivende rapport.<sup>1</sup>



## Besøg i hjemmet

Centret skal bidrage til, at indsatsen omkring de små handicapgrupper får præg af sammenhæng og et højt informationsniveau. Derfor vil centret **rådgive og informere bredt**, d.v.s. både handicapgrupperne og disses foreninger, men også de fagfolk og faggrupper, der er involverede, eller kunne tænkes at blive det. Centrets medarbejdere - **socialrådgivere, psykologer, læger og informationsmedarbejdere** - vil kunne tilbyde rådgivning og information både til jer som brugere, hvad enten I er handicappede eller pårørende, og til jeres forening samt de fagfolk, der ønsker at indhente mere viden om jer, jeres særlige problemer og behov. I denne indsats vil et centralt element være at inddrage frivillige fra brugersiden. Centrets rådgivning vil desuden have form af en **rejsekonsulentordning**, idet socialrådgiverne placeret i hhv. Århus og her i København vil kunne tage ud og rådgive jer i hjemmet. Den viden, som centret samtidig vil få fra jer via rådgivningsarbejdet, vil vi lægge stor vægt på og bruge i vores arbejde.

<sup>1</sup> Små og mindre kendte handicapgrupper. Information om 1. Spielmejer-Vogts Sygdom, 2. Cystisk fibrose, 3. Rygmarvsbrok, 4. Muskelsvind, 5. Knogleskørhed (Osteogenesis Imperfecta), 6. Medfødte hjertelidelser hos børn. Socialstyrelsen 1990. Kan bestilles hos SIKON, Socialstyrelsens Informations- og konsulenttjeneste, tlf. 31 29 91 22 (kr. 95,-).

## Brug centret - vi er til for det samme !

Med disse få ord om det ny Center for Små Handicapgrupper ønsker vi hermed at gøre jer opmærksom på, at I som brugere - handicappede, pårørende og foreninger - vil få mange konkrete muligheder for at benytte jer af centret, dets viden og faciliteter. Centret vil nemlig kunne tilbyde støtte, råd og vejledning på mange andre områder end dem, vi her har været inde på. Vi kan f.eks. være jer behjælpelige med råd og vejledning i forbindelse med udgivelse af pjecer, medlemsblade m. m. Det er også vores hensigt at arrangere kurser og seminarer bl. a. på baggrund af de ønsker og behov, I måtte have. Tilsammen betyder alt dette, at vi henad vejen vil få opbygget en »videnbank« om de mange forskellige handicapgrupper, men allerede fra starten vil vi kunne støtte og rådgive om mangt og meget. Forhåbentlig vil det kun være jeres fantasi, der sætter grænserne - kontakt os blot på nedenstående adresse eller telefonnummer - og spørg!

## Her kan i finde os

Placeringen af centrets kontor i Århus er endnu ikke kommet på plads. Derimod skulle centrets kontor i København gerne være indflytningsklar til april, hvorefter der vil være mulighed for at bruge os i fuldt omfang - indtil da kan vi kontaktes på:

CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER  
Socialstyrelsen  
Kristineberg 6, Postboks 2555  
2100 København Ø  
Telefon 31 29 91 22

og fra den 1. april 1991 på følgende adresse:

Bredgade 25, opgang F, 5. sal  
1260 København Ø  
Telefon 33 91 40 20

# Nyt forældrekursus i Middelfart

## Forældrekursus

Vi gentager succes'en fra 1990 og laver et nyt i år.

Kurset kan søges af alle, der har et barn under 18 år som har NF.

Kurset finder sted på

BYGGECENTRUM i MIDDELFART i weekenden den 21. og 22. september 1991. Der er mulighed for indkvartering allerede fredag aften, hvor der vil blive serveret et let måltid kl. ca. 20.00. Kurset starter lørdag kl. 9.00 og slutter søndag kl. 15.00.

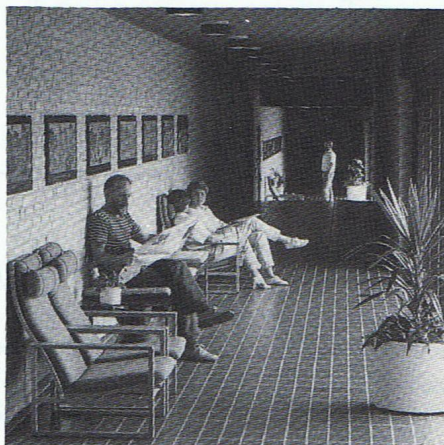
Kursusledere vil være:

- Psykolog Rebecka Haugsted,
- Læge Leif Grove
- Viceforstander Margit Grove

Kurset er et »fremtidsværksted«. Det er en ny og meget spændende form at holde kursus på.

Der er til denne form for kursus kun plads til 16 deltagere, og man bliver optaget i den rækkefølge man tilmelder sig.

Man får rejsegodtgørelse med taksten for billigste offentlige transportmiddel. Kurset finansieres af midler foreningen har fået tildelt gennem socialstyrelsen.





# Kursus i Fredericia og Middelfart

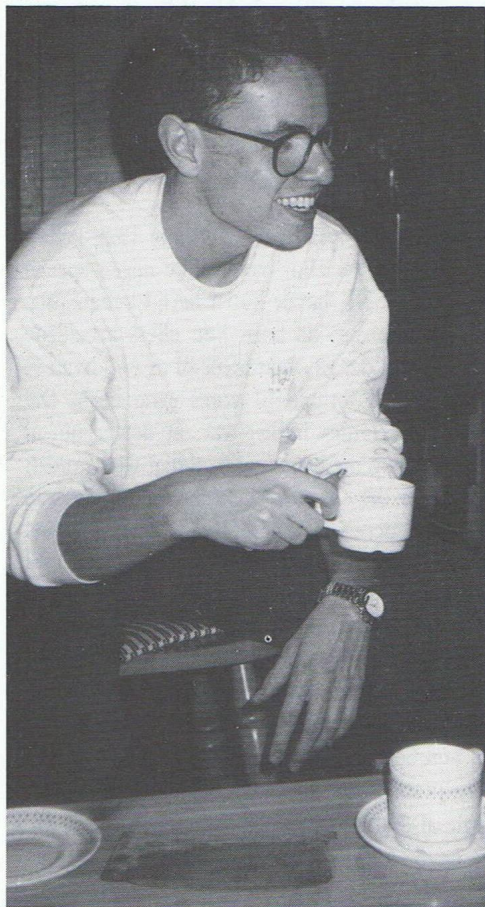
## Der har i efteråret 90 været afholdt 2 kurser.

Det første kursus blev afholdt 5., 6. og 7. oktober på Fredericia vandrehjem. Vi var 22 deltagere. Der var ankomst fredag aften og efterhånden som folk mødte op, samledes man til fælles hygge. De fleste kendte efterhånden hinanden, men ellers kommer man hurtigt til det. Der er altid en god stemning, og folk er imødekommende overfor hinanden, alle hjælpes ad, så vi kan have det rart i de dage vi skal være sammen.

Lørdag morgen efter en dejlig morgenmad, fortalte Svend Asger om fundet af genet til NF-1, og hvad det kan føre til i fremtiden er meget spændende. Det er en stor mundfuld at forstå helt, når man ikke er fagmand. Svend Asger er utrolig dygtig til at forklare, men alligevel er det svært at få det hele »fordøjet«. Heldigvis er det ikke sidste gang vi får Svend Asger med på vores kursus, så efterhånden som vi får forklaret problematikken omkring NF, vil det nok blive lettere at forstå.

Efter en lækker frokost og »luftning«, var der et indlæg af hudlæge Bent Hentzer fra Horsens. Han fortalte levende og interessant om knuder udenpå huden og de knuder der opstår lige under huden. Det var også et godt indlæg. Det er meget teori der bliver »hædt på os«, på sådan et par dage, ind imellem kan det være overvældende.

Efter en dejlig middag var der fælles hygge i de tilstødende lokaler. Der var nogle der tog ind og så på Fredericias natteliv. Det vildeste det blev til var et besøg ved en pølsevogn! - Vi sov på 4-mands værelser, det kan godt være et problem, hvis der er nogen der snorker. Fremover udtrykte man ønske om i al fald kun at bo på 2-mands værelser.



Michael i Fredericia

Efter morgenmad søndag, havde vi et meget spændende og levende fortalt foredrag af diætist Margit Lauridsen. Hun fortalte generelt om sund levevis, og gav gode råd til de mange spørgsmål, der blev stillet.

Da frokosten var indtaget var det blevet tid til at slutte og hilse af med hinanden. Vi brugte lidt tid på at snakke om det afsluttende kursus. Alle syntes, det havde været godt, og vi tog afsted lidt klogere.

-----



Det næste kursus blev afholdt på Byggecenterum i Middelfart den 16., 17. og 18. november. Dette kursus henvendte sig til forældre med børn, der har NF. Vi var kun 12 deltagere, men vi havde nogle spændende dage, hvor vi for første gang var meget aktive. Der var også til dette kursus indlæg fra hidkaldte fagfolk.

Lørdag var det fysioterapeut Vinnie Tang Pedersen, der fortalte. Hun havde ikke nogen speciel kendskab til NF, havde kun 1 barn i behandling. Hun fortalte, om de børn hun ellers arbejdede med. Ud fra det gav hun ideer til os om, hvad vi kunne gøre i forhold til vores egne børn. Det centrale i Vinnies indlæg var, at det er om at komme igang med træning så tidligt som muligt, hvis det er det ens barn har brug for, og børnene har også lettere ved at acceptere at de skal træne. Efter frokost havde socialrådgiver Kaj Stubben fra Horsens et indlæg om § 48 i bistandsloven. § 48 giver mulighed for økonomisk hjælp til personer, der i hjemmet forsørger et barn fra 0-18 år med fysisk/psykisk handicap eller en kronisk lidelse. Det var et godt indlæg, men det lød som om, at Kaj Stubben gav indtryk af, at det så at sige var uden problemer at få hjælp gennem § 48.

Nogle af deltagerne havde fået megen hjælp, andre havde næsten ingen hjælp fået, også fordi de

ikke var bekendt med § 48, og de muligheder der var for økonomisk bistand. Enkelte havde været nødt til at anke afgørelser, inden der var givet hjælp. Støtten kan f. eks. være kørselsgodtgørelse, når man er til kontrol/behandlinger med ens barn på sygehuset. Der kan opfordres til, at man henvender sig på ens kommune, for at høre om man er berettiget til hjælp gennem § 48.

Efter kaffen lørdag og til vi sluttede søndag eftermiddag, var vi kursusdeltagere meget aktive i et »fremtidsværksted«. Det var tilrettelagt af Leif Grove, Margit Grove og psykolog Rebecka Haugsted. Det var utroligt godt, alle var meget tilfredse med den måde at deltage i kursus på. Det er svært at referere, hvad det gik ud på, men det udmundede i, at vi til slut blev enige om at gøre mere opmærksom på os patienter med NF. Blandt andet med informationer til den øvrige befolkning gennem eksempelvis »Noget for noget«. Brev til Bertel Haarder og indlæg i forskellige fagblade. Vi deltagere blev enige om, at vi gerne ville have et fortsættelseskursus. Det er ikke udelukket andre, som ikke var med i 1. etape, at deltage. »Mættede« tog vi igen afsked efter et godt kursus. Selve stedet var meget luksuriøst og vi boede på enkeltværelser og fik utrolig lækker mad.

Anne Mette Juel Jørgensen



Fra kurset i Fredericia



# En historie fra det virkelige liv

For et år siden, da Hannibal var 6 år, fik vi ved en tilfældighed konstateret at han havde sygdommen NF. Han blev født med mange »Café au lait pletter«, men der var ingen læger der undrede sig over det dengang. Jeg havde læst om NF i ugebladet Hjemmet men kunne dengang slet ikke forestille mig at Hannibal kunne have sådan en sygdom. Det var selvfølgelig noget af et chok at få at vide, men som vores læge sagde, han er jo sund og frisk, så det er ikke sikkert han udvikler sygdommen. Da vi fik konstateret NF hos Hannibal, fik vi samtidig en pjece om sygdommen, og fik at vide at der fandtes en patientforening. Jeg syntes ikke at jeg dengang havde lyst til at melde mig ind, da Hannibal jo ikke var »syg«.

Som led i kontrollen af NF skulle han have undersøgt sine øjennerver. Det viste sig at de ikke arbejdede ens, så det næste skridt var en CT-scanning. Den fik han foretaget to gange, men alligevel kunne hospitalet ikke se nok, så han måtte videre til Hvidovre Hospital i deres MR-scanner. I hele det forløb havde vi nogle forviklinger med hospitalet, så jeg valgte at melde mig ind i patientforeningen for igennem den at få noget rådgivning. Jeg havde det dog lidt dårligt med det, jeg var bange for at det blev for meget med »sygdom«.

I august fik vi så en indbydelse til et familiekursus. Jeg blev ved med at skubbe tilmeldingen ud, da jeg stadig ikke følte mig rustet til at snakke for meget sygdom. Vi meldte os til i sidste øjeblik. Da november måned nærmede sig tænkte jeg -oh, bare det var aflyst - både tid og lyst manglede. Jeg ville nu heller ikke være bekendt at melde fra. Og hvad blev det så for et kursus, simpelthen alle tiders. Det var lige det jeg manglede for at få sat tingene på plads. Vi mødte de mest søde og positive glade mennesker, der var med til at give mig en tro på at alting nok skal gå alligevel. At vi så yderligere havde nogle meget dygtige kursusledere i Ove, Margit og Rebecka, gjorde ikke oplevelsen mindre. Det blev virkelig en god og varm week-end.

Hvorfor så denne lange historie for at fortælle om et godt kursus. Jo, jeg tror mange går med de samme tanker som jeg - er bange for at melde sig ind i patientforeningen osv. osv. Men det giver nu en anden styrke når man kan snakke med andre der er i samme situation. Derfor er det vigtigt at vi får nogle flere ind i foreningen, og at vi lærer at ytre os noget mere, både internt, men sandelig også til offentligheden.

Med ønsket om et godt nytår for alle . . .

Venlig hilsen - Ulla Larsen



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

# Om efterskoleophold

Som aftalt på kurset for Dansk Forening for NF den 17. nov. 1990, sender jeg oplysninger om amts tilskudsmuligheder til efterskoleophold.

I forhold til ophold på almindelige kost- og efterskoler gives der ikke noget amtskommunalt tilskud til handicappede børn og unge. Der er i forhold til disse skoler den almindelige stats- og kommunestøtte at hente. Endelig er der mulighederne i bistandslovens § 33 stk. 1 nr. 3, hvor der kan iværksættes hjælpeforanstaltning med anbringelse uden for eget hjem på en kost- eller efterskole, når forholdet omkring barnet begrundes dette.

Der findes efterskoler, som tager særlig hensyn til elever med indlæringsvanskeligheder og således har en højere opholdsbetaling end normalt. I forhold til disse yder skoleforvaltningen i kommunen **som regel** ekstra tilskud, således at forældrebetalingen bliver bragt ned på niveauet for almindelige efterskoler.

For så vidt angår de egentlige specialskoler (skoler der henhører under amtskommunens kultur- og undervisningsforvaltning) forholder det sig så-

ledes, at undervisningen ydes efter lov 301 (for voksne) eller § 19 stk. 2 i folkeskoleloven (for under 18-årige). Den del af opholdet der ligger ud over undervisningen omfattes af bistandslovens regler for døgnophold for voksne eller børn jfr. §§ 112 stk. 1 og eller 96. I disse sammenhænge vil der ikke være nogen forældrebetaling.

Sammenfattende kan det siges, at kommunens muligheder for at yde tilskud begrænser sig til de almindelige kommunale tilskud til efterskoleophold som varierer fra kommune til kommune og til reglerne om anbringelse uden for eget hjem efter bistandsloven. Amtskommunen går alene ind og dækker udgifter i det omfang der er tale om de amtskommunale specialskoler.

På kurset omtalte jeg endvidere statens konsulentvirksomhed for bevægelseshandicap. Der vedlægges en skrivelse fra statskonsulenterne omkring navn, adresse samt telefonnummer.

Skulle der være brug for yderligere oplysninger eller afklaring af noget af det ovenstående, står jeg naturligvis gerne til rådighed.

Kaj N. Stubben - eksp. sekretær



EN STÆRK PROFIL . . .



MARIBO-RØDBY-SAKSKØBING  
AFDELING  
BROVEJEN 35 . MARIBO



# Kursus på Frambu



Käthe og en norsk deltager

Fra den 12. til den 24. november var vi tre danske familier på Frambu Helsecenter. Frambu er lidt af et paradys beliggende på en halvø kun ca. 20 min. kørsel i bil fra Oslo. Vi danskere syntes der var høje bjerge omkring, men nordmændene der kom længere nordfra, syntes det var meget fladt der.

To uger kan synes lang tid før man tager afsted, men jeg kan love jer at tiden gik hurtigt. For de voksne var der forelæsninger og gruppesamtaler hele dagen, kun afbrudt af frokost, »Trim« og kaffe pauser og selvfølgelig til forskellige undersøgelser og samtaler om og med børnene.

»Trim« var en blanding af lettere gymnastik og afslapningsøvelser. Det var meget dejligt at blive »gennemrørt« lige midt på dagen. Vi var mange der ikke var vant til så megen stillesiddende. Der var mange meget interessante foredrag og vi fik meget nyt at vide. Det var også rart med gruppesamtalerne, hvor vi kunne »vende« de problemer vi har, i en lille gruppe. Nogle af forelæserne foregik også i mindre grupper, så man havde mulighed for at stille mange spørgsmål og diskutere emnet på en anden måde end i den store gruppe.

Frambu er ved at blive oprettet som kompetence-



center for NF. Allerede nu har man set mange familier med NF, og har derfor stor erfaring koncentreret på ét sted. For at udvide sin viden om NF familier, var man igang med en stor spørgeskema-undersøgelse, som vi danskere også deltog i. Allerede nu kunne man se at en stor del af børnene med NF havde motoriske problemer i form af »tumlere/fumler« karakter, sproglige problemer og problemer med indlæring af skrivning/læsning og regning. Dette er jo ikke nyheder, men man regner med at gruppen er betydeligt større end man tidligere har formodet. Man fremhæver også vigtigheden af at børnene blev tidligt stimulerede både sprogligt og fysisk. Børnene havde især problemer med koordinering af bevægelser og balance, og man ved idag at dette har stor betydning for indlæring.

I det hele taget drejede det sig om hele barnet. Man så ikke kun den medicinske del, men også i høj grad den sociale, skolemæssige og fysiske del. Man mente også at mange af børnene havde behov for særlig støtte i skolen, og at man skulle gøre lærerne på barnets egen skole opmærksom på disse problemer. D.v.s. at barnet ikke er »dumt« fordi det ikke lærer at læse lige så hurtigt som si-

ne kammerater, at barnet ikke er dovent fordi det ikke orker lige så meget som andre, og at det ikke er uartigt fordi det har svært ved at koncentrere sig, men at alt dette er symptomer man ser hos mange NF børn.

Ved siden af det faglige havde vi også mange hyggelige og sjove stunder sammen med alle de norske deltagere. Hvis der en aften ikke var planlagt noget program, var der hurtigt nogen der fik sat et eller andet igang, det var f. eks. forskellige spil og lege som alle kunne deltage i - og alle gjorde det med højt humør. Der var et usædvanligt godt sammenhold deltagerne imellem. Vi fik mange gode venner, som vi håber vi for mulighed får at mødes med igen.

Vi havde to uforglemmelige uger hvor vi fik masser af information om NF, og tid til at »fordøje« al den viden. Jeg kan slet ikke huske hvornår jeg sidst har haft to uger, hvor jeg helt kunne koncentrere mig om et emne uden at skulle tænke på madlavning, indkøb, rengøring o. l. Børnene blev udenfor skoletiden passet af nogle meget søde »børnepassere«. Hvert barn havde under hele opholdet hver deres »børnepasser« som de hurtigt blev meget fortrolige med og meget glade for. Så



Norsk deltager, Magnus, Line og Bente fra Danmark



det var ikke meget vi så til vores børn, men når vi så dem var de glade og hele tiden på vej til et eller andet sjovt. En naturlig munterhed var det gennemgående træk under hele opholdet både blandt børn og voksne.

Line, Kristian og Käthe Raunkjær



Line og Magnus

## Medlemsbladet

- vil fremover blive udsendt i juni og december i stedet for som nu i januar og august. Sidste frist for indsendelse af indlæg til næste blad vil så blive den 15. maj.

## Line fortæller om Frambu

Henne i skolen var vi kun 11 børn. Vores skema så sådan ud:

- 09.15 Samling
- 09.30 Undervisning
- 11.00 Krops-øvelse
- 11.30 Svømning
- 12.30 Middag
- 13.15 Undervisning
- 14.00 Aktiviteter ude
- 15.00 Eftermiddagsmad - oprydning
- 15.30-15.45 Vi bliver hentet af vores forældre.

Henne i skolen har vi først regning og så har vi dansk og så har vi gymnastik vi leger ståtrold eller grimasseleg eller fangeleg og så havde vi svømning der skulle vi svømme 10 baner.

Vi måtte også tage svømmemærker. Vi lærte også at spille. Så gik vi ud og spillede fodboldt eller kørte med en svævbane, så måtte de store i gruppe 2, 3 og 4 vælge om de ville have regning eller dansk eller håndarbejde. Jeg gik i gruppe 2, Henrik og Magnus i gruppe 1 og Tomas gik i børnehaven.

Vi var også nogle ture med skolen. Vi var på Holmenkollen og vi var på Teknisk Museum.

Når vi har fri fra skole så går vi fire danske børn Magnus, Thomas og Henrik og jeg ned i aktivitetsrummet. Hver dag blev der sat noget nyt igang. Bl. a. lavede vi ting i trylledej og ansigtsmaske i gips som vi malede.

Der er også en tandlæge og en lærer og en fysioterapeut de er **alle meget søde** alle sammen på hver sin måde. Der kom også en læge i skolen og fortalte om sygdommen.

De sidste dage vi var på Frambu kom der meget sne. Vi havde det sjovt i sneen og kælkede ned ad en bakke. Magnus mor Bente kælkede også, men far ville ikke.

**SLUT**



# LÆGE - BREVKASSEN

**Spørgsmål:** Børn med NF har indlæringsproblemer i skolen.

Hvilke problemer drejer det sig om, og hvilken særundervisning vil være bedst for NF-børn med indlæringsproblemer?

**Svar:** Vi har ingen erfaringer i Danmark. Man ved fra amerikanske undersøgelser, at der er tale om dels en åbenbart særlig form for ordblindhed, men specielt er der problemer hvad angår rumlig opfattelse, visene sig f. eks ved trigonometri og visse regningsarter. Området er desværre endnu meget uoplyst. Man har fra amerikansk side anbefalet tværfaglig særundervisning med specialpædagog indenfor ordblindhed, ergo- fysioterapeut. Bestyrelsen har ved sidste møde besluttet at undersøge problematikken nærmere, bl. a. ved spørgeskema-undersøgelser hos forældre med et NF-barn. På basis af de indkomne svar agter bestyrelsen senere at rette henvendelse til bl. a. Danmarks Lærerhøjskole.

---

**Spørgsmål:** Nu hvor NF-genets placering er fundet kunne man tænke sig muligheden for at »udskifte« genen. Hvilke muligheder og udsigter findes for dette?

**Svar:** NF-genet er åbenbart meget stort, og koder enten for et meget kompliceret æggehvidestof eller måske for flere æggehvideproteiner. Man er eksperimentelt for øjeblikket i USA igang med at - ikke udskifte - men korrigere for genfunktionen ved en eller to sygdomme, hvor genet er meget lille. De foreløbige resultater har ikke været opmuntrende og udsigterne for at noget lignende kan foretages med NF-genet er desværre meget små. Skønmæssigt tror jeg ikke man vil forsøge noget lignende i de næste 15-20 år.

**Spørgsmål:** Mange NF-patienter får fjernet »knuder« (fibromer) ved operationer. Hvor stor er risikoen for at »knuden« vokser ud igen?

**Svar:** Såfremt knuden ved operationen er fuldstændig fjernet, d.v.s. at operationen er teknisk vellykket, kan den fjernede knude selvfølgelig ikke vokse ud igen. Derimod er der nok tale om, at der udvikles en ny knude i samme område.

Vedrørende brug af »fremtidsværksted« har jeg kontaktet den danske afdelingsleder, du vil få tilbud med posten snart, forhåbentlig i denne uge.

Leif Grove

**En nyhed til alle med hudproblemer:**

## BRUG KREO SÆBE

Når du har NF, kan du få ubehageligheder med en ubehagelig kropslugt og kløe. Dette kan nu løses ved hjælp af »Kreo sæben«. Den har dog ingen gavnlige virkninger på nattesved, men den er god.

Jeg har nu brugt denne sæbe i to måneder, og er nu fri for en ubehagelig kropslugt. Brug den hver dag selvom brugsanvisningen siger noget andet. Der er til ca. en måneds forbrug. - Den koster kr. 41,00 og købes på apoteket.

Sæben skal bruges på en svamp med ru side, da den ellers ikke vil skumme. En vaskeklud er en dårlig idé.

Sæben kan også bruges til hårvask, men dette har jeg ikke prøvet. Ligeledes skulle den være god til unge med fedtet hud og Acne.

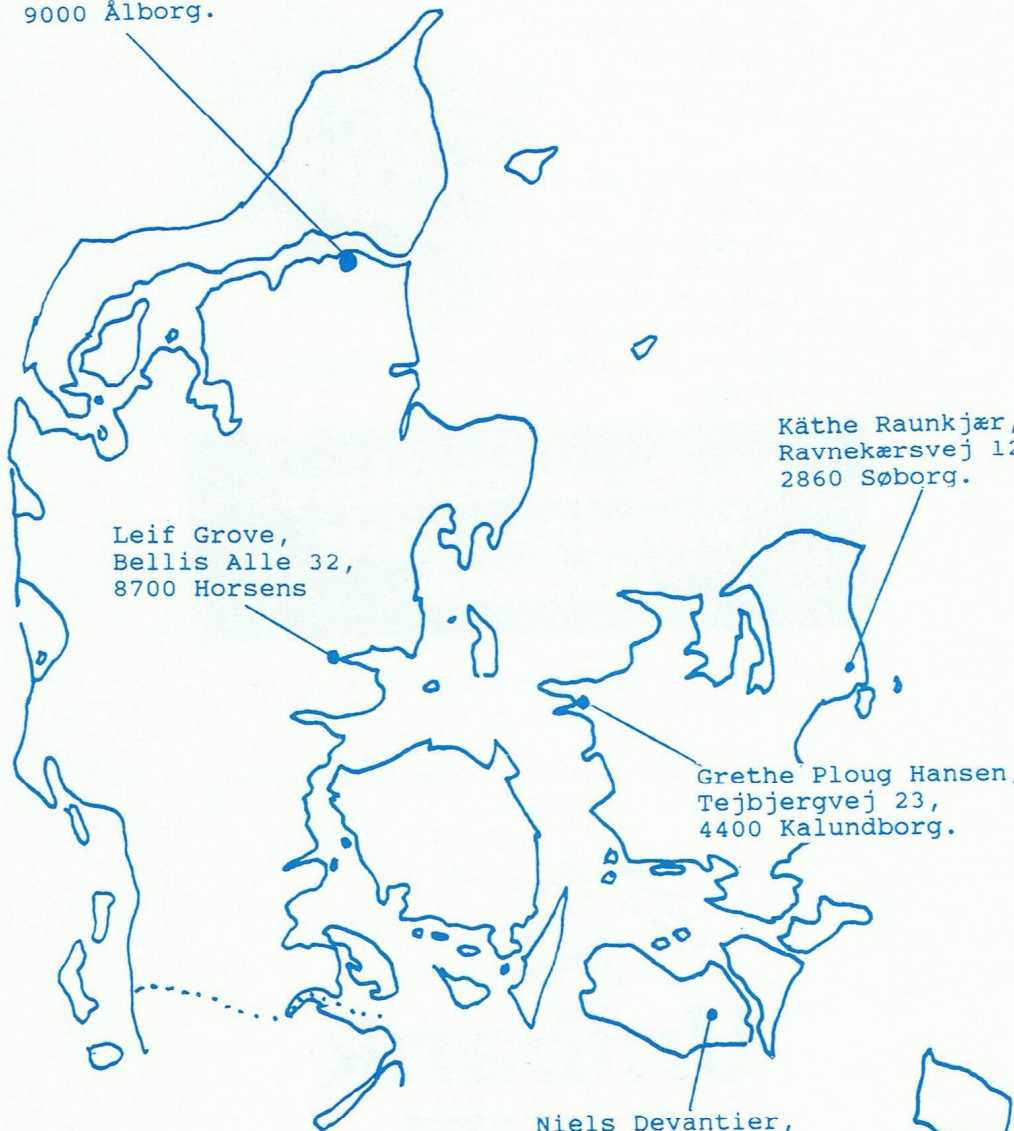
Også uden NF.

Lugten af sæben er ikke så god, så brug også en velduftende deodorant. - Sæben blev anbefalet af min hudlæge.

Med venlig hilsen  
Grethe Ploug Hansen  
Tejbjergvej 23, 4400 Kalundborg



Henning Larsen,  
Skelagervej 79.1. mf.  
9000 Ålborg.



Leif Grove,  
Bellis Alle 32,  
8700 Horsens

Käthe Raunkjær,  
Ravnekørsvej 12,  
2860 Søborg.

Grethe Ploug Hansen,  
Tejbjergvej 23,  
4400 Kalundborg.

Niels Devantier,  
Østervang 41,  
4930 Maribo.

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

Fusionen giver Dem kontante fordele. De får en helt speciel *Fusionsbonus* på de første 3.000 kr., De har stående på Uniløn. Så De i alt får p.t. 4 $\frac{1}{4}$ % 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