

# MEDLEMSBLAD

---

3. årgang nr. 2

Juni 1991

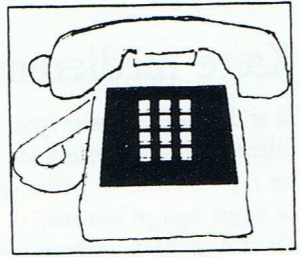
---

DANSK FORENING FOR



Neurofibromatosis Recklinghausen





---

## BESTYRELSE

---

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

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

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

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

Herdis Oettinger  
Møntmestervej 6, 1. th.  
2400 København NV 31 19 36 41

---

## SUPPLEANT

---

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 Holberg

### SEKRETARIAT OG REDAKTION:

Raunekærvej 12, 2860 Søborg 31 67 03 67  
Sats og tryk: Osted Bogtrykkeri  
Oplag: 300 eksemplarer.

---

## INDHOLDSFORTEGNELSE

---

Kære medlemmer . . . . .	4
Generalforsamlingen . . . . .	5
Årsberetning . . . . .	6
Regnskab . . . . .	8
Budget . . . . .	9
NF-Forskning . . . . .	10
Indvielse af CHS . . . . .	12
NF forening i Sverige . . . . .	14
Brainstorm . . . . .	16
Ny kontaktliste . . . . .	18
Landkort . . . . .	19



## Kære medlemmer

Så er det blevet sommer igen, i hvert tilfælde på kalenderen. I skrivende stund (grundlovsdag) er her regn og kun 8-10 grader, så endnu er der ikke meget tegn på sommer.

For få dage siden modtog jeg en anmodning fra Henning Larsen i Ålborg, om at han ønskede at udtræde af bestyrelsen. Henning Larsen har et skrantende helbred og hans yngste datters bortgang sidste sommer har bevirket, at Henning ikke synes, at han magter arbejdet i bestyrelsen mere. Jeg forventer at bestyrelsen på sit møde den 9. juni følger anmodningen og jeg vil derfor her sige en varm tak til Henning for hans indsats i bestyrelsen. Henning har været med fra den aller første begyndelse i 1987.

Som jeg omtalte i sidste nr., så udkommer vi nu før sommerferien i stedet for efter, og før jul i stedet for efter jul. Det betyder at der i 1991 udkommer 3 numre af vores blad. Det er foreløbig kun i 1991. I 1992 udkommer bladet i juni og december og altså igen med 2 numre om året.

I foråret blev jeg valgt til koordinator for Kontaktudvalget for Mindre Sygdomsgrupper (KMS) og senere til KMS' repræsentant i bestyrelsen for

Center for Små Handicapgrupper. Dette giver selvfølgelig en del merarbejde men også mere viden og indsigt i sygdoms- og handicapsspørgsmål. Center for Små Handicapgrupper (CSH) har holdt et weekend seminar den 1.-3. marts. Her deltog jeg for NF foreningen og vi drøftede bl. a. »Hvad kendetegner tilværelsen med et sjældent handicap?« - Læs også artiklen andet sted i bladet.

CSH har også afholdt et pressekursus lørdag d. 4. maj. Herfra deltog vores ny suppleant i bestyrelsen Herdis Oettinger og jeg selv. Den 8. juni afholder CSH et kursus for frivilligt arbejde i sygdomsforeninger og også her deltager jeg.

Men der har også været stor og festlig indvielse af Centret i deres nye og blivende lokaler i Bredgade 25, København. Ca. 200 gæster mødte op med gaver og godt humør. TV2 mødte også op og lavede et interview med centrets leder Terkel Andersen og undertegnede. Det blev sendt samme aften på regionalprogrammet Lorry. Til efteråret starter der en afdeling i Århus. Man er nu ved at have fundet egnede lokaler.

Til sidst vil jeg ønske jer alle en god sommer.

Käthe Raunkjær



Snedker- og Tømrerforbundet i Danmark

AFD. 39 LOLLAND

Brovejen 35 . 4930 Maribo

Telefon 53 88 05 83



# Referat fra generalforsamlingen i Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen på Fredericia Vandrehjem den 9. marts 1991

## DAGSORDEN

1. Valg af dirigent.
2. Formandens beretning forelægges til godkendelse.
3. Kassererens reviderede regnskab fremlægges til godkendelse.
4. Fremlæggelse af budget og forslag om kontingentet for det kommende år.
5. Valg af bestyrelsesmedlem og suppleant.
6. Valg af revisor og revisorsuppleant.
7. Eventuelle forslag fra bestyrelsen og medlemmerne.

Formanden fortalte videre, at der også i Sverige arbejdes på at oprette en Svensk forening, og at een fra den Svenske gruppe var tilstede idag.

I det forløbne år er der igen søgt om bidrag fra Tips/Lotto-midlerne.

Årsberetningen blev godkendt af forsamlingen. Efter beretningen spurgte et medlem formanden, om hvorfor der var nogle medlemmer, der havde meldt sig ud. Formanden fortalte, at nogle simpelthen ikke betalte deres kontingent og at kun et enkelt medlem direkte havde meldt sig ud, og havde opgivet sin stramme økonomi som årsag til udmeldingen.

3. Kristian Raunkjær gennemgik regnskabet, og det blev godkendt.

4. Kristian Raunkjær gennemgik budgettet for 1991. Budgettet blev godkendt.

5. Grethe Ploug Hansen blev genvalgt til bestyrelsen. Som suppleant til bestyrelsen var opstillet tidligere suppleant Ingrid Bartholomæussen og Herdis Oettinger. Der blev afholdt skriftlig afstemning, og Herdis Oettinger fik de fleste stemmer og er nu suppleant i bestyrelsen.

6. Som revisor genvalgtes Kristian Raunkjær og som suppleant genvalgtes Ole Houlberg.

## REFERAT

1. Børge Rasmussen blev valgt som dirigent.
2. Formanden kom i sin beretning ind på det meget positive, der siden sidste år er sket med hensyn til NF-1. Det var med stor glæde, at foreningen modtog budskabet om fundet af genet til NF.

Formanden kom ind på en tur til Frambu i Norge, hvor tre danske familier deltog i et meget vellykket kursusophold.

Formanden nævnte endvidere det store arbejde, der foregår i KMS.

Af nye medlemmer nævnte formanden en med NF2. Dette medlem var tilstede d.d. Da dette medlem er døv, var der arrangeret tolk.



7. Der var ikke indkommet forslag fra medlemmerne. Grethe Ploug Hansen havde et spørgsmål til forsamlingen om hvor man skulle holde generalforsamling for at få så mange som muligt med. Käthe svarede, at man måske kunne slå kursus og generalforsamling sammen.

Efter dette afsluttede Børge Rasmussen med at takke for god ro og orden. Herefter takkede Käthe ligeledes.

Efter generalforsamlingen fortalte Asger Sørensen om NF1 og NF2. Asger fortalte også om det gode samarbejde mellem de små sygdomsforeninger.

Referent Niels Devantier

## ÅRSBERETNING

Året, der gik, har været et ualmindeligt godt år for alle, der har berøring med NF. - Ikke mindst foreningen.

Det startede med to store bevillinger. En på 200.000 kr. fra Socialministeriet og en på 60.000 kr. fra Tips/Lotto-midlerne. Disse penge har gjort, at vi har været i stand til at udvide vores aktivitetsniveau meget.

Kort tid efter, nærmere bestemt d. 13. juli, kom meddelelsen om at man havde fundet genet til NF-1. Både Asger Sørensen fra Panuminstituttet og vores kasserer Grethe Ploug Hansen var i TV-avisen den dag. Det var det første store skridt på vejen til at man engang finder en måde at behandle NF på. Allerede tre uger efter offentliggørelsen af denne nyhed, kunne andre forskere meddele, at gen-produktet var et protein (æggehvidestof), hvis funktion man allerede kendte. Dette har sandsynligvis medført at forskerne kan nå det endelige mål meget hurtigere end først antaget.

Dette må man nok sige var den helt store begivenhed i året der gik, men der skete nu også andet.

Vi fik udarbejdet og trykt vores ny folder ved hjælp af Flemming Skovby og Asger Sørensen og finansieret ved tipsmidlerne.

Vi er udkommet med to numre af medlemsbladet. Et i august og et først i januar. De næste numre af medlemsbladet vil blive udsendt i juni og november i stedet for. Jeg fik nemlig ikke ro til at holde sommerferie eller juleferie, men havde hele tiden i tankerne, om jeg nu blev færdig med bladet.

Den 6.-7. oktober havde vi et kursus på Fredericia Vandrerhjem, som alle havde mulighed for at komme med på. Dette kursus blev finansieret af tipsmidlerne, og ved de tilbagemeldinger vi har fået, så lyder det til, at man synes, det har været en god weekend.

Det næste kursus vi havde var på Byggecentrum i Middelfart i midten af november, og dette var udelukkende for forældre til NF-børn. Det var Leif Grove, der stod for kurset, og også dette har vi fået mange positive reaktioner på. Selvfølgelig var der også ting, som ikke alle syntes var lige relevante, men vi skal også lære tingene, og finde ud af hvad man gerne vil have med på sådanne kurser. Desværre var jeg selv forhindret i at være med på begge disse kurser. Det første på grund af familiemæssige årsager og det andet, fordi vores kursusophold på Frambu blev flyttet 14 dage frem, og derfor kom til at ligge samtidig med kurset i Middelfart.

Vi var tre danske familier på Frambu, og som jeg har skrevet om i sidste nummer af medlemsbladet, havde vi en uforglemmelig tid, både fagligt, indholdsmæssigt og menneskeligt. Vi fik mange gode venner og havde en masse sjove oplevelser, mellem de mange gode forelæsninger.

Videre startede vi en landsindsamling den 21. december med et indslag i radioen og med en reklame om det i DR TV.



Desuden medvirkede jeg i Go'Danmark på DR mandag den 28. januar og blev interviewet i Berlingske Tidende tirsdag den 5. februar. Det seneste skud på stammen er et interview med ugebladet Hjemmet, som efter sigende vil være med i begyndelsen af maj måned 1991.

Alle disse aktiviteter har givet flere henvendelser og medlemmer.

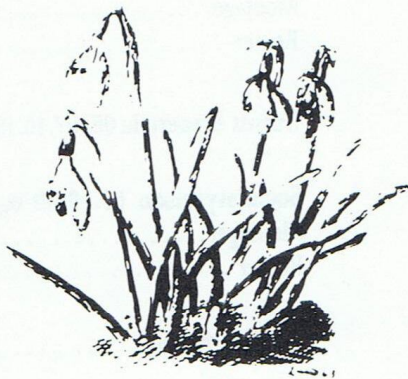
Som også blev beskrevet i vort sidste blad, så er det »Rådgivning og Informationscenter«, som vi har arbejdet i flere år på at få oprettet, nu en realitet. De fleste medarbejdere er ansat og i fuld gang, og man glæder sig nu til at flytte ind i egne lokaler til 1. april. I løbet af de sidste måneder har medarbejderne fået oplysning om om de mange små sygdoms- og handicapgrupper. Asger Sørensen og jeg var derinde i begyndelsen af december og fortalte om NF fra hver vores indfaldsvinkel. Alle disse informationsdage endte med en weekend her den 1., 2. og 3. marts, hvor vi var samlet, alle medarbejderne, og 1 fra hver af foreningerne, der har været med til at starte centret op. Det var en god men anstrengende weekend, hvor vi fik snakket sammen om hvad vi som sygdomsgrupper lagde vægt på, og hvad vi mente var mest relevant at arbejde med, og sammenlignede det med de forslag, der kom fra Centrets medarbejdere, som de havde udarbejdet efter alle disse informationsdage. Jeg tror, vi får et meget godt samarbejde, selv har jeg allerede fået megen hjælp, og har også henvist nogle af vores medlemmer dertil.

Vi har også fået vores første NF2 medlem, som er tilstede her i dag, og vi hilser Mona Lisa velkommen i foreningen, og håber på, at også Mona Lisa kan få glæde af medlemsskabet.

I løbet af året har vi også været i kontakt med NF-foreninger fra andre lande, og jeg har i oktober været på et NF-møde i Sverige, ligesom et af de svenske medlemmer har været tilstede under

vores kursus i Fredericia og også her idag. Det vil sige i Sverige er man ikke helt færdig-etableret men man regner med at have stiftende generalforsamling til pinse i år. Man har dér arbejdet på det i ca. 1 år - de har 3 aktive medlemsgrupper, et i sydsverige, et i mellemsverige og et i nordsverige. For 1991 har vi søgt og fået 60.000 kr. til kurser og tilskud til ferie for familier med NF-børn. Som det fremgik af vores seneste nummer af medlemsbladet, har vi et kursus i september i år. Vi har igen søgt penge fra Tips/Lotto til oplysende arbejde/hjælpearbejde og internationalt samarbejde. Denne ansøgning får vi besked om i begyndelsen af juni.

Vi har også søgt penge hos Helsefonden til at udarbejde et oplysningshæfte om NF på dansk. Om vi kommer i betragtning i uddelingen af midler herfra, får vi besked om sidst i maj måned. Så alt i alt er der sket lidt i foreningen i løbet af året.





## Regnskab for perioden 01.02 1990 - 31.01.1991

### Indtægter

Kontingenter .....	15.850,00	
Gaver/Bidrag .....	590,00	
Renter .....	1.576,92	
Salg af annoncer .....	<u>965,00</u>	18.981,92

### Udgifter

Bestyrelsesmøder/Rejseudgifter .....	6.334,10	
Revisor/Annoncer .....	1.650,60	
Telefon .....	2.345,00	
Kontorartikler .....	3.899,85	
Porto .....	<u>3.661,00</u>	17.890,55
	Overskud	1.091,37

### Socialstyrelsen 18.09.1989

Restbeløb den 01.02.1990 .....	75.751,62	
-Renter .....	<u>3.923,27</u>	+ 3.923,27
	79.674,89	
Kursus Byggecenterum 17.-18.11.-1990 .....	<u>43.837,39</u>	÷ 43.837,39
Restbeløb 31.01.1991 .....	<u>35.837,50</u>	

### Tipsmidler 11.06.1990

Modtaget .....	60.000,00	
Renter .....	<u>1.244,16</u>	
	61.244,16	
Kursus Fredericia 05.-07.10.1990 .....	<u>44.568,82</u>	16.675,34

### Socialstyrelsen 11.10.90 og 17.10.90

Modtaget .....	200.000,00	
Renter .....	<u>669,22</u>	
	200.669,22	
Frambu, Norge .....	<u>143.756,31</u>	56.912,91
Overskud .....		34.765,50

<b>Aktiver</b>	31.01.90	31.01.91
Kassebeholdning .....	987,22	634,32
Bankbeholdning .....	92.145,71	123.648,92
Girobeholdning .....	1.504,95	5.120,14
	<u>94.673,88</u>	<u>129.403,38</u>

**Passiver**

Kapitalkonto .....	94.673,88	
Driftsoverskud .....	<u>34.765,50</u>	<u>129.403,38</u>

Ovenstående indtægter og udgifter for perioden 01.02.90 til 31.01.91 samt balance pr. 31.01.91 er i overensstemmelse med de mig foreviste bilag.

Søborg, den 8. marts 1991

Kristian Raunkjær

Revisor

## Budget for tiden 01.02. 1991 - 31.01. 1992

**Indtægter:**

Kontingenter .....	17.000	
Annoncer/Gaver .....	1.500	
Renter .....	<u>1.500</u>	20.000

**Udgifter:**

Bestyrelsesmøder/Rejseudgifter .....	7.000	
Revisor/Annonce .....	2.000	
Telefon .....	3.000	
Kontorartikler .....	3.000	
Porto .....	4.000	
Trykning af medlemsblad .....	<u>1.500</u>	20.500
Underskud .....		500

Underskuddet foreslås dækket af foreningens kapital.



# NF-forskningen har brug for DIG!!!

*Af Michael Oettinger,  
lægestuderende*

Med fundet af NF-arveanlægget (genet) sidste sommer, har vi nu for alvor fået muligheden for med langt større nøjagtighed, at kunne forudsige om et ufødt barn har NF eller ej – men – der er et problem. NF-arveanlægget er kollosalt stort, faktisk er det, det næststørste gen vi kender hos mennesket. Dette betyder at forskerne ikke har analyseret hele genet endnu. Da arveanlægget er så stort som det er, betyder det også, at der er langt større sandsynlighed for, at det kan få sin struktur ændret, med andre ord, ændringen kan komme på flere steder i arveanlægget. Når dette sker, fungerer arveanlægget ikke korrekt og der er opstået det der kaldes for en mutation. D.v.s. at NF-arveanlægget er et normalt arveanlæg hvis struktur er ændret, så det ikke opfører sig efter hensigten.

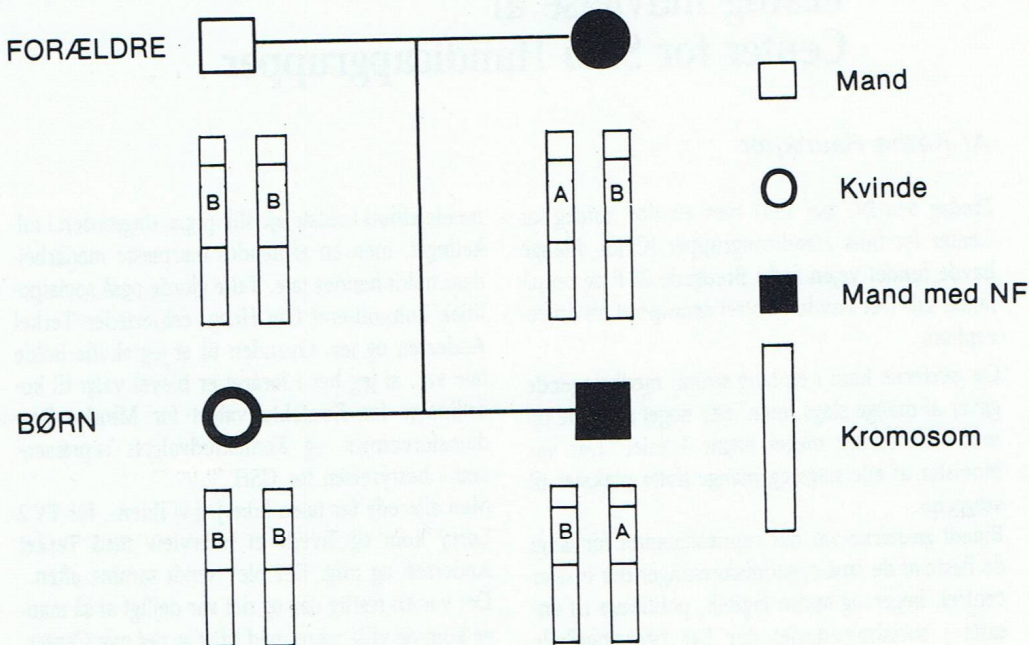
## **Men hvad har alt dette at gøre med ufødte børn?**

Dette betyder, at det indtil videre er meget svært, at finde lige præcis det sted i det store NF-arveanlæg som er ændret og som derfor giver NF, fordi forandringen i arveanlægget kan variere så forskelligt fra NF-patient til NF-patient. Derfor ville det være en god ide hvis der var et **bestemt** sted i selve NF-genet - en såkaldt markør - som forskerne kunne lede efter og derved konkludere om et ufødt barn ville få NF eller ikke.

Faktisk er der allerede fundet sådanne steder (markører) i selve NF-genet, der er blot ét problem. Disse markører eksisterer også i det tilsvarende raske gen, så hvad gør vi så? - Vi undersøger familier hvor der er mindst to personer, som har NF. - F.eks. hvis et barn og en af forældrene har NF, undersøger vi forældrene og barnet, og såfremt det er muligt også bedsteforældrene. Det viser sig nemlig, at disse markører kan optræde i to forskellige former, A og B. At markørerne er forskellige er lige præcis det vi udnytter i NF-forskningen på Panum Institutet i København, se nedenstående tegning. Men det kræver at vi har noget at arbejde med. - Vi har brug for blodprøver, og det er her at **du kære læser kommer ind i billedet!!!**

Ud fra blodprøverne kan vi undersøge disse markører og det er derfor uhyre betydningsfuldt at vi modtager disse blodprøver. Derfor, hvis du har NF så få din egen læge til at tage en blodprøve af dig og dine forældre, samt dine børn. Han/hun kan da sende disse prøver ind til os på Panum Institutet, så vi kan analysere dem.





*Tegningen viser princippet i NF-undersøgelsen. A-markøren findes i selve NF-genet, her hos moderen og sønnen. B-markøren findes alt så kun hos denne familie på det raske gen.*

## Norsk informationshæfte om NF.

Den norske NF-forening har i samarbejde med Frambu lavet et informationshæfte om NF. Vi har fået nogle eksemplarer af det og dem kan man låne i 2 måneder ved at henvende sig til mig. Jeg håber at vi snart får mulighed for at lave noget lignende på dansk som alle kan få, men indtil da må man låne de norske. Jeg håber at alle der låner dem overholder at sende dem tilbage senest efter 2 måneder, så alle der ønsker at låne dem også har mulighed for det.

## Artikler om indlæringsproblemer og sprogproblemer.

Ved henvendelse til mig kan man få tilsendt artikler udgivet af amerikanske forskere om indlærings- og sprogproblemer hos NF børn. Artiklerne er på engelsk og vi håber at kunne få dem oversat med tiden, men det er et større arbejde, så jeg kan ikke sige hvornår det bliver. Men som sagt kan man få kopi af de engelske ved at henvende sig til mig, og hvis man ikke selv forstår dem, så giv dem videre til børnenes lærere.

# Festlig indvielse af Center for Små Handicapgrupper . . .

Af Käthe Raunkjær

Fredag den 24. maj 1991 blev en stor festdag for Center for Små Handicapgrupper (CHS). Mange havde fundet vejen forbi Bredgade 25 F og op på femte sal. Der havde Centret arrangeret en fin reception.

Og gæsterne kom i en lang strøm, medbringende gaver af mange slags, men især noget at pynte op med i de endnu meget nøgne lokaler. Der var blomster af alle slags og mange flotte plakater til væggene.

Blandt gæsterne var der repræsentanter for langt de fleste af de små sygdomsforeninger der bruger centret, læger og andre fagfolk, politikere og ansatte i socialministeriet der har berøringsflade med centret. Desværre måtte socialministeren

melde afbud i sidste øjeblik p.g.a. dagsorden i folketinget, men en af hendes nærmeste medarbejdere holdt hendes tale. Talte gjorde også socialpolitisk kommitteret Ole Hoeg, centerleder Terkel Andersen og jeg. Grunden til at jeg skulle holde tale var, at jeg her i foråret er blevet valgt til koordinator for Kontaktudvalget for Mindre Sygdomsforeninger og Kontaktudvalgets repræsentant i bestyrelsen for CSH.

Men allerede før talen kom jeg »i ilden«, for TV 2 Lorry kom og lavede et interview med Terkel Andersen og mig. Det blev sendt samme aften. Det var en festlig dag og det var dejligt at så mange kom og ville være med til at se det nye Center, som vi venter os meget af.



Ole Hoeg og Terkel Andersen





*Grethe og Line*



*Line med sin helt private gave til CSH*





## -forening i Sverige

### Den 18. maj fik Sverige også sin NF-forening

Der er tidligere blevet afholdt 2 NF-møder i Sverige, og ved det sidste i maj 1990 besluttede man at man ville starte en forening i Sverige. En lille aktiv gruppe har siden arbejdet på at lave forslag til vedtægter, kontakte forskere og oplysende artikler i blade og aviser for at vise hvad man ville. Dette resulterede i at man inviterede til stiftende generalforsamling på færgen mellem Stockholm og Åbo i Finland i pinsen.

Fredag aften mødtes jeg på nattoget til Stockholm med nogle af deltagerne fra sydsverige, bl.a. Doris Mortensen som har været med ved flere af vores møder, og som også er medlem af den danske forening. Tidlig lørdag morgen kom vi til Stockholm og færgen til Åbo, hvor alle de andre fra mange steder i Sverige ankom, og fik anvist vores hytter. Skibet er lige til dem der sejler mellem København og Oslo og er meget store og lækre.

Om formiddagen var der to forskellige læger, der fortalte om deres arbejde med NF. Den første var en forsker, der fortalte om sin forskning. Den anden læge var hudspecialist fra Stockholm som ar-

bejdede med laserbehandling af knuder. Han fortalte og viste lysbilleder af mange af sine patienter, som han havde behandlet og med meget fint resultat. Det skal tilføjes at langt de fleste af dem han behandlede ikke var NF-patienter.

Efter frokost kom den egentlige stiftende generalforsamling, hvor man fik valgt en bestyrelse på 6 medlemmer, og fik godkendt de foreslåede vedtægter. I Sverige har man valgt at inddele landet i regioner, og alle regioner er repræsenteret i bestyrelsen. Regionerne holder lokalmøder ind imellem, og bestyrelsen vil så koordinere arbejdet. Det ser ud til at være en meget handlingsdygtig bestyrelse man har fået i Sverige, og vi her i Danmark siger tillykke med foreningen og fremtiden.

Om aftenen var der god mad og hyggeligt samvær, men da de fleste af os havde rejst langt og det havde været en anstrengende dag, blev det mod forventning ikke til ud på de små timer. Tidlig søndag morgen var vi igen i Stockholm, og vores veje skiltes efter et indholdsrigt og hyggeligt døgn.

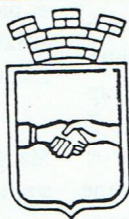
Käthe Raunkjær



Den svenske bestyrelse holder møde efter  
den stiftende generalforsamling

**DKA**

*- dit forbund er  
indbygget i  
din hverdag*



DANSK KOMMUNAL  
ARBEJDERFORBUND  
Midtlojlands afdeling  
Brovejen 35 . Maribo



# Brainstorm over Storebælt

Kontaktudvalget for Mindre Sygdomsgrupper (KMS) og Center for Små Handicapgrupper holdt d. 1.-3. marts fælles arbejdsweekend på Røsnæs kursuscenter ved Kalundborg. Fredag aften var opgaven at fyre løs om, hvad der umiddelbart falder én ind om et bestemt emne, med andre ord brainstorm.

Man kan undre sig over, hvad der får folk til at drage ud i smukke ferieomgivelser ved skov og strand for at arbejde intenst og seriøst en hel weekend. Men strandture og frisk luft har det måske med at klare tankerne mellem de enkelte programpunkter, så man har en chance for at holde koncentrationen om arbejdet en lang weekend igennem. Endelig kræver det også et vist overskud at holde dampen oppe, når der hygges i sofahjørnet eller omkring billardbordet ud på de små timer.

Center for Små Handicapgrupper havde inviteret. Formålet var, at få drøftet grundigt igennem, hvad det er der i særlig grad kendetegner det at leve med et sjældent handicap.

Center for Små Handicapgrupper har siden etableringen i 1990 været igennem et fortættet introkursus, hvor repræsentanter for små handicapgrupper samt fagfolk har undervist og fortalt. Et første overblik over de små gruppers vilkår er formuleret på centret. Spørgsmålet til KMS'erne lød på Røsnæs: Hvad mener I er gennemgående vilkår og problemer i grupperne og er centret på rette vej i sine overvejelser?

## Brainstorm

- Vi føler os som »Palle alene i verden«, lød en kommentar fra en af handicapgrupperne, da forsamlingen blev bedt om at lægge hjernen i blød og fyre løs om, hvad det vil sige at leve med et sjældent handicap.

- Det er meget hårdt, når man i forvejen er på hælene, og man er hele tiden usikker på, om det nu også er den bedst mulige behandling og støtte, man får. Oplysningsmæssigt er det lukket land, man kommer ind i, lød en anden kommentar.

Disse to løsrevne citater viser på meget kort formel, hvad der opleves som et af de største problemer i praktisk taget alle grupperne: informationsbehov og manglende parathed og opbakning fra omgivelserne. Ofte står man helt alene. Hvis man har et sjældent handicap eller er forældre til et barn med et sjældent handicap, er man i mange tilfælde henvist til selv at skaffe sig viden og information om handicappet, for ingen i systemet kender rigtig noget til det. Mange bliver deres egne »eksperter« og må leve med den usikkerhed og tvivl, der opstår, fordi man er bange for at have overset noget vigtigt. Der er sjældent kvalificerede læger eller andre fagpersoner at læne sig op ad.

Mange indlæg i brainstormen handlede om frustrationen over at skulle bruge så mange kræfter på at få den hjælp og støtte, der er nødvendig. Systemet er ikke godt nok »klædt på« til at give kvalificeret rådgivning. Ikke mindst i diagnose-



formidlingen havde mange oplevet alvorlige brist. Det er altid svært at få konstateret et alvorligt handicap, - nogle har måske gået i usikkerhed i måneder eller år. Det at få stillet den endelige diagnose sætter sig varige spor på den ene eller anden måde, men en læges manglende omtanke eller ubetænksomhed i formidlingen af diagnosen kan give ekstra ar i sjælen. I samspillet med hjemkommunen opstår der også i mange tilfælde massive problemer. I de typisk lange sagsforløb, bliver resultatet ofte træthed og modstand i systemet. Heldigvis går det også godt i nogle tilfælde, visse steder sidder der gode og imødekommende folk.

## Andre i samme situation

- Hvor skal vi tit fortælle det hele forfra. Hver gang der kommer en ny person på sagen eller hvis du er ude i en ny sammenhæng, så kræver det lange forklaringer, og man orker det næsten ikke, fortalte en af deltagerne.

Det er vanskeligt at have overskud til at fortælle forfra om handicappet hele tiden. Derfor er det rart at møde andre, der står i nøjagtig den samme situation, hvor man bliver forstået og kan tillade sig at være indforstået.

- Der behøver man ikke bruge så mange ord, lød en kommentar.

*Lørdag aften blev der dystet med kø og baller ved billard-bordet. Centrets psykolog Jan Enggaard tager bestik af situationen.*





Selve det at kunne møde andre i samme situation, vurderede alle fra KMS som meget vigtigt. Man kan støtte hinanden, udveksle erfaringer og ikke mindst danne sig billeder og pejlemærker af, hvordan ens egen fremtid måske kan se ud.

Fremtiden rummer for de fleste mange bekymringer. Vil man kunne give slip på et barn med et handicap? Kan det klare sig selv? Men også bekymringer i forhold til arveligheden, som spiller ind i mange små handicapgrupper. Skal man sætte børn i verden? Har de små søskende også sygdommen? Hvordan skal man selv forholde sig som risikoperson?

Brainstormen strakte sig over 3 timer og ikke alt kan komme med her. Men mange tanker blev sat igang, og senere vendt under weekendens andre programpunkter. Tre hovedproblemstillinger skilte sig ud undervejs som kendetegnene for små handicapgrupper: Informationsproblemer, manglende parathed i omgivelserne og angst.

Weekendens drøftelser viste, at de tanker og overvejelser, der gøres på Center for Små Handicapgrupper, falder i god tråd med de erfaringer

man sidder med i de små handicapgrupper. Centret vil nu gå videre med formulering af sit første forskningsprojekt, der i en række grundige interviews vil forsøge at gå i dybden med de væsentligste af de fællestræk, der er i de små handicapgrupper og projektets resultater forventes at foreligge i løbet af efteråret 1991.

Ved Storebælt er der dejligt, og der blev trods et presset program også tid til at nyde naturen. Syngende lærker og nyudsprungne Hestehov. varslende det tidlige forårs komme først i marts. En lille gruppe ildsjæle kunne slet ikke få nok af al den natur, - vi må ud i den, sagde de, og forcerede straks et knæhøjt tjørnebuskads! De har små heftige tornestikker siddende i benene endnu! vær vis på det. Når det drejer sig om at få lagret denne weekends mange indtryk, kan man måske sige om disse stukne naturelskere: De har i benene, hvad andre mere tilbageholdene gemytter må have i hovedet.

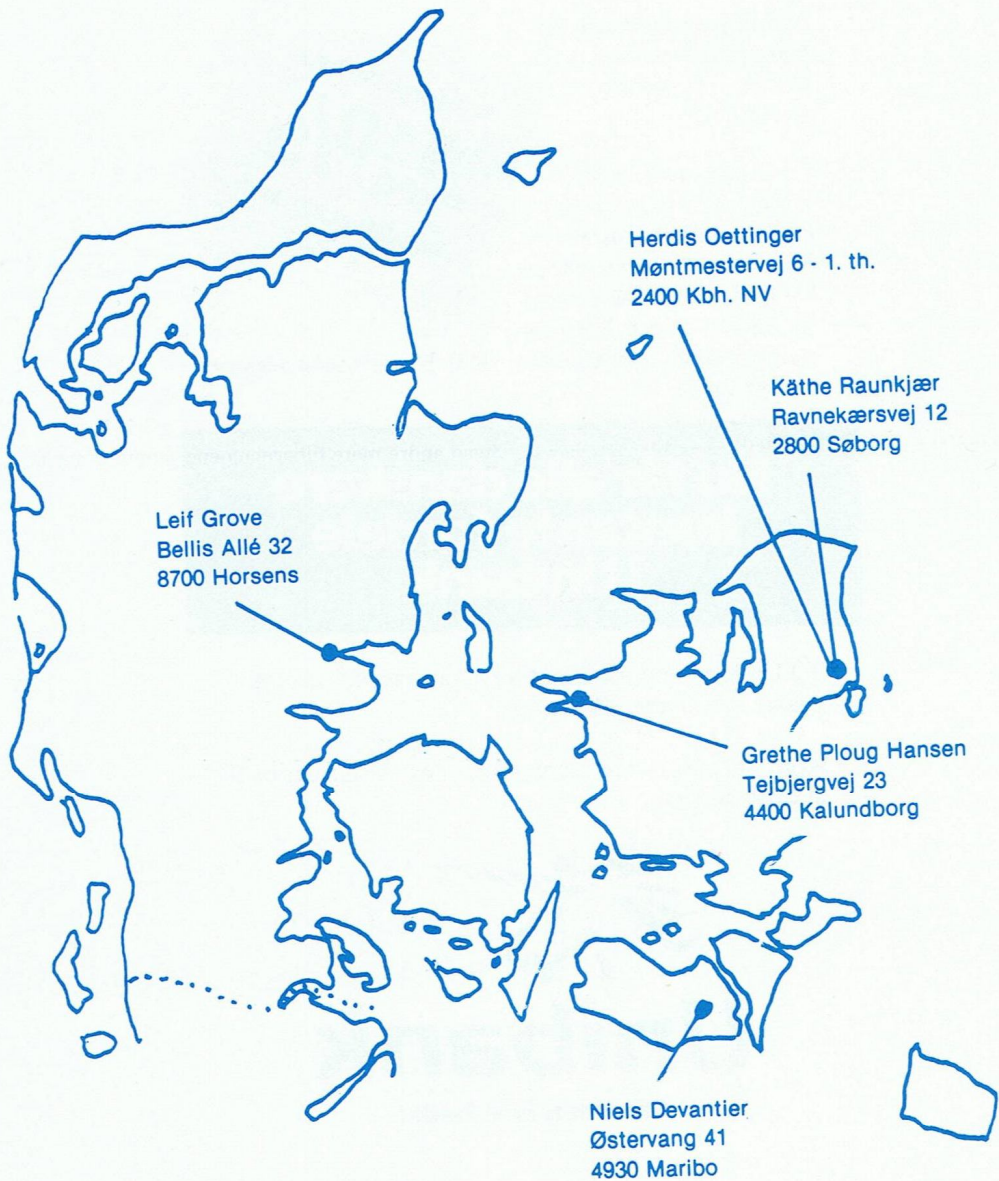
(Informationsmedarb. Ole Buhl Nielsen, CSH)

---

## Ny kontaktliste

Vi laver igen en ny kontaktliste. Alle der ønsker at være med skal udfylde den medfølgende side om kontaktliste og sende den tilbage til mig senest 15. august 1991. Altså alle der ønsker at komme i kontakt med andre i foreningen tilmelder sig listen og **kun** dem der står på listen får en liste. Den vil blive lavet hurtigst muligt efter den 15. august, og derefter sendt ud.





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. 4½% p.a. i rente af Deres indestående i 1990. Rente 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 · SØS  
Sammen er vi bedst