

MEDLEMSBLAD

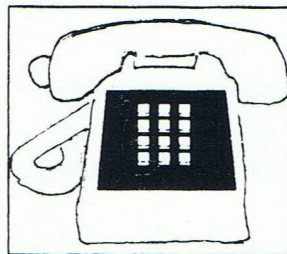
3. årgang nr. 3

December 1991

DANSK FORENING FOR



Neurofibromatosis Recklinghausen



BESTYRELSE

Formand:
Käthe Raunkjær
Ravnekærsvvej 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 Holuberg

SEKRETARIAT OG REDAKTION:

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

INDHOLDSFORTEGNELSE

December 1991	4
Forældrekursus	5
Generalforsamling	6
Frambu	7
Ungdomsferie	7
Vidste du det?	8
Europakonference	10
Palle alene i verden	12
Læserbreve	14
Lokale familiegrupper	15
Sport	16
Socialt nyt	17



DECEMBER 1991

Ja, så er der igen gået et år. For NF-foreningen har det været et aktivt år, med mange forskellige aktiviteter, som indirekte har medført en del presseomtale og som igen har medført flere nye medlemmer. Alt i alt et godt år for foreningen. Af større begivenheder kan vi nævne indvielsen af »Center for Små Handicapgrupper«, som vi har nær tilknytning til, og som er parat til at hjælpe hvis nogen af vore medlemmer for brug for hjælp af psykologisk, pædagogisk, social eller medicinsk art. Vi er også nogle stykker fra bestyrelsen der har været på en-dages kurser på Centret. Man er også ved at lægge sidste hånd på nogle bøger om små og sjældne sygdomme. I den ene, der udkommer her omkring juletid, er NF beskrevet. Mere om denne andet sted i bladet. En forældregruppe har haft kontakt til Bertel Haarder omkring NF-børns indlæringsvanskeligheder. (mellem 40 og 60% af børnene har indlæringsvanskeligheder i varierende grad). Dette medførte at Bertel Haarder fik en medarbejder fra Undervisningsministeriet til at indsamle information om sagen og derefter sendte man det ud til alle skolepsykologiske kontorer i hele landet. Dette har givet en hel del øget information.

Skolepsykologerne blev henvist til mig eller Centret for yderligere information, og jeg har i løbet af sensommeren og september måned sendt supplerende materiale ud til flere kommuner og institutioner. Alt dette kommer forhåbentlig vores børn til gode. Med den større viden om NF-børns specielle form for indlæringsproblemer, vil lærerne være istand til at tilrettelægge en mere velegnet undervisning for børnene.

To gange i november måned har Centret sammen med Socialministeriet arrangeret konference om det specielle der er ved små og sjældne sygdomme i forhold til systemet. Konferencerne var identiske og foregik på hver sin side af Storebælt. Den første i København d. 7. november og den anden i Horsens den 26. november. Jeg medvirkede selv i begge konferencer i en workshop om frivillige - professionelle.

Og endelig har vi så afholdt Europa-konference på Panum i København den 8. og 9. november. En stor succes, som gav mange nye kontakter, og som sikkert vil betyde meget for foreningen fremover. Også om dette kommer der mere senere i bladet.

Til slut vil jeg ønske Jer alle en rigtig

GOD JUL og GODT NYTÅR!!!

Käthe Raunkjær

Forældrekursus på Byggecentrum



Den 20. september om aftenen samledes 16 deltagere og 3 kursusledere samt Jan Enggaard fra Centret på Byggecentrum i Middelfart. De tre kursusledere var Leif og Margit Grove samt Rebecka Haugsted.

Dette var optakten til 2 dages intensiv aktivitet om NF. Også denne gang var kurset tilrettelagt som et fremtidsværksted, hvor alle deltagere aktivt tog del i processen. På denne måde kom vi rundt og fik diskuteret mange af de »skarpe hjørner«, der kan findes når man er forælder til et NF barn, og hvad vi selv kunne gøre for at forbedre situationen.

Vi kom vidt omkring, og der blev aftalt mange konkrete forslag, som i den kommende tid forhåbentlig vil give resultater. Enkelte er allerede med i dette blad.

Der var sat tid af til at alle, der ønskede det, kunne kontakte læge Leif Grove eller psykolog Rebecka Haugsted for en personlig samtale.

Jan Enggaard, der kun deltog lørdag formiddag, fortalte om centret og de planer der er dér, om

en udvidet aktivitet om NF børns indlæringsvan- skeligheder, muligvis i form af et større projekt om NF.

For første gang havde vi en ung mand på 17 år, der er ramt af sygdommen, med på kurset sammen med sin mor. Henning havde selv spurgt bestyrelsen om han måtte deltage, og han fik vores tilsagn. Jeg tror at der findes andre unge mennesker i foreningen der kunne have stort udbytte og fornøjelse af at deltage. Hvis der viser sig interesse for det, vil vi gerne prøve at lave et fælles forældre/ungdomskursus en anden gang.

Skriv og fortæl mig om det er en god idé.

På trods af det stramme program, blev der tid til både hygge og spadseretur i den dejlige natur omkring Byggecentrum. Vejrguderne var også med os. Om lørdagen havde vi det mest pragtfulde efterårsvejr med klart solskin.

Vi var alle enige om at vi kunne have brugt noget mere tid til kurset.

Käthe Raunkjær

Generalforsamling 1992



KOLLEKOLLE

Generalforsamlingen 1992 kommer til at foregå på kursuscentret KolleKolle i Værløse lige nord for København, lørdag den 4. april.

I forbindelse med generalforsamlingen arrangerer vi en kursus og familie-weekend. Vi har en forhåndsftale med KolleKolle om værelser - og så med opredning til børn.

Weekenden starter med ankomst lørdag kl. 12.00

Derefter frokost

Generalforsamlingkl. 14.30

Derefter fortæller Sven Asger Sørensen,
Panuminstitutet om NF

Middagkl. 18.30

Søndag den 5. april,

Morgenmadkl. 8 - 9.00

Fælles gåturkl. 9.15

Formiddagsprogram med Flemming Skovby, Rigshospitalet. Børn og NF.

Og Jan Enggaard fra Små Handicapgrupper om NF-børn og indlæringsvanskeligheder.

Derefter frokost og afrejsekl. 14.00

Der vil være »babysittere« til store og små børn, som arrangerer lege og andre aktiviteter alt efter hvilken alder børnene har, som kommer med. Som sædvanlig vil familier med børn med NF få ophold og rejser gratis. (NF-barnet skal være under 18 år). Andre vil få en meget stor del af opholdet betalt fra tipsmidlerne. Hvis der bliver meget stor tilslutning, kan der blive tale om at man må betale en lille del selv, ligesom man selv må afholde rejseudgifter. Hvis der bliver tale om egenbetaling, vil alle få besked derom før endelig tilmelding.

Der er indendørs swimmingpool på stedet så medbring badetøj.

Man vil som ved de andre generalforsamlinger også kunne komme lørdag eftermiddag alene, eller også blive til middagen om aftenen, om man ønsker det, uden at være med på resten af weekenden.

Hvis man ønsker at deltage i hele kursus-weekenden fra lørdag kl. 12.00 til søndag kl. 14.00, skal jeg have tilmeldingen senest den 10. januar for at kunne reservere det rigtige antal værelser og lave det endelige program. Tilmeldingen sker på vedlagte blanket.

Dagsorden, med invitation til generalforsamlingen alene, vil blive fremsendt i januar.

Tilmelding til kursus-weekenden sendes til:

Käthe Raunkjær,
Ravnekjærsvej 12, 2860 Søborg

Nu udkommer andet og tredje bind i serien . . .

SMÅ og mindre kendte HANDICAPGRUPPER

I andet bind er Neurofibromatosis Recklinghausen beskrevet som den ene af de tre grupper denne bog omhandler. Bogen kan købes gennem Center for Små Handicapgrupper, Bredgade 25, Sct. Annæ Passage opgang F, 1260 København K. Telefon: 33914020.

Ved køb gennem Centret opår man den største rabat, og bogen vil da koste ca. 100 kr.



På valg til bestyrelsen

På valg til bestyrelsen for de kommende 2 år er:

Käthe Raunkjær

Genopstiller

Leif Grove

Genopstiller ikke

Niels Devantier

Genopstiller

Suppleant Anne Mette Juel Jørgensen
Genopstiller. - Også gerne til bestyrelsen.

Frambu Helsecenter i Norge

I 1992 regner vi igen med at kunne sende tre danske familier på et 13 dages kursus på Frambu. Kurset finder sted 12.-24. oktober. Vi vil som sidst søge socialministeriet om pengene til ophold, rejser og tabt arbejdsfortjeneste for forældrene. Raske søskende er også velkomne. Hvis der er flere end tre familier der ønsker at deltage på Frambu, bestemmer bestyrelsen sammen med sagkyndige, hvem der vil komme afsted. Interesserede må kontakte mig snarest muligt og senest den 18. januar.

Jeg holder ferie fra den 21. december til den 5. januar.

Käthe Raunkjær

Tlf. 31670367 eft. kl. 16.30

Ungdomsferie på et »badeland«

Bestyrelsen vil gerne høre om der vil være tilslutning til en ferietur på et badeland i efterårsferien 1992 for børn i alderen 12-17 år (må ikke være fyldt 18). Der vil være voksne ansvarlige med for at se til at turen får det rigtige indhold. Alt vil heller ikke kun være badeland, men også udflugter passende steder alt efter hvor gamle/unge, deltagerne er.

Også her vil jeg gerne have en tilbagemelding om, hvem der kunne tænke sig at komme med på en sådan tur, og får lov af sine forældre. Dette er ikke en tilmelding, men kun en forhåndstilkendegivelse, om man synes det er en god idé, at vi prøver at arrangere det.

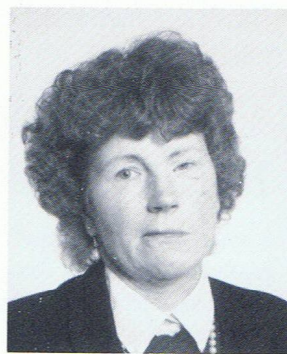
Käthe Raunkjær

Ravnkjærsvej 12 - 2860 Søborg

Tlf. 31670367

VIDSTE DU DET ???

Liv eller død . . .



— det var engang vilkårene, når diagnosen lød på acusticus neurinom: svulst på hørenerven. Svulsten er godartet, men er så at sige ondartet placeret inde i kraniet, vokser og trykker på centrale dele af hjernen, så operation er nødvendig. Dødeligheden i forbindelse med operationen var tidligere høj, og selv når operationen gik godt, var eftervirkningerne alvorlige: Ansigtssnerven beskadiget eller ødelagt, total døvhed på det opererede øre, ligevægtsnerven ligeledes mistet o.s.v.

I dag er man nået dertil, hvor man i stedet for at tale om liv eller død - dødeligheden er faldet drastisk til ca. 1,5% - er begyndt at tale om livskvalitet. Diagnosen kan stilles tidligere, og nye operationsteknikker, som man har anvendt siden midten af 1970'erne, betyder udover den lave dødelighed, at der opstår færre komplikationer efter operationen. Fra overlevelse til livskvalitet på blot femten år. Udviklingen går hurtigt.

Der findes flere typer hørenerve-svulster, den hyppigste er den, som rammer den ene side. Der er her i landet 30-40 tilfælde om året. Langt sjældnere er typen, der rammer begge sider (dobbeltsidig), 1 måske 2 om året? - Af disse har **måske den ene typen: Neurofibromatosis Recklinghausen - NF-2?**

Jeg hører til de få, som har fået stillet diagnosen NF-2, og jeg har valgt at være mere åben end de fleste med de problemer, sygdommen giver. Denne åbenhed skulle også gerne medvirke til øget livskvalitet.

Lidt om min egen baggrund. Knuder i og under armhulen begyndte at udvikle sig i forbindelse med min første graviditet. De udviklede sig forskelligt. Nogle blev ret store, andre mindre. De fleste blev fjernet operativt i lokal- eller helbedøvelse. Omkring 30-års alderen fik jeg også problemer med hørelsen. Der blev konstateret hørenedsættelser på begge ører. Umiddelbart så det ud som en støjskade, da det var hørenerverne, det var galt med. Jeg forstod det ikke, for jeg havde aldrig været omgivet af - eller arbejdet i støjende omgivelser.

Hørenedsættelsen var så alvorlig, at jeg måtte have et nødvendigt hj-middel høreapparat. De næste 5 år dalede hørelsen mere og mere, og en undersøgelse viste nu, at hørelsen helt var mistet på det ene øre, og kun en mindre rest tilbage på det andet øre.

Diagnosen lød nu på Menière's sygdom, da balancen og min almene tilstand med tiden var blevet forværret.

Man bliver næsten desperat, man klamrer sig til sin høre-rest. Jeg var alvorlig bange for at miste den. Ville gøre alt for at bevare den. Årsagen ville jeg kende. Ligeså hvad der eventuelt kunne gøres. - Det var ikke så ligetil. Først indlæggelse til undersøgelse i Esbjerg, derfra videre til Odense og endte så på Rigshospitalet i København. En CT-scanning fandt årsagen, og jeg fik min »dom«. Svulster på begge hørenerver, den ene 6 cm i diameter, den anden 3 cm. Den største skulle fjer-

nes operativt først - og hurtigst muligt. Uheldigvis sad den på øret med høre-resten - besynderligt . . .

Ved operationen blev hele mit indre øre fjernet, så udover hørelse var balancen også totalt mistet. Ansigtsnerven kunne heller ikke reddes. Jeg er derfor også lammet i det halve af ansigtet. Denne lammelse må jeg - i lighed med høre- og balance-tabet - lære at leve med.

Mit liv var nu helt forandret, jeg skulle lære at leve på en ny måde. Problemerne jeg blev konfronteret med var næsten helt uoverskuelige. Det kræver en stor omstilling at vænne sig til et liv helt uden hørelse. Mine børn var da 13, 10 og 1½ år, jeg selv var 37.

Det var i kalenderåret 1981.

De to ældste var i pubertetsalderen, og den yngste havde endnu ikke udviklet sit talesprog. Hans tale har jeg derfor aldrig hørt. Det var derfor noget af et regulært nyt chok, da jeg i forbindelse med hans påbegyndte skolegang fik oplyst, at han talte meget dårligt og stammede temmelig meget.

Hvorfor ingen tidligere havde henledt min opmærksomhed på problemet, forstår jeg ikke. Men, det er bare et eksempel på, hvad en døvbleven kan blive konfronteret med af problemstillinger.

Kort tid efter operationen blev jeg ganske uopfordret kontaktet af den nye overlæge på høre-klinikken i Esbjerg.

Han oplyste mig om, at den type hørenerve-svulster jeg havde, kunne være arvelige. Havde nogle af børnene de samme karakteristiske brune pletter som jeg? - Ligeledes om vi var interesserede i en kontrolundersøgelse?

Børnene og jeg drøftede det igennem, og de var meget positivt indstillede til en sådan kontrolundersøgelse.

Disse kontrolundersøgelser skal de nu fortsætte med nogle år fremover endnu.

Det er et meget stort og særdeles betryggende fremskridt, på denne måde at kunne holde en risikogruppe under observation. Formålet kan ingen være det mindste i tvivl om, nemlig at kunne stille en meget tidlig diagnose, som muliggør en operation, som kan bevare hørelse. Så vidt er vi kommet i dag.

Det er utroligt vigtig, at vi får så mange informationer ud som muligt; også om den udvikling, der er sket. Der kan idag stilles meget tidlige og nøjagtige diagnoser, men der skal også skabes kontakt, så patienterne bliver opmærksomme på evt. symptomer på et meget tidligt tidspunkt.

Hvad der kan udrettes i dag, skal man ikke ud-sætte til i morgen.

Med mange venlige hilsener fra en NF-2 opereret patient.

Mona Lisa Kristensen

»Engvang«

Jernvedvej 18 - 6690 Gørding

Skrive.tlf.-nr.: 75 17 80 97

Kontakt



Center for Små

Handicapgrupper

København: Bredgade 25
Sct. Annæ Passage opg. F
1260 København K.
Tlf. 33914020 fax. 33914019

Århus: Frichsparken
Søren Frichs Vej 36 F, st.tv.
8230 Åbyhøj
tlf. 86158377 fax 86159377

EUROPA KONFERENCE

Den 8. og 9. november var Sven Asger Sørensen og Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen, værter for en europæisk konference for forskere og foreninger fra en stor del af Europa. Selve arrangementet forløb planmæssigt, og det var mit indtryk at alle deltagere var tilfredse med forløbet. Både det rent faglige og det sociale udenfor det officielle program.

Alle deltagere var enige om at man dannede »The European Neurofibromatosis Group«, forkortet til Euro-Nf«, bestående af foreninger og forskere.

Vi valgte at holde de lægelige indslag adskilt fra de foreningsmæssige. Dog med visse undtagelser og med et resumé til sidst om, hvad der var foregået i de to grupper.

Der var repræsentanter fra foreningerne i Belgien, Irland, Frankrig, Holland, Norge, Sverige, England, Danmark, og med en speciel invitation, USA.

Vi startede med at præsentere os selv og fortælle lidt om vores foreninger, hvor mange medlemmer, hvad vi lavede og hvad vi havde opnået.

Derefter fortalte den amerikanske formand, Peter Bellermand, om den internationale NF-forening, der allerede er startet. Han opfordrede os stærkt til at gå ind i den internationale forening. Vi havde derefter en rundbordsdiskussion, og vi blev tilsidst enige om at gå med i den internationale forening, nu den allerede var startet, men at vi ville have en europæisk underafdeling, da vi ellers var bange for, at vi som små enkeltlande, ville drukne i den store organisation, og ikke ville være istand til at gøre os gældende i forhold til de store nationale organisationer. Vi var alle enige om, at vi ville gå aktivt ind

i europæisk og internationalt samarbejde og ikke lade os diktere det hele fra de store organisationer.

Vi blev alle inviteret med til det næste internationale NF-møde i Wien til juni 1992.

LINK, den engelske forening, påtog sig at koordinere informationer mellem de forskellige europæiske lande, så nye forskningsresultater fra projekter o. lign. hurtigt kommer ud til de forskellige lande. Mange steder arbejder man med de indlæringsproblemer, som NF-børn har. Allerede nu foreligger der en hel del skriftlig materiale om emnet, især på engelsk, og vi fik alle lov til frit at oversætte det og distribuere det i vore lande, såfremt der ikke særligt var angivet copyright. Vi fik også bestillingslister af Peter Bellermand til de amerikanske bøger og publikationer, videos o. lign. om NF.

Vi blev enige om at vi foreløbig selv afholder alle egne udgifter i forbindelse med samarbejdet, men at vi måske på længere sigt skulle sætte en mindre procentdel af indkomne fondsmidler af til forskning og projekter. Dette vil blive diskuteret igen på det næste møde i Oxford i sept./okt. 1992.

Vi blev enige om at prøve at få en større informationskampagne igang over hele Europa samtidig, og vi skal, hver i vores land, prøve at komme i kontakt med folketingspolitikere om det. Den belgiske deltager, Mia de Schreirder, vil desuden kontakte et medlem fra Europaparlamentet.

Pamela Bellermand fra USA holdt et foredrag om børn med indlæringsvanskeligheder, og hvad man kunne gøre for at lette undervisningen og give børnene større udbytte af denne. Forenin-

gen fik også et eksemplar af hendes nyeste bog om emnet samt nogle hæfter om hendes måde at løse problemerne på. - Et meget interessant indslag på konferencen.

Læge Vibeke Mannicke fra Centret deltog i konferencen hos forskerne og psykolog Jan Enggaard samme sted fra, deltog hos os foreninger. Vibeke gav en udførlig information om Center for Små Handicapgrupper og dets tilblivelse.

Arvid Heiberg og Bibbi Isene fra Frambu fortalte om deres NF kompetance-center og de erfaringer de havde gjort med de mange NF-familier, der har været på 14-dages ophold på Frambu. Bibbi er fysioterapeut og har skrevet en del om NF-børn og fysioterapi.

Dem der er interesseret i Pamelas materiale eller Bibbis, må kontakte mig, så sender jeg det ud.

Pamelas er endnu kun på engelsk og Bibbis på norsk.
Käthe Raunkjær

"L.D."
DOES NOT mean
Learning Dumd!



by
Miss Maniet's
Class

New and Expanded Edition

De 10 ligestillings-bud

1. Handicappedes plads er overalt.
2. Handicapvenlig planlægning er planlægning for alle. - Glemsomhed på dette område er diskrimination.
3. Handicappolitik er ikke kun socialpolitik, men samfundspolitik.
4. Integration er investering i at ophæve forskelsbehandling.
5. Manglende accept af handicappedes og fysiske barrierer er samfundsskabte handicap.
6. Alle kan lære noget. Det kan alle mentalt handicappede også.
7. Fordomme skyldes uvidenhed. Kun gennem oplysning skabes reel viden, der fører til forståelse. Uden forståelse opnår vi ikke den solidaritet, som skal skabe ligestilling.
8. Et usynligt handicap - er også et handicap.
9. Nogle er mere lige end andre, selvom handicappede kun adskiller sig fra ikke handicappede ved en funktionsnedsættelse psykisk eller fysisk.
10. Handicappede skal ikke tilpasses samfundet, men samfundet skal passe til os alle.

Palle alene i verden

300 deltagere til konference om små
handicapgrupper.

De fleste kender og husker børnebogen Palle alene i Verden. Om Palle, der pludselig finder sig selv i en verden uden mennesker med fri adgang til at rydde en slikbutik, køre i sporvogn og rød brandbil. De fleste husker også den følelse, der pludselig overmander Palle midt i slikbutikker, sporvogne og legetøjsbutikker: han er alene i verden. Ingen at dele hverken glæder eller sorger med. Og han savner sin far og mor. Tilslidst tager Palle sig en flyvetur i en stor flyvemaskine, men han er så uheldig at flyve ind i månen og med et vræl vågner han op hjemme i sin seng. Det hele havde været en drøm.

Ligesom Palle har mange mennesker med et sjældent handicap en udpræget følelse af at være alene. Der er ingen man kan tale indforstået med, for kun få kender til lige netop det handicap, man selv har. Og desværre er det ikke sådan, at man vågner op og opdager, at det var en drøm, at man var alene, - ligesom Palle gjorde det.

Center for Små Handicapgrupper afholdt to konferencer i november med titlen »Palle alene i Verden«. Målet var at gøre omverdenen opmærksom på de særlige problemer, det giver at have et sjældent handicap. Og mange mødte op. Tilsammen deltog ca. 300 mennesker på de to konferencer i København og Horsens. Over 200 af deltagerne var fagfolk og politikere, de øvrige var deltagere fra de små handicapgrupper.

Beretning fra det virkelige liv

Det indlæg, der gjorde stærkest indtryk på forsamlingen var en beretning fra det virkelige liv. Gitte Pedersen er mor til Mathilde på 3 år. Mathilde har en sjælden sygdom, Williams syndrom. Børn med Williams syndrom er lettere psykisk udviklingshæmmede og de har for højt calciumindhold i blodet og har derfor vanskeligt ved at holde maden i sig. Gitte Pedersen fortalte om de første måneder med Mathilde, hvor ingen troede på, at datteren fejlede noget. Hospitalet beskyldte Gitte Pedersen for at være en dårlig mor. Det var efter deres mening grunden til at Mathilde ikke trivedes. Tilslidst fik Mathilde det endnu dårligere.

- Jeg gik nærmest amok på sygehuset. Råbte og skreg og truede med at blive siddende på afdelingen indtil de gik med til at sende mig og Mathilde videre til Rigshospitalet. For jeg var overbevist om at min datter fejlede noget, fortalte Gitte Pedersen. Det hjalp at gøre sig besværlig. Gitte Pedersen kom på Rigshospitalet med Mathilde og få dage efter var diagnosen stillet: Williams syndrom.

- Jeg ville aldrig have troet, at jeg skulle blive så lettet over at få en diagnose stillet, sagde Gitte Pedersen.

Med sin beretning anslag Gitte Pedersen nogle temaer, som kom til at gå igen i løbet af konferencerne. Mange løber ind i svære problemer al-

lerede når diagnosen skal stilles. Fagfolk ved ofte ikke nok om de sjældne sygdomme og handicap. Og desværre er det ikke altid man lytter til, hvad for eksempel forældre siger.

Fagfolk må være mere opmærksomme

Psykolog Jan Enggaard præsenterede et forskningsprojekt, som Center for Små Handicapgrupper netop er ved at afslutte. En række familier fra flere forskellige små handicapgrupper er blevet interviewet. Målet er at få bedre overblik over de problemer, der forekommer i de små grupper, netop fordi de er små.

- Skal jeg give et billede af den situation vi fik beskrevet, så kan man forestille sig familien placeret et sted, hvor ingen mennesker tilsyneladende har været før. Der er ingen spor og ingen vejskilte, der viser, hvilken vej man skal gå. Og det er meget vanskeligt at finde personer, der kan fortælle én hvad vej man skal vælge. Man er på Herrens mark, sagde Jan Enggaard.

Nogle typiske situationer i forbindelse med at stille diagnosen giver ofte problemer. For eksempel, når forældrene har en mistanke om, at barnet fejler noget, men hvor lægerne er i tvivl og har problemer med at stykke symptomerne sammen til et kendt sygdomsbillede. I andre tilfælde er både forældre og læge klar over, at der er noget galt. Men der er ikke kendte sygdomssymp-

tomer at stille diagnosen efter. Disse erfaringer lægger bl. a. op til, at læger, sygeplejerske o.s.v. skal være mere opmærksomme på, at der måske er tale om en sjælden lidelse.

Det er ikke muligt for fagfolk at have paratviden om alle de sjældne lidelser. Men håbet er, at fagfolk i højere grad vil være rede til at søge ekspertbistand, når for eksempel en diagnose er svær at stille. Via Center for Små Handicapgrupper kan fagfolk få kontakt med relevante specialafdelinger og eksperter.

På konferencerne skulle deltagerne ikke kun være passive tilhørere, men også aktiv kunne tage del i debatten. I 5 arbejdsgrupper diskuterede deltagerne nogle af de problemer, der opstår når mennesker med et sjældent handicap skal i kontakt med systemet. Kåthe Raunkjær fra Dansk Forening for NF deltog som oplægsholder i en arbejdsgruppe med emnet: samarbejde mellem frivillige og professionelle.

To konferencer løser ikke problemerne i de små handicapgrupper. Men forhåbentlig har konferencerne været med til at gøre flere mennesker bekendte med de små grupper, så opmærksomheden og paratheden overfor disse grupper kan brede sig som ringe i vandet.

Ole Buhl Nielsen,
informationsmedarbejder, CSH.



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

LÆSERBREVE

HEJ - kære venner

Jeg vil gerne fortælle om forældrekurset, som jeg var på fra den 20.-22. september. Mor og jeg mødtes med Marianne og Maria på Hovedbanegården. Vi havde en hyggelig tur til Middelfart med det lækre IC3-tog. Der var hverken røg i kupéen eller sammenkoblingsproblemer! - Vi ankom til Byggecentrum som de første. Senere da de andre deltagere kom, fik vi serveret en let anretning. Der blev snakket, røget og grinet og jeg kom godt nok lidt sent i seng, men pyt, vi havde det skægt. Om lørdagen var der orientering med bl. a. psykolog Jan Enggaard. Herefter begyndte vi på Fremtidsværkstedet sammen med Margit og Leif Grove samt Rebecka Haugsted. Kort fortalt går det ud på at få diskuteret og løst de områder, hvor det at have NF - enten selv eller i familien - skaber problemer i dagligdagen. Det var spændende og lærerigt, og jeg er sikker på at de projekter, f.eks. familiegrupper, information til skoler m.v., som blev sat igang, nok skal blive til noget. Lidt senere tog Leif og jeg billard-kørerne frem. - Resultatet forbliver usagt!

Om søndagen fik vi afsluttet vores gruppearbejde i Fremtidsværkstedet. Det var simpelthen nogle dejlige dage. Jeg ved meget om min sygdom, men alligevel fik jeg sat nogle ting på plads. En uge ville ikke have været for meget.

Til sidst vil jeg godt sige tak til Margit, Leif og Rebecka, som gjorde et stort stykke arbejde.

Henning Oettinger



En lille hilsen...

- til alle på forældrekurset den 20.-22. sept. 91, med tak for en hyggelig og lærerig weekend. - En speciel tak til Käthe, Leif, Margit, Rebecka og Jan for deres indsats.

Vi håber vi ses næste år.

Med venlig hilsen

2 meget tilfredse kursister

Maria og Marianne

Det er fan'me uhyg'ligt du!

NF! - Hvad fanden er NF? - Er det en by i Rusland? - eller på månen?

Hver gang folk spørger hvad man fejler, så tror de s'gu man er tosset!

ReReRecklinghausen Neurofibromat-o-o-sis, kan DU udtale dette uden at tungen forlængst er krøllet sammen og folk er løbet skrigende bort? Næh du, - så hellere Münchausens historier!

Hver gang man spørger lægerne om hvad NF er, så ved de det ikke engang selv, du! - »Nå... joh... Jah, - nu må vi jo lige tage det roligt, det kan jo ikke være så slemt...« - SLEMT? - Gu' er det så! - Når man så får at vide at man har NF, undskyld jeg mener diagnosticeret NF, så begynder de s'gu også at snakke om indlæringsvanskeligheder! - 2 plus 2 er 5 - så meget har skolen da lært mig!

Så alt det med NF, - det gider vi ikke høre mere om!

DET ER FAN'ME UHYG'LIGHT DU!

Henning Oettinger

Svensk NF-Symbol



DET ER LET!!!

- Sådan bliver du bedre til at tale med hørehæmmede:

TAL TYDELIGT

Sørg for rolige omgivelser.

Tal med normal styrke. Høreapparatet forstærker din tale.

Tal i et roligt tempo.

Gentag om nødvendigt med andre ord.

TAL TIL ØJNE

Sørg for at dit ansigt er belyst, så mundens bevægelser er til at se. - Begynd først at tale, når der er øjenkontakt.

LAD ANSIGTET TALE MED

Sørg for at der er overensstemmelse mellem det, du siger, og det du mener. Det sidste kan nemlig aflæses på din mimik og i dit kropssprog. Det understøtter forståelsen af det, du siger.

Når hørelsen er dårlig - så træk på de andre sanser

Når hørelsen er den svageste sans, så stiger betydningen af de øvrige.

Udnyt det!!! - Især synssansen er vigtig.

Oprettelse af lokale familiegrupper

Efter at vi har været på alle tiders NF-forældrekursus den 20.-22. sept. 91 i Middelfart, har vi erfaret at det kunne være rart at danne lokale familiegrupper.

Det kan være svært for familie og venner at forstå de problemer, der er og kan opstå ved at have et barn med NF, så behovet for at tale med ligestillede er ofte stort.

F.eks. kunne man mødes på skift hos hinanden med/og uden børn en gang om måneden eller efter behov.

Hvis nogen er interesserede kan I kontakte undertegnede, der så vil formidle videre kontakt.

Med venlig hilsen

Maria, tlf. 42 22 49 26 - bedst eft. 19.00

Marianne, tlf. 31 75 85 45 - bedst eft. kl. 19.00



Mona Lisa Kristensen

SPORT . . .

Hvordan er betingelserne for udøvelse af sport, hvis man har et handicap?

Dansk Handicap Idrætsforening har 260 afdelinger, der er fordelt over hele landet. Man samarbejder med lokale sportsklubber, og i fællesskab finder man den sportsgren, som den handicappede ønsker og som samtidig er egnet for den pågældende. Dansk Handicap Forbund henvender sig til institutioner og skoler med brochuremateriale.

Dansk Idræts Forbund oplyser, at handicappede er velkomne, men at man har få eller slet ingen handicappede i sportsklubberne.

De lokale sportsklubber, hvor vi bor, oplyser samstemmende, at også handicappede kan blive medlemmer, men at man ikke har nogen. Der rejser sig derfor spørgsmålet, hvorfor har man ikke sportsudøvere, der har måske et lille eller et større handicap?

1. Personer med svære handicaps udøver sport i Dansk Handicap Idrætsforening, og vi har vel alle set et-benede skiløbere, blinde skiløbere eller lign. i fjernsynet.
2. Personer med små eller lidt større handicaps er derimod henvist til lokale sportsklubber, hvor de imidlertid udebliver fra. Skyldes dette at sporten ikke er »bred« nok, og at man først og fremmest satser på eliteudøvere, eller er det måske fordi de handicappede ikke ønsker at fremvise deres handicaps i omklædnings- og baderum.

Kulturel forvaltning i Gentofte kommune oplyser, at man ikke giver særlige tilskud til sportsklubberne, hvis man træner med handicappede medlemmer, og videre oplyser man, at handicappedes sportsudøvelse ikke er et problem, men at man ikke har kendskab til sportsudøvende handicappede i mild grad.

Den gennemgående holdning hos forbund, sportsklubber, kommune m.v. er meget negativ, man foretager sig intet for at optage medlemmer med handicaps og henviser til manglende resourcer og lokaliteter, måske fordi man har erfaring for, at handicappede medlemmer udebliver eller snart melder sig ud igen. Man kunne forestille sig, at mobning og manglende elitepræstationer kunne være årsagen hertil.

Hvis den handicappedes læge og/eller fysioterapeut anbefaler en bestemt sportsgren for at styrke muskler m.v. f. eks. til ridning, vil man i visse situationer kunne få udgifterne hertil betalt af kommunen.

Løvrigt skal sportsudøvelsen afpasses til den handicappede, således at svømning, tennis og badminton vil være at foretrække fremfor fodbold, ishockey og basketball.

Kristian Raunkjær

DKA

*- dit forbund er
indbygget i
din hverdag*



DANSK KOMMUNAL
ARBEJDERFORBUND
Midtllands afdeling
Brovejen 35 . Maribo

Ændringer på pensionsområdet og i ankesystemet.

Forhøjet almindelig pension og almindelig pension. Fra 1.1.92 ændres lov om social pension, således at kommunerne selv kan afgøre evt. tilkendelse af forhøjet almindelig førtidspension og almindelig førtidspension efter lovens §14.3. Disse pensioner er behovbestemte og social bestemte. Indtil 31.12.91 skal revaliderings- og pensionsnævnet i amtet afgøre disse ansøgninger.

Højeste og mellemste pension.

Revaliderings- og pensionsnævnet skal fortsætte med at afgøre ansøgninger om helbredsbestemt pension, dvs. højeste og mellemste førtidspension efter lovens §§ 14.1. og 14.2.

Kommunerne skal ikke fristes. Fra 1.1.92 vil staten refundere kommunernes udgifter til førtidspension fuldt ud til personer over 60 år og med 50% til personer under 60 år. Tidligere afholdt staten udgifterne fuldt ud også til personer under 60 år. Staten yder nu samme refusion hvad enten kommunen tilkender pension eller iværksætter revalidering. Udgangspunktet har været, at kommunen ikke skulle fristes til at tilkende pension for at få færre udgifter.

Ændring af ankesystemet

Socialt ankenævn. Ved utilfredshed med en kommunes afgørelser vedrørende bistandsloven, sygesikring, boligstøtte, visse pensionsafgørelser (f.eks. bistands- og plejetillæg), arbejdsskade, børnetilskud og bidrag kan der klages til amtsankenævnet indtil 1.1.92. Derefter bliver nævnet flyttet under statsamtets regi og fremover vil det hedde Socialt Ankenævn. Nævnets formand vil være statsamtmanden. Nævnet vil iøvrigt bestå af 2 personer, der udpeges af socialministeren efter indstilling fra kommuneforeningen i amtet. Der er således ikke personer i nævnet, der er udpeget fra brugerside. Klagefristen vil stadig være 4 uger.

Nævnet kan beslutte en af følgende muligheder:

1. Afvise klagen
2. være enig i kommunens afgørelse
3. bede kommunen vurdere sagen igen
4. ophæve eller ændre kommunens afgørelse

Afgørelsen kan klages videre til Den Sociale Ankestyrelse, hvis sagen skønnes at have principiel betydning. - Fristen er 4 uger.

Når kommunens afgørelse på bistandslovsområdet har skønsmæssig karakter kan det sociale ankenævn og den sociale ankestyrelse kun ændre afgørelse, hvis den er direkte ulovlig eller åbenbart urimelig. Dette er en stramning i forhold til tidligere, hvor amtsankenævnet også kunne ændre skønsmæssige afgørelser, hvis nævnet skønnede anderledes end kommunen.

Revaliderings- og Pensionsnævnet.

Det nuværende revaliderings- og pensionsnævnet flyttes ligeledes under statsamtet pr. 1.1.92 med statsamtmanden som formand. Ved utilfredshed med afgørelser truffet af kommunen om tilkendelse af **social pension** skal der klages til dette nævn. Klagefristen er 4 uger. Hvis afgørelsen har principiel betydning kan der klages videre til Den Sociale Ankestyrelse inden 4 uger.

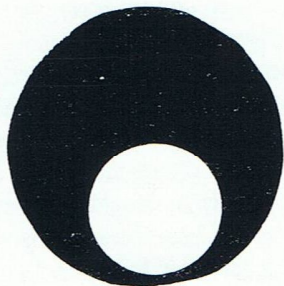
Nævnets egne afgørelser vedrørende **helbreds-betinget pension** kan også påklages til Den Sociale Ankestyrelse.

Nævnet består som nævnt af statsamtmanden og desuden af 2 medlemmer efter indstilling fra kommuneforeningen i amtet, 2 medlemmer efter indstilling af arbejdsmarkedsnævnet og 2 medlemmer efter indstilling fra De Samvirkende Invalidorganisationer. Alle medlemmerne skal godkendes af socialministeren.

I øvrigt. En negativ afgørelse skal altid være ledsaget af en vejledning om klageadgang, hvis sagen kan påklages en anden instans. Vejledningen skal angive hvor og hvordan, der kan klages og oplyse om tidsfrister.

En myndighed skal begrunde et afslag. Man har ret til en skriftlig begrundelse, selvom afgørelsen allerede er givet mundtligt. Anmodningen skal da fremsættes inden 14 dage. Afslaget skal henvises til lovgivningen og ikke kommunens interne regelsæt.

Socialrådgiverne i
Center for Små Handicapgrupper.



»Flyttevejledning«

Mange, der modtager sociale ydelser i.h.t. Bistandsloven, har udtrykt usikkerhed med hensyn til, hvorledes de skal forholde sig, hvis de flytter til en anden kommune.

Vi vil derfor henlede opmærksomheden på nogle ting, det er vigtigt at vide samt komme med forslag til, hvorledes man forholder sig:

Nogle har fejlagtigt den opfattelse, at den kommune, man flytter til kan nægte at give hjælp, når man »bare« flytter til en anden kommune velvidende, at man vil have behov for sociale ydelser i den nye kommune, f. eks. merudgifter i forbindelse med kronisk sygdom/handicap.

Det er **ikke** rigtigt.

Den nye kommune er - efter ansøgning - forpligtet til at tage stilling til ydelser i.h.t. den sociale lovgivning vurderet ud fra dokumentation af/ beskrivelse af behovet.

Det er imidlertid vigtigt at være opmærksom på, at ydelser i.h.t. Bistandsloven ikke automatisk fortsætter i den nye kommune.

Selvom alle kommuner har det samme lovgrundlag at tage stilling ud fra, ligger der også et skøn i vurderingen af behovet for hjælp, og der kan evt. være sket ændringer i behovet for hjælp p.g.a. flytningen. Man kan derfor ikke være sikker på at få den samme hjælp.

Man skal ved flytning **kontakte den nye kommune og ansøge om støtte påny**, og den nye kommune foretager herefter en konkret vurdering af sagen. Det er derfor vigtigt at kontakte den nye kommune **så hurtigt som muligt** efter flytning.

For at undgå at starte helt forfra m. h. t. forklaringer og dokumentation er det en god ide at tale med sin sagsbehandler i **fraflytningskommunen** lige så snart, I ved, at I skal flytte, for at få en aftale om, at kopi af journalen sendes til den nye kommune, evt. få den nye sagsbehandler til

at ringe til den nye kommune og orientere den fremtidige sagsbehandler om jeres situation og de bevillinger, der foreligger. Dette vil forkorte expeditionstiden, når i kontakter den nye kommune.

Hvis I har kontakt til et behandlingssted, der har **specialviden** om den kroniske sygdom/handicappet, der er årsagen til behovet for de sociale ydelser, vil det endvidere være en god idé at få socialrådgiveren det pågældende sted til at kontakte den fremtidige kommune/sagsbehandler for at give oplysninger om handicappet, og på den måde gøre jeres første kontakt til den nye kommune lettere.

Hvis du modtager støtte i.h.t. **Bistandslovens §43 (revalidering)** og flytningen sker **som led i den lagte plan for revalidering**, kan den nye opholdskommune kræve sin andel af udgifterne refunderet af den tidligere opholdskommune, men dette får **ingen indflydelse på den hjælp**, der ydes dig.

Hvis bopælskiftet **ikke** er et led i planen for revalidering, bør de to kommuner tage kontakt med hinanden, således at planen kan fortsætte. Der bør kun ske ændringer i forløbet, hvis omstændighederne i forbindelse med flytningen har gjort planen uhensigtsmæssig.

Hvis du modtager **helbredsbetaget førtidspension eller invaliditetsydelse** vil din pensionssag **automatisk** blive videresendt til den nye kommune, der vil fortsætte udbetalingen heraf uden videre. Hvis du imidlertid modtager **personlige tillæg**, f.eks kosttilskud, skal dette søges påny ved tilflytning til en anden kommune, idet disse tillæg gives udfra en konkret vurdering af dine økonomiske forhold, og disse kan have ændret sig i forbindelse med flytning.

Hvis du/dit barn har fået bevilget **hjælpemidler**, som der fortsat er behov for efter flytningen, medtages de ved flytning til en anden kommune.

NB: Det er en forudsætning for at få hjælp, at du har husket at flytte folkeregister.

GODT

NYTÅR

Vind millioner uden at sætte en krone på spil



Gevinstopsparing

Med Unibanks Gevinstopsparing kan De vinde millioner på Deres opsparing. Og der bliver mange chancer - for samme indskud. Mindst en gang om måneden udtrækker vi:

- 1 præmie på 1 million kr.
- 2 præmier på 250.000 kr.
- 5 præmier på 75.000 kr.
- 10 præmier på 10.000 kr.
- samt ekstra præmier på 2.000 kr. og 500 kr.

Kom ind og hør mere om Gevinstopsparing i Unibank.



Unibank

Sammen er vi bedst