

MEDLEMSBLAD

DANSK FORENING FOR



Neurofibromatosis Recklinghausen

DANSK FORENING FOR



Neurofibromatosis Recklinghausen

Bestyrelse:

Formand:

Käthe Raunkjær,
Ravnekærsvvej 12, 2860 Søborg
Tlf. 31 67 03 67

Kasserer:

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

Sekretær:

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

Bestyrelsesmedlemmer:

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

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

Suppleanter:

Bente Degenkolv
Orgelvej 38, 8900 Randers
Tlf. 86 40 42 36.

Poul-Henrik Winberg
Åbrinken 61, 6900 Skjern
Tlf. 97 35 19 84

Redaktion:

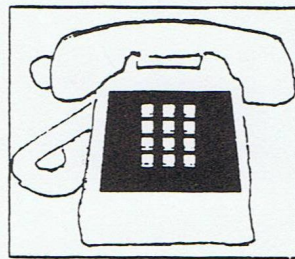
Käthe Raunkjær (*ansvarshavende*)
Hanne Houlberg, Line Raunkjær og
Grethe Ploug Hansen

Sekretariat og redaktion:

Ravnekærsvvej 12, 2860 Søborg
Tlf. 31 67 03 67

Sats og tryk:

Strandbygaard's Bogtrykkeri Akts.
6900 Skjern - Tlf. 97 35 00 22



Indholdsfortegnelse

Sommer 1992	2
Generalforsamling	4
Årsberetning	5
Weekendkursus på Kolle-Kolle	8
Ungdomsferie på badeland	8
Regionale foreningsmøder	8
Din egen side	9
Kontakt til pressen	13
Skal vi have en NF-forskningsfond? ..	13
Regnskab og budget	14
Vibeke Mannicke Ph.D. studium om NF	16
Ret til fysioterapi	17
Ph.D.-grad for NF-forskning	17
Et eventyr for forældre	18

*Bladet er udgivet
med økonomisk støtte
fra Tips-fonden*

Sommer 1992

Ja, så har vi endelig fået sommer igen, efter den lange og våde vinter. Mange af os har jo været ramt af flere omgange influenza og andet lignende, som trivedes i det våde vintervejr vi har haft i år.

At jeg selv har været så meget syg i løbet af vinteren, har nu medført at jeg har bedt mig fritaget for hvervet som koordinator for Kontaktudvalget for Mindre Sygdomsforeninger og bestyrelsesposten i Center for Små Handicapgrupper. Jeg håber derigennem helt at kunne hellige mig arbejdet i vores egen forening og få lidt mere tid til min familie.

Vores forening er også blevet større med årene, samtidig med at de internationale kontakter er blevet mange flere. Det internationale samarbejde giver os megen ny viden og vi har på europæisk plan aftalt at vi må oversætte og udsende alt materiale vi ønsker fra de forskellige lande. Det næste store arrangement på internationalt plan foregår i slutningen af juni måned i år i Wien, hvor Sven Asger Sørensen, Michael Oettinger og jeg vil være tilstede. Læge Vibeke Mannicke fra Center for Små Handicapgrupper vil også rejse derned. Vibeke er nu startet på sit Ph.D. studium om NF. Læs mere om dette andet sted i bladet.

Den 3. marts holdt Lone Backmann Andersen sin forelæsning om genforskning, bl.a. om NF, i forbindelse med at hun afsluttede sin Ph.D. Kristian og jeg var tilstede og ønskede hende tillykke fra NF foreningen med en stor buket blomster. Lone har senere sendt et takkekort fra USA, hvor hun igen er rejst tilbage til. Lone sender sine varmeste hilsener især til alle jer hun kender fra den gang hun rejste rundt og tog blodprøver til sin forskning. Sven Asger skriver om hendes projekt andet sted i bladet.

Til sidst vil jeg ønske jer alle en rigtig god sommer.

Käthe Raunkjær

Referat fra generalforsamling i Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen på Kolle Kolle den 4. april 1992

Ad 1 Valg af dirigent.

Man valgte Jens Degenkolv.

Ad 2 Formandens beretning.

Käthe indledte med at takke et bestyrelsesmedlem, der har været med fra starten, men af personlige grunde ønskede at udtræde i valgperioden, nemlig Henning Larsen, Aalborg. Käthe takkede desuden Leif Grove, der ikke ønskede genvalg, men selvfølgelig vil råde os i lægelige spørgsmål, i fremtiden. Käthe fortalte desuden om de vellykkede kurser i Byggecentrum i Middelfart.

Käthe fortalte desuden om Europa konferencen, hvor 8 lande deltog, både med læger og lægfolk. Käthe fortsatte med at fortælle om det positive der var kommet ud af mødet. Beretningen godkendt.

Ad 3 Kassererens reviderede regnskab fremlægges til godkendelse.

Regnskabet blev godkendt.

Ad 4 Fremlæggelse af budget og forslag for kontingent for det kommende år.

Budget blev godkendt.

Ad 5 Valg til bestyrelsen.

På valg til bestyrelsen er Niels C. Devantier, Anne Mette J. Jørgensen, Bente Degenkolv samt Poul-Henrik Winberg.

Anne Mette kom i bestyrelsen med 38 stemmer, Niels med 24 stemmer.

Suppleanter blev Bente med 18 stemmer og Poul-Henrik med 12 stemmer.

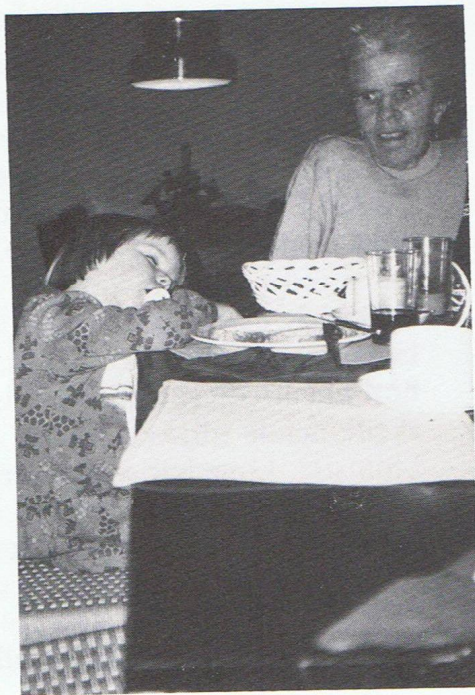
Ad 6 Valg til revisor og revisorsuppleant.

Ole Houlberg blev valgt til revisor, Jens Degenkolv som suppleant.

Ad 7 Eventuelt;

Intet.

Referat Niels C. Devantier



Ronny Larsen kigger på Mette, som faldt i søvn under frokosten om søndagen på Kolle-Kolle.

Årsberetning

Sidst på foråret 1991 fik vi brev fra tidligere bestyrelsesmedlem Henning Larsen fra Ålborg. Af personlige grunde ønskede han at udtræde af bestyrelsen og Herdis Oettinger som var suppleant trådte ind i stedet for. Henning var medlem af bestyrelsen allerede fra foreningens start i 1987, og også i den arbejdsgruppe der blev nedsat ved det første møde i august 1987 i Horsens. Vi i bestyrelsen er kede af at han føler han ikke mere kan overkomme at sidde i bestyrelsen, samtidig med vi bestemte kan forstå ham og har den største medfølelse med ham og Dora. Vi er dem stor tak skyldig for deres arbejde. Dora skal ikke glemmes i denne sammenhæng. Hun var for det meste med ved møderne og har også lagt et stort arbejde i foreningen sammen med Henning. I det nummer af Press der udkom i marts kunne man læse en artikel med Henning og Doras datter Vibeke. Der var også et billede af Henning og Vibeke.

Bestyrelsen vil i dag også sige farvel til Leif Grove, som ikke genopstiller. Leif blev valgt ind i bestyrelsen for 2 år siden på et tidspunkt, hvor vi ikke rigtig havde fået nogen kandidater til at opstille. Leif der helt fra starten har været meget engageret i foreningen og altid havde været med til bestyrelsesmøderne indvilligede på det tidspunkt at sidde i bestyrelsen i en to-årig periode. Den er nu desværre slut, men en trøst for os alle er at Leif stadig vil arbejde som foreningens tilknyttede læge, som alle kan henvende sig til om lægelige spørgsmål på lige fod med Svend Asger Sørensen. Vi siger ham tak for det store arbejde han har lagt i foreningen ikke mindst i forbindelse med forældrekurserne på Byggecentrum.

Året 1991 må betegnes som vores hidtil bedste informationsår, hvilket også medførte en del nye medlemmer. Vi havde 174 medlemmer der havde betalt kontingent i 1991.

Først på året fik vi udsendt foldere til alle landets hud-, øje og neurolog speciallæger, samt alle landets børneafdelinger. Det er svært at sige hvor mange af disse der er blevet læst og videregivet, men jeg er overbevist om, at det i det lange løb giver positiv reaktion.

Nogle forældre som havde deltaget i forældrekurset på Byggecentrum i 1990, sammensatte et brev til Bertel Hårder, hvor man gjorde opmærksom på de problemer mange NF børn har i skolen. En mand i undervisningsministeriet blev sat til at undersøge forholdene, hvilket medførte et brev fra Undervisningsministeriet til alle landets skolepsykologiske kontorer, med kort information om NF og hvor man kunne få mere at vide. Mange kommuner har siden henvendt sig og fået tilsendt uddybende materiale.

I Pinsen var der stiftende generalforsamling i vores svenske søsterforening. På grund af Sveriges størrelse har man der valgt at arbejde meget regionsopdelt og deres bestyrelsesmedlemmer bliver valgt så hele landet bliver repræsenteret. En meget aktiv gruppe havde arbejdet gennem et par år på at få etableret foreningen og få lagt en slagplan for det kommende års virke, bl.a. at hvert nuværende medlem skulle skaffe et nyt medlem til foreningen (evt. støttemedlem). Man ville også søge kontakt til læger der var igang med forskning om NF eller måske få gjort nogen læger interesseret i dette.

Ugen efter var der indvielse af Center for små Handicapgrupper. TV Lorry lavede et indslag om det samme aften, og hvor vi også blev nævnt. Både indvielse og centret som helhed har der været skrevet om i vores medlemsblad, og en del af vores medlemmer har allerede fået hjælp og råd af centrets medarbejdere, ligesom vi er flere der har været på deres kurser og konferencer. Samarbejdet til centret vil blive yderligere udvidet i de kommende år, idet læge Vibeke Manicke vil lave sin Ph.D. om socialmedicinske aspekter ved NF. Vibeke er en af de læger der er tilknyttet centret.

September måned bød på forældrekursus på Byggecentrum. Rebecka Haugsted, Leif og Margit Grove stod for kurset, som blev ligeså vellykket som det året før, omend vi alle var enige om at vi kunne bruge meget mere tid end vi havde til rådighed.

I november havde vi også den første Euro-

pakonference om NF. Konferencen var både for fagfolk og foreninger fra Europa. Der var foreninger fra 8 forskellige europæiske lande tilstede, ligesom formanden for NF foreningen i USA var kommet sammen med sin kone Pamela. Mødet mundede ud i at vi etablerede Euro-NF som en del af det allerede etablerede NF international. Vi vil starte med at få kontakt med Europaparlamentet for at få politisk opbakning til et fælles informationsfremstød. Det viste sig at man i England havde et medlem af Europaparlamentet som havde et barn med NF. Den belgiske deltager af mødet fik til opgave at kontakte vedkommende i Bruxelles.

I januar var vi 4 medlemmer fra KMS hos sundhedsminister Esther Larsen, og fremlagde nogle af de problemer vi fra De små og sjældne sygdomsgrupper har i forhold til det etablerede sygehus og sundhedsvæsen. Baggrunden for mødet var Ester Larsens forslag til ny sygehuslov. Vi vil gerne sikre os at der bliver taget højde for vores problemstillinger, for vores vedkommende særlig med hensyn til kautionsproblemer og centralisering af behandlingen af personer med NF, så man livet igennem kan være sikker på at kunne komme i kontakt med en hospitalsafdeling som har et indgående kendskab til NF, måske som oprettelse af to eller tre landsdelscentre.

Efter flere henvendelse fra medlemmer har vi haft kontakt med overlæge Jørgen Fogh, Sundhedsministeriet om gratis fysioterapi. Jørgen Fogh bekræfter, at vi er omfattet af det cirkulære der giver ret til fri fysioterapi. Der ligger nogle kopier af hans brev her som man kan tage med til sin kommune, hvis der opstår problemer, ellers kan man til hver en tid få en kopi hos mig. Skulle der alligevel opstå problemer så vil Jørgen Fogh gerne personligt bekræfte over for kommunerne at cirkulæret er gældende.

Den 3. marts holdt Lone Bachmann Andersen en forelæsning om genforskning i forbindelse med sin afslutning af Ph.D studiet. Lone er jo kendt af mange af vores medlemmer fra den gang hun rejste land og rige rundt for at tage blodprøver. At dette gav resultat ved vi jo allerede, da Lone var med i det forskerteam der fandt genet for NF1, hvor særlig een af disse danske blodprøver viste sig

at få en fremtrædende betydning. Foreningen ønskede Lone tillykke med en stor buket blomster og hun sender sin varmeste hilsen til alle dem hun kender i foreningen.

Vi har igen i år fået penge fra tipsmidlerne og Socialministeriet. Kurset i forbindelse med denne generalforsamling bliver betalt fra disse to konti.

Der er også bevilget penge til to familier kan søge om kursus på Frambu Helsecenter i Norge og et barn (Line) kan komme på sommerlejr samme sted. Sidste år betalte foreningen en støtteperson for en af vore NF børn, så han derigennem fik mulighed for at deltage i en skolerejse til Norge. Dette blev ligeledes betalt af penge fra Socialministeriet.

Desværre fik vi afslag på vores ansøgning til Helsefonden og i øjeblikket foreligger der ikke nogen aktuelle planer om en ny. I det kommende år kommer vi at udvide det internationale samarbejde, først ved en international konference om NF i Wien i slutningen af juni og derefter en europæisk konference i Oxford i slutningen af september. Allerede i København besluttede vi at vi frit kunne oversætte hinandens materiale om NF og at vi ville udveksle erfaringer fra de forskellige lande. Her talte vi især om skoleproblemer som var under »lup« i flere af landene. Også disse to konferencer kommer til at løbe af stablen i forbindelse med en lægelig konference.

Sidste nyt om den bog om NF og to andre små sygdomsgrupper som CSH har udarbejdet er, at den skulle være på »gaden« omkring 1. maj og til en pris af ca. 65 kr. for os involverede. Udgivelsestidspunktet og prisen på bogen har varieret meget i tilbivelsesperioden, men der har været nogen problemer undervejs der har påvirket dette meget, men bare resultatet bliver godt og det tyder alt på i øjeblikket.

Under punktet evt. kunne jeg tænke mig at vi bl.a. diskuterede om vi skulle oprette en forskerfond. Mange andre foreninger har gjort det og det har vist sig, at deres medlemmer og andre interesserede testamenterer store og små beløb til disse fonde, til stor gavn for de sygdomsramte.

Et hjertesuk til sidst. Bestyrelsen modtager gerne forslag, ros og ris, indslag til bladet fra medlemmerne.

Beskrivelse af NF - til halv pris!

En ny bog i serien Små og mindre kendte handicapgrupper er nu udkommet. Bogen indeholder beskrivelser af Neurofibromatosis Rechlinghausen, PKU og Prader-Willi syndrom.

Bogen er bygget op med indledende afsnit om bl.a. sociale spørgsmål, arvelighed og forældresamarbejde. Derpå følger beskrivelserne af de tre små handicapgrupper. I afsnittet om Neurofibromatosis Rechlinghausen får man et overblik over symptomer og behandling og om hvordan det er at leve med NF, særlige forholdsregler, behov osv.

Center for Små Handicapgrupper har skrevet bogen, som er godkendt af Socialministeriet, Sundhedsstyrelsen, Undervisningsministeriet og Kulturministeriet. Socialministeriets forlag SIKON står for udgivelsen.

Bogens normalpris er 125 kr. for de 165 sider. Men der er 50% rabat at få for alle med NF og deres pårørende. D.v.s. prisen er 62,50 kr.

Hvis man ønsker at få rabat skal bogen bestilles gennem NF-foreningen. Bøger til normalpris kan bestilles hos SIKON, tlf. 33 92 33 77.

Med venlig hilsen

Center for Små  Handicapgrupper

Weekned-kursus på Kolle-Kolle

Lørdag den 4.4.1992 mødtes vi på Kolle-Kolle til et dejligt kursus og generalforsamling. Vi fik en dejlig frokost og gik så i gang med generalforsamlingen. Her fortalte Käthe, hvad der var sket i årets løb. Efter årsberetningen fortalte lektor Sven Asger Sørensen om NF forskningen, og hvad fundet af NF-1 genet har og vil betyde for os som er berørt af NF-1. Herefter holdt lægestuderende Michael Oettinger et lille foredrag, om NF-1 forskningen på Arvebiologisk Institut i København. Derefter kunne medlemmerne stille spørgsmål. Michael lærte os, at gener i virkeligheden er små køkkenskrivere som sidder og laver opskrift til cellen. Senere hyggede vi os med kaffe og en god sludder og efter en dejlig middag havde vi et sjovt børnebankospil. Senere på aftenen havde vi rig mulighed for at hygge os sammen med dart og billard.

Søndag holdt børnelæge Flemming Skovby et godt foredrag om børn og NF, bagefter holdt psykolog Jan Engård fra CSH et foredrag om børn og indlæringsvanskeligheder. Til sidst fortalte læge Vibeke Mannike fra CSH om sit projekt omkring NF.

Det var en rigtig hyggelig weekend, og Kolle-Kolle ligger i dejlige omgivelser, hvor vi samtidig havde nogle pragtfulde værelser.

Herdis Oettinger

Ungdomsferie på badeland

Desværre fik vi ikke så mange forhånds tilkendegivelser til badelandsferie som vi havde håbet på. Nogle af dem vi fik var børnene ikke gamle nok til at komme med. Vi har derfor valgt at udsætte arrangementet et par år. Måske er der flere der har lyst til at melde sig efter mange har lært hinanden at kende på Kolle-Kolle.

Regionale foreningsmøder

I flere andre foreninger har man arrangeret lokale foreningsgrupper, så medlemmerne kan få tid til at snakke sammen, lære hinanden bedre at kende og ses lidt oftere end på de store årlige møder. Man kunne mødes f.eks. om lørdagen til frokost og være sammen om eftermiddagen, for så at tage hjem igen om aftenen. Jeg synes det vil være en god idé, hvis vi fik oprettet lokale grupper ud over landet, da jeg ved, at der sidder mange rundt omkring, som gerne vil mødes lidt oftere, men gerne tættere på deres hjem, så rejsen ikke bliver for lang og dyr. Hvis I er interesseret i at der dannes lokale grupper så ring eller skriv til bestyrelsesmedlem Herdis Oettinger, Møntmestervej 6, 1.th. 2400 København NV, tlf. 31 19 36 41.

DKA

*- dit forbund er
indbygget i
din hverdag*



DANSK KOMMUNAL
ARBEJDERFORBUND
Midtllands afdeling
Brovejen 35 . Maribo

DiN EgeN SiDE

Kære unge venner!

Efter et godt kursus på Kolle Kolle den 4.-5. april 1992, hvor der var mange børn, kunne redaktøren af dette blad godt tænke sig lidt mere spændende ting i det voksne blad, så nu vil vi prøve at lave lidt for jer og om det er noget, vi skal fortsætte med. Der vil være beskedne præmier ved rigtig løsning af krydsordopgaver, som du måske skal have hjælp til af mor eller far.

Hvis du synes dette er en god ide med et blad for jer, må du gerne indsende en god opgave eller en lille historie, men ikke for lang da der ikke vil blive så meget plads, vi har kun 4 små sider til at lave noget for dig.

En historie kan måske handle om hvis du har hund, kat måske en fugl som har lavet en sjov ting, det kan også være noget fra skolen eller noget fra en god ferie.

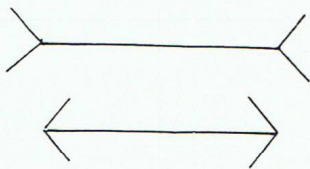
Bladet vil kun udkomme 2 gange om året ligesom til de voksne så du har god tid til at finde noget godt.

Med venlig hilsen

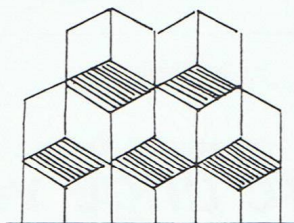
Redaktør Line Raunkjær, medredaktør Grethe Ploug Hansen, Tejbjergvej 23, 4400 Kalundborg, hvortil kodelodret af krydsordsopgaven sendes, som så vil foretage lodtrækning. – **1. præmie kr. 100.00** – **2. præmie kr. 50.00** – **3-4 præmie kr. 25.00.**

Hvad øjet ser, det er ikke altid rigtigt, prøv at gætte!

Hvilken linie er længst? mål dem begge.



Er de skraverede felter top eller bund på terningerne?



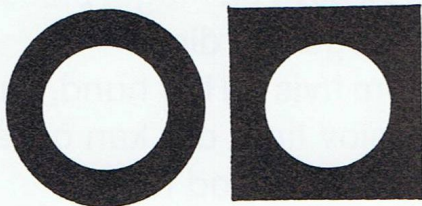
Er hatten længst tværs over skyggen eller fra top til bund? MÅL.



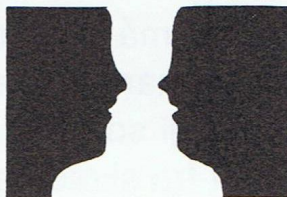
Hvilket kort er størst?



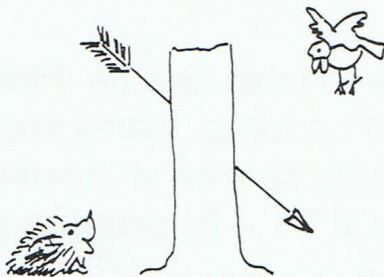
Hvilken hvid cirkel er størst?



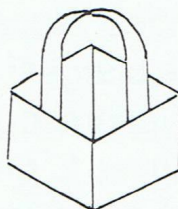
Kan du se to hoveder eller en lysestage?

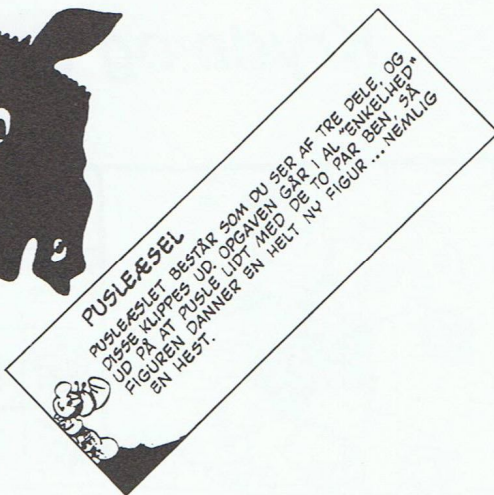
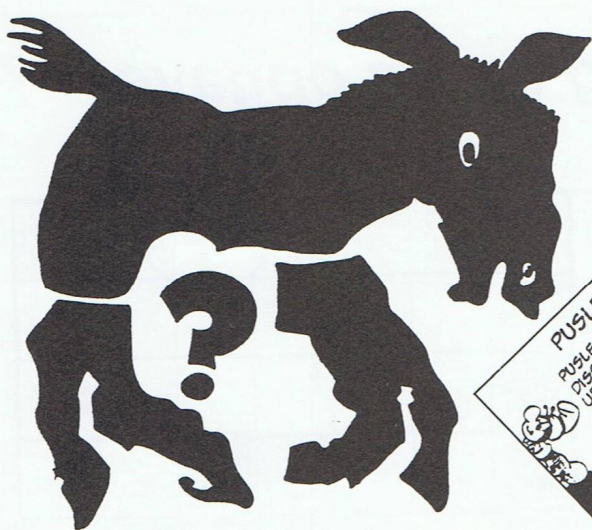


Er pilen lige?



Kik på kurven og se hanken skifte fra side til side!

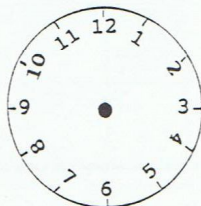
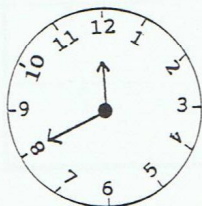
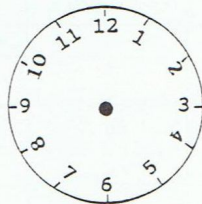
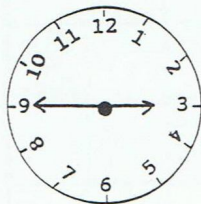
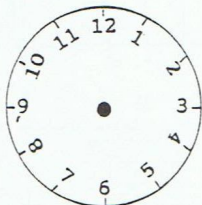
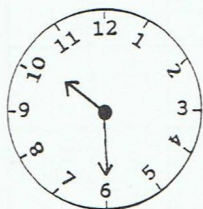




Hvad er klokken.

Prøv at sætte viser på,
så klokken er!

10.55 - 12.10 - 9.25



Blæksprutten Olsen,
der er så begavet,
bor i et blækhus
på bunden af havet.

Hver gang der kommer
en hornfisk og trutter,
hopper den op af
sit blækhus og sprutter.

Men når der kommer
en hvalfisk derhen,
hopper den ned i
sit blækhus igen.
Halfdan Rasmussen

Kryds og tværs opgave

				BLIVE GRØNT	FØR C → GALEJ-SLAYER	
		FABEL-VÆSEN 1				
					2	AEDEL-MAND
						TO ENS 1 SNES ÷ 1 DUSIN + 1
		METAL SKOLE-BÅRN				HJERTE-GRIB-ENDE
5	↓	REJSER				Ø-STAT KINA-MAD
					3	0
						UDRÅB FRUGT
BRAND-SEL 5						
			HUSKE RØD-GUL			
FRI FRA TJENE-STEN					GNAYNE 4 SPÆD-BARN	500
FØPSELS-SMERTER				MØB-LER	LILLE SKOV-DRIK	
		PRIS-AFSLAG ISL. HI-STORIE				ORD DAKTOR
	6		FORNEM FØR H			FUGT
MORGEN-DÅM-RING					SLÆGT 	FUGL → BRUTAL
			KRAFT-UD-TRYK		SKOV-DYR SANSE	7
			SMEDE-ILD-STED			SLUG-TE

Kontakt til pressen

Center for Små Handicapgrupper ønsker kontakt med flere NF familier eller enkelt personer, som er villige til at blive interviewet til uge- eller dagblade.

Centret bliver hele tiden kontaktet af pressen, som ønsker at skrive om os eller familier med andre sjældne sygdomme. Disse artikler i uge- eller dagspressen er i væsentlig grad med til at få almenheden til at forstå vores sygdomme, og give få personer der er ramt af NF, men som endnu ikke ved at foreningen eksisterer, mulighed for at kontakte os.

For at informationen skal blive så bred som muligt ønsker Centret kontakt med mange forskellige familier.

Dem der er villige til at lade sig interviewe, må ringe eller skrive til mig eller til Ole Buhl på Centret tlf. 33 91 40 20.

Der kommer igen en artikel med Line i Hendes Verden i løbet af sommeren. Jeg har ikke fået nærmere besked om lige hvilket nummer det bliver.

Käthe

At forske er ligesom at bygge et hus. Man lægger sten på sten og først når de mange sten er lagt, står huset færdigt. Ved forskning opnår man eet resultat, som man så benytter til at lave nye forsøg, der igen udløser andre undersøgelser og så videre. Derfor er forskning noget, der tager tid.

Men på mere end een måde kan man sammenligne forskning med husbyggeri: det er dyrt! Derfor kan man ikke forske alt det, man gerne vil, fordi det afhænger af, om der kan skaffes de nødvendige penge. I en række lande har NF-foreningerne derfor oprettet forskningsfonde, der skal støtte forskning omkring NF. I Danmark er der mange af sygdomsforeningerne, der har oprettet sådanne fonde.

Ved den sidste generalforsamling blev der fremsat forslag om, at Dansk Neurofibromatose Forening opretter en forskningsfond for at fremme forskningen i NF i Danmark. Det blev besluttet at bestyrelsen skal nedsætte et udvalg, som får til opgave at udarbejde regler for en forskningsfond, der så skal forelægges næste generalforsamling.

Sven Asger Sørensen

Skal vi have en NF-forskningsfond?

Vi ønsker alle, at der kan findes bedre behandling af NF, ja helst, at den kan helbredes, men vi ved også, at dette nok vil tage nogle år. Det er nemlig afhængig af den forskning, der kan udføres.



Snedker- og Tømrerforbundet i Danmark

AFD. 39 LOLLAND
Brovejen 35 . 4930 Maribo
Telefon 53 88 05 83

REGNSKAB

for perioden 1. februar 1991 til 31. januar 1992

INDTÆGTER:

Kontingenter	20.290,00	
Gaver og bidrag	4.810	
Renter	1.972,79	
Annonceindtægter	<u>850,00</u>	27.922,79

UDGIFTER:

Bestyrelsesmøder og rejseudgifter	6.127,36	
Generalforsamling og Europakonference	5.821,40	
Telefon	3.632,40	
Kontorartikler	5.112,63	
Porto	<u>3.175,00</u>	23.868,79
Overskud		<u>4.054,00</u>

SOCIALSTYRELSEN:

Restbeløb af tildeling 18. sept. 1989	35.839,75	
Restbeløb af tildeling 11. okt. og 17. okt. 1990 ...	<u>56.912,91</u>	
	93.752,66	

Modtaget yderligere den 22. marts

1991	60.000,00	
Renter	<u>3.867,32</u>	
	63.867,32	

Kursus i Middelfart den 21.-22. sept.

1991	÷ 42.040,40	
Revisor	÷ <u>3.660,00</u>	18.166,92
Restbeløb pr. 31. januar 1991	<u>110.919,58</u>	18.166,92

TIPSMIDLER:

Restbeløb af tildeling den 11. juni 1990	16.675,34	
Modtaget yderligere 10. juni 1991 .	60.000,00	
Renter	<u>1.532,09</u>	
	61.532,09	
Bogtrykker og kontorartikler	÷ 25.038,05	
Oversættelse og tolk	÷ 2.024,99	
Porto og rejseudgifter	÷ <u>5.377,50</u>	29.091,55
Restbeløb pr. 31. januar 1991	<u>45.766,89</u>	29.091,55
Overskud i alt		<u>51.312,47</u>

Status pr. 31. januar 1992

AKTIVER:

Kassebeholdning		338,50
Giro nr. 2 62 23 51		3.480,44
Sparekassen Nordvestsjælland:		
Konto nr. 212-56-24.629		20.535,44
Konto nr. 212-56-24.513		110.919,58
Konto nr. 212-56-28.721		45.441,89

PASSIVER:

Formue pr. 1. februar 1991	129.403,38	
Overskud	<u>51.312,47</u>	
		<u>180.715,85</u>
Balance	<u>180.715,85</u>	<u>180.715,85</u>

Ovenstående indtægter og udgifter for perioden 1. februar 1991 til 31. januar 1992 samt balance pr. 31. januar 1992 er i overensstemmelse med de mig foreviste bilag.

Søborg den 2. marts 1992

Kristian Raunkjær / Ole Houlberg
Revisor / Revisorsuppl.

BUDGET

for perioden 1. februar 1992 til 31. januar 1993

INDTÆGTER:

Kontingenter	20.500	
Annoncer og gaver	3.000	
Renter	<u>1.500</u>	25.000

UDGIFTER:

Bestyrelsesudgifter og rejser	7.000	
Revisor og annoncer	3.000	
Generalforsamling	3.000	
Telefon	4.000	
Kontorartikler	4.500	
Porto	<u>4.000</u>	<u>25.500</u>
Underskud		<u>500</u>

Underskuddet foreslås dækket af foreningens kapital.

SIKONS bog om bl. Neurofibromatosis

Nu er SIKONS bog nr. 2, om små og mindre kendte handicapgrupper udkommet. Bogen beskriver 3 sygdomme: *PKU, Prader Willi Syndrom og Neurofibromatosis Recklinghausen.*

Bogen beskriver selve sygdommen, eventuelle behandlings muligheder, skole og arbejdsforhold og peger på relevante ydelser i forhold til hvordan sygdommen har udviklet sig.

Personer der enten selv har sygdommen eller som har et barn der har sygdommen, kan købe bogen for halv pris gennem foreningen.

Prisen bliver 62,50 kr. + leveringsomkostninger.

Bogen bliver sendt pr. efterkrav.

Bogen bestilles enten pr. telefon eller skriftligt hos Kåthe Raunkjær, Ravnekærsvej 12, 28860 Søborg. Tlf. 31 67 03 67. (Ferie fra 25. juni til 19. juli).

Vibeke Mannickes Ph.D studium om NF

Vibeke Mannicke ved Center for Små Handicapgrupper er nu ved at være i gang med sit studium om social medicinske aspekter ved NF. Det er glædeligt at der allerede nu er startet en ny Ph.D. (den lille doktorgrad) om NF, næsten i samme øjeblik som Lone Bachmann Andersen afsluttede sit. Det er dejligt, at der her i Danmark er interesse for forskning på højt plan om NF.

Vibeke vil i det næste blad skrive lidt om sit projekt og fortælle hvordan vi som har NF i familien, enten selv eller vores ægtefælle og/eller børn, kan være hende behjælpelige, ligesom så mange stillede sig til rådighed med blodprøver til Lone Bachmann. Denne gang bliver der dog ikke tale om blodprøver.

Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen vil ønske Vibeke held og lykke med sit projekt.



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

Ret til fri fysioterapi

Da jeg ved, at mange af vores medlemmer får fysioterapi efter henvisning fra læge, har jeg undersøgt om personer der har fået stillet diagnosen NF, har ret til vederlagsfri (gratis) fysioterapi. Det viser sig, at det er korrekt. Efter en samtale med overlæge Jørgen Fogh Sundhedsstyrelsen, fik jeg tilsendt et brev, hvori det fremgår at alle der har fået stillet diagnosen NF og har en henvisning fra en læge, har ret til fri fysioterapi. Brevet er gengivet her i bladet. Hvis der stadig er nogen, der har problemer, er man velkommen til at få en rigtig kopi af brevet ved at henvende sig til mig.

Käthe

SUNDHEDSSTYRELSEN

Käthe Raunkjær
Ravnøkarsvej 12
2860 Søborg

Den 6. februar 1992

J.nr. 5290-1-1991

S.nr.

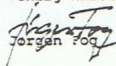
Lokalnr.:

JF/hlt

I brev af 28. januar 1992 har De forespurgt om personer, der lider af Neurofibromatosis Recklinghausen er omfattet af ordningen om vederlagsfri fysioterapi til personer med vidtgående fysisk handicap.

Det skal herved bekræftes at personer, der lider af den nævnte sygdom er omfattet af ordningen i henhold til Sundhedsstyrelsens Retningslinier af 29. marts 1989, idet sygdommen er medfødt og dominant arvelig.

Med venlig hilsen



Postadresse
Amaisegade 13
Postboks 2020
1012 København K

Telefon
33 91 16 01

Gennemvalgtelefon
33 91 16 10 - lokalnr.

Telefax
33 93 16 36

Ph.D-grad for NF-forskning

Den 3. marts holdt læge Lone Bachmann Andersen en forelæsning om NF på Panuminstituttet. Denne forelæsning var afslutningen på tre års forskning, som Lone Bachmann har udført dels på Arvebiologisk Institut på Panuminstituttet og dels i USA. På grundlag af sin forskning og den forelæsning, Lone Bachmann holdt, blev hun tildelt den såkaldte Ph.D-grad, der populært kaldes den lille doktorgrad. Der var megen ros til Lone Bachmann for det arbejde hun har lavet. Efter forelæsningen blev der afholdt en reception, og her overrakte NF-foreningens formand Käthe Ravnkjær en flot buket blomster fra fore-

ningen til Lone Bachmann. En del af NF-medlemmerne har mødt Lone Bachmann Andersen, idet hun har besøgt mange familier med NF, som stillede sig til rådighed for hendes undersøgelser.

Lone Bachmanns forskningsarbejde har allerede vist sig værdifuldt, blandt andet har vi fået bedre metoder til at diagnosticere NF. Endvidere vil hendes resultater blive anvendt til den fortsatte forskning med henblik på at finde en behandling for NF.

Dette var den første danske Ph.D grad om NF, men ikke den sidste, idet vi regner med, at nogle af de unge, der forsker med NF i Danmark vil få Ph.D graden i de kommende år.

Sven Asger Sørensen

Her i foråret fik jeg gennem Sven Asger et brev fra en canadisk NF forening, samt deres medlemsblad. I bladet var der et lille »eventyr« skrevet af en mor til et funktionshæmmet barn. Jeg synes den var så god at jeg har oversat den og synes den skulle med her i vores blad også.

Et eventyr for forældre til et funktionshæmmet barn

Velkommen til Holland

Emely Perl Kingsley

Man har ofte spurgt mig om jeg kunne beskrive og forklare hvordan det er at få og opfostre et funktionshæmmet barn – prøve at hjælpe personer som ikke har haft mulighed for at få den unike erfaring til at kunne forestille sig hvordan det føles. Sådan her er det.

Når du venter et barn, så er det som at planlægge en helt fantastisk ferietur til Italien. Du køber en hel masse guide bøger, og lægger en hel masse planer. Du skal se Colloseum, Peterskirken, sejle med gondoler og meget mere. Du lærer måske også nogle få praktiske sætninger på italiensk. Alt er meget spændende.

Efter måneder af ivrig forventning, kommer dagen endelig. Du pakker din taske og tager af sted. Flere timer senere lander flyveren. Steward kommer ind og siger: Velkommen til Holland. Holland?!? siger du. Hvad mener du, Holland? Jeg har bestilt en rejse til Italien. Det var meningen, at jeg skulle være i Italien nu. Hele mit liv har jeg drømt om at rejse til Italien.

Men flyet havde fået ændret sine planer og var landet i Holland i stedet for, og der var du nødt til at blive nu.

Den mest vigtige ting er, at de ikke har ført dig til et forfærdeligt, stinkende, snav-

set sted fuld af nød og sygdom. Det er bare et andet sted.

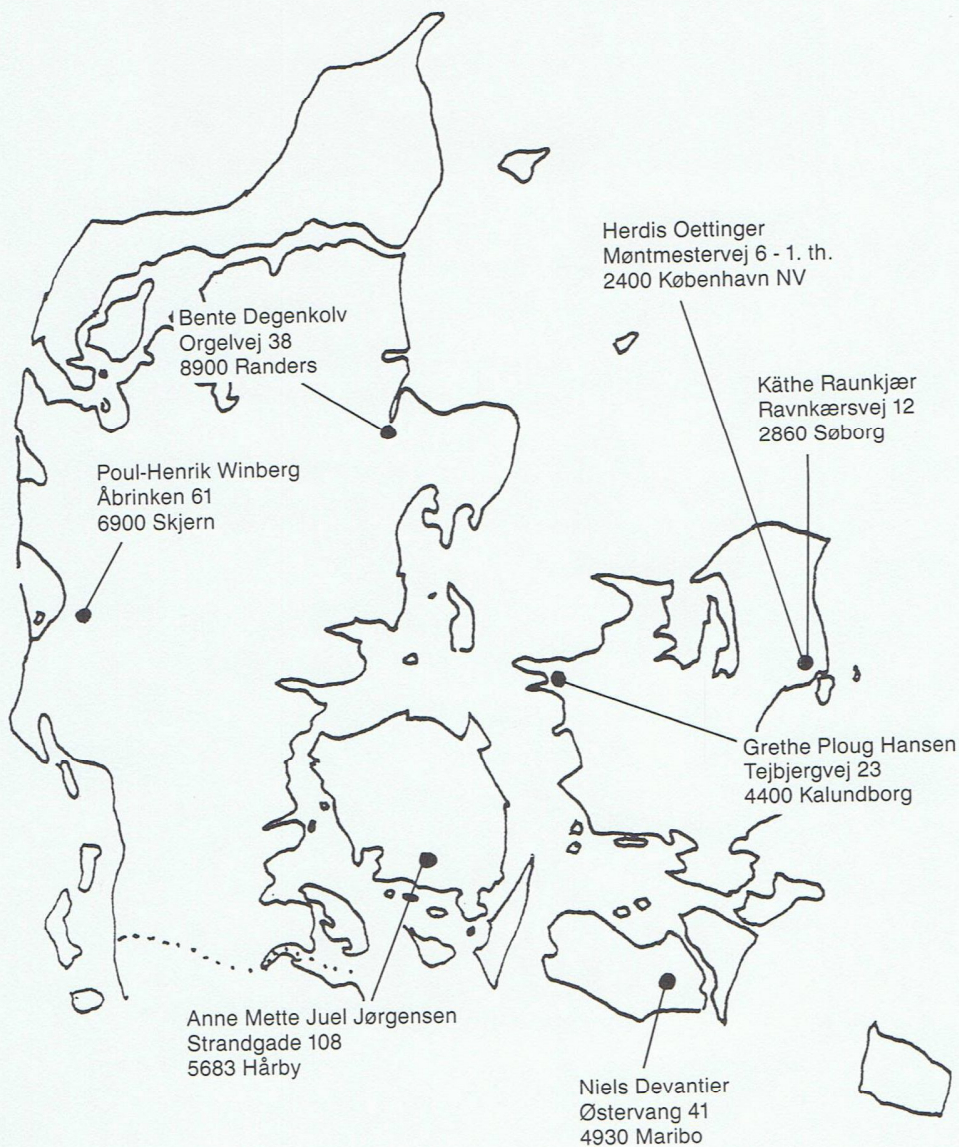
Så du bliver bødt til at gå ud og købe nye guide bøger, og du bliver nødt til at lære et helt nyt sprog. Og du kommer til at møde en helt ny gruppe mennesker du aldrig har mødt før.

Det er bare et anderledes sted. Tingene sker langsommere end i Italien, og alt er ikke ligeså tindrende flot som i Italien. Men når du har været der et stykke tid, har fået sundet dig, kigger du dig rundt, og du begynder at lægge mærke til at Holland har gamle vindmøller, Holland har tulipaner og Holland har endda Rembrandt.

Men alle du kender har travlt med at rejse til eller komme hjem fra Italien, og de praler med hvor dejligt de havde det der. I resten af dit liv vil du sige til sig selv: Ja, det var også derhen du skulle have været, det var derhen du havde planlagt din rejse.

Og smerten som aldrig, aldrig nogensinde vil forsvinde, fordi tabet af den drøm er et meget betydningsfuldt tab.

Men hvis du bruger hele dit liv på at sørge over at du ikke kom til Italien, når du måske aldrig at glæde dig over alle de mange helt specielle, dejlige ting du kan se og opleve i Holland.



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