

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,
Sønderparken 22, st.tv., 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 46, 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:

Strandbygaards Bogtrykkeri Akts.
6900 Skjern - Tlf. 97 35 00 22

Indhold

Sommer 1993	3
Generalforsamling	
3. april 1993	4
Årsberetning	6
Regnskab	8
Familieweekendkursus	10
Din egen side	11
Projekt om NF-1	12
NF-2 genet og dets genprodukt er nu endelig fundet	12
Lægemiddel kan måske formindske smerter og kløe ved neurofibromer ...	13
Kursus for de 18 til ca. 30-årige	14
Telefon til bilen	15
Fra »Dør-til-dør« i fritiden	16
Besøg hos professor Bruce Korf i Boston	17
Medlemshyggemøde i Ålborg	18
Vibeke Manniches projekt om NF-1	18

Sommer 1993

Det har været en lang vinter og et langt forår for mig. Som mange af Jer er klar over, var jeg ude for et uheld på min arbejdsplads, i november 1992. I starten troede jeg, at det lige kunne klares med lidt fysioterapi og omtanke i det daglige om hvordan jeg brugte mine kræfter. Men desværre sidst i marts måtte jeg indlægges akut og kunne derfor ikke deltage i vores generalforsamling i Fredericia. Uheldigvis måtte Sven Asger Sørensen også melde fra på grund af sygdom i familien. Heldigvis er ingen uundværlig, og generalforsamlingen forløb med flere andre gode kræfter, som havde styr på tingene og kunne fortælle om NF. Den 23. april blev jeg opereret for en diskusprolaps i nakken.

Det har kommet meget på tværs, for her i foråret har vi startet de første drøftelser med Rigshospitalet omkring centraliseret behandling af NF på Rigshospitalet. Center for Små Handicapgrupper (CSH) havde i forvejen forhandlet med Sundhedsstyrelsen om central behandling af 6 mindre sygdomsgrupper, hvor vi er den ene. Den 29. april var Anne Mette Juel Jørgensen og jeg fra NF foreningen sammen med læge Vibeke Manniche fra CSH, til møde med flere overlæger og speciallæger som vil blive impliceret i den centraliserede behandling. Mødet var en gensidig orientering om forventningerne til et sådant center. Dette vil, håber og tror jeg betyde lysere tider for behandlingen af den enkelte, der er ramt af NF, og for den større forskningsmæssige værdi, der ligger i en central behandling. Større viden må give større mulighed for at hjælpe de enkelte på alle de forskellige måder man kan blive ramt på af NF. *Altså gode nyheder.*

Generalforsamling

**– lørdag d. 3. april 1993
på Fredericia Vandrehjem**

Dagsorden

1. Valg af dirigent.
2. Formandens beretning
På Käthe's vegne – Grethe.
3. Kassererens reviderede regnskab,
til godkendelse.
4. Budget.
5. Valg til bestyrelse:
På valg er: Grethe Ploug Hansen,
Herdis Oettinger, der begge modta-
ger genvalg.
6. Forslag fra bestyrelsen: Livsvarigt
medlemsskab af NF-foreningen
Bestyrelsen anbefaler et medlems-
skab på denne måde: For dem som
ønsker dette
Pris 10 gange det for tiden gældende
kontingent for et år.
Altså kr. 1500,00 – dvs. dette gælder
livet ud – men kun A- medlemmer.
7. Eventuelt.

Referat fra general- forsamlingen

***i Dansk Forening
for Neurofibromatosis
Recklinghausen på
Fredericia Vandrehjem
den 3. april 1993.***

På formandens vegne bød kasserer
Grethe Ploug Hansen velkommen.

Tilstede var 45 medlemmer incl. be-
styrelsen.

Som dirigent valgtes Børge Ras-
mussen, der konstaterede, at general-
forsamlingen var i overensstemmelse
med vedtægterne.



Snedker- og Tømrerforbundet i Danmark

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

Jens Degenkovl gennemgik regnskab for 1992, som var omdelt til deltagerne i generalforsamlingen. Regnskabet blev godkendt.

Jens Degenkovl gennemgik budgettet for det kommende år. Budgettet blev godkendt.

Inden årsberetningen orienterede Grethe om ændringen i programmet på grund af Käthes sygdom og indlæggelse på sygehus. Sven Asger Sørensen skulle ligeledes have deltaget, men meldte afbud på grund af sin kones sygdom. Leif Grove fra Horsens deltog i stedet for. Ligeledes deltog Michael Oettinger. Han har sammen med to andre udarbejdet et projekt om NF.

Leif Grove orienterede om sin funktion i foreningen. Han oplyste bl.a. om den håndbog, der er udarbejdet gennem Center for Små Handicapgrupper. Bogen omhandler 3 sjældne sygdomme. Én af dem er NF. Endvidere oplyste Leif om, at der er ved at blive udarbejdet en pjeces om NF med generelle oplysninger.

Der var en del spørgsmål til Leif fra medlemmerne, der blev besvaret.

Efter Leifs oplæg og diskussion, var der formandsberetning, som Grethe foretog på Käthes vegne.

Efter årsberetningen var der afstemning om livsvarigt medlemsskab. Forslaget er kommet fra en af medlemmerne, og bestyrelsen indstiller, at prisen som i andre foreninger bør ligge på 10 gange et A-medlemskab/år. For tiden 1500 kr. Forslaget blev vedtaget.

På valg til bestyrelsen var Grethe

Ploug Hansen og Herdis Oettinger. Begge genopstillede, og begge blev genvalgt.

Jens Degenkovl orienterede om oprettelse af forskerfond.

Efter frokost refererede Vibeke Manniche kort om de møder, der har været i Wien og i Oxford. Vibeke fortalte også om det projekt, hun er i gang med om NF.

Vibeke fortalte også om den kommende centralisering, i første omgang 6 sjældne sygdomsgrupper, hvoraf NF er den ene. De 6 gruppers bestyrelser skal udarbejde retningslinier, som efter deres mening vil være den bedste for den pågældende sygdomsgruppe. For vores gruppe sandsynligvis på Rigshospitalet. Forslagene skal sendes til Sundhedsstyrelsen.

Vibeke opfordrede ligeledes til, at hvis man fik afslag på kaution, skulle man omgående søge om agtindsigt og anke afgørelsen.

Medlemmerne opfordredes derefter til at komme med forslag, ros eller ris.

Ref. Anne Mette Juel Jørgensen

NF-mærke

I NF-foreningen har vi fået fremstillet et NF-mærke med nål til at sætte i reverset.

Mærket koster kun 25 kr., og kan købes hos Käthe Raunkjær, Ravnekjærsvej 12, 2860 Søborg. Send pengene pr. check/frimærker, og du får tilsendt mærket.

Årsberetning

I årets løb er der sket mange dejlige ting. Vi har modtaget et stort beløb kr. 20.000 fra Danfoss Jubilæumsfond (Käthe blev indstillet af vores medlem Ellen Biel). Fonden uddeler penge til personer og/eller foreninger, der laver frivilligt socialt arbejde. Formålet med pengene var, at de skulle bruges til noget særligt, som foreningen ellers ikke ville have haft råd til, og ikke indgå i den daglige drift.

Dette gjorde det muligt for Käthe at deltage i et internationalt symposium i Wien i juni 1992, med deltagelse af både læger og foreninger fra hele verden. Ved dette møde blev der valgt en bestyrelse til en international NF forening, som får sit hovedsæde i Luxembourg. Ligeledes blev der afholdt møder på europæisk og nordisk plan om kommende fælles arrangementer og erfaringsudvekslinger.

Käthe nåede også et europæisk NF møde i Oxford i oktober. Den engelske forening LINK havde 10 års jubilæum. Indholdet af disse møder er tidligere refereret i vores medlemsblad. Her skal lige nævnes, at man både i England og USA har afprøvet et præparat som hedder *ketotifen*. Dette viser sig at have en god virkning mod smerter, som kommer fra neurofibromer og mod kløe, som mange med NF jo også har. Midlet er ikke på nuværende tidspunkt til salg i Danmark.

Käthe har fået en masse ud af disse møder, der jo så vil komme os til gode, så herfra lyder en stor tak til Ellen Biel og Danfoss Jubilæumsfond.

Endnu en europæisk konference finder sted her i 1993 i Sienna Italien. Vi håber, at der kan blive penge til, at Käthe kan komme derned.

Fredag den 19. marts var Line, Käthe og Vibeke Manniche i Elleva2ern sammen med sundhedsminister Torben Lund. Årsagen var at belyse problemerne ved at få kaution til Rigshospitalet, og problemer ved at skulle behandles ved flere forskellige hospitaler. Torben Lund fremkom her med et forslag om centraliseret behandling af NF på Rigshospitalet, samtidig med 5 andre sjældne lidelser. Forhandlingerne ville gå i gang i løbet af kort tid. Torben Lund har vist meget stor interesse for sagen. Indslaget blev indledt af Line, som fortalte lidt om sig selv og NF, men det er svært at være i TV skulle jeg hilse og sige.

Planlagte aktiviteter for 93-94.

Igen i år vil vi forsøge at få 2 familier til Frambu i Norge. Sidste år lykkedes det ikke, da NF kurset ikke blev et familiekursus, men mere blev et kursus for personer med NF, som boede meget isoleret i Norge.

En planlagt børnesommerlejr i Bel-

gien, med deltagere fra hele Europa finder sted sommeren 1994. Børnene skal være mellem 12 og 15 år. Der kan højst komme 5 børn fra hvert land sammen med en til to voksne, der taler flydende engelsk. Pengene til dette vil vi søge over Socialministeriets handicappulje, samtidig med at man fra belgisk side prøver at søge penge gennem EF.

Vi planlægger et kursus for unge mellem 18 og ca. 30 år, evt. ægtefæller eller kærester vil også være velkomne. Det er vores indtryk, at der er flere unge, der gerne vil mødes med andre i samme situation som dem selv. Dette vil vi gerne prøve og samtidig give lidt information om sygdommen, have en socialrådgiver med og en psykolog. Kurset vil blive finansieret over Tipsmidlerne.

Foreningen er blevet godkendt til at få del i overskuddet fra »Superchancen«, så vi håber, alle vil spille rigtig meget. NF-foreningen vil blive tilgode-set i forhold til budget og formue.

Vores blad har skiftet udseende, og vi håber, at I synes om det. Det er vores udmærkede medredaktør Poul Henrik Winberg, der er mester for det. Skriften skulle også være nemmere at læse end den, vi brugte tidligere. Vi savner dog stadig indlæg fra medlemmer, så vi kan få et så levende blad som muligt.

Et hjertesuk fra Line og mig. Hvad med vores børnesider? er det godt – kedeligt – for let – for svært eller har det ingen interesse? Hvad mener I?

Den 13. marts 93 havde vi et »hyggemøde« i København. Der deltog 25

voksne, 6 børn og 2 fra den svenske NF forening. Der blev lejet et lokale for 500 kr. i en boligforening og Käthe, Herdis og jeg sørgede for indkøb. Det blev til tag selv bord, øl, vand, kaffe og småkager. Det kostede 50 kr. for voksne og 15 kr. for børn.

Vi havde en hyggelig dag, som startede kl. 13.00 og sluttede ved 17.00. Dagen havde ikke noget fast program. Alle virkede, som om de syntes, det var en god idé, og vi var glade for, at så mange nye medlemmer havde fundet med.

Nu vil vi gerne prøve at lave noget tilsvarende i andre dele af landet, og til det vil vi gerne have hjælp af medlemmer i Jylland og på Fyn. Arrangementerne vil altid være i samarbejde med nogen fra bestyrelsen.

Der vil sandsynligvis komme et indslag i TV 2 Doktoren onsdag, den 7. april om NF.

I øjeblikket har vi 180 betalende medlemmer og 30, der endnu ikke har indbetalt for 1993.

Der er ved at blive lavet en ny pjece om NF. Alle medlemmer vil få den tilsendt.

Årsberetningen er udarbejdet af Grethe Ploug Hansen i samarbejde med Käthe Raunkjær, som på grund af sygdom ikke selv var i stand til at skrive den.



REGNSKAB

for perioden 1. februar 1992 til 31. januar 1993

INDTÆGTER:

Kontingenter	23.952,50	
Gaver og annonceindtægter	492,50	
Renteindtægter	<u>11.304,03</u>	25.749,03

UDGIFTER:

Bestyrelsesmøder og rejseudgifter	12.146,43	
Telefon	3.493,50	
Kontorartikler og bogtryk	2.829,77	
Porto	3.989,00	
Revisor	2.500,00	
Transportabel PC, rest	3.875,00	
Modtaget fra Danfoss til rejser	20.000,00	
Rejseudgifter til Oxford, Wien og Als (Danfoss)	<u>18.479,61</u>	
	1.520,39	
Erstatning for tabt arbejdsfortjeneste	<u>6.076,56</u>	4.556,17
Diverse udgifter	<u>3.198,85</u>	<u>36.588,74</u>
Underskud		839,71

SOCIALSTYRELSEN:

Restbeløb pr. 1. februar 1992	110.919,58	
Modtaget i 1992	164.000	
Kursus Kolle Kolle	57.874,50	
Ophold på Frambu	19.699,08	
Revisor	<u>2.500,00</u>	<u>80.073,58</u>
		<u>83.926,42</u>
Restbeløb pr. 31. januar 1993	<u>194.846,00</u>	83.926,42

TIPS og LOTTO:

Restbeløb pr. 1. februar 1992	45.766,89	
Modtaget i 1992	60.000,00	
Bogtrykker og kontorart.	48.345,75	
Porto	3.484,73	
Kursus Kolle Kolle	18.100,00	
Transportabel PC	18.000,00	
Redigering af NF bog	7.000,00	
NF nåle	6.114,80	
Diverse udgifter	<u>4.721,61</u>	<u>105.766,89</u>
		<u>45.766,89</u>
Restbeløb pr. 31. januar 1993		<u>0</u>
Overskud i alt		<u>37.319,82</u>

Status pr. 31. januar 1993

AKTIVER:

Kassebeholdning	0	
Giro nr. 2 62 23 51	43.682,74	
Sparekassen Vestsjælland:		
Konto nr. 212-56-24.513	181.352,93	

PASSIVER:

Gæld vedr. redigering af NF-bog		7.000
---------------------------------------	--	-------

EGENKAPITAL:

Saldo pr. 1. februar 1992		180.715,85
Overskud	<u>37.319,82</u>	<u>218.035,67</u>
Balance	<u>225.035,67</u>	<u>225.035,67</u>

Ovenstående indtægter og udgifter for perioden 1. februar 1992 til 31. januar 1993 samt balance pr. 31. januar 1992 er i overensstemmelse med de mig foreviste bilag.

Søborg den 23. marts 1993
Kristian Raunkjær / Ole Houlberg
Revisor / Revisorsuppl.

BUDGET

for perioden 1. februar 1993 til 31. januar 1994

INDTÆGTER:

Kontingenter	24.000	
Renteindtægter	<u>10.000</u>	34.000

UDGIFTER:

Bestyrelsesmøder og rejseudgifter	13.000	
Telefon	3.500	
Kontorartikler	3.000	
Porto	4.000	
Revisor	2.500	
Udgifter til tabt arbejdsfortjeneste	4.000	
Diverse udgifter	<u>3.000</u>	<u>33.000</u>
Overskud		<u>1.000</u>

Familiekursus-weekend

Lørdag den 9. og søndag den 10. oktober bliver der familiekursus på Middelfart Kursuscenter, som er en del af Dansk Folkeferie. Vi har reserveret 12 huse og håber på lige så god tilslutning som sidste år på KolleKolle.

Vi starter med frokost lørdag kl. 12.00 og slutter søndag kl. 14.30 med kaffe.

Ligesom sidste gang vil vi have nogle unge mennesker til at tage sig af børnene, mens de voksne er til foredrag og diskussioner.

Indkvarteringen sker for familier med børn på 4-sengs værelser, for par på dobbeltværelser og enlige får værelser for sig selv. Husene indeholder et 4-sengs værelse og et dobbeltværelse med fælles badeværelse. Al mad indtages fælles i restauranten.

Kurset er åbent for alle, ikke kun familier. Voksne uden NF-børn under 18 år må dog påregne at betale rejsen til og fra Middelfart selv. Familier med børn under 18 år som har NF, får også rejserne betalt. Dette på grund af det tilskud vi får fra Socialministeriet til familier med kronisk syge eller handicappede børn.

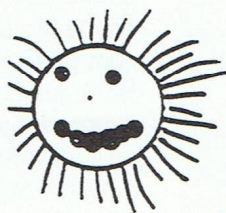
Indholdet af kurset denne gang kommer til at være:

Hvordan kan jeg komme til at føle mig mere sikker på mig selv.

Hvilke muligheder har jeg i uddannelsessystemet og arbejdslivet.

Tilmelding senest lørdag den 4. september på vedlagte tilmeldingsblanket.

DiN EgeN siDE



Vi, Grethe og Line, vil meget gerne høre fra Jer, om vi skal fortsætte med børnesiderne: Det er lidt underligt at blive ved at lave dem og næsten aldrig få noget svar eller indlæg fra Jer.

Derfor har vi besluttet ikke at lave andet end at sende en stor tak til Magnus for hans fine tegning. Magnus var den eneste, der havde indsendt nogen, så vi har sendt præmien til ham. Tillykke Magnus.

Hvis der viser sig interesse for børnesiderne, genoptager vi dem selvfølgelig.

Grethe og Line



MAGNUS JEGENKOV 10 år 4.6

Projekt om NF-1

Mit projekt om NF-1, som tidligere har været omtalt i bladet, er nu kommet et skridt videre. På nuværende tidspunkt er nogle stykker med NF-1 blevet interviewet, og andre er på vej. Spørgeskemaet er også ved at være på plads, så at det snart kan blive taget i brug. Spørgeskemaet skal besvares telefonisk og rent praktisk fungerer det på den måde, at jeg ringer den enkelte op og stiller nogle faste spørgsmål. Selv om jeg under samtalen selvfølgelig ved, hvem jeg taler med, bliver man ikke registreret under navn. Så snart samtalen er ovre, vil ingen kunne genkende, hvem der har besvaret spørgsmålene. Hvis der er enkelte spørgsmål undervejs, som man ikke ønsker at besvare, kan det også lade sig gøre. Jeg håber at så mange som muligt, der er over 18 år og har NF-1, vil deltage i undersøgelsen. Des flere der deltager, des klogere vil vi alle kunne blive af undersøgelsen.

Inden man bliver ringet op, vil alle over 18 år modtage et brev og blive spurgt, om de vil deltage. Hvis I ønsker at deltage, skal I sende en snip tilbage til mig, så at jeg kan ringe jer op. Telefonsamtalen tager omkring 1/2 time og finder sted, når det passer jer. Hvis I har spørgsmål til undersøgelsen, er I altid velkommen til at ringe til mig på Center for Små Handicapgrupper, tlf. 33 91 40 20.

*Venlig hilsen
Vibeke Manniche*

NF-2 genet og dets genprodukt er nu endelig fundet

I marts måned offentliggjorde et amerikansk forskerhold fra Boston, at de havde fundet NF-2 genet og det protein, som genet koder for. Genet er, ligesom NF-1 genet, en ny type såkaldt tumorsuppresorgen, som man mener spiller en vigtig rolle ved både arvelige og ikke-arvelige former for kræft. Det protein som NF-2 genet laver hedder MERLIN og menes at have stor betydning for celler på forskellig vis. Da NF-2 genet derfor er vigtigt for hele kræftforskningen, vil flere forskere nok fremover arbejde med NF-2.

Fundet af NF-2 genet kan få forskellige betydninger for mennesker med NF-2:

★ Det er nu muligt med større sikkerhed at afgøre, hvem i en familie med NF-2, der har arvet NF-2 og hvem der ikke har. Hvis der er mindst to familiemedlemmer med sygdommen, kan man ved hjælp af blodprøver finde ud af, hvilket kromosom 22 der bærer det defekte NF-2 gen. Hvis der kun er ét familiemedlem med NF-2, er det fortsat sværere at afgøre.

★ På længere sigt vil man kunne bruge den viden vi nu har om NF-2 genet og dets protein til at lave en slags genterapi, som skal behandle knuderne. Denne behandling findes dog endnu ikke, men kommer forhåbentlig inden for de næste ti år.

★ Det bliver måske en gang i fremtiden muligt at »helbrede« mennesker med NF-2, selv om det dog fortsat er meget usikkert.

Vibeke Manniche

Lægemiddel kan måske mindske smerter og kløe ved neurofibromer

Fra bl.a. England har vi længe vidst, at de brugte en lægemiddel, ketotifen fumarat, mod smerter og kløe i forbindelse med neurofibromer. Trods gentagne henvendelser til medicinalfirmaet, Sandoz, som har dette lægemiddel, kaldet Zaditen, har vi ikke kunnet fremskaffe yderligere oplysninger indtil nu. Den amerikanske læge, Vincent Riccardi, som udelukkende beskæftiger sig med NF-1, har lige afsluttet to mindre undersøgelser af ketotifen fumarat. I undersøgelserne indgik patienter med NF-1, som alle var generet af kløe og smerter fra deres neurofibromer. Nogle fik placebo, dvs. kalktablet uden virksomt stof, mens andre fik ketotifen. Patienterne vidste ikke selv, hvad han eller hun fik. Det viste sig, at ketotifen fumarat havde dæmpende virkning på kløen og smerterne, såvel under selve behandlingen som efter afsluttet behandling. Ketotifen fumarat har ikke nogen større bivirkninger, dog kan nogle være generet af lettere sløvhed og tør mund.

Ketotifen kan ikke fås herhjemme og er et lægemiddel som rundt i verden gennem mange år har været brugt til behandling af astma. Medicinalfirmaet Sandoz har også oplyst, at

lægemidlet ikke vil blive indført herhjemme. Den eneste mulighed for at få lægemidlet, er hvis den behandelende læge, eller afdeling, ansøger Sundhedsstyrelsen om dispensation til at anvende dette præparat. En afdeling kan få en generel dispensation, så at man ikke skal søge til hver enkelt patient, og mulighederne er nok gode.

Vibeke Manniche

Reference:

Riccardi, VM. A Controlled Multiphase Trial of Ketotifen to Minimize Neurofibroma-Associated Pain and Itching. Arch Dermatol 1993; 129:577-581.

Bogsalg

SIKONs bog nr. 2 om små handicapgrupper, hvor NF bl.a. er beskrevet i, kan stadig købes til 1/2 pris gennem foreningen. Bogens pris bliver da 62,50 + 15 kr. i porto. Ring eller skriv til:

Käthe Raunkjær
Ravnekærvej 12
2860 Søborg
Tlf. 31 67 03 67

Kursus for de 18 til ca. 30 årige

– den 6.-7. november 1993

Fra flere unge mennesker har vi hørt, at de kunne tænke sig en hygge og kursusweekend specielt for dem. Dette har vi nu fået økonomisk mulighed for gennem Tipsmidlerne. Det vil sige foreningen betaler kursusophold, og man må selv betale rejsen. (Prøv at søge din kommune om tilskud til rejsen).

Kurset finder sted på Hindsgavl kursuscenter i Middelfart. Start lørdag kl. 12.00 med frokost og slut søndag kl. 14.30.

Formålet med weekenden er fremfor alt at unge med NF får mulighed for

at mødes og snakke sammen, men vi har også »puttet« lidt fagligt på. Flemming Skovby, der er læge på Rigshospitalet, kommer og fortæller om NF og besvarer spørgsmål. Der vil også være en psykolog og socialrådgiver tilstede.

Da vores reservation til Hindsgavl er bindende fra 8 uger før kurset må vi have jeres tilmelding senest den 4. september på vedlagte tilmeldingslip.

Vi har reserveret plads til 15 personer. Man er meget velkommen til at tage mand/kone/kæreste med.

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

Telefon til bilen

Stærkt bevægelseshæmmede bilister kan nu låne en mobiltelefon gratis.



Hvad gør en kørestolsbruger, der får motorstop på en mørk vej, når han/hun er alene i sin invalidebil? Mange handicappede føler sig utrygge ved ikke at kunne komme i forbindelse med omverdenen fra deres bil. Og der er ikke mulighed for at låne en mobiltelefon efter bistandslovens regler om hjælpemidler.

Men nu er der hjælp på vej. Folketinget har i år afsat 2 millioner kr. til mobiltelefoner, som stærkt bevægelseshæmmede kan låne via Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget (BMH).

Det er en forudsætning, at den handicappede er afhængig af bil i forbindelse med beskæftigelse, uddannelse eller et aktivt foreningsarbejde. BMH lægger desuden stor vægt på, hvor meget hjælp vedkommende skal have til at komme ind og ud af bilen. Hvor ofte vedkommende kører alene har også betydning.

Det er gratis at låne mobiltelefonen, men driftsudgifter til abonnement, samtaler, evt. reparation og forsikring, skal låneren selv afholde.

Siden 1. juli har det været muligt at søge BMH om en mobiltelefon. Hvis tilbuddet er relevant for dig, kan du bestille et ansøgningskema – som din læge eller kommunen skal attestere – hos:

**Bolig-, Motor- og
Hjælpemiddeludvalget,
Landskronagade 66, 4.
2100 København Ø – Tlf. 31 18 26 66**

Flytning

Husk hvis du flytter at melde adresseforandringen til foreningen, så du kan få dit medlemsblad også efter flytningen. For at lette vores arbejde vil vi gerne have, at adresseforandringer bliver meldt til vores kasserer:

**Grethe Ploug Hansen
Tejbjergvej 23
4400 Kalundborg**

Tilbud til stærkt bevægelseshæmmede:

Fra »Dør-til-dør« i fritiden

Sjældent har så mange ventet så længe på bussen. Men nu er den efterhånden kommet i alle amter. Altså ordningen om individuel handicapkørsel, der byder på 104 enkeltture om året til stærkt bevægelseshæmmede.

Alle amter er forpligtede til at tilbyde individuel handicapkørsel til fritidsformål – men ikke kørsel til behandling og arbejde. Er du stærkt bevægelseshæmmet og afhængig af ganghjælpe-midler – for eksempel kørestol, gangstativ eller krykkestokke – og ikke kan benytte offentlige transportmidler, har du ret til 104 enkeltture om året. Altså svarende til en retur-kørsel om ugen. Socialforvaltningen i din hjemkommune afgør, om du er »stærkt bevægelseshæmmet«.

Folketinget tog årelangt tilløb, inden loven om individuel handicapkørsel trådte i kraft 1. oktober sidste år. Siden har der været politisk uro omkring finansiering af ordningen og problemer med individuel planlægning i amterne. Derfor gik der yderligere tre kvart år, inden de sidste amter kunne melde »køreklar«.

Forbilledet er især HT's »handicap-service«, der med stor succes har transporteret handicappede i hovedstadsområdet og til naboamterne i flere år. Men nogle detaljer kan variere fra amt til amt. Mens HT kan køre fra »dør-til-dør« og dermed hjælpe brugeren ud og ind af boligen, kører man i

de fleste amter kun fra »kantsten til kantsten«. HT kan også tilbyde hjælp til af- og påklædning af overtøj. Hvorimod chaufføren i for eksempel Århus amt kun må hjælpe en kørestolsbruger ved kantsten og trapper, der ikke er højere end 40 cm og ikke længere end 25 m fra fortovskant.

Ingen ventetid

Ordningen bør fungere uden ventetid, siger loven. I Århus amt er der garanti for præcis afhentning, hvis man bestiller rejsen 2 døgn i forvejen. Bestiller man senere, må man til gengæld acceptere op til 1 times ventetid. Man kan i amtet blive transporteret mellem kl. 10 og 24 ugens første 4 dage. Fredag til søndag mellem 10 og 01.

Nogle gange må brugere i Århus amt regne med en længere køretur. Vognmanden har nemlig lov til at arrangere samkørsel med flere handicappede, bare det ikke forlænger den normale køretid mere end 2½ gang.

Taksterne svarer nogenlunde til offentlige transportmidler generelt, men varierer amterne imellem. En nødvendig ledsager kan køre med gratis.

Klageadgang er der ikke i alle amter, og det er ikke noget lovkrav. HT har dog et formaliseret ankenævn, der består af en politiker, en læge og en bruger.

Nogle mennesker frygter, at handicappkørsel er ensbetydende med, at handicappede mister deres invalidebil. Det har Bolig-, Motor- og Hjælpe-middeludvalget forsøgt at mane i jorden, da de skrev sådan i en pressemeddelelse i februar måned:

»Ejere af invalidebiler kan blive optaget i de individuelle kørselsordninger, hvis de i øvrigt opfylder vilkårene. Det får ingen indflydelse på en an-

søgning om støtte til bil, eller udskiftning af en bil, at man er optaget i en kørselsordning.« Det er også slået fast af Folketingets Trafikudvalg.

Blinde og psykisk udviklingshæmmede kan for eksempel ikke nyde godt af ordningen – med mindre de samtidig er stærkt bevægelseshæmmede og ikke kan benytte bus og tog.

Spørgsmål om ordningens konkrete vilkår i dit amt rettes til amtets trafikafdeling eller socialforvaltningen i din kommune, der også behandler ansøgninger om optagelse.

Socialrådgiverne CSH

Besøg hos Professor Bruce Korf i Boston

I juni måned deltog jeg i en kongres i Boston, USA. Ved samme lejlighed havde jeg arrangeret et møde med professor Bruce Korf, der arbejder på Childrens Hospital, hvor han har en NF-klinik. Dr. Korf er en læge med meget stor viden om NF-1, og er samtidig neurolog og klinisk genetiker. Hans største interesse omkring NF består i hans arbejde med at finde mutationer på NF-genet. Det var et spændende besøg, hvor jeg overværede en del af hans arbejde på NF-klinikken, som hovedsagelig følger børn med NF. Klinikken har et fast undersøgelsesprogram og tæt samarbejde med såvel

ortopædkirurger, øjenlæger, plastikkirurger som neurokirurger. Samtidig har Dr. Korf bl.a. tilknyttet en yngre kvindelig forsker, som er gået i gang med en projekt omkring indlæringsvanskeligheder. Desværre var der ikke tid til at høre mere om dette projekt. Jeg håber på at få noget tilsendt i den nærmeste fremtid. Dr. Korf har været med til at skrive en ret grundig pjece om NF, som jeg har fået med hjem. Yderligere oplysninger kan fås hos mig på Center for Små Handicap-grupper.

Vibeke Manniche

Medlems- hyggemøde i Ålborg

I lighed med det vellykkede medlemsmøde lørdag den 13. marts i København vil vi nu arrangere et lignende møde i Ålborg. Det er Dora og Henning Larsen, der står for arrangementet.

Det finder sted lørdag den 16. oktober kl. 13.00 til 17.00 på Skelagervej i Ålborg.

Dora og Henning har lejet et festlokale i den bebyggelse, hvor de bor. De vil sørge for frokost og eftermiddagskaffe til en pris af 50 kr. per person, dog 15 kr. for børn. Øl og vand kan købes til købmandspris.

Tilmelding til Dora og Henning, tlf. 98 79 06 09 efter kl. 18.00 senest den 1. oktober.

Vi håber, mødet i Ålborg får lige så god tilslutning og stemning som på mødet i København, hvor snakken og humøret var højt. Vi har da også udelukkende fået positive tilbagemeldinger til det arrangement, som vi også kommer til at gentage. Til foråret vil vi også prøve, om vi kan få nogle møder i stand i Odense og Esbjerg.

Vibeke Manniches projekt om NF-1

Som vi har omtalt tidligere i bladet er læge Vibeke Manniche, der er ansat på Center for Små Handicapgrupper ved at lave sin Phd afhandling (kaldet den lille doktorafhandling) om de socialmedicinske aspekter ved NF-1.

Vi i bestyrelsen håber, at så mange som muligt vil deltage i Vibekes projekt ved at være med i det telefoninterview, Vibeke omtaler i sit indlæg og besvare spørgsmålene.

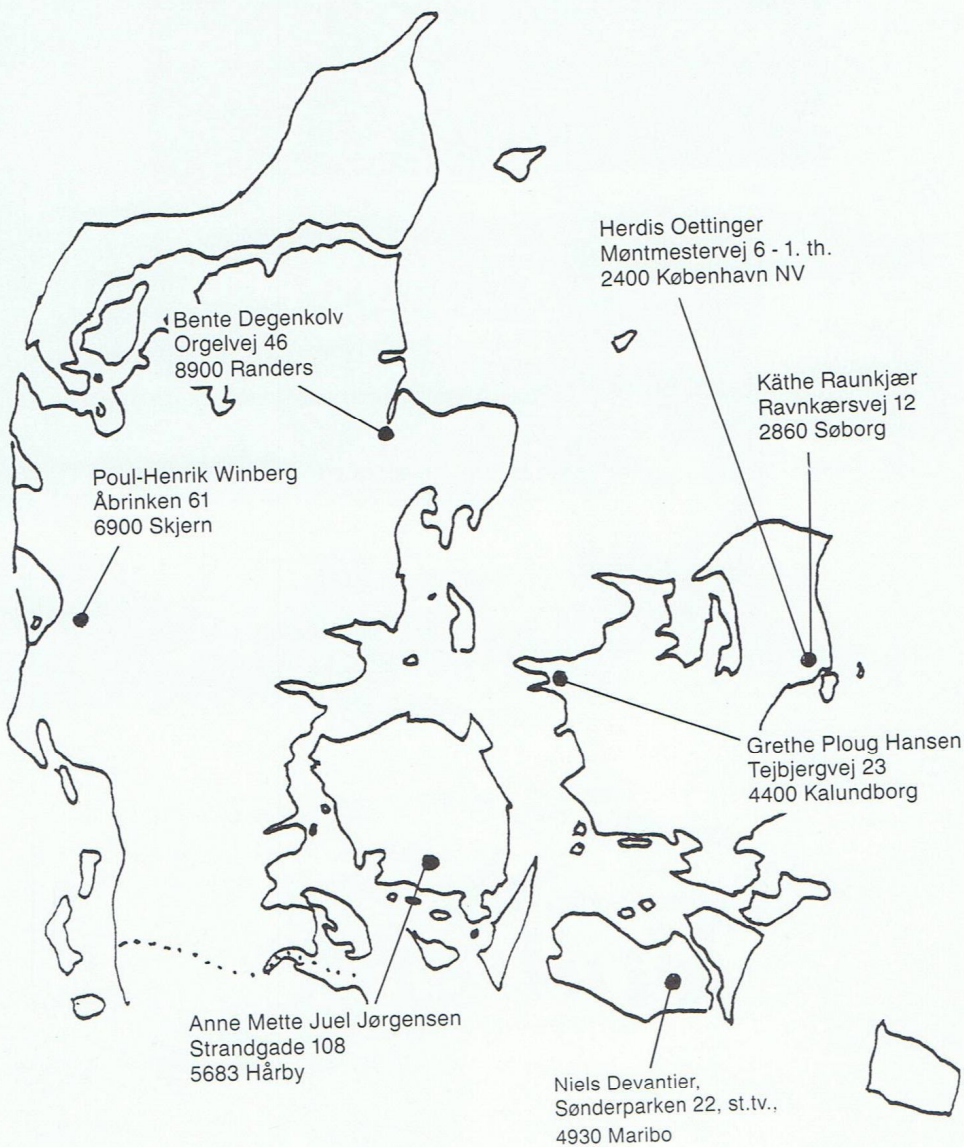
Der er ikke tidligere lavet en lignende undersøgelse, og det vil være af stor betydning for os allesammen og den fremtidige forskning, at man får et så grundigt materiale frem som muligt.

Foreningen vil derfor opfordre alle til at melde sig til, og sende medfølgende slip tilbage til Vibeke.

Tilmeld jer alle, uanset hvor lidt eller meget I er ramt af NF, og spørg også eventuelle familiemedlemmer med NF, som ikke er medlemmer af foreningen om også at deltage.

Käthe Raunkjær





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