

MEDLEMSBLAD

DANSK FORENING FOR



Neurofibromatosis Recklinghausen

5. ÅRGANG NR. 2

DECEMBER 1993

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

Næstformand:

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

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

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:

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

Indhold

December 1993	3
Nordisk NF-møde	4
Generalforsamling 1994	6
Weekendseminar med CSH	6
Telefonproblemer	7
Super-Chancen	8
Flytning	9
Breve fra kursus- deltagere	10
Forskning om NF	14
International sommerlejr for børn	15
Europakonference i Sienna, Italien	16
Ledsagerordning	18
Lydbøger	20
Vidste du det?	22

December 1993

Igen i år har der været en hel del aktiviteter i løbet af efteråret. Vi har haft to kurser i Middelfart. Et familiekursus (åbent for alle interesserede) på Dansk Folkeferiecenter og et ungdomskursus på Hindsgavl Slot. Begge med god tilslutning og positive tilbagemeldinger. I Aalborg har man holdt et lille lokalt hyggemøde en lørdag eftermiddag. Ligesom i København startede man med frokost og siden eftermiddagskaffe, så alle kunne være hjemme igen til aften. Vi vil fremover prøve, om vi ikke kan få gang i disse lokale møder også i andre dele af landet og også nogle lokale ungdomsmøder. Det skorter i hvert tilfælde ikke på interessen for det.

En del rejseaktivitet har der også været. I midten af september var vi fire fra bestyrelsen, Sven Asger Sørensen og Vibeke Manniche inviteret til fællesnordisk møde i nærheden af Oslo i Norge. NNH (Nordiska Nämnden för Handikapfrågor) havde bevilget penge til selve opholdet, så hvert land kun skulle stå for rejseomkostningerne.

Vibeke Manniche og jeg var også til Europakonference i Sienna, Italien, nogle dage midt i oktober. Ind i mellem blev der også tid til en arbejdsweekend med Center for Små Handicapgrupper.

Centraliseringen har ligget stille hvad os angår i den forløbne tid. En teknisk arbejdsgruppe har udarbejdet en rapport, som nu er sendt til Sundhedsstyrelsen og herefter regner vi så med at blive inddraget i arbejdet omkring centraliseringen igen.

Det er også med stor glæde, vi kan konstatere, at medlems-tallet i foreningen stiger støt og stille hele tiden.

Til sidst vil jeg ønske jer alle en rigtig God Jul og et Godt Nytår.

Käthe Raunkjær

Nordisk NF møde

I weekenden den 17. til 19. september 1993 var vi inviteret til fælles nordisk NF møde. Danmark blev repræsenteret af Vibeke Manniche og Sven Asger Sørensen fra lægelig side og fra foreningen kom Grethe Ploug Hansen, Anne Mette Juel Jørgensen, Herdis Oettinger og Käthe Raunkjær.

Under det europæiske møde i Oxford sidste år havde vi nordiske repræsentanter et lille uofficielt møde, hvor vi drøftede muligheden for et tættere nordisk samarbejde. Der blev dengang besluttet, at Norge skulle prøve at søge penge fra Nordiska Nämnden för Handikapfrågor og derefter arrangere et sådant møde.

Det var disse første tanker, der nu blev ført ud i livet. Mødet blev holdt på et dejligt kursuscenter lige uden for Oslo.

Vi havde fået Jackpot flybilletter og drog af sted i samlet trop, sammen med en af de svenske deltagere, fra Københavns lufthavn fredag eftermiddag. Fredag aften var sat af til middag og socialt samvær. Mange kendte ikke hinanden i forvejen og de nordiske sprog er jo ikke helt ens, så man prøvede sig lidt frem. Vi gjorde os for-

ståelige på forskellig vis også med hjælp af engelsk, tysk, fingersprog o.s.v. Den finske deltager fra foreningen talte nemlig ikke så meget svensk, men med lidt sprogforvirring kunne vi sagtens gøre os forståelige.

Lørdagen startede med et oplæg om »Livskvalitet og NF«. Berit Skræderberget, Norge, Birgitta Rembeck, Sverige og Vibeke Manniche, Danmark, kom med hver deres oplæg, hvorefter der var åben diskussion. I Norge har man på Frambu lavet et projekt om emnet, og dette blev også gennemgået.

Senere fortalte Sven Asger Sørensen om opfølgningen af 200 NF patienter i Danmark. Patienterne eller deres familier havde tidligere deltaget i den såkaldte »Borbergundersøgelse« i fyrrerne og halvtredserne.

I frokostpausen blev der også tid til et besøg på Frambu, et sted som vi gerne havde set lignende af i Danmark.

Om eftermiddagen diskuterede vi fosterdiagnostik og NF i etisk perspektiv efter oplæg af Arvid Heiberg og Sven Asger Sørensen.

Derefter havde vi et forenings-

møde, hvor en repræsentant for hvert land fortalte om deres forening og virke, og vi diskuterede meget de meget forskellige vilkår, der var bare i de nordiske lande, og hvordan vi kunne hjælpe de lande, der arbejdede under vanskeligste vilkår. Sprogproblemerne skabte en del moro under denne del af mødet.

Om aftenen var der arrangeret festmiddag med mange lækre norske specialiteter, og vi fik en hyggelig aften.

Søndag formiddag gennemgik Birgitta Rembeck og Madeleine Zöllner psykologiske aspekter ved at have NF, et emne de begge har arbejdet med gennem adskillige år.

Derefter gennemgik »Frambuholdet« deres store NF projekt, som har stået på gennem flere år, og som nu er afsluttet.

Over middag drog vi alle af sted mod lufthavnen igen efter en meget vellykket weekend.

Den Danske gruppe sender vores varmeste tak for en godt arrangeret og altigennem succesfuld start på det nordiske samarbejde, og vi glæder os til næste arrangement i Göteborg, Sverige til næste år.

Et mere detaljeret referat følger i næste blad.

Käthe Raunkjær

Deltagerne på det Nordiske NF-møde.



Generalforsamling 1994

Kryds af allerede nu for den 19. marts. Der holder NF foreningen generalforsamling. Vi har endnu ikke fået det endelige tilsagn fra de lokaler, vi ønsker, men kan sige at det i hvert fald bliver i eller i nærheden af København. Datoen ligger dog helt fast, og vi har tænkt os, at det bliver som sidste år i Fredericia med generalforsamling om formiddagen, derefter frokost og med et fagligt medicinsk indslag om eftermiddagen.

På valg i år er formanden Käthe Raunkjær, som genopstiller.

Næstformand Anne Mette Juel Jørgensen, som genopstiller.

Sekretær Niels Devantier, som ikke genopstiller.

Suppleant Poul Henrik Winberg, som genopstiller.

Suppleant Bente Degenkolv, som genopstiller.

Forslag til generalforsamlingen herunder forslag til bestyrelsesmedlemmer eller suppleanter skal stiles skriftligt og være formanden i hænde senest 4 uger før generalforsamlingen.

Indkaldelse og endelig dagsorden vil blive fremsendt senere.

Bestyrelsen

Weekend seminar med CSH

Weekenden den 24.-26. september havde CSH inviteret til seminar på Kongskilde Friluftsgård.

Weekenden indeholdt mange interessante indlæg og diskussioner, som startede med, at Svend Jensen, formand for bestyrelsen for CSH (og formand i dansk blindesamfund), fortalte om udviklingstendenser på handicapområdet og CSH's rolle nu og fremover.

Medarbejderne på CSH fortalte om deres daglige arbejde og om de forskellige opgaver, de løser.

Hans Clausen, lektor ved Danmarks lærerhøjskole fortalte om evalueringen af CSH, som nu var i det nærmeste afsluttet.

Der var oplæg fra foreningerne om historie, forventninger og visioner.

Vi havde gruppearbejde om »Er der overensstemmelse mellem foreningernes behov og CSH's faktiske arbejde?« Fremtidsvisioner var et andet emne, vi diskuterede i grupper og senere i plenum. En god og udbytterig weekend både for CSH og os foreningsrepræsentanter.

Käthe Raunkjær



Snedker- og Tømrerforbundet i Danmark

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

Telefon- problemer

I efteråret har NF foreningen fået en fax. Denne har vi meget stor brug for i det internationale samarbejde, hvor den er næsten uundværlig. Men den har skabt problemer, der endnu ikke er helt løst. Faxen er tilsluttet foreningens almindelige tlf.nr., og når der kommer et almindeligt telefonopkald, finder faxen selv ud af, om det er et telefonopkald eller en fax, der er på vej. Dette tager ca. 2 signalers tid, d.v.s. de to første signaler hører jeg ikke, men først det tredje går igennem. Lad derfor mindst 6-7 signaler gå igennem, jeg sidder ikke hele tiden ved siden af telefonen. Et andet problem er, at man, når man ringer til foreningens telefon, så lyder der en mærkelig lyd. Vi prøver ihærdigt at finde fejlen ved dette, men det er ikke lykkedes endnu. Der sker dog ikke noget ved det, lige så snart jeg har taget telefonen, er mislyden væk.

Som de fleste af jer ved, var jeg ude for en arbejdsulykke sidste år. Dette medførte, at jeg ikke kunne vende tilbage til mit »gamle« arbejde. Jeg har dog været så heldig at få tilbudt et nyt inden for samme område, hvor jeg ikke får nogle tunge løft og lignende. Mit nye job medfører dog, at jeg får lidt mere skiftende arbejdstider og derfor kan være vanskelig at få fat i pr. telefon. Vi har derfor anskaffet en telefonsvarer, og jeg håber inderligt, I vil

bruge den. Indtal en besked så vil jeg ringe tilbage hurtigst muligt.

Jeg er godt klar over, at mange ikke synes om at indtale besked på en telefonsvarer, men jeg mener virkelig, den kan komme til at blive en stor hjælp, hvis den bliver brugt, så husk *læg en besked på telefonsvareren.*

Käthe Raunkjær



Centralisering

Planerne om at centralisere behandlingen af en række mindre sygdomsgrupper, deriblandt NF, skrider fremad. Den af sundhedsstyrelsen nedsatte tekniske arbejdsgruppe, har i midten af november afleveret sit udkast vedrørende behandlingen af sjældne handicap. Vi regner herefter med igen at blive inddraget i de videre forhandlinger og planlægning af et sådant NF-center med placering på Rigshospitalet i København. Forhåbentlig kan vi fortælle meget mere om dette i næste blad.

Super-Chancen

I forårets store lørdagsunderholdning på Danmarks Radio TV Super-Chancen, kunne man som sygdomsbekæmpende forening søge om andel af overskuddet. Det gjorde vi og fik allerede i januar besked på, at vi var godkendt til at få del i pengene, som man beregnede ville blive uddelt sidst i august, når hele det store regnskab var gjort op.



Den glade begivenhed, da tv-direktør Søren Jakobsen mandag 30. august overrakte overskuddet fra Super-Chancen 1993 til formanden for Fordelingsforeningen Super-Chancen, Poul Erik H. Petersen.

Overrækkelsen foregik i overværelse af de to Super-Chance-værter Katja Andreasen og Jørgen de Mylius.

Dagen oprandt, og mandag den 30. august blev alle, der var med i ud- delingen, inviteret ind til TV-byen til re- ception, og hvor formanden for for- delingsforeningen Super-Chancen Poul Erik H. Pedersen fik overrakt overskuddet af tv-direktør Søren Jacobsen. Super-Chancen værterne Katja Andreasen og Jørgen de Mylius var tilstede ved overrækkelsen.

Efter talerne fik hver organisation overrakt en konvolut med en check, og jeg må indrømme, at jeg var *meget* nysgerrig på, hvor meget vi ville få. Jeg havde i forvejen ingen idé om, hvor stort beløb det kunne blive. I min vildeste fantasi havde jeg dog ikke fo- restillet mig, at vi ville få så stort et be- løb, som vi fik. Vi fik 88.354 kr. Et me- get stort beløb for vores beskedne budget, med tanke på at de ikke er øremærkede. Det samlede beløb der blev uddelt var 65.368.034.00 kr.

Käthe Raunkjær

Flytning



Landsindsamling

Dansk Forening For Neurofibro- matosis Recklingshausen afhol- der landsindsamling i perioden 8. december 1993 til 8. februar 1994.

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

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

Husk hvis du flytter at melde adresseforandringen til fore- ningen, så du kan få dit med- lemsblad også efter flytningen. For at lette vores arbejde vil vi gerne have, at adresseforan- dringer bliver meldt til vores kasserer:

Grethe Ploug Hansen
Tejbjergvej 23
4400 Kalundborg

Breve fra kursusedtagere

Efter vores familiekursus i oktober bad jeg Jacob Weis-Fogh om at skrive om sine indtryk fra kurset. Det var første gang, Jacob deltog i et af vore arrangementer, og her er hans indlæg.

En kursists betragtninger

Hvad var det, jeg havde indladt mig på sammen med min søn. Jeg havde meldt mig til et kursus, hvor jeg skulle lære noget om dramatik og kropssprog. Kunne jeg ikke det i forvejen? Eller var der mon noget, jeg havde misforstået?

Alligevel meldte jeg mig, og jeg gik og afventede, at der skulle blive sendt mig et kursusprogram med de nøjagtige tider. Det lød spændende, men Jens Jacob var mere interesseret i at skulle køre med det nye IC-3 tog. Det havde han ikke gjort før, ejheller havde jeg accepteret, at jeg selv havde NF. Naturligvis har jeg været ulykkelig over at have givet sygdommen videre til Jens Jacob, og mange gange har jeg ikke vidst, hvordan jeg skulle tackle de mange problemer, der ville komme, jo længere jeg kom ind i behandlerens system, så derfor måtte det være en naturlig indgang for mig at møde op i foreningen for at se, høre og tale med ligesindede for prøve på, om det man var i gang med, var det rigtige også om, hvordan problemerne havde været for alle de andre unge mennesker.

Det var en utrolig spændende og positiv oplevelse, vi fik, da vi først ankom til centret. Vi så en masse mennesker sidde i lobbyen, der ligesom os ventede på, at vi skulle få udleveret nøglen til vores værelse. Jeg fornemmede hurtigt, at mange af jer havde set hinanden før, for der var en følelse af intimitet og samhørighed, som jeg ikke før havde oplevet i en lignende forsamling. Det var en rar fornemmelse, så jeg regnede med, at der ikke ville gå særlig lang tid, inden jeg også var en del af forsamlingen, dette holdt også stik, og snart var jeg involveret i dybe samtaler med mange af forældrene, hvor vi fik diskuteret vores børns problemer og vores kampe med myndighederne. Det var dejligt at få erfaret, at man ikke var alene med problemerne, så der fik man en kolossal psykisk opbakning, der var godt. Barbara Borchorst's gode foredrag gav os alle mange gode tips og idéer, som vi kunne bygge videre på i hverdagen. Maden var upåklagelig, og værelserne fine (Jeg kan kun tale for mig selv og Jens Jacob).

Turen til Esbjerg var god, sagde

Jens Jacob, men han var nu træt af at skulle passe på de »små«, men det var nu kun en mindre ting, som han sagde. Skolekonsulent Jens Bartholin's oplæg var meget tørt og ikke i den sammenhæng det helt rigtige, men da vi alle sammen på et tidspunkt skal hjælpe vores børn til at få en uddannelse, var det alligevel noget, man kunne tage lidt med hjem for at studere nærmere. Dog synes jeg, at det bedste var, at de mange positive personer, der deltog ikke på nogen måde

havde mistet deres selværd, de var aktive og fortalte åbent om deres mange problemer, og man havde selv mulighed for at tale om sine. Det var for os et helt igennem godt kursus, jeg vil håbe, når foreningen næste gang indkalder til kursus, vil jeg være blandt deltagerne, for det har givet mig et rygstød at se og høre, hvordan man kan hjælpe hinanden.

Tak.

På gensyn

Jacob Weis-Fogh

Også efter vores kursus for unge med NF bad vi deltagerne skrive lidt om, hvad de syntes om det, og de har været flittige til at skrive. Her er deres breve:

Weekend på Hindsgavl Kursus- center

– om NF fra 18-30 år

Det var en utrolig god weekend, hvor man mødte positive og imødekommende mennesker.

Selve weekenden var planlagt godt, da der indimellem var tid til at få en snak med de andre eller gå en tur i de smukke naturomgivelser. Man blev opvartet og fik utrolig god mad, selvom det var en gratis weekend.

Da det var den første weekend, jeg var på angående information om NF, var jeg meget nervøs, da sygdommen har sat sig i mit ansigt. Jeg er vant til, at ikke alle mennesker vil tale med mig.

Men med denne weekend oplevede jeg også, at andre også har samme problemer som mig eller endda værre. Den lærte mig, at selvom man er anderledes og har et handicap, kan man alligevel gøre en indsats i samfundet. Det var utrolig dejligt at møde og snakke med andre om sygdommen NF, da jeg til hverdag ikke kan snakke med andre venner om min sygdom.

Bente og Anne Mette, som var ledere, tog sig kærligt af os og gjorde det til en uforglemmelig weekend med positive smil og hjælp.

Jeg vil takke Bente og Anne Mette for denne weekend og håber, der vil være mulighed for at komme på en weekend igen, som jeg positiv vil møde op til. – Med venlig hilsen

Lotte Jakobsen

Kurset på Hindsgavl Slot

Et par ord om kursus weekenden den 6.-7. november.

Vi var 13 unge i alderen fra 18 til 30 år. Det var et par gode dage. Vi startede med et stort frokostbord.

Kl. 14.00 var der foredrag ved Flemming Skovby, Rigshospitalet. Han fortalte og viste lysbilleder om NF og symptomerne, der kan komme ved NF. Der var også sat tid af til, at man kunne spørge, hvis man ville.

Kl. 18.00 var der middag. Det var en fin menu, vi fik. Om aftenen havde Anne Mette (som er et af bestyrelsesmedlemmerne) sørget for et arrangement. Det var sjovt. Klokken blev et, før vi kom i seng.

Søndag morgen var der morgenmad kl. 8.15. Da klokken var 9.00, var der oplæg og debat, hvor Anne Mette fortalte om den hjælp, vi kan få ved kommunen eller hos Center for Små Handicapgrupper. Bente Holm, som er psykolog, fortalte om den hjælp,

man kan få hos en psykolog (og at hun eller han har tavshedspligt). Derefter var vi i grupper for at snakke om nogle spørgsmål om NF. Der kom godt gang i snakken på begge hold.

Der var frokost kl. 12.00. Derefter var vi ude og gå en tur, og andre sad og snakkede og hyggede sig. Derefter havde vi evaluering. Vi var enige om, at det skulle gøres igen, så andre også havde mulighed for at være med.

Venlig hilsen fra Karin

PS. Jeg vil sige, at jeg har haft stor glæde af Center for Små Handicapgrupper. Jeg synes, at hvis der er andre, der også har problemer, så skulle I også kontakte dem. De er søde at snakke med, så I behøver ikke være bange for at ringe til dem.

Karin



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

Kursus på Hindsgavl

Jeg var med på kursus, der blev afholdt den 6.-7. november på Hindsgavl Slot ved Middelfart.

Til stede var læge Flemming Skovby, psykolog Bente Holm samt socialrådgiver Anne Mette Jørgensen. De kom hver især med et oplæg.

Vi unge kunne så ud fra disse drøfte vore fælles problemer, og evt. kommende ved at have NF. Der var også tid til at hygge og more os.

Vi gik bl.a. på jagt efter den grå dame, men fandt hende ikke.

Det var for mig en stor oplevelse, så da jeg rejste hjem, havde jeg en følelse af ikke at stå alene i verden; derfor vil jeg anbefale, at vi mødes på nogle flere kurser.

Hilsen fra

Dorthe i Hillerød

En weekend på Hindsgavl Slot

Masser af hygge og afslappet samvær. Det var rammerne for den »ungdoms-weekend«, der fandt sted den 6.-7. november. For nogle af os var det første gang, vi hilste på andre NF'ere. Her kunne vi så udveksle erfaringer og give hinanden gode råd til f.eks. at leve bedst muligt med ømme fibromer, rådet om vandsengen vakte stor begejstring.

Lørdagen forløb med et foredrag af læge Flemming Skovby fra Rigshospitalet, hvor man prøver at lave en centraliseret behandling for NF patienter.

Det var meget godt og gav mange af os ny viden om NF. Spørgsmål om sygdommen, der hidindtil havde været til stor bekymring for den enkelte, blev besvaret og afklaret.

Som »ny« i branchen fik jeg utrolig meget ud af weekenden. Bare det at møde andre unge med NF var en stor hjælp, således kunne man se, hvordan andre tacklede hverdagen.

Lørdag aften blev der rigtig hygget efter maden. Anne Mette havde forbedret nogle lege, og der blev kæmpet ihærdigt om bamsen. Senere var vi nogle stykker, som prøvede at nyde en stille »godnat øl«, hvilket blev besværliggjort af nogle meget ivrige bordtennis spillere... så vi fandt et nyt rum at snakke i.

Søndag fortalte Anne Mette lidt om hvilke rettigheder man har som NF'er inden for sociallovgivningen, og Bente fortalte noget om det at gå til psykolog. Det er meget sundt, da det tit kan være svært at tackle sine problemer, når man ikke rigtig kan forstå dem.

Jeg mener, det har været en kæmpe succes med denne weekend, og jeg ved, at alle har været glade for, at den blev til. Det, at vi »kun« var 13 unge, gjorde, at vi alle fik talt med hinanden og kom lidt tættere på, på en rolig og afslappet måde.

Der var ingen forvirring, hvad jo nemt kan ske, hvis arrangementet er for stort, hvad ikke skal betyde, at der ikke er flere unge, som må melde sig, hvis vi skulle være så heldige, at der bliver mulighed for et nyt kursus, vi ville altid nå at hilse på alle. Vi er også

enige om, at det gerne må strække sig over nogle flere dage. Vi skal nok påtage os en stor del af arbejdet! Vi har masser af idéer.

Kære Anne Mette og Bente, tak for en rigtig god weekend, den var helt i top.

Også en tak til alle deltagerne, det var rart at møde jer, og jeg håber, vi ses snart igen!

God Jul og Godt Nytår.

Trine

Unge mødes

Vi var 12 unge, der mødtes på Hinds-gavl Slot den 6.11. 1993 for at snakke om at være ung med NF.

Tak for en dejlig weekend. Det var hyggeligt at møde jer. Jeg glæder mig, til vi skal ses igen.

Jeg håber, alle vil få en God Jul og et Godt Nytår.

Hilsen »den tossede Tøs« fra Hvidovre

Lise Hjertebjerg

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**

Forskning om NF

Som tidligere omtalt her i bladet og i breve til jer, er læge Vibeke Manniche i gang med et forskningsprojekt om NF. Vibeke er nu i gang med telefoninterviewene til alle dem, der allerede har sagt, de vil deltage i hendes projekt. Men Vibeke vil gerne have mange flere medvirkende i sit projekt, så hvis du ikke allerede har tilmeldt dig, så ring eller skriv til *Vibeke Manniche*, tlf. 33 91 40 20. Center for Små Handicapgrupper, Bredgade 25, opgang F, 1260 København K. Det er til gavn for os alle, at forskning foregår og bliver til på så bredt grundlag som muligt, så foreningen vil gerne opfordre alle til at deltage.

Odense sygehus har også igangsat et projekt om forekomsten af et specielt æggehvite-protein i huden og i blodet hos personer med NF. Alle vores medlemmer bosiddende i Fyns Amt og nærmeste område i Jylland har fået en skrivelse om dette. Også her vil vi meget opfordre alle, der har fået skrivelsen om at deltage, også eventuelle slægtninge, der har NF, men som ikke er medlemmer af foreningen.

Käthe Raunkjær





International sommerlejr for børn

Allerede ved det første europæiske møde i København for 2 år siden, blev der drøftet muligheden for at lave en europæisk sommerlejr for børn med NF. Mange kræfter er siden brugt på at føre idéen ud i livet. Især har den belgiske forening i samarbejde med Frambu i Norge lagt et kæmpearbejde i projektet.

Nu er alle brikker ved at være på plads, vi mangler bare de sidste tilfald om økonomisk støtte. Dette regner vi dog med er så godt som sikret.

Lejren er åben for børn med NF, der er fyldt 12 år, men endnu ikke 16 år, når lejren finder sted sommeren 1994. Lejren finder sted mellem den 17. og 31. juli i Belgien.

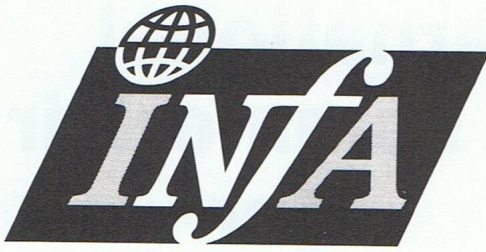
Da det er første gang, et sådant arrangement finder sted i NF regi, har man fra belgisk side sagt, at børn med svære problemer ikke kan deltage.

D.v.s. børn der skal have speciel kost, pludselig kan risikere at blive meget syge eller ikke er selvhjulpne i dagligdagen.

Fra hvert land er der inviteret 7 børn og 2 voksne, der taler engelsk, og som er vant til at arbejde med børn. Det fælles sprog på lejren vil blive engelsk, derfor skal alle voksne kunne dette sprog. Da de fleste af børnene med NF har sprogproblemer, vil de voksne fungere som tolke. Det er dog vores erfaring, at børnene gør sig forståelige med hinanden også uden et fælles sprog.

Lejren og rejsen dertil vil være gratis for deltagerne, men man må selv sørge for lommepenge.

Er du og dit barn interesseret i at høre mere om lejren, så kontakt Kätthe Raunkjær, tlf. 31 67 03 67 hurtigst muligt.



International
Neurofibromatosis
Association

Europa- konference i Sienna, Italien

Midt i oktober var der Europakonference i Sienna, Italien. Vibeke Manniche fra CSH og jeg deltog.

Der var mange medicinske indlæg, de fleste opfølgning af tidligere indlæg fra København og Oxford, hvor man nu kunne fortælle om de fremskridt, der var sket siden sidst, og hvad der pt blev forsket i. Hvad angår NF2, blev der fortalt om identificeringen af genet, der forårsager NF2. Lederen for det forskerteam, der lokaliserede genet, B.R. Seitzinger, var selv til stede.

Der blev også fortalt og diskuteret NNFF International Database, hvor forskere fra hele verden kan udveksle og fortælle om nye resultater.

Om lørdagen var der organisations-

møde. Her startede Peter Bellermand fra den internationale NF forening INFA med at fortælle om, hvad der var sket siden sidst, og hvordan man arbejdede i bestyrelsen. Dette kom der nogle lange og følelsesmæssige diskussioner ud af, som resulterede i, at mødet blev afbrudt, og man samledes i en ren europæisk gruppe. Her blev der sammensat en resolution, om man fra vores side ikke var tilfredse med den manglende demokratiske proces i INFA, og at vi foreslog en anden måde at finde frem til bestyrelsesmedlemmerne på. Vi ønskede, at den europæiske gruppe selv valgte en lægelig repræsentant og en repræsentant fra foreningerne. Vi pegede herefter på professor Fois fra Italien og

Mia de Sreirder fra den Belgiske forening til at repræsentere os. Dette blev derefter forelagt Peter Bellermann, som ville forelægge dette for de andre i bestyrelsen og for de andre verdensdeles repræsentanter.

Herefter faldt der ro over mødet, og vi fik en fin gennemgang af planerne for sommerlejren for børn, som løber af stablen i Belgien i juli 1994 (se om-tale andet sted i bladet).

Sidst på eftermiddagen fik vi en guided tur rundt i det gamle smukke Sienna med efterfølgende middag på en restaurant beliggende ved det berømte torv, hvor man een gang om året har hestevæddeløb på selve torvet (har været vist på dansk tv).

Selve konferencen blev holdt på et utroligt smukt gammelt kloster et stykke uden for byen, nu lavet om til kursusejendom for det medicinske fakultet på universitetet i Sienna, beliggende midt i Chianti Classico vindistrikt. Vejen op til klostret gik også ad smalle nærmest jordveje op mellem vinmarkerne.

Lidt shopping fik Vibeke og jeg også tid til, også i Milano, hvor vi havde nogle timer, før den norske gruppe ankom, som vi rejste sammen med i bil fra Milano til Sienna og retur. På grund af efterårsferien var det ikke lykkedes os at få billetter tættere på Sienna.

Käthe Raunkjær



Ledsageordning

Det bliver nu nemmere for mange fysisk og/eller psykisk handicappede at komme ud en gang imellem. I hvert fald hvis man bor i Ålborg, Løgstør, Århus eller Ringø. Socialministeriet har afsat penge til en ledsageordning i de fire kommuner. I første omgang er der tale om et forsøg i 2 år, men man håber, at ordningen om få år er et tilbud i hele landet.

Fysisk og/eller psykisk handicappede kan fra 1.7.93 søge om en ledsageordning i de fire kommuner: Ålborg, Løgstør, Århus og Ringø.

Det er et forslag fra flere handicaporganisationer, der nu har som resultat, at socialministeriet afsætter en pulje på 9 mill. i 1993 til ordningen.

Formålet er at give personer med handicap nogenlunde samme muligheder som andre for at færdes uden for hjemmets fire vægge og efter eget valg.

Mange fysisk eller psykisk handicappede har behov for ledsager p.g.a. utilgængelige bygninger og områder, besvær med offentlige transportmuligheder og dårlige fysiske forhold generelt i omgivelserne. Der kan også være tale om en manglende evne til at orientere sig.

Hvem kan søge

Ordningen er for voksne svært-fysisk og/eller psykisk handicappede, der bor i eget hjem. Bofællesskaber og bopæl i forældrenes hjem betragtes dog også som eget hjem.

Ordningen gælder både for pensionister og ikke-pensionister.

Beboere på plejehjem eller på andre institutioner kan ikke benytte ordningen.

Ledsageordningen må ikke erstatte de ordninger, som allerede er startet f.eks. efter reglerne om hjemmehjælp, personlige tillæg eller bofællesskaber.

Forskel fra hjælpeordningen

Der findes i forvejen en hjælpeordning efter bistandslovens § 56.2 og § 48.4. Denne hjælpeordning kan bevilges til unge og yngre personer med et massivt ledsage-, pleje- og overvågningsbehov.

Den nye ledsageordning adskiller sig fra den anden ordning ved at blive bevilget til personer med et stort ledsagebehov, men uden et massivt pleje- og overvågningsbehov.

Hvad kan der ledsages til

Ledsageren skal hjælpe til ledsagelse uden for hjemmet og ikke til praktisk

bistand og hjemmehjælpsopgaver i hjemmet.

Det skal være muligt at deltage i sociale og andre aktiviteter, også når det drejer sig om fritidsinteresser.

Ledsagelse kan f.eks. være til:

- ★ indkøb,
- ★ besøg hos familie og venner,
- ★ læge-, sygehus- og terapibehandling,
- ★ fritidsundervisning,
- ★ fritidsinteresser,
- ★ frivilligt socialt arbejde,
- ★ uddannelse,
- ★ m.v.

Hvem kan blive ledsagere

Ledsagerne skal først og fremmest være arbejdsløse, da det er meningen, ledsageordningen skal koordineres med initiativerne for at få ledige i arbejde.

Man vil dog satse på at ansætte ledige, der har særlig interesse eller erfaringer med arbejde inden for handicapområdet.

Det er endnu ikke besluttet, hvordan ansættelsesformen vil blive, kun at der i de fire kommuner vil blive afprøvet forskellige former.

Det er den lokale kommune, der har ansvar for ordningen. Man skal derfor kontakte kommunen, telefonisk eller skriftligt, hvis man ønsker at få del i ordningen.

Ordningen administreres af en styregruppe, der består af repræsentanter fra kommunen og de lokale handicaporganisationer.

Varighed

Der vil være en løbende vurdering af forsøget, da planerne er at gøre ordningen varig for hele landet. Flere af de store handicaporganisationer er med i den arbejdsgruppe, der vurderer ordningen.

De mindre handicapgrupper med egentlige bevægelsehandicap skal prioriteres højt i forsøget. Af samme grund kan det være vigtigt for de små foreninger at følge forsøget nøje.

Socialrådgiverne CSH



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 Kåthe Raunkjær, Ravnekjærsvvej 12, 2860 Søborg. Send pengene pr. check/frimærker, og du får tilsendt mærket.

Lydbøger

– også for fysisk handicappede

Artikel af informationschef Kirsten Broager, Danmarks Blindebibliotek – forkortet og redigeret af CSH.

Læs en bog med ørerne!

Lydbøger, d.v.s. bøger indlæst på lydbånd, er en god måde at læse bøger på. Hvad enten man har svært ved at læse trykt tekst eller holde en trykt bog – eller man ønsker at bruge sine øjne og hænder til andre formål, mens man læser.

Der er masser af muligheder for at få litteratur på lydbånd: fra folkebiblio-

tekernes egne lydbogssamlinger og fra Danmarks Blindebibliotek (DBB), der alene har over 8.000 forskellige titler på lydbånd.

DBB, der har til huse i København, er hovedbibliotek for blinde, svagsynde og fysisk handicappede.

Sådan bliver man låner

Lydbøgerne på de lokale folkebibliote-



ker er et frit tilbud til enhver. Folkebibliotekerne kan dog også skaffe lydbøger fra DBB, hvis låneren er ordblind, lettere syns- eller bevægehæmmet, psykisk udviklingshæmmet eller af andre grunde foretrækker lydbøger. Der er ikke krav om dokumentation for læsehandicap.

Man kan derudover blive indmeldt som personlig låner og låne direkte fra DBB, hvis man er blind eller svagsynet – eller af andre *fysiske årsager har svært ved at læse*. Indmeldelse giver samtidig ret til over bistandsloven at ansøge hjemkommunen om båndoptager som hjælpemiddel.

Der kræves dokumentation ved indmeldelsen i form af lægeerklæring for handicappet eller øjenlægeattest.

Sådan låner man

For indmeldte lånere foregår lånet i praksis ved, at man ringer eller skriver til DBB's »Boglinien«, eller afgiver bestilling på den automatiske telefonsvarer.

Lydbøger sendes med posten i særlige bokse, og forsendelsen er portofri. Når man vil returnere bøgerne, skal man blot vende adressekortet og lægge boksen i en postkasse.

Lån af lydbøger og af blade, tidsskrifter og pjecer på lydbånd er gratis.

Udover lydbøger udgiver DBB ca. 50 forskellige blade, f.eks. Familiejournalen, på lydbånd. De kan fås i abonnement til samme pris som de trykte blade – eller, for ældre numres vedkommende, lånes gratis.

En række pjecer og anden aktuell information kan også fås på lydbånd.

Sådan henvender man sig til DBB

Skriftligt: Teglværksgade 37, 2100 København Ø.

Telefonisk: 39 27 44 44. Bed om »Kartoteket« hvis det drejer sig om indmeldelse, adresseændring eller tegning af abonnement. Bed om »Boglinien«, hvis det drejer sig om personlig bibliotekar-betjening og lån af bøger.

Socialrådgiverne CSH



Vidste du det?

– en film om sjældne handicap

»Hvor er det dejligt at få sat billeder på«, siger mange fagfolk, når de første gang ser personer med et sjældent handicap på video. Levende billeder formidler ofte bedre end mange ord. »Vidste du det?« er titlen på CSH's første professionelt producerede undervisningsfilm. Den handler om nogle familiers liv med et sjældent handicap – henholdsvis:

- ★ Rubinstein-Taybi syndrom
- ★ Gilles de la Tourette syndrom
- ★ Spielmeyer-Vogt syndrom
- ★ Prader-Willi syndrom

»Filmen giver god information om de sygdomme, den omhandler, og man får et godt overblik over de problemer forældre, venner og behandlere skal være opmærksomme på.

Filmen er godt og afvekslende filmet, og kommer tæt på de handicappede og de problemer, det medfører.« (Anmeldelse fra »Ergoterapeuten« nr. 20/1993).

Med til filmen hører en pjece, der ligesom filmen indeholder faktuelle oplysninger om de fire nævnte handicap. Pjecen beskriver også nogle typiske problemer, som følger med det at leve med et sjældent handicap.

Filmen kan anbefales til fagfolk, som i deres arbejde møder mennesker med handicap. Den kan med fordel bruges på de sociale og pædagogiske uddannelser, sygeplejeuddannelsen, eller på kurser afholdt i en institution eller socialforvaltning.

Channel 6 Television ApS har produceret filmen for CSH med støtte fra Sygekassernes Helsefond. Længde 43 minutter. VHS-video.

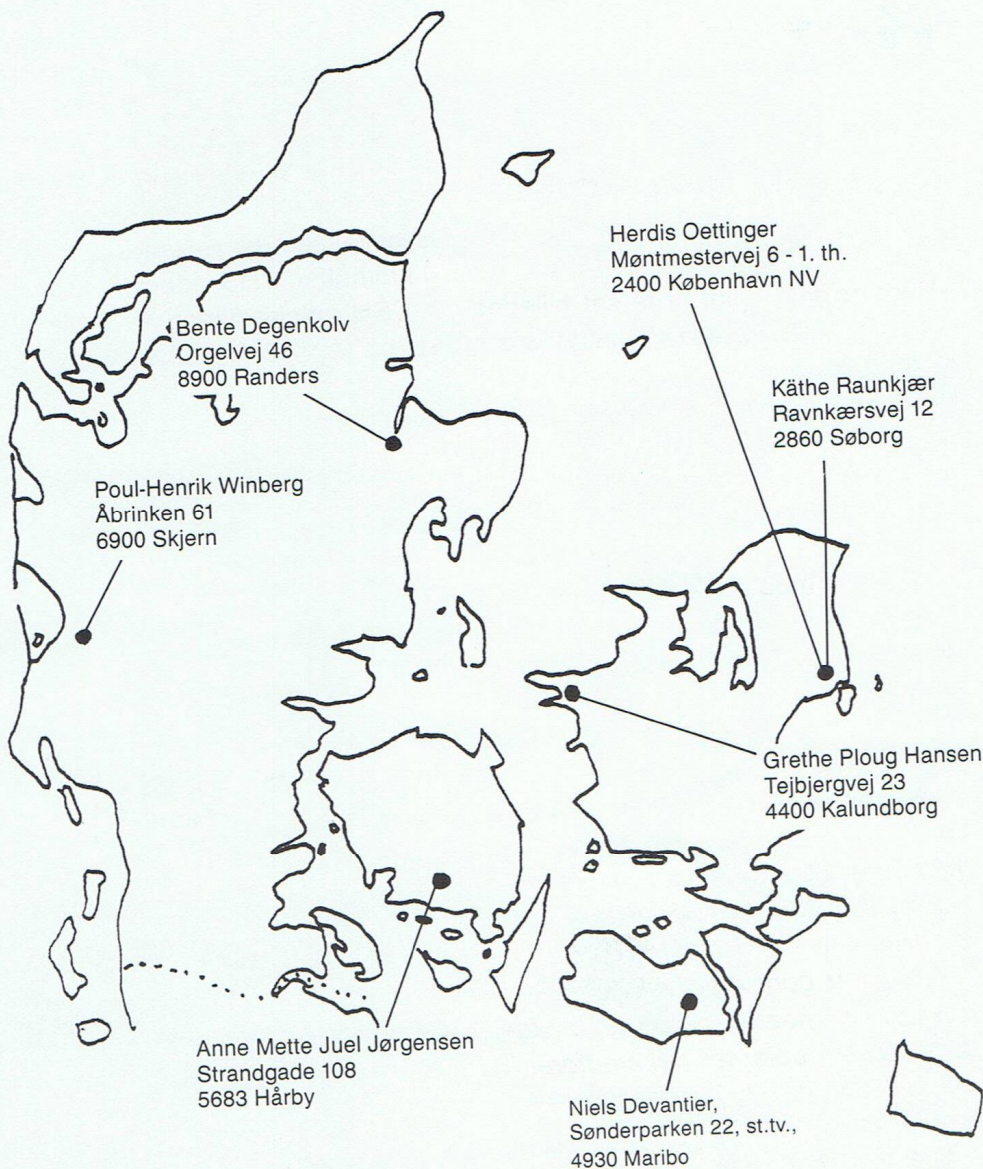
CSH udlejer filmen for 50 kr., incl. en pjece og forsendelsesomkostninger. Ekstra pjecer kan købes for 5 kr. pr. stk.

Kontakt: CSH-Århus, tlf. 86 15 83 77.



Landsindsamling

Igen i år har vi landsindsamling, som mange af jer måske hørte på radio eller så på TV den 8. december. Foreningen har brug for penge, så opfordr alle I kender til at give et bidrag stort eller lille, samlet kan det blive til et pænt beløb. Brug det medsendte giroindbetalingskort. Ved at ringe til Käthe, kan I få flere tilsendt.



Vind millioner uden at sætte en krone på spil



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