

MEDLEMSBLAD

DANSK FORENING FOR



Neurofibromatosis Recklinghausen

6. ÅRGANG NR. 1

JULI 1994

DANSK FORENING FOR



Neurofibromatosis Recklinghausen

Bestyrelse:

Formand:

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

Næstformand:

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

Kasserer:

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

Sekretær:

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

Bestyrelsesmedlem:

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

Suppleanter:

Bente Degenkov
Orgelvej 46, 8900 Randers
Tlf. 86 40 42 36

Jacob Weis Fogh
Trankær Vænge, 8310 Tranbjerg J
Tlf. 86 29 76 80

Redaktion:

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

Sekretariat og redaktion:

Ravnekærsvej 12, 2860 Søborg
Tlf. 31 67 03 67

Sats og tryk:

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

Indhold

| | |
|--|----|
| Sommer 1994 | 3 |
| Generalforsamling | 5 |
| Årsberetning | 6 |
| NF og mutationer | 9 |
| Regnskab | 10 |
| Nordisk møde i Oslo | 12 |
| Behandling med laserstråler | 16 |
| Rejsesygesikringen og kroniske lidelser | 17 |
| NF-weekend | 18 |
| Psykologhjælp med til- skud fra Sygesikringen ... | 19 |
| Kære | 20 |
| NU – på lydband | 22 |
| Følgende dele på kroppen kan påvirkes af NF | 23 |

Sommer 1994

Så er det blevet sommer (det siger kalenderen) og NF – blad tid igen. Tiden flyver som sædvanligt afsted. Vores nye informationspjece er blevet vel modtaget og jeg får dagligt henvendelser fra medlemmer eller fagfolk der ønsker flere pjecer tilsendt.

Generalforsamlingen forløb stille og roligt som det plejer. Sven Asger Sørensen var med og besvarede spørgsmål om NF. Vibeke Manniche kom til middag og fortalte om sit NF-projekt og besvarede ligeledes spørgsmål.

Centraliseringen ligger stadig meget stille. Efter høringsrunden som blev afsluttet 1. maj troede jeg, at vi hurtigt kunne komme igang igen, men de seneste forlydender siger efter sommerferien eller til efteråret. Så vi må have lidt tålmodighed endnu.

Foråret er også gået med forberedelse af sommerens og efteråret aktiviteter, som man kan læse om inde i bladet. Og jeg ved så meget som at vi har seks 15-årige piger og drenge som glæder sig meget til den 18. juli, afrejsedagen til NF sommerlejren i Belgien.

Til sidst vil jeg ønske jer alle en god sommer, hvor vejret forhåbentlig bliver bedre end det har været indtil nu.

Käthe Raunkjær

Mini lejr på Lalandia



Er du mellem 9 og 12 år? Bor du øst for Storebælt? Så tag med Ulla Larsen og Jørgen Lovmand til Lalandia i efterårsferien.

NF foreningen har lejet et af de store huse på LALANDIA fra mandag til fredag i efterårsferien. Ulla og Jørgen, forældre til Hannibal, bliver lejrledere på turen og der er plads til 5 børn mere foruden Hannibal.

Skynd dig at tilmelde dig. Vi trækker lod om pladserne. Lejr-omkostningerne bliver betalt af foreningen.

Tilmelding på vedlagte blanket senest den 1. august.

Livskvalitet er ikke noget man har eller får, men noget man skaber i samvær med andre mennesker. Derfor spiller netværket også en stor rolle.

RHODOS



Er du nervøs for at stå på egne ben på en udenlandsrejse? Føler du dig usikker og utilpas ude blandt mange mennesker? Har du brug for at få styrket selvtillid? Er du mellem 18 og 23 år?

Så meld dig til rejsekursus til Rhodos sammen med læge Vibeke Manniche og hjemmevejleder Käthe Raunkjær.

Der er plads til 6 deltagere fra søndag den 2. oktober til søndag den 9. oktober.

Vi trækker lod om pladserne og Socialministeriets Handicappulje står for de faste udgifter. Du må selv sørge for lommepenge og drikkevarer til måltiderne.

Tilmeldingen skal være hos Käthe Raunkjær, Ravnekærvej 12, 2860 Søborg senest den 1. august.

Referat fra generalforsamlingen

i Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen

Formanden Kätthe Raunkjær byder velkommen.

1. Svend Bjørn bliver valgt som dirigent. Dirigenten erklærer generalforsamlingen lovlig indvarslet i henhold til vedtægterne.
2. Årsberetningen blev godkendt. Se andet sted.
3. Kristian Raunkjær gennemgår årsregnskabet på Grethe Ploug Hansens vegne. Årsregnskabet blev godkendt. Der kom spørgsmål om vi fortsat fik gave fra Hafnia Fonden. Det har vi fået indtil nu, og der er sendt ny ansøgning. Pengene indgår i foreningens almindelige budget. Midlerne fra Socialministeriet bliver brugt til kurser for børnefamilier med NF og til at sende to familier til 14 dages ophold på Frambu i Norge. Disse ophold er både kursus og behandlingsophold. Frambu er en del af det norske Rigshospital og er NF center i Norge. Til sommer rejser 6 unge til Belgien på den første europæiske sommerlejr for NF børn/unge. Også denne rejse bliver finansieret via Socialministeriet.
4. Kristian Raunkjær fremlægger budget for 1994. Budgettet bliver godkendt. Der var et spørgsmål fra salen om et beløb til revisor. Regnskabet skal p.g.a. midlerne fra Socialministeriet og Landsindsamlingen, revideres af en registreret revisor eller statsaut. revisor.
5. Kätthe blev genvalgt som formand.

6. Anne Mette Juel Jørgensen blev genvalgt. Poul-Henrik Winberg blev valgt ind i bestyrelsen. Bente Degenkolv blev valgt som suppleant. Niels Devantier udtræder af bestyrelsen af personlige årsager.
7. Ole Houlberg, foreningens mangeårige valgte revisor genopstiller ikke og istedet for blev Annie Bundgård valgt til revisor. Jens Degenkolv blev genvalgt som revisor suppleant. Ole Houlberg takkede bestyrelsen for godt samarbejde gennem årene. Foreningen takkede Ole Houlberg for hans store indsats ved at overrække et par flasker vin.
8. På et spørgsmål fra salen om hvorfor de fleste af foreningens arrangementer omhandlede børn med NF og ikke så ofte voksnes problemer med NF, svarede formanden at de fleste midler foreningen råder over er netop pengene fra Socialministeriet, som er øremærket til børn og børnefamilier. Til efteråret er der dog planlagt en weekend med bredere indhold.

Der var et spørgsmål fra salen om hvornår man kunne forvente at NF centret på Rigshospitalet kunne være en realitet. Formanden svarede at der endnu ikke kunne sættes en dato og at der endnu ikke var taget endelig beslutning om et NF center.

Sven Asger Sørensen opfordrede forsamlingen til at sende formanden og bestyrelsen en stor tak for deres indsats for foreningen.

Referat Herdis og Kätthe

Årsberetning

Sidste års generalforsamling forløb på en lidt anden måde end det plejer og vores kasserer Grethe Ploug Hansen fik pludselig meget travlt. Grunden var, som mange af jer ved, at jeg een uge før generalforsamlingen, blev indlagt på sygehuset med en discoprolaps. Som det plejer så kommer en ulykke sjældent alene. Et par dage senere var det Sven Asger Sørensen der måtte melde fra på grund af sygdom i familien. Da den første forskrækkelse havde forladt Grethe og de andre i bestyrelsen, kom der hurtigt skik på tingene alligevel og generalforsamlingen forløb, efter hvad tilbagemeldingerne lyder, godt. Leif Grove og Vibeke Manniche stod for den medicinske del og Michael Oettinger fortalte om genetiken bag NF, i lighed med hvad han fortalte på generalforsamlingen her for to år siden.

I juni måned fik vi besked om, at vi i lighed med tidligere år, havde fået 60.000 kr. fra Tipsmidlerne til oplysnings- og hjælpearbejde. Tidligere på året havde vi desuden fået 185.000 kr. fra Socialministeriets Handicap-pulje. De sidstnævnte penge skulle bruges til at sende 2 familier til Frambu i Norge og til at sende nogle børn til sommerlejr i Belgien. Begge disse aktiviteter blev ikke til noget i 1993. De to familier er i stedet for lige i øjeblikket på Frambu og sommerlejren finder først sted til sommer. Man kunne fra arrangørernes side ikke nå at få arrangementet færdig i 93.

Sidst i august fik vi tildelt 88.854,- kr. fra overskuddet fra SUPER-

CHANCEN. Et fantastisk beløb for vores lille forening, da de ikke er øremærkede.

I september var vi fire fra bestyrelsen, Sven Asger Sørensen og Vibeke Manniche i Oslo til et Nordisk NF møde. Mødet blev kort refereret i vores sidste medlemsblad. Et fyldigere referat kommer i det næste, der udkommer i juni.

Senere på måneden var jeg til et weekend seminar med CSH. Formanden for CSH's bestyrelse Sven Jensen, gav et oplæg om Udviklingstendenser på Handicapområdet siden 1990, herunder CSH's rolle nu og fremover. Derudover var der gruppearbejde med hvad vi synes var væsentligt i det arbejde CSH indtil nu havde lavet og hvad vi ville prioritere højest fremover.

I begyndelsen af oktober havde vi en kursus weekend på Dansk Folkeferie i Middelfart, hvor vi også havde børnene med. Et kursus med blandet indhold. Noget vældig godt og noget vældig dårligt. Vi i bestyrelsen lærer lidt hver gang vi holder kurser.

Efteråret bød også på Europakonference i Sienna i Italien. Disse konferencer har foruden den medicinske del, en stor betydning for samarbejdet foreningerne imellem i Europa, og den personlige kontakt til de læger og forskere der arbejder med NF. Det første større arrangement i den sammenhæng er den store sommerlejr i Belgien til sommer. Danmark bliver repræsenteret med 5 børn.

Senere igen havde vi en weekend for de unge på 18 til 30 år. En meget vellykket weekend der vil blive gentaget, ingen tvivl om det.

Foreningens medlemsblad udkom, dog ikke som det plejer i juni, men på grund af min sygdom i august og i december.

Vi kan mærke, at vi er blevet mere kendt indenfor faggrupper og institutioner. Vi får mange henvendelser fra læger, sundhedsplejersker, fysioterapeuter og PPR kontorer. Grunden er selvfølgelig først og fremmest, at alle vore medlemmer giver vores foldere ud til alle dem de er i forbindelse med, men også den artikel der har været i Helse, og at vi figurerer i en lang række adresselister over sygdomsforeninger i forskellige medicinske og sociale sammenhæng.

Vores pjece om NF er også blevet færdig og er blevet modtaget de fleste steder. Pjecen er sendt ud til alle medlemmer og er der nogen der ønsker flere af dem, så kan man henvende sig til mig. Det er kun hospitaler og ud-

dannelsesinstitutioner der ønsker hele classesæt, som må give et ekspeditionsgebyr på 25 kr. pr. pjece.

Indslaget med Line og mig i Eleva2eren i foråret 93, gav os en central plads i forhandlingerne om centralisering af en række sjældne handicapgrupper. Vi blev, som een ud af fem grupper udvalgt til, at skulle belyse problemstillingerne for sjældne sygdomsgrupper i forhold til det nuværende behandlingssystem. Sidst i april blev Anne Mette og jeg inviteret til en drøftelse med en række overlæger og andre læger på Rigshospitalet, der via deres speciale, har særlig viden om de mest forekommende komplikationer i forhold til NF. Forud for dette møde havde bestyrelsen udarbejdet en skitse over de problemer der i øjeblikket var i forhold til behandler systemet og hvad vi havde af ønsker til et evt. NF center.



Tanken om centralisering er ikke ny, heller ikke for vores vedkommende. Første gang vi var til drøftelse om det var et møde med forhenværende soci- alminister Esther Andersen i januar 1992.

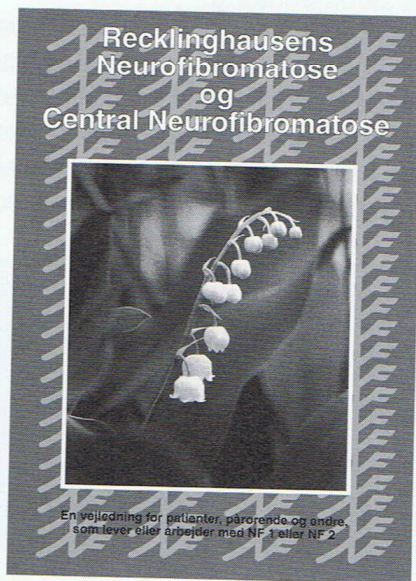
Siden har CSH aktivt gået ind i for- handlingerne og er nu repræsenteret i den tekniske arbejdsgruppe der har været nedsat siden juni 1993 og som afleverede sin rapport til Sundheds- styrelsen i november 1993. Rapporten er i øjeblikket til høring i en lang række hospitalsafdelinger, medicinske sel- skaber, amter og specialinstitutioner. Meningen er nu, at vi allerede før høringsrunden er afsluttet skal indgå i et tæt samarbejde med Rigshospitalet om de mere konkrete arbejdsopgaver et sådant center skal tage sig af og hvordan det kan føres ud i livet. Pro- blemet er nemlig ikke kun at få det hele politisk på plads. Der skal også findes læger der har viden og inter- esse i NF og som ønsker at indgå i et sådant samarbejde.

Nu er vi allerede på vej ind i fremti- den. Centraliseringen kommer sand- synligvis til at være det helt domine- rende for foreningen i den kommende tid, men derfor er der mange andre op- gaver, der også skal løses. Vi har pla- ner om i efteråret, nærmere bestemt weekenden den 17/18 september, at holde et større kursus alm. voksne, forældre og større børn. Der er blevet udtrykt ønsker fra større børn om, at vi laver kursus for dem om NF. De unge vil gerne have en opfølgning af kurset sidste år, småbørnsforældre er ikke blevet tilgodeset for nylig og de lidt æl- dre årgange har måske nogle proble- mer de gerne vil have belyst og disku-

teret. Meningen er altså, at vi laver et stort kursus, hvor vi laver grupper om de forskellige emner, som man så selv kan vælge sig ind på.

Vi har også planer om at lave en te- madag for lærere og fysioterapeuter, der idag har NF børn i skolen eller i be- handling. Dette skulle også foregå en gang i efteråret.

Recklinghausens Neurofibromatose og Central Neurofibromatose



Nu også på lydbånd

Har du problemer med at læse?
Er du ordblind eller svagtseende?

*Ring eller skriv til
Käthe Raunkjær
og bestil båndet.*

NF og mutationer

Af Meena Upadhyaya
Cardiff, U.K.

NF-1 er en af de almindeligst forekommende neurologiske sygdomme. Den berører 1 ud af 3500 mennesker. Mutationshyppigheden er blandt de højst kendte, da 50% af alle personer med NF-1 har fået det ved mutation d.v.s. en spontan forandring af arveanlægget.

Følger man udviklingen siden NF-1 genets kloning i 1990 (neurofibromin), så er mere end 50% af genet nu analyseret med henblik på mutationer. Desværre har man kun kunnet identificere mutationerne hos 10% af de undersøgte personer. Det er meget svært af forklare, hvorfor det er så svært at se en sammenhæng i de enkelte tilfælde. Det er dog meget sandsynligt at størstedelen af mutationer, der skyldes sygdommen, er koncentreret i de sidste ca. 45%, som man stadig mangler at undersøge.

Kloningen af NF-1 genet skabte store forventninger

om at kunne stille en *molekylær* diagnose og for behandlingen af sygdommen. På grund af den store mutationsrate og besværligheden med at finde fejlene i genet, et det desværre kun muligt for et begrænset antal familier at få stillet en konkret *molekylær* diagnose.

Efterspørgslen af fosterdiagnostik har hidtil været meget begrænset. Mange par har dog udtalt, at de ville have foretaget en test, hvis graden af sygdommen ville kunne forudsiges. Dette er for tiden ikke muligt.

Da den direkte mutationsanalyse til at stille en klinisk diagnose ikke har været succesrig hidtil, så er det mest sandsynligt, at man skal gå direkte ind og undersøge *neurofibromin proteinet* hos kommende patienter.

De informationer som er samlet fra mutationsmønstret vil være os en stor hjælp til at forstå genets normale funktion.

*Oversat fra NJ International
af Trine Langkilde Hansen*

REGNSKAB

for tiden 1. februar 1993 til 31. januar 1994

INDTÆGTER:

| | | |
|--|-----------|-------------------|
| Kontingenter | 28.390,00 | |
| Gaver og annonceindtægter | 3.505,00 | |
| Renteindtægter | 19.578,49 | |
| Landsindsamling: Overskud for året 1992/93 | 76,51 | |
| Landsindsamling: Overskud for året 1993/94 | 5.135,00 | |
| Superchancen | 88.854,00 | |
| Salg af emblemer | 585,00 | <u>146.124,00</u> |

UDGIFTER:

| | | |
|--|---------------|------------------|
| Bestyrelsesmøder og rejseudgifter | 11.037,51 | |
| Telefonudgifter | 10.073,40 | |
| Kontorartikler og bogtrykkerarbejde | 5.034,75 | |
| Porto | 2.559,22 | |
| Revisor | 2.500,00 | |
| Køb af telefax | 9.492,19 | |
| Køb af mobiltelefon og forsikring herfor | 9.694,00 | |
| Køb af computer | 17.098,75 | |
| Rejseudgifter til Norge og Italien | 19.636,51 | |
| Diverse udgifter | <u>676,25</u> | <u>87.802,58</u> |
| Overskud | 58.321,42 | |

SOCIALSTYRELSEN:

| | | | |
|-------------------------------------|------------|-------------------|------------|
| Restbeløb pr. 1. januar 1993 | 194.846,00 | | |
| Modtaget i 1993 | | 185.000,00 | |
| Kursusudgifter Middelfart | 61.266,00 | | |
| Legat | 5.000,00 | | |
| Revisor | 3.000,00 | 69.266,00 | 115.734,00 |
| Restbeløb pr. 31. januar 1994 | | <u>310.580,00</u> | 115.734,00 |

TIPS OG LOTTO:

| | | | |
|-------------------------------------|---------------|------------------|-------------------|
| Restbeløb pr. 1. februar 1993 | | | 0 |
| Modtaget i 1993 | | 60.000,00 | |
| Bogtryk og kontorartikler | | 22.099,88 | |
| Porto | | 5.619,28 | |
| Kursusudg. Middelfart | | 5.131,50 | |
| Kursusudg. Hindsgavl | 26.322,84 | | |
| NF møde i Ålborg | 398,50 | | |
| Foredrag børnehave | <u>428,00</u> | <u>60.000,00</u> | <u>0</u> |
| Overskud ialt | | | <u>174.055,42</u> |

Status pr. 31. januar 1994

AKTIVER:

| | |
|--|------------|
| Kassebeholdning | 0 |
| Girokonto nr. 262 2351 | 4.362,66 |
| Girokonto nr. 786 2121 Landsindsamling | 5.211,51 |
| Sparekassen Vestsjælland: | |
| Konto nr. 0520-212-56-24.513 | 15.817,81 |
| Konto nr. 0520-212-56-69.150 | |
| Garantkonto | 371.788,69 |
| Garantbeviser | 5.000,00 |
| Tilgodehavende hos landsindsamlingen | 587,50 |

PASSIVER:

| | |
|--|-----------|
| Strandbygaard Skjern Bogtrykkeri A/S | 10.552,13 |
| Käthe Raunkjærs tilgodehavende for udlæg | 124,95 |

EGENKAPITAL:

| | | |
|-------------------------------|-------------------|-------------------|
| Saldo pr. 1. febr. 1993 | 218.035,67 | |
| Overskud | 174.055,42 | 392.091,09 |
| Balance | <u>402.768,17</u> | <u>402.768,17</u> |

Ovenstående indtægter og udgifter for perioden 1. februar 1993 til 31. januar 1994 samt status pr. 31. januar 1994 er i overensstemmelse med de mig foreviste bilag.

Holte, den 16. marts 1994

Ole Houlberg, revisor for foreningen

BUDGET

for tiden 1. februar 1994 til 31. januar 1995

| | |
|---------------------------------|-----------------|
| Kontingenter | 28.000,00 |
| Gaver og annonceindtægter | 3.000,00 |
| Renter | <u>9.000,00</u> |
| | 40.000,00 |

| | |
|--|------------------|
| Bestyrelsesmøder og rejseudgifter | 11.000,00 |
| Telefonudgifter | 10.000,00 |
| Kontorartikler og bogtrykker | 5.000,00 |
| Revisor | 2.500,00 |
| Rejseudgifter til møder i udlandet | 15.000,00 |
| Diverse udgifter | <u>500,00</u> |
| Underskud | <u>44.000,00</u> |
| | <u>4.000,00</u> |

| | |
|--|-------------------|
| Foreningens egenkapital pr. 1. februar 1994 | 392.091,09 |
| Heraf udgør modtagne midler fra Socialstyrelsen til formålsbestemt anvendelse | <u>310.580,00</u> |
| Foreningens fri midler pr. 1. februar 1994 | <u>81.511,09</u> |

Nordisk møde i Oslo

september 1993

Referatet fra det nordiske møde sidste efterår nåede ikke frem før "deadline" på vores blad. Derfor kommer der først nu et mere uddybende referat.

Livskvalitet og NF

På Frambu har man i forskellige NF grupper drøftet *livskvalitet*. En af grupperne som bestod af seks voksne med NF kom frem til følgende punkter.

1. Positiv selvopfattelse, sikker på egne evner, acceptere sig selv, ikke at have skyldfølelse.
2. Anledning til at være aktiv og udvikle sine talenter.
3. Foretag selvstændige beslutninger. Kontrol over egne handlinger.
4. Kunne have varige og dybe relationer til andre mennesker.

Spørgsmål og tanker om begrebet livskvalitet

- Kan livskvalitet måles?
- Hvilke måleinstrumenter?
- Af hvem?
- Subjektiv oplevelse.
- Kulturelle forskelle.
- Lykke – glimt af lykke?
- Følelse af glæde.
- Fravær af sygdom.
- Være frisk – ha' god helse. Dette har forandret sig gennem tiderne.

Velfærdssamfundet stiller andre krav end tidligere tider.

- Livskvalitet bliver ofte vurderet ud fra materielle mål.
- Livskvalitet har indvirkning på både krop og sjæl.

Læge Birgitta Rembeck, Sverige

BR har undersøgt 70 NF patienter i Sverige i 1978.

De fleste betragtede ikke NF som en sygdom. Selv blandt de hårdest ramte, sagde kun halvdelen, at de betragtede NF som en sygdom.

Mange kvinder havde fået flere fibromer under graviditet.

Undersøgte om der var nogen perioder af livet der var specielt vanskelig at have NF.

De fleste nævnte puberteten. Det var da de fik de første fibromer, og begyndte at forstå, at de ikke var som andre.

Læge Sven Asger Sørensen, Danmark

Vi ved meget lidt om hvordan det går personer med NF senere i livet. Hvordan sygdommen arter sig og har indvirkning på livskvaliteten.

I de tilfælde der skyldes mutationer, står personen ofte mer isoleret i forhold til sin familie end der hvor der findes andre i familien med NF.

Det meste af det vi ved om NF er gennem undersøgelser af personer,

der har sygdommen i alvorlig grad. Derfor giver den slags undersøgelser ofte et skævt billede af virkeligheden.

En af S.A.S. undersøgelser viser at levealderen for personer med NF er kortere end for resten af befolkningen. Kvinder med NF lever lidt kortere end mænd med NF. Der er flere kvinder med NF der gifter sig end mænd med NF.

Diskussion:

Spørgsmål til diskussion

1. Hvordan opfatter I livskvalitet?
2. Er det godt at fokusere på livskvalitet, eller kan man tænke sig farer forbundet med dette?
3. Hvad vil påvirke personer med NF mest i positiv/negativ retning?
4. Er personer med NF's livskvalitet større eller mindre end andres?

Berit Skrædderberget, Frambu

Af de seks der var på Frambu i sommer, fik fem invalidepension eller var arbejdsløse. Mange med NF er bekymret for om de kan klare et arbejde. Her i vesten er selvpfattelsen knyttet mere til *hvad du laver* end til *hvem du er*. Eventuelt ikke kunne klare at forsørge sig og sin familie er til bekymring for mange, især mænd. Dette kan også være årsagen til at færre mænd end kvinder gifter sig.

BR: Undersøgelser fra Sverige vi-

ser at 80% af dem som har NF klarer at have et job. Livskvalitet må ikke bare knyttes til om man har et arbejde eller ikke.

– Livskvalitet er ikke fravær af uro og angst, men det at kunne takle uroen og angsten.

BS: Samtalegrupper med unge mellem 16-18 år uden ydre tegn på NF:

Mange har koncentrationsproblemer og føler sig klodsede. Der bruges mange kræfter på skolearbejdet. Forældrene stiller krav om, at de skal være aktive i fritiden også. De unge følte sig stressede. For mange af dem var det nemmere at have kontakt med yngre kammerater end jævnaldrende.

Carina Sjöberg, Sverige

Det er vigtigt at fortælle børnene, at de er "gode" nok. Finde ting de er lige så gode til som andre børn.

Arvid Heiberg, Frambu

Stemmer det, at det er vigtigt at have en "fighting mother"? Dette er accepteret i de fleste kulturer. Mor møder op i børnehaven, på skolen og hos lægen, hvis det ikke går så godt for barnet. Dette hænger ofte sammen med det traditionelle syn på hvem der laver hvad i familien. Derfor har amerikanske forskere været inde på, at det måske er bedre at have en far med NF og en rask mor end omvendt.

Livskvalitet er ikke noget man har eller får, men noget man skaber i samvær med andre mennesker. Derfor spiller netværket også en stor rolle.

Fra debatten om fosterdiagnostik i etisk perspektiv

På verdensbasis er der lavet mindre end 40 fosterdiagnostikker på NF. Dette betyder at efterspørgslen er lille. Hvorfor.

Hvordan bør man som læge forholde sig til rådgivningen til om et par med NF bør få børn eller ikke?

Svar fra foreningerne

Livssyn og holdninger spiller ind. Skulle man abortere et foster med NF, ville mange føle, at man nedvurderede sit eget menneskeværd.

S.A.S. På et tidspunkt vil man sandsynligvis kunne sige noget om sværhedsgraden af NF ud fra fosterprøve. Hvordan skal man råde til den tid?

Svar fra foreningerne

Det må være den enkelte familie der afgør det. Den almene livssituation for familien spiller ind. Har man i forvejen et eller flere børn som er hårdt ramt af NF, kan det være man ikke har flere kræfter til et nyt barn med NF. **Vigtigt med saglig genetisk information.**

Vibeke Manniche, Danmark

Foreningerne bør være med og give råd, ved at vise at det går fint at leve med børn der har NF.

S.A.S. Foreningerne kan ikke være med i den genetiske rådgivning fordi de ikke er neutrale.

Konklusion

Dette er et vanskeligt spørgsmål, som det ser ud til at være lille interesse for blandt dem der selv har NF.

Birgitta Rembeck og Madeleine Zöllner:

Neurotisk besvær og psykologisk testning ved NF

BR: lavede en undersøgelse på 70 NF patienter i Göteborg i 1978. Her undersøgte hun forældre, søskende og børn. Nogle gange flere generationer.

Intelligensen blev undersøgt. Der var kun to af disse 70 som havde gået i specialskole.

Der så ud til at være en sammenhæng mellem skoleproblemer og psykiske problemer. Kun 6 af 69 svarede, at de havde haft nervøst besvær i barndommen. Disse 6 havde også problemerne i voksenalderen.

Søvn-EEG

Af 12 undersøgte patienter i alderen 32 til 70 år, havde 6 søvnapnø. Dette gør, at man ikke hviler så godt under søvnen som andre. Dette kan være forklaringen på trætheden som mange med NF klager over.

MZ: har undersøgt personer i alderen 35 til 55 år. Undersøgelsesområderne har været:

1. Det alment intellektuelle niveau.
2. Evne til at drage logiske slutninger.
3. Konstruktiv evne.

MZ: har også undersøgt motorik, minde, indlæring og evne til tænkning.

Resultat

Det viser sig at personerne ligger lidt under normalen, når det gælder alment intellektuelt niveau og konstruktive evner. De ligger på normalen, når

det gælder evne til at drage logiske slutninger.

Når det gælder hurtighed ligger de på gennemsnittet. Det ser ud til, at det de fleste har problemer med, er koncentrationen.

Projektgruppen på Frambu: "Det norske NF-projekt"

Alf Bjørnstad: Baggrunden for projektet er den norske regerings handlingsplan for funktionshæmmede.

Projektet har varet fra 1990 til 1993.

Målsætning

- Udvikling af arbejdsmodeller for tværfagligt samarbejde medicinsk, pædagogisk og psykosocialt.
- Udarbejdelse af kompetencemodeller med overføringsværdi for andre diagnosegrupper.
- Model for dygtiggøring af patienter og primærsundhedstjeneste lokalt til bedre egenomsorg og opfølgning.

Satsningsområde

Diagnostisering, udredning og medicinsk rådgivning.

Information

Undervisning gennem seminarer for patienter og fagfolk på forskellige niveauer i undervisnings- og behandlerapparatet.

Systematisering og kompetenceudvikling

Forankringsarbejde internt på Frambu med tanke på overføringsværdi. Kompetenceudvikling gennem kursus- og seminardeltagelse. Systematisering af patientdata.

Projektgruppen har haft 8 seminarer på Amtsbasis sammen med NF foreningen. Her har pædagoger og sundhedsplejersker vist størst interesse.

Departementet har udnævnt det norske NIBR til at evaluere projektet. Evalueringen var stort set positiv.

Der er stort behov for internationale kontakter, når man skal svare på vanskelige medicinske spørgsmål.

Kontakt

Center for Små

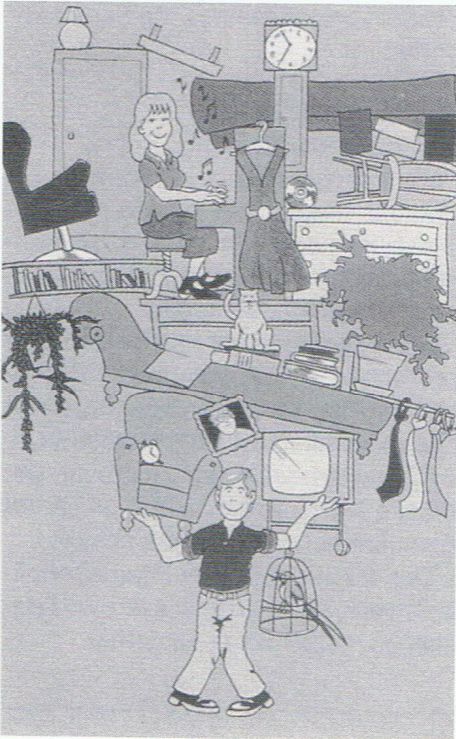


Handicapgrupper

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

Flytning



Husk af melde flytning til foreningen. Det er så ærgeligt, når vi får posten retur. Flytteanmeldelsen skal sendes til:

Grethe Ploug Hansen
Tejbjergvej 23
4400 Kalundborg

Behandling med laserstråler

På sidste generalforsamling kom det frem, at en del af medlemmerne ønsker laserbehandling af knuderne, hvis dette er muligt. Hvis man har mange knuder, vil en laserbehandling typisk kræve, at man ved hver behandling fjerner knuder på et større område af huden. Dette område vil gerne svare til en A4 side. Desværre er det langt fra alle hudlæger, plastikkirurger eller hudafdelinger, som er indstillet på en sådan behandling, eller overhovedet har mulighed for at udføre denne laserbehandling. Rigshospitalets hudafdeling har vist sig velvillig for at behandle personer med NF1, som ønsker at få fjernet et større antal knuder med laser.

Hvis du er interesseret i denne behandling, skal du kontakte din egen læge, eller den afdeling, som følger dig, og bede om at blive henvist til Rigshospitalets hudafdeling, som kan varetage denne specielle funktion. Henvisningen skal sendes til administrerende overlæge Susanne Ullmann, Rigshospitalets hudafdeling. Overlæge Susanne Ullmann har været med til at indgå denne aftale. Behandlingen kan foretages ambulant, så det er ikke nødvendigt at blive indlagt.

Vibeke Manniche



Rejsesygesikringen og kroniske lidelser

Af sundhedsminister Torben Lund (S)

Regler i rejsesygesikringen er med til at gøre rejselivet surt for nogle mennesker med en kronisk lidelse. Ja, de afholder ligefrem nogle fra at rejse på ferie i udlandet.

Det er hverken nødvendigt eller rimeligt. Det er faktisk kun i de – formentlig få – tilfælde, hvor behandlingsbehovet med rimelighed kunne forudses, at rejsesygesikringen ikke skal refundere eventuelle udgifter til lægehjælp og hjemtransport.

Men hvad hjælper det, at reglerne er gode nok, hvis de ikke opleves sådan.

Derfor er der behov for yderligere information om rejsesygesikringens dækning. Der er også behov for, at borgerne, inden de tager på ferie, kan få klar besked om, hvorvidt de er dækket eller ej, hvis de mod forventning skulle blive syge.

Det har jeg nu taget initiativ til at få gennemført. Med virkning fra den 1. april 1994 vil der blive fastsat nogle bindende retningslinier, som borgerne uden videre kan henholde sig til, og som rejsesygesikringen (det vil i praksis sige Europæiske Rejseforsikring A/S, der administrerer ordningen) skal administrere efter.

Disse retningslinier går kort fortalt ud på, at kroniske lidelser er dækket af rejsesygesikringen, hvis lidelsen ikke har medført hospitalsindlæg-

gelse og ændret medicinering inden for de sidste 2 måneder før afrejsen fra Danmark. Retningslinierne vil i sin helhed blive optrykt i rejsesygesikringspjecen, som bl.a. fås hos rejseselskaberne, i banker og på apotekerne.

Den sikrede, der står over for en rejse til udlandet, vil således nemt kunne afgøre, om et behov for behandling i udlandet vil være dækket eller ej.

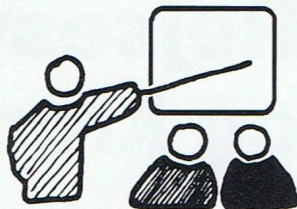
Det er naturligvis ikke ensbetydende med, at man er tvunget til at blive hjemme, hvis man falder udenfor, f.eks. fordi man har fået ændret sin medicinering inden for de sidste 2 måneder. Tværtimod vil der samtidig blive indført en ordning, hvorefter man kan henvende sig til Europæiske og få bindende forhåndsbesked og dermed sikkerhed for, at man ikke selv skal afholde eventuelle udgifter. Dette forhåndstilsagn bygger på en konkret individuel vurdering af Europæiske.

De bindende retningslinier betyder imidlertid, at det kun undtagelsesvis vil være nødvendigt at rette henvendelse til Europæiske for at få et egentligt forhåndstilsagn.

Jeg mener, vi på denne måde har skabt den nødvendige sikkerhed for, at mennesker med kroniske lidelser trygt kan tage på ferie i udlandet.

NF-weekend

Lørdag den 17. og søndag den 18. september holder NF-foreningen kursus på Dansk Folkeferiecenter I Middelfart.



Kurset kommer til at forme sig som forskellige små grupper, med forskelligt indhold, og hvor man på forhånd tilmelder sig hvilken gruppe/foredrag, man ønsker at deltage i. Hver deltager kan højst tilmelde sig tre foredrag.

Kurset henvender sig til børn/unge fra 12 år og op til vores ældste medlemmer.

Gruppe 1

Almen information om NF for de 12 til ca. 16-17 årige ved dr. med. Flemming Skovby, Rigshospitalet.

Gruppe 2

Almen information om NF for alle voksne. Ved dr. med. Sven Asger Sørensen, Panuminstituttet og læge Vibeke Manniche, CSH.

Gruppe 3

NF-graviditet – arv. Hvordan har NF udviklet sig hos dig. To kvindelige medlemmer fortæller. Gruppeleder læge Vibeke Manniche.

Gruppe 4

Hvilke hjælpemuligheder er der under uddannelsen når man er ordblind.

Gruppe 5

At undervise børn med læse/skrive problemer. Ved lektor Jytte Jordal, Danmarks Lærerhøjskole, Århus.

Gruppe 6

Hvordan afhjælper vi forstoppelse.

En diætist kommer og giver kostvejledning.

Gruppe 7

At blive ældre. Om hukommelse. Ved lægelig specialist i ældreproblematik.

Fra de sidste foredragsholdere har vi ikke fået endeligt tilsagn derfor intet navn på endnu.

Kurset starter med frokost lørdag kl. 12.00 og slutter søndag ca. kl. 14.00.

Om aftenen er der forskellige overraskelser.

Børn under 12 år kan ikke deltage i denne weekend.

Som sædvanligt er selve kursus og ophold gratis for alle. Alle der har børn med NF under 18 år, får refunderet rejseudgifter med billigste off. transportmiddel ved, efter kurset at indsende billetterne til vores kasserer Grethe Ploug Hansen.

En forudsætning for at deltage er selvfølgelig, at man har husket at betale sit kontingent for 1994.

Husk at medbringe badetøj. Der findes indendørs swimmingpool.

Tilmelding senest den 1. august til Käthe Raunkjær, Ravnekærvej 12, 2860 Søborg.

Husk at udfylde hvilke grupper du ønsker at deltage i.

Psykologhjælp med tilskud fra sygesikringen

Sygesikringen giver i visse situationer mulighed for tilskud til samtaler med psykolog. Baggrunden er "Overenskomst om forsøgsordning vedrørende psykologhjælp", som er indgået mellem Sygesikringens Forhandlingsudvalg og Dansk Psykolog Forening". Overenskomst blev underskrevet d. 12. maj 1992 og trådte i kraft d. 1. juli 1992.

Forsøgsordning over 2½ år

Der er tale om en forsøgsordning, som løber over 2½ år, indtil udgangen af 1994. Det skal herefter vurderes, om ordningen skal gøres vedvarende og i givet fald, i hvilken form.

Hvem kan søge støtte?

De personer, som ud fra forsøgsordningen er berettigede til psykologhjælp med tilskud, er:

- ofre for røveri, vold og voldtægt;
- ofre for trafikuheld og andre ulykker;
- forældre eller søskende til alvorligt psykisk syge børn;
- personer med alvorligt invaliderende sygdom
- pårørende til personer med alvorligt invaliderende sygdom og
- pårørende ved dødsfald

Psykologhjælpen kan altså søges af personer, der har været udsat for en hændelse, som udløser en psykisk krise. Henvisning til psykologhjælpen skal normalt søges senest seks måneder efter den indtrufne hændelse. Ved kroniske handicap kan denne hændelse være, at sygdommen bryder ud, eller at man får stillet diagnosen.

Der kan ydes tilskud til ialt 12 samtaler à 45-60 minutter, dvs. der er tale om psykologisk krisehjælp, hvor man kan tale hændelsesforløbet igennem og opnå øget afklaring af éns egne reaktioner på det skete.

Fremgangsmåde

Praktiserende læger, embedslæger og sygehuslæger kan henvise til psykolog efter denne ordning. Alle disse

læger er orienteret om ordningen, men det kan være vigtigt, at man selv er klar over dette tilbud, så man kan bede om en henvisning, når behovet opstår.

Lægen udformer en skriftlig henvisning på særlig blanket, som skal medbringes ved første besøg hos psykologen. Efter henvisning er udstedt, skal psykologen kontaktes inden for en måned.

Begrænset antal psykologer

Med tilskud fra sygesikringen er der et begrænset antal psykologer at vælge mellem. Der er ca. 250 psykologer tilknyttet, fordelt over de forskellige amter i overensstemmelse med befolkningstallet. Psykologerne er udpeget af et bedømmelsesudvalg, nedsat af Sundhedsstyrelsen, Sygesikringens Forhandlingsudvalg og Dansk Psykolog Forening. Man kan frit vælge, hvilken psykolog blandt de ca. 250 man vil konsultere, uafhængigt af amtsgrænser. Der er udarbejdet en fortegnelse over de psykologer, som er tilmeldt den offentlige sygesikring. Denne kan fås ved henvendelse til Sygesikringen i eget amt, Frederiksberg og Københavns kommune. Fortegnelsen er sendt til kommunerne og de læger, som er henvisningsberettigede.

Økonomi

Folketinget har bevilget 23 mio. kr. i 1994 til denne forsøgsordning.

Der er fastsat en egenbetaling på 30 procent. Det svarer til, at man selv skal betale 149 kr. for hver samtale på 45-60 minutter. Sygesikringen "Danmark" yder ikke tilskud til denne egenbetaling.

Begrænsninger

En forudsætning for at få tilskud via Sygesikringen er, at der ikke eksisterer muligheder for på anden vis at få psykologisk hjælp, eksempelvis fra sygehus, patientforening eller i forbindelse med et kriseterapeutisk beredskab ved større ulykker og katastrofer. Der er ligeledes kommuner, som i forvejen helt eller delvist dækker udgifter til psykologhjælp.

Hver amt samt Frederiksberg og Københavns kommune er for 1994 tildelt et beløb til ordningen. Beløbets størrelse er bestemt af befolkningstallet. Når beløbet er opbrugt, vil det ikke være muligt at få tilskud før eventuel ny ordning træder i kraft.

Evaluering af forsøgsordningen

I forbindelse med forsøgsordningen foretages en evaluering af Amternes og Kommunernes Forskningsinstitut. Institutet vil i 2. halvdel af 1994 færdiggøre en rapport, som bl.a. skal danne baggrund for drøftelser af en eventuel videreførelse af psykologhjælp med tilskud fra sygesikringen.

Yderligere oplysninger om forsøgsordningen kan fås ved henvendelse til egen læge eller til Sygesikringen i eget amt, Frederiksberg eller Københavns kommune.

Kære...

Først vil jeg gerne have lov til at sige undskyld mange gange, det er ikke morsomt når man lover at man så ikke er i stand til at overholde dette.

Den måde Jens Jacob fik bevilget sin computer på var relativ simpel. Efter at have talt med socialrådgiveren om vores problem, fik jeg hæftet en ergoterapeut på. Hun kom hjem til os, og jeg forklarede at grunden til at vi søgte en computer til ham var, at hans muligheder i skolen var minimale, han havde dårlig motorik og synskoordinering og det ville være det bedste for hans tarv, at få den stillet til rådighed.

Vi skulle være meget specifikke i vores ønsker om hvilken maskine. Det skulle være en Macintosh LC II, med farveskærm og 4/40 mb hukommelse, den skulle have Claris Works, der skulle være mus til, tastatur og de skulle have udvidet Hypercard.

Det sidste er et fantastisk dokument, der skulle ligeledes være mikrofon til for at man kan indtale ord.

Det eneste vi glemte at gøre noget ved i første omgang var at søge om computerbord, specialstol og ordentligt lys, det har vi gjort nu og vi afventer at få det snarest.

Socialkontorets ansøgning var bilagt lægeudtalelse, journaler, neurologiske rapporter, der var specielt henlagt på de specifikke indlæringsvanskeligheder. Ved at få en computer blev han mere motiveret og der blev fortalt om at det ville styrke hans selvtillid, så han kunne høre teksterne, se billederne af teksten. Der

var også vedlagt bilag fra skoleforløbet og skolepsykologiske rapporter. Der var også stor opbakning fra hjemmet. Vi valgte en Macintosh fordi den er noget af det letteste at gå til, man kan ikke lave fejl og man skal ikke have computerkendskab i forvejen.

Jeg håber, at dette kan være med til, at I kan give jeres barn den computer gennem socialforvaltningen, som de skal bevillige, fordi man har et specifikt handicap, så skal den beviliges uden tøven.

De venligste hilsner til jer alle fra

Jacob Weis-Fogh



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.

Nu – på lydbånd

En landsdækkende lydavis for alle der har svært ved at læse trykt tekst.

Avisartikler fra hele landet

Avis-klip på kassettebånd: Hidtil forbeholdt blinde og svagtseende – nu for alle, der har svært ved at læse.

En avis på lydbånd med klip fra landsdækkende dagblade og større regionale aviser er et nyt tilbud til alle, der har svært ved at læse trykt tekst: Ud over blinde og svagtseende også f.eks. ordblinde og fremmedsprogede.

Der udgives i forvejen mange lokale lydavisers landet over, ofte af det stedlige bibliotek. Og nu kan alle læsehåndicappede supplere med den landsdækkende lydavis, som Danmarks BlindeBibliotek gennem en årrække har redigeret og udsendt – og som hidtil har været forbeholdt blinde, svagtseende og visse fysisk handicappede. Fra 1994 eksisterer dette forbehold ikke længere.

Alle interesserede enkeltpersoner foruden biblioteker og institutioner kan nu abonnere på lydavisen, direkte fra Danmarks BlindeBibliotek. Hermed imødekommes et stort ønske fra især mange ordblinde, som får langt bedre muligheder for at følge den del af samfundsdebatten, som udspiller sig i de trykte medier.

Lydavisen bringer stof fra de landsdækkende dagblade, suppleret med skiftende regionale og større lokale dagblade. Ved valget af artikler lægges der vægt på den løbende de-

bat, på aktuelle baggrundsartikler og stof af principiel karakter. De mere specielle interesser tilgodeses i særlige rubrikker, f.eks. sport, sundhed, kultur og kriminalstof. Og alle artikler indlæses i den form, hvori de bringes i de trykte aviser – uden ændringer eller forkortelser.

Lydavisen udkommer 2 gange ugentlig, onsdag og fredag, hver gang med 2 kassetter à 90 minutter, i alt 6 timers lydavis ugentlig. Abonnementsprisen er 80,- kr. pr. kvartal, og abonnement tegnes ved henvendelse til Danmarks BlindeBibliotek (Kartoteket), tlf. 39 27 44 44.



Kontingent

Der er stadig nogle få der har glemt at betale kontingent for 1994. Husk foreningen har brug for DIT medlemskab. Står vi sammen, har vi mulighed for at gennemføre nogle ting til gavn og glæde for os alle.

*Grethe Ploug Hansen
Kasserer*

Følgende dele på kroppen kan påvirkes af NF

Opticus gliom
(svulst på synsnerven)
Lisch-knuder
(godartede pigmenterede knuder på iris)

Huden:
Neurofibromer
(vortelignende knuder på eller lige under huden)
Café au lait pletter
(lysebrune pletter)

Neurofibromer i rygmarven
scoliosis (skæv ryg)

Neurofibromer i mave-tarm systemet kan forårsage opkastninger, forstoppelse og/eller diarré

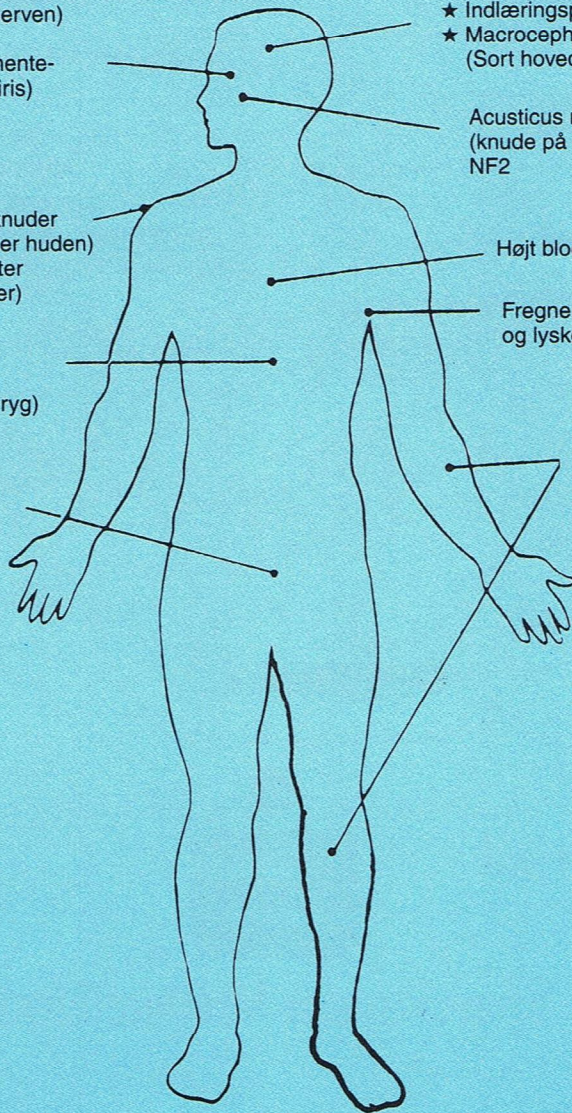
★ Hjerntumorer
★ Defekt blodkar i hjernen
★ Indlæringsproblemer
★ Macrocephalus (Sort hoved)

Acusticus neurinom
(knude på høre nerven)
NF2

Højt blodtryk

Fregner i armhuler og lyske

Pseudoarthrosis (falske led)



Individuelle behov kræver individuelle løsninger



- Kom ind i . . .



Sparekassen Vestsjælland
