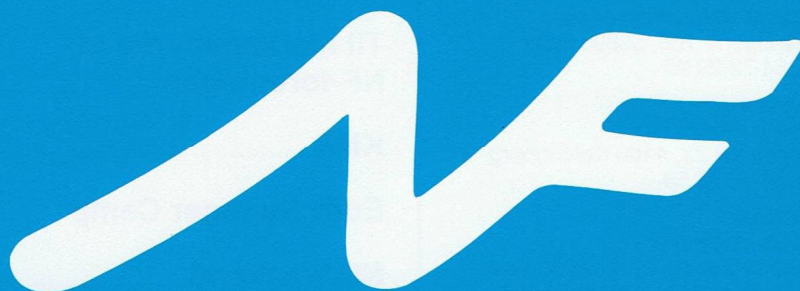


MEDLEMSBLAD

DANSK FORENING FOR



Neurofibromatosis Recklinghausen

DANSK FORENING FOR



Neurofibromatosis Recklinghausen

Bestyrelse:

Formand:

Käthe Raunkjær,
Ravnekærvej 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,
Tejbjergvej 23, 4400 Kalundborg
Tlf. 53 50 42 59

Sekretær:

Herdis Oettinger,
Kamhusene 16, 2. tv., 2500 Valby
Tlf. 31 16 49 55 – 31 83 82 26

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:

Ravnekærvej 12, 2860 Søborg
Tlf. 31 67 03 67

Sats og tryk:

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

Indhold

December 1994	3
Generalforsamling	4
Turen til Rhodos	5
Til medlemmerne af NF-foreningen	8
KMS	9
Euro Summer Camp	10
NF Weekend	15
Efterårsferie på Lalandia .	16
Læseprocessen	20
Fabel for skolefolk	27
Diagnosen NF 1	28
Følgende dele på kroppen kan påvirkes af NF	30
Kort over bestyrelsen	31

December 1994

Som sædvanligt har det været et travlt efterår, med arrangementer og mødeaktiviteter af forskellig art. Vi havde 6 børn/unge på europæisk NF lejr i Belgien i juli, NF weekend med 90 deltagere i september, tur til Rhodos med 6 unge og en minilejr på Lalandia for 5 børn i efterårsferien. Der er blevet afholdt nogle møder i KMS udelukkende med det formål, at få vedtaget nye vedtægter og nedsat et forretningsudvalg. Det er nu altsammen på plads. I starten af november blev jeg inviteret til et introduktionsmøde på Rigshospitalet om den nye struktur, hvor "Riget" bliver opdelt i forskellige centre. I et af disse centre bliver der en Klinik for Sjældne sygdomme. Indenfor denne klinik håber vi at kunne forhandle os frem til et centraliseret tilbud for alle personer med NF i Danmark. Vores informationspjece er blevet meget vel modtaget alle steder og nu håber vi selvfølgelig at informationspjece for børn der udkommer i løbet af kort tid, får samme gode modtagelse. Til sidst vil jeg ønske jer alle en rigtig god jul og godt nytår.

Käthe Raunkjær

Michael Oettinger har modtaget sølvmedalje for forskningsopgave om bl.a. NF1



Michael har i sin opgave beskrevet nogle genetiske markører, som anvendes til at stille diagnoser på arvelige sygdomme heriblandt NF1. I sin opgave har Michael vurderet metoderne til DNA analyse til NF1 og gennemgået de mange problemstillinger herved. Specielt har han omtalt vanskelighederne ved den direkte genanalyse, som fortsat gør det nødvendigt at anvende markører til at stille diagnosen. Dette kan gøres, når der er flere tilfælde af NF1 i samme familie.

Opgaven er blevet udarbejdet på Afd. for medicinsk Genetik hos Dr. med. Sven Asger Sørensen.

Michael er kendt af mange af vores medlemmer fra flere af vores generalforsamlinger, hvor han har holdt foredrag om de arvelige aspekter ved NF1. Michael er desuden søn af et af vores bestyrelsesmedlemmer Herdis Oettinger.

General-forsamling 1995

Generalforsamlingen 1995 finder sted den 18. marts. Vi har ikke besluttet hvor præcis den vil afholdes, men det bliver vest for Store Bælt, muligvis Aarhus eller trekantområdet.

★

På valg er: Grethe Ploug Hansen (genopstiller), Anne Mette Juel Jørgensen (genopstiller), Herdis Oettinger (genopstiller).

★

Anne Mette Juel Jørgensen er på valg igen i år, fordi hun er næstformand i bestyrelsen og må derfor ikke være på valg samme år som formanden.

Turen til Rhodos

Søndag den 2. oktober

Vi mødtes i Kastrup Lufthavn ved 9-tiden, hvor vi checkede ind. I Tax-free hallen gjorde vi indkøb, inden vi skulle flyve. Flyet viste sig at være en time forsinket, men op i luften kom vi, på vej til alt det der ventede os i Grækenland. Det tog ca. 3 timer at flyve til Rhodos, og i flyet blev der serveret en lille anretning. Vel landet i Rhodos Lufthavn, kørte vi til vores Hotel Golden Beach. Da vi var blevet indkvarteret, skyndte vi os at finde sommertøjet frem, da det var ca. 30 grader varmt.

Vi skulle til et informationsmøde, hvor vores guide ville fortælle om Rhodos, samt hvad de havde af aktiviteter på hotellet. Tirsdag aften ville der være en konkurrence, som hed »Mister Golden Beach«. Jørgen, Kasper og Henning meldte sig.

Om aftenen spiste vi på hotellet. Hver aften havde vi en time, hvor vi snakkede om NF, og hvor vi selv valgte emnerne. Senere samme aften var vi ude og studere det græske aftenliv.

Mandag den 3. oktober

Vi startede dagen med en svømmetur kl. 7.30. Vi dyrkede gymnastik sammen med hotellets guide og spillede vand-polo. Resten af dagen

slappede vi af ved poolen. Vi skulle have gået en tur til en by, som hedder Kremnesti, for at kigge på en meget flot kirke, men det viste sig at være for langt i den varme. Det var ca. 35 grader.

Om aftenen havde hotellet arrangeret Græsk aften, og det var sjovt. Der blev serveret græsk mad på et langt tag-selv bord, som var meget flot dekoreret. Da vi havde spist, var der musik og græsk folkedans, hvor vi andre også havde mulighed for at danse med.

Tirsdag den 4. oktober

Om tirsdagen var vi, efter vores daglige morgensvømmetur kl. 7.30, på tur til Rhodos by. Vi var for det meste i den gamle bydel. Vi gik og så på de gamle bygninger, og så var vi på indkøb. Alt var meget billigt, især mærkevarer, men for det meste var de heller ikke ægte. Vi var bl.a. også inde og se et terrarie med al slags slanger,



krybdyr og krokodiller. Man havde mulighed for at blive fotograferet med en slange omkring sig, hvis man var modig, og det var Lise.

Om aftenen tog vi til en nærliggende landsby, som hedder Pastida. Der spiste vi på en lille græsk restaurant.

Senere samme aften var der Mr. Golden Beach konkurrencen. Jørgen og Henning blev udtaget sammen med en anden mand. Man kan roligt fastslå, at vi kom ud for nogen prøvelser. Bl.a. skulle vi strippe, være ballerinaer og klæde os ud som kvinder blot for at nævne nogle af tingene. Vinder blev Henning, men alle tre lå meget tæt. Præmien var en flaske champagne.

Onsdag den 5. oktober

I dag skulle vi ud på den store »Sol, sejl og strand tur«. Vi ankom til Mandraki havnen ved 9-tiden, hvor vi steg om bord på et lille skib, sammen med mange andre. I havnen lå der utallige andre både, som skulle ud på lignende ture. Kursen blev sat mod syd, og efter 1 times sejlads kastede vi anker i en lille bugt. Der sprang vi i det krystalklare blå vand fra skibet. Senere sejlede vi videre til en dejlig strand, hvor vi blev i tre timer. Her var der mulighed for at stå på vandski og prøve bananen. Bananen er en lang gummilarve, som man sidder på og holder godt fast. Den bliver spændt efter en speedbåd, og man falder nemt af, og det var der også nogle, der gjorde.

På hjemturen gjorde vi igen ophold i en af de utallige bugte, hvor der blev afholdt en dykkerkonkurrence.

Præmien var en flaske champagne, som blev kastet ud fra skibet, og den, der fik fat i flasken først, havde vundet.

Om aftenen var vi ude og spise på en restaurant i Rhodos by.

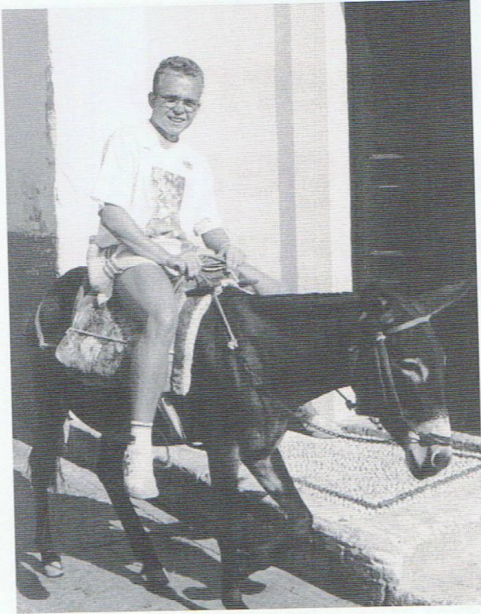
Hilsen Henning

Torsdag den 6. oktober

Den dag lejede vi knallerter. Vi skulle sidde 2 på hver knallert. Det hele startede godt. Vi fik betalt og skrevet under, men så startede problemerne. Var vi så gode til at køre dem, som vi troede? Vi kom op på dem og startede og fik kørt mindst 100 m, men så gik det galt. Henning og Allan styrtede. Det så i hvert fald sjovt ud, og der skete heldigvis ikke noget. Nu var det sådan, at Kätthe og Vibeke skulle køre sammen, men nu skulle der rykkes lidt om på det. Her satte Kätthe dog grænsen, hun var meget bange og ville kun køre med Vibeke. Vi fik hende dog overtalt, og så gik det videre. 200 m senere stod vi stille igen, der var ikke mere benzin på den ene knallert. Tilbage til udlejeren, som fik en kæmpe skideballe af Vibeke, og vi fik lidt mere benzin og så fortsatte turen, dog kun 300 m og her gentog benzinmanglen sig på en ny knallert. Jeg fik helt ondt af den stakkels udlejer. Vibeke har temperament og kan skælde ud på engelsk. Endelig kom vi af sted, og det blev en dejlig tur, hvor vi fik set lidt af hvert.

Fredag den 7. oktober

Her stod vi meget tidligt op, fordi vi skulle med en bus til Lindos kl. 7.00. Det var meget tidligt for dem, der havde været ude og studere natteli-



Søndag den 9. oktober

Kunne vi sove lidt længere, end vi plejer. Vi skulle være ude af værelserne kl. 12.00 og flyve hjem kl. 15.00, men også her var flyet forsinket.

Hver aften havde vi et emne, vi skulle snakke om. Det lyder meget kedeligt, syntes jeg, men jeg blev meget overrasket efter de første gange. Man får sagt en masse ting, som man ikke kan sige til andre, så det var en meget god idé. Jeg fik lært en masse, og når jeg siger en masse så mener jeg en masse. Så jeg håber, der er andre, der har fået lyst til at tage med næste gang.

Hilsen Jørgen

vet. Da vi kom til Lindos by lejede vi æsler (taxa) som vi red på op til Akropolis. Her gik vi rundt og kiggede en times tid, før vi startede nedturen på egne ben. Det var meget spændende, fordi der var fyldt med små butikker overalt, så det skal nok være en god forretning. Da vi kom hjem, havde vi fri resten af dagen. Om aftenen tog vi igen til vores favoritrestaurant i Pastida, hvor vi fik en græsk specialitet med ca. 10-12 tallerkner med forskellige ting som blæksprutter, pommes frites, tzaziki, græsk salat, ristet ost, grillspyd og alt muligt andet. Det var også en rigtig god dag.

Vibeke og jeg synes også, vi havde en meget vellykket tur. Vi fik oplevet meget sammen alle otte. Vi fik nogle gode og ærlige diskussioner, som jeg tror, alle fik noget positivt ud af. Vi morede os, og vi prøvede ting, vi nok havde forsvoret, vi turde, da vi tog af sted. Dette gælder også mig selv, at jeg nogensinde ville sidde bag på en knallert; det er simpelthen utroligt, og at jeg ligefrem ville nyde det, det troede jeg ikke var muligt. Men tak Jørgen. Du kørte simpelthen bare så sikkert på trods af det meget varierende underlag.

Hilsen Käthe

Lørdag den 8. oktober

Havde vi fri, vi skulle bare op til sædvanlig tid, og så ellers bare slappe af ved poolen og om aftenen besøge nattelivet i den by hvor vi boede i, som hedder Tiranda.



Til medlemmerne af NF-foreningen

På vores sidste bestyrelsesmøde den 12. november havde vi en længere drøftelse om A-medlemmer, B-medlemmer, børn og ægtefæller.

Indtil nu har det været sådan, at alle i en familie har haft mulighed for at deltage i vores arrangementer, uanset om der kun var én i familien, der var medlem. Vi ser os dog nu nødsaget til at stramme op omkring disse regler, så at det fremover vil være sådan at:

Hvis man vil deltage i et af vores arrangementer, hvor NF-foreningen står for betalingen skal man være A- eller B-medlem. I hver familie skal der være mindst ét A-medlemskab. Resten af familien, med samme bopæl kan være B-medlemmer. Børn under 15 år er dog med i et forældremedlemskab, men fra barnet er fyldt 15 skal det være selvstændigt medlem, og når vedkommende flytter hjemmefra, skal dette være et A-medlemskab.

En af grundene til at vi strammer op er, at vi er i akut mangel af flere medlemmer. Vi får stadig flere og flere medlemmer, men vi skulle gerne komme op på 500, og dertil er der stadig et stykke vej. Grunden til at vi har brug for de 500 medlemmer er, at reglerne for at kunne blive godkendt til at modtage penge via Superchancen er lavet om, så at ét af kriterierne er, at foreningen har mindst 500 medlemmer eller bidragydere for at komme i betragtning.

Det er derfor af stor betydning, at vi får flere medlemmer og i den sammenhæng tæller A og B medlemmer lige. Så derfor: Har I ét medlemskab, så meld resten af familien ind som B-medlemmer. Det koster kun 60 kr. om året.

I 1993 fik NF-foreningen 83.500 kr. fra Superchancen.

KMS

KMS står for Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og Handicapforeninger og er en sammenslutning af landsdækkende foreninger som varetager interesser for personer med alvorlig kronisk fysisk og/eller psykisk funktionsnedsættelse, hvor der sædvanligvis ikke findes flere end 1000 tilfælde i Danmark.

NF-foreningen har været medlem af KMS siden 1987. I starten var det et uformelt forum, hvor vi kunne udveksle erfaringer og give gode idéer videre, men også fællesopgaver som at prøve på at få et fælles sekretariat var med fra starten. Det fælles sekretariat har vi endnu ikke fået, men vi fik Center for Små Handicapgrupper i stedet for, som er meget mere end vi havde håbet på i den spæde start af KMS.

I dag er NF-foreningen repræsenteret i KMS af Käthe Raunkjær og Jakob Weis-Fogh. KMS er vokset meget siden den gang, og tiden var nu inde til gennemgribende ændringer af vedtægterne og nedsættelse af et forretningsudvalg. Forretningsudvalget består af følgende personer:

Bodil Davidsen, Marfan Syndrom, *Formand*. Birthe Holm, Osteogenesis Imperfecta. Torben Grønnebak, Wilson. Gert Hebeltoft, Prader Willy. Søren Lildal, Apert Syndrom.

Supl.:

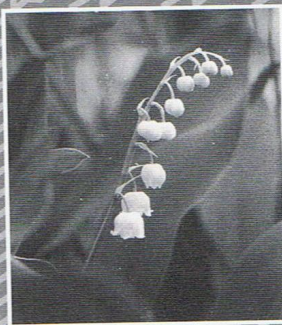
Jacob Weis-Fogh, NF. Michael Thiesen, Blæreektopi.

Bodil Davidsen og Birthe Holm sidder i bestyrelsen for CSH.

Hver forening der er medlem af KMS har 1-2 pladser i Repræsentantskabet, som er højeste myndighed. Herudover er der nedsat undergrupper, der skal arbejde med forskellige opgaver bl.a. centralisering, genetik og undervisning.

Recklinghausens Neurofibromatose og Central Neurofibromatose

Recklinghausens
Neurofibromatose
og
Central Neurofibromatose



En vejledning for patienter, pårørende og andre,
som lever eller arbejder med NF 1 eller NF 2

Nu også på lydband

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

Ring eller skriv til
Käthe Raunkjær
og bestil båndet.

Euro Summer Camp

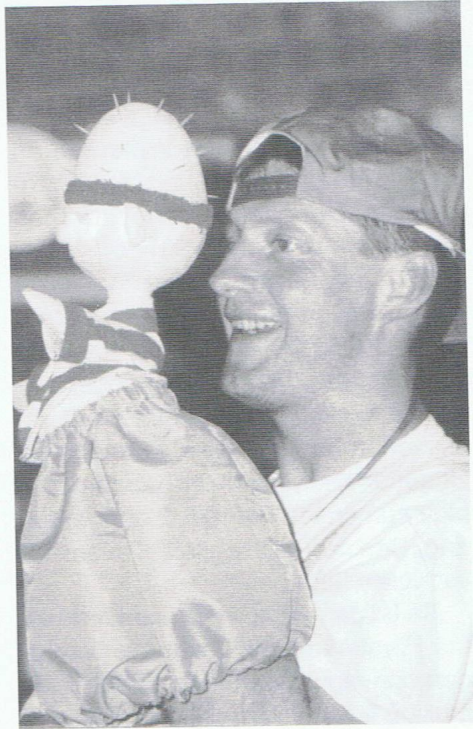


Den 18. juli om morgenen rejste 6 danske og 3 svenske børn med ledsagere til Brüssel fra Københavns lufthavn. I Brüssel blev vi mødt af belgiske ledere og kørt i biler til selve lejren, ca. 1½ times kørsel derfra. Dette var optakten til 13 meget begivenhedsrige dage. Lejren var usandsynligt godt arrangeret og alt klappede til mindste detalje og jeg tror, at alle der deltog fik et dejligt minde for livet. I lejren deltog børn fra Norge, Sverige, Finland, Danmark, Belgien, England og USA. Fra Danmark deltog Jens-Jacob, Søren, Kenneth, Lea, Jytte og Line.

Line fortæller her lidt om de oplevelser hun havde på lejren.

Hver morgen blev vi vækket til musik og hver morgen dansede vi en Campdance til en smadder god melodi. Vi nåede bare at blive lidt trætte af den. Om aftenen valgte vi hvilke aktiviteter vi havde lyst til dagen efter. Den første dag valgte jeg at male en T-shirt med Biebel motiv på. Biebel var lejrens mascot. Han er en tegneseriefigur fra Belgien. En rigtig fræk teenager. Om eftermiddagen var vi på et løb. Det danske hold var det eneste der gennemførte det. Om aftenen sad vi udenfor og sang.

En anden eftermiddag var vi også ude i skoven, hvor vi byggede en hule. Vi løb frem og tilbage med nogle masker på og så skulle de Belgiske ledere fange os. Det var meget sjov indtil jeg faldt og forstuede min fod.



Den dag fik vi også en "hemmelig ven", som vi skulle være særlig sød i mod de kommende dage.

En dag var vi i Brussel. Det var Lions Club i Belgien der inviterede. Vi så Mini Europe og så spiste vi på restaurant. Om aftenen var der en bar, hvor vi kunne få alkoholfri øl.

Om søndagen måtte vi sove længe. Morgenmaden var mellem 9 og 11. Kl. 12.00 var der gudstjeneste ude i skoven. Om eftermiddagen var der 12 forskellige aktiviteter rundt om skoven med ting man kunne lave. Bagefter gik vi ned og badede. Jeg blev kun smidt i vandet 2 gange den dag. Den dag fik vi også set hvem der var vores hemmelige ven.

Så en dag skulle vi på overlevelses-tur. Først skulle vi kravle over et edderkoppespind af tov og bagefter en mur på 2 m. Da alle havde gjort det, var der tovtrækning. Så gik vi ned og badede, og der byggede vi en bro ved hjælp af tov, men uden søm og skruer. Da vi kom hjem var der nogle andre der havde lavet spisesalen om til en restaurant. Alle lederne var tjenerne og vi skulle bare råbe på dem, når vi ville have noget at spise eller drikke. Det var også dem, der vaskede op bagefter. Aftenen sluttede af med det helt store spilleorgie. Der var Casino, elektroniske spil og marsvin, som man skulle gætte hvilket hul, de ville gå ind i o.s.v. Der var virkelig mange spil. Pengene var vores specielle Biebelmønter, som vi havde tjent på forskellige tidspunkter bl.a. ved et spil sammen med lægerne.

Og så kom dagen endelig, hvor vi skulle på Bobbejaanland, som er Belgiens svar på vores Tivoli. Der var



mange ting, og jeg var oppe i loopen 7 gange. Vi var også inde i en indendørs vandrutchebane, som var enormt sjov. Min T-shirt var helt våd, da vi kom ud. Da vi kom hjem, fik vi at vide, at der kom en belgisk sangerinde og sang for os. Hun hed Lise og hun sang utrolig godt. Det var en dejlig aften.



Dagen efter kørte vi med bus til en strand i nærheden af Brügge. Desværre blæste det for meget til, at vi kunne bade. Bagefter gik vi rundt i Brügge. Den dag gik jeg sammen med Belgierne og de viste mig, hvor man kunne købe den bedste chokolade, som jeg gav min mormor i fødselsdagsgave, da vi kom hjem. Vi besøgte også et krigsskib. Matroserne viste os rundt i hele skibet, også der hvor bomberne lå. Det var meget spændende. På vejen hjem kørte vores buschauffør ind i en bil. Heldigvis kom ingen til skade.

Den sidste aften havde vi Melodi Grand Prix. Vi fik kun en femte plads og det synes jeg var uretfærdigt. Vi var de eneste, der havde levende musik og sang rigtigt. De andre havde Play Back.

Tidlig næste morgen var det slut og farvel til alle efter en meget dejlig ferie.



NF-weekend

på dansk folkeferie i Middelfart september 1994

Som det har været tradition de sidste år, afholdt vi også i år en NF-weekend i september. Vi i bestyrelsen glædede os meget over den fine afslutning. Vi fik over 90 tilmeldinger og kun ganske få afbud til aller sidst.

Kurset var lagt op som små workshops, og hvor man selv kunne vælge hvilke emner, der havde størst interesse.

I år havde vi som noget nyt, en gruppe for de 12 til 15 årige, som fik information om NF af Vibeke Manniche. Mette og Christian, vores tro hjælpere til børnene og de unge, var også tilstede. Henning og Lise havde arrangeret et stjerneløb om aftenen, hvilket var meget populært.

Lektor fra Danmarks lærerhøjskole Jytte Jordal holdt et meget inspirerende foredrag om læse/skrivevan-skeligheder, og hvordan hun med stor succes har undervist børn og unge bl.a. ved hjælp af computer, hvor der er både tekst, billede og lyd samtidig. Se Jytte Jordals artikel andet sted i bladet.

Jens Rasmussen, formand for Ordblindesagen, kom og fortalte om støttemuligheder som ordblind under uddannelse og om efterskoler for ordblinde. Pjecer om støttemuligheder kan fås ved at henvende sig til Käthe på tlf. 31 67 03 67.

Diætist Hanne Møller, Middelfart

Sygehus, talte om sund kost og hvad man selv kan gøre for at undgå forstoppelse, som jo er et stort problem for mange med NF. Også her kan man få pjecer ved at henvende sig til Käthe.

Grethe Ploug Hansen og Vibeke Manniche talte om NF – graviditet – arv. Under denne del kom man langt omkring i diskussionerne og der viste sig ikke at være nær tid nok.

Hele søndagen gik med almen information om NF ved Sven Asger Sørensen og Vibeke Manniche. Her tror jeg, at alle var med undtagen de unge mennesker som foretrak at bolte sig i den indendørs swimmingpool.

Hele lørdag aften havde vi besøg af Barbara Borchorst, som er skuespiller og underviser i bl.a. kropssprog, påklædningens betydning i forskellig sammenhæng og meget andet. En sjov og spændende aften, men vi var nogle stykker, der var meget trætte til sidst efter en meget koncentreret dag.

Käthe Raunkjær

Efterårsferie på



Lalandia

Undertegnede var blevet spurgt, om jeg ville være lejrleder for 5 børn i efterårsferien. Vi skulle bo på Lalandia. Da min kære husbonds liv består af arbejde og mere arbejde, var det en oplagt chance for ham til at slappe lidt af. Eller i hvertfald prøve noget helt andet. Da han havde overbevist sig selv om, at han nok kunne undværes nogle dage fra sit arbejde, slog han til. Efter at tilmeldingerne var kommet i hus, viste det sig, at der manglede nogle drenge. Der var 2 drenge, Hannibal vores egen, og Michael, men han kom fra Randers, og hvis han nu led af hjemve, var det måske for langt væk at tage helt til Lalandia. Det problem blev løst, da vi var i Middelfart. Der fik vi snakket med Michael og hans forældre. Det viste sig, at han var vant til at være hjemmefra.

Michael skulle komme om søndagen. Vi havde aftalt, at han skulle stå af på Høje Taastrup station. Hannibal kunne næsten ikke vente, så vi var

der en halv time før. Det er jo godt at komme i god tid. Endelig kom toget, men hvor var Michael? Da alle havde forladt perronen, var der ikke et øje at se. Vi gik lidt ned af perronen, men den var helt mennesketom. Hurtigt op til informationen, fortælle dem at vi skulle hente en dreng, men han var ikke stået af toget. De ville kontakte togpersonalet, jeg kørte så med rasende fart til hovedbanegården. Netop ankommet der, hører jeg i højtaleren mit navn blive kaldt, og at jeg skulle kontakte informationen. Der fik jeg at vide, at Michael sad på Høje Taastrup station!! Han havde sat sig ind i et af de læskure der er, og jeg var ikke kvik nok til at løbe hele perronen igennem. Der stod Hannibal og jeg med lange ører. Det blev så Jørn, der fik æren af at hente Michael.

Hvad Michael sagde, ja nu er han jo jyde, så de store ord blev ikke brugt, men han havde da været henne for at læse skiltet nogen

gange, for at være sikker på at det var den rigtige station han var stået af på.

Mandag formiddag ankom pigerne. Det var Nanna, Heidi og Malene. Vi skulle køre kl. 13.00, så de fik lige en hurtig mad, inden vi kørte. Det første stop blev ved Farø broen. Vi regnede med, de ville have en is, men nej, de var sørme blevet sultne, så der kom burger på bordet. Videre gik det til Lalandia, og efter værelsesfordelingen og udpakning drog vi endeligt mod det forjættede badeland. Efter et par timer i det varme vand var alle trætte og især sultne, så vi vendte snuden hjemefter. Jeg havde lavet Lasagne, som vi skulle have den første aften. Det ramte plet, for det kunne de alle lide. Efter opvasken blev spillene taget frem, og dem fortsatte vi med, til de skulle i seng. Da det var første aften og et nyt sted, gik

der nogen tid, inden de små faldt i søvn. Og fordi de sov så sent, vågnede de også næste morgen før en vis mand fik sko på.

Efter indtagelse af alt det usunde morgenmad vi havde købt, fået vasket op igen, var klokken kun lidt over 8.00.

Da badelandet først åbnede kl. 10.00 måtte vi finde på noget. Nu var det så heldigt, at vejret den dag var helt fantastisk, så jeg foreslog, at vi gik en tur til det rigtige vand. Efter nogen muggerier om, at der var for langt, at det var for koldt og andet småkævl, drog vi af sted. Det var en dejlig strand, med mange spændende sten. På vej tilbage kom vi forbi minigolfen, og da vejret stadig var godt, måtte vi lige prøve. Det tager sin tid, når 7 mennesker hver har 10 forsøg, og der er 17 baner. Det var jo



ikke alle, der fik den i hul ved første forsøg. Ved 13.00-tiden var vi færdige, og så gik det ellers i skrap trav hjemefter til frokosten. Efter mad og snak (nu kendte man mere hinanden) var næste punkt, at få brændt nogen af pengene af i de spændende forretninger, der også fandtes. Det var nu hurtigt overset, men i stenforretningen blev der brugt nogen tid.

Vi kunne også spille kegler, og det var noget, alle syntes var sjovt, undtagen Jørn. Han ville hellere læse avis. Aftensmaden skulle spises på en italiensk restaurant, så vi skulle lige hjem og smukkeseres inden aftensmaden.

Alle spiste med god appetit, men der var også nogen, der var lidt klåtøjet af alt den friske luft, – og måske for lidt søvn. Børnene havde fundet

ud af, at der kom Charles' Tante i fjernsynet, så det trak mere end spillene. Den aften varede det ikke så længe, inden de sov.

Om onsdagen havde de fået forbud mod at larme før kl. 8.00, og hvis de gjorde det, skulle de både lave morgenmaden og vaske op bagefter. Præcis kl. 8.00 startede Hannibal sit rædsomme musik, og så var den søvn spoleret.

Den dag ville vi i badeland igen. Malene ville ikke med, men vi andre drog af sted. Efter en time i badelandet ville Jørn og jeg gerne ned i sauna – der er så dejligt stille dernede. Problemet er bare, at man ikke må have noget tøj på.

Drengene var lidt svære at overtale, men efter en halv time gik de da med til at smide bukserne. Alle fandt



hurtigt ud af, at det var et godt sted at være, der var både meget varmt vand og meget koldt vand.

Da vi kom hjem, havde Malene dækket et fint bord, og endnu engang gled der meget rugbrød indenbords. Om eftermiddagen blev der spillet spil, og vi var igen nede og gøre keglebanen usikker. Heidi og Hannibal ville gerne en tur til i badelandet, vi andre havde ikke lyst, men vi havde aftalt at mødes foran burgerbaren kl. 20.00 om aftenen. Det var nu ikke de bedste burgere, vi fik, men mætte blev vi da. Resten af aftenen blev brugt på spillelandet, hvor især drenge syntes, det var skægt. Da vi kom hjem, satte børnene sig ved det runde bord, hvor de begyndte at tegne, samtidig med at snakken gik (der faldt mange guldkorn).

Torsdag morgen var lidt stille, til sidst måtte vi råbe ad børnene for at få dem op. Nu havde de fået vand nok, så vi foreslog, at de havde godt af lidt kultur. Ålholm var det bedste bud, så efter at alt var pakket, drog vi til Ålholm slot. Først blev bilmuseet besøgt, der var mange flotte og dyre biler. Bagefter var det selve slottet, der fik en omgang. Det er nu et besøg værd, da det virker, som om slottet stadig er beboet, ikke med spøgelser, men med rigtige mennesker.

Klokken var igen blevet spisetid, så vi fandt et hyggeligt sted i Nysted. Det var den sidste dag, der var åbent inden vinteren fik vi at vide, men det gjorde nu ikke maden kedelig af den grund. Restauratøren kom lidt forsigtigt hen og spurgte, om det var vores alle børnene, for ellers mente han nu nok, det var dyrt for os. Vi var ikke

kvikke nok til at sige ja, det kunne jo være, han havde givet rabat. Nå det var nu ikke dyrt alligevel. På vejen hjem gjorde vi igen holdt ved Farøbroen, nu var det slikket, der kunne bruges. Kl. 17.30 var vi vel hjemme igen.

Jeg syntes selv, det var en god tur samt nogle søde børn, vi havde med. Det er jo altid spændende at stifte nye bekendtskaber. Og jeg havde da indtryk af, at de hyggede sig indbyrdes på deres lidt drillende måde.

Hilsen fra Ulla og Jørn.



Læseprocessen

– hvorfor kan den være så besværlig?

De fleste mennesker med NF har indlæringsvanskeligheder til trods for gode eller normale evner. Det mest karakteristiske er nok vanskeligheder med skreven tekst, dvs. vanskeligheder med at lære at læse.

Man må selvfølgelig skelne mellem de fysiske problemer, som er bundet til diagnosen NF og egentlige indlæringsproblemer, men alligevel kan der være en tæt sammenhæng.

Mange børn med NF har iflg. vejledningen for Recklinghausens neurofibromatose forsinkelser i dele af deres udvikling. Det drejer sig især om motoriske problemer, forsinkelser i tilegnelsen af sproglige færdigheder og problemer med koncentration og opmærksomhed (Vejledning side 41). Andre steder peges der på hukommelsesvanskeligheder.

Motorikkens betydning for opfattelse og hukommelse

Hvis man et øjeblik ser bort fra de sproglige færdigheder, er man her inde på en række neurologiske funktioner, som griber ind i næsten alle former for intellektuel virksomhed. Det lille barn oplever sine omgivelser gennem sin krop. Det griber om ting, det smider dem på gulvet eller putter dem i munden og opdager på mange måder, hvilke egenskaber tingene

har. Man taler om, at kropssans og hudsans sammen med lugt og smag er nærsanser. Mulighederne for at bevæge sig og at kunne sammenkæde (koordinere) sine bevægelser er betingelser for at kunne opfatte verden med sine fjernsanser. Der tænkes her på syn og hørelse.

At kunne opfatte ting i sine omgivelser med synssansen eller øjnene er betinget af meget fine bevægelser omkring og inden i selve øjet. Man skal kunne dreje øjet efter de ting, man gerne vil se, begge øjne skal kunne samarbejde, for at man skal kunne opfatte fine detaljer og samtidig have omgivelserne inde i sit synsfelt, og små muskler inde omkring øjets linse skal kunne bidrage til, at øjet indstiller skarpt på forskellig afstand.

Når så øjet har fat i den eller de detaljer, som skal gøres til genstand for opfattelse og bearbejdning – den såkaldte visuelle perception – skal denne fine motorik bidrage til, at øjet kan holdes i ro – eller at man kan fikser på den eller de detaljer, som man vil opfatte og bearbejde. Kun når man er i stand til at fikser på en set genstand eller detalje i et bestemt tidsrum, kan opfattelsen blive så stabil, at man kan bearbejde og huske sit synsindtryk. Man har brugt det ud-

tryk – eller billede – at motorikken er den lim, som holder de forskellige sanseindtryk og færdigheder sammen.

Koncentration og opmærksomhed

Man skelner ofte mellem disse to begreber, idet man betragter koncentration som forskellige grader af »vågenhed« eller »bevidsthed«, mens opmærksomhed er evnen til at udskille bestemte indtryk, som man vil arbejde med og bevidst at kunne fastholde dem. Man kunne sige, at en vis grad af koncentration er nødvendig for at kunne rette sin opmærksomhed mod en bestemt ting og fastholde den.

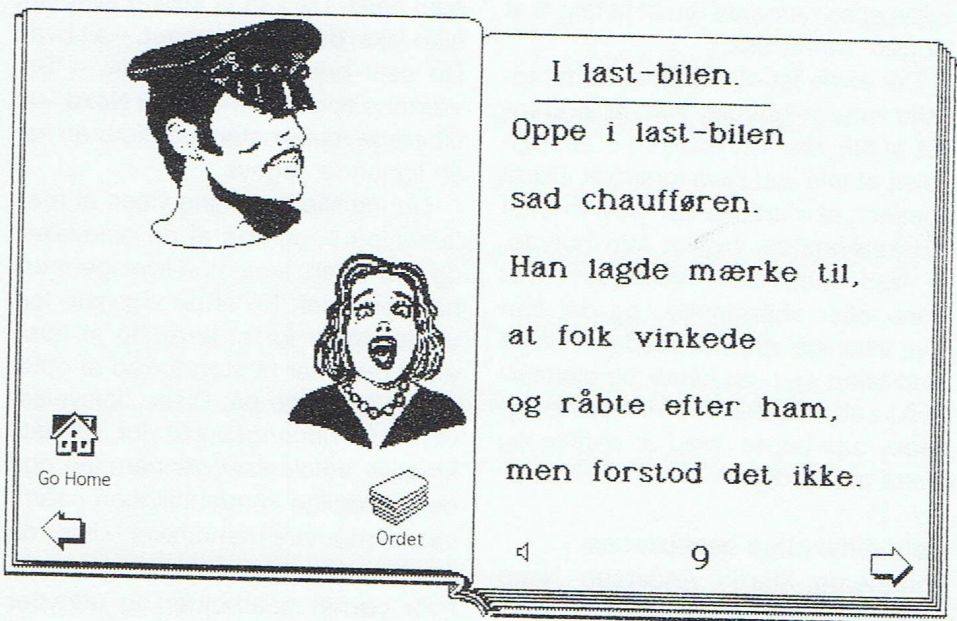
Det er en almindelig erfaring, at der er forskel på at læse en bog, når man er vågen og oplagt, og så at læse en bog i sengen, lige før man falder i søvn. Når koncentrationen/vågenheden falder, er det umuligt at

holde opmærksomheden ved bogens indhold, og selv om man ser på tekst og bogstaver, får man til sidst ikke noget ud af det og må lægge bogen til side.

Tilegnelse af sproglige færdigheder

Det kræver koncentration at lytte, og det kræver opmærksomhed at udskille betydningsfulde udtryk og ord af alt det, der bliver sagt rundt om en. Det, man har hørt og opfattet, når man lytter, danner jo baggrund for det talte sprog, men selve talen opstår, når man selv vil udtrykke sig i ord og for at kommunikere med sine omgivelser.

Selve talen er et resultat af en finmotorisk handling, idet man former de forskellige ord og ordrækker med bevægelser i læbe, kæbe og tunge. Men forudsætningen for at der kommer lyd til er bevægelser i stemme-



I last-bilen.

Oppe i last-bilen
sad chaufføren.

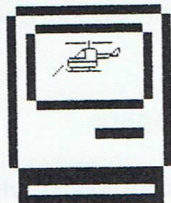
Han lagde mærke til,
at folk vinkede
og råbte efter ham,
men forstod det ikke.

Go Home

Ordet

9

I u-båden



Kaptajnen gik hen

til sin computer.

"De har fundet os!"

råbte han.

"Sluk for motoren!"



læberne, som igen aktiveres af luftstrømme fra lungerne. Denne luftstrøm reguleres bl.a. af mellemgulvet, som igen aktiveres af bugmusklerne – ja hele kroppens motorik må siges at samarbejde om at få tale til at fungere rent fysisk.

Det er da let at forstå, at de motoriske vanskeligheder, som er forårsaget af NF, ofte vil resultere i, at tilegnelse af tale kan blive forsinket. Dertil kommer, at man ofte kan påvise lokal muskelsvaghed, hvilket kan betyde, at den motoriske udvikling bliver skæv eller uharmonisk, og det kan give alvorlige vanskeligheder specielt med talen og med hånd- og øjenmotorik, selv om der ikke er besværligheder hos barnet med at opfatte og forstå talt sprog.

Den vanskelige læseproces

Forfatteren Martin Andersen Nexø fortæller i sin erindringsbog »Ved

vejs ende«, hvordan den bedrøvelige ridder Don Quojote en aften kom til en kro. Han spurgte så kroværten om, hvad han kunne få at spise. Kroværten svarede: »Ja, De kan få hvad som helst. De kan få kylling eller lam eller laks, det er lige meget, – alt hvad De selv bringer med Dem«. – Se, værtens opgave er – tilføj Nexø – at tilberede rejsekosten, og digteren har en lignende opgave.

Denne lille beretning viser, at man læser på baggrund af de oplevelser og den viden, som man livet igennem har opsamlet. En af de vigtigste forudsætninger for at lære sig at læse er, at man har et stort forråd af oplevelser at bygge på. Disse oplevelser vil være udgangspunkt for barnets kreative udfoldelser gennem leg og i den sproglige kommunikation i samvær med andre mennesker – især de nærmeste! I alle praktiske gøremål, hvor barnet bearbejder og udnytter

sæt streg -
under vokaler

i y u
e ø o
a æ å



huset
hu-set

1 med-lyd
så går den med
til højre



sine erfaringer, får det samarbejdet disse i sin egen oplevelsesverden og på sine egne præmisser.

Det er disse oplevelser og situationer, som må være udgangspunkt for de opgaver, som barnet skal løse, når det går i gang med den vanskelige læseproces.

Man skal lægge mærke til udtrykket, at »...motorikken er den lim, som holder de forskellige sanseindtryk og færdigheder sammen.« Læsefærdigheder må nemlig ses som et resultat af mange funktioner, som arbejder sammen i et funktionelt system. Skreven tekst fremtræder jo som en visuel påvirkning, men dette visuelle billede må samarbejdes med forestillingen om det tilsvarende lydbillede – den auditive hukommelse – og ofte sker det gennem det talte sprog, som i dette tilfælde er højtælningen. Alle disse oplevelsesmåder arbejder sammen for at genskabe forestillin-

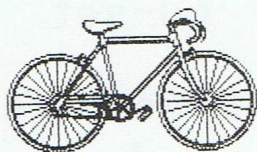
gerne om tekstens indhold, så man kan opfatte og forstå, hvad den meddeler.

Det er en kendt sag, at det er lettere at huske en sammenhængende fortælling end en række løsrevne oplysninger. Yderligere er det lettest at huske en fortælling, som man selv er en del af, dvs. en oplevelse, som man selv har haft.

Alle disse forhold må man tage i betragtning, når man går i gang med at undervise elever med NF. Det drejer sig dels om

- de emner, som teksterne skal handle om
- den måde, som teksterne er opbygget på
- den opstilling, som de skrevne tekster skal have
- den måde, som teksten præsenteres for eleven på.

Kort fortalt må underviseren finde frem til emner, som eleven interesse-



Go Home



Ordet

I skole

Jens var på vej
til skolen.

Det var en lang tur
på 17 km,
så han tog sin cykel.

◀

1



rer sig for, og som han i forvejen ved en del om, så han har mulighed for at forudse, hvilke ord og vendinger, der vil komme i teksten. Hvis teksten så bliver bygget om som en fortælling, så selve handlingsfølgen kan støtte hukommelsen, vil det yderligere være en støtte for tilegnelsen af indholdet, især hvis fortællingen drejer sig om noget, eleven selv har oplevet.

Selve opstillingen af teksten er afgørende for, om øjet kan opfatte helheder og detaljer, det drejer sig altså om tydelige illustrationer, og det sted, hvor de er placeret i forhold til den skrevne tekst, linielængde og -afstand, liniebrud, bogstavform og størrelsen af de enkelte bogstaver.

Computeren som læsehjælp

Med gode generelle værktøjer på en computer, vil det være muligt at præsentere teksten for eleven på en sådan måde, at han på samme tid får

en påvirkning af flere sanser: syns-sansen gennem billede og tekst og høresansen gennem digitaliseret lyd. Desuden er det muligt at tilrettelægge små tekstprogrammer, så eleven ved at bruge pegemærke og mus selv kan udløse lyden af enkelte ord eller vendinger.

Hvis man så i undervisningssituationen kan arbejde med, at eleven selv indtaler de ord og vendinger, som han behøver lyd til, får man hele den motoriske oplevelse af talen integreret i lydbilledet, og oplevelsen af at aflytte egen tale muliggør en mere sikker opfattelse og analyse af det hørte.

Efter min opfattelse skal der en anden form for specialundervisning til end den, man i almindelighed anvender over for såkaldt ordblindhed. Elever med NF synes nemlig at have særlige behov for at arbejde efter metoder, som styrker koncentration og hukommelse og dertil oplevelser

gennem flere sanser på samme tid, så de kan tilegne sig helheder og sammenhænge.

Et sådant arbejde med computeren som redskab kan også være med til at styrke elevens selvtillid og selvstændighed og dermed give mod og lyst til at arbejde med den svære læseproces og udnytte sine muligheder på bedste måde.

Jytte Jordal

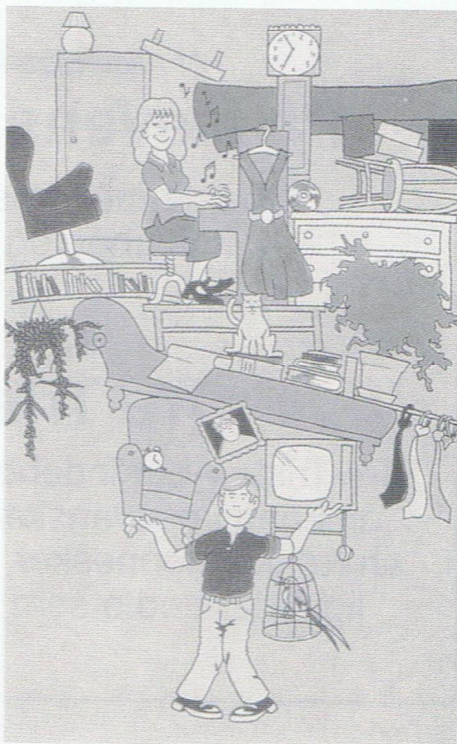


NF-mærke

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

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

**Jytte Jordal forærede foreningen to bøger
som man kan låne ved at henvende sig til
Käthe på foreningens adresse.**

Af Alice Elbæk og Jytte Jordal

På elevens betingelser

Arbejde med læsesprogfunktionen
hos unge og voksne elever

Sigrid Thomsen

Tre Triste Aber

Tre Triste Aber indeholder både teoretisk stof omkring læsevanskeligheder og essays om en række mennesker, som trods læsevanskeligheder endte som lånere på et bibliotek.

Kontakt

Center for Små



Handicapgrupper

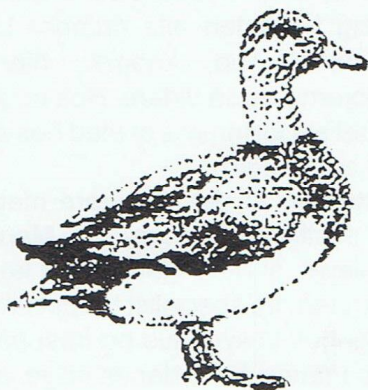
København: Bredgade 25
Sct. Annæ Passage opg. F
1260 København K.
Tlf. 33914020. Fax. 33914019

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

Fabel for skolefolk

Engang bestemte dyrene, at der måtte gøres noget for at løse problemerne i den moderne verden. De valgte så en skolebestyrelse, som bestod af en bjørn, en grævling og en bæver, og de fik også fat i et pindsvin, som skulle undervises.

Pensum bestod af løb, klatring, svømning og flyvning. For at gøre det lettere at organisere undervisningen, skulle alle dyrene have den samme undervisning i alle fag.



Anden var den dygtigste til svømning, – hun var faktisk dygtigere end læreren, men i flyvning fik hun kun 7, og i løb gik det helt galt. Fordi hun var så dårlig til at løbe, fik hun ekstra timer efter skoletid, og mens andre havde svømning, måtte hun øve sig i at løbe. Da det havde stået på et stykke tid, blev hun så træt i sine

svømmefødder, at hun kun blev middelgod til svømning!

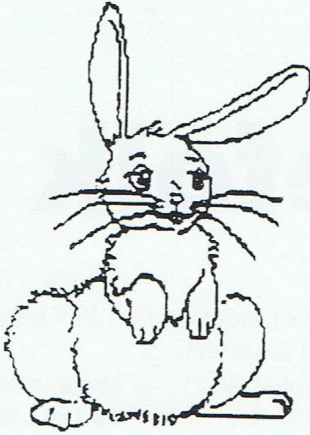
Egernet fik 11 i at klatre, men han blev frustreret i flyvetimerne! Læreren forlangte nemlig, at han skulle starte fra bakketoppen, men han var vant til at flyve fra trætoppene og ned. Han overanstrengte sig så meget, at han efter en tid kun fik 8 i at klatre og 6 i at løbe!



Ørnen var et problembarn og blev straffet hårdt. I klatretimerne nåede hun trætopperne hurtigere end nogen anden, men hun insisterede på at bruge sin egen måde, – hun kom på observationshold!

Kaninen startede som klassens bedste elev i løb, men hun fik nervesammenbrud på grund af alt ekstraarbejdet i svømning.

Ved slutningen af skoleåret fik en abnorm ål, som var vældig dygtig til at svømme, men også havde lært sig at løbe, klatre og flyve en lille smule,



– den højeste gennemsnitskarakter. Derfor blev den udtaget til at holde talen ved eksamensfesten.

Præriehunden holdt sig borte fra skolen, fordi skolebestyrelsen ikke godkendte gravning som fag. Den sendte sine unger i lære hos en grævling. Senere slog de sig sammen med vildsvinen og startede en privatskole, som snart viste sig at gå fint.

Men skolen, som skulle løse problemerne i dene moderne verden, blev lukket – til stor lettelse for alle dyrene i skoven.

*(Lederen i specialundervisningen
i Oslo)*

Diagnosen NF1

Jeg har arbejdet med NF1 i mange år og efterhånden set mange, som har NF1; både børn, unge og gamle. En ting som har slået mig er, hvor forskelligt tilstanden optræder hos den enkelte person; ja, selv søskende eller en mor og et barn kan have et vidt forskelligt billede på NF1 til trods for, at det er det samme arveanlæg, der giver anledning til NF1 i en familie.

De fleste forbinder NF1 med de brune pletter og knuderne i huden, som kaldes neurofibromer, der også er det, man oftest ser. Men NF1 kan – i større eller mindre grad – faktisk vise sig i næsten alle organer hos mennesket: hud, knogler, hjerte, tarm, hjerne og så videre. Hos nogen ytrer det sig fortrinsvis et sted hos andre et andet sted.

Dette gør, at det kan være meget svært at stille diagnosen NF1. Mange har oplevet, at de er gået fra en læge til en anden, fra specialist til specialist, fra sygehus til sygehus og først efter måske mange år, er der en læge, der finder ud af, at det er NF1. Og man kan spørge, hvorfor er diagnosen ikke stillet for længe siden. Det kan skyldes, at tilstanden optræder i en form, som er forskelligt fra det sædvanlige, og så kan det være vanskeligt selv for en trænet læge med kendskab til NF1 at stille en diagnose. Det er sket for mig nogle gange, at jeg har været i tvivl. Og det er specielt svært, hvis



der ikke er andre i familien, som har NF1. Men det kan også være svært, hvor der er pårørende med NF1. For nogle måneder siden så jeg en 3 måneder gammel dreng, hvis mor har NF1. Drengen har een stor brunfarvet plet på det ene lår, men ingen andre symptomer. Er den plet udtryk for NF1? Måske – måske ikke. Mange mennesker har brune pletter uden at have NF1, og det eneste, som kan afgøre det er tiden. Vi følger barnet igennem opvæksten og ser, om der kommer andre symptomer, for disse kan komme efterhånden som barnet vokser til.

Diagnosen NF1 kan altså være svær at stille, og det er ikke altid, fordi lægerne er uvidende. Der hersker stadigvæk megen ukendskab til NF1, også blandt læger, men det er helt klart ved at ændre sig. Undervisningen af studenterne bliver bedre, ligesom kendskabet og interessen for NF1 stadig øges, således at de kommende læger vil vide meget mere om NF1.

Hvorfor er det så vigtigt at stille diagnosen NF1? For det første at der kan opstå nogle komplikationer, som kan være alvorlige, men som kan forebygges, hvis de bliver opdaget tidligt. For eksempel svulster på øjennerven. En anden grund er, at det er vigtigt for den, som har NF1 at få en forklaring på, at der er noget galt. Jeg husker således en ung pige, som jeg fandt havde NF1. Dette fortalte jeg hende og fortalte samtidigt, hvad NF1 er: symptomer, arvelighed, forløb og så videre. Da jeg sagde til hende, at NF1 kan give anledning til indlæringsproblemer og som eksem-

pel sagde, at mange børn med NF1 har problemer med regning, lavede hun helt op. Hun havde haft svært med regning og læsning i skolen og følte, at hun blev opfattet som at være en smule dum. Men nu havde hun en forklaring på sine skoleproblemer, og det følte hun, var godt, for hun klarede sig ellers godt og følte ikke, at hun er dum, men at hun havde svært ved visse ting, som hun nu forstod, hvad årsagen var. Det kan være svært at have NF1, men man kan lære at leve med det.

Sven Asger Sørensen



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

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

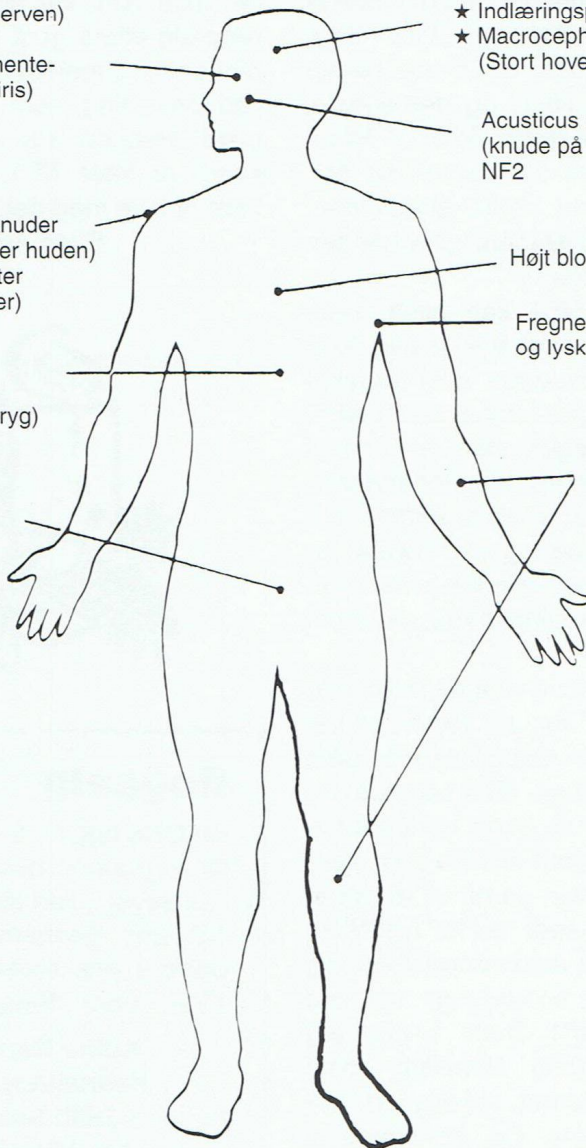
★ Hjerntumorer
★ Defekt blodkar i hjernen
★ Indlæringsproblemer
★ Macrocephalus
(Stort hoved)

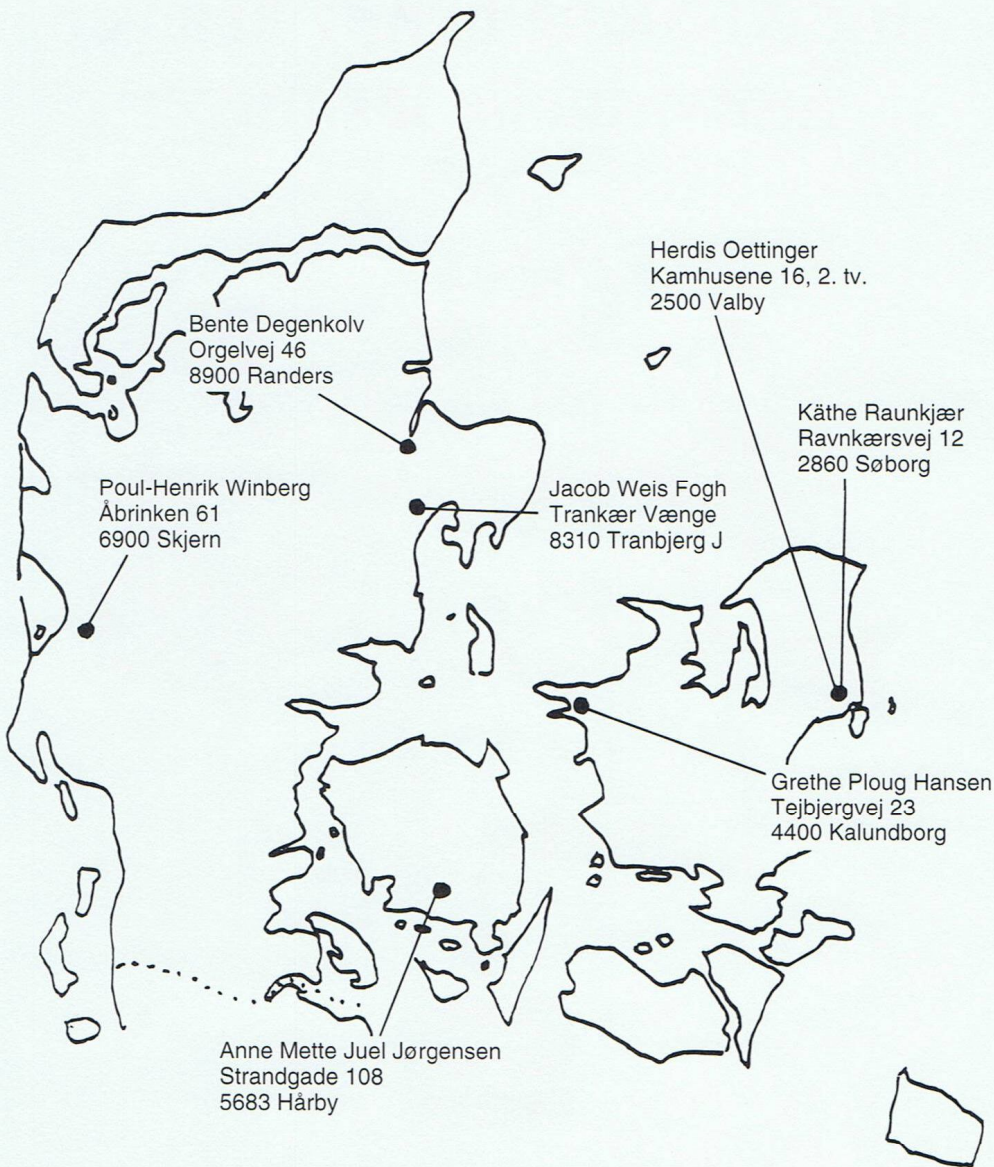
Acusticus neurinom
(knude på høre nerven)
NF2

Højt blodtryk

Fregner i armhuler og lyske

Pseudoarthrosis (falske led)





Bente Degenkolv
Orgelvej 46
8900 Randers

Poul-Henrik Winberg
Åbrinken 61
6900 Skjern

Anne Mette Juel Jørgensen
Strandgade 108
5683 Hårby

Herdis Oettinger
Kamhusene 16, 2. tv.
2500 Valby

Jacob Weis Fogh
Trankær Vænge
8310 Tranbjerg J

Käthe Raunkjær
Ravnkærsvøj 12
2860 Søborg

Grethe Ploug Hansen
Tejbjergvej 23
4400 Kalundborg

Individuelle behov kræver individuelle løsninger



- Kom ind i . . .



Sparekassen Vestsjælland
