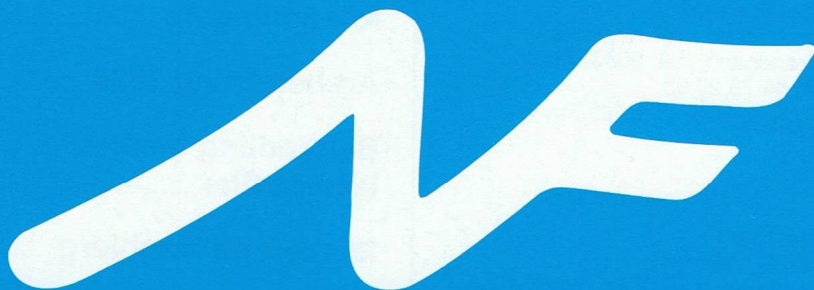


MEDLEMSBLAD

DANSK FORENING FOR



Neurofibromatosis Recklinghausen

DANSK FORENING FOR



Neurofibromatosis Recklinghausen

Bestyrelse:

Formand:

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

Næstformand:

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

Kasserer:

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 Degenkolv
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

Sekretariat og redaktion:

Ravnekærsvvej 12, 2860 Søborg
Tlf. 31 67 03 67

Sats og tryk:

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

Indhold

Juni 1995	3
En opgave helt speciel	4
Referat fra general- forsamlingen	5
Årsberetning 1995	6
Behandling med laserstråler	9
Minilejr på Rønbjerg	10
Kontakt søges	10
Europakonference i Leuven	11
Weekend for voksne med NF	12
Forældrekursus	12
Rhodos	13
Ny ulykkesforsikring	14
Regnskab	16

Juni 1995

Det er med stor sorg, at jeg må meddele jer alle, at vores kasserer Grethe Ploug Hansen sov stille ind den 2. juni 1995.

Grethe har været foreningens kasserer siden starten i 1987, og var den sidste fra den oprindelige bestyrelse. Grethe har siden starten været en af foreningens ildsjæle. Hendes store arbejde og engagement bærer en stor del af fortjenesten for at foreningen idag fremtræder, som den gør.

Vi der arbejdede tæt sammen med hende, vil savne hendes spillende glade og varme øjne og altid positive sind. Man hørte aldrig Grethe beklage sig og hun om nogen lærte at leve med NF på trods af, at Grethes NF var usædvanlig synligt.

Personligt er det også tabet af en nær veninde, som jeg i løbet af de sidste 6 år har stået i meget tæt kontakt med. Vi har kunnet drøfte alt, været enige eller uenige men altid lige gode venner. Vi har arbejdet tæt sammen og vi har også haft mange fornøjelige timer hvor begge vores ægtefæller har været naturligt involveret i begge dele. Mindet om Grethe vil altid fremstå lyst og positivt.

Tankerne går i disse dage især til Grethes ægtefælle Arne og deres to voksne børn, som sendes de varmeste tanker og medfølelse i denne svære tid.

Käthe Raunkjær

En opgave helt speciel

For et stykke tid siden forærede et forældrepar mig dette digt. De havde fået et barn med et handicap, og en kvinde havde givet dem et digt på engelsk, hvis oprindelse var kvinden ukendt. Ellen Lissner har meget velvilligt oversat det til dansk.



Jeg har hørt, at der findes en gammel legende, om hvad der oppe i himlen hændte. Den siger, at en gang den kære Gud sagde til englenerne: Vil I gå bud? Der er et barn, som skal fødes på jord, vil I prøve at finde en Far og en Mor, som vil elske og pleje dets krop og dets sjæl. Det er nemlig en opgave helt speciel: Barnet er svagt, det har handicap med, så det kræver meget tålmodighed. I ved, at jeg elsker alt svagt og småt, og jeg ønsker, at barnet skal få det godt, så de to, der bliver dets Far og Mor, må virke som mine hænder på jord.

Måske vil de først have svært ved at se, at der kan være en mening med det, at barnet ikke kan tumle og lege, og at det kræver så meget pleje. Men de vil nok efterhånden lære, at det gir kræfter at måtte bære. Guds kærtegn gør undertiden ondt, og medgang alene er ikke sundt, men modtar de barnet som gave, de to, så blir det en kilde til indsigt og tro, og så kan det sikkert med tiden læres, at livet er både at bære – og bæres.

Meget frit efter engelsk forlæg af ukendt forfatter.

Ellen Lissner. 1990

Referat fra generalforsamlingen

i Holme Kirkes Sognegård ved Aarhus

Lørdag den 18. marts 1995

Formanden Käthe Raunkjær byder velkommen.

1. Jørgen Hansen bliver valgt som dirigent. Dirigenten erklærer generalforsamlingen lovligt indvarslet i henhold til vedtægterne.
2. Årsberetningen blev godkendt.
3. Budgetforslag for det kommende år bliver godkendt. Der blev vedtaget at kontingentet forbliver uændret.
5. Punktet udgår, da formanden vælges for to år ad gangen i lige år.
6. Grethe Ploug Hansen, Anne Mette Juel Jørgensen og Herdis Oettinger blev genvalgt til bestyrelsen. Jacob Weis-Fogh og Bente Degenkov blev igen valgt som suppleanter.
7. Annie Bundgaard og Jens Degenkov blev genvalgt som revisor og revisorsuppleant.
8. Bestyrelsens forslag til nye vedtægter blev fremlagt og godkendt med to små ændringer. Vedtægtsændringerne forventes endeligt vedtaget til næste generalforsamling.
9. Intet.
10. Der mangler stadig små 200 medlemmer, før vi kommer op på de 500, som kræves, for at fore-

ningen kan godkendes ifølge ligningslovens § 7z, som er en af betingelserne for at f.eks. få del i Superchancen. Nogle medlemmer syntes, at det var unødvendigt, at der blev sendt to medlemsblade til de familier, hvor man har to medlemskaber. Dette gjorde vi heller ikke i starten, men da dette på daværende tidspunkt blev kritiseret, har bestyrelsen besluttet, at alle får et medlemsblad hver gang. At skulle skille ad hvem der ønsker dobbelt medlemsblad eller ej er administrativt tidskrævende. Der blev spurgt til kontaktmedlemsliste. Bestyrelsen har p.t. ikke i tanker at lave en ny. Et medlem ønsker at donere 20-30.000 kr. til forskning om NF. Bestyrelsen vil sammen med Sven Asger Sørensen finde den bedste måde at sikre, at beløbet bliver brugt til formålet. Foreningen har gennem Jytte Jordal modtaget 1500 kr. fra en ung handicappet dame, der skulle have haft beløbet udbetalt som honorar, men som valgte at give pengene til foreningen til støtte af foreningsarbejde især i Aarhusområdet.

Der var mødt 58 personer til generalforsamlingen, hvoraf de 49 var medlemmer.

Referat Käthe og Herdis

Årsberetning 1995

1994 blev det mest aktive år i foreningens nu 7 årige virke. Vores informationspjece der udkom i januar 1994, er blevet en ubetinget succes. Mange af vores medlemmer har tilkendegivet, at de har haft stor glæde af den. Hver uge får jeg henvendelser fra læger og andet sundhedspersonale, der har hørt eller set pjecen og som nu ønsker et eller flere eksemplarer til deres sygehusafdeling eller arbejdsplads. Også kommunernes socialforvaltninger og PPR kontorer rundt om i landet rekvirerer pjecen i stor stil. Forhåbentlig får vores ny informationspjece for børn og unge en lige så god modtagelse. De første meldinger vi har fået indtil nu har været meget positive, så der er noget, der tyder på det.

I marts måned var to danske familier på et 14 dages ophold på Frambu i Norge. Frambu er en del af det norske rigshospital og er beliggende lige uden for Oslo. Her tager man sig af mange af de sjældne sygdomsgrupper og tilbyder bl.a. 14 dages behandling- og informationsophold. Det var et af disse ophold for familier med NF, som vi var heldige at få reserveret plads til 2 familier. Et ophold som bød på mange gode og interessante oplevelser, men som også er barskt, fordi man bliver konfronteret med så mange forskellige komplikationer af sygdommen, som man måske selv til daglig ikke har så tæt på livet.

Generalforsamlingen sidste år fo-

regik i Søborg. Sven Asger Sørensen og Vibeke Manniche var tilstede og fortalte nyt om NF og besvarede spørgsmål.

En weekend i april samlede vi de børn, der skulle med på sommerlejren til Belgien og deres familier, samt Mette Gudman og Christian Tørnqvist, som havde det daglige ansvar for det danske hold under lejren. Vi viste en videofilm fra lejrområdet, som Kristian og jeg havde optaget under en privat ferie i Belgien tidligere på foråret og gennemgik rejsen og det foreløbige indhold og regler for lejren og frem for alt: børnene der deltog fik mulighed for at lære hinanden lidt at kende.

Tidlig morgen den 18. juli mødtes vi så alle i Kastrup lufthavn, hvor de 14 begivenhedsfulde dage startede. Kristian og jeg havde lovet at hjælpe til under lejren. For Kristians vedkommende med en masse praktiske gøremål og jeg sammen med den medicinske stab, hvor vi gennem spil og spørgsmål fandt ud af børnenes viden om NF og ud fra denne viden gav en bred orientering. Sidst under opholdet besvarede alle børnene et spørgeskema om deres forhold til kammerater og skolegang. Dette spørgeskema er blevet gentaget her i vinter, et halvt år efter lejren. Formålet med skemaundersøgelsen er at undersøge om børn med NF føler sig mere isoleret i forhold til kammerater end andre børn og om skolegangen

føles problematisk eller ej. De 6 børn/unge der deltog fra Danmark var alle ca. 15 år. De fik foruden de mange aktiviteter, der foregik i lejren, set Mini Europa i Bruxelles, den gamle by Brügge, et belgisk krigsskib indefra og meget andet, men frem for alt så fik de kammerater fra mange andre lande og oplevelsen af de ligheder og forskelligheder, der er i levemåden og spisevaner i de forskellige lande. Den næste europæiske sommerlejr er planlagt til at finde sted i England sommeren 1996.

I september havde vi en NF uge-end i Middelfart, hvor børn fra 12 år og opefter var inviteret sammen med forældre og andre voksne med NF. Denne gang havde vi prøvet at lægge et program, så at flest muligt kunne få belyst og diskuteret lige det, der havde deres interesse. Altså emner, der berørte både unge, voksne og ældre med NF. Der var også stor tilslutning. Ca. 90 medlemmer havde fundet vejen til Dansk Folke Ferie i Middelfart.

Den 2. oktober stod endnu en rejse på programmet. Vi havde inviteret 6 unge mellem 18 og 23 år til at deltage i et kursus på Rhodos. Læge Vibeke Manniche fra CSH og jeg var kursusledere, og det var et kursus ikke kun en fornøjelsestur. Alle deltagere fik nogle opgaver hver dag i form af tilrettelæggelse af ture og søge oplysninger om seværdigheder. Herudover havde vi et program med fysiske aktiviteter, som startede med svømning hver dag kl. 7.30. De andre fysiske udfoldelser skiftede fra dag til dag, men de mest populære var vandpolo og vandaerobic. Fast på

programmet hver dag var også 1 1/2 time med fællessamtaler, hvor emnerne delvis var valgt af de unge og delvis var planlagt af os. Alle deltagere har sidenhen givet udtryk for, at det var en meget udbytterig tur, som de gerne deltog i igen. Dette gælder også for Vibeke og mig. Vi synes, at udbyttet for de unge og vores fælles oplevelser og samvær var af sådan kvalitet, at vi gerne vil bruge tid på en ny tur, hvis vi får bevilget penge til det.

I efterårsferien havde vi lejet et hus på Lalandia og inviteret nogle børn i alderen 9 til 12 år til at deltage. Et forældrepar, som selv har en dreng i den alder, havde stillet sig til rådighed til at stå for turen. Meget af tiden blev brugt i Lalandias indendørs badeland, men der blev også tid til ture rundt blandt Lollands seværdigheder. Hele turen varede i 4 dage, et tidsrum vi mente var passende for børn i denne aldersgruppe, som ikke alle var vant til at være hjemmefra uden mor og far. Også denne tur fik et sådant forløb, at foreningen også i år vil prøve på en gentagelse. Denne gang til et badeland i Jylland. En stor tak til Ulla Larsen og Jørgen Lovmand for deres engagement i turen.

I bestyrelsen har et af hovedpunkterne ved bestyrelsesmøderne været udarbejdelsen af de ny reviderede vedtægter, som i dag er til første behandling på generalforsamlingen. I de nuværende vedtægter (også i de nye), kræver det to på hinanden følgende generalforsamlinger til at vedtage vedtægtsændringer.

KMS Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger,

har gennem det sidste år gennemgået store forandringer. Fra at have været en organisation bestående af en række foreninger med en koordinator der tegnede udvalget udadtil og som havde bestyrelsesposten i CSH, har udvalget i dag nedsat sig med nye vedtægter, et repræsentantskab og et forretningsudvalg bestående af 5 medlemmer. Repræsentantskabet består af 1-2 medlemmer fra hver forening. Der er og er ved at blive dannet underudvalg, som skal arbejde med forskellige emner såsom genetik, centralisering, undervisning og forskning. Vores forening er repræsenteret ved undertegnede og Jacob Weis-Fogh. Jacob er desuden suppleant til forretningsudvalget. KMS har også fået udvidet til to repræsentanter i CSH's bestyrelse. Næste repræsentantskabsmøde finder sted i Odense næste lørdag, den 25. marts.

I genetik udvalget har vi talt om at arrangere fælles informations/diskussionsdage. Disse er planlagt til at finde sted 7 forskellige steder i landet på lørdage. Vi håber på denne måde at få en bred information og debat om fosterundersøgelser og genterapi i gang.

Omkring centralisering er vi nu nået så langt, at jeg i løbet af de nærmeste uger bliver indkaldt til en møderække i et udvalg nedsat af Sundhedsstyrelsen. Udvalget skal have repræsentation af CSH, Dansk Pædiatrisk Selskab, Århus Universitets-hospital, Rigshospitalet og NF-foreningen. Det er nu den mere detaljerede planlægning af centerfunktionen, der skal arbejdes med.

Foreningen har ansøgt Socialmini-

steriets Handicappulje om midler til at afholde et weekend-forældrekursus (børn 0-7 år), et rejsekursus for de unge i lighed med sidste år og ligeledes et ophold på et badeland for de 9-12 årige. Denne gang i Jylland. Vi har også ansøgt om del i overskuddet fra Tips/Lotto. En del af det beløb er påtænkt at bruges til et weekend-kursus for de modne og ældre årgange af vores medlemmer.

Bestyrelsen har besluttet, at det kun er medlemmer, der kan deltage i vores arrangementer. D.v.s. ægtefæller, der ikke er medlemmer, og som ønsker at deltage i et af vores arrangementer, må først melde sig ind i foreningen. Her har vi familiemedlemsrabatten i form af B-medlemskab til 60 kr./årligt. Børn under 15 år dog undtaget.

Et ønske der har været fremsat fra mange sider, er informationsmøder for fagfolk. Her tænkes især på lærere, pædagoger, fysioterapeuter og talepædagoger. Det er min hensigt at kontakte Undervisningsministeriet om der er mulighed for et samarbejde omkring et sådant arrangement. Jeg tror dog, at dette tidligst kan finde sted i foråret 1996.

Fra den 6. til den 9. april er der international NF-konference i Leuven i Belgien, hvor jeg deltager sammen med Jytte Jordal, som dér vil fortælle om sin måde at undervise børn med svære læse- og skrivevanskeligheder. Fra CSH deltager Vibeke Manniche.

Nordisk Forening for Handicap-tandpleje har inviteret mig til at komme og fortælle om at leve med NF i familien ved deres store kon-

gres, der finder sted i Hillerød fra den 24.-27. august i år. Vibeke Manniche fra CSH vil ved samme lejlighed fortælle om tilbud til fagfolk og patienter med et sjældent handicap i Norden.

Sidst i september er der planlagt en nordisk NF-konference i Göteborg, Sverige. Om konferencen finder sted er afhængig af økonomisk til-

skud fra Nordiska Næmden for Handicapfrågor.

Det nordiske og internationale samarbejde er efterhånden omfattende og af stor værdi for foreningen. Vi får meget ny viden og ny inspiration ved dette samarbejde.

Käthe Raunkjær

Behandling med laserstråler

I et tidligere nummer skrev vi lidt om muligheder for laserbehandling af knuder. Dette indlæg har desværre givet anledning til nogle uheldige misforståelser.

Vores aftale med Rigshospitalet kom i stand efter, at mange af foreningens medlemmer havde forsøgt at få fjernet generende knuder i deres hjemegn. Men det er kun de allerfærreste, som har haft held med en sådan behandling på deres lokalsygehus eller hos en praktiserende speciallæge. Da det jo er et stort problem for mange, kontaktede vi Rigshospitalet. Vi var meget glade for, at Rigshospitalet derefter indvilligede i at behandle de mennesker med NF, som ikke kunne få fjernet deres knuder lokalt.

For at kunne blive behandlet på Rigshospitalet kræves det, at man ikke kan få samme eller tilsvarende behandling i ens eget amt. Det er de færreste steder, man har

mulighed for at tilbyde denne laserbehandling, eller overhovedet har mod på at gå i gang med at fjerne et stort antal knuder. Hvis det ikke er muligt at blive behandlet lokalt, må man søge om at blive henvist og få en kaution til Rigshospitalet. Uden henvisning og kaution kan man ikke blive behandlet på Rigshospitalet! Det er fortsat foreningens håb, at så mange som muligt når frem til en savnet, målrettet og effektiv behandling.

Hvis I får afslag på en kautionsanmodning til f.eks. Rigshospitalet, og der ikke findes tilsvarende alternativer i amtet, bør I kontakte foreningen. Sundhedsstyrelsen har tidligere slået fast, at sjældne sygdomme bør behandles på lands- og landsdelssygehuse, hvis der ikke er tilsvarende tilbud lokalt. NF er en sådan sjælden sygdom.

Vibeke Manniche

Minilejr på Rønbjerg



Er du ca. mellem 9 og 12 år? Bor du vest for Storebælt? Så tag med Jacob og Jeanette Weis-Fogh til Rønbjerg i efterårsferien.

NF-foreningen har lejet et feriehus på Rønbjerg Feriecenter i Løgstør fra mandag til fredag i efterårsferien. Jacob Weis-Fogh, suppleant til bestyrelsen og hans datter Jeanette vil være lejrledere.

Rønbjerg Feriecenter har et stort indendørs badelandskab og mange andre faciliteter. Vi har også lejet en minibus til transporten frem og tilbage (fra Aarhus) og til ture i løbet af ugen.

Skynd dig at tilmelde dig. Vi trækker lod om pladserne. Omkostningerne til lejren står foreningen for.

Skriv dit navn, alder, fulde adresse og tlf.nr. til Jacob Weis-Fogh, Trankær Vænge 75, 8310 Tranbjerg J. Tlf. 86 29 76 80. Senest den 1. august 1995.

Kontakt søges

Efter forespørgsel fra flere, prøver vi nu en ny måde at skabe kontakt mellem medlemmerne. I hvert medlemsblad vil der fremover være en rubrik med Kontakt søges. Her kan man gennem en annonce søge kontakt til andre medlemmer og dér skrive om det skal være geografisk bestemt, aldersmæssigt eller kontakt til andre forældre. Vi håber, at der bliver mange, der gør brug af dette, også vores unge medlemmer. Her er de første annoncer:

Annette og Poul-Erik Hansen
Urnehøjen 6, Tjørring
7400 Herning. Tlf. 97 26 75 17

Vi har en datter på 4 1/2 år, der skal opereres for en opticus gliom. Vi ønsker kontakt med andre familier, hvor et familie-medlem har været udsat for samme komplikation.

Anita Albrecht Pedersen
Sjællandsgade 23, st. tv.
2200 København N.
Tlf. 31 39 14 70

Jeg har en datter på 4 1/2 år som har NF og ønsker kontakt med andre forældre til børn med NF.

Susanne og Peter Mortensen
Gyvelvej 19, 7700 Thisted
Tlf. 97 92 01 35

Vi har en søn på 5 år med NF. Vi ønsker kontakt med familie med barn på 5-10 år.

VEDTÆGTER FOR DANSK FORENING FOR



NEUROFIBROMATOSIS – RECKLINGHAUSEN

§ 1. Foreningens navn og hjemsted

- 1.1. Dansk forening for NF, neurofibromatosis Recklinghausen.
- 1.2. Foreningens hjemsted er hos den siddende formand.

§ 2. Foreningens formål

- 2.1. At yde støtte til NF-patienter og deres pårørende med information om sygdommen og hjælp til medicinsk, social og arvemæssig rådgivning.
- 2.2. At udbrede kendskab til sygdommen, dens forebyggelse og behandling og derved skabe forståelse for de af sygdommen rammes kår.
- 2.3. At yde støtte til videnskabelig forskning af sygdommen og dens forebyggelse og behandling.
- 2.4. At tage kontakt med foreninger og organer i andre lande, som arbejder for sygdommens bekæmpelse, for derigennem at opnå bedre kendskab til sygdommen.

§ 3. Medlemsskab og kontingent

- 3.1. Som medlemmer af foreningen kan optages personer, der har sygdommen samt deres familier, firmaer, kommuner, selskaber, skoler, institutioner og andre foreninger. Som A-medlem betragtes alle som betaler fuldt kontingent. B-medlemsskab opnås af familiemedlemmer med samme bopæl som et A-medlem.
- 3.2. Gaver og tilskud til Dansk NF medfører normalt ikke medlemsskab, medmindre der ytres ønsker derom fra bidragyderens side.
- 3.3. Såfremt et medlem optræder til alvorlig skade eller ulempe over for foreningen eller nogle af dets medlemmer, kan det pågældende medlem ekskluderes, ifølge en enig bestyrelsesbeslutning.
- 3.4. Kontingentets størrelse vedtages på generalforsamlingen og det forfalder til betaling pr. 1. februar helårligt.
- 3.5. Ved indmeldelse i årets løb, betales kontingentet med 1/12 del af kontingentet pr. måned frem til næste helårige betaling.
- 3.6. Udmeldelse af foreningen kan ske med 3 måneders varsel til d. 1.1.
- 3.7. Intet medlem hæfter for andet end sit kontingent.

§ 4. Generalforsamling

- 4.1. Generalforsamlingen er foreningens højeste myndighed.
- 4.2. Generalforsamlingen afholdes ordentligvis hvert år inden d. 15. maj.
- 4.3. Ved indkaldelse til generalforsamling udsendes der skriftlig besked til hvert enkelt medlem, med angivelse af dagsorden og eventuelle vedtægtsændringer senest 14 dage før afholdelse af ordinær generalforsamling.
- 4.4. Forslag der ønskes behandlet på generalforsamlingen skal være foranden i hænde senest 4 uger før.
- 4.5. Generalforsamlingen afholdes ordentligvis skiftevis Øst og Vest for Storebælt.
- 4.6. Stemmeret på generalforsamlingen er betinget af betalt kontingent.
- 4.7. For at opnå stemmeret skal man være A-medlem og være fyldt 15 år inden generalforsamlingen afholdes.
- 4.8. Alle afstemninger afgøres ved almindeligt stemmeflertal blandt de fremmødte medlemmer.
- 4.9. Såfremt et medlem ønsker hemmelig afstemning, foretages der skriftlig afstemning.
- 4.10. I tilfælde af skriftlig afstemning, vælges stemmetællere blandt de fremmødte.
- 4.11. Der kan stemmes ved fuldmagt, som skal fremvises og godkendes af bestyrelsen.
- 4.12. Vedtægtsændringer kræver dog 2/3 flertal af de tilstedeværende stemmeberettigede medlemmer, på 2 af hinanden følgende generalforsamlinger.

§ 5. Ekstraordinær generalforsamling

- 5.1. Ekstraordinær generalforsamling afholdes, såfremt 1/3 af medlemmerne kræver dette.
- 5.2. Såfremt bestyrelsen bestemmer dette.
- 5.3. Ved indkaldelse til ekstraordinær generalforsamling varsles medlemmerne mindst 8 dage i forvejen eller i forlængelse af en ordinær generalforsamling.

§ 6. Dagsorden

- 6.1. Dagsorden for den ordinære generalforsamling skal indeholde følgende punkter: 1. Valg af dirigent. 2. Formandens beretning. 3. Forelæggelse af årsregnskab samt godkendelse af dette. 4. Fremlæggelse af næste års budget, samt forslag om kontingent for det nye år. 5. Valg af formand (kan genvælges). 6. Valg af bestyrelsesmedlemmer (kan genvælges). 7. Valg af revisor (kan genvælges). 8. Valg af bestyrelsessuppleanter (kan genvælges). 9. Valg af revisorsuppleanter (kan genvælges). 10. Forslag fra bestyrelsen og medlemmer. 11. Evt.
- 6.2. Generalforsamlingen vælger ved simpelt flertal en dirigent.
- 6.3. Sekretæren skriver protokollat for generalforsamlingen, der indskrives i

foreningens protokol, der underskrives af den samlede bestyrelse samt dirigenten.

6.4. Generalforsamlingen kan kun beslutte emner fra den udsendte dagsorden.

§ 7. Bestyrelsens arbejde

7.1. Bestyrelsen består af: 1) Formanden der vælges for to år ad gangen. 2) Der vælges 4 bestyrelsesmedlemmer ligeledes for to år ad gangen. 3) Der vælges 2 bestyrelsessuppleanter hvert år.

7.2. Formanden og næstformanden vælges henholdsvis hvert andet år.

7.3. Bestyrelsens beslutninger træffes med almindeligt stemmeflertal.

7.4. Såfremt der er stemmelighed, tæller formandens stemme dobbelt.

7.5. For hvert afholdt bestyrelsesmøde føres der en protokol, hvoraf dagsordenen for bestyrelsesmødet vil fremgå.

7.6. Protokollen underskrives af den samlede bestyrelse.

7.7. Bestyrelsen afholder mindst 3 møder om året.

7.8. Såfremt mindst 2 bestyrelsesmedlemmer kræver flere møder, skal dette imødekommes.

7.9. Bestyrelsen er beslutningsdygtig, når formand/næstformand samt 2 medlemmer af bestyrelsen er til stede.

7.10. Hvis antallet af bestyrelsesmedlemmer incl. formand bliver mindre end 3, indkaldes der til ekstraordinær generalforsamling.

7.11. Bestyrelsen kan ansætte personer med specifik sagkundskab, når dette findes nødvendigt.

7.12. Bestyrelsen kan i øvrigt nedsætte ad hoc udvalg efter behov.

7.13. Bestyrelsen søger at knytte en rådgivningsgruppe bestående af relevante specialister.

7.14. Bestyrelsens arbejde samt tillidshverv i forbindelse med bestyrelsesarbejdet er ulønnet.

§ 8. Sikring af foreningens midler

8.1. Kassebeholdningen skal henstå på konto i bank, sparekasse eller på girokonto.

8.2. Kun kassereren kan modtage indbetalinger i form af kontanter eller checks, for sådanne indbetalinger skal der udstedes kvittering, og indbetalingen skal inden 7 dage indsættes på foreningens konto. Ved kassererens forfald foretages indbetalinger til formanden.

8.3. Udbetalinger skal ske efter følgende retningslinier: 1. Beløb indtil 3500,- kr. kan udbetales af kassereren alene, mod bilag og kvittering på check. 2. Beløb over 3500,- kr. kan kun udbetales over foreningens konto mod to underskrifter: Formandens og kassererens.

8.4. Kassereren skal føre et lovpligtigt regnskab, der skal godkendes af revisor.

8.5. Kassereren må ikke opbevare mere end 2500.- kr. af foreningens midler i kontanter på sin bopæl, incl. frimærker.

8.6. De i vedtægterne nævnte beløb, kan af bestyrelsen, efter generalforsamlingens godkendelse, ændres uden at dette betragtes som vedtægtsændringer.

8.7. Ved dispositioner over fast ejendom tegnes foreningen af den samlede bestyrelse.

§ 9. Lokal og støtteforeninger

9.1. Efter godkendelse af bestyrelsen kan medlemmer oprette lokale og interessegrupper til støtte for NF.

§ 10. Opløsning af foreningen

10.1. Opløsning af foreningen kan kun vedtages på en i dette øjemed indkaldt ekstraordinær generalforsamling, og kun når 3/4 af de tilstedeværende stemmeberettigede medlemmer stemmer derfor.

10.2. Vedtages det at opløse foreningen, træffer bestyrelsen beslutning om anvendelse af foreningens midler til fremme af foreningens formål. Jvf. § 2.1.-2.7. eller dermed beslægtede formål.

§ 11.1. Nærværende vedtægter er vedtaget på stiftende generalforsamling den 21. november 1987 på Horsens vandrehjem.

11.2. Der er vedtaget ændringer i § 4 stk. 1 og § 5 stk. 9 på den ordinære generalforsamling og på den ekstraordinære generalforsamling den 28. april 1990.

11.3. Der er foretaget gennemgribende ændringer af NF-foreningens vedtægter på generalforsamlingen af 18/03 1995 og godkendelse på generalforsamlingen i 1996.

X-by d. xx/xx/xxxx

..... formanden næstformanden kassereren
..... bestyrelsesmedlem bestyrelsesmedlem bestyrelsesmedlem

Ændringer der blev foretaget på 1995 generalforsamlingen er markeret med understregninger af ordlyden.

Der skal specielt lægges mærke til § 8.3. der omhandler sikring af foreningens midler.

Europakonference i Leuven

Fra den 6. til den 9. april i år var der Europakonference i Leuven i Belgien. Konferencen var både for læger, der arbejder med NF og foreningerne fra forskellige lande i Europa. En del af møderne var udelukkende for lægerne respektive foreningerne, andre havde vi i fællesskab. Hele arrangementet var meget velorganiseret og her fra Danmark deltog Vibeke Manniche, lektor Jytte Jordal og jeg som formand for den danske forening.

Jytte Jordal fortalte om sin måde at undervise børn med læse/skrivevan-skeligheder, både i det lægelige

forum og for foreningsrepræsentan-terne. Begge steder vakte hendes foredrag stor opmærksomhed og in-teresse.

I næste medlemsblad håber Vi-beke og jeg, at vi kan komme med et fyldestgørende referat fra møderne, men på grund af meget arbejde, bl.a. med centraliseringen for Vibekes vedkommende og på grund af, at jeg igen har haft besvær af min di-skusprolaps i nakken har vi ikke været i stand til at få det færdigt til dette nr.

Käthe Raunkjær



Dr. med. Eric Legius, Universitetshospitalet i Leuven, Colonel John Blackwell direktør for den engelske NF-forening, Mia De Schreider formand for den bel-giske NF-forening og Peter Bellermann formand for den amerikanske NF-for-ening. De tre førstnævnte har fået overrakt en tilkendegivelse for deres store arbejde for NF.

Weekend for voksne med NF

Weekenden den 28.-29. oktober 1995 har foreningen reserveret plads på Middelfart Feriecenter for 25-30 deltagere.

Der vil blive foredrag om problemer/problemløsninger, der kan opstå i voksenalderen for personer med NF.

Der vil blive rig lejlighed til at snakke sammen, mere presset bliver programmet ikke. Et af hovedformålene med weekenden er socialt samvær med andre i samme situation.

For at deltage skal alle være medlemmer af foreningen, også ledsagende ægtefæller/samlevere. Husk vi har rabat som B-medlemmer for familiemedlemmer på samme bopæl som et fuldt medlem (A-medlem).

Foreningen står for kursusudgifterne, mens man selv må afholde rejseudgifter.

Skriv og tilmeld dig med dit navn og fulde adresse og tlf.nr. mærk brevet »NF-weekend« til Käthe Raunkjær, Ravnekærsvej 12, 2860 Søborg. Senest den 1. september 1995.

Forældrekursus

Kurset henvender sig til forældre, der har børn med NF i alderen 0-7 år.

Det finder sted fra fredag den 10. november om aftenen til søndag den 12. november klokken 14.00.

Vi har ikke fået endeligt tilsagn fra alle foredragsholdere endnu, men vi regner med, at der vil komme en læge, en ergoterapeut, en psykolog og en talepædagog i løbet af weekenden.

Et af formålene er også at møde andre forældre i samme situation, udveksle erfaringer og få lejlighed til at lære hinanden lidt at kende.

Kurset finder sted på Byggecentrum i Middelfart for midler, vi har fået tildelt fra Socialministeriets Handicapulje. Man kan påregne at få rejseudgifterne betalt for billigste offentlige transportmidler.

Skriftlig tilmelding med navn, fulde adresse og tlf.nr. sendes mærk brevet »forældrekursus« til Käthe Raunkjær, Ravnekærsvej 12, 2860 Søborg, senest den 15. august.

Husk for at deltage i foreningens arrangementer skal man være medlem, med betalt medlemskontingent for indeværende år.

Kontakt

Center for Små

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



Handicapgrupper

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

RHODOS

I lighed med sidste år arrangerer NF-foreningen et kursus på Rhodos for unge mellem 18 og 25 år. At vi i år kan tilbyde kurset op til 25 år, beror på, at Socialministeriet har udvidet aldersgrænsen med 2 år.

Vi henvender os specielt til de unge, der er nervøse for at stå på egne ben på en udenlandsrejse, som føler sig utilpas og usikre blandt mange mennesker, og som trænger til at få styrket deres selvtillid.

Hver dag deltager alle i forskellige fysiske aktiviteter (vi starter hver morgen kl. 7.30 med svømning). Vi ople-

ver den gamle græske kultur på udflugter arrangeret af de deltagende unge og som noget nyt i år, skal vi selv på indkøb og lave mad.

Der er plads til 6 deltagere fra søndag den 3. september til søndag den 10. september 1995. Ønsker du at deltage, så skriv navn, alder, adresse og tlf. nr., mærk brevet »Rhodos« til Käthe Raunkjær, Ravnekærvej 12, 2860 Søborg, senest den 1. august. Der bliver givet besked til alle kort tid herefter, om man har fået en plads eller ej.

Käthe Raunkjær



Ny ulykkesforsikring

Ulykker og skader forårsaget af epilepsi dækkes

Det er en revolutionerende nyskabelse, at det fremover vil være muligt at tegne ulykkesforsikring, hvor ulykker og skader forårsaget af handicapet dækkes. Specielt for epilepsiramte kan oplyses, at tandskader i forbindelse med anfald dækkes.

Handicappedes Gruppeforsikring (HGF) har givet Dansk Epilepsiforening et tilbud, som vi anser for særdeles favorabelt. Forsikringen tegnes via AIG EUROPA, der er en anerkendt filial af et amerikansk forsikringsselskab. Man kan tegne både fritids- og heltidsforsikring. Forsikringen dækker ulykkestilfælde, som er en følge af et epileptisk anfald. Også

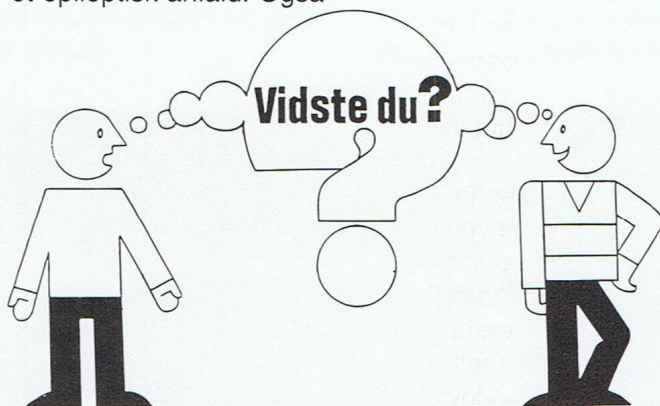
tandskader forårsaget af fald i forbindelse med anfald dækkes.

Se efter om din nuværende forsikring dækker – hvad den desværre sjældent gør! Kontroller også om forsikringen stadig dækker, hvis den er tegnet, inden du fik epilepsi.

Er du interesseret i at høre nærmere om ovenstående – eller evt. blive noteret til en ulykkesforsikring i HGF – så ring til tlf. 58 26 44 66.

Arnold Jørgensen
landsformand

Knud Brander
sekretariatschef



- At din ulykkesforsikring sandsynligvis ikke vil give dig den erstatning du forventer, trods det du i mange år har betalt præmie?
- Eller du har måske slet ingen ulykkesforsikring, fordi mange forsikringsselskaber ikke ønsker at forsikre personer med større eller mindre handicap?

Hansen har epilepsi.

Hansen tegnede i 1990 en ulykkesforsikring, som han betaler 1.286 kr. for om året.

Hansen er uheldig og mister højre arm ved et trafikuheld som følge af et epilepsianfald.

Hansen får ingen erstatning fra sit forsikringsselskab.

Jensen har epilepsi.

Jensen har tegnet en HGF-ulykkesforsikring, som han betaler 960 kr. for om året.

Jensen er uheldig og mister højre arm ved et trafikuheld som følge af et epilepsianfald.

Jensen får 1.500.000 kr. i erstatning fra sit forsikringselskab.

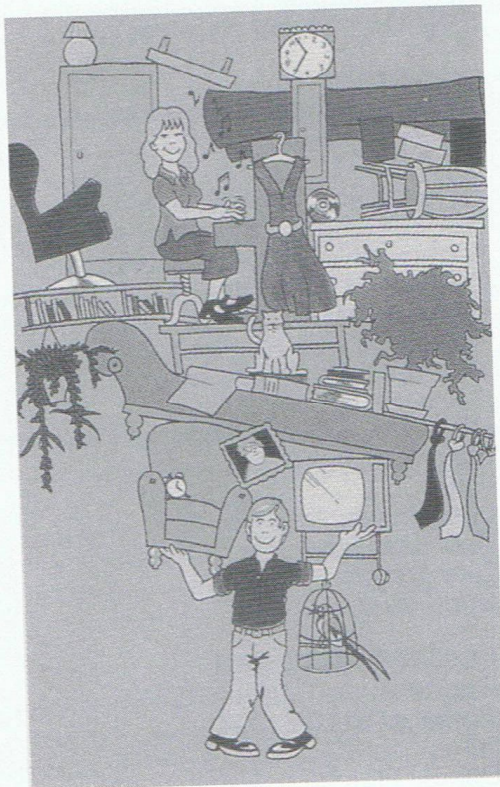
- Hansens forsikringselskab dækker ikke, når bestående sygdom er årsag til den opståede skade.
- Jensens forsikringselskab tager specielt hensyn til handicappede.

De fleste selskaber på markedet kræver enten højere præmie, giver ringere dækning, eller afviser ligefrem at tegne ulykkesforsikring for handicappede. Vær ligeledes opmærksom på, at handicap, der opstår efter forsikringen er tegnet, i de fleste selskaber giver samme begrænsninger, som handicap der allerede var til stede ved forsikringens etablering.

Men eet selskab har taget fat i dette problem. Eet selskab henvender sig specielt til handicapgrupper og tilbyder reel dækning uden forudgående helbreds vurdering, idet erstatningen beregnes efter forholdet mellem den »gamle« og den »nye« invaliditet. Beregningen sker ud fra dine egne lægejournaler – før og efter ulykken.

Ring og hør nærmere på tlf. 58 26 44 66, Dansk Epilepsiforening, hvis du vil vide mere om HGF-ulykkesforsikring specielt for personer med fysiske handicap.

Flytning



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

Käthe Raunkjær
Ravnekærsvej 12
2860 Søborg

REGNSKAB

for tiden 1. februar 1994 til 31. januar 1995

INDTÆGTER:

Kontingenter	31.454,00		
Gaver og annonceindtægter	1.980,00		
Renteindtægter	10.492,34		
Salg af emblemer og bøger	<u>302,50</u>		44.319,00

UDGIFTER:

Bestyrelsesmøder og rejseudgifter	11.099,34		
Telefonudgifter	<u>10.847,56</u>		
Ialt	21.946,90		
Anvendt til administration af tilskudet fra socialstyrelsen	<u>5.000,00</u>	16.946,90	
Kontorartikler og bogtrykkerarbejde ...		4.963,69	
Trykning af NF børnebog		25.868,75	
Portoudgifter	7.842,75		
Anvendt til administration af tilskudet fra socialstyrelsen	<u>1.000,00</u>	6.842,75	
Revisor		2.500,00	
Rejseudg. til Leuven hospital, Belgien			12.811,02
Generalforsamling		1.846,50	
Gaver		1.744,80	
Landsindsamling:			
Regnskabsannonce	250,70		
Giro gebyrer	<u>250,00</u>	<u>500,70</u>	<u>74.025,11</u>
Underskud			<u>29.705,27</u>

SOCIALSTYRELSEN:

Restbeløb pr. 1. januar 1993	310.580,00		
Modtaget tilskud 1994	<u>105.000,00</u>	105.000,00	
Ialt	415.580,00		
Ophold Frambu hospital, Norge	÷ 149.355,15		
Sommerlejr, Belgien	÷ 76.472,00		
Rhodos ophold for unge	÷ 52.656,88		
Middelfart kursus	÷ 77.619,20		
Lalandia badeland for børn	÷ 9.143,00		
Revisor Rynord	÷ 3.750,00		
Porto	÷ 1.000,00		
Telefon, rejseudgifter m.v.	÷ <u>5.000,00</u>	<u>374.996,23</u>	269.996,23
Restbeløb pr. 31. januar 1995	<u>40.583,77</u>		

TIPS OG LOTTO:

Modtaget tilskud 1994		60.000,00	
Bogtrykker	23.938,75		
Porto	4.042,25		
Kursusudg. Middelfart	19.344,00		
Foto og oversættelse til NF bog	<u>12.675,00</u>	<u>60.000,00</u>	
Underskud ialt			<u>0</u>
			<u>299.701,50</u>

Status pr. 31. januar 1995

AKTIVER:

Kassebeholdning		0
Girokonto nr. 262 2351		3.530,89
Girokonto nr. 786 2121 Landsindsaml.		4.710,81
Sparekassen Vestsjælland:		
Konto nr. 212-56-24.513	÷ 7.461,32	
Konto nr. 212-56-69.150		
Garantkonto	12.801,33	
Konto nr. 212-56-82.742		
Spar S konto	100.145,83	
Konto nr. 212-54-14.136		
Garantbeviser	<u>5.000,00</u>	110.485,84

PASSIVER:

Strandbygaard Skjern Bogtrykkeri A/S	25.868,75
Käthe Raunkjærs tilgodehavende for udlæg	469,20

EGENKAPITAL:

Saldo pr. 1. febr. 1994	392.091,09	
Underskud	<u>299.701,50</u>	92.389,59
Balance		<u>118.727,54</u> <u>118.727,54</u>

Egenkapitalen består dels af frie midler og formålsbestemte midler fra Socialbestyrelsen ialt		51.805,82 <u>40.583,77</u> 92.389,59
---	--	--

Ovenstående indtægter og udgifter for perioden 1. februar 1994 til 31. januar 1995 samt status pr. 31. januar 1995 er i overensstemmelse med de mig foreviste bilag.

Albertslund, den 14. marts 1995
Anni Bundgaard, revisor for foreningen

BUDGET

for tiden 1. februar 1995 til 31. januar 1996

Kontingenter		31.000,00
Gaver og annonceindtægter		2.000,00
Renter		<u>3.000,00</u>
		36.000,00
Bestyrelsesmøder og rejseudgifter	17.000,00	
Telefonudgifter	5.000,00	
Kontorartikler og bogtrykker	2.500,00	
Revisor	15.000,00	
Rejseudgifter til møder i udlandet	5.000,00	
Diverse udgifter	<u>1.000,00</u>	45.500,00
Underskud		<u>9.500,00</u>

Følgende dele på kroppen kan påvirkes af NF

Opticus gliom
(svulst på synsnerven)
Lisch-knuder
(godartede pigmente-
rede 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 op-
kastninger,
forstoppelse
og/eller diarré

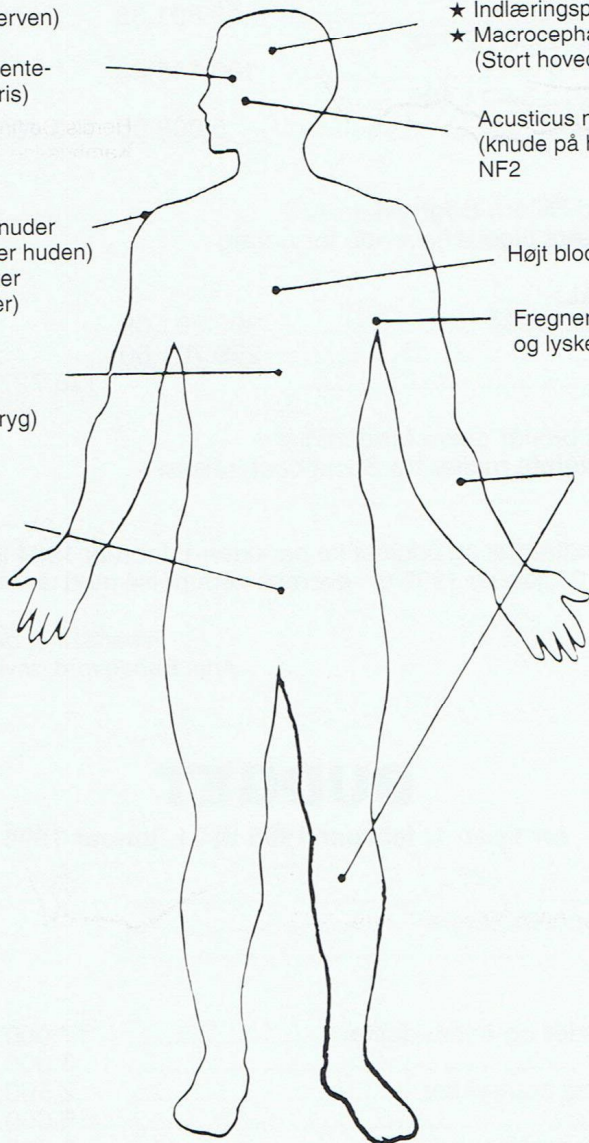
- ★ Hjerntumorer
- ★ Defekt blodkar i hjernen
- ★ Indlæringsproblemer
- ★ Macrocephalus
(Stort hoved)

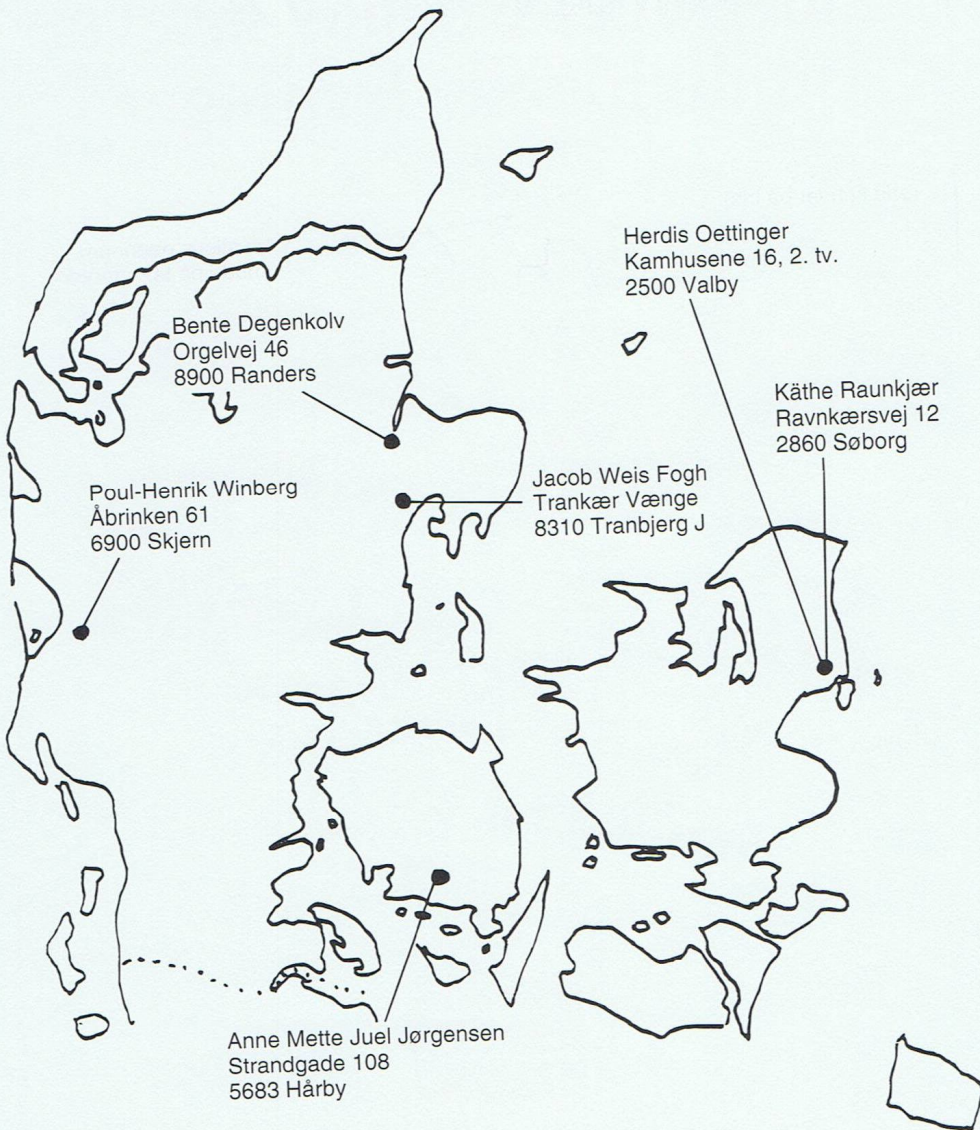
Acusticus neurinom
(knude på hørenerven)
NF2

Højt blodtryk

Fregner i armhuler
og lyske

Pseudoarthro-
sis (falske led)





Bente Degenkov
Orgelvej 46
8900 Randers

Poul-Henrik Winberg
Åbrinken 61
6900 Skjern

Anne Mette Juel Jørgensen
Strandgade 108
5683 Hårby

Jacob Weis Fogh
Trankær Vænge
8310 Tranbjerg J

Herdis Oettinger
Kamhusene 16, 2. tv.
2500 Valby

Käthe Raunkjær
Ravnkærvej 12
2860 Søborg

Individuelle behov kræver individuelle løsninger



- Kom ind i ...



Sparekassen Vestsjælland
