

**MEDLEMSBLAD**

**DANSK FORENING FOR**



**Neurofibromatosis Recklinghausen**

## DANSK FORENING FOR



Neurofibromatosis Recklinghausen

### Bestyrelse:

#### Formand:

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

#### Næstformand:

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

#### Kasserer:

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

#### Sekretær:

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

#### Bestyrelsesmedlem:

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

#### Suppleant:

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

### Redaktion:

Käthe Raunkjær (*ansvarshavende*)  
Hanne Houlborg

### 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

December 1995 .....	3
International Summertime .....	4
Direkte gentest nu mulig ved NF1 og NF2 .....	5
Generalforsamling 1996 ..	5
Centralisering .....	6
Kontakt søges .....	6
Rhodos 1995 .....	7
Babymassage .....	10
Nordisk NF konference i Göteborg .....	11
Ændring af regnskabsår .....	12
Forældrekursus på Byggecentrum .....	13
Forældrenes danske klassiker i ny version .....	14
Nye telefontider .....	16
Ungdomsgruppe .....	17
Nå koppen vælter .....	18

# December 1995

Om få dage har foreningen eksisteret i 8 år. Mangt og meget er der sket siden den spæde start i Horsens i 1987, og mange gange sender jeg taknemmelige tanker til Else-Marie Bøgeskov Rasmussen, der i sin tid tog initiativet til at starte foreningen. Forhåbentlig når vi, før vores 10 års jubilæum om 2 år, at se resultatet af de sidste års forhandlinger: *Et centraliseret tilbud til alle med NF1.*

På grund af Grethe Ploug Hansens bortgang i juni i år, har vi i bestyrelsen ændret på fordelingen af de forskellige poster. Ny næstformand er nu Herdis Oettinger, Anne Mette Juel Jørgensen er ny kasserer og Jacob Weis-Fogh, som er nyt bestyrelsesmedlem efter Grethe, er blevet sekretær. Poul-Henrik Winberg fortsætter som menigt medlem af bestyrelsen og som den drivende kraft med hensyn til trykningen af vores medlemsblad.

Af aktiviteter i løbet af efteråret har der været en tur til Rhodos med 6 unge, i lighed med sidste år og her i starten af november har vi haft et forældrekursus på Byggecentrum i Middelfart. Mere om dette senere i bladet.

Til sidst vil jeg ønske alle *God Jul og Godt Nyt* År.

*Käthe Raunkjær*



# International Summercamp

**The School of  
St. Mary & St. Anne  
Abbots Bromley  
Staffordshire**

**17.-27. juli 1996**

*Så er der igen en international sommerlejr for børn. Denne gang er det England, der står for arrangementet. Lejren kommer til at finde sted på en af Englands mange kostskoler, der om sommeren bliver brugt til netop forskellige lejre. Der bliver rig mulighed for mange slags sport, hobby, svømning og et par spændende ture, og mange andre ting alt tilrettelagt specielt for børn med NF.*

## **Invitationen gælder for:**

- 5 børn mellem 12 og 16 år
- Som har NF
- Som ikke har altfor svære komplikationer
- Som ønsker sig venner med NF fra andre lande
- Som gerne vil have en kæmpe oplevelse

Med fra Danmark kommer mindst 2 voksne som kan engelsk flydende, og som vil være sammen med »vores« børn hele tiden. Den ene bliver sandsynligvis Mette, som er kendt af mange af vores børn fra tidligere arrangementer og som også var med på lejren i Belgien.

Foreningen vil søge Handicappuljen om midler til at betale turen, men man må påregne udgifter til lomme-penge, souvenirs o.l.

Så har du den rette alder, lyst og tid, så skriv og fortæl om dig selv og hvordan NF påvirker din hverdag.

Er der mange, der vil deltage, vil de ældste komme i første række, såfremt de vil være for »gamle« til den næste lejr, som formentlig finder sted om 2 år.

Har du spørgsmål om turen, så ring til mig, så vil jeg fortælle mere.

Jeg vil gerne have din skriftlige til-melding senest den 1. februar.

*Käthe Raunkjær  
(adresse foran i bladet)*

# Direkte gentest nu mulig ved NF1 og NF2

Ny diagnostisk mulighed baseret på forskning som er sponsoreret af den amerikanske NF forening NNFF.

Det er nu blevet annonceret, at en ny mulighed for direkte genetisk testning er blevet muligt, både for dem, der har NF i familien og for nymutationer. Den første rapport om den ny mulighed for NF1 kom fra forskeren Dr. Richard Cawton University of Utha. Dr. Ruth Heim University of North Carolina, fremlagde kort tid efter en rapport med lignende resultat fra forskning helt uafhængig fra Dr. Cawtons.

Testen er for tiden 75% sikker, og der arbejdes hele tiden på at forbedre den. Når den er 75% sikker, betyder det at: Får man gennem testen besked på, at man har NF1, så er det sikkert, at man har det, men hvis testen viser, at man **ikke** har det, er der 25% risiko for, at man har NF1 alligevel.

Kort tid efter blev det annonceret fra den amerikanske NF forening, at også ved NF2 er det nu muligt at foretage en genetisk test.

Testen kan stadig kun laves på Roche Biomedical Laboratories Inc. In Research Triangle Park NC. Og koster 500 dollars. Medlemmer af NNFF har af deres formand Peter Bellermand fået tilbudet om testen for 350 dollars, og det samme tilbud har Peter Bellermand givet til medlemmer af de europæiske NF foreninger.

Man skal dog huske på, at der stadig er stor fejlmargen, og at den kliniske undersøgelse i langt de fleste tilfælde vil være lige så fyldestgørende.

Det, man kan glæde sig mest over, er, at det er et stort skridt på vejen til en **sikker** gentest.

*Käthe Raunkjær*

---

## Generalforsamling 1996

Sæt X i kalenderen **lørdag den 13. april 1996**. Der holder Dansk Forening for NF generalforsamling. Denne gang øst for Storebælt, sandsynligvis i Københavns området. Der er ikke truffet endelig aftale om lokaler, men invitationen vil blive sendt ud i god tid.

### På valg er:

Formanden Käthe Raunkjær som genopstiller.

Poul-Henrik Winberg som genopstiller.

Jacob Weis-Fogh opstiller. Indtrådt i bestyrelsen i indeværende valgperiode efter Grethe Ploug Hansen.

Suppleant Bente Degenkolv ønsker ikke at genopstille.

Der skal derfor findes mindst 2 personer som er villige til at opstille til valg.

Forslag til dagsordenen, herunder forslag til nye bestyrelsesmedlemmer eller suppleanter til bestyrelsen, skal være formanden i hænde senest 4 uger før generalforsamlingen d.v.s. **lørdag den 16. marts.**

# Centralisering

Forhandlingerne omkring centralisering er nu ved at komme ind i en afgørende fase. Siden foråret 1995 har der været nedsat en teknisk arbejdsgruppe om NF bestående af:

Læge Vibeke Manniche, Center for Små Handicapgrupper.

Overlæge Niels Christian Christensen, Dansk Pædiatrisk Selskab.

Afdelingslæge Niels Illum, Rigshospitalet.

Overlæge John Østergaard, Århus Kommunehospital.

Formand Käthe Raunkjær, Dansk Forening for NF.

Vi er ved at lægge sidste hånd på en protokol d.v.s. en beskrivelse af sygdommen, behandlingsbehovet og forslag til en struktur. Når denne i løbet af de næste par uger har fået sin endelige udformning, bliver den fremsendt til Sundhedsstyrelsen i lighed med de 6 andre diagnoser, der også er med i denne indledende fase af den fremtidige struktur for en lang række sjældne handicap. Når alle 7, der er med i denne omgang, er færdige, håber vi på en politisk godkendelse før sommerferien 1996.

I denne omgang er der for vores vedkommende udelukkende tale om NF1, d.v.s. Recklinghausen og ikke NF2 eller Central Neurofibromatose. Forhåbentlig kommer denne gruppe også med inden for overskuelig frem-

tid, men fra lægelig side ønskede man ikke at forholde sig til begge typer NF samtidig, da de objektivt set er to helt forskellige diagnoser.

På nuværende tidspunkt kan man ikke sige noget om, hvor dette NF Center bliver placeret. Om det bliver på Rigshospitalet eller Århus Kommunehospital eller begge dele.

På Foreningens vegne har jeg fremsat ønske om, at man i første omgang starter med ét Center. Dette for at sikre det samlede overblik af sygdommen og behandlingsbehovet til gavn både for familierne, der er berørt af NF og forskningen på området, som jo også i sidste ende er til fordel for patienterne. Afstanden til Rigshospitalet eller Århus Kommunehospital vil blive lang for dem på modsatte side af Storebælt, men jeg håber, at fordelene ved ét NF center langt vil opveje disse gener.

Søborg den 13. november 1995

*Käthe Raunkjær*

---

## Kontakt søges

**Linda og John Michalech  
Egedalsvænge 26, st.tv.  
2980 Kokkedal  
Tlf. 42 24 43 34**

Vi er et Dansk-Canadisk par med 2 børn, hvor den ene er en pige på 2 år, der har NF.

Vi ønsker kontakt med en anden familie, der har børn under 7 år med NF. Helst på Sjælland.

Flight 4511

# RHODOS 1995

Med på turen til Rhodos i år var Randi, Karina, Lærke, Eva, Allan og Kasper, som alle har NF. Käthe Raunkjær der er formand for foreningen og læge Vibeke Manniche var rejseledere.

På turen skulle vi følge et fastlagt morgenprogram, med svømning kl. 7.30, og vi skulle to og to lave morgenmad. Vi havde også faste tider, når vi skulle være tilbage på hotellet om natten.

Udover det havde vi 1-1½ time om dagen, hvor vi snakkede om NF. Om at begå sig blandt andre, mobning og mange andre ting.

## 3. september,

søndag morgen mødtes vi alle i Kastrup lufthavn kl. 5.40. Karina, Lærke og Eva, som bor i Jylland havde overnattet hos Käthe for at kunne nå at være der til tiden. Vi skulle checke ind senest kl. 6.00 og flyet afgik kl. 7.00. Efter 3 timer og 20 min. landede vi på Rhodos i 27<sup>o</sup> varme og skyfri himmel.

Efter stor forvirring i lufthavnen ankommer vi endelig til vores hotel Golden Beach, hvor vi straks går i bad og får sommertøjet på. Stort set brugte vi unge resten af dagen på at finde de bedste cafeer.

## Gruppesamtale



#### **4. september, mandag morgen**

ved poolen, står vi kun iført vores bade-tøj og håndklæder og tænk en gang klokken er kun 7.30. Efter svømmeturen er der morgenmad, som Lærke og Eva har stået for.

Om formiddagen tager vi til den gamle by i Rhodos på shopping og sight seeingtur. Vi så Sintrivanispringvandet, som ligger på Hippokratespladsen og ser også en af Europas mest fantastiske gader Riddergaden.

Eftermiddagen bruger nogle til at bade i Middelhavet og andre går på

shoppingtur i nærheden, før vi om aftenen spiser på en meget lille hyggelig restaurant i bjergbyen Pastida.

#### **5. september, tirsdag morgen**

tager vi med Tjæreborg til Lindos. Der kunne vi vælge imellem at gå op til Akropolis eller bruge stedets taxer, som er æsler. Käthe, Karina og Lærke valgte at gå op, mens vi andre red på æslerne. Det var utroligt sjovt at prøve det. Hen på formiddagen sneg temperaturen sig op på 34<sup>o</sup> i skyggen. Resten af eftermiddagen havde vi for os selv på hotellet.

#### **6. september, onsdag**

Efter det sædvanlige morgenprogram havde vi formiddagen for os selv, før vi tog ind til Rhodos om eftermiddagen. Der spiste vi på en hyggelig restaurant og gik derefter igennem den gamle bydel til et friluftsteater. Vi troede allesammen, at vi skulle se græsk folkedans, men vi fik en stor overraskelse, da det viste sig at være en græsk komedie, som vi ikke forstod ret meget af, men alligevel var det en sjov oplevelse. Vi var de eneste turister blandt alle grækerne.

#### **7. september, torsdag**

besøgte vi Filérimosplateauet. Der er kun nogle tempelruiner tilbage fra den store handelsby lalyssos fra det 4. århundrede f.Kr., men der er en kirke, Vor Frue fra Filérimos, fra det 14. århundrede.

Om aftenen var der græsk aften på hotellet, som foregik ved poolen. Der var græsk mad, musik og dans. Vi skulle også prøve nogle græske danse, men det havde vi ikke rigtig

*Vibeke på æsel*





lyst til. Der var bare ikke noget, der hed »men«. Bagefter tog vi unge på »vores« lokale cocktailbar.

### **8. september, fredag**

startede vi tidligt fra hotellet i en lejet minibus. Vi besøgte bl.a. Sommerfugledalen med dens specielle natsværmere, som er i farverne sort, rød, brun og hvid. Før turen går op i et bjergområde, tager vi en lille forfriskning på en strandcafé. Efter bjergturen ender vi ved Stegna strand, hvor vi tager en dukkert. Turen slutter i bjergbyen Pasida, hvor vi igen spiser en dejlig middag. Om aftenen/natten har vi fri.

### **9. september, lørdag**

var der ikke noget fast morgenprogram, da vi unge havde været i byen

til langt ud på natten for at sige farvel og på gensyn til næste år.

### **10. september, søndag morgen**

er afskedens time kommet. Det starter med morgenmad, hvor det for én gangs skyld er Vibeke og Kåthe, som har stået for det. Vi skulle forlade vores værelser senest kl. 9.30, og derfor fik vi 1 times ventetid, før bussen til lufthavnen kom. Der ventede vi først to timer på vores fly, som derefter var 1/2 time forsinket, men endelig kommer vi af sted. Der var mange lufthuller, så flyet blev yderligere forsinket. I Kastrup Lufthavn får vi vores bagage, får sagt et hurtigt farvel, før vi rejser hver til sit, med mange gode oplevelser i bagagen.

*Randi, Karina og Eva*

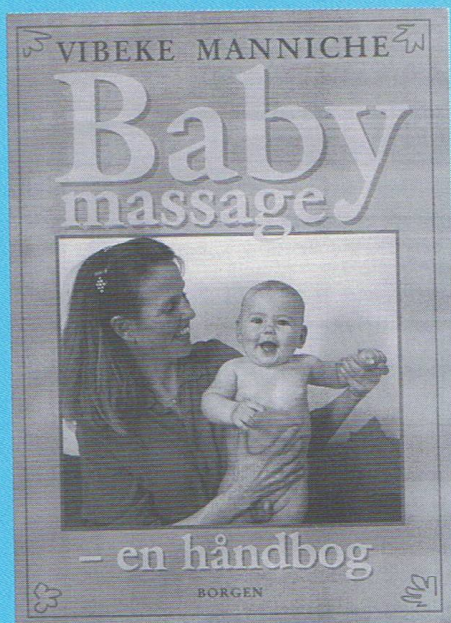
#### *Morgenopvask*



Vibeke Manniche:  
**Babymassage**

– en håndbog  
Fotos: Jo Selsing  
108 sider  
128 kr.

Med venlig hilsen  
BORGENS FORLAG



Babymassage er en af de bedste begyndelser til en tæt, kærlig og tryk kontakt mellem barn og voksen.

Massagen giver barnet en god kropsfølelse, stimulerer den motoriske udvikling samt kredsløb og fordøjelse, den virker beroligende og afslappende og er et dejligt sovemiddel – og burde indgå som en naturlig del af ethvert spædbarns hverdag.

Læge Vibeke Manniche er en af de varmeste fortalere for babymassagens fordele, og i sin nye bog giver hun omhyggelig vejledning i hvor, hvornår og hvordan de forskellige øvelser udføres. Alle øvelserne er grundigt beskrevet og vist på dejlige fotos af Jo Selsing.

Vibeke Manniche beskæftiger sig – både som foredragsholder og som skribent i uge- og dagspressen – med emnerne børn, sundhed og familien og er selv mor til to. Hun er desuden forfatter til flere bøger (heriblandt Spædbørnsmassage, som udkom i 1989 og er forløbereren til Babymassage).

# Nordisk



## konference i Göteborg

I week-enden den 29. september til 1. oktober 1995, blev der afholdt Nordisk NF konference på Ågrenska Helsocentret i Göteborg. Det var anden gang, der var arrangeret en sådan konference med økonomisk støtte fra Nordiska Nämde för Handikappfrågor (NNH).

Til konferencen var inviteret læger, lærere, fysioterapeuter og andre der til daglig arbejder med eller forsker i NF og fire bestyrelsesmedlemmer fra hvert nordisk land.

Fra Danmark deltog lektor Jytte Jordal og fra foreningen Anne Mette Juel Jørgensen, Poul-Henrik Winberg, Jacob Weis Fogh og undertegnede. Desværre kunne Sven Asger Sørensen eller Vibeke Manniche ikke deltage, da begge var i USA på det tidspunkt.

På konferencen holdt Jytte Jordal, Danmark, foredrag om funktionel læsning, som Jytte tidligere har skrevet om her i bladet, og det vakte som ved tidligere lejligheder, meget stor interesse hos alle deltagerne.

Øjenlæge Ita Erdheim, Sverige, talte om Øjenbesvær og øjets mobilitetsbesvær ved NF 1.

Dr. med. Jan Wahlstrøm talte om de genetiske aspekter.

Psykolog Madelaine Zöllner, Sverige, er ved at afslutte en større undersøgelse af 69 NF1 patienter og fortalte om de foreløbige resultater af denne undersøgelse. Den udkommer senere i skriftlig form. Undersøgelsen har vist større depressivitet hos personer med NF. Nervøsitet og søvnbesvær er hyppigt forekommende. Indlæringsvanskeligheder forekom op til 50%, hvoraf op til 45% havde gået til specialundervisning eller i specialklasser. 5 af de 69 var ved IQ testning i første skoleår fundet mentalt retarderet. 69% levede ikke i et parforhold.

Docent Birgitta Rembeck, Sverige, er i gang med en undersøgelse af nervøse problemer hos personer med NF. Halvdelen af de adspurgte havde været ude for mobning i skolen. 2 p.g.a. nasale problemer, 6 stammede, 1 »forkert stemme«, 1 fedme, 2 p.g.a. problemer med at løbe og gå og igen 2 med ansigtsdeformiteter.

En undersøgelse af nervøse problemer i børnealderen viste, at 14% havde ingen problemer, 46% havde små problemer, 8% havde svære problemer og 1% havde alvorlige problemer.

Læge Minna Pöyhönen, Finland fortalte om sin store undersøgelse af alle kendte tilfælde af NF1 i det nordlige Finland. De foreløbige resultater viste samme hyppighed af de forskellige defekter, som er kendt fra resten af Skandinavien.

Læge Alf Bjørnstrand, Norge fremlagde statistiske data fra en database, man har oprettet i Norge, med data der er indsamlet fra 300 perso-

ner med NF, som har været på 14 dages ophold på Frambu.

Annika Bengtner, der er speciallærer ved Ågrenska Hälsocenteret, fortalte om deres del i, at samarbejdet mellem de enkelte skoler og hjemforløb bedst muligt.

Til sidst havde vi et par timer, hvor vi diskuterede det fortsatte samarbejde for NF i Norden. Vi blev enige om at:

- Afholde nordiske møder hver andet år
- Næste gang i Danmark
- Prøve at få kontakt til Island og Færøerne
- Prøve at lave fælles oversættelser og trykning af informationsmaterialer om NF.

*Käthe Raunkjær*



## **Ændring af regnskabsår**

Siden foreningens start har foreningens regnskabsår gået fra den 1. februar til 31. januar året efter. Dette har efterhånden skabt merarbejde for vores kasserer og revisor, da alle regnskaber til fonde og Tipsmidlerne opgøres efter kalenderåret.

Bestyrelsen har derfor truffet afgørelse om, at regnskabsåret flyttes til at følge kalenderåret.

For alle Jer medlemmer betyder dette, at **medlemskontingentet for 1996 kommer til at lyde på kr. 137,50 for perioden 1. februar 1996 til 31. december 1996.**

Kontingentet for januar 1996 er inkluderet i indeværende år. Dette gælder dog ikke for de senest tilkomne medlemmer, som allerede har fået deres kontingent tilpasset det ny regnskabsår.

*Käthe Raunkjær*

## **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

# Forældrekursus på Byggecentrum

Den 10.-12. november havde 15 forældre fundet vejen til Byggecentrum i Middelfart til vores kursus NF-børn 0-7 år.

## Kursusprogrammets indhold var:

- \* Handicappede børns sociale rettigheder v/Anne Mette og Käthe
- \* Hvordan man i hverdagen og gennem leg kan stimulere sit barn v/ Anne Mette og Käthe
- \* NF hos børn v/Vibeke Manniche
- \* Børns sproglige udvikling og mulige hjælpeforanstaltninger v/Anne Marie Ishøy.

Ved evalueringen blev der tilkendegivet stor tilfredshed med programmet

og forløbet. Der blev også fremsat ønske om fortsættelse af kurset til næste år.

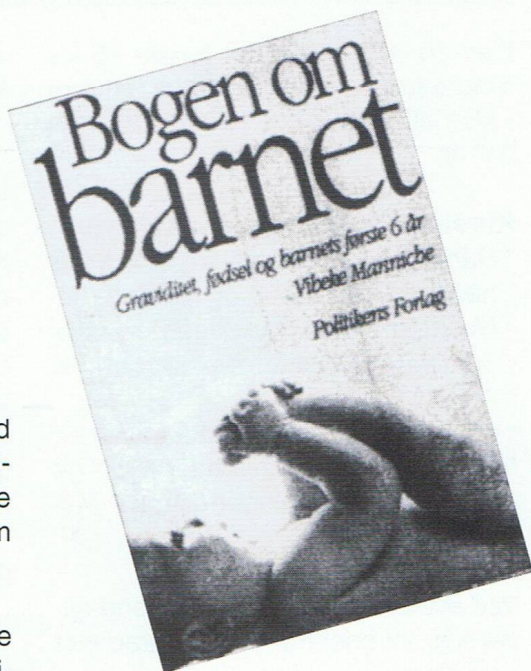
Byggecentrum var som altid et dejligt sted at holde kursus på. Værelser og mad var tip top. Det eneste klage-mål, vi måske havde, var, at indekli-maet i kursuslokalet ikke var det bedste.

Under et af måltiderne fortalte jeg, at vi fik tilsendt opskrifter fra kokken på Byggecentrum en gang imellem. Et forældrepar spurgte, om jeg ikke kunne videregive disse i vores blad. Her er den opskrift, der kom få dage efter vores kursus.

*Opskriften står på side 16*



# Forældrenes danske klassiker i ny version



**Bogen om barnet** foreligger hermed i helt nyskrevet og stærkt udvidet udgave, fyldt med gode råd, praktiske oplysninger og den nyeste viden om barnet og dets trivsel.

**Bogen om barnet** er en omfattende og instruktiv opslagsbog om graviditeten, fødslen og barnets første seks leveår. Det er en bog som 90'ernes forældre kan søge hjælp i, og som giver svar på alle de problemer og spørgsmål, der dukker op – under graviditeten, i hverdagen med en nyfødt og mens barnet vokser op. Bogen indeholder den nyeste viden om amning, kost, stimulation, barnets udvikling og sygdomme. Alt beskrevet enkelt og forståeligt ledsaget af 240 fotos og instruktive tegninger.

## Af bogens indhold kan nævnes:

\* Graviditet og fødsel – graviditetsundersøgelser, kost, fødselsforberedelse, fødselsteknik m.v.

\* Det nyfødte barn – barnets første timer og dage, amning, barnets pleje, efterfødselsteknik mv.

\* Barnets første år – udvikling, pleje, kost, sovetider, sprogudvikling, helbredsundersøgelser, udstyr, barselsorlov mv.

\* Fra et til seks år – udvikling, pleje, kost, renlighed, forholdet børn og forældre, daginstitutioner mv.

\* Barnets sygdomme – symptomer, leksikon, førstehjælp mv.

Forfatter til bogen er Vibeke Manniche, der er læge og forsker. Hun er ansat på Center for Små Handicapgrupper og har skrevet flere bøger om og for børn.

Bogen om barnet er nu trykt i mere end 275.000 eksemplarer!

## **Bogen om barnet**

Forfatter: Vibeke Manniche

Omfang: 320 sider gennemillustreret

Pris: kr. 199,- indbundet

Udkommer: 16.10.1995

## **Politikens Forlag**

Vestergade 26, 1456 Kbh. K.,

tlf. 33 47 07 07, fax 33 47 07 08.

Berlingske Tidende, onsdag, den 29. november 1995 skriver:

# **Den moderne forældrebog**

## **Bøger**

AF EVA HOLLBAUM REDEKOP

Man bliver ofte lidt skeptisk, når en bogtitel fremhæver sig selv ved at udelukke alle andre, som det er tilfældet med »Bogen om barnet«, men i dette tilfælde er det lige før man kan tilgive den bestemte form af ordet »bog«, for værket er så godt, så gennemarbejdet og så overkommeligt i pris, at det bør læses af de fleste småbørnsforældre.

Den gamle klassiker, som her udkommer i femte ud-

gave, er nu aldeles dansk, to-talt omskrevet af lægen Vibeke Manniche, som formår at formidle ny viden om børn, så den går lige ind. Let og logisk layout, godt hjulpet af gode illustrationer, hjælper også godt til. Det samme gælder søgefanerne, der guider læseren til netop det afsnit, der er brug for.

Bogen begynder allerede før graviditeten og fortæller om praktiske, helbredsmæssige og personlige forhold, man bør tage hensyn til.

# Nye telefontider

Som en del af Jeres medlemmer ved, var jeg ude for en arbejdsulykke for tre år siden. Efter en operation troede jeg, at alt var vel, og at jeg sagtens kunne arbejde igen. Efter at have arbejdet i 1½ år måtte jeg opgive, og nye undersøgelser har desværre vist, at mulighederne for at det vil bedre sig væsentligt ikke foreligger. Det har ført til, at jeg søgte og nu har fået tildelt pension. Jeg synes, det har været en barsk tid, fordi jeg var meget

glad for mit arbejde og de mange impulser, jeg fik udefra.

Det positive ved det hele er dog, at jeg nu har mere tid til foreningen og også er hjemme til at tage telefonen om dagen.

Selvfølgelig kan jeg ikke være hjemme hele tiden, men vær venlig at bruge telefonsvareren. Det er nok, hvis I bare indtaler Jeres navn og telefonnummer, så ringer jeg tilbage.

*Käthe Raunkjær*

## **Køkkenchefens opskrift**

# **En nem dessert til årstiden: Rødvinssyltede figner**

**Til 4 personer – tilberedes mindst 2 døgn før servering:**

500 g tørrede figner – 1/2 fl. rødvinsvin – 150 g sukker – 1 stang kanel – 4 stk. hel nellike – 1 appelsin.

Fignerne stilles i koldt vand natten over. Hæld vandet fra og kog fignerne i rødvinsvin tilsat sukker, kanel, nelliker og appelsinskiver.

Hvis lagen ikke dækker, tilsættes vand, så fignerne er helt dækket af lagen. Koges i ca. 20 min., indtil fignerne puster sig op. Stilles i køleskab mindst et døgn.

Serveres med flødeskum eller vanilje- eller kanelis.



# Ungdoms- gruppe

Flere af vores yngre medlemmer har fremkommet med forslag om en ungdomsgruppe. Bestyrelsen synes, det er en meget god idé, og vi vil gerne bakke initiativet op. I første omgang vil vi gerne høre, hvor stor interesse der er rundt i landet for en sådan gruppe.

Gruppen kunne for eksempel arrangere sammenkomster forskellige steder i landet. Være med til at sætte præg på kurser, weekends o.l. Masser af ting, som I selv synes er relevante.

Så **skriv** til mig alle unge, der synes, det er en god idé. Skriv også hvor gammel du er, og hvis du har nogle gode ideer til aktiviteter, gruppen kunne tage sig af.

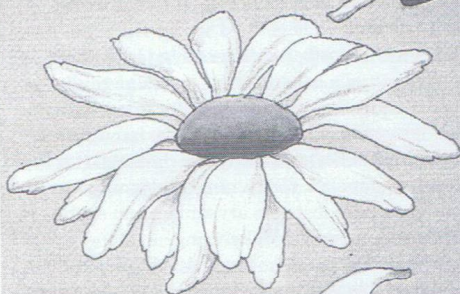
Skriv så hurtigt som muligt til:

**Käthe Raunkjær**  
**Ravnekærvej 12**  
**2660 Søborg**




## Arvelige sygdomme og graviditet

Prænatal genetisk information  
og rådgivning



Center for Små  Handicapgrupper

 Sundhedsstyrelsen

# Når koppen vælter

*Vi er seks ergoterapeutstuderende, der har skrevet afsluttende opgave om unge med NF.*

*Vi har specielt fokuseret på, hvilke problemer det at have NF som ung kan give i forhold til skole, fritid og kammerater.*

Det kan være svært at dyrke sport, når man har NF!

Hvad er det, der gør, at mange børn med NF har problemer med at lære, bevæge sig, huske, koncentrere sig, med mere?

Meget kan skyldes dårligt samspil mellem sanserne og det kan der gøres noget ved.

Vores undersøgelse gik ud på at finde ud af, hvilke problemer unge med NF har i deres hverdag, og om disse problemer kunne skyldes sygdommen. Vi interviewede to unge med NF. Temaerne, vi koncentrerede

os om, var skole, fritid og kammerater. Disse tre områder har stor betydning for teenagere og deres udvikling af identitet, selvværdsfølelse og social adfærd. I interviewet gav de unge udtryk for at have problemer med deres fysiske formåen, træthed, hukommelse og koncentration. Endvidere havde begge de unge svært ved at lære.

Disse problemer gør sig gældende for mange unge med NF.

## De unges hverdag

De fysiske symptomer, som NF giver (neurofibromer, dårlig ryg og andre knogleforandringer) betyder, at de unge ofte ikke kan dyrke sport og andre kropslige aktiviteter på lige fod med deres kammerater. De unge med NF må derfor ofte undvære det sociale samvær, som f.eks. holdsport giver. De unge oplever det også som et nederlag at skulle stå tilbage for kammeraterne, hvilket giver risiko for, at de danner et negativt selvbillede.

De unges problemer med øget træthed og hukommelsesbesvær er



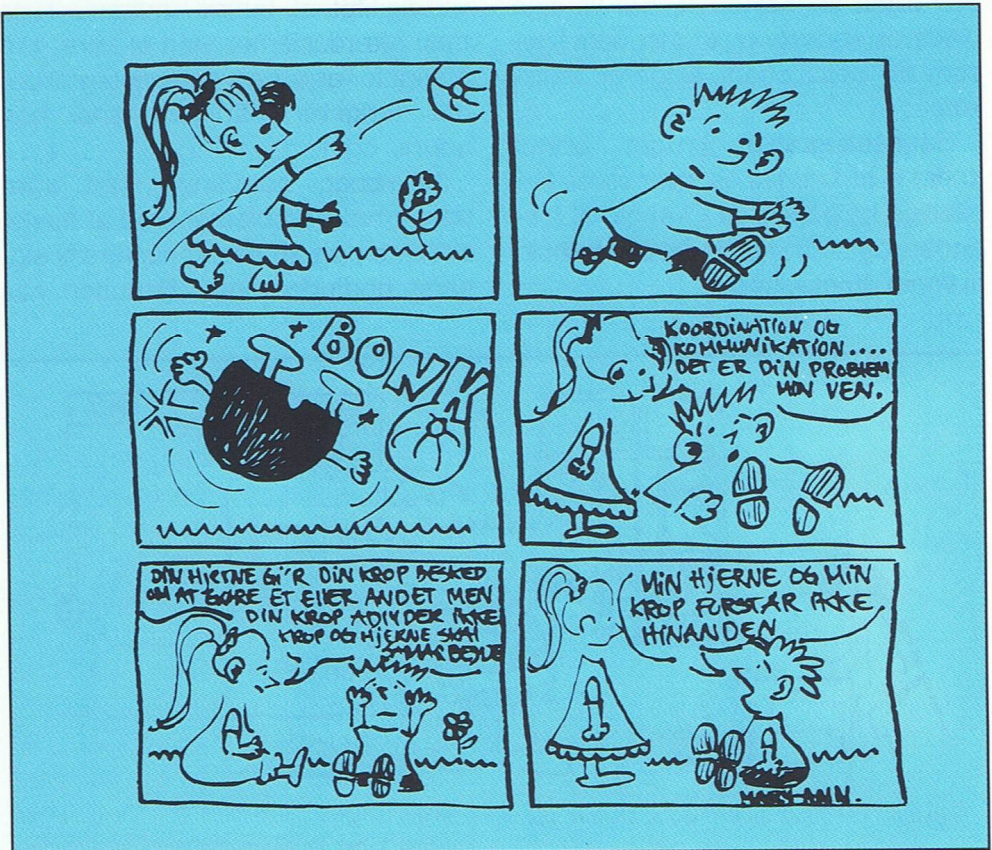
et stort problem i forhold til fritiden og kammeraterne. Trætheden gør, at de unge ofte må sige nej til, dels fysisk prægede aktiviteter, dels fester og arrangementer om aftenen. Endvidere glemmer de aftaler f.eks. med kammerater på grund af hukommelsesvanskelighederne. Alt dette gør, at mange unge med NF har et dårligere udgangspunkt for at skabe og fastholde venskaber end deres jævnaldrende. Begge de unge gav udtryk for problemer med mobning eller svigt fra kammerater.

Vanskelighederne med hukommelse, træthed og koncentration giver problemer i forhold til indlæring i

skolen. Her oplever de unge igen, at de ikke er gode nok.

Samlet fremgik det af vores undersøgelse, at de unge har en række forskellige problemer på grund af deres sygdom, problemer, der griber ind i hinanden. Dette medfører vanskeligheder for de unge med NF i forhold til kammerater, skole og fritid. Dermed er der en risiko for, at de ikke udvikler tilstrækkelig selvværdsfølelse og selvstændighed. De kan desuden have svært ved at begå sig sammen med andre.

Ud fra vores undersøgelse, mener vi, at mange af de unges problemer kan bunde i dårlig sanseintegration.



## Hvad er sanseintegration?

Forestil dig, at du skal skrælle og spise en appelsin. Du sanser appelsinen med øjnene, næsen, munden, huden på hænder og fingre samt dine muskler og led i fingre, hænder og arme. Alle disse indtryk fra appelsinen og fra fingre, hænder med mere samles og bearbejdes i hjernen. Alle dine sanser gør dig i stand til at opfatte appelsinen som en helhed og til at bruge dine hænder og fingre i et samarbejde om at skrælle appelsinen.

Sanseintegration er den måde, hjernen sorterer og ordner de oplysninger, den får fra vores krop og vores omgivelser. Hjernen organiserer alle disse sanseindtryk, det vil sige placerer, sorterer og ordner dem ligesom en politibetjent dirigerer trafikken.

Sanseintegration bruges blandt andet til at fortælle os, hvor vores forskellige kropsdele er i forhold til hinanden, og hvor vi befinder os i forhold til vores omgivelser.

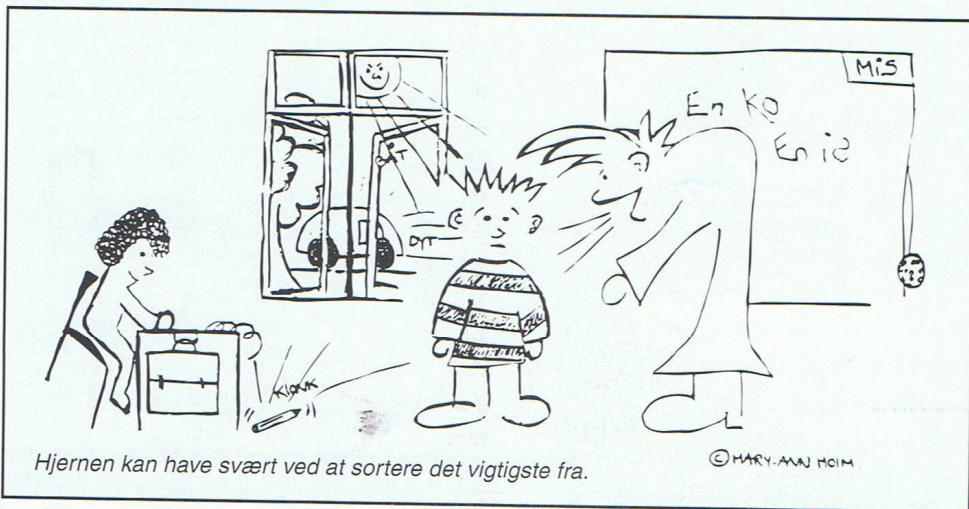
Når indtrykkene fra sanserne er sorterede og ordnede på en god måde, kan hjernen bruge dem til at forme oplevelser, adfærd og indlæring. Hvis hjernen har svært ved at sortere indtrykkene fra sanserne, kan livet komme til at ligne en trafikknude i myldretiden. Dette kan gøre, at man er mere klodset end andre, f.eks. vælter man ofte koppen på spisebordet, når man rækker ud efter den eller andre ting.

## En god sanseintegration er basis for al indlæring

Ingen af os har en perfekt sanseintegration, men vi klarer os alligevel.

En god sanseintegration er nødvendig for at kunne indlære. Hvis man har problemer med at lære, kan årsagen ligge i en sanseintegration, der fungerer dårligere end hos andre.

NF-ramte børn/unge kan som nævnt have problemer med at huske beskeder og aftaler, koncentrere sig, samt at finde rundt. Desuden har

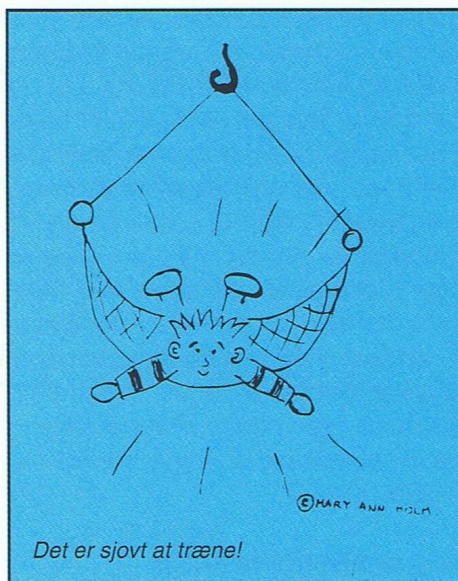


nogle børn svært ved at holde sig i ro og sidde stille på stolen, mens andre har problemer med at holde sig vågne. Alle disse problemer kan skyldes dårlig sanseintegration. Tænk tilbage på eksemplet med en trafikknude i myldretiden. Når hjernen ikke er i stand til at sortere væsentligt fra uvæsentligt, vil det være svært at opfatte og huske. Dette gælder f.eks., når læreren giver en besked i klasseværelset, hvor der samtidig foregår en masse andre ting. Hjernen har simpelthen svært ved at sortere beskeden ud som værende vigtigere end de andre ting, der foregår. Det kan for eksempel være støj fra bilerne ude på gaden, eller en blyant der falder på gulvet.

Alle disse problemer kan give NF-ramte børn og unge problemer med at lære. Hvis skolen ikke kender til, hvilke problemer der ligger til grund for indlæringsproblemerne, kan børnene nemt blive opfattet som dumme, dovne eller irriterende. Børnene bliver dermed dobbelt ramt. Således kan skoletiden, hvis man ikke er opmærksom på problemerne og giver barnet den fornødne forståelse og støtte, medføre en lang række nederlag for barnet.

### Hvad kan der gøres?

Gennem sanseintegrationsbehandling er det muligt at mindske de indlæringsproblemer, børn med NF ofte har i skolen, samt de problemer de i øvrigt har i hverdagen. Her tænkes eksempelvis på problemer med hukommelsen, koncentrationen, balancen, den øgede træthed samt problemer i forhold til kammerater.



Gennem sanseintegrationsbehandling kan man træne barnets evne til at sortere og ordne indtrykkene fra sanserne. Dermed øges barnets mulighed for at klare hverdagens krav. Når barnet i højere grad kan leve op til hverdagens krav, vil de negative reaktioner fra omgivelserne sandsynligvis mindskes. Dette giver barnet en større selvværdsfølelse.

### Sanseintegrationstræning

Træning af sanseintegrationen involverer almindeligvis bevægelser af hele kroppen og omfatter følgende 3 grundlæggende sansesystemer:

- 1) Stimulation af sanseorganer, der opfatter tyngdekraftens virkning og hovedets bevægelser.
- 2) Stimulation af sanseorganer fra muskler og led, således at hjernen bliver informeret om, hvor hver legemsdel befinder sig, og hvordan den bevæger sig.
- 3) Stimulation af hudens berørings-

sans. Det enkelte barns behandlingsbehov vurderes af ergoterapeuten, ud fra en nærmere udredning. Denne udredning foregår ved hjælp af tests, observationer og oplysninger fra forældrene. Sanseintegrationsbehandling retter sig mod at styrke de dårligt fungerende sanser gennem forskellige målrettede aktiviteter og lege, som barnet er motiveret for at deltage i. Udover sanseintegrationsbehandling kan det være nødvendigt at lære børnene nye måder at gøre tingene på. Eksempelvis at indøve metoder at huske.

### Søg professionel hjælp

Har man mistanke om, at ens barn har sanseintegrationsproblemer, er det vigtigt at søge professionel hjælp. Jo yngre hjernen er, desto mere fleksibel er den for indlæring, og jo lettere er det at påvirke den. Derfor er det vigtigt at starte med sanseintegrationsbehandling så tidligt som muligt.

### Nu kan flere børn få ergoterapeutisk behandling, råd og vejledning

Den Sociale Ankestyrelse har i en tidligere sag (sm-meddelelse 0-103-93) truffet afgørelse om, at udgifter til ergoterapeutisk behandling, kan dækkes over bistandslovens § 28 og 29. Denne sag kan åbne for, at kommunerne fremover får sværere ved at afvise en ansøgning om ergoterapeutisk behandling til et barn, hvis ansøgningen er velbegrundet med udtalelser fra for eksempel læge, skole eller terapeut.

Hvis du er interesseret i at læse mere om sanseintegration, kan vi anbefale bogen »Sanseintegration hos børn« af A. Jean Ayres, Munksgaards forlag 1992.

*Studerende ved*

*Ergoterapeutskolen i København:*

Jette Grandlev, Karin Jørgensen, Rikke Uldum, Gitte K. Jørgensen, Marianne Ellegaard og Bente Svendsen.



4728/PIB copenhagen

## KAN DET SIGES KORTERE?

Det ene med  
det andet –  
man ærgrer sig  
forbandet.

Det tredje med  
det fjerde –  
man lærer  
at la' være.

*Piet Hein*

# 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

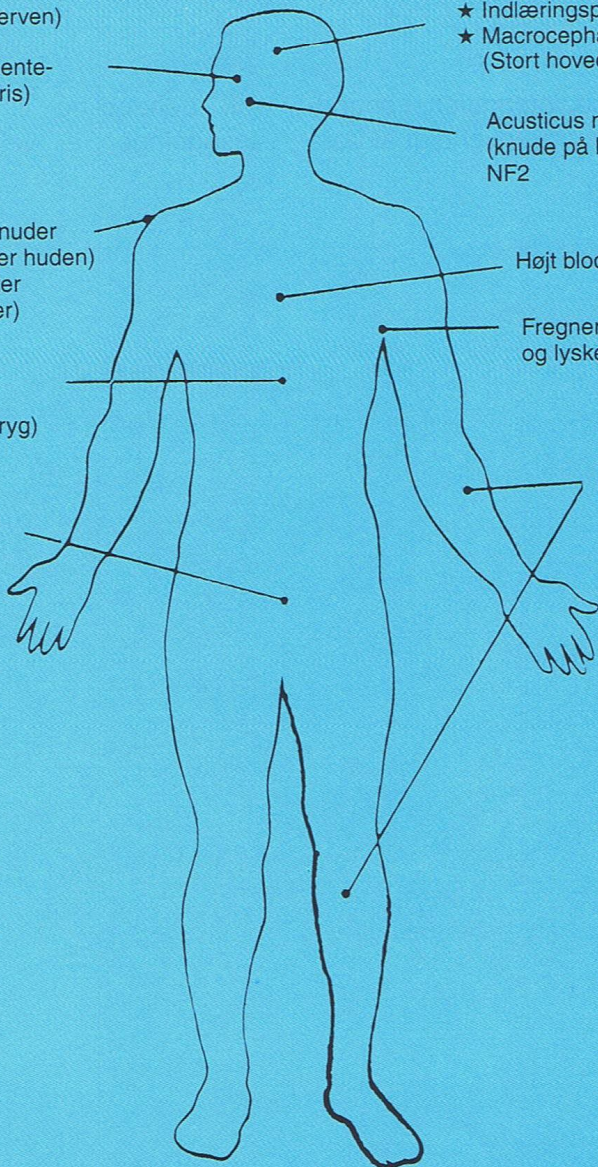
- ★ Hjerntumorer
- ★ Defekt blodkar i hjernen
- ★ Indlæringsproblemer
- ★ Macrocephalus (Stort hoved)

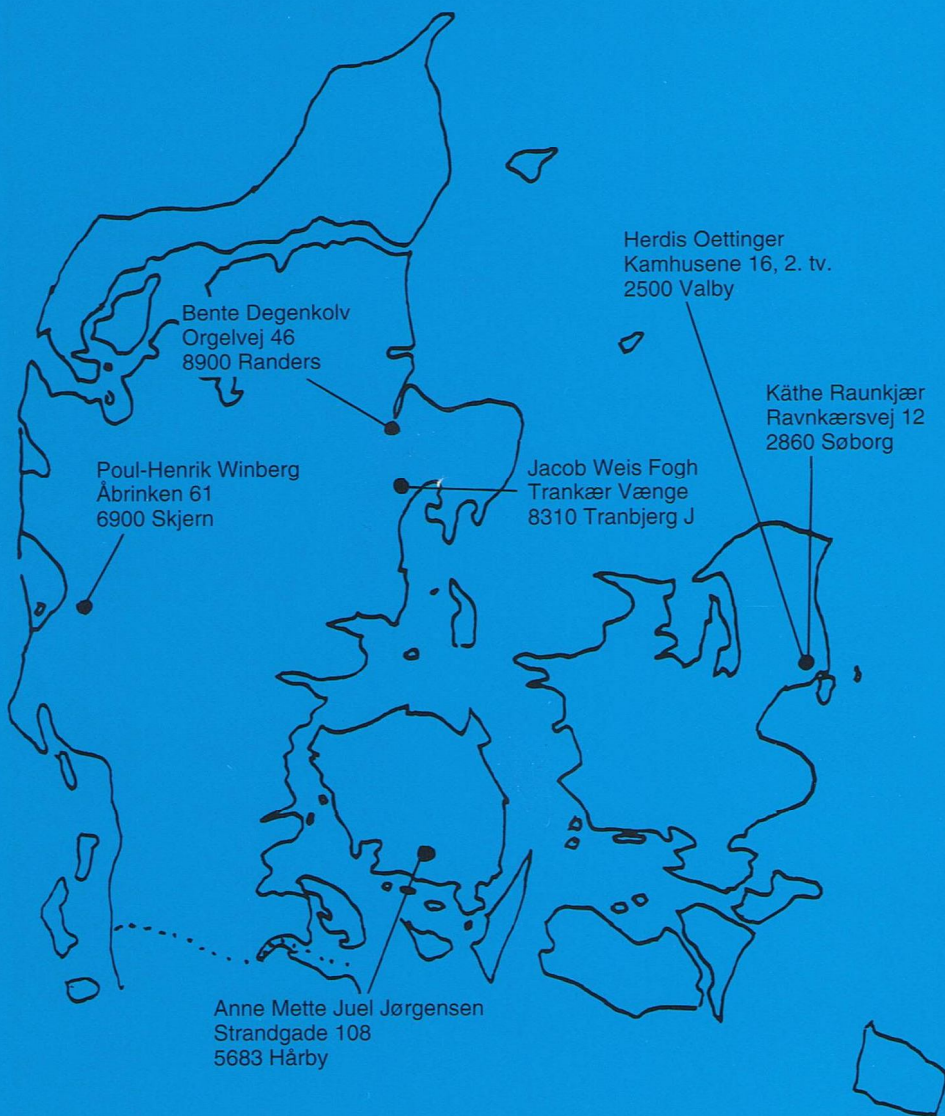
Acousticus neurinom  
(knode på hørenerven)  
NF2

Højt blodtryk

Fregner i armhuler og lyske

Pseudoarthrosis (falske led)





Poul-Henrik Winberg  
Åbrinken 61  
6900 Skjern

Bente Degenkov  
Orgelvej 46  
8900 Randers

Anne Mette Juel Jørgensen  
Strandgade 108  
5683 Hårby

Jacob Weis Fogh  
Trankær Vænge  
8310 Tranbjerg J

Herdis Oettinger  
Kamhusene 16, 2. tv.  
2500 Valby

Kåthe Raunkjær  
Ravnkærsvvej 12  
2860 Søborg