

MEDLEMSBLAD

DANSK FORENING FOR



Neurofibromatosis Recklinghausen

DANSK FORENING FOR



Neurofibromatosis Recklinghausen

Bestyrelse:

Formand:

Käthe Raunkjær,
Rønnebærvej 142, 2840 Holte
Tlf. 70 22 70 10 eller 45 41 15 80

Næstformand:

Herdis Oettinger
Kamhusene 16, 2. tv., 2500 Valby
Tlf. 31 16 55 49

Kasserer:

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

Sekretær:

Jacob Weis-Fogh
Trankær Vænge 75,
8310 Tranbjerg J
Tlf. 86 29 76 80

Bestyrelsesmedlem:

Poul-Henrik Winberg
Åbrinken 81, 6900 Skjern
Tlf. 97 35 19 84

Suppleanter:

Sonja Hjertebjerg Jørgensen
Hvidovrevej 422, 1. tv.,
2650 Hvidovre
Tlf. 36 77 35 16

Dorthe Jensen
Slettebjerget 172, Ny Hammersholt
3400 Hillerød
Tlf. 42 25 18 88

Redaktion:

Käthe Raunkjær (ansvarshavende)
Hanne Houlberg

Sats og tryk:

Strandbygaard Grafisk a/s
6900 Skjern – Tlf. 96 800 700

Indhold

Julen 1996	3
Forskning	4
Dansk forening for NF 10 års jubilæum	5
Workshop om NF	5
Informationsmøde om genetik i Aalborg	6
Jul	7
Spørgeskema	7
Hvordan taler og hører dit barn	8
Gode råd – om børns udvikling af sprog, tale og hørelse ..	8
Europakonference	10
Foreningens telefon	12
Generalforsamling	12
Europakonference	13
Sommerlejr i England	14
Pligter og rettigheder for borgere og myndigheder	16
Flytning	22
Følgende dele på kroppen kan på- virkes af NF	23

Julen 1996

Først en undskyldning til alle jer der forgæves har prøvet at ringe til mig, men ikke lykkedes at finde hvor jeg var. Nu skulle prøvelserne imidlertid være ovre. Vi er flyttet ind i vores nye hus, og her bliver vi forhåbentlig mange år fremover. Planen er at også foreningen har sit hjemsted her indtil videre. Forhåbentlig får vi med tiden råd til »rigtige« kontorlokaler med ansat personale, men indtil da og så længe jeg er formand er adressen og tlf. nr.:

Dansk Forening for



**Rønnebærvej 142
2840 Holte**

Tlf. 70 22 70 10 eller 45 41 15 80

Fax. 45 41 16 80

I øjeblikket arbejder bestyrelsen på forberedelserne til Foreningens 10 års jubilæum næste år og et nordisk symposium der vil finde sted samme weekend. Læs mere om dette inde i bladet. Fra det nye år vil vi også lave om på vores medlemsblad. Vi vil i stedet for lave et »Nyhedsbrev« fire gange om året og en samlet årsberetning med alt det væsentlige i et lille hæfte. Bestyrelsen modtager gerne ris og ros fra medlemmerne om disse Nyhedsbreve.

Til sidst vil jeg ønske jer alle en rigtig glædelig JUL og et helsebringende NYTÅR.

Käthe Raunkjær

Forskning

Fortsat fremskridt indenfor forskningen rapporteres fra verdens ledende NF forskere

Af Peter Bellermand, formand for NNFF (NF forening i USA)

Sammenfatningen af hvad verdens ledende NF forskere fandt vigtigst ved et nyligt afholdt møde i Snowmass, Colorado, er at vi fortsat har stor fremgang i marchen mod behandling og endelig helbredelse for NF1 og NF2. Mødet var det sidste af »NNFF International Consortium For The Molecular Biology of NF1 and NF2«.

Områder hvor der sker størst fremgang

Vi lærer fortsat mere og mere om de to genprodukters normale og unormale funktioner, neurofibromin (NF1) og merlin (NF2). Hvad der er specielt interessant er hvilken rolle(r) de to gener spiller i det signalgivende forløb som bestemmer cellevækst og celleudvikling.

Vi har tilgængelige dyremodeller for både NF1 og NF2, og forsøg med at give dyrene forskellig medicin er begyndt.

Nogle af de mest spændende opdagelser med musemodellen på det NNFF sponsorerede Cold Spring Harbor Laboratory, er at mus med NF1 har indlæringsproblemer af samme slags og i samme omfang som mennesker med NF1 har. Særlige områder af musenes hjerner

er blevet undersøgt for at klarlægge hjernecellens rolle i årsagen til indlæringsproblemer. Disse eksperimenter repræsenterer de første molekylære tilnærmelser til NF og indlæringsproblemer og måske også til indlæringsvanskeligheder hos andre dele af befolkningen.

Der rapporteres om flere og flere mutationer til »NNFF International Mutation Analysis Consortium«. Disse opdagelser bringer os nærmere til det punkt hvor vi kan sætte lighedstegn mellem specielle sygdomsmanifestationer og særlige dele af de to gener, hvor der er fejl.

Forskerne kommer stadig tættere på en klar forståelse af sammenhængen mellem NF1 og forskellige former for kræft.

Der er rapporteret om lovende forsøg fra forskere som undersøger muligheden for såkaldt »farnesyltransferase inhibitor« kan blive nyttige i udviklingen af lægemiddel mod NF.

Forskellige andre kendte kemiske sammensætninger er blevet undersøgt for deres mulige anvendelse i kliniske forsøg for NF1 og NF2. Der er nogenlunde klar enighed om at tiden er inde for brede kliniske forsøg med både NF1 og NF2 kan begynde.

Oversættelse Käthe Raunkjær

DANSK FORENING FOR



10 års jubilæum

Den 21. november 1997

I den anledning afholder vi en stor festmiddag lørdag den 22. november 1997 på Dansk Folkeferie i Karlslunde. Samme weekend vil der blive arrangeret et kursus, samtidig som vores forening er vært ved et Nordisk Symposium for NF.

Kurset er ikke helt tilrettelagt endnu, men kommer til at henvende sig til både voksne og forældre, men uden børn denne gang. Man kan vælge at deltage i hele kurset eller »kun« komme til festmiddagen lørdag aften. Festmiddagen vil koste 150 kr. pr. person uanset om man deltager i kurset eller ej, mens vi håber at kunne arrangere kurset i lighed med tidligere år, altså uden omkostninger for deltagerne.

Da det bliver et stort arrangement vil vi gerne have en tilbagemelding snarest muligt, om hvem der vil være interesseret i at deltage i hele arrangementet eller festmiddagen. Dette er ikke bindende, kun som en vejledning til os der skal arrangere det. Skriv eller ring om du/l er interesseret i at deltage.

WORKSHOP OM NF

Den Workshop om NF som skulle have været afholdt i oktober måned, er der endnu ikke fastlagt ny dato for. Det bliver formentlig i april 1997, men

der vil komme nærmere besked i det første nyhedsbrev.

Käthe Raunkjær

Informationsmøde om genetik i Aalborg

Lørdag, den 26. oktober 1996 indledte KMS (kontaktudvalget for mindre sygdoms- og handicapforeninger), deres informationsmøder om genteknologi i Aalborg hvor jeg var indbudt som patientrepræsentant for at tale om NF.

Dagen blev indledt af formanden for KMS Torben Grønnebæk der kort fortalte om foreningen samt om dagens program. De handicapgrupper der var repræsenteret ved mødet fik kort deres generelle symptomer gennemgået af Sven Asger Sørensen.

Den første taler var Jytte Broholm der er formand for landsforeningen mod Huntingtons Chorea. Det er en genetisk arvelig sygdom der først bryder ud når man er voksen og som langsomt fratager patienten enhver form for kontrol med sig selv for til sidst at svække patienten så stærkt at denne dør. Derefter talte hun varmt og gribende om hendes familieproblemer med sygdommen og om de mulige symptomer hun selv kunne have. Det har siden vist sig at JB ikke har anlæg for HC.

Efter en nærmest overdådig frokost fortsatte vi om eftermiddagen med et oplæg fra to patientrepræsentanter, hvor Heidi Houmann, der har en søn med cystisk fibrose, fortalte om sin søn, der havde sygdommen, og om den kamp hele familien har for at få et bare tåleligt liv. Hun mente at

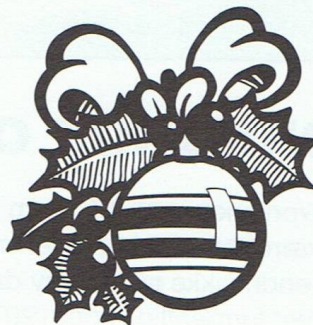
man godt kunne bruge genteknologi, men der er mange hvem, hvad, hvor spørgsmål, som er ubesvarede.

Jeg talte om NF, dog mest om den tvivl, der er forbundet ved den nye teknik, netop fordi der ikke er to der har de samme symptomer i vores gruppe. Det gør spørgsmålet om genteknologi langt sværere – så man kan ikke svare ubetinget ja eller nej. Dette var optakten hvor Sven Asger Sørensen talte om fosterundersøgelser og kunstig befrugtning samt hvor langt man var nået idag. Dette lagde grunden til resten af dagen hvor der blev stillet mange og relevante spørgsmål. Vi kunne sagtens have brugt langt flere timer, men det tillod tiden ikke, da københavnerne skulle nå en flyvemaskine.

Charlotte Nyborg, der er journalist på TV2 Odense, var under dagens møde koordinator og referent, hvilket hun gjorde strålende.

Med venlig hilsen

Jacob Weis-Fogh



Jul!

Tror I på Julemanden? Det gør jeg altså. Da jeg gik i børnehave, kom Julemanden på besøg hvert år i december. Først hyggede voksne og børn – pludselig bankede det på døren og ind kom Julemanden, med godter.

Vi sang julesange og havde lavet juledekorationer med lys, som vi havde tændt. Det kildede i maven – får jeg mon nogle gode gaver? Den Julemand jeg så var tyk, havde røde briller og sagde hele tiden »ho-ho«. Bor Julemanden på Grønland? Jeg tænker meget på jul og Julemanden. Hos os åbner vi julekalender sammen, laver konfekt og tænder stearinlys. – Bare det snart var jul.

Jeg sender et billede af den Julemand jeg så. – Glædelig jul til alle.

Rasmus



Spørgeskema

For bedre at kunne tilrettelægge indholdet af vore kurser og for at få en større viden om de enkelte komplikationer ved NF, vil bestyrelsen gerne bede jer om at udfylde vedlagte spørgeskema. Vi ved at mange af jer for nogle år siden har udfyldt et tilsvarende skema, men vi ved også at situationen har forandret sig meget for en del af jer og der er kommet mange nye til, derfor ser vi gerne, at alle udfylder det nye skema. Er der flere i din

familie som har NF og som ikke er selvstændige medlemmer, ring da og få tilsendt flere skemaer.

Til dem der får indsendt sine spørgeskemaer inden 1. februar 1997 trækker vi lod om tre gavekort til Fona på hver 150 kr.



Hvordan taler og hører dit barn

GODE RÅD om børns udvikling af sprog, tale og hørelse.

En meget informativ folder der følger barnets sprogudvikling fra det er nyfødt til 5 års alderen.

Folderen kan bestilles hos:

OTWIDAN,
c/o WIDEX,
NY VESTER-
GÅRDSVEJ 25,
3500 VÆRLØSE,
TLF. 42 48 18 22.



Gode råd

om børns udvikling af sprog, tale og hørelse

En god hørelse er vigtig, for at dit barn udvikler sprog.

Dit barns sproglige udvikling begynder straks efter fødslen. Det er derfor vigtigt, at du taler til barnet, når du pusler det, bader det o.s.v.

Omkring 1-års-alderen er de første ord begyndt at dukke op, og omkring 5-6 års alderen er alle de grundlæggende sproglige forhold normalt i orden.

Den sproglige udvikling fortsætter livet igennem.

Det er vigtigt, at du er opmærksom på, om dit barn sprogligt, talemæssigt og høremæssigt udvikler sig, som det skal. Uregelmæssigheder på disse områder kan nemlig være tegn på vanskeligheder, som der må sættes ind overfor med forskellig bistand.

Den sproglige udvikling har som meget andet sin egen naturlige rytme. Normalt lærer børn det, de skal lære, når de er parat til at lære det. Pres aldrig dit barn til at præstere, hvad der måske ikke er normalt på det pågældende alderstrin.

Gør dig klart, at den normale udvikling har vide rammer.

De fleste af de »fejl« – og også stammen, som man kan høre hos børn, hvis sprog og tale er i færd med at udvikle sig, er noget helt normalt og skal ikke give anledning til bekymring eller rettelser. Vær tolerant over for dit barn og dets måde at tale på.

Interesser dig for, hvad det siger og ikke den måde, det får det sagt på.

Tag dig tid til at lytte og tale med dit barn.

Kom ikke med gode råd om, at barnet skal sætte taletempoet op eller ned – eller eftersige det korrekt.

Derimod er det en god ide at give barnet rig lejlighed til at høre det rigtige, f. eks. ved at du bruger den korrekte form i en sætning.

Lad være med at snakke »bambysprog« (mamse, futtog, øfgris o.s.v.)

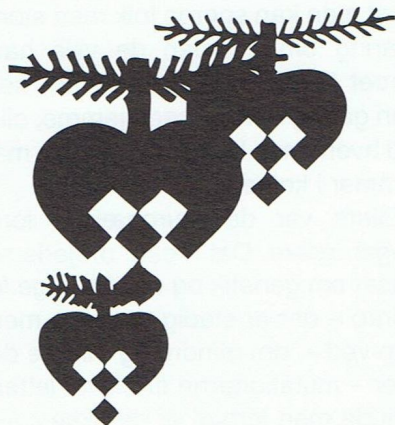
På skemaet kan du se noget af det, man normalt kan forvente, at børn kan klare på det sproglige og høremæssige område, når de har nået en bestemt alder.

Er du usikker på dit barns udvikling, skal du søge professionel hjælp. Usikkerhed er nok. Du skal ikke vente med at søge hjælp, til det er tydeligt for enhver, at der er store vanskeligheder.

Mener du, at dit barn har høreproblemer, bør du kontakte en af følgende:

praktiserende læge
amtets aud. afd. (høreklinik)
Børneklinikken, øst for Storebælt

Mener du, at dit barn har sproglige vanskeligheder eller taleproblemer, bør du kontakte:
tale-/hørekonsulenten (via dit kommunekontor).



Europakonference

i Rotterdam 6.-7. september 1996

Overlæge Arvid Heiberg, Oslo, har skrevet referat fra den medicinske del af konferencen.

Årets NF konference fandt sted i Rotterdam, en blanding af efterkrigs- og hypermoderne by, hvor der totalt manglede gammel nederlandsk idyl, som man finder i nabobyerne Amsterdam og Haag – referenten fandt det i hvertfald ikke. Den faglige del var til dels knyttet til en hudlægekongference for børn, men både lærde som lægfolk blandt NF'erne holdt sig mest til hinanden, for det syntes alle var det hyggeligste – det sociale fungerer udmærket på tværs af lande- og faggrænser ved disse NF-møder.

Nogle amerikanere var inviteret med, bl. a. Listernick som opsummerede situationen med hensyn til genforskning (mere senere) og Viskochil som fortalte om behandling af opticusgliomer. Nyttens af disse møder er bl. a., at man kan spørge folk med større erfaring om hvordan de ville have grebet lignende problemer an, som man går og tumler med hjemme, eller ved hvem man kan kontakte hvis man kommer i knibe.

Ellers var det europæiske foredragsholdere. Det meste drejede sig fortsat om genetik og det er tunge foredrag – der er stadig mere og mere man ved – om mindre og mindre detaljer – mutationerne er blevet lettere at finde men fortsat er der ikke over-

bevisende sammenhæng mellem hvilken mutation man har og hvilke af NF-fænomenerne man får senere.

Såvel manglende dele af genet (delesjoner) som dele af genmateriale som ikke skulle have været der, erstatninger af enkeltbaser med hinanden som andre »oversættelsesfejl« forekommer og gør det vanskeligt at finde mutationerne ved skræddersyede tester. Der findes store manglende dele af genet hos NF patienter med afvigende udseende og mental retardation, men ingen sammenhæng mellem hvor mutationen sidder og risikoen for ondartede svulster – til trods for at et svulstregulerende gensystem sidder midt i NF-genet. Dr. Legius og medarbejdere fra Leuven havde også en familie med NF1 symptomer, som ikke havde arveanlægget lokaliseret til kromosom 17 eller 22 – men det må altså findes et andet sted. Dr. Susan Huson gennemgik klassificering af NF og bortset fra NF1 og 2 var det tvivlsomt om der var anledning til at regne med så mange andre typer end segmental NF også kaldt NF5. Har man bare en arm eller et ben med tegn på NF er det muligt at der foreligger en sådan segmental NF, en sådan NF patient har vi i hvertfald i Norge, men formodentlig er disse hyppigere idet pletvis NF kan skyldes en sådan mosaik. Et par sådanne

mosaikpatienter har fået børn med almindelige symptomer på NF, ellers ville man have troet at dette var en såkaldt somatisk mutation – altså ikke i sædcellen, men på et senere stadium i fosterudviklingen i forstadiet til en arm eller et ben f. eks.

I Oxford havde man fundet 1 per 400.000, så vi skulle have langt flere end den ene vi har set!

Enkelte patienter har Schwannomatoze: en tilstand hvor der bare er svulster fra nervevæv her og der – det vides ikke om dette er arveligt, hidtil har vi ikke en sådan familie, kun enkeltpatienter, med det er muligt at fejlen sidder i NF2 genet.

Der var et møde om hvordan vi fik mere at vide om variationen mellem individer i samme familie, bl. a. ved systematiske analyser mellem søskene med og uden, f. eks. opticusgliomer, plexiforme neurofibromer o.s.v. – dette kommer vi eventuelt tilbage til.

Et par franske grupper havde registreret blandt deres NF patienter, at der var flere der havde høre nedsættelser end hvad man skulle forvente – og man skulle måske føre kontrol med dette hos NF børnene, samt fejl på kraniet var hyppigere end antaget – altså manglende stykker af kraniebasis – dette har dog ingen klinisk betydning.

Af dem som havde opticusgliomer, særlig af den behandlingskrævende art, havde alle forøget vækst i forhold til tidligere vækstkurve. I stedet for at blive glad, skal man hellere bekymre sig hvis længdevæksten pludselig bliver forøget, fordi dette vil være pubertetsspurten der kom for tidligt! Dette bør foranledige et hurtigt besøg

hos øjenlægen og også en CT- eller MR-scanning. Er væksten normal (ikke for hurtig og ikke for langsom) og andre symptomer fra synet mangler, er der ikke anledning til årlige kontroller efter 8-årsalderen – hver andet år er tilstrækkeligt.

Almindelige opticusgliomer hos ikke-NF-børn er faktisk »ondere« end hos NF-børn.

Italienerne som er aktive indenfor NF-forskning på forskellige plan, havde lavet en undersøgelse om indlæringsproblemer og NF, hvor man havde fundet normal IQ og egentlig små afvigelser fra det normale. Der var tendens til forbedring af resultaterne med årene og at ordgenkendelsestesten var bedre end det verbale udtryk ved talt sprog. Man fandt ingen sammenhæng mellem IQ og kliniske symptomer som antal café-au-lait (CAL) pletter o.s.v.

Hollænderne havde lavet en meget nyttig undersøgelse, som bekræftede et klinisk indtryk mange har om at NF-børn er små og tætte med stort hovedomfang, indlæringsproblemer og adfærdsproblemer o.s.v. Deres problemstilling var om man kunne stille diagnosen og så om der manglede andre symptomer. Man sammenlignede børn fra familier med NF med og uden CAL pletter med hensyn til indlæringsproblemer, højde, forøget øjenafstand, adfærdsproblemer, stor hovedomkreds, taleproblemer, lav muskelspænding o.s.v.

Der var ganske stor mulighed for at børn, som havde mange lignende træk havde dette p.g.a. NF, det mest udslagsgivende var faktisk indlæringsproblemerne.

Med andre ord, det er meget nyt man får med sig på et lille møde og der sker stadig ting man må holde sig orienteret om!

Den danske NF forening siger tu-

sind tak til Arvid Heiberg for hans referat fra den medicinske del af Europakonferencen.

Oversættelse Käthe Raunkjær

Foreningens telefon

Foreningen skaffede sig i juni måned et såkaldt **70-nummer**. Dette nummer kan »kobles« oveni et almindeligt nummer. Det er derfor vi nu har to numre til foreningen. Fordelen med **70-nummeret** er, at uanset hvem der er formand eller hvis foreningen får eget kontor en dag, så kan vi fortsat have det samme nummer. Hvis jeg tager på ferie eller af anden årsag ikke er hjemme i nogle dage, så sætter vi **70-nummeret** over til en af de andre bestyrelsesmedlemmers telefon. Det betyder at alle skulle have mulighed for at træffe en fra bestyrelsen hele tiden. Det almindelige telefonnummer, 45 41 15 80, kan selvfølgelig også benyttes. Begge tlf. nr. bliver omstillet til min mobiltelefon i dagtimerne, hvis jeg er væk fra kontoret i flere timer. Dog ikke hvis jeg er til møder eller andre arrangementer hvor det ikke er passende med mobilopkald.



Generalforsamling

22. marts 1997 i Holme Sognegård ved Århus

Sæt allerede nu kryds i kalenderen ved den 22. marts 1997. Denne dag afholder vi generalforsamling i Holme Kirkes Sognegård (samme sted som i 1995). På valg i år er Anne Mette Juel Jørgensen og Herdis Oettinger. Der bliver senere sendt invitation og dagsorden ud. Forslag, der ønskes behandlet under generalforsamlingen, herunder også forslag om personer, der ønsker at stille op til valg, skal være formanden i hænde senest 4 uger før generalforsamlingen.

Europakonference

i Rotterdam 6.-7. september 1996

Europakonferencen for NF foreningerne var knap så succesfuld som den lægelige del. Den første aften skulle der være møde i »summercamp« udvalget, men mødet blev udvidet med nogle landes repræsentanter, som ikke sad i udvalget, mens andre ikke var inviteret med. Det hele var lidt kaotisk og bundede i forskellige opfattelser om hvordan sommerlejrene skulle arrangeres. Noget endeligt resultat kom der ikke, men det blev aftalt at USA skulle arrangere lejren i 1997 og Schweiz i 1998. Jeg må indrømme at al den polemik der er og har været i kulisserne om sommerlejrene, har gjort at jeg ikke på nuværende tidspunkt vil indgå i overvejelser om en sommerlejr her i Danmark.

Om fredagen havde vi medicinske indslag. Det første var en læge der fortalte alment om NF1. Et foredrag der ikke engang var så fyldestgørende som vores informationspjece. Med tanke på at vi alle havde været med i vores respektive foreninger gennem adskillige år har ganske godt kendskab til de grundlæggende aspekter ved NF1, følte vi næsten alle sammen at tiden blev spildt.

Men efter dette var der et meget interessant indlæg af dr. R. Brouwer-Mladin (Nederlandene) om Neurokirurgiske fremskridt ved NF2. Dr. B-M. viste hvordan han via scanner og

computer kunne sidde på sit kontor forud for en operation af et akusticus neurinom, og i detaljer planlægge operationen og under selve operationen kunne han følge billederne fra scanningen på en skærm og dermed opnå en præcision man ikke kunne tidligere og dermed et bedre resultat.

Efter yderligere to indlæg uden nogen form for ny viden, kom tidspunktet hvor vi skulle diskutere vores fremtidige samarbejde i NF i Europa. Desværre gik meget af diskussionen fortsat på og om tidligere sommerlejre, uden at ordstyreren kunne styre forløbet. Vi fik dog besluttet, at vi ville søge EU om penge til et projekt om undervisning og undervisningsmaterialer til børn med NF. D. v. s. indsamle viden fra de forskellige lande for derefter at bearbejde, oversætte og sprede den samlede viden tilbage igen. Lykkes det tror jeg det kan blive til stor gavn for vores børn.

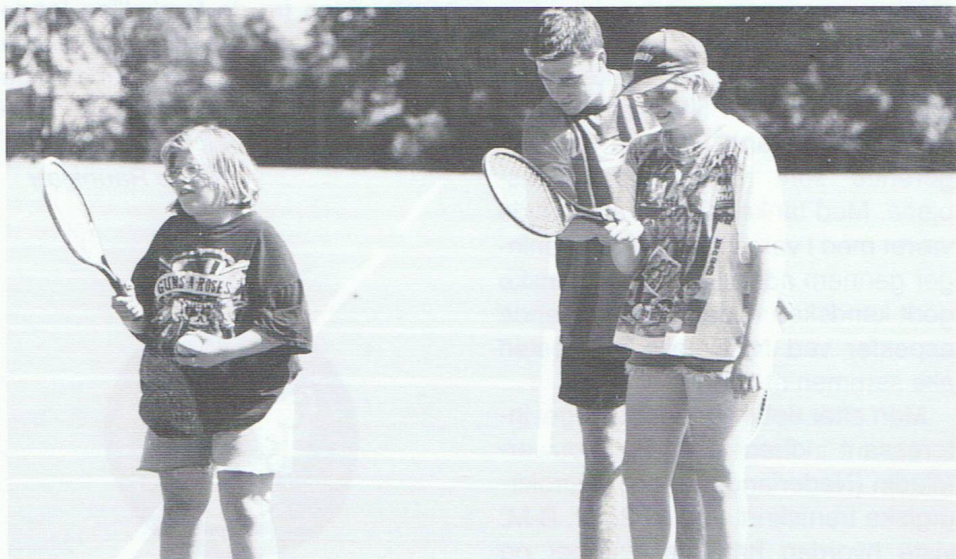
Käthe Raunkjær



Sommerlejr i England

Fra den 17. til den 27. juli var seks teenagere fra den danske NF forening i England på international sommerlejr for børn og unge med NF. Lej-

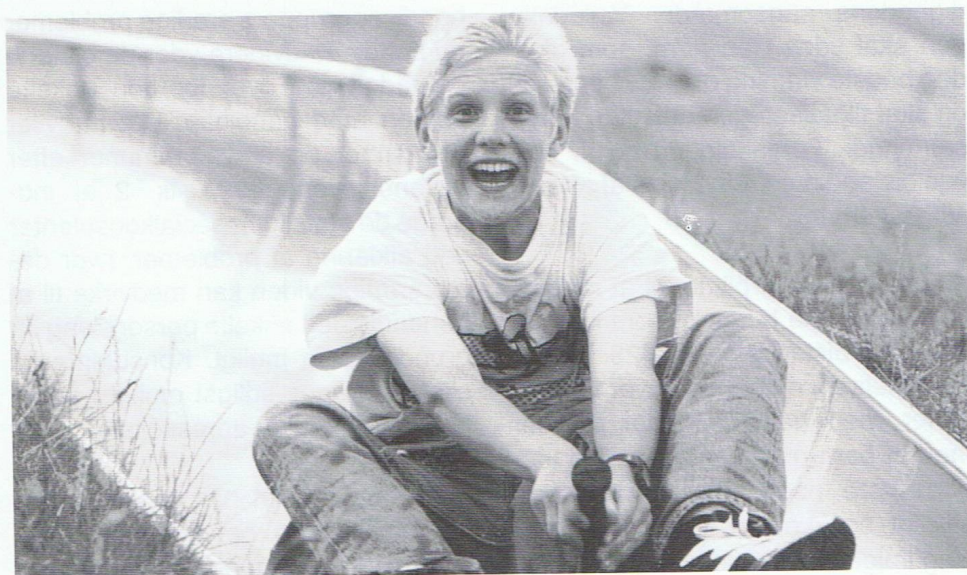
ren fandt sted på en rigtig engelsk kostskole, som man kender dem fra film og bøger. De unge mennesker blev indkvarteret på sovesale – 5 til 7 på



hver sovesal. Der var egen svømmehal, tennisbane og kæmpestore udendørs arealer, hvor der blev arrangeret mange slags sport og lege. Der blev også tid til nogle ture, bl. a. til London, hvor man overværede »The Royal Tournament« noget lignende Edinburgh Tatoo, som vi ken-

der fra fjernsynet. Der var også en tur til en kunstig ski- og bobslædebane, hvor vovehalsene kastede sig ud på bakkerne.

Tilbagemeldingerne fra de unge mennesker der var med, er at det var allertiders gode tur.



Pligter og rettigheder for borgere og myndigheder

Afsnittet indeholder:

rådgivning og vejledning
underretningspligt
tavshedspligt
notatpligt
sagsbehandlingstid
aktindsigt
partshøring
repræsentation
begrundet afslag
klagemuligheder
fri proces
retshjælp

Adresser

Rådgivning og vejledning

Efter forvaltningslovens §7, stk. 1 har en forvaltningsmyndighed pligt til at vejlede borgere, der retter henvendelse om spørgsmål inden for myndighedens sagsområde. Vejledningen skal ydes i en form, som giver den bedste virkning over for borgeren og skal tilpasses den enkeltes forudsætninger. Forvaltningen bør f. eks. yde bistand med udfyldelse af ansøgningskemaer.

Kommunen er forpligtet til at rådgive og vejlede alle borgere, som har behov, efter bistandslovens §28. Denne forpligtelse gælder også over for personer med handicap eller familier med et barn med handicap. Det kan ofte være nødvendigt at inddrage særligt sagkyndige i denne vejledning ifølge bistandslovens §29.

Særlig sagkundskab kan stilles til rådighed af både amterne, de lands- og landsdelsdækkende institutioner og videnscentre for personer med handicap. Der kan f. eks. være tale om institutionerne Solbakken i Århus, Geelsgaard Kostskole ved København, Refnæsskolen ved Kalundborg, Ålborgskolen, Institutet for Blinde og Svagsynede i Hellerup, samt Center for Små handicapgrupper i København og Århus. Særlig sagkundskab findes endvidere hos konsulenterne under de statslige specialkonsulentordninger. Der er konsulentordninger for blinde, døve og tunghøre, hørehæmmede og døvblevne, udviklingshæmmede og bevægelseshandicappede. Konsulenterne yder sagkyndig bistand og rådgivning vedrørende de respektive handicapgruppers særlige problemer og behov. Endvidere yder de bistand og rådgivning over for den enkelte person med handicap. Det påhviler kommuner og amtskommuner efter bistandslovens §29, stk. 2 at inddrage de statslige specialkonsulenter ved afklaring af problemer, hvor deres særlige viden kan medvirke til at behandle den enkelte persons sag så grundigt som muligt. Konsulenterne skal inddrages tidligst muligt i sagsbehandlingen (se adresseliste).

Hvis handicappet har nogen undervisningsmæssig betydning er kommunens Pædagogisk Psykologisk

Rådgivning (PPR) forpligtet til at give råd og vejledning til børn og unge mellem 0-18 år og deres forældre. Mange af disse PPR-kontorer har samtidig undersøgelses-, rådgivnings- og vejledningsopgaver som rækker ud over undervisningsområdet. For voksne personer med fysiske eller psykiske handicap er det amtets opgave at tilrettelægge undervisning og specialpædagogisk bistand, der tager sigte på at afhjælpe eller begrænse virkninger af et handicap.

Underretningspligt

Efter **bistandslovens §19** er enhver offentligt ansat person forpligtet til at underrette kommunalbestyrelsen eller det sociale udvalg, når de gennem deres arbejde får formodning om, at børn og unge har behov for eller vil få behov for bistand. Det gælder ydelse af specialrådgivning eller særlig bistand med henblik på barnets udvikling. Det gælder også børn og unge med handicap. Efter denne underretning påhviler det kommunen i samarbejde med forældrene at sørge for, at der iværksættes de fornødne former for bistand.

Tavshedspligt

Man skal være opmærksom på, at sagsbehandleren og andre offentligt ansatte har tavshedspligt om, hvad de får at vide gennem deres arbejde. Det gælder efter forvaltningslovens kapitel 4 om enkeltpersoners oplysninger om forhold, som er afgivet i forbindelse med behandlingen af ens sag. Der må som udgangspunkt ikke videregives oplysninger om enkeltpersoners private forhold til en anden

forvaltningsmyndighed. Det kan være oplysninger om helbredsforhold og væsentlige sociale problemer. Oplysninger må dog videregives, når den enkelte har givet sit samtykke. I enkelte tilfælde må oplysninger videregives uden den pågældendes samtykke, bl. a. hvis videregivelsen er et nødvendigt led i sagens behandling jf. forvaltningslovens §28, stk. 2.

Notatpligt

Offentlighedslovens §6 indeholder en bestemmelse, som forpligter myndigheder til at notere mundtligt modtagne oplysninger ned. Har en myndighed i forbindelse med behandlingen af en sag telefonisk eller ved et møde, modtaget oplysninger om en sags omstændigheder, skal disse noteres ned, så der kan gives aktindsigt i de nedskrevne oplysninger.

Sagsbehandlingstid

Forvaltningsloven indeholder ikke generelle regler om sagsbehandlingstid. Derimod er der givet nogle vejledende regler om almindelig god forvaltningsskik i forbindelse med sagsbehandlingen. Hvis en sagsbehandling trækker længere ud, end ansøgeren eller klageren med rimelighed bør regne med, skal der gives underretning om grunden til det. Det skal så vidt muligt oplyses, hvornår sagen forventes afgjort. Forvaltningen bør endvidere give parten i sagen oplysning om, hvis en sag på grund af særlige omstændigheder vil tage længere tid end sædvanligt. Erindringskrivelser (rykkerskrivelser) skal i almindelighed besvares omgående.

Aktindsigt

Enhver person har ret til at se de papirer, som en hvilken som helst offentlig myndighed har om personen og dennes sag. Reglerne om aktindsigt findes dels i **offentlighedslovens** og delt i **forvaltningslovens kapitel 4**. Aktindsigten omfatter alle notater indført i journaler, registre og andre fortegnelser om sagen. Interne arbejdsdokumenter er almindeligvis ikke tilgængelige.

Man kan bede om aktindsigt ved skriftlig, telefonisk eller personlig henvendelse til forvaltningen. Aktindsigten kan foregå ved læsning af papirerne på stedet eller ved udlevering af en kopi af sagen. Myndighederne skal reagere på henvendelsen inden 10 dage. Er aktindsigten ikke afgjort endnu, samt om hvornår en afgørelse kan forventes at foreligge.

Der findes en **lov om aktindsigt i helbredsoplysninger**. Den giver, udover ret til aktindsigt i sygehusjournaler, også ret til aktindsigt i praktiserende lægers journaler og journaler fra andre autoriserede sundhedspersoner, d. v. s. speciallæger, tandlæger, kliniske tandteknikere, sygeplejersker, jordemødre, ergo- og fysioterapeuter, fodterapeuter og kiropraktorer. Aktindsigten gælder kun for notater indført efter 1.1.1994. For sygehusjournaler er der dog aktindsigt gældende for notater indført efter 1.1.1987.

Den voksne patient kan give en anden person fuldmagt til at se journalen. Det anbefales, at patienten gen-

nemgår journalen sammen med en fagperson med henblik på uddybning og oversættelse af fagsprog. Aktindsigten kan begrænses, hvis det skønnes, at den kan være til skade for patienten selv eller andre. Der skal være taget stilling til anmodningen om aktindsigt senest efter 10 dage, og et afslag skal begrundes over for patienten samt noteres i journalen. Et eventuelt afslag om aktindsigt kan ankes til Sundhedsvæsenets Patientklagenævn.

Journaler fra psykologer med en autorisationsordning vil også være omfattet af aktindsigt i følge lov om psykologer m.v. efter regler, der svarer til reglerne i lov om aktindsigt i helbredsoplysninger.

Partshøring

Når en sag skal afgøres af offentlige myndigheder, har myndigheden i særlige situationer pligt til efter **forvaltningslovens kapitel 5** at foretage en partshøring. D. v. s. at den privatperson, der er part i sagen, skal se sagens akter, hvis der er fremkommet oplysninger til myndigheden, som vedkommende ikke kan forventes at have kendskab til. Parten får herved en mulighed for at kommentere og korrigere oplysninger, som den pågældende ikke ellers har hæftet sig ved. Partshøringen gælder dog kun, når oplysningerne vurderes at være negative for vedkommende, og hvis der er fremkommet nye oplysninger, som har betydning for afgørelsen af sagen. Der må i sådanne situationer ikke træffes afgørelse, før personen/parten har udtalt sig om de

fremkomne oplysninger. Myndigheden kan fastsætte en frist, inden for hvilken en eventuel udtalelse skal foreligge.

Den, der er part i en sag, kan på ethvert tidspunkt af sagens behandling forlange, at sagens afgørelse udsættes, indtil parten har afgivet en udtalelse. Der er ikke noget fast krav om udtalelsesformen. Den kan være skriftlig eller mundtlig eller, som god forvaltningssskik, bestå i personligt foretræde for den myndighed, der behandler sagen.

Repræsentation

Den, der er part i en sag, hvori der vil blive truffet en afgørelse af en forvaltningsmyndighed, kan til enhver tid lade sig repræsentere eller bistå af andre jf. forvaltningslovens §8. Disse andre kan f. eks. være en advokat, men det kan også være en anden person eller en interesseorganisation. Man kan lade sig repræsentere under hele sagens behandling. Man kan også vælge at lade sig repræsentere under en del af den eller lade sig bistå under møder med forvaltningens personale. Myndigheden kan dog kræve, at parten medvirker personligt, når det har betydning for afgørelsen af sagen.

Begrundet afslag

Det offentlige har pligt til at begrunde et afslag. Ansøgeren kan ifølge **forvaltningslovens kapitel 6** fremsætte krav om en skriftlig afgørelse med begrundelse, selvom den allerede er givet mundtligt. Hvis afgørelsen beror på et administrativt skøn,

skal begrundelsen angive de hovedhensyn, der har været bestemmende for udøvelsen af skønnet. Begrundelsen skal endvidere indeholde oplysninger om de omstændigheder, der har haft væsentlig betydning for afgørelsen samt henvise til retsregler. Kravet om skriftlig begrundelse skal fremsættes inden 14 dage efter det mundtlige afslag. Et krav skal besvares snarest muligt. Hvis dette ikke er sket inden for 14 dage efter anmodningen, skal myndigheden give en begrundelse for årsagen hertil samt oplyse om, hvornår besvarelsen kan foreligge. Et skriftligt afslag skal indeholde en vejledning, der fortæller, hvor og hvordan, der kan klages, og oplyse om tidsfrister.

En afgørelse kan efter omstændighederne blive vurderet ugyldig af en administrativ klagemyndighed f. eks. et socialt ankenævn, hvis begrundelsen helt mangler jf. vejledning om forvaltningsloven punkt 137.

Klagemuligheder

Ved utilfredshed med kommunens afgørelser kan der via kommunen klages til **det sociale ankenævn** i de enkelte statsamter. Det gælder afgørelser om sygesikring, boligstøtte, pension, børnetilskud, børnebidrag og ydelser efter bistandsloven med enkelte undtagelser som f. eks. hjemmehjælp. Ankenævnet kan også behandle klager over den måde en sag er blevet behandlet på, f. eks. hvis kommunen ikke har overholdt forvaltningslovens regler. Klagefristen til det sociale ankenævn er 4 uger fra afgørelsen er modtaget. Klagen sen-

des til kommunen, der har pligt til genvurdere sagen, før den sender den videre til ankenævnet.

Afgørelsen fra ankenævnet kan kun ankes videre til **Den sociale Ankestyrelse**, hvis sagen har principiel eller generel betydning for retsanvendelsen. Også her gælder en klagefrist på 4 uger. De sociale ankenævn og Den Sociale Ankestyrelse kan kun ændre kommunernes skønsmæssige afgørelser på bistandslovsområdet, hvis afgørelserne er direkte ulovlige eller åbenbart urimelige. Som en sidste mulighed kan en offentlig myndigheds afgørelse prøves for domstolene.

Afgørelser fra **statsamternes revaliderings- og pensionsnævn** om tilkendelse af pension efter lov om social pension eller om bevilling af motorkøretøj efter bistandsloven kan ankes til Den sociale Ankestyrelse.

Man kan få hjælp i social- og sundhedsforvaltningen til at udforme klagen. Der stilles i øvrigt ingen særlige krav til klagens form. Det vil være tilstrækkeligt, at man i få ord skriver, hvad man klager over eller nøjes med at klage telefonisk.

Er man utilfreds med sagsforløbet, og den måde man er blevet behandlet på i social- og sundhedsforvaltningen, kan man klage til borgmesteren eller kommunalbestyrelsen. Det kan f. eks. dreje sig om langsom sagsbehandling, personalets adfærd eller ekspeditionsfejl.

I følge **bistandslovens §56 b og §57** skal kommunalbestyrelsen i løbet af 1996 have etableret et lokalt klageråd på hjemmehjælpsområdet. Rådet kan vurdere og videreformidle klager over tildeling af hjemmehjælp samt over omfang og udførelse af hjemmehjælpsopgaver. Klagerådet kan ikke behandle konkrete klager over hjemmehjælpen og får ikke myndighed til at ændre kommunens afgørelse. Modtageren kan imidlertid kræve, at kommunalbestyrelsen forelægger en klage for det lokale klageråd.

Inden for undervisningsområdet kan en klage over afgørelser truffet af de enkelte skoler vedrørende specialundervisning efter **folkeskolelovens §20, stk. 1**, rettes til kommunalbestyrelsen inden 4 uger. Klager over amtsrådets afgørelser vedrørende den vidtgående specialundervisning efter **folkeskolelovens §20, stk. 2**, og **bekendtgørelse af lov om specialundervisning for voksne m. v. §7a**, kan inden 4 uger efter det tidspunkt, hvor afgørelsen er modtaget, rettes til Undervisningsministeriet.

Lov om Folketingets Ombudsmand indeholder fra 1.1.1997 regler om, at ombudsmanden kan behandle borgeres klager over kommunale afgørelser. Dog er ombudsmanden sidste led i kæden i forhold til andre klageinstanser, bortset fra domstolene.

Klage over fejlbehandling skal sendes til **Patientklagenævnet**. Klagen skal være skriftlig og indsendes senest 2 år efter, at fejlbehandlingen er

opdaget. Embedslægeinstitutionen i amtet kan hjælpe med at udforme klagen.

Klage over service inden for sundhedssystemet og klage over manglende kaution eller henvisning til sygehusafdeling uden for amtet, skal sendes til det enkelte amts sygehusforvaltning. Herudover er der ingen anden klagemulighed. Man kan dog anmode Sundhedsstyrelsen om en vejledende lægelig vurdering.

Man kan klage til **patientforsikringen** over fysisk skade i forbindelse med behandling på sygehuse. Med patienter ligestilles personer, der indgår i biomedicinske forsøg, som ikke er led i en persons diagnose eller behandling. Efterladte til patienter kan også klage. Erstatning ydes såfremt den overstiger 20.000 kr. Sundhedsministeren kan fastsætte regler om, at erstatning for tabt arbejdsfortjeneste og godtgørelse for svie og smerte kun ydes, hvis skaden har medført uarbejdsdygtighed eller sygdom ud over en nærmere fastsat periode, der højst kan udgøre 3 måneder.

Fri proces

Når alle klagemuligheder i det sociale system er udtømt, kan en offentlig myndigheds afgørelse prøves ved domstolene. I følge retsplejelovens §330 kan der ydes en borger fri proces til sagsanlæg, når borgeren opfylder betingelserne herfor. Disse anses for opfyldt, når vedkommende skønnes at have en rimelig grund til at føre proces, og vedkommende

ikke, uden at lide væsentligt afsavn, kan betale de omkostninger, der er forbundet med sagen.

Der bliver fastsat nogle indtægtsgrensere som reguleres én gang om året. Der kan søges dispensation, hvis sagen er af principiel karakter og i sager af væsentlig betydning for ansøgerens sociale og erhvervs-mæssige situation. Bevilling til fri proces dækker alene de omkostninger ved sagen, der ikke kan dækkes af en retshjælpsforsikring eller anden form for forsikring. Ansøgning om fri proces indgives til statsamtet eller Civilretsdirektoratet.

Retshjælp

Gennem **retsplejelovens bekendtgørelse af 7.12.1995** kan der ydes juridisk bistand til nedsat takst til mindrebedemlede. Retshjælp ydes af advokater, som er antaget af det offentlige. På det stedlige dommerkontor, i kommunens social- og sundhedsforvaltninger samt på biblioteker kan man på oplyst, hvilke advokater der yder retshjælp inden for retskredsen. Der gælder visse indtægtsgrensere for ydelse af retshjælp. Indtægtsgrensere er de samme som ved fri proces. Retshjælpen omfatter rådgivning og udfærdigelse af enkelte skriftlige henvendelser, blandt andet ansøgning om fri proces.

Kildehenvisninger

Lov om aktindsigt i helbredsoplysninger nr. 504 af 1.1.1994. Sundhedsministeriet.

Lov om folkeskolen nr. 509 af 30.6.1993. Undervisningsministeriet.

Forvaltningslov nr. 571 af 19.12.1985. Justitsministeriet.

Lov om offentlighed i forvaltningen nr. 572 af 19.12.1985. Justitsministeriet.

Lov om folketingets ombudsmand nr. 473 af 12.6.1996. Justitsministeriet.

Lov om patientforsikring af 1.7.1992. Sundhedsministeriet.

Lov om psykologer m. v. nr. 494 af 30.6.1993. Justitsministeriet.

Lov om rettes pleje nr. 90 af 11.4.1916. Justitsministeriet.

Bekendtgørelse om fri proces nr. 993 af 14.12.1995. Justitsministeriet.

Bekendtgørelse om offentlig retshjælp ved advokater nr. 946 af 7.12.1995. Justitsministeriet.

Bekendtgørelse om persongrupper inden for sundhedsvæsenet, der er omfattet af Sundhedsvæsenets Patientklagenævns virksomhed samt om klagevejledning i statsamtene nr. 904 af 2.11.1994. Sundhedsministeriet.

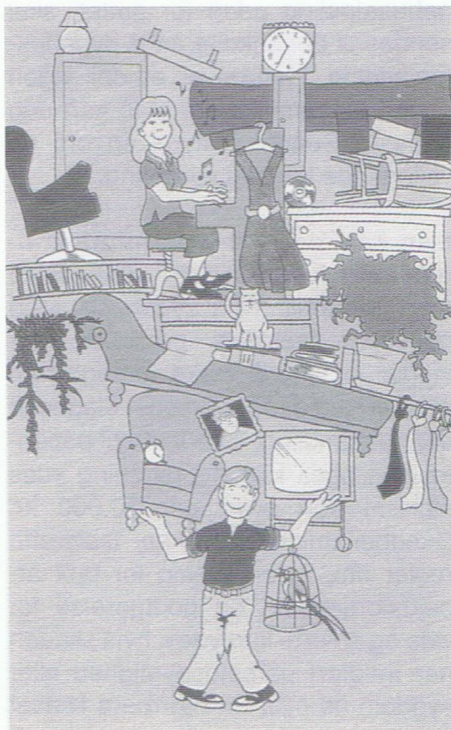
Bekendtgørelse af lov om specialundervisning for voksne og læsekurser for voksne nr. 866 af 7.11.1995. Undervisningsministeriet.

Ankestyrelsens vejledning om klagereregler på det sociale område nr. 123 af 1.7.1993. Socialministeriet.

Vejledning om forvaltningsloven af 1986. Justitsministeriet.



Flytning



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

**Käthe Raunkjær
Rønnebærvej 142
2840 Holte**

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

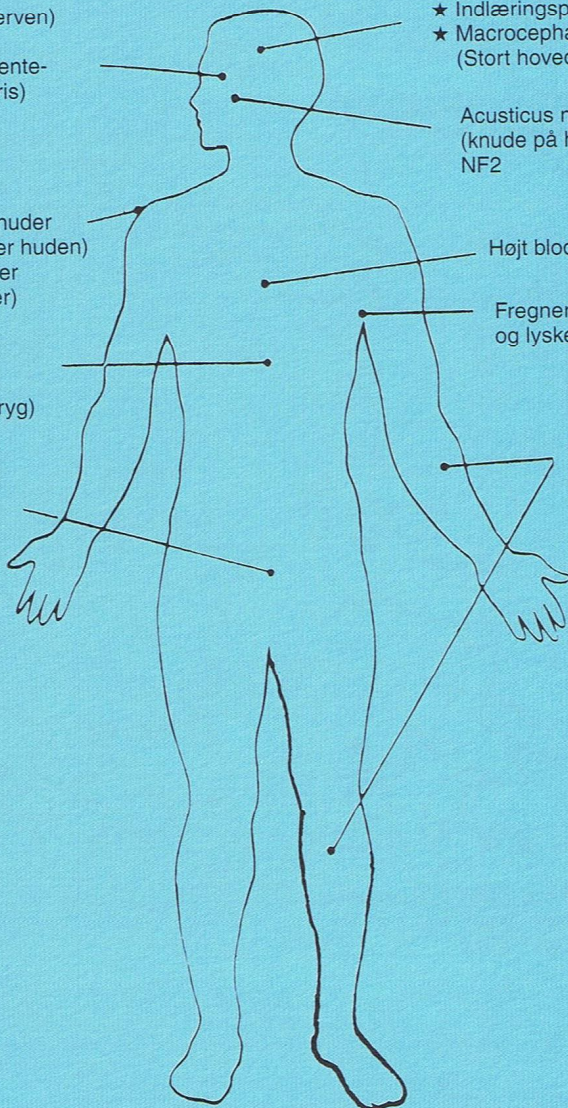
- ★ Hjernetumorer
- ★ Defekt blodkar i hjernen
- ★ Indlæringsproblemer
- ★ Macrocephalus (Stort hoved)

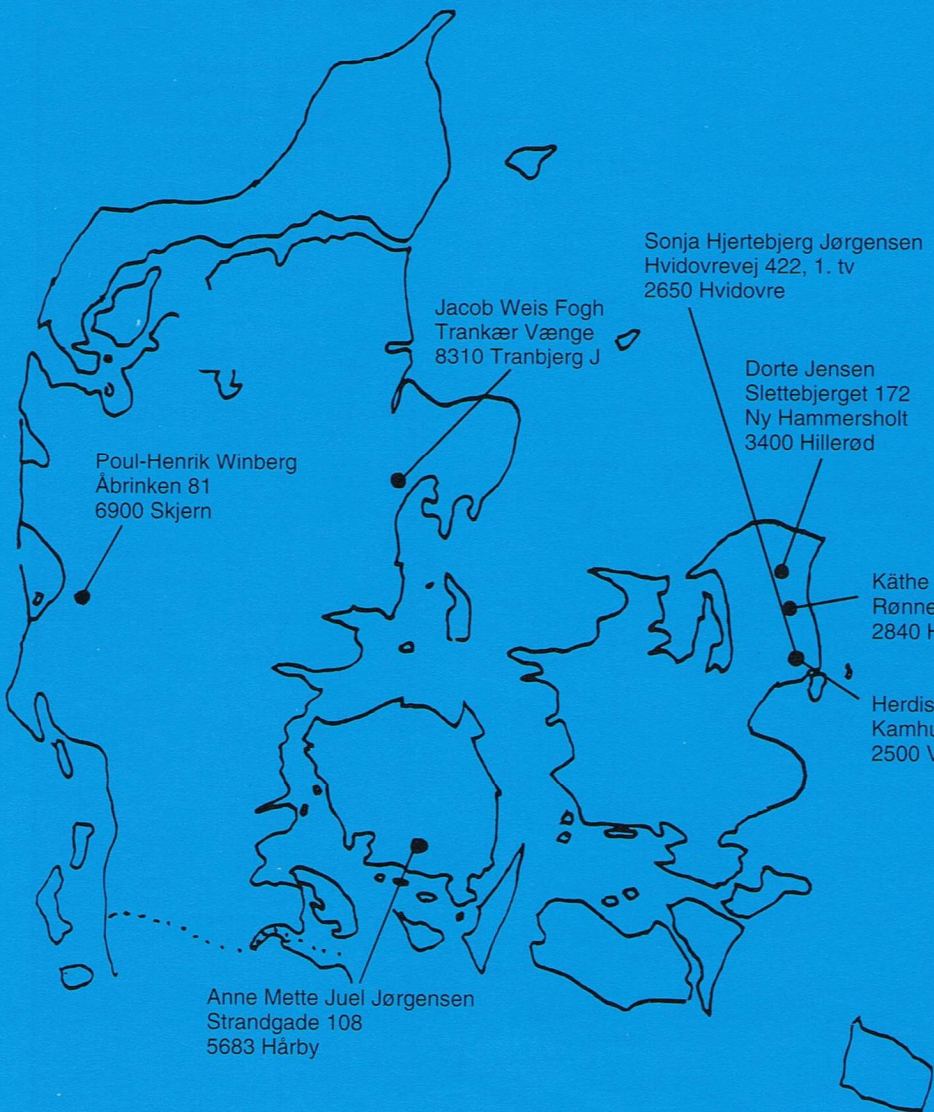
Acusticus neurinom
(knude på hørenerven)
NF2

Højt blodtryk

Fregner i armhuler og lyske

Pseudoarthrosis (falske led)





Poul-Henrik Winberg
Åbrinken 81
6900 Skjern

Jacob Weis Fogh
Trankær Vænge
8310 Tranbjerg J

Sonja Hjerteberg Jørgensen
Hvidovrevej 422, 1. tv
2650 Hvidovre

Dorte Jensen
Slettebjerget 172
Ny Hammersholt
3400 Hillerød

Käte Raunkjær
Rønnebærvej 142
2840 Holte

Herdis Oettinger
Kamhusene 16, 2
2500 Valby

Anne Mette Juel Jørgensen
Strandgade 108
5683 Hårby