

NF-NYT

nr. 1 - februar 2014 - årgang 26

Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen





Indhold

Indhold	2
Kontaktoplysninger	3
Foreningen orienterer	4
Opslagstavlen	11
Andre organisationer.....	13
Fra medlemmerne	14
Ungdomsgruppen.....	15
Lokalgrupperne	16
Referater mm.	19
Diverse.....	21
Kurser og andre arrangementer.....	24
Stafetten	28
Futtet Hjemmeside	31

Kontaktoplysninger

Bestyrelsesmedlemmer

Formand / Sekretær:

Lene Lind
Strynøvej 25, Hammerum, 7400 Herning
Tlf.: 4541 1580
Mobil: 2011 6420 (Først efter kl.16.00)
formand@nfdanmark.dk
nf@nfdanmark.dk
sekretaer@nfdanmark.dk

Næstformand

Uffe Schæffer Jaenicke
Solnavej 17
4230 Skælskør
Mobil: 2891 8215
naestformand@nfdanmark.dk
uj@nfdanmark.dk

Kasserer / Butikken

Anni Bundgaard
Skærbækvej 12, 2610 Rødovre
Mobil: 4026 4197
kasserer@nfdanmark.dk
butik@nfdanmark.dk

Medlemskartotek

Jørgen Juel Pedersen
Harboørevej 15
2720 Vanløse
Tlf.: 3871 2078
medlem@nfdanmark.dk

Bestyrelsesmedlem / Ungdomsgruppen

Nanna Baumann Bundgaard
Blommegården 7, 2620 Albertslund
Mobil: 2858 3869
nb@nfdanmark.dk

Bestyrelsesmedlemmer

Peter Snellman Floris
Engerødvej 3, 3200 Helsingør
Tlf.: 4879 7340
pf@nfdanmark.dk

Thomas Jarl Mortensen
Fiskenes Kvarter 86
6710 Esbjerg V
Mobil: 3125 2689
tjm@nfdanmark.dk

Suppleanter

Anders Hestbech Lind
Højgade 2A 2. - dør 2
Hammerum, 7400 Herning
Mobil 2333 9061
ahl@nfdanmark.dk

René Skovgård Schmidt
Brogårdsvænget 47
6950 Ringkøbing
Mobil: 4126 0224
rs@nfdanmark.dk

Suppleant / Ungdomsgruppen

Trine Wind
Løvenørnsgade 32, 2. Th.
8700 Horsens
Mobil: 2142 8850
tw@nfdanmark.dk

Lederteam Ungdomsgruppen

Nanna Baumann Bundgaard
Blommegården 7, 2620 Albertslund
Mobil: 2858 3869
ungdom@nfdanmark.dk

Trine Wind
Løvenørnsgade 32, 2. th.
8700 Horsens
Mobil: 2142 8850
tw@nfdanmark.dk

Rasmus Findshøj
Priorgade 9, st., dør 3
4200 Slagelse
Mobil: 2084 7019
ralloboy@hotmail.com

Redaktionen

Ansvarshavende:

Lene Lind
bladet@nfdanmark.dk

Layout

Louise Boserup
Søsvinget 201
4600 Køge
Mobil: 6191 3151
layout@nfdanmark.dk

Korrektur

Lene Mortensen, Christina Schæffer Jaenicke
og Karin Persson

NF-foreningens hjemmeside

www.nfdanmark.dk

NF-foreningen

nf@nfdanmark.dk

ISSN 1603-6654

Foreningsvejledere

Det er ofte forbundet med store problemer og bekymringer at skulle leve med en kronisk tilstand (sygdom) som NF. Man kan indimellem have behov for at tale med et andet menneske, som helt og aldeles ved, hvad det drejer sig om - enten som forældre til et barn med NF, som pårørende til en voksen med NF eller som bærer af sygdommen selv.

NF-foreningen har nu fire foreningsvejledere, som varetager denne opgave. De har gennemgået kurser arrangeret af Sjældne Diagnoser og er uddannet til at:

- Bruge deres erfaring og viden indenfor området,
- Lytte og spørge,
- Lytte og opfatte det egentlige budskab,
- Forstå mennesker, der er i sorg eller krise.

Har du behov for en fortrolig snak - foreningsvejlederne har selvfølgelig tavshedspligt - er du meget velkommen til at kontakte os.

Send en mail til en af foreningsvejlederne, som dækker den målgruppe, du har brug for. Herefter vil du snarest blive ringet op. Husk derfor at opgive telefonnummer i mailen

Lene Lind, Formand

Karin Persson
Har selv NF
vejleder@nfdanmark.dk

Lene Lind
Har selv NF - mor til Anders (voksen), som har NF
formand@nfdanmark.dk
nf@nfdanmark.dk

Lærke Olsen
Har selv NF
laerkeolsen@hotmail.com

Peter Hogue
Far til Nicoline, som har NF - gift med Lise, som også har NF
petereugenehogue@gmail.com

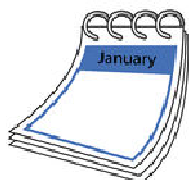
Indlæg til næste NF-NYT skal være Lene Lind i hænde senest den 1. april 2014, gerne på e-mail: bladet@nfdanmark.dk

Næste blad udkommer medio maj 2014.

Foreningen orienterer

Kalender

Se også kalenderen på
www.nfdanmark.dk



Marts 2014

7. – 9. marts
Årsmøde 2014
Hotel Park, Middelfart
Se omtale side 7 – 10.
Foreningsarrangement

14. – 15. marts
Repræsentantskabsmøde i SD,
Høje Taastrup
Møde i paraplyorganisation

Maj 2014

2. – 4. maj
Lalandia, Rødby for de 8 – 14-årige
Se omtale side 24
Foreningsarrangement

8. – 10. maj
Generalforsamling, medlemsmøde og konference i Eurordis
Berlin, Tyskland
Internationalt arrangement

September 2014

4. – 7. september
16th European Neurofibromatosis Meeting
Barcelona, Spanien
International NF-konference

9. – 11. september
REHAB Messe
Bella Center, København
Social-, sundheds- og hjælpemiddelmesse

Oktober 2014

3. – 5. oktober
Ungdomskursus 2014
Danhostel Slagelse
Yderlig information og tilmelding side 24 og 27
Foreningsarrangement

11. – 12. oktober
Bedsteforældrekursus 2014
Pejsegården, Brædstrup
Yderlig information og tilmelding side 24 og 25
Foreningsarrangement

November 2014

7. – 8. november
Repræsentantskabsmøde i SD,
Taastrup
Møde i paraplyorganisation

Formandens klumme

Så kom vi ind i et nyt år (2014). Nytårstaler og Nytårskur har hørt til dagene i almindelighed. Har selv lige være til Nytårskur (ikke hos Dronningen) i forbindelse med mit arbejde.

Denne Klumme må så være formandens nytårstale til NF-foreningens medlemmer.

I en nytårstale skælder man først lidt ud til højre og venstre (uden egentlig at mene noget med det). Derefter snakker man en masse om fremtiden. Jeg vil stort set gå direkte til punkt 2.

Første store begivenhed i NF-foreningen i 2014 bliver vores årsmøde, som afholdes den 7. – 9. marts på Hotel Park i Middelfart. I skrivende stund (som er to dage før sidste tilmelding) ser det godt nok lidt sløjt ud med tilmeldingerne – vi må så blot håbe på, at der kommer en masse tilmeldinger her i sidste øjeblik. Ellers bliver det et meget lille årsmøde i år.

Udover årsmødet afholdes der tre kurser i 2014 – Lalandia for de 8 – 14-årige med NF i maj måned (se side 24), Ungdomskursus for de 15 – 30-årige med NF i oktober måned (se side 24) og ligeledes i oktober måned afholdes et Bedsteforældrekursus (se side 24). Vi prøver efter bedste evne at afholde kurser for de forskellige målgrupper med jævne mellemrum.

Hvis der er målgrupper, der følger sig overset, så sig lige til.

Hvert år til januar kommer der nye medicintilskudsgrænser – det behovsafhængige medicintilskudssystem bliver reguleret (se side 22). Denne gang er der også et lille indlæg omkring nye regler (30-09-13) for køb af svage smertestillende midler i håndkøb.



Formandens hjerte har altid banket for Lokalgrupperne. Jeg bliver ked af det, når de ikke rigtig fungerer. Lige nu ser det ud til at fungere rimeligt rundt omkring, selvom man i nogle grupper måske kunne skrue lidt op for aktiviteterne. Jeg ved godt, at det er prøvet i nogle af grupperne, uden det har været muligt at sparke liv i medlemmerne. Se da at vågne op! I kan få en uvurderlig kontakt til andre NF'ere eller pårørende i jeres lokalområde. Det er ikke kun kontaktpersonernes ansvar, at Lokalgrupperne er aktive. Alle kan henvende sig med forslag til arrangementer. Læs på Lokalgruppernes sider om kontaktpersonskifte i et par grupper.

Jeg har erfaret, at man i nogle af Lokalgrupperne udelukkende fortæller om kommende arrangementer via Facebook. Det er efter Formandens bedste overbevisning ikke godt nok. Prøv dog at få de maillister op og stå. Alle medlemmer opfordres til at tilmelde sig mailisterne hos deres egen Lokalgruppe evt. også nabo Lokalgruppen. Se listen over kontaktpersoner på side 16. Vi må jo

se i øjnene, at det ikke er alle der er på Facebook. Medlemmer uden e-mail kan kontakte formanden, som så vil sørge for, at man kan komme på en mailliste med telefonnummer. Alle medlemmer skal have mulighed for at modtage nyheder fra deres Lokalforening.

Vi er i begyndelsen af et nyt kalenderår, og om ikke så længe begynder vi på et nyt foreningsår. Jeg håber for alle, at begge må blive lyse og lykkelige.

Lene Lind, Formand og redaktør

Socialrådgiver søges

Skulle der blandt medlemmerne eller NF-NYT's øvrige læsere være en socialrådgiver, som på frivillig basis kunne have lyst til at bruge et par timer om måneden til at råde og vejlede medlemmerne omkring den sociale og sundhedsmæssige lovjungle? Det kan være virkelig svært (faktisk umuligt) for os lægmænd at holde os orienteret om og frem for alt tolke den nyeste lovgivning på områderne social og sundhed. Jeg forestiller mig en socialrådgiver, som vil bruge en times tid hver anden uge eller en gang om måneden på telefonisk eller pr. mail at besvare spørgsmål fra medlemmerne. Detaljerne finder vi ud af.

Interesserede bedes kontakte formanden på formand@nfdanmark.dk / 4541 15 80 (efter kl. 17.00).

Ovenstående er en meget vigtig sag for bestyrelsen, da det kan være temmelig svært at komme igennem til en socialrådgiver de steder, hvor vi ellers kan få hjælp – hos DUKH, VISO eller socialstyrelsen (se side 13).

Lene Lind, Formand

NF-NYT på mail fremover

I de senere år har foreningen kørt med underskud. Dette er en situation, som ikke kan vare ved. Derfor har vi i bestyrelsen iværksat

en række tiltag, der skal forbedre vores økonomiske situation.

Et af disse tiltag er, at vi fremover udsender NF-NYT på mail. Dette sparer en betydelig udgift til porto.

Vi er klar over, at der er medlemmer, som har svært ved at læse bladet på en skærm, så derfor vil vi tilbyde disse medlemmer, at de fortsat kan få bladet på papir. Vi vil dog kraftigt opfordre til, at denne mulighed ikke misbruges, da vi ellers ikke opnår den ønskede besparelse.

Fra og med blad nummer 3 (NF-NYT nr. 3/2013) i år, har vi derfor udsendt bladet på mail, medmindre du har tilkendegivet, at du har behov for at få det på papir. Dette har allerede givet en besparelse på portoen, men da der stadig er mange medlemmer, som ikke har oplyst deres mailadresse, har vi fortsat måtte trykke et forholdsvis stort antal blade og udsende disse med almindelig post.

Vi har derfor besluttet at fra og med blad nummer 1/2014 vil vi kun udsende bladet i papirudgave til medlemmer som har meddelt, at de vil have bladet på papir. Har du således hverken meddelt dette, eller oplyst din mailadresse, vil du altså **ikke modtage bladet fremover**.

Husk derfor at sende din mailadresse til foreningen, f.eks. ved at maile den til: medlem@nfdanmark.dk

Hvis det er nødvendigt, at du modtager bladet på papir, skal du maile til: medlem@nfdanmark.dk og bede om at få bladet på papir. Alternativt kan du ringe på foreningstelefonen 2011 6420 efter kl. 16.00.

Vi havde selvfølgelig gerne set, at vi kunne bruge de penge, vi har lyst til på at udsende bladet som hidtil, men som vores økonomiske situation er, så er dette et oplagt sted at spare, uden det går ud over det reelle indhold i foreningens aktiviteter. Vi håber, at

du som medlem har forståelse for dette.

Bestyrelsen

Regler for tilmelding til arrangementer

Som tidligere omtalt har foreningen i de senere år kørt med underskud, en situation som ikke kan vare ved. Derfor har vi i bestyrelsen iværksat en række tiltag, som skal forbedre vores økonomiske situation.

Et af disse tiltag er, at vi nu håndhæver reglerne omkring bindende tilmelding til arrangementer. Når der til et arrangement står, at der er bindende tilmelding, betyder det, at hvis man har tilmeldt sig, så er man forpligtet til at betale tilmeldingsgebyret, også selvom man melder fra senere – bliver syg etc.

Som et forsøg vil vi fremover udsende girokort umiddelbart efter, at du har tilkendegivet, at du vil tilmeldes et arrangement. Tilmeldingen vil først være gældende, når tilmeldingsgebyret er betalt (senest den angivne betalingsfrist). Disse regler gælder naturligvis også for Ungdomsgruppens arrangementer.

Der gøres endvidere opmærksom på, at du ikke kan deltage i arrangementer, hvis du er i restance for deltagelse i tidligere arrangementer.

Med baggrund i en del kommunikation med medlemmerne i forbindelse med kravet om at søge kommunebetaling, vil det fremover ikke være et ubetinget krav, men fra kursus til kursus tages der stilling til, hvor kraftigt der skal opfordres til at søge tilskud fra kommunen.

Bestyrelsen

Telefontid

Der vil være åbent for henvendelser samt telefonrådgivning på telefon 4541 1580:

Mandag, onsdag og torsdag mellem kl. 19.00 og 21.00.

Der kan også skrives til foreningen på E-mail:

nf@nfdanmark.dk eller
formand@nfdanmark.dk

(besvares så hurtig, det er muligt).

Respekter venligst telefontiden.

Lene Lind, Formand

Flytning

HUSK at give meddelelse til NF-foreningen, når du flytter, ellers har vi ingen mulighed for at sende dig diverse materialer med posten.

Vi får ofte post retur med adresse ukendt. Nogle er vi heldige at finde igen, andre ikke. Det er ærgerligt at miste kontakten til nogle medlemmer i kortere eller længere tid, så HUSK derfor at sende et flyttekort, eller sende en flyttemail.

Send et af postvæsenets flyttekort eller en e-mail med din nye adresse til:

Jørgen Juel Pedersen
Harboørevej 15
2720 Vanløse
E-mail: medlem@nfdanmark.dk

Medlemskaber

Har du/I familiemedlemmer, kolleger eller andre, der ønsker at støtte NF-foreningen, så HUSK, de kan også blive medlemmer og støtte det gode formål.

Du kan blot ringe til Lene Lind (se telefonnummer på side 3), som så sørger for at sende materiale ud til det nye medlem.

En betingelse er dog, at der på hver husstand SKAL være et A-medlem – før der kan være et B-medlem. Unge over 16 år skal være selvstændige medlemmer.

A-medlemskab:

Kr. 225,-: Enkeltpersoner – kan deltage i Årsmøder, har stemmeret og kan opstille til valg til bestyrelsen.

B-medlemskab:

Kr. 100,-: Enkeltpersoner, der har folkeregisteradresse sammen med et A-medlem – kan deltage i Årsmøder, men har ikke stemmeret og kan ikke opstille til valg til bestyrelsen.

C-medlemskab:

Kr. 125,-: Enkeltpersoner, firmaer, institutioner, selskaber og foreninger, der gennem medlemskab ønsker at støtte NF-foreningens formål – kan ikke deltage i Årsmøder og kan ikke opstilles til valg til bestyrelsen.

Det er kun A- og B-medlemmer, der kan deltage i NF-foreningens kurser og andre arrangementer. Men alle medlemmer modtager NF-NYT og andet orienteringsmateriale og kan derigennem følge med i, hvad der foregår i foreningen til gavn og glæde for vore medlemmer med NF.

HUSK – jo flere vi er – des stærkere bliver vi!

Lene Lind, Formand

Jørgen Juel Pedersen, Medlemskartoteket

Selvstændigt medlemskab Er man 16 år, eller bliver man det snart?

Unge, der er fyldt 16 år, skal ifølge NF-foreningens vedtægter være selvstændige medlemmer af foreningen.

Det betyder, at alle, der er fyldt 16 år, skal betale kontingent til NF-foreningen for at kunne deltage i foreningens arrangementer – i øjeblikket er det kr. 100,- om året (B-kontingent). Dette gælder så længe, man er hjemmeboende.

Er man udeboende, er kontingenten kr. 225,- om året (A-kontingent). Med et A-kontingent har man også stemmeret på årsmøderne.

Er det aktuelt med et selvstændigt medlemskab, bedes man rette henvendelse til formanden – formanden@nfdanmark.dk – eller på 4541 1580 (på hverdage først efter kl.17.00).

Formanden

Foreløbigt program – Årsmøde 2014

den 7. – 9. marts 2014 på
Hotel Park, Viaduktvej 28, 5500 Middelfart

Fredag den 7. marts:

- ☆ Ankomst, indkvartering og middag
- ☆ Temaaften: NF-foreningen
 - Oplysninger og andre indlæg om NF-foreningen og dens mange aktiviteter.
 - Hvad kan vi bruge foreningen, og først og fremmest hinanden, til?
 - Hvordan hjælper og støtter vi hinanden?
 - Der bliver også tid til socialt samvær og hyggesnak – et meget vigtig element af et årsmøde

Lørdag den 8. marts:

- ☆ Morgenmad
- ☆ Evaluering af temaaftenen samt ankomst og indkvartering for de øvrige medlemmer, som deltager fra lørdag.
- ☆ Frokost
- ☆ **WORKSHOP:**
 - Forældre til børn og unge med NF, Ungdomsgruppen, voksne med NF samt pårørende – ”Menneskets natur – mennesket er grundlæggende social” – ved lektor i psykologi og forfatter Jytte Birk Sørensen (kendt fra Familiekurset 2013).
- ☆ MÅSKE mulighed for socialrådgiverassistance
- ☆ Middag
- ☆ Opfølgning samt evaluering af eftermiddagens workshops – herefter socialt samvær.

Søndag den 9. marts:

- ☆ Morgenmad
- ☆ Årsmøde
- ☆ Efter årsmødet: Dialog med medlemmerne om organisationsforhold og strategi for NF-foreningen – bl.a. nye tiltag omkring afvikling af kurser. Lokalgrupperne mødes – både hver for sig og i plenum.
- ☆ Frokost og afrejse

RET TIL ÆNDRINGER I PROGRAMMET FORBEHOLDNES!

Dagsorden ifølge vedtægterne til årsmødet 2014

den 9. marts 2014 kl. 09.00
Hotel Park, Viaduktvej 28, 5500 Middelfart

1. Valg af dirigent
2. Valg af stemmetællere
3. Formandens beretning fremlægges til godkendelse
4. NF-foreningens reviderede regnskab for 2013 fremlægges til godkendelse
5. Fremlæggelse af budget for 2014 – herunder fastlæggelse af kontingent for A-, B- og C-medlemskaber for det kommende kalenderår (2015). Bestyrelsen vil fremsætte forslag om kontingentstigning.
6. Behandling af indkomne forslag
7. Valg af formand
 - På valg Lene Lind Modtager genvalg
 - Yderligere forslag til kandidater kan fortsat stilles indtil på selve årsmødet.
8. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter
 - Følgende bestyrelsesmedlemmer er på valg:
 - Anni Bundgaard Modtager *ikke* genvalg
 - Thomas Jarl Mortensen Modtager genvalg for 2 år
 - Uffe Schæffer Jaenicke Modtager genvalg for 2 år
 - Louise Boserup Modtager nyvalg for 2 år
 - Yderligere forslag til kandidater kan fortsat stilles indtil på selve årsmødet.
 - På valg som suppleant er:
 - René Schmidt Modtager *ikke* genvalg
 - Trine Wind Modtager genvalg for 2 år
 - Birgitte Nordahl Larsen Modtager nyvalg for 2 år
 - Yderligere forslag til kandidater kan fortsat stilles indtil på selve årsmødet.
9. Valg af revisor og revisorsuppleant
 - Revisor:
 - På valg er Niels Kjeldsen Modtager genvalg for 1 år
 - På valg som revisorsuppleant:
 - Birgitte Nordahl Larsen Modtager *ikke* genvalg
 - Lene Andersen Modtager nyvalg for 1 år
 - Forslag til kandidater kan fortsat stilles indtil på selve årsmødet.
10. Eventuelt

Forslag, som ønskes behandlet på ordinært årsmøde, skal være formanden (Lene Lind, Strynøvej 25, Hammerum, 7400 Herning / formand@nfdanmark.dk) i hænde senest 14 dage før årsmødet – det vil sige senest søndag den 23. februar 2014.

Hammerum, den 1. januar 2014
på vegne af bestyrelsen

Lene Lind

Formand

Bestyrelsens kandidat til den ledige bestyrelsespost

Kandidatpræsentation:

Louise Boserup



Mit navn er Louise Boserup. Jeg er 43 år. Jeg bor sammen med mine 4 børn – Andreas (19 år), Lasse (snart 18 år), Magnus (5 år) og Mikkeline 4 år – i Køge.

Mikkeline er den eneste i familien der har NF1. Hun fik konstateret NF1 ved DNA test, da hun blot var 10 mdr. gammel, og straks efter meldte jeg mig ind i foreningen, for lidt over 3 år siden.

Jeg synes det er vigtigt med en forening som NF-foreningen, og ved at påtage mig layout-opgaven af NF-NYT i sommer og nu også opstiller som bestyrelsesmedlem, giver jeg lidt igen, der hvor jeg kan hjælpe. Jeg har haft stor glæde af NF-foreningen med de arrangementer, jeg har deltaget i, men også fra jer andre medlemmer. Meget kan man læse sig til omkring NF1 på nettet, men de personlige erfaringer og oplevelser, på godt og ondt, er langt hen ad vejen de mest brugbare.

Til daglig arbejder jeg som HR administrativ konsulent hos ST Aerospace Solutions i Kastrup.

Mine arbejdsopgaver er bl.a. indberetninger og kontrol af lønninger hver måned for flere millioner til vores medarbejdere i Danmark, Sverige og Norge samt diverse rapporter til hovedkontoret i Singapore. Jeg er vant til de strikse krav og det puslespil, der er i mit arbejde, som jeg er sikker på, jeg kan gøre brug af som medlem af bestyrelsen i en meget aktiv forening.

Med venlig hilsen
Louise

Bestyrelsens kandidat til en ledig suppleantpost

Kandidatpræsentation:
Birgitte Nordahl Larsen



"Det må være en fejl, det ligner jo overhovedet ikke mig"! Sådan var min tanke, da jeg som 23-årig universitetsstuderende fik diagnosen NF1.

Mit navn er Birgitte Nordahl Larsen. Jeg er i skrivende stund 37 – going on 38 – og har NF1. Jeg er gift med Kåre, og sammen har vi Balder (9 år) og Kajsa (7 år). Til daglig arbejder jeg som specialkonsulent i Finansministeriet, hvor jeg arbejder med økonomistyring af it-projekter og rådgiver pro-

jekter i vanskeligheder. I min fritid kan jeg godt lide at løbe og cykle. Og så kan jeg ofte findes sammen med familien på stadion, når FC Nordsjælland spiller fodbold.

Jeg vil ikke være til stede på landsmødet i 2014, fordi min raske datter fylder 7 år samme weekend. Men flere af jer kender mig fra familieweekend og andre arrangementer med foreningen og fra Facebook, og jeg håber, at jeg gennem denne præsentation kan give jer et billede af, hvem jeg er.

Jeg stiller op som suppleant til bestyrelsen, fordi jeg er blevet klogere. Klogere end jeg var, da jeg som 23 fik at vide, at de små "bumser" jeg havde på ryggen var noget, der hed NF1. Jeg gik hjem med en folder, hvor der stod ting som "indlæringsvanskeligheder", "trætbar" og mange andre ting, som jeg som studerende på kandidatuddannelsen i statskundskab på ingen måde kunne forholde mig til.

Tre år senere mødte jeg min mand, og vi besluttede hurtigt at få børn. Fosterdiagnostik sagde mig ingenting, jeg fejlede jo ikke noget, så hvorfor skulle mit barn gøre det? I takt med at min dreng udviste tydelige tegn på NF1 og desværre også tegn på, at han var hårdere ramt, end jeg selv var, erkendte jeg behovet for NF-foreningen. For at møde lige-sindede forældre, som var lige så bange, som jeg selv var. Og var der for resten ikke noget med, at jeg var lidt mere træt end mine jævnaldrende? Og havde jeg ikke en side af min personlighed, som var anderledes end andre? Var der måske alligevel noget mere i det der NF1, ikke bare for min søn, men også i mig selv?

Som suppleant i bestyrelsen ser jeg det som min fornemste opgave at bidrage og gå til hånde, hvor jeg kan. Jeg kan hjælpe med lidt økonomi, en lille smule med it, og jeg ved lidt om netværk og udfyldning af papirer til kommunen/fonde/bidragssydere. Jeg tror, vi kan få meget ud af at arbejde sammen med andre små (oversete) patientforeninger, f.eks. HydrocephalusForeningen. En sådan form for samarbejde vil jeg gerne prøve at fremme via mit netværk med andre forældre til børn med forskellige problematikker.

*Mange hilsner
Birgitte*

Bestyrelsens kandidat til den ledige revisorsuppleant-post

Kandidatpræsentation:
Lene Andersen

Da NF-foreningens nuværende revisorsuppleant – Birgitte Nordahl Larsen – stiller op som kandidat til posten som suppleant til bestyrelsen, har vi bedt Lene Andersen overtage posten, og det har hun sagt ja til.

Lene Andersen er 38 år, gift med Thomas og mor til to. Derudover har hun gennem de

sidste 7 år været formandens meget nære og gode kollega i en afdeling under Beskæftigelsesafdelingen, Projektenheden i Herning Kommune.

I sine arbejdsfunktioner beskæftiger Lene A sig hovedsagelig med økonomi. Derudover har hun gennem mange år været inde over økonomien i Vildbjerg Gymnastikafdeling – så erfaring og viden er der nok af.

Sin fritid bruger Lene hovedsagelig på at køre mountainbike og bage kager (www.leneskager.dk).

På bestyrelsens vegne
Formanden





Opslagstavlen

Annonce – Socialrådgiver søges

Skulle der blandt medlemmerne eller NF-NYT's øvrige læsere være en socialrådgiver, som på frivillig basis kunne have lyst til at bruge et par timer om måneden til at råde og vejlede medlemmerne omkring den sociale og sundhedsmæssige lovjungle?

Det kan være virkelig svært (faktisk umuligt) for os lægmænd at holde os orienteret om og frem for alt tolke den nyeste lovgivning på områderne social og sundhed.

Jeg forestiller mig en socialrådgiver, som vil bruge en times tid hver anden uge eller en gang om måneden på telefonisk eller pr. mail at besvare spørgsmål fra medlemmerne. Detaljerne finder vi ud af.

Interesserede bedes kontakte formanden på formand@nf-danmark.dk / 4541 15 80 (efter kl. 17.00).

Ovenstående er en meget vigtig sag for bestyrelsen, da det kan være temmelig svært at komme igennem til en socialrådgiver de steder, hvor vi ellers kan få hjælp – hos DUKH, VISO eller socialstyrelsen (se side 13).

Kend spillereglerne

Om sagsbehandling på det sociale område

13 rigtige svar til mennesker med handicap og deres nærmeste!

Pjecen forsøger at give svar på en række praktiske spørgsmål, som man kan komme ud for, når man har en sag under behandling hos de sociale myndigheder. Pjecen retter sig både til de enkelte medlemmer og til tillidsrepræsentanterne i patientforeningerne.

Emner, der behandles: Vejledningspligt, hvordan søger man om hjælp, hvem skal sørge for at skaffe oplysninger til din sag, kan andre hjælpe og deltage i din sag – måske møde for dig, hvad skal en kommune gøre notat om, hvorfor og hvordan får du aktindsigt, hvornår kan du komme med bemærkninger til din sag, kan du sætte en sag i stå for at komme med et nyt indlæg, kan du forlange en skriftlig afgørelse, Begrundelse – hvad skal den indeholde, hvad må kommunen normalt oplyse om dig overfor andre, hvor lang tid må kommunen være om at behandle din sag og hvordan klager du.

Pjecen er udarbejdet af Danske Handicaporganisationer (DH) og kan hentes på www.handicap.dk – skriv "Kend spillereglerne" i søgefeltet. Pjecen er gratis.

Har du problemer med at finde pjecen, så tag kontakt til formanden – formand@nfdanmark.dk / 2011 6420 (på hverdagen først efter kl. 17.00).

Lene Lind, formand

Høflig – men meget seriøs opfordring

I 2014 har NF-foreningen ikke Landsindsamling, men vi skal alligevel opfylde en kvote på 100 bidrag fra forskellige bidragsydere.

SÅ – kære venner, vær søde og yd jeres bidrag til NF-foreningen også i år. Indbetaling på konto: 6300 – 7363569. Husk navn og CPR nr., hvis I vil have skattefordelen.

Bidrag af minimum kr. 50,- ønskes – indbetalernavne skal være forskellige, da de enkelte bidragsydere kun tæller med én gang uanset antallet af bidrag. Så brug endelig navne på familie, venner, kolleger eller naboer. Eneste ulempe – i sådanne tilfælde kan man ikke trække bidragene fra i skat. Skal man have skattefradraget, skal man huske at opgive CPR. nr.

Jeg beder jer så mindeligt – hjælp os med at nå årets kvote. Der vil også være mulighed for indbetaling af bidrag i forbindelse med årsmødet.

Lene Lind, formand

Brugerundersøgelse – Familiekursus 2015

Jeg vil lige benytte lejligheden til at lave en lille forundersøgelse. Når vi nu skal have Familiekursus i 2015, hvilken weekend skal vi så vælge i forhold til skoleferie, industriferie og start på efterskoler. Bestyrelsen har besluttet at afholde Familiekurset enten i uge 30 eller uge 31. Men vi kunne godt tænke os lidt reaktioner på, hvad medlemmer mener om dette.

Hvad angår stedet for afholdelse af Familiekurset, kunne bestyrelsen godt tænke sig at vende tilbage til Feriecenter Slettestrand igen. Her havde vi dejlige lejligheder, pragtfulde omgivelser (inkl. legearealer til børnene), en dejlig natur, særdeles god mad og opvartning – men ikke mindst særdeles rimelige priser. Vi ved godt det ligger lidt langt fra alfarvej (for nogle), men vi mener altså, at ovenstående opvejer dette lille problem. Så ville det være OK at vælge Slettestrand igen???

Reaktioner modtages på: nf@nfdanmark.dk.

Bestyrelsen



Andre organisationer

Nyttige adresser m.m.

NF-foreningen er ikke nogen stor forening, og vi arbejder alle sammen frivilligt og ulønnet.

Foreningen har desværre ikke selv mulighed for at ansætte nyttige fagfolk som læge, sygeplejerske, psykolog eller socialrådgiver.

Derfor er det rigtig rart, at der findes forskellige uvildige selv-ejende institutioner, hvor vi som patienter og pårørende kan trække på forskellige fagpersoner – få gratis vejledning og gode råd, når vi har behov for det.

I er altid velkomne til at tage kontakt til disse organisationer. I kan også kontakte NF-foreningens vejleder, Karin Persson på telefon 7022 7010 for yderligere informationer.

Lene Lind

Kontakt til SD

Sjældne Diagnoser
Blekinge Boulevard 2
2600 Tåstrup
Tlf: 3314 0010
Fax: 3314 5509
E-mail:
mail@sjældnediagnoser.dk
www.sjældnediagnoser.dk

SD har telefontid:

Mandag: Kl. 10.00 – 14.00
Tirsdag: Kl. 10.00 – 14.00
Onsdag: Kl. 10.00 – 17.00
Torsdag: Kl. 10.00 – 14.00
Fredag: Ingen telefontid.

Rådgivning om sjældne handicap

Kontakt til socialstyrelsen

www.socialstyrelsen.dk/handicap/
sjældnehandicap
Faglig konsulent, sjældne handicap

Lars Ege
Tlf.: 4173 0829
E-mail: leg@socialstyrelsen.dk

VISO

www.socialstyrelsen.dk/viso/viso-
radgivning-til-borgere
Postadresse:
Socialstyrelsen
VISO
Edisonsvej 18, 1.
5000 Odense C

Telefonisk kontakt:

Hvis det er første gang, du kontakter VISO, kan det være en fordel at ringe og få en uforpligtende og afklarende samtale med en VISO-konsulent.

Telefonnummer: 7242 4000

Åbningstid: Mandag til torsdag kl. 9-15.30 og fredag kl. 9-15.

E-mail kontakt:

Du kan maile til VISO og komme i kontakt med en VISO-konsulent.

E-mail adresse:
VISO@socialstyrelsen.dk

Kontakt til DUKH

Den Uvildige
Konsulentordning på
Handicapområdet
Jupitervej 1
6000 Kolding
Tlf.: 7630 1930
Fax: 7554 2669
E-mail: mail@dukh.dk
www.dukh.dk

DUKH har telefontid:

Mandag: Kl. 09.00 - 15.00
Tirsdag: Kl. 09.00 - 17.00
Onsdag: Kl. 09.00 - 13.00
Torsdag: Kl. 09.00 - 17.00
Fredag: Kl. 09.00 - 15.00

Guider til lovområder

DUKH (Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet) har udgivet en række guider, der giver en let introduktion til udvalgte lovområder.

Man kan nu finde nedenstående guider på DUKH's hjemmeside

- BPA – Borgerstyret personlig assistance
- Merudgifter til voksne (§ 100)
- Fra barn til voksen
- Hjælpemidler og forbrugsgoder
- Specialundervisning
- Bil
- Tabt arbejdsfortjeneste
- Sygedagpenge
- Merudgifter til børn (§41)
- Fleksjob
- Bolig
- Arbejdsevne metode

I DUKH's lovguider får man en letforståelig introduktion til de mest grundlæggende regler på ovennævnte lovområder.

Alle guiderne kan findes på DUKH's hjemmeside:
www.dukh.dk

"Praksisnyt"

På DUKH's hjemmesiden finder man også "Praksisnyt", som udkommer med jævne mellemrum – ca. en gang i måneden.

"Praksisnyt" tager hver gang et relevant emne op og behandler det i dybden. De seneste udgaver har f.eks. givet viden om: Venteliste på botilbud, Hurtighedsprincippet (noget omkring Retssikkerhedsloven) og Ægtefælle som ledsager.

Find tidligere "Praksisnyt" på www.dukh.dk. Man kan også tilmelde sig "Praksisnyt" som nyhedsbrev. Så modtager man et link, når der er et nyt nummer på gaden.

Alle guiderne og "Praksisnyt" finder man på DUKH's hjemmeside: www.dukh.dk.

Fra medlemmerne



Tillykke til Hanne og Vagn

Tillykke til Hanne Jessen – Hanne blev den 30-12-13 60 år.

Vi håber, du havde en god dag. Vi ved dagen blev afholdt i Berlin og senere derhjemme.

Vi ønsker alle, at du snart får mulighed til at komme på efterløn. Det er jo det, du helst vil, så du kan nyde dine børn, børnebørn og din mand Vagn, som jo også har rundet en fødselsdag – 70 år den 01-01-14. Det blev så i bussen på vej hjem fra Berlin.

Stort tillykke til jer begge.

Ønskes af

Keld og Dorethe, Hjørring



Ungdomsgruppen

Ungdomsgruppens kalender

Marts 2014

7. – 9. marts
Årsmøde 2014
Hotel Park, Middelfart
Se mere side 7

Foreningsarrangement

Oktober 2014

3. – 5. oktober
Ungdomskursus 2014
Danhostel, Slagelse
Yderligere information og tilmelding side 24 og 27

Foreningsarrangement

Kontaktpersoner i ungdomsgruppen

Nanna Baumann Bundgaard
Blommegården 7, 2620 Albertslund
Mobil: 2858 3869
ungdom@nfdanmark.dk

Trine Wind
Løvenørnsgade 32, 2. th.
8700 Horsens
Mobil: 2142 8850
tw@nfdanmark.dk

Rasmus Findshøj
Priorgade 9, st., dør 3
4200 Slagelse
Mobil: 2084 7019
ralloboy@hotmail.com

Regler for tilmelding til arrangementer

For at undgå de sidste ganges kaotiske tilstande omkring tilmelding til vores arrangementer har vi i Ungdomsgruppen besluttet, at vi nu vil håndhæve reglerne omkring bindende tilmelding til arrangementer.

Når der til et arrangement står, at der er bindende tilmelding, betyder det, at hvis man har tilmeldt sig, så er man forpligtet til at betale tilmeldingsgebyret, også selvom man melder fra senere – bliver syg etc. etc.

Som et forsøg vil vi fremover udsende girokort umiddelbart efter, at du har tilkendegivet, at du vil tilmeldes et arrangement. Tilmeldingen vil først være gældende, når tilmeldingsgebyret er betalt (senest på den angivne betalingsfrist).

Nanna, Rasmus og Trine

Selvstændigt medlemskab

Er du 16 år, eller bliver du det snart?

Er du fyldt 16 år, skal du ifølge NF-foreningens vedtægter være selvstændigt medlem af foreningen.

Det betyder, at alle, der er fyldt 16 år, skal betale kontingent til NF-foreningen for at kunne deltage i foreningens arrangementer – i øjeblikket er det kr. 100,- om året (B-kontingent). Dette gælder så længe, du er hjemmeboende. Er du udeboende, er kontingentet kr. 225,- om året (A-kontingent). Med et A-kontingent har du også stemmeret på årsmøderne.

Er det aktuelt med et selvstændigt medlemskab, bedes du eller dine forældre rette henvendelse til formanden:

formanden@nfdanmark.dk
– eller på 4541 1580 (på hverdage først efter kl.17.00).

Formanden



Lokalgrupperne

Lokalgruppen Vestjylland

Hanne Schmidt
Tlf.: 8653 1043 / Mobil: 2571 6205
E-mail:
fam.haslundschiidt@live.dk

Lokalgruppen Nordjylland

Linda Anne Mette Michelsen
Fyrkildevvej 28, st. tv.
9220 Aalborg Øst
Tlf.: 3133 4689
E-mail:
puddehund10@gmail.com

Som det fremgår af ovenstående, har Lokalgruppen Nordjylland skiftet kontaktperson. Tovholder for arrangementer og kontaktperson i øvrigt vil være Linda.

Keld og Dorethe takkes for mange års tro tjeneste.

Formanden

Julefrokost

Den 30-11-13 mødtes Lokalgruppen Nordjylland i Hjørring. Vi var 7 som mødte op for at gøre dagen festlig og hyggelig. Vi spiste en dejlig julefrokost med dertil hørende snaps og juleøl.



Foto: Lokalgruppen Nordjylland

Senere var der pakkespil – vi havde hver i sær 1 pakke eller 2 med, og de blev fordelt fint imellem os. Senere var der kaffe hjemmelavede brunkager og chokolader.

Vi mødtes ved middagstid og snakken gik lystigt lige til kl. var 18.00.

Tak til deltagerne for fremmøde. Godt nytår til bladets læsere!

Hilsen fra Keld og Dorethe

Håber I har haft en god jul og kom godt ind i det nye år med alt i god behold.

Jeg er ny kontaktperson for Lokalgruppen Nordjylland – jeg står også for NF Nord på Facebook. Nedenfor kan I se lidt om, det vi regner med at foretage os i 2014.

Mange hilsner fra Linda Anne Mette Michelsen

03-05-14 – Hyggetur til Tversted Søerne

Mødes vi på P-pladsen ved Tversted søerne, hvor vi så vil gå en hyggelig tur ved søerne, og nyde naturen.

Bagefter vil vi sætte os et sted og nyde den medbragte kaffe, og hvad vi selv har med hver især.

Håber på en hyggelig dag og dejligt vejr, som måske kunne lokke til en lille strandtur også.

Er det noget for jer, så vil jeg gerne høre fra jer om I kommer. Jeg kan kontaktes på 3133 4689 – senest den 01-05-14.

09-08-14 – GRILLHYGGE

Så håber vi, varmen er kommet med dejlig sommer og gode plusgrader

Vi starter grillen op kl. 12.00. I skal selv have kødet med, som I vil have – og drikke. Vi vil sørge for salat, flutes og koldt vand.

Håber at se dig – ja, ny medlemmer som de garvede, kom frisk, det skal nok blive hyggeligt.

Af hensyn til indkøb af salat og flutes, så SKAL I kontakte mig, hvis I vil deltage. Jeg kan kontaktes på 3133 4689.

GRILLHYGGE adresse:
Linda Michelsen og Kalle Kielskov
Fyrkildevvej 28
9220 Aalborg Øst

01-11-14 – KAFFEHYGGE

Lige en lille hyggestund her i trist grå november, hvor vi måske vil snakke lidt om sommerens tur og meget andet.

Hyggen er her hos Linda Michelsen og Kalle Kielskov. Fyrkildevvej 28, st.tv., 9220 Aalborg Øst. Vi mødes kl. 15.00.

Håber at se jer. Ring eller SMS om I kommer (senest den 29-10-2014 på 3331 4689, så jeg ved, hvor meget godt til maven, der skal være sammen med kaffen /teen.

06-12-14 – JULEFROKOST

I år holdes julefrokosten ved Mona og Jack. Kom med julehumør og en pakke til det årlige pakkespil.

Vi starter kl. 13.00. I skal kontakte mig, hvis I vil deltage af hensyn til indkøb af mad m.m.

I år er julefrokosten rykket lidt, så jeg håber, at det giver pote. I får adressen af mig, når I tilmelder jer – senest den 03-12-14.

Mange hilsner fra Linda

Lokalgruppen Midt- & Østjylland

Kay Lise Evald Petersen
Tlf.: 7575 2744 / Mobil: 2578 2744
E-mail: kay-lise-evald@mail.dk

I Lokalgruppen Midt- og Østjylland mødtes vi den 17. november til en hyggelig efterårstur. Den egentlige plan gik på, at vi skulle

på Kongenshus Hede med rundvisning af en guide. Men da der var mange børn med på turen, besluttede vi i stedet at tage på besøg hos et ægtepar lidt uden for Bjerringbro, som har et besøgslundbrug med mange dyr.

Vi mødtes i alt 19 deltagere hos Hanne og Niels Kjeldsen i Bjerringbro og kørte i samlet flok de få kilometre ud til "Dyrebakken", hvor vi fik en hjertelig velkomst af Inger og Hans, som ejer stedet, og som viste rundt på gården.

I løbet af knap 2 timer vandrede vi rundt mellem et utal af forskellige dyr – der var "klappedyr" som katte og kaniner, dyr som kunne



Foto: Kay Lise

håndfodres bl.a. vaskebjørne og dyr som bare var til at se på – kænguruer, strudse, lamaer, næsebjørne og sumpbævere og mange flere samt de mere traditionelle dyr som får, geder og kvæg. På turen rundt – med høns, kyllinger, ænder og hængebugsvin omkring benene - fortalte Inger lidt om de enkelte dyr og Hans kørte med rundt med fodervognen, så vi også kunne deltage i den daglige fodring af dyrene.

En af de ting, Inger kunne fortælle om, var lamaen, som en gang imellem kommer ind i privaten og bliver friseret og gjort pænt i stand, hvorefter den kører med ud til selskaber, hvor den så går rundt ved bordet og agerer sangskjuler. Den gør lykke i selskabet, og den nyder at være midtpunkt for opmærksomheden.

Det var svært at løsrive sig – især tror jeg sagtens, børnene kunne have brugt mere tid på gården.



Foto: Kay Lise

Men det blev tid at køre tilbage til Bjerringbro, hvor Hanne og Niels trakterede med kaffebord med hjemmebagte boller og en helt pragtfuld lagkage samt øl og vand efter behov. Her fik vi et par gode timer med hyggeligt samvær. Der var også tænkt på børnene, som efter de havde forsynet sig ved bordet kunne være i stuen ved siden af, hvor Hanne og Niels havde fundet lidt legesager m.v. frem – som blev flittigt benyttet.

Efter et par timers godt samvær var det tid at bryde op med en stor tak til Hanne og Niels, som både havde fundet frem til besøgsgården og skabt de hyggelige rammer om samværet.



Foto: Kay Lise

Der er ikke endnu planlagt aktiviteter i 2014 – men vi vil i løbet af de kommende måneder gå i tænkning og indbyde til Lokalgruppens næste arrangement i maj nummeret af NF-NYT. De medlemmer, som har tilmeldt sig mail-listen, får orientering pr. mail – og der er jo stadig mulighed for at komme på mail-listen ved henvendelse til Kay Lise.

Og er der nogen, som har ønsker eller gode ideer til arrangementer i lokalgruppen, er I meget velkomne til at ringe eller maile.

Mange hilsner
Kay Lise

Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland

Lene Lind
Tlf.: 2011 6420
E-mail: formand@nfdanmark.dk

Som det fremgår af ovenstående er formanden blevet midlertidig kontaktperson for Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland.

Dorthe og Jeppe Gade har valgt at stoppe efter flere års tro tjeneste. Der skal fra NF-foreningens side lyde en stor tak for deres store indsats.

Som sagt er det kun en overgangsperiode, at formanden er kontaktperson. Medlemmer i Lokalgruppens virkeområde opfordres til at overtage posten som kontaktperson – henvendelse til formanden på 2011 6420 eller formand@nfdanmark.dk.

Som kontaktperson er man bl.a. tovholder i forbindelse med arrangementer i Lokalgruppen. Men der er altså ikke det helt store arbejde i det.

Det er også vigtigt, at man i Lokalgruppen får en mailliste oprettet.

Medlemmer som ønsker at modtage nyheder fra Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland kan indtil videre sende deres mailadresse til formand@nfdanmark.dk

Mange hilsner
Formanden

Lokalgruppen Fyn

Jimmi Jacobsen
Tlf. 6472 2020 / 2818 3873
E-mail: jacobsen@c.dk

Lokalgruppen Region Sjælland:

Christina Schæffer Jaenicke
Tlf. 6167 0644
csjaenicke@gmail.com

Desværre var der så få tilmeldinger til julehygge arrangementet den 1. december, at vi valgte af aflyse.

Lokalgruppen København:

Line Raunkjær
Tlf. 3967 1287
line.raunkjaer@mail.dk

Tur til Lübeck m.m.

Vi var 4, der mødtes en tidlig lørdag morgen ved Sjælør Station, hvor vi skulle med bus til Lübeck. Der var mange andre, der også havde fået den ide, så færgen var propfuld.

På vej mod Lübeck holdt vi en times tid i BorderShop. Her kunne vi dog godt have brugt lidt længere tid, da der var mange mennesker her også og meget lange køer ved kasserne.

Da vi så endelig nåede vejs ende i Lübeck, havde vi 4 timer til at nyde den flotte by og juleudstillingerne. Desværre var der også her rigtigt mange mennesker, så det var svært at komme helt tæt på boerne. Så vi gik ind i et storcenter, hvor der var mere plads.

Vi havde en rigtigt hyggelig dag sammen og vente trætte hjem ved ca. 21.30 tiden til Sjælør igen. Denne tur vil vi prøve at lave igen til næste jul.

Fjorten dage senere tog vi til Christiania Julemarked. Her var mange virkelige flotte hjemmelavede ting til salg, hyggelig stemning og gode æbleskiver.

Vi fik også prøvet tarok kort. Hun ("spåkonen" – red.) kunne dog ikke sige så meget om noget som helst :-).

Mange hilsner
Line Raunkjær

Lokalgruppen Nordsjælland:

Githa Petersen
Tlf.: 2197 6712
Peter Floris
Tlf.: 4879 7340
E-mail: floris@mail.dk

Ændringer i nogle Lokalgrupper

Som det kan ses på disse sider, er der sket ændringer vedr. kontaktpersoner til nogle af Lokalgrupperne.

I Lokalgruppen Nordjylland har Keld og Dorethe valgt at trække sig. Linda Michelsen har i stedet overtaget posten som kontaktperson. Jeg vil her benytte lejligheden til at takke Keld og Dorethe for deres store arbejde gennem adskillige år som kontaktpersoner for Lokalgruppen Nordjylland. I har lavet rigtig mange arrangementer til stor glæde for medlemmerne i det nordjyske.

I Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland skal vi desværre også sige farvel til en mangeårig kontaktperson, da Dorthe Gade har besluttet at stoppe. Her er problemet lidt større, da der ikke umiddelbart er nogen til at tage over.

Så kære medlemmer i Syd- og Sønderjylland kig lige jer selv alvorligt i øjnene og spørg om, det kan være rigtig at Lokalgruppen skal stå uden kontaktperson? Så meget arbejde er der altså heller ikke i den tjans. Tovholder på et par lokale arrangementer

om året fylder ikke alverden. Jeg er sikker på, at Dorthe gerne giver sine erfaringer videre. Der skal selvfølgelig lyde en stor tak til Dorthe for den tid, hun har stået for arrangementer i det sydlige.

Læs også formandens kommentarer omkring Lokalgrupperne i Formandens klumme.

Formanden, redaktøren

Maillister

Til medlemmer, der ønsker at komme på deres egen Lokalgruppes mailliste, bringes nedenfor de mailadresser, man skal tilmelde sig på.

Send en mail til den aktuelle mailadresse og bed om at komme på Lokalgruppens mailliste.

Lokalgruppen Nordjylland:
Puddelhund10@gmail.com

Lokalgruppen Midt- & Østjylland:
kay-lise-evald@mail.dk

Lokalgruppen Vestjylland:
fam.haslundschimidt@live.dk

Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland:
formand@nfdanmark.dk

Lokalgruppen Fyn:
jacobsen@c.dk

Lokalgruppen Nordsjælland:
floris@mail.dk

Lokalgruppen Region Sjælland:
csjaenicke@gmail.com

Lokalgruppen København:
line.raunkjaer@mail.dk

Referater mm.

Voksenkursus m/partner

Den 11.- 13. oktober 2013 i Odense

I oktober måned 2013 afholdtes der Voksenkursus på Ledernes ConferenceCenter, i Odense. Denne gang havde deltagerne (NF'ere) mulighed for at tage deres partnere med. Kurset havde 14 deltagere samt 5 partnere. Lene og Uffe var kursusledere. Uffe var samtidig deltager.

Fredag:

Vi mødtes på kursusstedet omkring kl. 17.00. Middagen var planlagt til kl. 18.00, men den blev pga. forskellige trafikale problemer lidt forsinket. Men middag fik vi.

Herefter fulgte kursets første indlæg: Nicolaj Holm Faber fra Komiteen for Sundhedsoplysning, senior projektkoordinator i patientuddannelse fortalte om emnet: "Lær at tackle kronisk sygdom. Nicolaj havde følgende underoverskrifter: Lær at tackle kronisk sygdom, lær at tackle job og sygdom, lær at tackle kroniske smerter samt lær at tackle angst og depression.

Resten af aftenen blev brugt til socialt samvær, og snakken og diskussionerne gik livligt på kryds og tværs. Både om Nicolajs indlæg, om NF i almindelighed og om verdenssituationen her og nu. Der var vist også lige en fodboldkamp mellem Danmark og Italien, der skulle holdes øje med – ØV, ØV og tre gange ØV.

Lørdag

Morgenmad og så var det ellers i gang med dagens tema – "At leve med en kronisk sygdom". Der var tale om undervisning, øvelser, gruppediskussioner og diskussion i plenum. Til at guide os igennem dagens program havde vi sundhedspsykolog Tacha Reinhold Hviid.

Først lærte vi at se tilværelsen med en kronisk sygdom fra forskellige synsvinkler: Livet med

kronisk sygdom – i den fysiske, sociale, personlige og åndelige verden. Pause og herefter øvelser omkring ovenstående.

Frokost og så var vi klar igen. Nu drejede det sig om "selvværd og selvtillid" – om følelsen af at høre til. Derefter stod den på udfordringer og støtte i de nære relationer. Til sidst opsamling m. evaluering og personlige refleksioner. En lang og måske lidt sej dag var slut. Men på den anden side havde det også været en særdeles lærerig dag. For nogen havde det også været en rigtig hård dag – da vi alle virkelig havde været inde og grave i vores eget inderste indre. En stor tak til Tacha for en særdeles udbytterig dag.

Aftenen stod på socialt samvær, og igen var der mange emner, der blev vendt. Socialt samvær er et rigtig vigtigt punkt på programmet, når NF-foreningen afholder deres kursus. Det er her vi kommer rigtig tæt på hinanden, udveksler erfaringer og kan hjælpe hinanden videre, hvis man er gået lidt i stå.

Søndag

Morgenmad og værelserne skulle ryddes inden formiddagens indlæg, som var lagt i hænderne på Historiefortæller & aut. Fabulator Steiner. På Steiners hjemmeside (www.steiners.dk) kan man se følgende citat: "Den korteste vej mellem mennesker er en historie". Ideen med Steiners indlæg var, at vi skulle lære at fortælle vores egen historie, så folk lytter til det, vi siger. En ganske anvendelig teknik i forhold til samtaler med kommune og sagsbehandler. En god historie godt fortalt glemmes aldrig – dit budskab når frem. Jeg skal lige love for, at der blev fortalt historier denne søndag formiddag.

Det er virkelig svært at gengive bare en brøkdel af alle de historier der blev fortalt. I stedet har jeg været på Steiners hjemmeside og fundet nogle kloge ord, som måske kan danne overskrift for hele formiddagen.

Historier fortælles af mennesker om mennesker til mennesker, historier huskes bedre end bullets og rapporter, historier sætter dialogen i gang, kompleks viden bliver forståelig, historier skaber mening.

Så var vi næsten nået til slutningen på vores Voksenkursus. Evaluering af hele kurset – hvad har vi fået med hjem? Sandwich to go home on og afrejse. Farvel og tak for denne gang. Vi ses nok en anden gang.

PowerPoint fra Nicolaj og Tacha kan fås ved henvendelse til nf@nfdanmark.dk.

Lene

Repræsentantskabsmøde i SD

Den 1. – 2. november 2013 i Fredericia

Vores paraplyorganisation Sjældne Diagnoser (SD) afholder repræsentantskabsmøder to gange om året – forår og efterår.

I efteråret 2013 blev mødet afholdt den 1. – 2. november på Hotel Fredericia i Fredericia. Deltagere fra NF-foreningen var formand Lene Lind og bestyrelses-suppleant Anders H. Lind.

Repræsentantskabsmødet startede fredag omkring frokosttid med et seminar for Social- og Sundhedspolitiske observatører (Lene er NF-foreningens repræsentant). Herefter var der en lille seance for repræsentanter, som ikke tidligere havde deltaget i repræsentantskabsmøder – hvilket jo bl.a. gjaldt Anders.

Så var alle deltagerne efterhånden ankommet. Næste punkt på programmet var velkomst samt nyt fra SD. Her hørte vi om skabeloner til hjemmesider, Lægedage og/eller REHAB Messe samt oplægsholderkatalog internt og

eksternt. Der var bl.a. en heftig diskussion for og imod deltagelse

i Lægedage og/eller REHAB Messe. Her havde Lene et indlæg som fortæller for deltagelse i REHAB Messen.

Herefter blev vi præsenteret for SD's ungearbejde i og på tværs af foreningerne.

Middag – derefter var det endelig blevet tid til selve repræsentantskabsmødet, som blev afholdt i henhold til vedtægter og dagsorden. Følgende punkter (bl.a.) blev behandlet: Optagelse af ny forening (Dansk Dercum Forening), fremlæggelse og vedtagelse af strategiplan 2014 – 2020, fremlæggelse og vedtagelse af aktivitetsplan herunder nedsættelse af udvalg og arbejdsgrupper for det kommende år, beslutning om og valg til eksterne bestyrelser, råd og lignende organer, jf. § 4 stk. 5 samt fastlæggelse af kontingent

og vedtagelse af budget for det kommende år. Vi fik ligeledes en kort præsentation af emnet "aktindsigt" (præsentationen kan fås ved henvendelse til nf@nfdanmark.dk).

Natmad – godnat og tak for i dag.

Lørdag morgen var der morgenmad og rydning af værelserne. Herefter var der et meget vigtigt punkt på programmet – "Rådgiversituationen for sjældne borgere".

Rådgiversituationen er efterhånden noget kaotisk for "sjældne borgere". Der blev givet en gennemgang af "sjældne borgeres" behov. Derefter var der indlæg fra VISO (den nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation) og DUKH (Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet), som fortalte om den rådgivning, de hver især kan tilbyde.

Derefter var der åben diskussion, hvor der blev bragt rigtig mange eksempler på banen vedr. vigtigheden af, at vi som "sjældne borgere" har nem adgang til specialrådgivning.

Kaffepause og herefter workshops og erfaringsudveksling i grupper om bl.a. følgende emner: Store foreninger – hvordan laver vi aktiviteter?, ungearbejdet – hvordan og hvorfor?, generel erfaringsudveksling i grupper med FU-medlemmer.

Farvelsandwich – farvel og tak for denne gang. Vi ses den 14. – 15. marts i Høje Taastrup.

Alle referater og indlæg fra repræsentantskabsmødet i Sjældne Diagnoser kan ses på www.sjaeldnediagnoser.dk – interne sider (kodeord KMS).

Lene og Anders



Diverse

Retssikkerhedsloven

Som omtalt i "Formandens klumme" i sidste nummer af NF-NYT, taler man i dag ofte om retssikkerhedsloven.

Slår man op i "Wikipedia, den fri encyklopædi", står der: "Retssikkerhed er et princip som indebærer, at samfundsforholdenes regulering sker ved retsregler, som er klare og gennemskuelige. Begrebet er imidlertid ikke absolut, ligesom en udtømmende beskrivelse vanskeligt lader sig gøre.

Retssikkerheden betyder, at borgerne kan forvente at en række hensyn og garantier opfyldes i deres møde med myndighederne – først og fremmest at der er lighed for loven. Det vil altså sige, at der ikke er vilkårlighed i retshåndhævelsen, men at de samme forbrydelser også straffes ens. Som borger kan man forvente en vis service fra det offentlige side, mens man omvendt ikke kan pålægges flere pligter end de, der er lovhjælp til."

Retssikkerhedsloven indeholder regler for, hvordan kommuner, regioner og statslige myndigheder skal behandle sager på det sociale område. Det betyder, at retssikkerhedsloven, sammen med forvaltningsloven, offentlighedsloven, persondataloven og forvaltningsretlige principper beskriver, hvordan myndighedernes sagsbehandling skal være, herunder hvor og hvordan klagesager skal behandles. Emner / temaer som har stor betydning for NF-foreningens medlemmer, når de færdes rundt i den "sociale verden".

Hvis I har brug for at vide mere om retssikkerhedsloven, kan man måske finde lidt hjælp på dette link:

<http://home1.stofanet.dk/erikjappe/info/borger-kom.htm>.

Man kan også rette henvendelse

til Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (DUKH) på telefon 7630 1930 – se evt. side 5).

På DUKH's hjemmeside kan man bl.a. finde nedenstående:

"Retssikkerhed er et vigtigt ord i DUKH. Det hænger sammen med, at vores formål er at styrke retssikkerheden for mennesker med handicap. Når vi i DUKH giver en rådgivning eller, efter en konkret vurdering (og samtykke fra dig) undersøger en sag nærmere, så sker det på baggrund af vores definition af retssikkerhed. Derfor er retssikkerhed et område, som vi altid arbejder med i DUKH. Vi har lavet et mere udførligt dokument, som du kan hente herunder, hvis du ønsker at vide mere om, hvad vi forstår ved begrebet retssikkerhed.

I korte træk handler retssikkerhed for os om at:

- du som borger får de ydelser, som lovgivningen giver ret til. Det er ikke altid det samme, som at du får de ydelser, du har søgt om eller har brug for,
- sagsbehandlingsreglerne overholdes. Det vil bl.a. sige, at du bliver inddraget i sagsbehandlingen og får mulighed for at give din mening til kende om din situation - samt bliver oplyst om, hvordan sagsbehandlingen ser din situation,
- du som borger ikke bliver pålagt andre pligter, end dem lovgivningen muliggør.

Du kan læse mere om vores forståelse af begrebet retssikkerhed ved at klikke på linket herunder:

<http://www.dukh.dk/om-dukH/Retssikkerhedsdokumentet.doc>

Lene Lind
Formand

Tillykke - Tillykke

Den 30-12-13 fyldte Hanne Jessen, Risskov 60 år. Et stort tillykke med fødselsdagen fra hele NF-foreningen.

Redaktøren har i sin øresnegl hørt, at dagen blev fejret i Berlin og senere derhjemme.

Samtidig ønskes Vagn Jessen, Risskov tillykke med fødselsdagen den 01-01-14. Vagn fyldte 70 år, så der har sikkert været fest og ballade i bussen på vej hjem fra Berlin.

Der skal også lyde et stort tillykke til Henning Ottinger (også kendt som Don O) med fødselsdagen den 22. januar – 40 år, fyrrer frisk og fyrrig.

Eva Weis-Fogh fyldte ligeledes fyrrer i januar måned. Et stort tillykke til hende også.

ALTSÅ – et stort tillykke med de runde fødselsdage fra hele NF-foreningen. De bedste ønsker for fremtiden.



Husk, hvis I kender nogen, der fylder rundt, som skal giftes, har bryllupsdag, eller som måske har færdiggjort en uddannelse, og I synes, vi skal bringe en hilsen i NF-NYT, så må I lige sende et var ord til blad@nfdanmark.dk.

Redaktøren

Nye regler fra Sundhedsstyrelsen **om køb af svage smertestillende midler i håndkøb**

Fakta om de nye regler:

- Fra den 30. september 2013 kan man kun købe maks. 20 stks. pakker med smertestillende piller i håndkøb.
- Store pakker med 100 og 300 stk. kræver recept fra ens læge
- Det er stadig muligt at købe pakker med maks. 10 stk. i dagligvarehandlen.
- Hvis man er kroniker, vil man fortsat kunne få recept til store pakker med smertestillende piller.
- Det er altid lægen, der afgør, hvorvidt en person er berettiget til recept og tilskud.

Det betyder lovændringen for dig:

- Til dig, som er kroniker:

Hvis du lider af kroniske smerter og i forvejen får smertestillende medicin på recept, vil du fortsat kunne købe de store pakker med smertestillende piller på op til 300 stk. Hvis du er kroniker, men ikke har en recept, skal du snakke med din læge. Som kroniker vil du også fortsat være berettiget til et såkaldt klausuleret tilskud.

- Til dig, som ofte bruger smertestillende medicin

Hvis du har et stort forbrug af smertestillende piller og derfor ikke har nok i en pakke med 20 stk., bør du tale med din læge om det. Det kan samtidig være en god anledning til at tale med lægen om de bagvedliggende årsager til smerterne, da behandling af læn- gerevarende smerter altid bør foregå i samråd med din læge.

- Til dig, som sjældent bruger smertestillende medicin

Da pakker med 20 stk. smertestillende piller vil række til flere må-

neders forbrug, vil du ikke være berettiget til recept, og du vil skulle købe de små pakker fremover. Hvis dit behov ændrer sig, skal du tale med din læge om en evt. mulighed for recept. Det kan f.eks. være i forbindelse med en operation eller ulykke, hvor behovet for smertestillende piller er højere i en periode.

Det er altid lægen, der afgør muligheden for recept og tilskud.

Læs mere på
www.sundhedsstyrelsen.dk.

Lene Lind
Redaktør

DET BEHOVSAFHÆNGIGE MEDICINTILSKUDSSYSTEM 2014

Nye medicintilskudsgrænser fra 1. januar 2014

Der ydes efter sundhedsloven automatisk tilskud ved køb af visse former for medicin. Tilskuddets størrelse afhænger af den enkelte persons forbrug af medicin med tilskud i løbet af en periode på ét år. Du starter en ny tilskudsperiode, første gang du køber tilskudsberettiget medicin, efter at den forudgående periode på ét år er udløbet.

Beløbsgrænser

Skemaet nedenfor viser, hvordan tilskuddet til medicin afhænger af den årlige udgift til tilskudsberettiget medicin. Medicintilskudsgrænserne reguleres én gang årligt den 1. januar med den såkaldte satsreguleringsprocent.

Tilskud til kronisk syge

Du kan få tildelt kronikertilskud, hvis du har et stort, varigt og fagligt veldokumenteret behov for tilskudsberettiget medicin. Kronikertilskuddet indebærer, at der pr. 1. januar 2014 lægges et loft på kr. 3.775,- over din årlige egenbetaling opgjort i tilskudspriser. Din læge kan ansøge Sundhedsstyrelsen om et kronikertilskud. For personer over 18 år svarer en egenbetaling på kr. 3.775,- til, at

man har købt tilskudsberettiget medicin for kr. 17.468,-. Børn og unge under 18 år vil have købt for kr. 21.515,-

Enkelttilskud

I særlige tilfælde kan Sundhedsstyrelsen bestemme, at der ydes tilskud til køb af medicin, der ordineres til en bestemt patient, uanset at medicinen ikke tilhører gruppen af tilskudsberettiget medicin. I sådanne tilfælde kan den behandlende læge ansøge Sundhedsstyrelsen om enkelttilskud til sin patient.

Forhøjet tilskud

Ganske få mennesker kan være allergiske overfor eksempelvis et farvestof i en bestemt slags medicin. I sådanne tilfælde kan lægen søge Sundhedsstyrelsen om forhøjet tilskud til en anden og dyrere medicin.

Tilskud til døende

Sundhedsstyrelsen kan efter ansøgning fra den behandlende læge tildele en døende, som vælger at tilbringe sin sidste tid i eget hjem eller på hospice, 100 pct. tilskud til den medicin, som lægen har udskrevet på recept. Tilskuddet ydes, uanset om den pågældende medicin er tilskudsberettiget eller ej.

Andre medicintilskud

Kommunerne kan endvidere i medfør af sociallovgivningens regler yde tilskud til betaling af udgifter til medicin til pensionister, hvis økonomiske forhold er særlig vanskelige, til personer i økonomisk trang eller til handicappede, som bor i eget hjem.

Tilskudspriser*

Regionens tilskud ydes ikke altid til medicinens fulde købspris. Ved beregning af tilskud anvendes medicinens "tilskudspris". Det er også tilskudsprisen, der anvendes ved opgørelsen af dit samlede forbrug af tilskudsberettiget medicin.

Tilskudsprisen fastsættes på baggrund af prisen på den billigste medicin blandt de flere forskellige slags medicin, som har den sam-

me virkning og de samme aktive indholdsstoffer.

Lægemiddelstyrelsens Centrale Tilskudsregister (CTR)

Hver gang du køber tilskudsberettiget medicin, indberetter apoteket købet til Sundhedsstyrelsens Centrale Tilskudsregister (CTR), som sikrer, at du modtager korrekt tilskud. Tilskuddet beregnes

på baggrund af din aktuelle saldo i CTR. Kommer du i tvivl om, hvorvidt du har fået det rigtige tilskud, kan du henvende dig på apoteket. For at hjælpe med at dokumentere dine medicinkøb fremgår dit CPR-nummer af bonen fra apoteket. Det bør du være opmærksom på, ligesom du bør gemme dine boner.

Eksempel på tilskudsperiode

Din gamle tilskudsperiode udløber den 25. januar 2014. Dit næste køb af tilskudsberettiget medicin sker den 15. juni 2014, og da starter din nye tilskudsperiode. Tilskudsperioden vil udløbe den 14. juni 2015.

Medicintilskudsgrænserne pr. 1. januar 2014 fremgår af skemaet

Årlig medicinudgift pr. person i tilskudspriser*	Tilskud til medicin til personer over 18 år	Tilskud til medicin til personer under 18 år
Kr. 0,- til kr. 915,-	0 %	60 %
Kr. 915,- til kr. 1.495,-	50 %	60 %
Kr. 1.495,- til kr. 3.235,-	75 %	75 %
Over kr. 3.235,-	85 %	85 %

Læs mere om medicintilskudsreglerne på www.sundhedsstyrelsen.dk/da/medicin/tilskud.

Kilde: Indenrigs- og Sundhedsministeriets hjemmeside www.sum.dk, Sundhed og forebyggelse, Medicin og apoteker, Medicintilskud og medicinpriser, Det behovsafhengige medicintilskudssystem 2014.

Lene Lind
Formand



Kurser og andre arrangementer

Bedsteforældrekursus 2014

FOR BEDSTEFORÆLDRE TIL
BØRN OG UNGE MED NF

Lørdag den 11. oktober – søndag
den 12. oktober 2014 på
Pejsegården
Søndergade 112, 8740 Brædstrup

Kursusindhold:

- ✓ Faglige indlæg
 - lørdag eftermiddag – en psykoterapeut – overordnede psykologiske perspektiver, når et barn / en ung i familien har en kronisk arvelig sygdom, hvordan støtter vi bedst familien
 - søndag formiddag – en læge – overordnede lægelige fakta om NF, symptomer og adfærd, som vi som bedsteforældre kan være opmærksomme på
- ✓ Socialt samvær med gode muligheder for at hygge sig sammen med andre – Du er ikke alene, der er andre, der er i sammen situation som dig! Lær at bruge hinanden og NF-foreningen.

Ret til ændringer forbeholdes

Tilmeldingskupon til kurset er på side 25, og den skal indsendes **senest mandag 14. juli 2014.**

Tilmelding er bindende, og der vil blive opkrævet et tilmeldingsgebyr på 500,- kr. deltager.

HUSK – Det kræves, at alle der deltager, er A- eller B- medlem af foreningen, og at kontingentet til og med 2014 er betalt.

Tilmelding sker efter først til mølle princippet – **husk** også at indsende tilmeldingskuponen selvom du / I har forhåndstilmeldt jer hos Lene. I har selvfølgelig stadig jeres plads i køen.

Bestyrelsen

LALANDIA-TUR 2014

FOR BØRN OG UNGE MELLEM
8 OG 14 ÅR MED NF

2. – 4. maj 2014

Når dette blad udkommer, har vi formentlig passeret tilmeldingsfristen (17-02-14) for turen til Lalandia.

I skrivende stund (11. januar) er der ikke flere ledige pladser i "drengehuset" – jeg har endda en enkelt dreng på venteliste. I "pigehuset" er der stadig god plads. Faktisk er der kun tilmeldt 2 piger. Så forældre til piger mellem 8 og 14 år se at vågne op og få jeres "tøser" tilmeldt. Selvom vi har overskredet tilmeldingsfristen, kan der være ledige senge hos pigerne. Se side 26
Omgående henvendelse til Lene på telefon 2011 – 64 20 (på hverdage først efter kl. 17.00) eller på mail til nf@nfdanmark.dk.

Lene Lind
Formand

Ungdomskursus 2014

Fredag den 3. – søndag den 5.
oktober på Danhostel, Slagelse

Så er det igen ved at være tid til Ungdomskursus.

Der er ikke noget egentlig tema for kurset, men der vil i løbet af weekenden være forskellige sjove og udfordrende aktiviteter, som vi skal deltage i. Nogle af de emne, vi har snakket om, er vigtige for netop vores aldersgruppe.

Vi skal selvfølgelig også hygge og komme hinanden ved.

Foreløbigt program

Fredag den 3. oktober:

- Kl. ca. 17.00:
Ankomst og indkvartering

- Kl. 18.30:

Middag

- Kl. 20.00:

Udfordrende og grænseoverskridende aktiviteter – herefter socialt samvær.

Lørdag den 4. oktober:

- Kl. 08.00 – 09.30:

Morgenmad

- Kl. 10.00:

Lars og Jesper Carlsen fra LevAs – undervisning og diskussion af de udfordringer og problemstillinger, man møder, både i eget liv og som borger i samfundet, herunder hvordan man begår sig under uddannelse og på arbejdsmarkedet. Det virker som om, at når man fylder 18 år og bliver myndig, siger samfundet: "Du er nu dækket af en anden lovgivning, og dine tidligere problemstillinger og behov er nu pist væk."

- Kl. 12.30:

Frokost

- Kl. 13.30 – 16.00:

Lars og Jesper fortsætter deres indlæg

- Kl. 18.00:

Middag

- Kl. 19.00:

Socialt samvær

Søndag den 5. oktober:

- Kl. 08.00 - 09.00

Morgenmad

- Kl. 09.00:

Gert Jessen, GJ Consult – "Ensomhed – hvad man selv kan gøre for at komme ud af det"

- Kl. 12.00:

Evaluerings af kurset, sandwich to go home om og afrejse

Da der er begrænsede pladser på kurset, sker tilmeldingen efter "først til mølle princippet". Tilmelding skal ske til Trine Wind på mail: tw@nfdanmark.dk (husk alle oplysninger) eller ved at sende tilmeldingskuponen på side 27 til: Trine Wind, Løvenørnsgade 32, 2. th., 8700 Horsens.

Nanna, Rasmus og Trine

TILMELDINGSKUPON

BEDSTEFORÆLDREKURSUS 2014

FOR BEDSTEFORÆLDER TIL BØRN OG UNGE MED NF

Lørdag den 11. oktober – søndag den 12. oktober 2014 på
Pejsegården, Søndergade 112, 8740 Brædstrup

Navn 1: _____

Navn 1 har NF: Ja _____ Nej _____ Medlems nr.: _____

Fødselsdato og år: _____

Adresse.: _____

Post. nr.: _____ By.: _____

Tlf. / Mobil: _____ E-mail: _____

Navn 2: _____

Navn 2 har NF: Ja _____ Nej _____ Medlems nr.: _____

Fødselsdato og år: _____

Børnebørn med NF: Navn 1: _____ Alder: _____

Navn 2: _____ Alder: _____

Vegetar, tåler ikke eller andre hensyn: _____

For at kunne deltage i Bedsteforældrekurset skal du / I være A- eller B-medlem af NF-foreningen, og jeres kontingent til og med 2014 SKAL VÆRE BETALT.

Tilmelding til arrangementet er nødvendig og bindende.

Tilmeldingsgebyr for hele weekenden: kr. 500,- pr. person. Indbetalingskort tilsendes efter sidste tilmeldingsfrist.

Tilmelding returneres **senest mandag den 14. juli 2014** til:

Lene Lind

Strynøvej 25

Hammerum

7400 Herning

Eller på mail med opgivelse af **samtliche** oplysninger – formand@nfdanmark.dk.

TILMELDINGSKUPON

LALANDIA-TUR

for de 08 – 14-årige med NF
den 2. – 4. maj 2014

Navn: _____

Adresse.: _____

Post. nr.: _____ By.: _____

Tlf. / Mobil: _____

E-mail: _____

Fødselsdato og år: _____ Evt. medlems nr.: _____

Vegetar, tåler ikke eller andre hensyn – f.eks. hvis der medbringes medicin:

ALLE felter skal udfyldes, og HELE kuponen skal indsendes.

Tilmelding til Lalandia-turen er nødvendig og bindende. Tilmelding bekræftes efter først til mølle princippet.

Tilmeldingsgebyr for hele weekenden: **kr. 500,- pr. person.** Girokort og yderligere oplysninger tilsendes efter sidste tilmeldingsfrist.

Tilmelding skal ske **senest mandag den 17. februar 2014** til:

Lene Lind

Strynøvej 25

Hammerum

7400 Herning

Eller på mail med opgivelse af **samtlig**e oplysninger – formand@nfdanmark.dk.

TILMELDINGSKUPON

UNGDOMSKURSUS 2014

FOR UNGE MELLEM 15 OG 30 ÅR MED NF

Fredag den 3. oktober – søndag den 5. oktober 2014 på
Danhostel Slagelse, Bjergbygade 78, 4200 Slagelse

Navn: _____

Medlems nr.: _____ Fødselsdato og år: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By.: _____

Tlf. / Mobil: _____ E-mail: _____

Du kan søge din kommune om at få dækket den fulde kursusafgift. "Ansøgning til kommunen" fremsendes sammen med bekræftelse. Ved afslag (skriftligt) kan du evt. anke – hvis ikke indbetales tilmeldingsgebyret på det tilsendte indbetalingskort.

Transport:

Hvilken togstation skal du med fra?: _____

Har du DSB WildCard: _____

Kører selv: _____

Vegetar, tåler ikke eller andre hensyn:

ALLE felter skal udfyldes, og HELE kuponen skal indsendes.

Tilmelding til Ungdomskurset er nødvendig og bindende. Tilmelding bekræftes efter først til mølle principet.

Tilmeldingsgebyr for hele weekenden: **kr. 500,- pr. person.** Indbetalingskort og yderligere oplysninger tilsendes efter sidste tilmeldingsfrist.

Tilmelding skal ske **senest mandag den 30. juni 2014** til:

Trine Wind

Løvenørnsgade 32, 2. th.

8700 Horsens

Eller på mail med opgivelse af **samtliche** oplysninger – tw@nfdanmark.dk.

Stafetten

To nye stafetter

Endnu en gang er det lykkedes at overtale et par medlemmer til at dele deres NF-historie med alle os andre. Men det bliver efterhånden svært for redaktøren at finde nye stafetmodtagere.

Den oprindelige ide, og det der var praksis fra starten, var jo, at man som stafetmodtager selv gav stafetten videre. Men efterhånden føler redaktøren, at det er hende, der står med problemet (i skrivende stund har jeg faktisk ikke nogen at give stafetten videre til, så der kan komme stafetter i NF-NYT nr. 2/2014).

Derfor efterlyser redaktøren kommende stafetmodtagere. Er der nogen der har lyst til at dele deres personlige historie med og om NF med læserne, kan I blot sende en mail til bladet@nfdanmark.dk, så kommer I med i puljen på et tidspunkt.

Denne gang har vi en stafet fra en – i NF-foreningen – meget kendt personlighed. Nemlig vores tidligere formand, Karin Persson. Den anden stafet er skrevet af Ann Floris (vist også kendt af de fleste, som deltager i NF-foreningens arrangementer). Ann er gift med Peter, som har NF. Derudover har sønnen, Tino også NF. Altså en familie med NF.

Redaktøren



Et langt liv med NF

Jeg er 76 år gammel – og altså født i 1938.

Da jeg blev født, viste man ikke meget om NF. Jeg begyndte i skole i 1944 og havde problemer med

at læse og skrive. Det resulterede i at jeg blev flyttet til en privat underskole (jeg skiftede skole i 1945). Dansklæreren opdagede hurtigt mine problemer. Det resulterede i, at jeg fik 2 timers ekstra dansk om ugen i hele min skoletid, der sluttede med en realeksamen. Senere uddannede jeg mig til biologilaborant.

I 1951 fik jeg mange fibromer og blev sendt til Finsensinstituttet i København, hvor diagnosen blev stillet. Det var svært pludselig at se anderledes ud. Kort efter fik jeg nyresten. Det resulterede i, at jeg blev fritaget for gymnastik resten af min skoletid. Jeg blev fri for at klæde mig om, hvor andre var til stede og kunne derfor skjule mine fibromer.

Jeg har i årenes løb fået fjernet mange fibromer – dels hos plastikkirurger og siden slutningen af 1980 med laser.

Jeg har i mit arbejdsliv haft mange spændende opgaver. Siden 1972 fik jeg mange personalesager at arbejde med.

Jeg har været medlem af NF-foreningen siden dens start.

I 1987 skulle min arbejdsplads flytte til Slagelse. Jeg ville gerne flytte med, men på grund af et meget højt blodtryk, blev jeg frarådet dette og blev i stedet for, hvor jeg var

Jeg havde tidligere ikke deltaget meget i NF-foreningens arbejde, men bestyrelsen spurgte om, jeg ville opstille til valget som formand i marts 1998. Dette sagde jeg ja til – og blev valgt.

Jeg troede, at jeg nu skulle til at slappe af efter et langt arbejdsliv (var gået på efterløn), men jeg fik rigtig meget at lave. Jeg har gennem årene deltaget i mange konferencer og møder, har forsøgt at gøre opmærksom på NF1, og at sygdommen er meget kompleks, men at den ikke smitter. Jeg har også kæmpet for hjælpen til "vore børn", så de har kunnet få den

rigtige hjælp i skole. Det har været svært og er det stadig.

Karin Persson, Holte

Når familien har NF1

Jeg hedder Ann Floris, og jeg har fået overdraget at skrive til stafetten denne gang.

Vi er en familie på fire (Ann 44 år, Peter 49 år, Serina 18 år og Tino 15 år), hvor det er min mand og min søn, der begge har NF1.

I vores hverdag fylder sygdommen ikke så meget, når man ikke bliver mindet om den, da både min mand og vores søn Tino er mildt ramt af NF1.

Da jeg mødte Peter, min mand (for omkring 25 år siden), vidste jeg overhovedet ikke, hvad NF1 var, og jeg tror heller ikke, at han selv var helt klar over, hvad det drejede sig om. Han havde blot fået at vide, at det drejede sig om en hudsygdom.

Man kunne dengang ikke på samme måde søge information på nettet, som vi sikkert alle gør i dag. Vi kan hurtigt lave vores vurderinger ud fra dette om, hvordan man skal forholde sig til NF1 i vores hverdag. Derfor vidste vi heller ikke tidligere det samme om NF1, som vi gør i dag.

Men for at komme tilbage til begyndelsen. Jeg mødte Peter, og han var ikke anderledes end alle andre på hans alder. Dengang var der kun meget få synlige knuder, og det var ikke noget, som jeg tænkte nærmere over, og han havde jo også fortalt, at han havde NF1, som jo ikke fyldte noget for os, da der ikke var nogle problemer i hverdagen.

Vi blev gift og fik vores første barn i 1995, og på dette tidspunkt var der overhovedet ikke tale om, at vores datter skulle tjekkes for

om, hun havde NF1, som sin far – alt var godt.

Men da Peter så meldte sig ind i NF-foreningen og kom til møder, vendte det lidt op og ned på vores hverdag. Ikke fordi Peter eller vores datter havde problemer, men fordi vi lige pludselig kunne se, hvor slemt NF1 kunne udvikle sig, og fordi man ikke kan vide, hvordan den udvikler sig fra person til person.

På dette tidspunkt var jeg blevet gravid igen, og vi talte med vores læge om det. Hun tilbød os en fostervandsprøve for at finde ud af, om vores kommende barn havde NF1, men efter nogen overvejelse blev vi enige om, at hvis vi fik en sådan prøve, så skulle der også være et valg, om man skulle beholde barnet eller få en abort. Dette kunne jeg ikke overskue og sagde, at så skulle jeg ikke have taget prøven. Jeg var ikke klar til at tage et sådant valg, men som vi begge har sagt efterfølgende, var det godt, at vi ikke vidste så meget om NF1. Hvis vi havde vidst, hvad vi ved i dag, havde beslutningen måske været anderledes, og vi vil for alt i verden ikke undvære nogen af vores børn. Tilfældet ville det jo også sådan, at vores søn kom til verden i september i 1998 og var en stor guldklump med en kæmpe café au lait plet på den ene balle. Vi var begge klar over, at Tino havde NF1, selv om sygeplejersken sagde, at det kunne vi ikke vide. Men som sagt, var det meget tydeligt (for os), at han havde NF1.

Det har også været en stor fordel at vide på forhånd, at han har NF1, fordi det har været hurtigere at finde svar på, hvorfor han havde det, som han nu havde. Vi kunne få mere hjælp til ham, allerede da han begyndte i børnehaven.

Tino har som mange andre børn været plaget af forkølelser og mellemørebetændelser. Dette har ikke noget med NF1 at gøre. Men bevirkede desværre, at sproget ikke var så hurtigt med, og derfor blev der også taget hurtig hånd

om det, da han kom i børnehaven – da det også var tydeligt, at han havde de gængse tegn på NF1, som bevirkede, at han havde svært ved at kunne begå sig i større forsamlinger, havde koncentrationsbesvær, ikke kunne forstå en fællesbesked og havde svært ved at sidde stille. Det var dejligt at vi allerede vidste, at han havde NF1, for det gjorde også, at vi hurtigere fik hjælp med et tale-skoletilbud.

Motorikken har der også været problemer med, men dette er heldigvis noget, han er vokset fra med meget gymnastik, karate, svømning og nu Parkour (se faktaboks). Det kunne dog volde lidt problemer, fordi han hurtigere blev træt i kroppen end andre børn i børnehaven, og han var en stor dreng (tung), så man kunne ikke bære ham i længere tid.

Faktaboks:

Parkour (afledt af det franske ord Parcour) er en naturlig træningsmetode, der gør det muligt at lære at bevæge sig så hurtigt og effektivt som muligt gennem og ved brug af vores omgivelser. *Kilde: Copenhagen Parkour*

Parkour er en fysisk disciplin, hvor man ved at tilpasse sine bevægelser til miljøet, man befinder sig i, skal passere enhver forhindring, der måtte ligge på ens vej.

Kilde: Wikipedia

Vi valgte, at Tino skulle gå på den samme skole som sin søster. Det er en privatskole, som er meget boglig, men der er fred og ro i klasserne, som var en fordel for Tino med hans koncentrationsbesvær. Vi ventede også til Tino var 7 år, før han kom i skole, fordi vi havde besluttet, at han skulle være klar til at starte i skole, så derfor er han den ældste i klassen.

Tino har problemer med at læse

hurtigt og kan ikke stave særligt godt, så i alle fag med sprog går det ikke særligt godt i. Men han går nu i 8 klasse, og som en stolt mor vil jeg da fortælle, at han har fået sit først 12 tal i dansk, for et projekt, han skulle lave. Så den dag havde han nogle stolte forældre, da han kom hjem med karakteren 12 i dansk. Ellers klarer han sig fint i de andre fag – Tino har endnu ikke taget stilling til, hvad han vil senere i livet, så indtil videre koncentrerer vi os bare om skolen.

Hverdagen i dag går med at minde Tino om, om han har lavet sine lektier, og om han har noget, han skal have hjælp til, for så hjælper vi så meget, som vi kan, for at han kan leverer et godt resultat. Tino har stadigvæk svært ved at huske, når han får en besked, men det behøver jo ikke være NF1, der spiller ind her. Det kan jo også være noget med, at han er teenager.

Både Peter og Tino går til de normale check på Rigshospitalet, og der har de altid fået en god behandling. NF1 fylder kun i vores hverdag, når vi kan se, at Tino har problemer med sine lektier. Heldigvis får han karakterer i alle sine fag 3 gange om året, så man kan følge, hvor man skal hjælpe mere til.

Både Tino og Peter har fået fjernet knuder på kroppen, men dette tager vi stille og roligt, da det ikke har været de store indgreb.

Da jeg fik overdraget stafetten, vidste jeg ikke rigtig, hvad jeg skulle skrive om, men jeg besluttede at skrive om vores forløb med at blive en familie. Jeg har selv en masse følelser og tanker om fremtiden med en familie, der har NF1.

Jeg har også indset, at der jo ikke er andet at gøre end at støtte dem begge, når der støder komplikationer til med sygdommen, og bare det at være der for dem – man kan jo som sagt ikke kontrollere NF1, men bare symptombehandle og måske afhjælpe nogle af generne.

Man er da også mere opmærksom på forandringer, der opstår undervejs med mere hovedpine, knuder og andre ikke synlige ting, men jeg synes, at man ikke altid er på stikkerne. Man er dog klar til at reagerer hurtigt, hvis der sker forandringer.

Som jeg selv synes, føles det ikke, som om vi er en syg familie, da de (Peter og Tino) heldigvis er mildt ramt, men man kan jo alligevel ikke lade vær med at tænke på fremtiden.

En dejlig ting er alle de for-

eningsmøder, vi har været til, hvor man har kunnet udveksle erfaringer og få gode ideer fra andre med sygdommen inde på livet, og det vil jeg gerne sige tak for til alle.

Ann Floris, Helsingør



Futtes Hjemmeside

Indlæg til denne side kan sendes til:

Futtes Kattehjem

c/o Familien Lind • Strynøvej 25, Hammerum • 7400 Herning

E-mail: kattehjemmet@post.cybercity.dk



Arbejde

En sælger, en kontorassistent og chefen er på vej til frokost, da de finder en antik olielampe. De gni-der på den og en ånd kommer ud. Ånden siger: "Jeg giver jer hver ét ønske!"

"Mig først, mig først", siger kontor-assistenten. "Jeg vil til Bahamas, sejle rundt i en speedbåd og slet ikke skulle tænke over livets problemer."

- POOF - væk er hun!

"Mig nu, mig nu", siger sælgeren. "Jeg vil til Hawaii, slappe af på stranden med egen massøse og uendeligt mange Pina Colada – og mit livs kærlighed."

- POOF - han er væk.

"OK, så er det dig", siger ånden til chefen.

Chefen siger: "Jeg vil have de to tilbage på kontoret efter frokost!"

Anders, Hammerum

Dyrenes verden

☆ Hvad kalder man, en hund uden ben?

- Ikke noget, den kommer alligevel ikke, når man kalder på den.

☆ Hvad får man, hvis man krydser en elefant med en muldvarp?

- Et kæmpe stort hul i haven.

☆ Det var en mus der skulle i biografen. Musen satte sig, men der sad en elefant foran, og fyldte det hele. Musen så nu, at der blev en plads tom foran elefanten. Den skyndte sig om på den tomme plades

- Så kan du selv se, hvordan det er!

☆ Hvorfor tør kattene ikke være på kirkegården?

- De er bange for gravhundene.

☆ Hvad kalder man en stjålet hund?

- En hotdog.

☆ Hvorfor flyver fuglene syd på?

- Der er for langt at gå.

☆ En norsk hare hoppede over grænsen til Sverige, her mødte den en svensk hare, som spurgte:

- Hvorfor kommer du til Sverige?

- Jo, for elgjakten er gået ind i Norge!

- Jamen, du er da ikke en elg!

- Nej, men prøv du at fortælle det til en nordmand!

☆ Den skotske turist kom ind på rideskolen og spurgte om, han kunne leje en lang hest et par timer.

- Hvad mener De med en lang hest?

- Ja, den må ikke være for kort, for vi er fire personer!

Futte, Hammerum

Godt eller skidt

Er det godt eller skidt:

- At spise tang, hvis man er blikkenslager?

Er det godt eller skidt:

- At have et blink i øjet, hvis man er fisker?

Er det godt eller skidt:

- At være racerfører, hvis man bor i Middelfart?

Er det godt eller skidt:

- At have penge på lommen, hvis man er nudist?

Anders, Hammerum

I hæren

Den stolte moder til en af de andre på Amalienborg Slotsplads, da garden trækker op:

- Se, min søn er med, og han der endda den eneste der går i takt!

En ung rekrut kom kørende igennem hovedvagten på en kaserne. En militærpolitisergent bemærkede, at forruden var smadret, og bilens kofanger var smurt ind i blod og græs.

MP-sergenten stoppede rekrutten og spurgte bekymret: Hvad pokker er der sket?:

"Jeg var indblandet i en ulykke. Jeg kørte seniorsergenten over", svarede rekrutten.

"OK, det forklarer den ødelagte forrude og blodet på kofangeren. Hvad med bladene og græsset?"

"Jeg var nødt til at forfølge ham gennem parken!"

Anders, Hammerum

I skolen

Læreren:

- Hvornår blev Rom bygget, Kasper?

- Om natten, svarede Kasper.

- Hvorfor tror du det?

- Jo, jeg har hørt at Rom ikke blev bygget på en dag!

Læreren:

- Kan du fortælle os hvor mange verdenshjørner, der er Per

Per tænkte, så det knagede og pludselig gik der et lys om for ham.

- Der er ingen, for jorden er jo rund!

Anders, Hammerum

Retur adresse:
Jørgen Juul Pedersen
Harboørevej 15
2720 Vanløse

