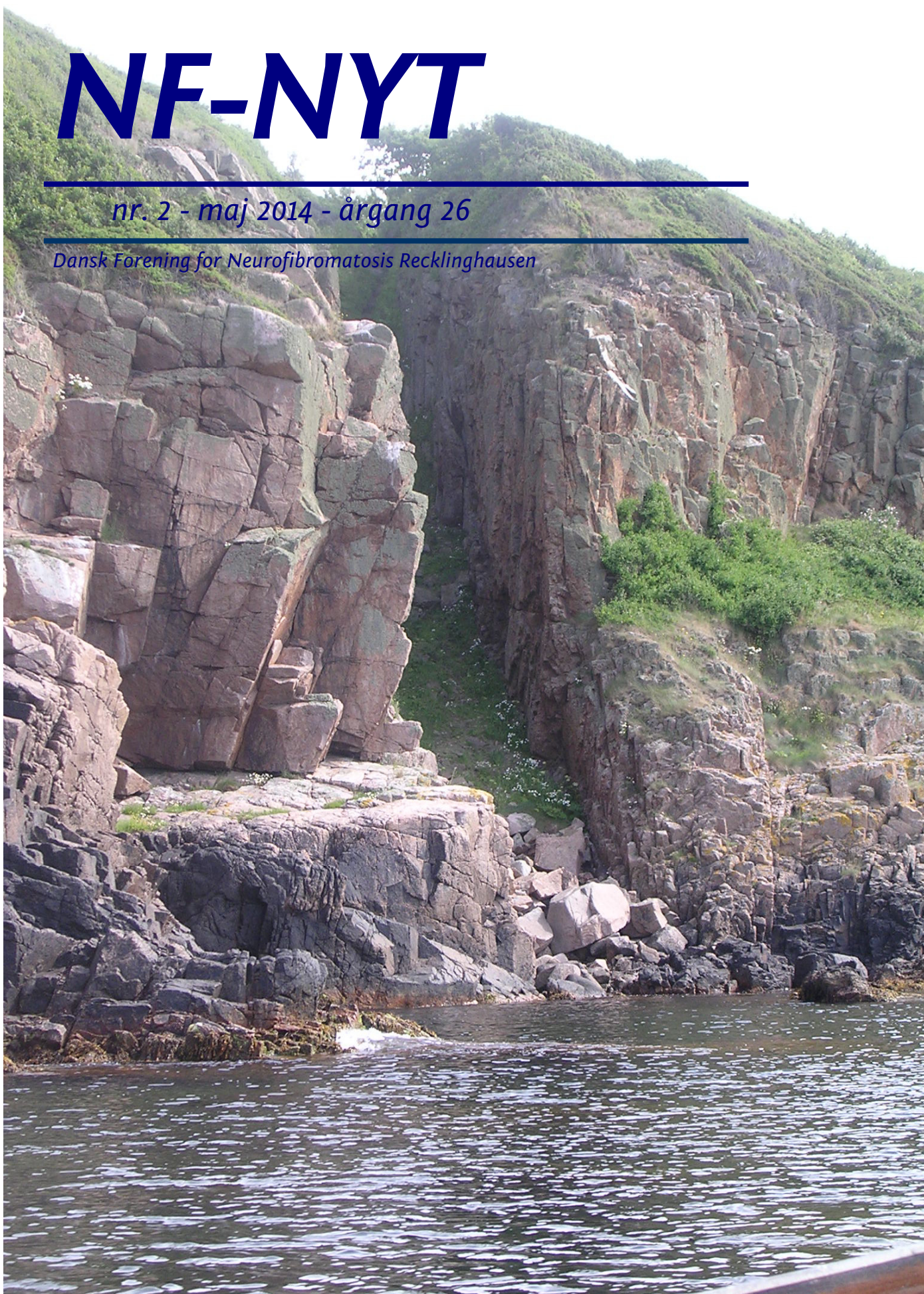


NF-NYT

nr. 2 - maj 2014 - årgang 26

Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen





Indhold

Indhold	2
Kontaktoplysninger	3
Foreningen orienterer	4
Opslagstavlen	7
Andre organisationer.....	10
Fra medlemmerne	11
Ungdomsgruppen.....	12
Lokalgrupperne	14
Årsmøde 2014.....	16
Referater mm.	19
Diverse	20
Kurser og andre arrangementer.....	25
Stafetten	29
Futtens 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
bladet@nfdanmark.dk

Næstformand

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

Kasserer

Louise Boserup
Søsvinget 201, 4600 Køge
Mobil: 6191 3151
kasserer@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
ungdom@nfdanmark.dk
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

Birgitte Nordahl Larsen
Jættevængen 4, 3520 Farum
Mobil: 2236 3704
bl@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
nb@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
ralloboj@hotmail.com

Fælles mail til alle i lederteamet
ungdom@nfdanmark.dk

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

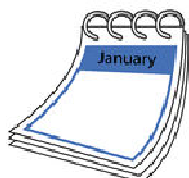
Indlæg til næste NF-NYT skal være Lene Lind i hænde senest den 15. juli 2014, gerne på e-mail: bladet@nfdanmark.dk

Næste blad udkommer medio august 2014.

Foreningen orienterer

Kalender

Se også kalenderen på www.nfdanmark.dk



Maj 2014

31. maj
Koldkrigsmuseum Langelandsfort
Se omtale side 15
Lokalgruppen Fyn

31. maj
Big Bowl i Valby
Se omtale side 15
Lokalgruppen København

31. maj
Sommerudflugt til Givskud Zoo
Se omtale side 9
Lokalgruppen Midt- & Østjylland
Lokalgruppen Vestjylland
Lokalgruppen Syd- og Sønderjylland

Juni 2014

1. juni
Sommerudflugt til Legoland
Se omtale side 13
Ungdomsgruppen

August 2014

9. august
Grillhygge i Aalborg
Se omtale side 14
Lokalgruppen Nordjylland

16. august
Fjord & Bælt i Kerteminde
Se omtale side 15
Lokalgruppen Fyn

September 2014

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

Ud i Fremtiden uddannelsesmesse for unge med særlige behov

Se omtale side 25
8. & 9. september, Kjellerup
11. & 12. september, Vejle
17. & 18. september, Roskilde
24. & 25. september, Vissenbjerg

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

Oktober 2014

3. – 5. oktober
Ungdomskursus 2014
Danhostel Slagelse
Yderlig information og tilmelding side 25 og 28
Foreningsarrangement

11. – 12. oktober
Bedsteforældrekursus 2014
Pejsegården, Brædstrup
Yderlig information og tilmelding side 25 og 27
Foreningsarrangement

November 2014

1. november
Kaffehygge i Aalborg
Se side 14
Lokalgruppen Nordjylland

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

December 2014

6. december
Julefrokost
Se side 14
Lokalgruppen Nordjylland

Marts 2015

7. – 8. marts
Årsmøde 2015
Hotel Scandic, Ringsted
Foreningsarrangement

20. – 21. marts
Repræsentantskabsmøde i SD
Høje Taastrup
Møde i paraplyorganisation

Formandens klumme

Så kom vi godt ind i et nyt foreningsår. NF-foreningens årsmøde blev afholdt i begyndelsen af marts måned. Alt gik efter planen – se referat fra selve årsmødet på side 16 og referat fra hele weekenden side 17. Dejligt at vi fik mulighed for at bevare fredag aften på årsmødet.

En ting omkring årsmødet har undret bestyrelsen lidt. Vi var faktisk kun 54 medlemmer til stede – det laveste antal siden vi begyndte at holde årsmøde over flere dage.

Vi har selvfølgelig også spurgt os selv, hvorfor vi ikke var flere. Men vi har ikke rigtig kunnet komme med et svar. Én har hørt en lille fugl synge om, at det var for dyrt at deltage – især når der også kom transport oven i. Men det kan bestyrelsen ikke helt følge. Er der blandt læserne nogle, der har en mening om ovenstående, hører vi meget gerne fra jer. Bestyrelsen kan kontaktes på nf@nfdanmark.dk.

På det netop afholdte årsmøde vedtog man bl.a. en kontingentforhøjelse gældende fra 2015 (se side 6). Hver af vores tre forskellige kontingentsatser stiger med kr. 25,-.

Forslaget om kontingentforhøjelse medførte en livlig diskussion om bl.a. Ungdomskontingent, Seniorkontingent, B-medlemskab skal være dyrere end C-medlemskab og transport betalt for unge og pensionister. Nu er det så op til bestyrelsen at tage udfordringen op og seriøst overveje, hvordan NF-foreningens fremtidige kontingent politik skal være. Forslag vil blive fremsat på årsmødet i 2015. Der skal her gøres opmærksom på, at vedtagelse af et forslag i 2015 i henhold til vedtægterne først kan være gældende fra 2016.

Man har et par gange her i bladet kunne læse en annonce, hvor NF-

foreningen har søgt en frivillig socialrådgiver, som havde lyst til at hjælpe foreningens medlemmer et par timer om måneden. Vi har desværre ikke haft henvendelser på vores annonce, og derfor er den så også med igen i dette nummer af NF-NYT (se side 7).

Er du socialrådgiver, så overvej seriøst, om det ikke var noget for dig. Vi har som forening ikke råd til selv at ansætte en socialrådgiver – dette ville ellers være noget af en ønskedrøm, der gik i opfyldelse. Men spørgsmål omkring sociallovgivning m.v. fylder meget i vores rådgivning – og dem er vi jo desværre nødt til at sende videre (f.eks. til DUKH). Vi har simpelthen ikke viden nok til at besvare dem. Så er du socialrådgiver, og har du lidt tid i overskud, så skal du være hjertelig velkommen her hos os.

Lige nu er formanden godt og grundigt frustreret pga. en lille sag om ansøgning af midler. Vi plejer at søge Ministeriet for Sundhed og Forebyggelses Aktivitetspulje (Tips & Lotto) først på året. Ansøgningsskema kan normalt hentes på nettet omkring juletid, og så hedder ansøgningsfristen 1. februar – svar omkring 1. juli. Tildelte midler kan så anvendes fra 1. juli til 31. juni året efter.

I år har man rykket med ansøgningsfristen mindst fire gange, og der er heller ikke noget ansøgningsskema endnu (man forsikrer os godt nok om, at der ikke er ændringer i ansøgningsskemaet, så vi kan godt begynde at forberede os). Seneste nyt om ansøgningsfristen siger 28. maj, og så kan vi sandelig hente ansøgningsskemaet allerede fra den 14. maj. Fjorten dage til at få lavet ansøgningen, underskrevet af mindst to bestyrelsesmedlemmer og afleveret. HALLO – vi har altså ikke lige et større sekretariat, som klarer dette lille problem. NEJ, det er sandelig os selv, der skal på banen. Det er som om, man har glemt, at en del af ansøgerne arbejder udelukkende med frivillig arbejdskraft. Aktivitetspuljen er temmelig vigtig for NF-foreningen. Det er der, vi henter

midler til mange af vore kurser og deltagelse i udenlandske konferencer – f.eks. årsmøde, europæisk NF-konference, Forældrekurser, Voksenkurser og Bedsteforældrekurser. Som I nok kan forstå, er det særdeles vigtigt, at vi får en ansøgning rettidigt af sted.

Så fik formanden luft for nogle af sine frustrationer, og når I læser dette, er vi forhåbentlig godt i gang med at nyde foråret og sommeren ligger ret forude.

Vi "høres" ved.



Lene Lind, Formand og redaktør

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 ubekendt. 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

Kontingentforhøjelse

På årsmødet 2014 vedtog man en kontingentforhøjelse gældende fra 2015.

Kontingentsatser gældende fra 2015:

A-medlemskab: kr. 250,00
B-medlemskab: kr. 125,00
C-medlemskab: kr. 150,00

Bestyrelsen

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 kontingentet 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





Opslagstavlen

Layout

Efter flere henvendelser fra medlemmer, som modtager NF-NYT på mail, har vi besluttet, at fra og med NF-NYT nr. 3/2014 vil bladet ikke fremstå i spalter, men artiklerne vil spænde over hele sidebredden.

En del har fundet det distraherende at skulle scrolle op og ned for at følge spalterne

Lene & Louise

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 henvender 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 hverdage først efter kl. 17.00).

Lene Lind, formand

Announce – 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 10).

Bestyrelsen

OPRÅB – bedsteforældre



Kære bedsteforældre

På Familiekurset i 2013 lavede jeg en rundspørge vedr. afholdelse af et Bedsteforældrekursus – straks havde jeg 10 – 11 forhåndstilmeldinger, og vi gik i gang med planlægningen. I sidste nummer af NF-NYT bragte vi så en invitation og en tilmeldingskupon. Hvad sker der? Næsten ingenting – 3 tilmeldinger (nogle efter lidt pres).

Jeg ved godt, der er god tid til sidste tilmeldingsfrist – men alligevel! Får jeg ikke snart nogle flere tilmeldinger, bliver der altså ingen Bedsteforældrekursus. Jeg vil mene, at vi skal op på mindst 12 – 14 deltagere, hvis kurset skal gennemføres.

Forhåndstilmeldingen fra Familiekurset er ikke gældende som bindende tilmelding, så hvis I vil med på efterårets Bedsteforældrekursus, så skal Lene altså have tilmeldingskuponen snarest – det kan faktisk ikke gå for stærkt.

Lene og Thomas

Inklusion i skolen

Socialstyrelsen har i samarbejde med Dansk Epilepsiforening udsendt en pjeces med titlen ”Elever med epilepsi – inklusion i skolen”.

Der står selvfølgelig rigtig meget om epilepsi i pjecen, men vel omkring 10 % af indholdet er absolut meget relevant for vores NF-børn. Børnene med epilepsi slås med de samme problemer, som vi kender fra vores børn – indlæringsvanskeligheder, koncentrationsbesvær og måske motoriske problemer.

Pjecen kan downloades på Socialstyrelsens hjemmeside – www.socialstyrelsen.dk. Lige nu ligger den på forsiden af hjemmesiden – nederst under udgivelser. Man kan også via Socialstyrelsens hjemmeside bestille pjecen, som er gratis. Man skal dog betale porto for at få den tilsendt.

NF-foreningen ligger inde med nogle få eksemplarer (først til mølle), som kan tilsendes mod betaling af porto. Henvendelse til nf@nfdanmark.dk eller på 2011 6420 (efter kl. 17.00).

Formanden

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 diverse kurser.

Lene Lind, formand



Lokalgrupperne Vestjylland, Midt- og Øst Jylland og Syd og Sønderjylland har arrangeret en hyggelig dag i Givskud Zoo for børn og voksne.

Lørdag den 31. maj 2014

Program

- Mellem kl. 12:30 og 13:00 mødes vi på parkeringspladsen ved hovedindgangen til Givskud Zoo - vi tjekker ind som en samlet gruppe.
- Kl. 13:15 til 15:20 Tur med Safaribussen, hvor chaufføren fortæller om det vi ser.
- Kl. 15:20 til 16:30 Fritid til eftermiddagskaffe eller at gå rundt på egen hånd
- Kl. 16:30 til 18:00 Reserveret overdækket grillplads, hvor vi griller vores medbragte mad eller Grillpakke fra Givskud Zoo. Grillpakker kan bestilles samtidig med tilmeldingen – pris kr. 129,- for voksne og kr. 69,- for børn - afregning direkte til Givskud Zoo på dagen.
- Kl. 18:00 til 20:00 Aftenvandring bag kulisserne med guide – vi bliver kørt rundt til de stalde, vi kommer ind i. Og her kommer vi rigtig tæt på dyrene.

Den største del af besøget i Zoo dækkes af NF Foreningens tilskud fra Aktivitetspuljen samt lidt fra en Frivilligpulje. NF foreningen står også bag med en begrænset underskudsdekning.

Men vi er nødt til at opkræve et deltagergebyr på kr. 125,- pr voksen og kr. 25,- pr barn (3-11 år), som indbetales samtidig med tilmeldingen. Turen er gratis, hvis du har ledsager kort til et barn.

Tilmelding, som er bindende, og indbetaling af deltagergebyr skal ske **senest lørdag d 19. april 2014**

til: Kay Lise Evald Petersen, telefon 75 75 27 44 eller mail kay-lise-evald@mail.dk

Deltagergebyr indbetales til:

Sydbank i Brædstrup reg. nr. 7161 konto nr. 2011206.

Mange venlige hilsner med et på gensyn

Hanne Schmidt
Kay Lise Evald



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@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.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/sjaeldnehandicap
Faglig konsulent, sjældne handicap
Lars Ege
Tlf.: 4173 0829
E-mail: leg@socialstyrelsen.dk

VISO

www.socialstyrelsen.dk/viso/visoradgivning-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

- Rehabiliteringsplan og rehabiliteringsteam (ny)

- 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
- Arbejdsevnet metode

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

"Praksisnyt"

På DUKH's hjemmeside 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

Til årsmøde med Dorethe og Keld

Tak for en dejlig oplevelse i weekenden den 8. – 9. marts.

God ide med, at der var en foredragsholder til os alle. Hun var rigtig dygtig (Jytte Brik Sørensen).

Om aftenen rigtig lækker mad, og som sædvanlig synes vi, at tiden til at hygge bagefter var for kort – tiden flyver af sted i godt selskab, også dejligt at se nye ansigter.

Vi håber at gense alle i Ringsted i 2015.

Rigtig flot hotel I havde fundet i Middelfart.

Dorethe og Keld i Hjørring

Med Karin til årsmøde

Foreningen afholdt årsmøde den 7. – 9. marts 2014 på Hotel Park i Middelfart.

Stedet var rigtig godt, og det lå meget tæt på stationen.

Vi var nogle, der mødtes fredag den 7. marts. Det var nye medlemmer og så vor Ungdomsgruppe.

Det er dejligt at se, hvor godt Ungdomsgruppen har det sammen, og hvor gode de er til at få nye med ind i deres sammenhold. Det lover godt for fremtiden. Jeg er stolt af dem.

Fredag aften var god. Der var god tid til at tale med de nye medlemmer og hjælpe lidt med de mange problemer der forbundet med NF.

Lørdag kom resten af deltagerne, og efter en dejlig frokost var det så tid til dagens workshop. Workshoppen var lagt i hænderne på lektor i psykologi og forfatter Jytte Birk Sørensen med emnet: "Menneskets natur – mennesket er grundlæggende socialt". En god workshop, hvor man kom godt

rundt i mange hjørner af dette store emne.

Efter en god pause var det middag og igen god tid til at snakke sammen. Ungdomsgruppen hyggede sig mest for sig selv.

Søndag afholdt foreningen sin generalforsamling med aflæggelse af årsberetning og aflæggelse af regnskab for 2013 og budget 2014. Alt blev godkendt uden kommentarer. Derefter var der valg i henhold til NF-foreningens vedtægter. Alle valg skete uden modkandidater.

Efter generalforsamlingen mødtes de forskellige Lokalgrupper for at diskutere nye arrangementer. Vi mødtes til slut i plenum for at høre, hvad lokalgrupperne var kommet frem til. Under evaluering af Årsmødet blev Foreningens fremtid behandlet.

Nu var årsmødet slut, og det var tid til at sige farvel og på gensyn en anden gang.

Det var et godt årsmøde – tak til bestyrelsen for det store arbejde der gøres, for at vi kan afholde så mange kurser m.v.

Med venlig hilsen
Karin Persson
Vejleder

Jeg har været til laserbehandling

Min oplevelse lige bagefter og senere

Den 21-01-14 mødte jeg fastende om morgenen i Aarhus til en behandling, som jeg overhovedet ikke havde kendskab til.

Jeg blev taget godt imod, og straks efter fik jeg narkose. En time senere var jeg vågen igen.

De havde behandlet mig ca. 100 steder på ryggen. Jeg havde et stort stykke Solvaline (sårkompres af bomuldsvat dækket med en folie af finporet 100% polyester på begge sider, red.) – ryggen størrelse tapet på.

Jeg fik at vide, at det kunne købes på apoteket, og at jeg skulle få fat på noget samt noget creme til at smøre på også.

Kæmpe problem – synes jeg, for ingen steder kunne man købe det. Derfor droppede jeg det, fandt min egen løsning, som, jeg tror, var meget bedre.

Købte noget desinficerende sæbe, blandede det i et fad med vand og hældte det forsigtig ud over ryggen. Brugte en hårtørrer til tørring af ryggen, så creme på og ingen forbindelse – kun 2 undertrøjer, som sad stramt til ryggen. Helede forbausende hurtigt, men under forløbet tænkte jeg – aldrig mere.

Men efter at have fået det på afstand, siger jeg ja til næste behandling.

Jeg hører gerne fra andre om deres oplevelse om laserbehandling, og jeg vil også gerne, mere detaljeret, fortælle om min.

Dorethe hjalp selvfølgelig med efterbehandlingen.

Hilsen fra Keld Jensen, Hjørring
Tlf.: 9892 6071

Ungdomsgruppen

Ungdomsgruppens kalender

Juni 2014

1. juni
Sommerudflugt til Legoland
Billund, ved Vejle
Se mere side 13
Eget arrangement

Oktober 2014

3. – 5. oktober
Ungdomskursus 2014
Danhostel, Slagelse
Yderligere information og tilmelding side 25 og 28
Foreningsarrangement

Marts 2015

7. – 8. marts
Årsmøde 2015
Hotel Scandic, Ringsted
Foreningsarrangement

Se også kalenderen side 4 for Lokalgruppernes arrangementer.

Kontaktpersoner i ungdomsgruppen

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

Trine Wind
Løvenørnsvej 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

Påmindelse om ungdomskurset

Ungdomsgruppens ledere vil gerne komme med en påmindelse om Ungdomskurset den 3. – 5. oktober på Danhostel, Slagelse. Der er endnu ikke ret mange tilmeldte, så der skal lyde en rigtig stor opfordring til alle i alderen 15-30 år om at få kridtet skoene og få sendt en tilmelding af sted ☺

Vi har et rigtigt spændende program på tapetet, så kom og få en god og lærerig weekend sammen med andre unge fra foreningen.

Se info side 25 og tilmelding se side 28.

Nanna, Rasmus F og Trine

Ungdomsgruppens årsmøde 2014

Dette års årsmøde blev afholdt den 7. – 9. marts 2014 på Hotel Park, Middelfart, hvilket var et nyt sted for årsmødet.

Ungdomsgruppen mødtes som tidligere om fredagen, hvor der i år var 4 nye medlemmer med, altid dejligt at få nye medlemmer ind i gruppen.

Vi havde denne gang mulighed for at benytte vores helt eget lokale, uden at skulle tage hensyn til andre end os selv. Dette lokale lå lidt væk fra selve hotellet i nogle gamle garagebygninger. I lokalet var der mulighed for bordtennis, air-hockey, bordfodbold osv., hvilket var populært og benyttet flittigt i løbet af hele weekenden.

Der var i år ikke nogen workshop specielt for Ungdomsgruppen, så der er derfor ikke noget referat af det.

Søndag efter generalforsamlingen, da Lokalgrupperne mødtes, samledes Ungdomsgruppen, som sædvanlig også. Her blev der snakket om forslag til kommende ungdomsture og temaerne "Sundhedstur" og "Teambuilding ture" var populære hos de fleste.

Derudover blev der snakket om næste års julefrokost og en tur til Legoland til sommer. Alt dette vil der komme mere information om her i bladet løbende.

Vi takker for et godt årsmøde og altid godt at møde nye medlemmer.

Vi ser frem til flere ture og arrangementer

Med venlig hilsen
Nanna, Trine og Rasmus

Sommerudflugt

Sommeren begynder så småt at røre på sig, og derved bliver det også tid til vores årlige sommerudflugt i Ungdomsgruppen.

I år går turen til Legoland, hvor vi skal finde vores indre legebarn frem ☺

Vi mødes **søndag den 1. juni 2014 kl. 9.45** ude foran indgangen til Legoland.

Der er **sidste tilmelding mandag den 19. maj** til Trine på tlf. 21 42 88 50.

Når vi ved, hvor mange vi bliver, vil vi undersøge mulighederne for grupperabat.

Indgang og mad i Legoland er som udgangspunkt for egen regning, men vi har dog nogle penge, der er tildelt Ungdomsgruppen, som vi vil bruge til dette arrange-

ment for at holde omkostningerne så lave som muligt.

Hvis der er enkelte, som skulle have problemer med at komme til Legoland, vil vi se, om vi kan finde en fælles løsning.

Nanna, Rasmus F og Trine

Ungdomsgruppens julefrokost

Den 25. januar fik vi afholdt vores årlige julefrokost i Ungdomsgruppen.

Vi mødtes hos Nanna i Albertslund til varm kakao, boller og andet lækkert.

Der blev snakket og hygget hele eftermiddagen.

Først på aftenen gik turen til bowlinghallen, hvor der først var en

lækker buffet, og derefter var det tid til at vise sine skills i bowling, og det var "naturligvis" pigerne mod drengene. Der blev kæmpet til den store guldmedalje ☺

Herefter gik turen hjem til Nanna, hvor der traditionen tro var pakkeleg. Ikke alle var lige begejstrede for deres pakker, men så er det jo godt, at man kan bytte med hinanden.

Resten af aftenen stod på hygge, snak og musik.

Desværre var der ikke den store tilmelding, men tak til dem som var med til at gøre det til et rigtig hyggeligt arrangement.

Vi håber at se en masse af jer i løbet af året til vores arrangementer ☺

Trine, Rasmus og Nanna



Lokalgrupperne

Lokalgruppen Vestjylland

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

Hej
Vi arrangerer sommerudflugt til Givskud Zoo i samarbejde med et par andre Lokalgrupper. Se mere på "Opslagstavlen" side 9.



Når I læser dette, er tilmeldingsfristen overskredet – men har I lyst til at deltage, kan I stadig nå at henvende jer til Kay Lise og håbe på ledige pladser.

Håber vi ses!

Mange hilsner
Hanne

Lokalgruppen Nordjylland

Linda Anne Mette Michelsen
Fyrkildevej 28, st. tv.
9220 Aalborg Øst
Tlf.: 3133 4689
E-mail: puddelhund10@gmail.com

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
Fyrkildevej 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. Fyrkildevej 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 mavsens, 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

Hej

Vi arrangerer sommerudflugt til Givskud Zoo i samarbejde med et par andre Lokalgrupper. Se mere på "Opslagstavlen" side 9.



Når I læser dette, er tilmeldingsfristen overskredet – men har I lyst til at deltage, kan I stadig henvende jer til Kay Lise og håbe på ledige pladser.

Håber vi ses!

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. Men det er kun for 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.

Hej
Vi arrangerer sommerudflugt til Givskud Zoo i samarbejde med et par andre Lokalgrupper. Se mere på "Opslagstavlen" side 9.

Når I læser dette, er tilmeldingsfristen overskredet – men har I lyst til at deltage, kan I stadig nå at henvende jer til Kai Lise og håbe på ledige pladser. Håber vi ses!

Mange hilsner
Formanden

Lokalgruppen Fyn

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

Koldkrigsmuseum Langelandsfortet

31-05-14: Vognsbjergvej 4, 5935 Bagenkop

Entre for voksen kr. 95,-, børn og unge under 18 fri entre.

Vi mødes, når museet åbner 10:00 (der kan laves fælleskørsel).

Så pak madkurven, fyld kaffe på kanden og kom med og se det, der var en spændende del af den kolde krig.

Tilmelding til: Jimmi på 28 183 873 eller mail: jacobsen@c.dk

Fjord & Bælt i Kerteminde

16-08-14: Margrethes Plads 1, 5300 Kerteminde

Entre for voksen kr. 110,-. – børn 3 – 17 år kr. 50,-.

Vi mødes når centeret åbner 10:00 (der kan laves fælleskørsel).

Så fyld kurven med en god madpakke og lidt kaffe. Kom så med og se marsvin eller prøv krabbefiskeri eller bare gå en tur rundt og se museet.

Tilmelding til: Jimmi på 2818 3873 eller mail: jacobsen@c.dk.

Venlig hilsen
Jimmi Jacobsen

Lokalgruppen Region Sjælland:

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

Lokalgruppen København:

Line Raunkjær
Tlf. 4086 3629
line.raunkjaer@mail.dk

Lokalgruppen København tager ud og bowle den 31. maj.

Vi mødes ved Big Bowl i Valby (Gammel Jernbanevej 31, 2500 Valby) og hygger, hvorefter vi finder et sted at spise.

Vær sød at tilmelde jer hos mig – Line.raunkjaer@mail.dk eller på 4086 3629.

Tilmelding er nødvendig selvom I har været med i afstemning om, hvad vi skulle.

Håber at se rigtig mange 😊

Mange hilsner
Line Raunkjær

Lokalgruppen Nordsjælland:

Githa Petersen
Tlf.: 2163 1267
Peter Floris
Tlf.: 4879 7340
E-mail: floris@mail.dk

Opfordring til Lokalgrupperne

Denne opfordring er nok mest til kontaktpersonerne for Lokalgrupperne.

I kan ved henvendelse til Jørgen Juel Petersen få de mailadresser, som foreningen er i besiddelse af, og som dækker netop jeres Lokalgruppe. Henvendelse til medlem@nfdanmark.dk.

Så kan I hurtigt og billigt komme i kontakt med alle medlemmer i de forskellige Lokalgrupper. Det er den bedste og billigste måde at

invitere til arrangementer i Lokalgrupperne på. NF-NYT kan selvfølgelig også anvendes – men det kræver langtidsplanlægning. Facebook er ikke godt nok.

Husk også at de midler I har til rådighed fra Aktivitetspuljen skal bruges **senest den 30-06-14.**

Hvor mange penge de enkelte Lokalgrupper har tilbage, kan oplyses ved henvendelse til Kay Lise på kay-lise-evald@mail.dk eller telefon 7575 2744.

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.haslundschiidt@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

Årsmøde 2014

Årsmøde 2014

Den 7. – 9. marts på Hotel Park, Middelfart

Én gang om året skal vi som forening afholde vores vedtægtsbestemte generalforsamling, som vi i NF-foreningen jo kalder årsmøde.

Weekenden den 7. – 9. marts stod derfor i årsmødets tegn, og en flok glade og forventningsfulde NF'ere og pårørende havde sat hinanden stævne på Hotel Park i Middelfart.

Vi startede fredag sidst på eftermiddagen, hvor nye medlemmer, medlemmer, som ikke tidligere har deltaget i et årsmøde, samt Ungdomsgruppen mødtes med NF-foreningens bestyrelse til en hyggelig aften. Vi startede med en særdeles lækker aftenbuffet med forret, hovedret og dessert – flere forskellige retter at vælge imellem. Alt i alt var vi 37 medlemmer, som var mødt op, og sammen havde vi en rigtig dejlig aften.



Egentlig skulle vi jo slet ikke have været der. Traditionen med at mødes fredag aften har efterhånden stået på i en del år, men pga. lidt røde tal på bundlinjen blev det på årsmødet i 2013 besluttet at skære fredagen væk. Trist – da bestyrelsen er af den overbevisning, at fredag aften for de nye medlemmer er særdeles vigtig. "De nye" kan stille og roligt møde den forening, de er blevet medlemmer af. De får mulighed for at stille spørgsmål, som de måske ikke ville få stillet, hvis flokken var større, og mange havde været med før. Det er også for bestyrelsen en rigtig vigtig aften. Det at

mødes med "de nye" og kunne danne sig et overblik over netop deres behov – hvad er det, vi som forening kan hjælpe og støtte med. Altså ingen fredag aften på årsmødet i 2014. I løbet af foråret 2013 blev NF-foreningen imidlertid opfordret til at søge penge i en fond. Vi var i bestyrelsen straks enige om, at der først og fremmest skulle søges penge til fredag på årsmødet. Derudover søgte vi til Lalandia 2014 og Ungdomskursus 2014. Vi fik 75.000 fra fonden, som i første omgang skal bruges til at betale for fredag aften. Overskuddet vil blive ligeligt fordelt mellem Lalandia og Ungdomskurset. Så en rigtig stor tak til Bagger-Sørensen Fonden (Dandy tyggegummi), fordi den gjorde det muligt at bevare vores fredag aften på årsmødet. Jeg er helt sikker på, at det har rigtig stor betydning for de nye medlemmer, som deltager her.



Tilbage til årsmødet – Efter midt dagen var der masser af tid til, at bestyrelsen kunne få snakket med de nye medlemmer og introduceret dem for NF-foreningen og dens aktiviteter, samt hvilke muligheder der er for at få råd og vejledning gennem foreningen. Formand Lene Lind fortalte lidt om, hvorfor det er vigtigt med disse fredag aftner (og hvorfor vi også er her i år). Hun præsenterede bestyrelsen, omtalte NF-foreningens kurser, Lokalgrupperne og Ungdomsgruppen. Derefter blev der snakket om, hvad vi kan bruge foreningen og hinanden til. Snakken medlemmerne imellem var også rigtig givtig for mange. Den tid der bliver brugt på socialt samvær – erfaringsudveksling, støtte til hinanden og

snak på kryds og tværs, kommer ikke skidt tilbage. Der blev dog ret tidligt stille rundt omkring. En del havde været på arbejde, inden de tog turen til Middelfart, så det havde været en lang dag. Ungdomsgruppen hyggede sig mest i hinandens selskab ovre i "laden".

Lørdag formiddag var stort set på egen hånd. Man skulle blot sørge for at møde til morgenmad, hvor der var næsten alt, hvad hjertet kunne begære, når det drejede sig om morgenmadsbuffet. Der var herefter rigelige tid til en rask gåtur rundt i Middelfart. Nogle fortsatte aftenens hyggelige samvær og erfaringsudveksling.

Omkring kl. 11.00 begyndte de sidste deltagere så at dukke op, og kl. 12.00 var vi alle samlet – 54 medlemmer/deltager.

Frokosten blev indtaget ved hotellets dejlige frokostbuffet, hvor der var både varme og kolde retter. Herefter var det tid til eftermiddagens workshop. Som et forsøg skulle alle deltage i den samme workshop – og ikke opdeles i målgrupper. Eftermiddagens oplægsholder var lektor i psykologi og forfatter Jytte Birk Sørensen (måske kendt fra Familiekurset 2013). Jyttes indlæg havde fået overskriften: "Menneskets natur – mennesket er grundlæggende socialt". Se referat fra workshoppen på side 17.



Til aften var der igen høflig selvbetjening ved den lækre og velassorterede aftenbuffet. Herefter evaluering af eftermiddagens workshop, hvor de fleste syntes, at de havde fået noget med hjem. Eller for at bruge et af Jyttes me-

get anvendte udtryk: "Giver det mening?". Ja, det gav mening.



Senere på aftenen udviklede det sig til hyggesnak, socialt samvær og erfaringsudveksling. Nu var der jo nogle af de mere erfarne forældre og NF'ere tilstede. Men der blev efterhånden dog stille i opholdsstuen / baren – man skulle jo være klar søndag morgen til det, det egentlig drejede sig om – årsmødet 2014. Ungdomsgruppen havde igen forlagt aftenens aktiviteter til "laden".

Søndag morgen var der morgenmad, og værelserne skulle være ryddede til kl. 09.00.

Nu var vi så langt om længe nået frem til den begivenhed, vi egentlig var samlet for. Afholdelse af NF-foreningens ordinære og vedtægtsbestemte generalforsamling – Årsmødet 2014. Det skete med aflæggelse af årsrapport, regnskab, budget og valg til bestyrelsen. Se referat af selve årsmødet på side 17 her i bladet.

Sidste udspil fra formanden var at sige farvel til et par trofaste bestyrelsesmedlemmer. René Schmidt havde siddet to år som bestyrelsessuppleant. Anni Bundgaard havde en lidt længere "karriere" bag sig som revisor, bestyrelsessuppleant og endelig en årrække som kasserer. Der var en lille erkendtlighed til hver som tak for deres indsats i denne frivillige verden.

Endelig allersidste udspil – overrækkelse af NF-foreningens æresbevisning "Den Gule Vase" (eller Rædsel, som nogle ynder at kalde den). Ja, godt nok er vasen **GUL**, men jeg synes faktisk, den er ganske pæn. Nå, det er jo heller ikke mig, der skal have den stående det næste år. Læs evt. om vasens

historie på hjemmesiden www.nfdanmark.dk.

Modtager af vasen i 2014 var den netop afgåede kasserer Anni Bundgaard for hendes meget store indsats og engagement i NF-foreningen siden i alle tilfælde 1998 (tiden før fortaber sig lidt i gamle dokumenter, som ikke lige var til formandens disposition). Først revisor, derefter som bestyrelsessuppleant fra 2003, og endelig som kasserer siden 2005. Med vasen fulgte et gavekort til en buket blomster, som bestem vil pynte i "Den Gule Vase".



Den officielle del af årsmødet var slut, og det var nu tid til, at Lokalgrupperne kunne sætte sig sammen hver for sig og drøfte, hvad der skulle ske i de enkelte grupper i det kommende år. Endelig samlede vi igen i plenum, og Lokalgrupperne fortalte kort om, hvad de enkelte grupper havde snakket om til inspiration for hinanden – en lille times tid til stor nytte for Lokalgrupperne.

Så var det blevet tid til at sige farvel og tak for denne gang med en sandwich to go home on. På gensyn til næste år den 7. – 8. marts på Hotel Scandic i Ringsted. Indtil videre altså kun årsmøde over to dage. Bestyrelsen vil nu gå i gang med at forsøge at skaffe penge til fredag aften – en fredag aften, som har uvurderlig betydning for først og fremmest nye medlemmer, men faktisk for hele foreningen.

Lene Lind
Formand

Workshop – årsmødet 2014

"Menneskets natur – mennesket er grundlæggende socialt", med undertitlen "om kærlighed" v/ lektor i psykologi og forfatter Jytte Birk Sørensen.

Her i 2014 var der kun en samlet workshop for alle – forældre til børn og unge med NF, NF'ere, pårørende samt Ungdomsgruppen.

Hovedoverskrifter:

- Menneskets natur
- Tilknætningsmønstre
- Kontakt og trivsel
- Udviklingsfremmere
- Udviklingsstøttende kontakt
- Udviklingsopgaver – alders inddelt

Jyttes PowerPoint kan tilsendes på mail ved henvendelse til bladet@nfdanmark.dk.

Lene Lind
Formand

Referat af ordinært årsmøde 2014

– søndag den 09. marts på Hotel Park, Middelfart

Formand Lene Lind bød velkommen til deltagerne i årsmødet. I selve årsmødet deltog 54 medlemmer (42 A-medlemmer med stemmeret og 12 B-medlemmer uden stemmeret).

1. Valg af dirigent

- Kay Lise Ewald Petersen blev på bestyrelses forslag valgt som dirigent.
- Dirigenten konstaterede at årsmødet var lovligt og rettidigt indvarslet i henhold til vedtægterne.

2. Valg af stemmetællere

- Der blev valgt 3 stemmetællere – Hanne Kjeldsen, Birgit Findshøj og Hanne Jørgensen.

3. Formandens beretning fremlægges til godkendelse

- Formanden fremlagde sin "forkortede" årsberetning for 2013.
- Formandens skriftlige årsberetning med fyldig omtale af årets arrangementer udsendes som Årsrapport 2013 sammen med NF-NYT nr. 2/2014.
- Den "forkortede" årsberetning blev fremlagt som et mundtligt referat af den skriftlige årsberetning.
- Formandens beretning blev herefter enstemmigt godkendt af årsmødet.

4. NF-foreningens reviderede regnskab fremlægges til godkendelse

- Det reviderede regnskab for 2013 blev fremlagt af regnskabsfører Kay Lise Evald Petersen. Regnskabet for 2013 viste et overskud på 55.677 kr. og en egenkapital ultimo 2013 på 1.061.657 kr.
- Der blev fremsat forslag om oprettelse af en jubilæumsfond, som skulle betale jubilæumsfejer
- Regnskabet blev enstemmigt godkendt af årsmødet.

5. Fremlæggelse af budget for 2014 – herunder fastlæggelse af kontingent for A-, B- og C-medlemmer for det kommende kalenderår (2015)

- Budgettet for 2014 blev fremlagt af Kay Lise Evald Petersen. Det viser umiddelbart et overskud på ca. kr. 110.000,-.
- Budgettet blev enstemmigt godkendt.
- Forslag om ungdomskontingent og seniorkontingent
- Forslag om betaling af transport for unge og pensionister
- Forslag om at B skulle være dyrere end C.
- Kontingentforhøjelse blev godkendt som fremlagt (alle kontingenttyper stiger kr. 25,-), samtidig med at bestyrelsen lovede at arbejde videre med ovenstående forslag.

6. Behandling af indkomne forslag

- Der var ikke indkommet nogen forslag.

7. Valg af formand

- Lene blev genvalgt uden modkandidat.

8. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter

- **På valg til bestyrelsen var:**
- Thomas Mortensen blev genvalgt for 2 år
- Uffe Schæffer Jaenicke blev genvalgt for 2 år
- Louise Boserup blev nyvalgt for 2 år
- Der var ikke andre kandidater.
- **På valg som suppleant var:**
- Trine Wind blev genvalgt for 2 år
- Birgitte Nordahl Larsen blev nyvalgt for 2 år
- Der var ikke andre kandidater.

9. Valg af revisor og revisorsuppleant

- Niels Kjeldsen som revisor – genvalgt med akklamation for 1 år.
- Lene Andersen trak sit kandidatur, da Hanne Kjeldsen stillede sig til rådighed og efterfølgende blev valgt som revisorsuppleant – valgt med akklamation for 1 år.

10. Eventuelt

- Der var spørgsmål til, hvorfor der ofte var notits i bladet om betaling af kontingent. Svaret var, at det faktisk er nødvendigt, da næsten 10 % ikke får betalt kontingent i første omgang. Dette er blevet væsentligt bedre efter overgang til BS, men det er stadig et problem.
- Ungdomsgruppens Facebook er blevet ændret til en lukket gruppe, Rasmus Findshøj opfordrede til at unge tilmeldte sig gruppen.

Herefter fik formanden ordet:

- Opfordring til Bedsteforældre-kursus 2014.
- Opfordring til at give bidrag.
- Spørgsmål til om Familiekursus kan holdes på Slette Strand igen i 2015.

- Der skulle siges farvel til bestyrelsesuppleant Rene Schmidt og bestyrelsesmedlem og kasserer Anni Bundgaard. Begge fik et gavekort med tak for deres indsats.
- Sidste udspil fra formanden – overrækkelse af NF-foreningens æresbevisning "Den Gule Vase". Bestyrelsen have besluttet at æresbevisningen skulle tildeles nu tidligere kasserer Anni Bundgaard.

Kay Lise erklærede herefter det ordinære årsmøde for afsluttet og takkede samtidig forsamlingen for god ro og orden. Formanden takkede Kay Lise for veludført arbejde og takkede årsmødedeltagerne for den store opbakning, de havde givet bestyrelsen på dette årsmøde. Der blev hermed sat punktum for årsmødet 2014.

Tilbage var der kun at sige på gensyn til næste år:
Lørdag den 7. – søndag den 8. marts 2015 på Hotel Scandic i Ringsted

Referenter: Jørgen Juel Pedersen og Lene Lind

Konstituering – efter årsmødet 2014

Efter årsmødet har bestyrelsen på et konstitueringsmøde fordelt følgende poster:

Formand: Lene Lind (valgt på selve årsmødet)

Næstformand: Uffe Schæffer Jaenicke

Kasserer: Louise Boserup

Medlemskartoteket: Jørgen Juel Pedersen

Formanden

Referater mm.

Repræsentantskabsmøde i SD Den 14. – 15. marts 2014 i Høje Taastrup

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

I foråret 2014 blev mødet afholdt den 14. – 15. marts på dels Handicaporganisationernes Hus dels First Hotel – begge dele beliggende i Høje Taastrup. Deltager fra NF-foreningen var formand Lene Lind.

Bestyrelsesmedlem Peter Floris skulle også have deltaget, men han blev desværre syg på dagen.

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.

Så var alle deltagerne efterhånden ankommet. Næste punkt på programmet var velkomst samt nyt fra SD. Vi var først til forpremiere på SD's nye hjemmeside. Den ser rigtig spændende ud – men også meget teknisk. Gad vide om, man kan finde rundt på den – men det kommer vel med lidt øvelse? Hvornår, den nye hjemmeside går i luften, vides ikke med sikkerhed i skrivende stund.

Herefter blev der snakket "Guldkundeundersøgelse revival". I 2005 blev der lavet en Guldkundeundersøgelse – for at undersøge den sociale indsats (støtte og rådgivning i hverdagen) overfor familier med sjældne sygdomme. Dengang deltog 20 af 31 medlemsforeninger – 965 af 1615 personer besvarede spørgeskemaet. Resultaterne fra undersøgelsen bruges stadig – men da de snart er 10 år gamle, vil man nu lave en ny undersøgelse.

Næste punkt drejede sig om SD's europæiske arbejde. Eurordis (den

europæiske paraplyorganisation) afholder medlemsmøde, generalforsamling og konference den 8. – 10. maj i Berlin. Bl.a. er SD's formand Birthe B. Holm på valg til Eurordis' bestyrelser. NF-foreningen vil også være repræsenteret i Berlin – Lene Lind og Nanna Bundgaard.

Endelig fik vi en orientering om "Cross Border Healthcare-direktiv. Et direktiv der trådte i kraft den 1. oktober 2013. Der er ikke tale om nye rettigheder – men præcisering af samlede sæt af gældende regler. Læs evt. mere på <http://www.sjaeldnediagnoser.dk/00787/01506/>. Der er ved at forme sig en praksis på området.

Middag – derefter var det endelig blevet tid til selve repræsentantskabsmødet, som blev afholdt i henhold til vedtægter og dagsorden. Valg af dirigent og formandens beretning, der bl.a. afstedkom en længere debat om den tid og de økonomiske ressourcer, som bliver brugt på det europæiske samarbejde. Formandens beretning blev enstemmigt godkendt. Beretninger fra diverse arbejdsgrupper og repræsentanter.

Årsregnskab 2013 – blev godkendt. Indkomne forslag: SD skifter i europæisk sammenhæng navn fra "Rare Disorders Denmark" til "**Rare Diseases Denmark**" – dette af hensyn til at de europæiske nationale alliancer bør hedde det samme. Forslaget blev enstemmigt vedtaget. Herefter var der valg af formand. Birthe B. Holm blev genvalgt uden modkandidat. Valg til forretningsudvalget, eksterne fora samt intern revisor blev hurtigt overstået. Der var begrundet forslag om skifte af ekstern revisor – forslaget blev vedtaget enstemmigt.

Natmad og værelser på First Hotel – godnat og tak for i dag.

Lørdag morgen var der morgenmad og rydning af værelse.

Første punkt på programmet: SD's og medlemsforeningernes samar-

bejde med medicinalindustrien – penge eller kærlighed? Endelig var der workshops og erfaringsudveksling om bl.a. foreningsvejledere og nordisk samarbejde.

Farvelsandwich – farvel og tak for denne gang. Vi ses den 7. – 8. november formentlig i Fredericia.

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

Lene Lind
Formand

Diverse

Søndag den 2. marts 2014 så jeg et meget interessant indslag i Nyhederne, som handler om, hvordan forskere har fundet ud af, ved test på mus, at dårlig nattesøvn har betydning for udvikling af demenssygdomme, blandt andet Alzheimers.

Forskningen foregår i USA og bliver ledet af den danske professor i neurologi Maiken Nedergaard.

Jeg søgte efter flere oplysninger på internettet og på Videnscenter For Demens' hjemmeside fandt jeg 2 spændende artikler, som jeg har fået tilladelse til at bringe her i NF-NYT.

Da jeg ved at mange NF-patienter lider af søvnforstyrrelser, heriblandt min egen datter, så synes jeg bestemt at nedenstående artikler fra Videnscenter For Demens er værd at læse. De har mange interessante artikler på www.videnscenterfordemens.dk og på Facebook har de gruppen Nationalt Videnscenter for Demens.

Min datter er i medicinsk behandling for sin søvnforstyrrelse med Circadin og Melatonin. Det giver mig, udover nattesøvn, også lidt ro i sindet ☺

God læsning,
Louise

En god nats søvn klarer hjernen

17. JANUAR 2014 AF KASPER JØRGENSEN

Skadelige proteinstoffer udvaskes fra hjernen under søvn. Forsøg med mus viser, at proteinstoffer knyttet til demenssygdomme forsvinder dobbelt så hurtigt, når dyrene sover.

Ophobning af proteinstoffer som beta-amyloid, alfa-synuklein og tau i hjernen menes at være nogle af de sygdomsmekanismer, der fører til demenssygdomme som Alzheimers sygdom, Lewy body demens og frontotemporal demens. Proteinstofferne ophobes i den væske, der omgiver hjernecellerne - den såkaldte interstitiale væske. Der har længe været stor interesse for, hvordan man kan få de skadelige stoffer til at forsvinde fra hjernen igen, men nu peger ny forskning på betydningen af et godt sovehjerte.

Skadelige proteinstoffer udvaskes fra hjernen under søvn

Et forskerhold under ledelse af Maiken Nedergaard, professor i neurologi ved University of Rochester i New York, har opdaget, at det især er under søvn, at proteinstofferne udvaskes. Museforsøg viser, at den plads, der omgiver neuronerne (det interstitiale rum), øges med 60 % under søvnen, idet hjernens støttceller (gliacellerne) skrumper midlertidigt. Det giver plads til en hurtigere udveksling af interstitial væske med rygmarvsvæske (cerebrospinalvæske), hvorved affaldsstofferne udvaskes. Forskerholdet kalder det mikroskopiske rørsystem omkring neuronerne for det glymfatiske system og vurderer, at dets funktion svarer til lymfesystemet i resten af kroppen. Det glymfatiske system sammenlignes af Maiken Nedergaard med en slags hydraulisk pumpesystem, idet udvaskningen foregår under tryk. Ophobning af beta-amyloid og tau er som bekendt knyttet til forstadier til Alzheimers sygdom. Forskerne indsprøjtede beta-amyloid mærket med et radioaktivt sporstof i hjernen på henholdsvis vågne mus, sovende mus og mus under bedøvelse. Mængden af beta-amyloid i musehjerne blev efterfølgende undersøgt i op til 4 timer senere. Hos sovende og hos bedøvede mus foregik udvaskningen af proteinstoffet dob-

belt så hurtigt som hos vågne mus.

Selv om der indtil videre kun er tale om dyreforsøg, kan resultaterne på længere sigt få betydning for forståelsen af neurodegenerative sygdomme og måske også åbne ny perspektiver for behandling af disse sygdomme.

Ved for eksempel at pille ved noradrenalin-signaleren, der er involveret i regulering af gliacellernes størrelse, viste forskerne, at det er muligt at øge størrelsen af det interstitiale rum. En bivirkning var dog, at musene samtidig kom i en søvnlignende tilstand. Studiet er publiceret i det ansete fagtidsskrift Science.

[Xie L, Kang H, Xu Q, Chen MJ, Liao Y, Thiyagarajan M, et al. Sleep drives metabolite clearance from the adult brain. Science 2013 Oct 18;342\(6156\):373-7](#)

[Brain may flush out toxins during sleep. News article from NINDS 17. oktober 2013](#)

Dårlig søvn knyttet til Alzheimers sygdom

13. FEBRUAR 2014 AF KASPER JØRGENSEN

Personer med Alzheimers sygdom sover ofte dårligere end raske ældre. Samtidig kan mangel på søvn medføre sygdomsforandring i hjernen typiske for Alzheimers sygdom. Søvnproblemer og Alzheimers sygdom menes at indgå i en ond cirkel og forstærker måske hinanden

To undersøgelser fra 2013 belyser sammenhængen mellem søvnproblemer og Alzheimer. Den ene viste, at ældre med såkaldt præklinisk Alzheimer har dårligere søvnkvalitet end jævnaldrende raske ældre. Præklinisk Alzheimer beskriver den fase af Alzheimers sygdom, hvor der kan måles ophobning af proteinstoffet beta-amyloid i hjernen, men hvor pågældende endnu ikke oplever

hukommelsesbesvær eller andre kliniske symptomer. Det andet studie viste tilsvarende, at ældre, der ikke sover ret meget, eller oplever at sove dårligt, har mere amyloid i hjernen end ældre med et godt sovehjerte. Begge studier er publiceret i det anerkendte fagtidsskrift JAMA Neurology.

Personer med begyndende Alzheimer sover dårligere end raske
Førstnævnte studie, der udgik fra Washington University i St. Louis, Missouri, undersøgte 145 personer uden demens i alderen 45 til 75 år. Deltagernes søvn blev registreret igennem to uger ved hjælp af en såkaldt actigraph - en lille sensor, man spænder om håndleddet som et armbåndsurs. Actigraphen måler dels, hvor lang tid man tilbringer i sengen, og dels hvor stor en del af den senge-liggende tid, man rent faktisk sover. Mængden af amyloid blev målt i rygmarvsvæsken, hvilket er en pålidelig markør for amyloidophobning i hjernen. Endvidere førte deltagerne en søvndagbog for at blandt andet at registrere, hvor tit de tog en lur i dagens løb. Lidt mere end hver femte deltager (22,5 %) havde præklinisk Alzheimer vurderet ud fra deres amyloidmålinger. Der var ingen forskel på, hvor mange timer deltagerne med og uden præklinisk Alzheimer sov, men førstnævnte havde en signifikant ringere søvnkvalitet og tog sig hyppigere en 'morfar' i dagens løb.

Jo mindre søvn, jo mere amyloid i hjernen

Det andet studie, der er en udløber af et stort aldringsstudie fra Baltimore, undersøgte 70 hjemmeboende personer uden demens i alderen 53 til 91 år. Deltagerne fik foretaget en såkaldt amyloidscanning (PiB PET-scanning), der afbilder mængden og fordelingen af amyloid i selve hjernen. Endvidere blev deres søvn gennem den seneste måned registreret ved hjælp af standardiseret interview samt et spørgeskema.

Der sås en tydelig sammenhæng mellem mængden af søvn og ophobning af amyloid. Deltagere, der oplyste at sove mere end 7 timer i døgnet, havde mindre amyloid i hjernen end deltagerne, der sov mellem 6 og 7 timer. Størst amyloidophobning sås hos dem, der oplyste at sove mindre end 6 timer.

Årsag eller virkning?

De to undersøgelser viser på hver sin måde, at mangelfuld eller dårlig søvn hænger sammen med Alzheimers sygdom, men det er uklart, hvad der er årsag og hvad der er virkning. Forskergruppen fra Washington University gætter på, at søvnproblemer og Alzheimer forstærker hinanden i en slags feedbackmekanisme. Manglende eller dårlig søvn øger ophobningen af amyloid, hvilket på længere sigt kan klumpe sig sammen til amyloide plaques og medføre Alzheimer. Men samtidig kan en øget udskillelse af amyloid i hjernen i sig selv påvirke søvnmønstret og bevirke en ringere søvn.

Vigtigt med gode sovevaner

Resultaterne af de to studier understreger betydningen af gode og hensigtsmæssige søvnavaner - ikke mindst for midaldrende og ældre - idet manglende eller dårlig søvn muligvis bidrager til at øge risikoen for senere udvikling af demens. Resultaterne indikerer også, at det er vigtigt at være opmærksom på eventuelle søvnproblemer og få udrett sådanne, da mange typer søvnproblemer kan behandles.

Ju YE, McLeland JS, Toedebusch CD, Xiong C, Fagan AM, Duntley SP, et al. Sleep quality and pre-clinical Alzheimer disease. *JAMA Neurol* 2013 May;70(5):587-93

Spira AP, Gamaldo AA, An Y, Wu MN, Simonsick EM, Bilgel M, et al. Self-reported sleep and beta-amyloid deposition in community-dwelling older adults. *JAMA Neurol* 2013 Dec;70(12):1537-43



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 par ord til bladet@nfdanmark.dk.

Redaktøren

Tillykke - Tillykke

I februar måned 2014 dimitterede Mikkel Sahl Laursen, Højbjerg fra AspIT - Midtjylland, beliggende i Aarhus.

AspIT er en erhvervsrettet IT-uddannelsesmodel for unge med Aspergers Syndrom og særlige behov. Grundtanken er, at de unge der forlader folkeskolen får tilknytning til arbejdsmarkedet indenfor IT-området på en måde, der matcher deres kompetencer. Mikkel har efterfølgende fået fast arbejde på Sølystskolen i Egå.

Fantastisk - godt gået, Mikkel. Et stort tillykke fra NF-foreningen



På billedet ses glade ansigter fra dimissionen. Fra venstre er det: Afdelingskoordinator Linda Bjerg samt elev Mikkel Sahl Lauersen og praktikkonsulent Ulrik Vestergaard

Et sidste farvel til Line Dahlstrøm Fausing **"Der er altid noget man er god til"**

Da søndag den 30-03-14 var helt ny (kl. 00.15) måtte Line Dahlstrøm Fausing desværre sige farvel til denne verden. Line døde på Hospice Djursland efter i starten af december at have fået konstateret kræft – hun var netop fyldt 30 år.



Line skrev til Stafetten i NF-NYT nr. 1/2013. Her kan man læse om en livsglad og meget aktiv pige med stort mod på tilværelsen. NF fyldte egentlig ikke ret meget i hendes liv. Hendes stafet havde overskriften – "Der er altid noget man er god til". Hun fik først diagnosen NF som 19-årig. Som Line selv skrev: "Jeg har ikke særligt mange symptomer ud over pletter, udvendige knuder samt indvendige knuder. Dog sidder disse lidt uheldigt, da jeg har en knude i hovedet, i bækkenet, i brysthulen og en på underbenet."

Line havde desværre stadig sit første NF-arrangement til gode, men hun håbede ufortrødent på, at overskuddet skulle komme i løbet af 2013, hvilket jo desværre ikke skete. Måske overskuddet blev brugt på "projekt Johan".

Line og hendes mand Kenny blev den 12. august sidste år forældre til lille Johan, som blev født 12 uger for tidligt. Stor var han ikke, men han er kommet rigtig godt efter det, og her den 12. februar kunne han fejre sin ½ års fødsels-

dag – dejlig unge i fuld vigør, som alle andre unger på den alder.

NF-foreningen sender de varmeste hilsner til Kenny og lille Johan.

Æret være Lines minde – R.I.P.

På vegne af NF-foreningen
Lene Lind
Formand

Lidt mere om nyt forskningsprojekt

I NF-NYT nr. 4/2013 var der en omtale af et nyt forskningsprojekt, og der blev lovet lidt flere oplysninger senere.

Titlen på forskningsprojektet er: *Arveanlæg og sygdomsbillede ved neurofibromatose type 1 – med mavetarmfunktion som sygdomsmodel.*

Nedenfor kan man læse den lægmandsbeskrivelse, som NF-foreningen har modtaget. Vi er i øjeblikket i gang med at søge midler i fonde til støtte for projektet.

Lægmandsbeskrivelse (af overlæge, dr. med. Annette Haagerup, Center for Sjældne Sygdomme)

Neurofibromatose type 1 (NF1) er en genetisk betinget medfødt og kronisk sygdom. Sygdommen debuterer i barndommen og giver et meget alsidigt sygdomsbillede. Til dato kendes kun to sammenhænge mellem arveanlæg og sygdomsbillede, og det er derfor sjældent muligt at vurdere den enkelte patients NF1 sygdomsbillede sværhedsgrad ud fra patientens arveanlæg. NF1 er en af de mest udbredte sjældne sygdomme og en overset sygdom i dansk forskningsregi.

De fleste udvikler tidligt et stort antal godartede, men ofte kosmetisk skæmmende nerveknuder i huden. NF1 er oftest ikke en dødelig sygdom, men den forventede levetid er 15 år forkortet blandt andet på grund af karforandringer og kræft.

Vi har i 2012 afsluttet et studie af tarmens funktion hos 20 børn

med NF1, hvor vi som de første internationalt kunne påvise, at børnene havde klart abnorm funktion af tarmen, og at det hos flere viste sig som et problem i hverdagen grundet forstoppelse. Resultaterne er offentliggjort i det anerkendte Internationale tidskrift *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* og præsenteret ved 15th European NF meeting i Istanbul, 2012.

Vi ønsker at undersøge, om der eksisterer andre sammenhænge mellem sygdomsbillede og arveanlæg. Herunder om der findes specifikke arveanlæg hos patienter med abnorm mavetarmfunktion. Projektet har således tre overordnede formål:

1. At kortlægge de deltagende NF1 patienters genetiske årsag til NF1
2. At undersøge om, der findes NF1 sygdomsbilleder betinget af særlige genetiske varianter
3. At gennemfører undersøgelser af mavetarmfunktion hos børn og voksne med NF1, som opfølgning på vores tidligere studium.

Projektet vil bidrage til øget viden om genetiske variationers betydning for NF1 sygdommens symptomer, sværhedsgrad og naturhistorie. En viden, som er grundlæggende for udvikling af forbedret diagnostik, kontrol og individualiseret målrettet behandling af børn og voksne med denne komplekse og potentielt livstruende sygdom.

Lene Lind
Formand

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 styks. 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 måneders 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 samme 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 apote-

ket. 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 – Lene Daugaard, Neuropædagogisk Konsulent, Vejlefyord Børneneurocenter – ”Hvorfor kan noget være svært for børnene, og hvordan man hjælper dem?

- søndag formiddag – Stense Farholt, overlæge, ph.d., Center for Sjældne Sygdomme, AUH – overordne lægelige fakta om NF, symptomer og adfærd, som vi som bedsteforældre kan være opmærksom på.

✓ Socialt samvær med gode muligheder for at hygge sig sammen med andre – Du er ikke alene, der er andre, der er i samme situation som dig! Lær at bruge hinanden og NF-foreningen.

Ret til ændringer forbeholdes

Tilmeldingskupon til kurset er på side 27, og den skal indsendes **senest mandag 14. juli 2014.**

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

”Hvor er alle forhåndstilsagnene fra Familiekurset???”

Bestyrelsen

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 emner, 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:
Evaluering 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 28 til: Trine Wind, Løvenørnsngade 32, 2. th., 8700 Horsens.

Nanna, Rasmus og Trine

Ud i fremtiden

Uddannelsesmesse for unge med særlige behov

Alle har ret til en uddannelse – også dem, der ikke kan gennemføre et traditionelt ungdomsuddannelsesforløb, og som har brug for ekstra støtte og vejledning.

Besøg uddannelsesmessen i jeres område:

8. & 9. september: Midtjylland, Arena Midt, Kjellerup

11. & 12. september: Syddanmark, DGI-huset, Vejle

17. & 18. september: Sjælland og Øer, Roskilde Kongres- & Idrætscenter, Roskilde

24. & 25. september: Fyn, Vissenbjerg Idræts- og Kulturcenter, Vissenbjerg

Åbningstider:

1. messedag: Kl. 09.00 – 13.00 og kl. 15.00 – 19.00

2. messedag: Kl. 09.00 – 14.00

Der er gratis adgang til messerne.

Klik ind på hjemmesiden og læs Uddannelsesavisen for unge med særlige behov:

www.udifremtiden.ua.dk.

Man kan fra hjemmesiden også følge "Ud i Fremtiden" på Facebook.

Lene Lind



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 **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 **samtlig**e oplysninger – tw@nfdanmark.dk.

Stafetten

To nye stafetter

Ja, det er vist lidt overdrevet – for der er faktisk kun én.

Så ærlig talt, hvis der ikke snart kommer nogle historier til NF-NYT, bliver vi nød til at stoppe med stafetterne.

Sidste opfordring – har du / I lyst til at dele jeres personlige historie eller jeres erfaringer med og om NF, så send en mail til bladet@nfdanmark.dk og redaktøren vil blive rigtig glad.

Det er trods alt lykkedes mig at overtale et enkelt medlem til at modtage stafetten – ikke sandt, Ole (og familie). Noget for noget – I får Sven med på Lalandia, og jeg får en stafet til NF-NYT. TAK!

Redaktøren



En bid mere af livet!

Efter års ønske fik vi Sven den 20. november 2003. En kraftig gut på 4500 g!! og et lidt stort hoved gjorde fødslen til en vanskelig omgang, men ud kom han, dog med en brækket arm (green stick) og en god sugekop på hoved.

En uge efter fik han kolik, men var i god vækst. På grund af den hårde medfart under fødslen gik vi til kiropraktor, kinesilog og zoneterapi for at afhjælpe skævheder og mavekrampe, og vi brugte alverden gode råd for at komme igennem. Men det klarer naturen til sidst, også for Sven.

Da Sven var næsten 12 mdr., var han langt bagud sin alder med det

fysiske og meget hypermobil / slap i koderne.

Jeg er selv uddannet mensendecklærer, så jeg begyndte lidt træning af Sven samt gik til baby-svømning.

Jeg søgte hjælp hos læge og sundhedsplejerske, der mente, jeg gik for meget op i ham – han skulle have tid. Men det var en meget frustreret Sven, som sad tilbage og kom ingen vegne.

Sven nåede at blive 18 måneder, før han gik, det var stort!

Det var talen til gengæld ikke, men han forstod utroligt meget. Dagplejemoren forsøgte med en sansegynge til ham og samarbejdede med den kommende børnehave om metoder til stimuli. Kommunen var meget på bagbenene og ydede ikke megen hjælp. På det tidspunkt begynder Sven at få brune pletter, som ingen vidste noget om! Han kæmpede med den "bløde" muskulatur, dårlig balance, var meget træt og lysfølsom.

Så stod børnehaven for døren, og et personale var klar til en samtale om, hvad vi skulle fortælle os. Vi troede, nu gik det fremad. Men ak, det var op til PPR (pædagogisk psykologisk rådgivning).

Trods børnehavens forsøg på at inddrage Sven, var han som et publikum til de andres støjende hverdag, og han mistrivedes i den grad uden rigtig sociale kompetencer. Der var forsøgt specialpædagog, specialsvømning og gymnastik, og ekstra timer til børnehaven.

Han havde udviklet et simpelt sprog, men nåede sjældent at bruge det i forhold til de andre børn. Vi tog legekammerater med hjem, og det har givet ham en god social platform i dag!

I samråd med børnehaven og et rasende PPR, fik vi specialrådgivningen i Odense til at udrede Sven, da han er 4 ½ år.

Vi glædede os, men igen alt for tidligt. De fandt ingenting, men kunne tydeligt se tegn på, at han var bagud.

Han skulle også tilses af Niels Illum på OUH, men der var 3 måneders ventetid.

En ældre dame huskede en gammel test fra UK, som hun til slut forsøgte og bingo, så faldt han igennem. Få uger senere var vi på OUH, hvor Niels Illum fortalte om NF og behovet for en hjernescanning.

Dagen før Svens 5 års fødselsdag, ringede Niels og sagde, Sven har NF, type 1.

Vi gik faktisk i chok, især da vi nærlæste på nettet!! Vi anede ikke vores levende råd, men det åbnede nogle døre for os til kommunen.

Vi fik en dygtig specialpædagog, talepædagog og fysioterapeut samt indlæg til sko.

Det var en meget træt lille fyr, som havde hørt og ladet sig gennemteste af mange voksne.

Heldigvis fik han lov at få et år mere i sin trygge børnehave, og så rykkede det for ham. Testen før skolegang viste han var 2 år længere fremme i ordforståelse men mundmotorikken fulgte ikke med.

Gennem forløbet havde vi nok hørt ordet besparelser flere gange end barnet Sven, og det ændrede sig ikke, da vi skulle tale skole!! Almindelig klasse! Med børnehaven, specialpædagogen og en forfærdelig masse kamp fik vi tildelt 12 timer, som skolen heldigvis nok dækkede med en lærer.

Sven var glad for skolen og kæmpede med den sociale dagsorden. SFO'en bakkede godt op, og alle fik skabt et netværk omkring ham, og det lykkedes helt godt.

Ved udgangen af skoleåret mødte vi endnu en besparelse. Skolen skulle lukke, og Sven skulle starte

på en stor skole med 20 elever i klassen. Ole og jeg tog den over tværs og kontaktede skolen for at høre, hvad de kunne tilbyde os. Det blev til et møde, hvor Sven måtte være med. Det blev et meget positivt møde og tænk, 2 år tilbage havde en NF'er netop gennemført til 10 klasse!! De kendte til NF!!

Der blev sat en pædagog og en lærer fra specialklassen for at booste de børn, der trængte til en ekstra hjælp i fagtimerne. Ud over Sven, var der et hørehandicap og en 2 stk. ADHD. Det var en succes! Sven fik ro til at lære, og han havde overskud til frikvarteret. I idræt havde han lov til hvil efter behov og støtte til balancen, hvis han ville. Det rent tekniske fungerede rigtig godt.

Når det er sagt, så har andre elevers frustrationer tit ramt ham, og han er nederst i hierarkiet! Socialt er det trættende at følge med tempoet!

Sven er 10 år i dag, meget vellidt blandt sine 23 klassekammerater, drenge som piger. Han er glad for at gå i skole og han klarer sig lidt under middel.

I skrivende stund er han netop ved at tage sin nationaltest i matematik, det er ikke en livret! Men hans lærer vil lave det til en fest og helt uden alvor, så Sven er frisk! Han har lavet sig en god social platform og har nok, der gerne vil lege.

Der fulgte nogle skønne forældre med den klasse, Sven kom i, og det har gavnet os, ingen tvivl om det.

Der kæmpes fortsat med at følge med rent fysisk, men han kender sine grænser så godt, og de andre ligeså. Han hviler sig nogle gange i noget af frikvarteret i enerum efter eget ønske.

Uden for skole har han sin bedste ven, som heldigvis er en super god gut med meget empati. De "cykler" af sted på egen hånd og fylder fritiden med gode oplevel-

ser. Det bliver man taknemmelig for!!

Sven er glad og i fuld gang med at tage et skridt ad gangen væk fra os og klare sig selv! Teste os to gamle på grænser og viden, det er skønt!

Sven får underbygget sin udvikling med fysioterapi, fysio-ridning, fysio-svømning, kinesiologi, kiropraktik, bandagist og senest tandregulering, forslået fra Skejby. Man har travlt som NF'er!

Hvor var vi som forældre i forløbet? Ja, vi fik heldigvis taget kontakt til vores kære forening! Der blev vi mødt af meget søde og kompetente mennesker, som gav al den information, vi ikke fik på OUH. Fantastisk!

Vi blev anbefalet Skejby, hvor vi også er tilknyttet i dag og føler os i trygge hænder.

Gennem NF-foreningens mange rigtig gode kurser har vi høstet mange gode tips til at klare kommune, skole og Svens personlige forløb. Det har gjort en kæmpe forskel! Tak til jer der har lyttet og givet råd!

Tilbage til overskriften! Der er mange prøvelser for NF'ere og deres pårørende, og de er aldrig sjove!

Vi har alligevel erfaret, at selv samme netop gør os nærværende på de små oplevelser og fremskridt. Vi bliver glade for lidt og holder sammen gennem tykt og tyndt! Det er ikke en dans på roser, men jeg er sikker på, vi får en bid mere af livet end andre med den opmærksomhed, vi har på hinanden i familierne rundt om!

Rigtig godt forår til jer alle, og vi glæder os til at se jer rundt om!

Forårssmil fra Sven (NF), Ole og Vibeke i det sydfynske



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

Hvad vejer en slagter?

- Kød!

Frede fra grillbaren havde samme forhold til arbejde, som andre har det til pest og kolera. En ven spurgte for tredje gang på en uge:

- Nå, hvordan går det Frede, noget at rive i?

- Nej, det er helt galt. Det er totalt umuligt at finde noget, selv om du må tro mig, at jeg virkelig gør mit bedste.

Han ragede efter noget i sin ene lomme og trak et stykke avispapir op.

- Se nu f.eks. denne ufattelige annonce: "Arbejdere af begge køn søges." Hvem kan leve op til det?

Når en mand fortæller dig, at han er blevet rig ved hårdt arbejde, så spørg ham: "Hvis arbejde?"

Anders, Hammerum

Dyrenes verden

Hvorfor står storken tit på et ben?

- Hvis den løftede det, ville den jo vælte.

Hvornår begynder en hund at svømme?

- Når den når så lagt ud, at den ikke kan bunde.

- Hvor er vores barn? Spørger kængurufaren sin kone.

- Åh, nej! Siger kænguru-moren, da hun har kigget ned.

- Jeg har hul i lommen.

Hvilke mus er ikke bange for katte?

- Flagermus!

Kan en måge, stå på hovedet?

- Ja, på hovedet af en statue.

Hvilken forskel er der, på en kanin og et stinkdyr?

- Kaninen bruger en dyrere deodorant!

Futte, Hammerum

De kære børn

Alle børnene, havde rene bleer.

Undtagen Tage?

- Han havde lavet en kage.

Alle børnene, havde en kæreste.

Undtagen Bo?

- Han havde to.

Alle børnene, spiste heste bøf. Undtagen Conny.

- Det var hendes pony.

Alle børnene, spillede klaver. Undtagen Inger?

- Hun havde kun én finger.

Anders, Hammerum

Hos lægen

(Måske får patienten diagnosen NF?)

Lægen: "Vi har fundet ud af, hvad du fejler, men vi har måttet tilkalde en specialist til at udtale det!"

Lægen: "Den gode nyhed er, at din sygdom har et smadderskægt navn!"

Lene, Hammerum

I skolen

Læreren: "Hvor mange bogstaver er der i alfabetet, Lille Per?"

Lille Per: "Der er 9."

Læreren: "Nej, der er 28 bogstaver."

Lille Per: "Nej, der er 9 bogstaver - A-L-F-A-B-E-T-E-T!"

Læreren: "Hvad får du, hvis du lægger 248 sammen med 1350, trækker 29 fra og dividerer resten med 3?"

Søren: "Hovedpine!"

Futtes Kattehjem, Hammerum

Kloge ord

"Den, som aldrig gør en fejl, gør ikke så meget andet heller"

- **Bernard Berenson** (amerikansk kunsthistoriker - 1865-1959)

"Når en dør lukkes, åbnes en anden. Men vi har ofte så travlt med at ærgre os over den lukkede dør, at vi ikke end ænser den åbne."

- **Alexander Graham Bell**

"Jeg er ligeglad med, om man kalder det, jeg spiller, for jazz eller swing. Det lyder ikke anderledes af den grund."

- **Louis Armstrong**

"Mest af alt holder jeg af hverdagen."

- **Dan Turell**

"Vær venlig mod dig selv. Du er den eneste, af din slags."

- **Dan Turell**

"Den, der opgiver at blive bedre, ophører med at være god."

- **FCM (FC Midtjylland)**

"Dyrk glæden, viljen, modet og rødderne - sammen dyrker vi drømmen."

- **FCM (FC Midtjylland)**

Retur adresse:
Jørgen Juul Pedersen
Harboørevej 15
2720 Vanløse

