

NF-NYT

nr. 3 - august 2014 - årgang 26

Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen



VIGTIGT!!

Kære medlemmer

Der gælder nu nye regler for vores godkendelse til at modtage skattefrie gaver. Fra **2014** skal vi hvert år mindst have 100 gavegivere, som hver yder en gave på mindst kr. 200,- for at vi kan bevare vores godkendelse efter ligningslovens § 8 A og § 12 stk. 3.

Udover, at giverne – når vi har godkendelsen – kan trække gaverne fra på selvangivelsen, betyder godkendelsen for foreningen, at vi kan:

- få del i offentlige midler til vort arbejde – f.eks. kurser,
- få delvis kompensation for vore udgifter til moms,
- modtage arv uden at betale arveafgift,
- modtage aktieudbytte og andre indtægter uden at være skattepligtig.

Det er rigtig mange penge foreningen mister, hvis vi ikke bliver godkendt efter de nye regler.

Det er derfor af meget stor betydning, at vi **alle** nu slutter op om foreningen – og viser det ved at indbetale en gave på mindst 200 kr. til NF-foreningens gavekonto – som er **6300 – 7363569**.

Vi skal forny vores godkendelse hos Skat senest 1. oktober 2014. Her skal vi dokumentere, at vi hvert år kan nå 100 gaver på hver mindst kr. 200,-.

Bestyrelsen opfordrer derfor til, at så mange som muligt indbetaler et beløb på mindst kr. 200,- inden 15. september 2014, så vi kan dokumentere overfor Skat, at betingelserne for godkendelsen er til stede.

Har man tidligere i år indbetalt et beløb på kr. 200,- eller derover, tæller det med i de 100 bidrag. Har man derimod indbetalt et beløb under kr. 200,- skal differencen op til kr. 200,- også indbetales, inden bidraget kan tælles med. Husk i sidstnævnte tilfælde at opgive samme CPR. nr. som ved første indbetaling.

Skulle man ønske at give f.eks. kr. 400,-, så beder vi om, at man fordeler disse kr. 400,- på to gavebidrag – hvor vi så beder om forskellige navne og CPR numre på bidragene.

Som hidtil skal gavegiverne oplyse CPR nr. i forbindelse med indbetalingen for at opnå fradrag på selvangivelsen. Fradraget kommer så automatisk på den fortrykte selvangivelse.

Vær opmærksom på at kun indbetalinger på kr. 200,- eller derover tæller med i de 100 bidrag, som vi skal opnå i 2014 – faktisk inden 01-10-14.

Men uanset hvad, så er vi naturligvis stadig glade for ALLE bidrag – uanset størrelse – så alt modtages med TAK – også beløb under kr. 200,-.

Nærmere oplysninger kan fås hos formanden (2011 6420) eller regnskabsfører Kay Lise Evald (7575 2744).

Mange venlige hilsner
NF-foreningens bestyrelse



Indhold

Indhold	2
Kontaktoplysninger	3
Foreningen orienterer	4
Opslagstavlen	7
Andre organisationer.....	9
Fra medlemmerne	11
Ungdomsgruppen.....	12
Lokalgrupperne	14
Ekstraordinært årsmøde 2014	17
Ekstraordinært-ekstraordinært årsmøde 2014	17
Referater mm.	20
Diverse	31
Kurser og andre arrangementer.....	33
Uddannelse & NF'ere	35
Stafetten	39
Spots Hjemmeside.....	41

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
Solnavvej 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

Bestyrelsesmedlem

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

Bestyrelsesmedlem

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

Suppleant

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

Suppleant

Birgitte Nordahl Larsen
Jættevangen 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
ralloboy@hotmail.com

Fælles mail 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 imellem 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 forenings-vejledere, som varetager denne opgave. De har gennemgået kurser, arrangeret af Sjældne Diagnoser, og er uddannet til at:

- Brugere deres erfaring og viden indenfor området
- Lytte og spørge
- Lytte og opfatte det egentlig 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 e-mail til en af foreningsvejlederne, som dækker den målgruppe, du har brug for. Herefter vil du snarest blive ringet op. Husk derfor at oplyse telefonnummer i mailen.

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

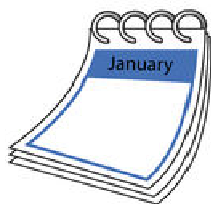
Peter Hogue
Far til Nicoline, som har NF – gift med Lise,
som også har NF
peter Eugene hogue@gmail.com

Lene Lind, formand

Foreningen orienterer

Kalender

Se også kalenderen på
www.nfdanmark.dk



2014

August		September		Oktober	
30.	Skovtur til Bernstorffsparken Se omtale side 15 Lokalgruppen København	4.-7.	16th European Neurofibromatosis Meeting Barcelona, Spanien International NF-konference	3.-5.	Ungdomskursus 2014 Danhostel Slagelse Yderlig information side 13 Foreningsarrangement
			Ud i Fremtiden uddannelsesmesse for unge med særlige behov. Se omtale side 33	11.-12.	Bedsteforældrekursus 2014 Pejsegården, Brædstrup Yderlig information side 33 Foreningsarrangement
		8.-9.	Kjellerup		
		11.-12.	Vejle		
		17.-18.	Roskilde		
		24.-25.	Vissenbjerg		
		9.-11.	REHAB Messe Bella Center, København Social-, sundheds- og hjælpemiddelmesse		

November		December	
1.	Kaffehygge i Aalborg Se side 14 Lokalgruppen Nordjylland	6.	Julefrokost Se side 14 Lokalgruppen Nordjylland
7.-8.	Repræsentantskabsmøde i SD, Middelfart Møde i paraplyorganisation		
15.	Julefrokost hos Line R. Se side 15 Lokalgruppen København		

2015

Marts		April		Juli/August	
7.-8.	Årsmøde 2015 Hotel Scandic, Ringsted Foreningsarrangement	25.-26.	Forældrekursus 2015 Hotel Park, Middelfart Se side 34 Foreningsarrangement	30. juli til 2. august	Familiekursus 2015 Karrebæksminde FerieCenter. Se side 33 Foreningsarrangement
20.-21.	Repræsentantskabsmøde i SD Høje Taastrup Møde i paraplyorganisation				

Formandens klumme

I skrivende stund – sommer, sommerferie og andet godt.

Som det ses af dette blads forside har vi et "lille problem". Vi skal senest den 1. oktober overfor SKAT godtgøre, at vi i 2014 har indsamlet mindst 100 bidrag på kr. 200,-, eller derover, ellers mister foreningen sin godkendelse efter ligningslovens § 8 A og § 12 stk. 3, hvilket vil sige, at vi mister vores godkendelse til at modtage skattefrie gaver. Vi kan også miste muligheden for at få del i offentlige midler til vort arbejde – f.eks. kurser. **Læs nu forsiden rigtig grundigt – og yd så dit bidrag på kr. 200,-.** Faktisk bliver det jo kun kr. 120,-, hvis du opgiver CPR nr., da dit bidrag så bliver indberettet til SKAT og automatisk påført din selvangivelse for 2014 som ydet bidrag – og husk, der skal forskellige navne på de enkelte bidrag.

Bestyrelsen har, på baggrund af debatten på det seneste årsmøde, udarbejdet et forslag til ændringer i kontingentstrukturen. Det indebærer et nyt kontingent – Familiekontingent – som med den foreslåede takst på kr. 250,- giver en besparelse for en familie med flere medlemmer. Samtidig giver forslaget også lidt rabat til unge udeboende under 30 år.

Disse ændringer vil dog kræve en ændring af foreningens vedtægter.

Derfor – Indkaldes der til ekstraordinært årsmøde lørdag den 27. september kl. 14.00 – 14.30 på Hotel Park, 5500 Middelfart. Indkaldelse og dagsorden – se indkaldelse side 17.

Ændring af vedtægterne kræver vedtagelse på to af hinanden følgende årsmøder eller ekstraordinære årsmøder.

Altså – Indkaldes der til ekstraordinært ekstraordinært årsmøde den 27. september kl. 14.35 – 15.00 på Hotel Park, 5500 Middelfart. Indkaldelse og dagsorden – se indkaldelse side 17.

Formanden har ofte nok brugt denne Klumme til at skubbe lidt til Lokalgrupperne og har opfordret dem til at være lidt mere aktive. Derfor vil jeg denne gang benytte lejligheden til at rose alle (næsten) Lokalgrupperne. De har virkelig lagt sig selen og har her i foråret / forsommeren haft arrangementer, som har været nogenlunde besøgt. Flest var der uden konkurrence til en tur til Givskud Zoo, men her var der også tre Lokalgrupper, der var gået samme om arrangementet. Se alle referaterne fra arrangementerne på side 20. Som det ses af kalenderen og på Lokalgruppernes sider her i bladet, er der også resten af året mulighed for at deltage i arrangementer i lokalområderne. Støt da for pokker op omkring disse arrangementer. Hvis ikke – snyder I jer selv for muligheden for at skabe et stærkt netværk, som kan få uvurderlig betydning for jeres hverdag med NF. Det er hvad enten der er tale om forældre til børn/ unge med NF, unge/voksne med NF eller andre pårørende.

I skrivende stund har vi i bestyrelsen skullet tage stilling evt. aflysning af et par kurser. Først var det Ungdomskurset, som var i fare for at blive aflyst. Men efter en ihærdig indsats fra lederne af Ungdomsgruppen lykkedes det at komme op på lige de 10 deltagere + kursusledere, som bestyrelsen havde stillet som krav for at gennemføre kurset. Når vi gennem året snakker med de unge, vil de så gerne have, vi laver kurser for dem. Men når det så kommer til stykket er de unge noget svære at hive i gang. Denne gang gik det – men det er altså ikke sikkert, der bliver en anden gang. Bestyrelsen vil da hellere søge penge til andre kurser, som sandsynligvis kan trække kursisterne.

Så er der Bedsteforældrekurset til oktober. I skrivende stund er vi meget tæt på sidste tilmeldingsfrist – den 14. juli. Her ser det altså ikke godt ud. På Familiekurset 2013 lavede jeg en forhåndsforespørgsel, som gav 11 forhåndstilmeldinger. Bestyrelsen gik i gang med at arrangere kurset og søge penge hertil. Nu står jeg med 6 tilmeldinger, og jeg synes der er langt til de 10 deltagere, som bestyrelsen har sat som minimumskrav. Men jeg har netop udsendt et lille nødråb – så får vi se.

Vær sød og læs Formandens Klumme meget omhyggeligt én gang til og se så, om der ikke skulle være et eller andet, **du skal gøre** for at støtte op om NF-foreningen og dens fremtid.

Frivillige bidrag på mindst kr. 200,- kan indbetales på konto **6300 – 7363569** – husk at angive CPR nr. for at få fradrag.

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 flytte-mail til Jørgen Juel Pedersen, 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

Regler for tilmelding til arrangementer

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, 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. 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). 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



Opslagstavlen

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

Næste blad udkommer medio november 2014.

NF-NYT i nyt layout

Som I jo nok allerede har bemærket så har vi, som tidligere annonceret, ændret layoutet på NF-NYT. Nu er det uden spalter, så det bliver nemmere at læse direkte på pc skærm, men også som et printet blad.

Alle ændringer kræver måske lidt tilvænning men vi vil selvfølgelig meget gerne høre nogle tilbagemeldinger, ris som ros, fra jer læsere.

Tilbage meldinger kan sendes til bladet@nfdanmark.dk og/eller layout@nfdanmark.dk

Mange hilsner
Lene & Louise

Samkørsel til årsmøder / kurser

I sidste nummer af NF-NYT skrev formanden i "Formandens Klumme" noget om det lave deltagerantal til dette års årsmøde. Formanden skrev noget om, at det måske var prisen på årsmødet eller måske noget omkring transport, som gjorde sig gældende i forhold til det lave deltagerantal.

Vi fra Hjørring vil gerne gøre opmærksom på, at vi normalt har plads til 1 – 2 personer i bilen i forbindelse med deltagelse i arrangementer – hvis det har nogen interesse.

Der er godt nok god tid til næste årsmøde (2015), men ring alligevel på 9892 6071 – hvis I er interesserede.

Mange hilsner
Dorethe og Keld, Hjørring

Futtes Hjemmeside får nyt navn

Her i foråret fik vi på NF-NYT's redaktion en henvendelse fra Hjemmesidens redaktør – Futte.

Til vores store sorg ønskede Futte at trække sig tilbage og nyde sit otium. Futte har haft ansvaret for hjemmesiden siden efteråret 2004, hvor den første gang optrådte i NF-NYT.

Futte mente, at han havde nået en alder, hvor han skulle overlade Hjemmesiden til unge og friske kræfter. Inden dette blev til virkelighed, stillede Futte desværre den 26. maj 2014 "futterne" og drog til de evige musejagtmarker i en alder af 17 år (svarende til 84 menneskeår).

Inden Futte forlod denne verden havde han peget på sin efterfølger, og vi på redaktionen har valgt at følge hans forslag.

Derfor hedder "Futtes Hjemmeside" fremover "Spots Hjemmeside" (se side 41).

Spots Hjemmeside

Indlæg til denne side kan sendes til:

Spots Hjemmeside
NF-foeningen, Strynøvej 25, Hammerum, 7400 Herning
E-mail: bladet@nfdanmark.dk



Redaktionen

Inklusion i skolen

Socialstyrelsen har i samarbejde med Dansk Epilepsiforening udsendt en pjece 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. 16:00).

Formanden

Uddannelses kontanthjælp

Godt nyt til unge med særlig behov

Jeg har før skrevet, at unge med særlig behov i følge lovgivningen skal tilbydes en særlige tilrettelagt uddannelse, hvis det vurderes, at de ikke kan gennemføre en ordinær uddannelse.

Dette er stadig gældende. Dog har det førhen været således, at de unge under en sådan uddannelse modtog kontanthjælp, i stedet for SU. Det betød, at det var lovgivningen om kontanthjælp, der var gældende, og det var derfor ikke muligt at spare op til f.eks. kørekort eller indskud, når man skulle flytte i egen bolig. På den måde tvang kommunerne vores unge til at måtte optage et indskudslån hos kommunen.

Hvis man var så heldig, at ens forældre havde lavet en børneopsparing, som blev udbetalt når man blev 18 eller 21 år, ville kommunerne holde kontanthjælpen tilbage indtil, man havde ”levet” sin opsparing op.

Heldigvis er det nu gået op for dem, der sidder med lovgivningen, at denne lov var bundretfærdig og helt i modstrid med tanken om, at unge med særlige behov skal have samme muligheder for uddannelse som alle andre unge på SU.

Lovgivningen er nu ændret således, at det ikke længere hedder kontanthjælp under en særlig tilrettelagt uddannelse – men uddannelses kontanthjælp, og dermed kan man få dispensation til at spare penge op og have mere end kr. 10.000,- på sin konto, så længe de er øremærket et bestemt formål.

Det var på tide!

Med venlig hilsen
Hanne Schmidt, Ringkøbing

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. 16:00).

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 9).

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 selvejende 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/sjaldnehandicap
Fagligkonsulent, 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 på tlf.: 7242 4000 - Åbningstid: Mandag til torsdag kl. 9:00 – 15:30 og fredag kl. 9:00 – 15:00.

E-mail kontakt:

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

Hvorfor er nogen læger ikke interesseret i NF???

En lille sjov oplevelse fra Dorethe:

Jeg har i flere måneder gået og døjet med min højre arm og skulder. Fik en tid på Hjørring Sygehus næsten 1 år frem i tiden, ringede så og klagede min nød og fik efterfølgende en tid på Privathospitalet Aleris-Hamlet, Aalborg, og det endda inden for 1 måned.

Nu kommer det sjove, nemlig at lægen, jeg kom ind til, hedder Allan Buhl, og han spurgte ind til, hvad der dog var sket med mig.

Jeg fortalte ham om sygdommen, så smilede han og sagde at netop NF, skrev han eksamensopgave om for 40 år siden, men han havde aldrig mødt nogen med NF.

Jeg tilbød ham noget materiale, men han takkede nej. Diagnosen, jeg fik, var en frossen skulder, jeg fik en blokade og skal have en mere, og det har allerede hjulpet.

Konklusion: Find jer ikke i noget, tro på at I ved bedre end jeres egen læge og forlang at blive undersøgt **NU**.

Sommerhilsen fra Dorethe Nielsen, Hjørring

En lille tilføjelse fra formanden:

Onsdag den 11. juni var jeg til kontrol på Hudklinikken på Marselisborg Centret. Jeg blev sammen med den læge, der undersøgte mig (ikke den sædvanlige), enige om, at der lige var et par knuder, der skulle fjernes (kirurgisk) – en på armen og et par stykker øverst på brystet. Jeg skulle inden for de næsten 14 dage modtage en indkaldelse til forundersøgelse.

Tirsdag den 24. juni dukkede den godt nok også op – Regionshospitalet Herning, torsdag den 12. oktober 2017 kl. 12:45 (undersøgelsen vil tage ca. 20 minutter). Ja, I har læst rigtigt – 3 år og knap 4 måneder ud i fremtiden. Tænke sig at vente så længe på så lidt – og så er det da godt, det kun er en forundersøgelse og ikke en akut operation.

Lene

Jeg har været til laserbehandling – fortsat fra sidste nr.

Laserbehandling én gang til – denne gang på maven.

Nu kunne jeg selv se, hvordan det så ud efter en behandling, Jeg må sige, at jeg blev nok noget forbavset over udseendet, og jeg spurgte Dorethe om, ryggen havde set lige sådan ud, og jeg fik svaret – JA!

De største og mest generende fibromer er væk, huden er stadig meget sart og følsom, men jeg har ikke fortrudt nogle af behandlingerne. Til gengæld er det nu slut, og det mener jeg helt bestemt.

Nu vil jeg nyde sommeren – dog uden at få sol på maven og komme i vandet.

God sommer til jer alle.

Keld Jensen, Hjørring



Ungdomsgruppen

Ungdomsgruppens kalender

2014

2015

Oktober		Marts		Juli/August	
3.-5.	Ungdomskursus 2014 Danhostel Slagelse Yderlig information 13 Foreningsarrangement	7.-8.	Årsmøde 2015 Hotel Scandic, Ringsted Foreningsarrangement	30. juli til 2. august	Familiekursus 2015 Karrebæksminde FerieCenter Se side 33 Foreningsarrangement

Se også kalenderen side 4 for Lokalgruppernes arrangementer.

Kontaktpersoner i ungdomsgruppen

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

Trine Wind
Løvenørngade 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

Aflysning af sommertur – hulk, hulk

Den planlagte sommertur til Legoland blev desværre aflyst, da der kun var en enkelt tilmelding.

De sidste par år har det været rigtig svært, at samle folk til disse sommerture.

Vi har prøvet at lægge dem forskellige steder i landet, på forskellige tidspunkter af sommeren og lave forskellige arrangementer, men lige lidt hjælper det.

Vi er ved at være derhenne, hvor vi skal beslutte, om vi skal blive ved med at have vores egen tur, eller om vi skal koble os på nogle af Lokalgruppernes sommerarrangementer (hvis vi bliver inviteret med).

Men I kan jo altid deltage i jeres egen Lokalgruppes arrangementer. Se i foreningskalenderen på side 4.

Vi synes, det var en skam, at der ikke var flere, som støtter op om Ungdomsgruppens egne sommerture, da vi gang på gang hører, at der bliver efterspurgt arrangementer.

Ungdomsgruppens ledere

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 din forældre rette henvendelse til formanden på e-mail: formanden@nfdanmark.dk eller på 4541 1580 (på hverdage først efter kl.16:00).

Formanden

Ungdomskursus i oktober

I skrivende stund (27. juni) står vi til at aflyse ungdomskurset i oktober pga. manglende tilmeldinger. Igen er vi som ledere af Ungdomsgruppen og i bestyrelsen lidt uforstående overfor sådan en situation, da det er en generel opfattelse, at I som unge gerne vil have arrangementer, hvor I kan mødes. Men hvis det ikke er sådan det hænger sammen, vil vi gerne have besked herom!

Datoerne har været annonceret gennem de to sidste nr. af NF-NYT, så der har været rig mulighed for at sætte kryds i kalenderen til dette arrangement, og der har været rykket flere gange på Ungdomsgruppens Facebook side. Vi ved, at der er langt til Sjælland for nogle, men sådan er det jo også, når vi afholder noget i Jylland. Der er altid nogle, som kommer til at bruge mere tid på transport end andre. Til Ungdomskurserne bliver transporten jo betalt af foreningen (såfremt man tager toget), så der er ikke ekstra udgift hertil.

Der skal ikke kun lyde en opfordring til jer unge om at støtte op om turene, men også til forældrene. I må gerne minde jeres unge mennesker om disse turer, så de får muligheden for at mødes med andre unge, som er i samme båd som dem selv. Det giver mange gode oplevelser at være sammen med ligesindede, og så er der jo altid en masse spændende foredrag og aktiviteter.

Efterskrift:

Ungdomskurset reddet i sidste øjeblik – men ta' dog lige og kom ud af busken en anden gang.

Lederne af Ungdomsgruppen og bestyrelsen



Lokalgrupperne

Lokalgruppen Vestjylland

Hanne Schmidt

Tlf.: 8653 1043 / Mobil: 2571 6205, E-mail: fam.haslundschmidt@live.dk

Se referat fra Givskud Zoo tur den 31. maj 2014 på side 28

Lokalgruppen Nordjylland

Linda Anne Mette Michelsen

Fyrkildevvej 28, st. tv., 9220 Aalborg Øst, Tlf.: 3133 4689, E-mail: puddelhund10@gmail.com

Se referat fra Tversted søerne den 3. maj 2014 på side 28

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

Se referat fra Givskud Zoo tur den 31. maj 2014 på side 28

Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland

Lene Lind

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

Kontaktperson til Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland SØGES.

Se referat fra Givskud Zoo tur den 31. maj 2014 på side 28

Lokalgruppen Fyn

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

Se referat fra turen til Koldkrigsmuseet den 31. maj 2014 på side 29

Lokalgruppen Region Sjælland:

Christina Schæffer Jaenicke
Tlf. 6167 0644, E-mail: csjaenicke@gmail.com

Se referat fra turen til Knuthenborg Safaripark den 4. maj 2014 på side 30

Lokalgruppen København:

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

Se referat fra Big Bowl den 31. maj 2014 på side 30

Bernstorffsparken - den 30. august. Skovtur til Bernstorffsparken
Vi mødes kl. 15.00 ved slottet - tilmelding senest den 16-08-14 til Line.

"Julefrokost" - den 15. november: "Julefrokost" hos Line Raunkjær
Enten kommer alle med en ret, eller også deles vi om udgifterne. Det finder jeg ud af, når jeg har overblik over, hvor mange der kommer. Tilmelding senest den 01-11-14 til Line.

Begge arrangementer kræver tilmelding til: Line Raunkjær, Søbredden 55, 1. Th., 2820 Gentofte, line.raunkjaer@mail.dk
Mobil: 4086 3629

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.

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- & Sønderjyl-land: 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



Ekstraordinært årsmøde 2014

Ekstraordinært årsmøde 2014

Lørdag den 27. september på Hotel Park i Middelfart

Hermed indkaldes til ekstraordinært årsmøde i henhold til NF-foreningens vedtægter.

Det ekstraordinære årsmøde afholdes lørdag den 27. september 2014 kl. 14:00 til kl. ca. 14:30 på Hotel Park, Viaduktvej 28, 5500 Middelfart.

Dagsorden

1. Valg af dirigent
2. Valg af stemmetællere
3. Vedtagelse af vedtægtsændringer – se bestyrelsens forslag side 18.
4. Eventuelt

Tilmelding til formanden på formand@nfdanmark.dk / 2011 6420 (på hverdage først efter kl. 16:00). Sidste tilmeldingsfrist vil være mandag den 22. september 2014.

Bemærk, at der ikke er andre arrangementer og heller ikke nogen forplejning i forbindelse med det ekstraordinære årsmøde.

På vegne af bestyrelsen

Lene Lind
Formand

Ekstraordinært-ekstraordinært årsmøde 2014

Ekstraordinært-ekstraordinært årsmøde 2014

Lørdag den 27. september på Hotel Park i Middelfart

Hermed indkaldes til ekstraordinært-ekstraordinært årsmøde i henhold til NF-foreningens vedtægter.

Det ekstraordinære årsmøde afholdes lørdag den 27. september 2014 kl. 14.35 til kl. ca. 15.00 på Hotel Park, Viaduktvej 28, 5500 Middelfart.

Dagsorden

1. Valg af dirigent
2. Valg af stemmetællere
3. Vedtagelse af vedtægtsændringer i henhold til det ekstraordinære årsmøde
3. Fastlæggelse af kontingentsatser for det kommende kalenderår (2015)
Se bestyrelsens forslag til nye kontingentsatser på side 19.
4. Eventuelt

Tilmelding til formanden på formand@nfdanmark.dk / 2011 6420 (på hverdage først efter kl. 16:00). Sidste tilmeldingsfrist vil være mandag den 22. september 2014.

Bemærk, at der ikke er andre arrangementer og heller ikke nogen forplejning i forbindelse med det ekstraordinære-ekstraordinære årsmøde.

På vegne af bestyrelsen

Lene Lind
Formand

Forslag til vedtægtsændring

§ 3 – Medlemskab og kontingent

Nuværende vedtægter - § 3 – Medlemskab og kontingent	Forslag til vedtægtsændring - § 3 – Medlemskab og kontingent
1. Som medlemmer af NF-foreningen kan optages alle interesserede, såvel personer som firmaer, institutioner, kommuner, selskaber og foreninger.	1. Som medlemmer af NF-foreningen kan optages alle interesserede, såvel personer som firmaer, institutioner, kommuner, selskaber og foreninger.
2. Der kan tegnes følgende medlemskaber af NF-foreningen: A-medlemskab: Enkeltpersoner - har stemmeret på årsmøder og kan vælges til tillidsposter i foreningen. B-medlemskab: Enkeltpersoner, der har folkeregisteradresse sammen med et A-medlem. B-medlemmer kan deltage i årsmøder, men har ikke stemmeret og kan ikke vælges til tillidsposter i foreningen. C-medlemskab: Enkeltpersoner, firmaer, institutioner, selskaber og foreninger, der gennem medlemskab ønsker at støtte NF-foreningens formål. C-medlemmer kan ikke deltage i årsmøder og kan ikke vælges til tillidsposter i foreningen.	2. Der kan tegnes følgende medlemskaber af NF-foreningen: F- medlemskab: Familiemedlemskab – som giver ret til at hele familien (på den pågældende bopæl) kan deltage i NF-foreningens arrangementer. Medlemskabet giver én stemme på årsmødet, én person kan vælges til tillidsposter i foreningen. A-medlemskab: Medlemskab for enlige - har stemmeret på årsmøder og kan vælges til tillidsposter i foreningen. B-medlemskab: Medlemskab for unge udeboende under 30 år. Medlemskabet giver ret til at deltage i NF-foreningens aktiviteter, men giver ikke stemmeret på årsmøder. C-medlemskab: Enkeltpersoner, firmaer, institutioner, selskaber og foreninger, der gennem medlemskab ønsker at støtte NF-foreningens formål. C-medlemmer kan ikke deltage i årsmøder og kan ikke vælges til tillidsposter i foreningen.
3. Unge over 16 år skal være selvstændige medlemmer.	UDGÅR
4. Handler et medlem af NF-foreningen til skade for foreningen, kan medlemmet ekskluderes efter beslutning i NF-foreningens bestyrelse. Eksklusion skal forelægges foreningens øverste myndighed ved førstkommande årsmøde.	3. Handler et medlem af NF-foreningen til skade for foreningen, kan medlemmet ekskluderes efter beslutning i NF-foreningens bestyrelse. Eksklusion skal forelægges foreningens øverste myndighed ved førstkommande årsmøde.
5. Kontingentets størrelse for henholdsvis A-, B- og C-medlemskaber fastsættes af årsmødet for det næstfølgende kalenderår. Kontingentet forfalder til betaling hvert år den 1. januar med sidste rettidige betaling den 1. februar. Ved indmeldelse efter den 1. juli i et kalenderår betales halvt kontingent for den resterende del af året.	4. Foreningens kontingenter, deres størrelse og ikrafttræden besluttet på årsmødet. Kontingentet forfalder til betaling hvert år den 1. januar med sidste rettidige betaling den 1. februar. Ved indmeldelse efter den 1. juli i et kalenderår betales halvt kontingent for den resterende del af året.
6. Udmeldelse skal ske med mindst 3 måneders varsel inden 1. januar. Udmeldelse kan ske skriftlig eller via mail til NF-foreningens formand.	5. Udmeldelse skal ske med mindst 3 måneders varsel inden 1. januar. Udmeldelse kan ske skriftlig eller via mail til NF-foreningens formand.
7. Intet medlem hæfter med mere end sit kontingent.	6. Intet medlem hæfter med mere end sit kontingent.

Forslag til ny kontingentstruktur

Bestyrelsen har på baggrund af debatten på det seneste årsmøde udarbejdet et forslag til ændringer i kontingentstrukturen. Det indebærer et nyt kontingent – Familiememberskab – som med den foreslåede takst på kr. 250,- giver en besparelse for en familie med flere medlemmer.

Fremover vil vi have følgende medlemskaber:

- F: Familiememberskab, som giver ret til at hele familien, på den pågældende folkeregisteradresse, kan deltage i NF-foreningens arrangementer. Medlemskabet giver én stemme på årsmødet.
- A: Medlemskab for én person - som det nuværende A-medlemskab.
- B: Medlemskab for unge under 30 år, som er udeboende. Dette giver ret til at deltage i NF-foreningens aktiviteter, men giver ikke stemmeret på årsmødet (ønsker man det, må man vælge et A- eller F-medlemskab).
- C: Støttemedlem, som i dag.

Forslaget til det ekstraordinære ekstraordinære årsmøde er, at kontingentsatserne fremover vil være som nedenstående – med virkning fra 1. januar 2015:.

- F- medlemskab: kr. 250,-
Sammen med kontingentopkrævningen modtages et indbetalingskort til et frivilligt bidrag på kr. 200,-. Bruger man betalingservice oprettes der automatisk en betaling på det frivillige bidrag, som så kan afvises, hvis man ikke ønsker at betale det. Betales de kr. 200,- får man fradrag på selvangivelsen, dvs. omkostningen reelt bliver mellem kr. 120,- og kr. 135,- (alt efter bopælskommune).
- A-medlemskab: kr. 225,-
Her fremsendes kun indbetalingskort på kontingentet, men yderligere bidrag er naturligvis velkomne.
- B- medlemskab: kr. 125,-
Her fremsendes kun indbetalingskort på kontingentet, men yderligere bidrag er naturligvis velkomne.
- C-medlemskab kr. 150,-
Som allerede vedtaget, men yderligere bidrag er naturligvis velkomne.

En familie på 2 (A- og B-medlem) skulle fra 2015 have betalt i alt kr. 375,- i kontingent, så den nye kontingentstruktur betyder et fald på kr. 125,- i kontingentet – og da et frivilligt bidrag reelt koster kr. 120,- forventer vi at mange (alle) vil indbetale det, og dermed sikre foreningens overlevelse.

Er man en familie med mere end 2 medlemmer, eller 2 A-medlemmer, bliver den nye struktur billigere, selvom man betaler det frivillige bidrag også.

Med denne ændring giver vi langt de fleste familier mulighed for at indbetale et frivilligt bidrag på kr. 200,- pr. år uden, at kontingent + bidrag væsentligt overstiger den hidtidige kontingentbetaling.

Samtidig får vi tilgodeset ønsket om, at unge medlemmer, der er flyttet hjemmefra, får mulighed for et billigere kontingent.

Da vi forventer, at alle med det nye Familiememberskab også betaler det frivillige bidrag, vil vi sikre, at vi fremover kan bevare vores godkendelse efter ligningslovens § 8 A og § 12 stk. 3 samt få del i de offentlige midler der uddeles til foreninger som vores.

På vegne af bestyrelsen

Lene Lind
Formand

Referater mm.

Eurordis 2014 – Berlin

Generalforsamling, medlemsmøde og konference.
Eurordis står for **European Organisation for Rare Diseases**

Onsdag den 07-05-14:

Så var dagen kommet, da vi skulle af sted til årets møde i Eurordis – turen gik denne gang til Berlin. Lene og Nanna mødtes i Kastrup Lufthavn først på eftermiddagen. Vi mødtes også med Kåre fra Ataksi-foreningen og Dorthe fra HSP-foreningen. Det er nu femte gang, at vi fra NF-foreningen følges mere eller mindre med de to til møde i Eurordis. Flyveturen til Berlin tog under en time og så gik det i samlet trop til konferencehotellet – Andel's Hotel, Berlin – med taxa. Det var også her, vi alle fire skulle bo.

Lene og Nanna begav sig straks efter ankomsten til hotellet til et fælles møde med alle de andre danskere, som skulle deltage i generalforsamlingen og medlemsmøde. Vi skulle lige aftale, hvilke sessioner vi hver især skulle deltage i de kommende dage, således at vi fik de samlede resurser bedst fordelt. Der var også lidt omkring en afstemning på selve generalforsamlingen, hvor Danmark jo gerne skulle have Sjældne Diagnosers (SD) formand, Birthe B. Holm genvalgt til en plads i Eurordis' board (bestyrelse).

Efter mødet fortsatte vi alle sammen over på den anden side af gaden, hvor SD havde bestilt pizza til alle. Men så gik det også hjem i seng. Næste morgen begyndte alt det spændende.

Torsdag den 08-05-14:

Efter morgenmadsbuffet (her var der lidt for enhver smag) i hotellets kæmpestore restaurant blev Lene og Nanna registreret til generalforsamlingen og medlemsmødet.

Generalforsamlingen var relativt hurtigt overstået – aktivitetsrapport 2013, regnskab 2013, aktivitetsplan 2014 og budget 2014. Alt blev stort set enstemmigt godkendt og vedtaget. Så var der valgt til "the Board" – men da der var fire kandidater til fire ledige pladser, var det ikke et problem at få Birthe Holm genvalgt. Tillykke til Birthe.

Nu var det så tid til medlemsmøde (med ca. 250 deltagere). Vi startede med et par sessioner (mødes, lære, diskutere – at lære af hinanden) inden frokost. Lene deltog i session 2 – Uddannelse & beskæftigelses initiativer, mens Nanna lyttede efter på session 3 – Undersøgelser, et støtteværktøj.

Herefter var der stående frokostbuffet. Eftermiddagen bød på flere sessioner. Her havde Nanna valgt session 2 – Synspunkter om etiske, juridiske og sociale spørgsmål i forskningen. Lene deltog i session 4 – Integration af sjældne sygdomme i socialpolitikken. Mange spændende emner og synspunkter blev vendt i løbet af dagen – og hjerner blev hurtigt fyldt med diverse tanker og ideer, som vi skulle hjem og bearbejde.

Sidst på eftermiddagen var der så velkomstreception, og vi fik os registreret til selve konferencen. Til at begynde med, var Lene blevet væk, men hun blev da heldigvis "fundet", så hun også kunne deltage legalt i hele arrangementet.

Om aftenen var vi en hel flok danskere, som fandt sammen hos "grillbaren" på den anden side af vejen.

Fredag den 09-05-14:

Morgenmadsbuffet i restauranten. Nu begyndte selve konferencen, og vi var nu samlet mellem 700 – 800 deltagere (pyha – det er altså mange).

Der var fælles sessioner hele formiddagen. Efter en fælles velkomst og kaffepause fortsatte vi i plenum omkring resultaterne af Europa Kommissionens rapport om gennemførelsen af Rådets henstillinger om sjældne sygdomme. Nu blev det vist temmelig politisk og vist lidt svært at holde fast i.

Frokost (stående) og så i gang med workshops. Nej, jeg glemte lige, at der efter frokost var en time med plakatudstilling (posters). Men eftersom der var over 200 posters, er jeg helt sikker på, at vi ikke nåede forbi dem alle.

Konferencen var herefter bygget op omkring 6 forskellige temaer, og indenfor hvert tema var der så 6 forskellige sessioner at vælge imellem. Vi skulle for de næste halvanden dag udvælge os seks sessioner. Lene og Nanna valgte her at følges ad – i håbet om, at fire ører hører bedre end to.

De seks gennemgående temaer for de sidste 1½ dag på konferencen:

1. Forbedring af sundhedsydelser

2. Viden, generering og formidling
3. Forskning – fra opdagelse til patienter
4. Standpunkt omkring arten og innovativ praksis vedr. medicin til sjældne sygdomme
5. Nye koncepter og de fremtidige politikker for sjældne sygdommes behandlinger
6. Udover lægehjælp

I frokostpausen blev Lene og Nanna af Anja Helm (senior manager for forbindelserne med patientorganisationerne, Eurordis) præsenteret for en repræsentant fra NF-Østrig. Han hed Claas Röhl og ville gerne snakke europæisk NF-samarbejde. Men da der jo faktisk findes et NF-Europa (selvom det nok ligger lidt underdrejet) blev vi enige om, at snakke videre på en europæisk NF-konference i Barcelona til september.

Vi var også lige en tur forbi poster udstillingen, men vi tror stadig ikke, vi nåede dem alle.

Fredag eftermiddags første session (0101) drejede sig om Ekspertcentre – modeller og praktiske eksempler. Her havde bl.a. professor, overlæge, dr.med. John R. Østergaard et indlæg, hvor han fortalte om Center for Sjældne Sygdomme, Skejby.

Herefter deltog Lene og Nanna i sessionen (0602) – forskellige tilgange til de sociale udfordringer for sjældne sygdomme, socialpolitiske. Blandt oplægsholderne her var Birthe B. Holm, formand for SD. Hun fortalte om SD's projekt vedr. "De sociale Profiler".

Så var en lang dag heldigvis slut. Om aftenen var vi en del danskere, som tog sporvognen til Alexanderpaltz, hvor vi fandt en rigtig hyggelig (og billig) thairestaurant. Vi var bl.a. i selskab med John R. Østergaard – Skejby, Hanne Hove – Rigshospitalet, Marianne Jespersen – Sundhedsstyrelsen, Ole Winther – Danmarks Tekniske Universitet (DTU), Birthe Holm, Lene Jensen og Sven Fandrup – alle fra SD.

Aftenen sluttede med en drink i lobbyen på hotellet. Der var desværre ikke plads i SkyBar på 14. etage.

Lørdag den 10-05-14

Morgenmadsbuffet i restauranten.

I løbet af dagen deltog Lene og Nanna i nedenstående sessioner:

- 0603 Konkrete løsninger på sociale udfordringer: Væsentlige redskaber til integration af sjældne sygdomme i sociale ydelser. Her var direktør i SD Lene Jensen ordstyrer.
- 0604 Kan personer, der lever med en sjælden sygdom, være uafhængig – inspirerende personlige historier. Det her var rigtig spændende. Tre meget personlige og dybt rørende indlæg (personlige historier).
- 0105 Fremskridt indenfor de diagnostiske muligheder for udiagnosticerede patienter. Professor Ole Winther, DTU, fremlagde her deres resultater omkring søgemaskinen "FindZebra", hvor man kan skrive sine symptomer ind, og så måske få nogle retningslinjer omkring en diagnose.
- 0606 Hvordan ekspertcentre skal/kan kommunikere med sociale tjenester.

Kl. ca. 17:30 var dagen og konferencen slut. Der var altså heller ikke mere plads i Lenes lille hjerne lige nu, og mon ikke Nanna havde det på samme måde? Et par timer til afslapning og så over vejen til grillen sammen med bl.a. Kåre og Dorthe, men vi var nu tidligt hjemme og fandt vores værelser. Der var Europæisk Melodi Grandprix (fra Danmark). Det kunne Lene nu godt undvære så i stedet for fik hun styr på alle papirerne og pakket – næsten.

Søndag den 11-05-14:

Morgenmad, det sidste blev pakket, og vi fik tjekket ud.

Busrundtur i Berlin med Kåre og Dorthe. Vi startede ved Anders' Hotel Berlin og sluttede 2½ time senere på Alexanderplatz – efter en rigtig dejlig rundtur i en fantastisk storby med en særdeles spændende historie. Lene og Nanna havde vist de bedste pladser i hele bussen – øverste etage i en dobbeltdækker bus, og så de allerforreste sæder – "super".

Vi tog en taxa tilbage til hotellet og nåede lige et besøg i SkyCafé på 12. etage inden turen gik til lufthavnen og hjem til Danmark.



Tak for nogle spændende og lærerige dage – men også lidt udmattende.

Lene og Nanna

Lalandia-turen

Lalandia Rødby – den 2. – 4. maj 2014

11 børn og 4 voksne havde længe glædet sig til sig til at være sammen i Lalandia i Rødby, og endelig oprandt weekenden.



Fra Billund var der afgang kl. 11:30, og i bussen var der 3 børn og 2 voksne. Vi var kun lige kommet udenfor Billund, da blev der spurgt fra Frida: "Hvornår er vi der, jeg glæder mig så meget ☺"

Der blev snakket, spillet og hyggespist i bussen på vej til Tåsinge, hvor vi skulle samle Vagn Erik og Christoffer op.

Ved færgeren i Spodsbjerg mødtes vi med bilen, der kom fra Nordjylland. På færgeren blev der hyggesnakket, og inden vi så os om, skulle vi af igen. Nu gik der ikke længe, før vi alle var samlet. Peter var ankommet med bilen fra Sjællandssiden og havde fået anvist de 2 hytter, som vi skulle være i. Der var 2 familier, som selv kom forbi med deres børn, da de alligevel opholdt sig på disse kanter.

Nøj, der var stor gensynsglæde for dem, der havde deltaget før – skønt at se.

Værelserne blev delt ud, og sagerne kunne ikke pakkes hurtigt nok ud, for de havde fået at vide, at vi skulle i badelandet, ligeså snart alt var klar.

De var bare så klar, men efter 1½ time i vandet, og alle rutsjebanerne afprøvet m.m., var vi alle blevet sultne. Peter havde reserveret bord til os i Bambino med en meget venlig børnemeny. Nøj!!!, der blev spist igennem, og selvom sulten var stillet, kunne der klemmes en del softice ned ☺.

Da vi ikke kunne spise mere, skulle vi en tur i Monkey Tonky Land og have brændt det sidste krudt af. Kl. 21 gik vi hjem til hytterne, hvor vi fejrede Cecilie, som havde fødselsdag og blev 11 år. Hun havde en lækker kage med, som hun delte ud af, efter hun havde pustet alle lysene ud i fin stil ☺.

Derefter skulle vi så finde vores værelser, men der gik nu en rum tid, før alle faldt i søvn, alt for spændte børn... men skønt at opleve ☺☺.

Næste morgen var der morgenmad i drengenes hus, og der var stor appetit blandt børnene.



Taskerne med badetøjet blev pakket igen, og det var de sandelig hurtige til. Der var bare det, at Badelandet først åbnede kl. 10. Men så gik vi på besøg hos gederne i deres fold. Der var alle størrelser, og de ville hellere end gerne snakkes med, så tiden gik godt.

Der blev badet igennem, og kl. 11:30 var vi ved at gå sukkerkolde alle mand. Frokosten blev indtaget i badelandet. De fik en time mere i vandet, og så var alle også godt opløste ☺.

Vi gik hjem til hytterne, hvor der blev indtaget kage igen. Denne gang var det Emilie, der havde lækre muffins med, som hun delte ud med et stort smil. Ann (Peters kone – red.) havde også bagt en hel bradepandekage, så alle fik, hvad de kunne indtage til den "søde" tand.



Vi var heldige med vejret, så vi kunne sidde på bænken udenfor vores hytter og nyde det gode vejr. Nogle havde lige brug for at sidde og hygge med hinanden på deres værelser, og en enkelt fik sig en god lur. Peter havde nogle udendørs spil med, og kongespillet skulle afprøves – nøj, de gik op i det.

Derefter var der ønske om dødbold med en fodbold, så vi måtte finde en større plæne. De gik virkelig op i det. Rundbold fik vi også afprøvet, og efter en times ihærdigt spil kunne vi ikke mere og vendte tilbage til hytterne.

Så var det også næsten aftensmads tid. Den skulle indtages det samme sted som aftenen før, og det var børnene meget begejstret for.

Mavesækkene blev fyldt op til bristepunktet, med det de allerbedst kunne lide. Utroligt nok så havde de energi til en tur i Monky Tonky land bagefter.

Men kl. 22 var krudtet opbrugt, og vi gik tilbage til hytterne. Der gik heller ikke så lang tid før, der blev ro på værelserne ☺

Søndag morgen blev morgenmaden igen serveret i drengehytten, og det var med lidt søvn i øjnene, den blev indtaget ☺



Derefter skulle vi til det trælse – nemlig at pakke sammen, og der var lige pludselig mange flere sager, end da vi pakkede ud ☺☺

Vi fik dog orden på alle sagerne og drog endnu en gang til badelandet, men kl. 11:30 skulle vi op, for vi skulle have noget at spise inden turen hjemover – for nogen en lang tur inden de igen ville være på deres hjemmeadresse.

For os der skulle vest på, skulle vi nå færgen i Tårs kl. 14:15.

På færgen var der stille tid

Set tilbage på en sådan weekend sammen med "vores" børn, er det skønt at opleve dem sammen med hinanden. Ja, selvom nogen er førstegangs deltagere, så finder de bare sammen, og her er de fri for at forklare sig omkring deres "sygdom". Det er faktisk ret rørende at opleve!

Jeg spurgte børnene til det sidste måltid hvad de syntes om turen og her er deres svar ☺

Vagn Erik: Super godt/mega sjovt, og jeg VIL med næste gang

Oskar: Mega god tur

Christoffer: Super – super – super god tur, og jeg vil med igen

Phillip: Jeg vil bare med igen om 2 år

Alexander: Super god tur, og jeg VIL med igen næste gang

Frida : En god tur, og jeg vil med andre gange

Cecillie: Sjovt, og jeg kommer også næste gang.

Sven : SUPER

Emilie: Sjovt, og jeg håber, at jeg kan komme med igen

Dennis: Super go' tur, og jeg kommer helt sikkert næste gang

Cellina: Sjovt, og jeg kommer også næste gang

På vegne af Peter – Flemming – Trine og Henry (de voksne) vil vi takke for at låne jeres skønne børn.

Med venlig hilsen

Henriette Bülow Nørmark (Henry)

Genetisk testning af børn.

Sjældne Diagnoser havde modtaget en henvendelse fra Dansk selskab for Medicinsk Genetik (DSMG) som er ved at udarbejde guidelines for genetisk testning af børn. I den forbindelse ville de gerne, i samarbejde med Sjældne Diagnoser, invitere nogle personer, som enten var patienter eller pårørende, fra nogle af medlemsforeningerne af Sjældne Diagnoser til et "debatmøde", for at høre om holdninger, synspunkter og refleksioner fra dagens dialog.

Mødet blev afholdt tirsdag den 27. maj 2014 i Sjældne Diagnoser's flotte lokaler i Handicap Organisationernes Hus i Tåstrup.

Jeg deltog som repræsentant for NF foreningen sammen med 7 andre repræsentanter fra andre mindre foreninger som Osteogenesis Imperfecta, Unique Danmark, Smith-Magenis Syndrom, CDG, Albinisme, Immun Defekt og Shwachman Diamond Syndrom. Af os 8 repræsentanter var en patient og 7 som forældre, enten som raske sygdomsbærere, eller som forældre med mutations ramte børn.

Lægepanelet fra DSMG bestod af 3 læger fra Odense Universitets Hospital og Vejle Sygehus. Fra Sjældne Diagnoser deltog direktør Lene Jensen og formand Birthe Holm.

Efter vi var budt velkomne og havde taget en runde, hvor vi kort præsenterede os selv, fik vi en præsentation af de 3 læger fra arbejdsgruppen fra DSMG som skal udforme et udkast til guidelines vedrørende genetisk testning af børn. I arbejdsgruppen er også genetikere og repræsentanter fra andre specialer. Desværre deltager ingen børnelæger direkte på nuværende tidspunkt. De er inviteret men har ikke taget imod invitationen – endnu. De startede i november 2013 og skal være færdige i november 2014, hvor det skal godkendes af bestyrelsen hos DSMG. Forhåbentlig vil guidelines kunne ligge helt klart til brug i 2015. Guidelines kræver ikke godkendelse fra Sundhedsstyrelsen.

DSMG læner sig op af internationale guidelines fra Europa, England, Australien samt USA. Fælles for de internationale guidelines er, at det skal være til "medicinsk gavn" – et udtryk som vi, deltagende forældre, bestemt ikke bryder os om. Dog er der også uligheder blandt de internationale guidelines blandt de psykosociale faktorer.

Formålet med DSMG's guidelines er, at de skal udgives og være frit tilgængelig for alle. Som start vil det nok kun være for specialer men DSMG ser gerne, at de bliver spredt ud til nationalt brug på flere kliniske specialer, som en fælles vejledning.

Guidelines omkring genetisk testning af fostre kommer på et senere tidspunkt.

Tidligere har man været tilbageholdende med genetisk test af børn, og man har lænet sig op af, hvad der er barnets tarv jævnfør FN's børnekonvention. De 4 grundlæggende grundstene er:

- Respekt for barnets autonomi (retten til ikke-at-vide om fremtidige sygdomme pga. arvemateriale)
- Ikke at gøre skade
- At gøre det gode
- Samt retfærdighed (for og imod testning)

Gennem de senere år er tendensen på internationalt plan blevet mere åben. Teknologien udvikler sig løbende. Det resulterer i billigere og hurtigere, og derved også mere effektive metoder, som kan benyttes. Der er også kommet en mere liberal holdning til testning samt ændringer i de etiske holdninger. Etisk Råd lægger mere valget over på forældre. Det er i dag ikke kun læger og "systemet" der bestemmer.

Vi fik vist et skema som skal være en hjælp til, at få undersøgt et barn alt efter om det var med symptomer eller et formodet raskt barn. Det var delt op i 4 grupper:

- A) Tydelige symptomer – gentest anbefales
- B) Ikke tydelige symptomer – gentest anbefales
- C) Formodet raskt barn – gentest anbefales som regel ikke *
- D) Formodet raskt barn – gentest anbefales ikke

Under hver gruppe var så de tiltag der skulle sættes i værk:

- Rådgivning før gentest
- Rådgivning ved svar af gentest
- Opfølgende rådgivning efter gentest

*Børn i gruppe C) er lidt en gråzone forstået på den måde, at der er flere faktorer der vil spille ind her. Hvis behandling er mulig og det vil være væsentligt, så anbefales gentest. Hvis der ikke er en "medicinsk gevandt", så anbefales gentest ikke. Hvis psykosociale forhold, så kan gentest anbefales.

Vi deltagere havde på forhånd fået en række spørgsmål som lægerne gerne ville have at vi tog stilling til, og som blev drøftet:

- **Barnets autonomi/barnets tarv versus forældrenes ønsker** – skal forældre alene kunne tage beslutning om gentest? Barnets ret til ikke-viden mod forældrenes ønske om vished? Skal barnet ikke selv kunne træffe valget som voksen?
- **Barnets alder og modenhed** – hvornår er barnet gammelt nok til at være med i beslutningen om gentest? Skal børn være med til genetisk rådgivning? Lægens ønske om samtale med barnet uden forældrenes tilstedeværelse?
- **Sociale og psykologiske konsekvenser ved genetisk testning af børn** – psykologiske konsekvenser positive/negative for barnet efter gentest? For forældre? For familien? Konsekvenser af ikke at få testet barnet?

Nu kom vi så på banen og ovennævnte punkter blev livligt drøftet, så ordstyren måtte holde os i jerngreb så et punkt/emne blev drøftet ad gangen men også så tiden ikke løb fra os. Det er meget svære spørgsmål som der ikke er ét klart svar på.

Fælles for de fleste af os deltagere, så havde vi alle børn med sjældne diagnoser, i mildere eller sværere grad, så er vi alle engageret indenfor hver vores diagnose gruppe men holdningen var den samme: test, test og atter test. Som tidligere nævnt var der også bred enighed om, at vi ikke kunne lide lægernes formulering "medicinsk gevandt", en gentest kan jo netop give gevandt/afklaring på andre planer, som f.eks. overfor kommuner og den hjælp der kan gives derfra. Det havde lægerne stor forståelse for, men det har jo desværre ikke noget med den kliniske del at gøre. Vi forældre kan så kun håbe, at f.eks. kommunerne vil skæve til guidelines og måske bedre forstå hvilke udfordringer barnet men også familierne gennemgår.

Der var også stor enighed om, at guidelines var en positiv ting som kunne bruges fra forældrenes side til at påvirke lægerne med, hvornår børn/familier burde blive henvist videre i systemet. Samt guidelines måske burde være opdelt i hvorvidt børn er udviklingshæmmet eller ej. Hvis børn er udviklingshæmmede er mange af de ovennævnte problemstillinger irrelevante. Der blev også talt om, hvor stor en psykisk belastning det er som familie at være under udredning. Flere forældre havde oplevet, at vente i måneder før de fik svar på en gentest, for så blot at få at vide, at der skulle tages en ny.

Stor kan den psykiske belastning selvfølgelig også være for børnene selv, og mellem søskende. Nogle får også først deres diagnose i voksenalderen, hvilket også kan være en stor psykisk belastning og traumatiserende. Omkring børn kom vi også ind på, hvor længe er børn stadig børn, og hvornår er de voksne. Der var stor enighed om, at der ikke kunne sættes alder på, da det har meget med modenhed hos det enkelte barn at gøre, men også hvor åbent et emne det har været i familien gennem barnets opvækst. Igen kom vi ind på "medicinsk gevandt" da holdningen var, at det ikke kun er et spørgsmål om hvorvidt det er til "medicinsk gevandt" men også om de konsekvenser en diagnose har gennem hele livet. At børn også har ret til at kunne tale om de alvorlige ting. Børn skal ikke vide alt, det er forældrenes ansvar. Men at det også kan være svært at beskytte børnene, da de jo er med til undersøgelserne, og oftest også godt er klar over "noget" er anderledes ved dem i forhold til andre børn. Vi talte også om, at man skal passe på ikke at stille barnet i en meget svær situation, som de nok vil have meget svært ved at overskue, og endnu sværere ved at skulle træffe et valg.

Konklusionen var, at det var et godt og givtigt møde for alle parter. Deltagernes anbefalinger til lægerne var, at få fat i grupper som ikke er så engageret og hører hvad deres holdning er, samt få nogle børnelæger med ind over.

Meget relevant synes jeg også nedenstående debat indlæg fra Politiken den 11. juli 2012 er. Debat indlægget "Jeg er træt af kloge mænd med etiske kvababelser" er skrevet af Vibeke Lund Arkil, hvis yngste datter har en ikke-diagnosticeret genfejl.

**Hilsen
Louise**

Politiken

Debat

DEBAT 11. JUL. 2012 KL. 21:06

Jeg er træt af kloge mænd med etiske kvababelser – skrevet af Vibeke Lund Arkil.

Til jer, der dømmes forældre, som vælger et handicappet barn fra: Prøv det selv først.



HANDIKAP. At få et barn med et handicap eller en gendefekt er en langt større opgave, end mange forestiller sig, skriver Vibeke Lund Arkil, hvis yngste datter har en ikke-diagnosticeret genfejl. - Foto: Kim Nielsen

VIBEKE LUND ARKIL

Jeg er mor til en handicappet datter på snart to år, og jeg bliver virkelig SÅ træt, når kloge mænd med etiske kvababelser og uvidende mennesker med almindelige børn råber op om, at vi i vores højteknologiske samfund snart har udryddet alle former for handicap.

At vi står tilbage med perfekte designerbørn, og at vores samfund bliver fattigt, fordi ingen længere er unormale.

Jeg vil gerne opfordre jer alle til at gå ind på [Center for Sjældne Handicaps hjemmeside](#) og danne jer bare et overfladisk indtryk af, hvor ufatteligt mange kromosomale og genetiske sygdomme, der stadig fødes masser af børn med.

Det kan godt være, at den enkelte lidelse er sjælden – men lægger man dem alle sammen, bliver der stadig født lige så mange handicappede børn, som alle etiske mennesker, der ikke skal leve med konsekvenserne, kunne ønske sig.

Rigtig mange af disse handicap opdager man ikke, før efter barnet er født. Så det er ganske enkelt i dag ikke en mulighed at vælge dem fra.

Vores datter havde for eksempel den mest perfekte nakkefoldsskanning, hun overhovedet kunne have – og var generelt det fineste foster, jordemødrene længe havde set.

Fødslen forløb perfekt, og hun skreg af sine lungers fulde kraft, så snart hun var ude. Alt var perfekt, bortset fra at hun ikke rigtig ville spise eller sove ordentligt. Og i løbet af hendes første leveår stod det mere og mere klart, at hun ikke udviklede sig, som hun skulle.

Siden har lægerne ledt efter årsagen, som de mener skyldes en sjælden genfejl.

Vores køleskabslåge er oversået med sommerfuglemagneter – trøstegaver, fra hver gang hun har fået taget en blodprøve til en dna-test – men der er stadig ikke noget svar på, hvilken genfejl der er tale om. Og det er ikke sikkert, at vi nogensinde får det.

For selv om listen på Center for Sjældne Handicaps side er lang, er der mindst lige så mange ukendte genfejl, og i dag er det kun 50 procent, der ender med at få en diagnose.

Så der er meget lang vej til fagre nye verden, hvor alle handicappede børn sorteres fra, så vi alle sammen er kedelige og normale. Og når vi endelig en dag når dertil, er vi sandsynligvis også i en situation, hvor lægerne langt bedre kan vurdere det enkelte handicappede foster og for eksempel fortælle, om der er tale om Turners syndrom i svær eller mild grad.

Og dermed give forældrene langt bedre vejledning i den enormt svære situation, det må være at skulle træffe et til- eller fravalg.

Til jer, der mener, det er en skam, at der i dag stort set ikke fødes børn med Downs syndrom, vil jeg sige: Mener I også, at det er en skam, at polio er udryddet – og at vi dermed har færre mennesker, der må leve livet med lammelser? Vi har jo stadig masser af andre sygdomme at slås med, ligesom vi i dag har ADHD, autisme og meget andet godt, der vel kan kompensere for manglen på Downs syndrom.

Jeg ved ikke, om min mand og jeg ville have valgt vores yngste datter fra som foster, hvis vi havde vidst, hvad der ventede hende og os. Hun var i den grad et ønskebarn, og vi ville ikke undvære hende for noget i dag. Hun er den sødeste og kærligste lille pige, og vi bliver lykkelige, hver gang hun lærer noget nyt. For eksempel da hun for et par måneder siden pludselig begyndte at trille sig om på maven og løfte sig op på sine ellers meget svage arme.

Men jeg ved, at vi gerne ville have valgt følgende fra:

- At børneafdelingen på sygehuset nærmest er vores andet hjem.
- At vi er på fornavn med alt for mange ambulancefolk og ved, hvad en 'kørsel 1' betyder.
-
- At have levet to år i angst, bekymring og uvished over, hvad vores datter fejler, og hvordan hendes fremtid bliver.
- At have brugt formuer på parterapi for at redde vores ægteskab, fordi vi stort set ikke har haft tid til hinanden, siden hun blev født.
- At vores to store piger har måttet lide store afsavn på grund af deres lillesøster.
- At vores økonomi ligger i ruiner, fordi jeg stort set ikke har kunnet arbejde, siden hun blev født – og fordi vi samtidig har haft enorme ekstraudgifter til specialmad og specialudstyr.
- At have grædt så mange tårer af sorg og bekymring, at man kunne vaske samtlige gange på Rigshospitalet to gange med dem.
- Prøv det selv.

Det er en enorm opgave at være forældre til et handikappet barn. Vores opgave med vores yngste datter kan på ingen måde sammenlignes med, hvad vi har stået over for med hendes storesøstre – heller ikke når man lægger vores ældste datters teenagetid oveni.

Vi er vokset med vores opgave, men den er stadig tung som bly. Vi har reddet vores ægteskab, modsat mange andre i samme situation, og vi er ikke i tvivl om, at vi vil give vores yngste datter det bedste liv, hun overhovedet kan få. Men til alle jer, der dømmes forældre, som vælger et handikappet barn fra, vil jeg gerne sige: Prøv det lige selv først, og døm så igen.

Og set fra børnenes perspektiv handler det jo netop om at give dem et godt liv. Det er derfor, vi har fri abort indtil 12. uge – så mennesker, der er i en situation, hvor de ikke magter at give barnet et godt liv, har mulighed for at vælge det fra.

Af helt samme grund gives der dispensation til forældre, der står over for at skulle have et handikappet barn. At man kan give et raskt barn et godt liv, er nemlig slet ikke det samme som at kunne give et handikappet barn et godt liv. Der er verdener til forskel.

Skal vi nægte forældre den mulighed og i stedet stå med nogen børn, der bliver svigtet, fordi opgaven er så hård og enorm, at mange ressourcer stærke forældre knækker nakken på den? Og det vel at mærke børn, som netop har et ekstra stort behov for kærlighed, tryk, omsorg og støtte hele livet.

Kære forskere: Bliv endelig ved med at forske, og giv os endnu flere muligheder. Måske resulterer jeres forskning endda i, at I kan kurere nogle af disse handicap en dag.

Og kære jer med etiske kvababelser: Tag det helt roligt. Der er stadig masser af handikappede børn til jer. Og hvis I gerne vil vide, hvor fantastisk det er at leve med den vidunderlige diversitet, sådan nogle handicap repræsenterer, er I velkomne her hos mig – bare I er klar til smøge ærmerne op.

I kan jo hjælpe med at give Stesolid, når hun går i kramper, holde hendes arm, når hun skal igennem endnu en smertefuld blodprøve – og bruge timer hver dag på at skrive ansøgninger og sende dokumentation til kommunen for at få den hjælp og støtte, hun er berettiget til.

Lokalgruppen Nordjylland

Udflugt til Tversted Søerne – lørdag den 03-05-14

Vi mødtes på parkeringspladsen ved Tversted Søerne. Vi tog alle vores pakkenelliker med os og gik ned til søerne. Her fandt vi et sted, satte os og hyggede med vores kaffe, og hvad vi nu ellers havde med.

Man må jo sige vejret var med os – det var et skønt vejr, og med udsigt til søen kunne det jo ikke blive bedre.

Da vi var færdige med kaffen m.v., gik vi resten af turen rundt om søerne, op til P-pladsen og derfra over på en skovlegeplads, hvor vi var et stykke tid. Vi fandt ud af, der var grill med mulighed for at



grille og blev enige om, at det kunne have været hyggeligt at have gjort det, men det må blive en anden gang.

Efter en tid på legepladsen sluttede vi på P-pladsen igen.

(Jeg undskylder, hvis det var en lidt rodet eller på anden måde træls tur, men jeg mener trods alt, jeg klarede mig ganske godt, eftersom det var første gang, jeg stod for det – så I må bære over med det.)



Mange hilsner
Linda, Aalborg

Lokalgrupperne Midt- & Østjylland, Vestjylland og Syd- & Sønderjylland

Udflugt til Givskud Zoo – lørdag den 31-05-14

Den 31. maj 2014 var vi i alt 50 medlemmer fra 3 jyske Lokalgrupper på safari i Givskud Zoo.



Efter ankomsten ved middagstid blev vi samlet op af parkens safari bus, som kørte en tur rundt i parken blandt dyr fra flere forskellige kontinenter. Chaufføren var veloplagt og fortalte om de forskellige arter, vi kom forbi. Bl.a. strudsene, hvor det er hannen, som bygger reden og ruger æggene ud.

Der var en pause i turen med bussen, hvor vi havde tid til at gå rundt på egen hånd, og hvor mange af os var forbi gorillaerne, som havde fodrings tid på det tidspunkt. Her var det spændende at høre om et af de dyr, der ligner os mennesker rigtig meget. Det er kun

nogle ganske få procent af generne, som adskiller os fra de store menneskeaber. På sidste del af bus safarien kom vi en tur gennem løvernes område, inden vi igen havde tid på egen hånd, indtil der sidst på eftermiddagen var tændt op i den store grill, og vi kunne slappe af med at grille og hygge.

Efter maden var der igen rundtur med bussen, hvor vi havde både chauffør og guide med. På denne tur kom vi først forbi kamelerne (som vi fodrede med æbler) og senere ind i løvestalden, hvor vi kom rigtig tæt på de store misser – både den store majestætiske hanløve og de små nuttede unger. Men – man skal nu ikke lade sig forlede til at tro, at de er klappe- og kæledyr, selv om de ser meget søde og kære ud. Der var striks opsyn i løvestalden, så ingen af os trådte over den gule linje og kom helt hen til gitteret, som adskilte os fra de store katte.

Efter løverne og et besøg i stalden hos Samson og hans gorilla-familie gik turen til stalden med de kæmpestore næsehorn. Her måtte vi gerne klappe med forsigtighed, så der ikke kom en arm klemme mellem dyret og det solide gitter. Det er en helt speciel oplevelse at komme i så tæt kontakt med et tonstungt dyr og mærke dets glæde ved både at blive kløet og håndfodret med æbler. Næsehornene har ingen fortænder, så det er uden problemer at servere æbler direkte i munden på dem. Det var hunnerne, vi fik lov at komme i kontakt med. Den store han er ikke helt så berøringsvenlig, men der var nogle af os, som lige fik lov også at røre ved ham under kyndig vejledning af guiden.



Der er ikke plads til at nævne alt her – vi fik hilst på mange forskellige dyrearter, og på turene med chauffør og guide fik vi en perlerække af små gode og sjove historier og oplevelser fra hverdagen i parken – bl.a. om, hvordan en gorilla en dag var på udflugt uden for sit anlæg, og hvordan man klarede det, da der udbrød brand i en gæste bil midt i området med de fritgående løver.

Ved 20 tiden om aftenen stod vi af bussen ved parkens udgang og skiltes efter en god dag, som vi alle nød, og hvor vi havde vejret med os. Som en tak for i dag hilsen fra Givskud Zoo fik vi tilbuddet om at tegne et årskort til parken med en væsentlig rabat.

En stor hilsen til alle fra
Hanne og Kay Lise

Lokalgruppen Fyn

Koldkrigsmuseum Langelandsfortet – lørdag den 31-05-14

Vi var en lille sluttet kreds på 5 personer i det hele. Vi mødtes på parkeringspladsen ved Koldkrigsmuseum Langelandsfortet.

Herefter blev der betalt entre, og så gik turen ud på det store område med de mange bunkers, kanoner, fly og en ubåd.

Det var ganske spændene at se alle disse mange ting. At komme til at se hvordan det hele var indrettet, hvordan mandskabet boede og levede, mens de var der, og hvordan de kunne styre og planlægge derfra. Det var ikke voldsomt meget plads, der var til hver soldat (pladsen var lidt trang).

Vi fik gået en del rundt på det store område. Vi nåede som en af de sidste ting på turen rundt til den ubåd (Springeren), der var kommet på land, og som man kunne komme ind og kigge i. Dette var turens helt store oplevelse, hvis man spørger de 2 små drenge, som var med ☺

Hvis man mente pladsen var trang i bunkerne, så var



der slet ingen spildplads i en ubåd. Det kunne konstateres, at man må sno sig for at komme rundt i sådan en.

Efter turen inde i ubåden blev det tid til lidt frokost, som blev indtaget i et stille hjørne, hvor der var læ og solskin. Efter frokosten og kaffe og kage, var det tid til at vende snuden hjemad igen.

Tak til familien Madsen for en hyggelig dag med historisk input.

Jimmi Jacobsen

Lokalgruppen København

Big Bowl i Valby – lørdag den 31-05-14

Den 31. maj var vi 5 piger der mødes i Big Bowl i Valby.

Vi startede med en times bowling – dog havde vi nogle startvanskeligheder med banen, der gik i stykker Men vi havde det super hyggeligt, og vi fandt ud af at venstre hånd, var det bedste at spille med.

Herefter gik vi op og spiste en lækker italiensk buffet. Da vi var færdige her, syntes vi, at vi slet ikke var færdige med at snakke, så vi fandt en hyggelig café, hvor vi sad og snakkede om alt mellem himmel og jord.

Der blev grinet og snakket hele aften.

Mange hilsner

Line, Lokalgruppen København



Lokalgruppen Region Sjælland

Tur til Knuthenborg Safaripark – søndag den 04-05-14

Søndag den 4. maj kl. 11 havde Lokalgruppen Region Sjælland inviteret en tur til Knuthenborg Safaripark – 7 personer mødte op (2 familier).

Vi besluttede, at se parken i hver vores bil. Parken havde ikke åbnet det nye vandland endnu – desværre, men der var jo også alle dyrene at hilse på. Specielt den nye lemurunge, som vi kom helt tæt på, var rigtigt sød. Vi mødtes igen kl. 13:00, spiste frokost, børnene legede i legeland, mens snakken gik blandt de voksne.

Derefter så vi mere af parken og kl. 15:00 mødtes vi igen til en is....ummmm! Tak til familien Boserup for en dejlig tur.

Da de to familier, der dukkede op, var os, der har planlagt turen, vælger vi at indstille Lokalgruppens aktiviteter.

I er velkomne til at kontakte os, hvis I har ideer til, hvordan vi får pustet liv i denne gruppe igen eller har ideer til spændende arrangementer.

Vi vil bakke op om jeres ideer ☺

Mange hilsner

Uffe Schæffer Jaenicke, Skælskør



Diverse

Formandens kommentarer

Den 23-06-14 modtog formanden en mail og en pressemeddelelse – begge dele kan ses herunder.

Jeg har været meget i tvivl om, hvordan jeg skulle viderekommunikere disse skrivelser. Men til sidste valgte jeg altså at offentliggøre begge dokumenter her i NF-NYT uden nogen kommentarer – blot som jeg har modtaget det.

Den nye forening og dens virke har ikke været oppe og vende i bestyrelsen. Det vil vi gøre på næste bestyrelsesmøde til september, og så vender vi måske tilbage med en udtalelse.

Formanden

Kære patientforening

I har måske allerede hørt om vores nye forening, *Pårørende i Danmark*, gennem pressen eller kontakter med andre patientforeninger. Jeg vil gerne benytte lejligheden til at fortælle lidt om, hvad vi vil – og nok så relevant, hvad vi ikke vil.

Foreningens målgruppe er pårørende til langvarigt syge, kronisk syge og handicappede på det somatiske område, og vores formål er at give pårørende en klar, uafhængig stemme i det politiske liv, at indsamle viden om pårørendes belastninger og mulige støttetiltag, at arbejde for rettidig information og inddragelse, og i det hele taget at søge optimale forhold for den pårørendes eget liv både under og efter pårørendeforholdet. Vi tror fuldt og fast på, at stærke, trygge pårørende ikke bare selv har det bedre, men også er bedre i stand til at hjælpe deres sygdomsramte familiemedlemmer.

Vi er jo nye spillere på et område, hvor der allerede er mange erfarne interessenter, og vi anerkender det store arbejde, som mange patientforeninger gennem årene har lagt i at sætte pårørendes vilkår på dagsordenen og støtte op om pårørende med information og ofte med tilbud om netværksgrupper. Initiativet med en ny forening skal bestemt ikke ses som en kritik af, eller en konkurrent til, de eksisterende patientforeninger og aktiviteter; tværtimod håber vi, at vores forening kan supplere og videreudvikle det gode arbejde.

Men når patientforeningerne gør det så godt, hvorfor behøver vi da overhovedet en særlig forening for pårørende? Hvis vi ser os omkring i Europa, har langt de fleste lande en eller flere pårørendeforeninger. I Sverige findes der en pårørendekonsulent i hver eneste kommune. I Finland tilbydes pårørende special-udviklede uddannelsesforløb. I England får pårørende deres eget visitationsforløb. Alle tre steder sættes der hvert år nationalt fokus på området gennem en pårørendedag, en pårørendeuge, en pårørendekonference. De tre lande har alle foreninger for pårørende. Det gør en forskel.

Vi vil rigtig gerne arbejde sammen med patientforeningerne og andre social-humanitære foreninger om at forbedre pårørendes vilkår, som vi jo alle har en interesse i. Vi vil gerne samle den viden, som I og andre har tilvejebragt gennem årene, så den bliver let tilgængelig for alle. Vi vil gerne tilbyde vores viden til de pårørende blandt jeres medlemmer gennem foredrag eller artikler til blade eller hjemmesider. Og vi vil gerne slå vores kræfter sammen om forskellige initiativer på tværs af diagnoser.

Vi hører meget gerne fra jer, hvis I ønsker mere information om *Pårørende i Danmark*, eller hvis I mener, at der er basis for erfaringsudveksling eller fælles initiativer.

Med venlig hilsen

Marie Lenstrup, Formand, *Pårørende i Danmark*

Adresse: Bygaden 28, 4771 Kalvehave, mobil 4047 9587, E-mail adresse: info@danskeparørende.dk
www.danskeparørende.dk

PS: Jeg vedhæfter en pressemeddelelse

Pressemeddelelse:

En ny forening med fokus på pårørendes vilkår

Den 31. maj så en ny forening dagens lys i Danmark. Foreningen "Pårørende i Danmark" blev etableret på den stiftende generalforsamling, og Danmark træder nu med den nye forening ind i det fælleseuropæiske arbejde inden for pårørendeområdet - Danmark er nemlig et af de sidste lande i Europa til at etablere en forening, som specifikt fokuserer på pårørendes vilkår.

Foreningen Pårørende i Danmark er sat i søen for at varetage interesserne for pårørende til langvarigt syge, kronisk syge og handicappede på det somatiske (ikke-psykiatriske) område. Pårørende er alle, som har en nær relation til en sygdomsramt, uden at man nødvendigvis behøver at være i familie med den sygdomsramte.

"Sundhedsvæsnet ønsker i stigende grad at benytte pårørende som en ressource i omsorgen for langvarigt syge og handicappede, men der er meget lidt forståelse for, at pårørende ikke er en vedvarende ressource. Tværtimod viser forskning og vores erfaringer éntydigt, at pårørende risikerer at få både fysiske og psykiske skader af belastningen. Pårørende er en vigtig samfundsressource, men er samtidig en udsat gruppe. Gennem vores arbejde som interesseorganisation ønsker vi at sikre, at pårørende i Danmark bliver hørt og får indflydelse - både i sundhedssystemet og i relation til de politikker, som udvikles inden for vores område", siger Marie Lenstrup, Formand for Pårørende i Danmark.

I foreningen har vi defineret disse formål:

- at varetage pårørendes interesser i samfundet og sikre dem maksimal politisk indflydelse, samt at udvide forståelse i befolkningen og i sundhedsvæsnet for pårørendes situation
- at indsamle, udveksle og formidle viden, ekspertise og god praksis for at fremme nytænkning om pårørendes vilkår
- at arbejde for rettidig støtte, information, rådgivning og inddragelse, som sætter pårørende i stand til at løfte deres opgaver
- at arbejde for optimale forhold for den pårørendes eget liv under og efter pårørendeforholdet.



PÅRØRENDE
I DANMARK

"Der er brug for en forening, som sætter permanent fokus på pårørende på tværs af diagnoser. Patientforeningerne har gjort meget for at sætte pårørendes vilkår på dagsordenen og for at støtte os i dagligdagen, men tiden er moden til, at vi pårørende tager ansvaret for os selv. Det er ikke en kritik af eller en konkurrent til patientforeningerne, men et supplement og en videreudvikling. I Sverige findes der en pårørendekonsulent i hver eneste kommune. I Finland tilbydes pårørende specialudviklede uddannelsesforløb. I England får pårørende deres eget visitationsforløb. Alle tre steder sættes der hvert år nationalt fokus på området gennem en pårørendedag, en pårørendeuge, en pårørendekonference. De tre lande har alle en forening for pårørende. Det gør en forskel.", mener Marie Lenstrup.

Vil du vide mere, så besøg vores hjemmeside på <http://danskeparørende.dk/> eller kontakt vores formand Marie Lenstrup på: marie.lenstrup@gmail.com, tlf. 40479587.



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

Kurser og andre arrangementer

Bedsteforældrekursus 2014

Lørdag den 11. oktober – søndag den 12. oktober på Hotel Pejsegården, Brædstrup

AFLYST – pga. manglende tilmeldinger! – formentlig – men alligevel reddet på målstregen

Når NF-NYT, når ud til læserne, er den endelige afgørelse taget, men som landet ligger, har jeg ikke meget håb for, at vi kan gennemføre Bedsteforældrekurset – trist, trist.

Der har været indlæg på NF-foreningens Hjemmeside, og der har været opslag på Facebook. Der er også sendt reminder mail til nogle af de forældre til NF-børn, hvor bedsteforældrene havde givet udtryk for interesse for et Bedsteforældrekursus. Men ikke ret meget har det hjulpet.

Trist – Trist!

Sidste melding (22-07-14): Så lysner det lidt – der bliver sandsynligvis alligevel Bedsteforældrekursus.

Formanden

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 uddannelsesmessene i jeres område:

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

11. & 12. september: Syddjylland, 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

Familiekursus 2015

Tid og sted for Familiekurset 2015 er fastlagt – så se lige at få sat kryds i kalenderen allerede nu.

Familiekursus 2015 afholdes fra torsdag den 30. juli – søndag den 2. august på:

Danland, Karrebæksminde FerieCenter, Enø Kystvej 55, 4736 Karrebæksminde.

På gensyn i sommeren '15

Arbejdsgruppen

Forældrekursus 2015

Foråret 2015 byder på en spændende mulighed for at komme på et kursus for forældre, der har børn / unge med NF1.

Kurset afholdes på Hotel Park i Middelfart fra lørdag den 25. april 2015 kl. 12:00 og afsluttes med to go home sandwich søndag den 26. april 2015 klokken ca. 13:00.

Programmet vil blive forsøgt tilpasset de målgruppen, som nu tilmelder sig. Det betyder, at emnerne kan være: Småbørnsproblematikker, skoleliv, pubertet, flytte hjemmefra, at give slip på sit NF-barn. Hvis de tilmeldte forældre har børn i mange forskellige aldre, vil vi forsøge at inddele snakken lidt i grupper.

Kursets forløb vil således være et fællesindlæg efter frokosten om lørdagen med efterfølgende arbejde i grupper. Om aftenen vil der være hyggeligt samvær, og vi vil arbejde på at få nogle indlæg fra forældre, der har haft NF inde på livet på forskellige måder. Om søndagen vil der igen være et fælles indlæg om formiddagen, inden der sluttes af med to go home sandwich.

Alt dette kan du/I få lov til at deltage i for kun kr. 500,- pr. deltager.

Send nedenstående forhåndstilsagn til kursus@nfdanmark.dk.

Blanketten bedes fremsendt **senest den 20. oktober 2014**, da forhåndstilsagnene vil blive brugt til endelig planlægning af Forældrekursuset. Vi vil meget gerne vide, hvilke målgrupper vi skal planlægge kurset til.

Bindende tilmeldingsblanket kommer i NF-NYT nr.4/2014.

Med venlig hilsen

Birgitte N. Larsen og Lene Lind

Forhåndstilsagn

Jeg/vi vil gerne give forhåndstilsagn om deltagelse i Forældrekursus 2015.

Navn 1: _____

Navn 2: _____

Jeg/vi: er forældre til:

Navn: _____ Alder: _____

Jeg/vi har følgende forslag til emner, som kunne behandles på kurset:

Uddannelse & NF'ere

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:	Sydjylland	DGI-huset, Vejle
17. & 18. september:	Sjælland & 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

Hvis du skal på efterskole næste år

Efterskolen er en unik dansk skoleform, hvor unge mellem 14 og 18 år kan tage et eller flere af de sidste år af grundskolen. Efterskolerne tager sig af både de unges faglige og personlige udvikling og ruste dem til fremtidige uddannelses- og karrierevalg.

En efterskole er en kostskole, hvor man bor, spiser og går i skole. Der findes ca. 260 efterskoler i Danmark. Skolerne er meget forskellige i værdigrundlag og fagtilbud.

Læs mere om efterskolen fra A-Å på www.efterskole.dk (tryk på "Om efterskolen" i den vandrette menu foroven) eller find efterskolen for dig i søgeboksen på forsiden.

Der er mange forskellige efterskoler at vælge imellem. Nogle efterskoler lægger stor vægt på specielle fag som musik, teater, idræt eller friluftsliv, og andre skoler bygger på et særligt livssyn.

Det er vigtigt, at man vælger den rigtige efterskole, og det anbefales derfor altid, at man tager på besøg på flere efterskoler, før man beslutter sig. Man kan altid kontakte skolerne og aftale et besøg.

For NF'ere kan det komme på tale at søge efter specielle efterskole. I søgefunktion til højre på hjemmesidens forside kan man søge specifikt efter skoletyper og så vælge "Særlige behov" eller "Ordblinde". Under "Særlige behov" dukker der 18 forskellige efterskoler op og under "Ordblinde" dukker der 21 op. Nogle af efterskolerne optræder i begge kategorier.

Man kan også kigge på mange andre søgekriterier – f.eks. fag, ledige pladser, årgang og landsdel. Under søgekriteriet "Andet" kan man finde tilbud til.: Kørestolsbrugere, overvægtige, Damp, ADHD, Aspergers og lignede, hørerhæmmede og synshæmmede.

Det er en god ide at begynde i god tid, når man går på jagt efter en efterskole – mindst et år før gerne endnu tidligere. Skolerne optager eleverne efter forskellige kriterier. Nogle optager efter først til mølle princippet. På andre skal man til en optagelsessamtale, hvorefter man først senere får at vide, om man er optaget.

Skal man starte på efterskole, eller har man fundet sin kommende efterskole, kan man følge efterskolerne på Facebook. Klik ind på: www.facebook.com/efterskole.dk her kan man følge efterskolernes aktiviteter, deltage i konkurrencer og meget mere.

Redaktøren

Hjælp under uddannelse

Specialpædagogisk støtte - SPS

SPS skal sikre, at elever og studerende med en fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse kan gennemføre en uddannelse på lige fod med andre.

Styrelsen for Statens Uddannelsesstøtte administrerer de specialpædagogiske støtteordninger til uddannelser på det statsfinansierede område.

Støtteordningerne er funderet i forskellige lovgivninger med betydning for de enkelte ordningers målgrupper, støtteformer mv. Hvert af områderne har en særlig side på SU-styrelsens hjemmeside. Det drejer sig om følgende områder:

- Erhvervsuddannelser
- frie grundskoler
- frie kostskoler
- gymnasier og HF
- SOSU (social- og sundhedsuddannelserne)
- PAU (pædagogiske assistentuddannelse) samt
- videregående uddannelser

Se selv mere på www.spsu.dk.

Man kan søge om SPS på sit uddannelsessted, når man er optaget på det særligt kompetenceudvidende forløb. Uddannelsesstedet sender ansøgningen til Styrelsen for Statens Uddannelsesstøtte, som træffer afgørelse i sagen. Uddannelsesstedet sørger for at skaffe den tildelte støtte.

Det er vigtigt, at du allerede, når du søger om optagelse på det særligt kompetenceudvidende forløb, gør opmærksom på, at du eventuelt vil få behov for SPS for at kunne gennemføre forløbet.

SPS til studerende på det særligt kompetenceudvidende forløb for nyuddannede følger reglerne for SPS på de videregående uddannelser, og du kan læse mere om ordningen under dette menupunkt. Læs mere om det kompetenceudvidende.

Handicaptillæg

Har du en varig psykisk eller fysisk funktionsnedsættelse, kan du få et tillæg til SU'en, når du læser på en videregående uddannelse.

Betingelsen er, at din funktionsnedsættelse giver betydelige begrænsninger i din evne til at have erhvervsarbejde ved siden af din uddannelse - altså have studenterjob.

Tillægget kompenserer for den manglende mulighed for at have en indtægt ved siden af SU'en. Det kaldes derfor 'Handicaptillæg'.

Læs mere om handicaptillæg på: <http://www.su.dk/SaerligStoette/handicaptillaeg/Sider/default.aspx>.

Kilde: www.spsu.dk

SU - Handicaptillæg

Læser du på en videregående uddannelse og har en varig psykisk eller fysisk funktionsnedsættelse, kan du søge om at få et handicaptillæg ved siden af din SU.

For at få handicaptillægget, skal du både opfylde de almene betingelser for at få SU og nogle særlige betingelser, der knytter sig til handicaptillægget.

For at få handicaptillægget skal du:

- modtage SU eller slutlån
- gå på en videregående uddannelse
- have en varig fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse, som gør dig ude af stand til at påtage dig et studiejob

Når vi behandler din ansøgning, vurderer vi arten (hvad du fejler) og sværhedsgraden af din funktionsnedsættelse, samt hvilken betydning den har for din evne til at påtage dig et studiejob.

Varige funktionsnedsættelser

En varig funktionsnedsættelse kan for eksempel være:

- Bevægelsesvanskeligheder som følge af eksempelvis muskelsvind, spastisk lammelse eller ulykke
- Neurologiske lidelser som følge af eksempelvis sclerose
- Blindhed og betydelig synsnedsættelse
- Døvhed og svær hørenedsættelse
- Svære psykiske og psykosociale vanskeligheder (for eksempel som følge af skizofreni, affektiv sindslidelse, svær depression eller svær angst)

Det betyder, at du ikke som udgangspunkt kan få tildelt handicaptillæg, hvis det kan forventes, at din funktionsnedsættelse forbedres væsentligt indenfor et overskueligt tidsrum, enten af sig selv eller med behandling. Det kan for eksempel være gener efter operation eller ulykke, eller en akut belastningsreaktion, lettere angstlidelse eller depressiv enkelt-episode.

Du kan ikke forvente at få tildelt handicaptillæg, hvis arten og sværhedsgraden - og dermed din samlede symptombyrde - ikke nedsætter din erhvervsevne meget betydeligt. Det kan for eksempel være psykisk sårbarhed eller hovedpine, gigtlidelse, ryglidelse, ADHD, epilepsi eller mave/tarmlidelse, som er velbehandlet og hvor der ikke er betydelige bivirkninger eller restsymptomer.

Du kan heller ikke forvente at få tildelt handicaptillæg, alene fordi du tidligere har modtaget revalideringsydelse. Det skyldes, at tildeling af handicaptillæg udelukkende sker på baggrund af den lægelige beskrivelse af funktionsnedsættelse, mens bevilling af revalidering sker ud fra en samlet vurdering af blandt andet helbreds-mæssige, økonomiske og sociale forhold samt uddannelses-mæssig baggrund.

Dokumentation

Vi vurderer en ansøgning individuelt på baggrund af fyldestgørende og aktuel lægelig dokumentation for din funktionsnedsættelse med oplysninger om sygdoms- og behandlingsforløb, aktuel tilstand og forventet udvikling. Dokumentationen kan være fra enten hospital, en speciallæge eller din egen læge i form af journaloplysninger, en speciallægeerklæring eller en lægelig udtalelse. En erklæring fra egen læge er som oftest kun nok, hvis der er tale om en medfødt lidelse (for eksempel spastisk lammelse eller muskelsvind). En udtalelse fra en psykolog kan indgå i vurderingen, hvis den er underbygget af udtalelse fra en speciallæge i psykiatri.

Du må tjene mindre

Når du modtager handicaptillægget, bliver dit fribeløb sat ned. Du får nedsat fribeløb, fordi handicaptillægget kompenserer for det beløb, du kunne have tjent, hvis du ikke havde funktionsnedsættelsen. Fribeholdet er til studerende, der får legater, børnepension eller renteindtægter. Det nedsatte fribeløb giver også i særlige tilfælde den studerende mulighed for at afprøve sin erhvervsevne, og derved have en yderst begrænset lønindkomst.

Får du for eksempel erstatning efter loven om arbejdsskadeforsikring, kan du søge om forhøjet fribeløb.

Sådan søger du

Du søger om handicaptillæg i minSU. Du søger handicaptillæg ved at:

- søge i minSU - du får en kvittering på din ansøgning
- udfylde et særligt oplysningsskema

- vedlægge lægelig dokumentation

Kvitteringssiden, oplysningsskemaet og dokumentation skal du aflevere til en SU-medarbejder på dit uddannelsessted senest 3 uger (21 dage) efter du har søgt i minSU. Afleverer du ansøgningen senere, er det afleveringsdatoen, der tæller som ansøgningsdato.

Dit uddannelsessted sender din samlede ansøgning til os.

Oplysningsskemaet

Du søger handicaptillæg i minSU i felt 26a. Herefter får du en kvitteringsside med et link til et særligt oplysningsskema. Du skal printe skemaet, udfylde og underskrive det og aflevere det sammen med resten af din ansøgning på dit uddannelsessted.

Vedlæg dokumentation

Har du dokumentation for din funktionsnedsættelse fra et hospital, din læge eller en speciallæge (journaloplysninger, en speciallægeerklæring eller en fyldestgørende lægelig udtalelse), skal du lægge kopier af den sammen med din ansøgning.

Når vi vurderer, om du kan få handicaptillæg, gør vi det på baggrund af fyldestgørende lægelig dokumentation. Dokumentationen er derfor med til at afgøre, hvor hurtigt vi kan træffe en afgørelse.

Hvis du ikke selv kan skaffe den nødvendige dokumentation, skal du vedlægge et brev med nøjagtige oplysninger om, hvor vi kan indhente de lægelige oplysninger, eller hvor du aktuelt er i behandling. Vi refunderer ikke udgifter til dokumentation, som du selv har skaffet, med mindre vi specifikt har bedt dig om det.

Længere tid at behandle sagen

Vi forventer, at sagsbehandlingstiden for handicaptillæg vil være væsentlig længere end ved en almindelig SU-ansøgning. Det gælder ikke mindst, hvis vi må bede en sagkyndig udtale sig om din sag, eller hvis du ikke har sendt tilstrækkelig dokumentation. Derfor behandler vi din SU-ansøgning med det samme, så du kan modtage den almindelige SU, imens behandlingen af handicaptillægget er i gang.

Forhåndstilsagn om optagelse

På nogle uddannelsessteder har du mulighed for at få et forhåndstilsagn om, at du er optaget på en uddannelse - kontakt dit uddannelsessted for at høre mere.

Med et forhåndstilsagn kan du så tidligt som muligt søge SU og handicaptillæg. Du kan dog tidligst søge SU tre måneder, før du starter på uddannelsen.

Forlænge et midlertidigt handicaptillæg

Du søger om at få forlænget dit midlertidige handicaptillæg, ved at sende en mail til handicap@vus.dk. Skriv, at du får tillægget midlertidigt, men ønsker at søge om en forlængelse. Du skal helst sende mailen et par måneder før dit midlertidige handicaptillæg udløber.

Har du mulighed for at indsende nye oplysninger til din sag, skal du gøre det. Hvis du ikke har mulighed for det, skal du oplyse os om, hvor vi kan indhente oplysningerne - for eksempel hvor du er i behandling. Oplysningerne skal være så præcise som muligt med for eksempel angivelse af konkret hospital, afdeling og adresse.

Søg igen efter orlov/start på ny uddannelse

Har du tidligere modtaget handicaptillæg, men haft orlov/er startet på en ny uddannelse, skal du søge på ny, hvis du vil have handicaptillæg igen.

Er det mere end et år siden (12 måneder) du har fået SU og handicaptillæg, skal du både søge i minSU og indsende et udfyldt oplysningsskema igen (da din sag skal genvurderes). Er det mindre end et år siden du har fået SU og handicaptillæg, skal du kun genansøge i minSU (udfyld felt 26a).

Kilde: www.su.dk (særlig støtte, handicaptillæg)

Stafetten

Og så alligevel – en ny stafet

Så gik man her og troede, at det var slut med stafetter i NF-NYT. Vi har bortset fra første udgave af Stafetten haft to stafetter i hvert nummer af bladet siden starten af Staffen. I sidste nummer af bladet var vi så tilbage til en stafet – endda kun skrevet lidt under pres.

Derefter regnede redaktøren med, at det var slut. Der var ingen reaktioner på diverse forespørgsler.

Men så pludselig ud af det blå dukkede Astrid op med et tilbud om at skrive om hendes erfaringer med NF1. Tilbuddet blev modtaget med kyshånd – og selvom Astrid blev lidt overrasket over den noget korte deadline, dukkede hendes stafet rettidigt op.

Kære læsere – læs denne stafet omhyggeligt. Den er så personlig, varm, oprigtig og dybfølt, at det er lige før det gør helt ondt at læse Astrids inderste tanker om NF.

Til næste nummer af NF-NYT vil jeg måske benytte mig af Facebook og Hjemmeside for at opfordre medlemmerne (eller andre læser) til at indsende deres personlige historier til Stafetten.

Jeg synes, det vil være trist, hvis vi ikke i fællesskab kan fortsætte Stafetten.

Redaktøren



Om at acceptere NF1

En måned efter min datter var blevet fejret med fødselsdagsfest og kager i store mængder, som kun en 4-årig kan ønske sig, kom det endelige og afklarende svar på et års uvished. Hun har NF1. Ja, ikke at diagnosen var en overraskelse. Med mulighed for at finde oplysninger via google og sociale medier, understøttede facts de beskrivelser, der er at finde om NF. For nogle med NF følger der sidenhen andre diagnoser med i journalmappen – af varierende størrelser naturligvis – alt efter, hvem man nu får fornøjelsen af at møde, når NF er en del af livet.

At skulle forholde sig til en diagnose var svært. Først skulle ordet lige smages på og ikke mindst siges højt en del gange for at blive en naturlig del af ordforrådet. I samme ombæring og mange måneder frem, blev ordet brugt mange gange til at forklare og fortælle omverden om vores nye verdensbillede. For det meste var der undren over, at den søde vel fungerende 4-årig skulle have fået en ”diagnose”. Til og med en kronisk en af slagsen. Mange gange blev historien fortalt, mange spørgsmål er blevet forsøgt besvaret, og ikke mindst gentagne gange har jeg forklaret, at NF1 diagnosen kan man altså ikke spise, træne eller for den sags skyld sove sig fra.

Nogle er kommet med velmente råd, som at udlandet måske havde svaret på en helbredelse. Andre har tilbudt at bede i kirken for helbredelse, mens andre (og dem har der været mange af) har ment, at hun da måtte vokse fra det, for så slemt var det vel heller ikke.

Netop det, at NF er så mange forskellige ting og så alligevel har visse fællestræk, har for mit vedkomne været svært at forholde sig til. Min omverden kender mig som en stærk, handlekraftig og ikke mindst selvstændig mor, så det var naturligt for mig at handle og agere på alt, hvad der lå lige for af nye udfordringer. Ligesom da jeg blev mor for første gang og satte en ære i at have orden på alt, således kastede jeg mig ind i kampen for at få styr på, hvilke undersøgelser der skulle foretages, bestille tid hos fysioterapeut, søge om at få ekstra hjælp i børnehaven osv. Ikke alt faldt ud lige til min fordel, men så har indgangsvinklen altid været, at ”så gør jeg det da bare selv”, og i nogle tilfælde så betaler jeg da bare selv. Min datter skulle (og skal) ikke mangle noget. De første år drejede sig om at lede på internettet efter helbredelsesmuligheder, andres historier samt koordinere den næste undersøgelse m.m.

I bakspejlet og bagklogskabens erkendelser var jeg ikke helt selv med. Livet blev pludselig vendt 180grader. De første år blev brugt på ren overlevelse, men også mange tude ture, alt imens jeg faktisk det samme år skrev min kandidateksamen fra universitetet. Jeg meldte mig til en konference, skulle gøre en forskel og ikke mindst blive klogere. I stedet gik jeg hjem, og fornægtede det jeg så og hørte. Jeg skulle da slet ikke i en forening. Jeg kunne simpelthen ikke forholde mig til, at NF kommer i så mange afskygninger, for hjemme sad der jo en 4-årig med blond hår og blå øjne, dog med brune pletter og knuder, men stadig smuk, fin og helt uskyldig.

For et halv år siden skete der en ændring i min opfattelse af den verden, der er blevet vores. I december gennemførtes endnu en MR skanning. Den viste en forværring af knude dannelserne, der i vores NF-tilfælde har bredt sig i bækkenet, hvilket gør det umuligt at stabilisere venstre nyre, der lider under forstørret nyrebækken. Urinlederen er så ustabil at venstre nyre ikke kan kobles på højre, blæren er desuden forskubbet under presset fra kraftig vækst af knuder. Knuderne er nu så massive, at en skoledag foregår mere stående/liggende på grund af ubehag ved at sidde.



Min datters tilfælde af NF1 viser sig altså at forgrene sig med de fysiske diagnoser hydronefrose (er en udvidelse af nyrebækkenet) samt skoliose ("skæv ryg"), hvilket betyder flere forskellige undersøgelser og opfølgninger på forskellige afdelinger og sygehuse.

Det var hårdt at forstå og erkende perspektiverne. Det har givet mange overvejelser og tanker om det liv, vi i vores familie har levet med de sidste tre år og ikke mindst, hvordan livet skal leves med NF1 fremover. Jeg har endelig efter tre år accepteret, at min datter har NF1. NF1 er en del af vores familieliv, det står ikke til at ændre. Derfor skal kræfterne til alle udfordringerne, der kommer, bruges rigtig. At acceptere at være i nuet, frem for i tankerne om, hvad NF1 kan føre med sig, tog tid. Jeg føler mig endelig afklaret med det liv og de udfordringer NF1 giver – ikke bare min datter, men familien omkring hende.

Vil du læse mere om min datter, kan du læse mine tanker fra det første år på <http://brevetilkronprinsessen.wordpress.com/>

Mange hilsner
Astrid Luise Bogner



Spots Hjemmeside

Indlæg til denne side kan sendes til:

Spots Hjemmeside

NF-foreningen, Strynøvej 25, Hammerum, 7400 Herning

E-mail: bladet@nfdanmark.dk



Dyrenes verden

- Hvorfor er det en dårlig idé, at spille fodbold mod hunde?
- Fordi de altid fælder!
- En stor hanløve går hen til en abe og siger:
- "Brø! Hvem er junglens konge?"
- "Det er du, løve."
Så går løven hen til en hyæne.
- "Brø! Hvem er junglens konge?"
- "Det er du, løve."
Så går løven hen til en elefant.
- "Brø! Hvem er junglens konge?"
Elefanten samler løven op, slår den mod jorden et par gange og smider den 30 meter væk.
- Nå nå, der er vel ingen grund til at blive så sur, bare fordi du ikke kender svaret."
- Hvad har en tyr mellem benene?
- En kofanger
- Hvad får man, hvis man krydser en brevdue med en spætte?
- En fugl, der banker på, inden den afleverer sit brev!
- Hvorfor har afrikanske elefanter så lange snabler?
- Fordi der ikke er særlig mange plastikkirurger i Afrika!

Spot, Hammerum

De kære børn

- Alle børnene kom helskindet over pigtrådshegnet.
Undtagen Ronnie – så nu hedder han Connie.
- Alle børnene støttede regnskoven.
Undtagen Sarah – hun støttede Sahara.
- Alle børnene fik sne i hovedet.
Undtagen Lise – hun fik en flise.
- Alle børnene kom over motorvejen.
Undtagen Rolf – han blev mast af en Golf.

Anders, Hammerum

Hos lægen

- Hvorfor er det formålsløst for læger at demonstrere?
- Der er alligevel ikke nogen, som kan læse, hvad der står på deres bannere.
- En mand, som ikke kunne lade være med at stjæle, gik til lægen for at få hjælp:
- "Prøv de her piller", sagde lægen, "De kan måske hjælpe."
- "Men hvad nu, hvis de ikke hjælper?", spurgte den ulykkelige patient.
- "Så prøv om, du kan skaffe mig et stereoanlæg."

Anders, Hammerum

I skolen

- "Nå, børn - nu må I ikke glemme at se solformørkelsen på lørdag."
Lille Ole:- "På hvilken kanal kommer den?"
- "Nå, hvordan gik det til eksamen?", spurgte fodboldspilleren sin søn.
- "Fint! – Min kontrakt med 9. klasse er forlænget med et år."
- "Ole, kan du nævne tre store pattedyr, der lever i Afrika?"
Ole:- "En elefant? - og to giraffer!"

Spot, Hammerum

Kloge ord

- "Forsvar dig aldrig, før du bliver angrebet."
- Karl den 1st,
- "Tryghed er at ha' en øloplukker tøjret til sin gyngestol"
- Benny Andersen, dansk digter og komponist (1929 -)
- "Hvorfor bruge et fremmedord som solidaritet, når vi har det gode danske udtryk at mele sin egen kage."
- Frederik Dessau, dansk journalist (1927 -)

Retur adresse:
Jørgen Juul Pedersen
Harboørevej 15
2720 Vanløse

