

NF-NYT

nr. 4 - november 2014 - årgang 26

Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen





Indhold

Indhold	2
Kontaktoplysninger	3
Foreningen orienterer	4
Opslagstavlen	8
Andre organisationer.....	10
Fra medlemmerne	12
Ungdomsgruppen.....	13
Lokalgrupperne	15
Referat - Ekstraordinært årsmøde 2014.....	17
Referat - Ekstraordinært-ekstraordinært årsmøde 2014	17
Referater mm.	19
Diverse.....	26
Kurser og andre arrangementer.....	31
Stafetten	32
Spots Hjemmeside.....	33

Kontaktoplysninger

Bestyrelsesmedlemmer

Formand / Sekretær:

Lene Lind
Strynøvej 25, Hammerum, 7400 Herning
Tlf.: 4541 1580
Mobil: 2011 6420 (Først efter kl.16:00)
formand@nfdanmark.dk
nf@nfdanmark.dk
sekretaer@nfdanmark.dk
bladet@nfdanmark.dk

Næstformand

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

Kasserer

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

Medlemskartotek

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

Bestyrelsesmedlem / Ungdomsgruppen

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

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
Jættevængen 4, 3520 Farum
Mobil: 2236 3704
bl@nfdanmark.dk

Suppleant / Ungdomsgruppen

Trine Wind
Løvenørngade 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
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

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:

- 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

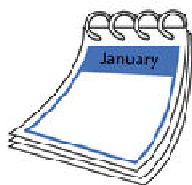
Peter Hogue
Far til Nicoline, (teenager) som har NF
petereugenehogue@gmail.com

Lene Lind, formand

Foreningen orienterer

Kalender

Se også kalenderen på www.nfdanmark.dk



2014

December	
6.	Julefrokost Se side 15 Lokalgruppen Nordjylland

2015

Marts		April		Juli	
7.-8.	Årsmøde 2015 Hotel Scandic, Ringsted Foreningsarrangement	25.-26.	Forældrekursus 2015 AFLYST Se side 31 Foreningsarrangement	23.-26.	Familiekursus 2015 Feriecenter Slettestrand, Fjerritslev. Se side 31 Foreningsarrangement
20.-21.	Repræsentantskabsmøde i SD Høje Taastrup Møde i paraplyorganisation				

Formandens klumme

Så er vi nået til årets sidste NF-NYT og dermed også den sidste Klumme.

Siden sidste nummer af NF-NYT har der været afholdt to ekstraordinære årsmøder. pga. af nye regler for godkendelse efter ligningslovens § 8 A og § 12 stk. 3. Se også side 17. Hvorfor, det er så vigtig at foreningen bevarer sine godkendelser hos SKAT, kan læses på forsiden af NF-NYT nr. 3/2014.

Men for at gøre en lang historie kort: Vi når målet – mere end 100 bidrag på kr. 200,- eller derover, indsamlet i 2014. Husk bare at vi skal på den igen i 2015 – samme antal bidrag på samme minimums beløb. Men det er jo her den nye kontingentstruktur kommer ind i billedet.

Herfra skal bare lyde en stor og varm tak til alle som har støttet op om NF-foreningen i vore bestræbelser på at nå ind-samlingsmålet.

Lidt om kurser siden sidst og i fremtiden. I oktober måned er der afholdt både Ungdomskursus og Bedsteforældrekursus – desværre havde begge kurser et noget begrænset deltagerantal.

Ungdomskurset havde ni deltagere samt tre kursusledere. Det var ikke ret mange, når vi ved, hvor mange unge der er i foreningen i den aktuelle aldersgruppe – 15 – 30 år. Når man snakker med jer (f.eks. på årsmøderne), vil I så gerne mødes, snakke, hygge samt lære noget nyt. Så tag lige at komme ud af busken næste gang – formentlig i efteråret 2016. Referat fra kurset – side 14 og 19.

Bedsteforældrekurset var desværre ikke bedre "besøgt" – syv deltagere (to afbud på grund af sygdom dagen før) og to kursusledere. Det var lidt af en skuffelse for formanden, da hun havde sat forventningerne væsentlig højere efter hendes lille "gallupundersøgelse" foretaget på Familiekurset 2013. Så skulle vi have været mindst dobbelt så mange. Desuden er det godt 5 år siden vi sidst havde et Bedsteforældrekursus. Der kommer dog til at gå nogle år, inden vi igen prøver med et Bedsteforældrekursus. Referat fra kurset – se side 19.

Fremtidige kurser i NF-foreningen – Årsmøde 2015, Forældrekursus 2015 og Familiekursus 2015.

Årsmøde 2014 var ikke helt så velbesøgt, som vi havde håbet på. Vi ser dog frem til et rigtig godt årsmøde i 2015 – 7. – 8. marts på Hotel Scandic i Ringsted.

I sidste nummer af NF-NYT bad vi om nogle forhåndstilmeldinger til et Forældrekursus i april måned 2015. Der er modtaget to. Vi havde også bedt om lidt input til kursets indhold. Det har vi desværre ikke modtaget. Da vi samtidig heller ikke har fået de kursusmidler, vi havde søgt, har vi set os nødsaget til at aflyse Forældrekursus 2015 – beklager!

Men vi skal da i alle tilfælde på Familiekursus 2015 – formoder jeg? Der har godt nok også været lidt problemer omkring dette kursus. Vi har set os nødsaget til at flytte kurset i forhold til, hvad der tidligere har været meldt ud – både hvad angår tid og sted. Karrebæksminde FerieCenter var simpelthen for dyrt, da det kom til stykket. Der skulle vi betale mere bare for maden, end vi betalte for hele opholdet incl. de benyttede aktiviteter på Slettestrand Feriecenter i 2013. Slettestrand kunne så ikke have os i den først planlagte uge, derfor er tidspunkt for afholdelse også flyttet. **Men Familiekursus 2015 – den 23. – 26. juli 2015 på Slettestrand Feriecenter, Fjerritslev.**

Undskyld, men jeg havde lige behov for at få luft for nogle frustrationer over kursussituationen det seneste lille årstid.

I begyndelsen skrev jeg, at dette var årets sidste Klumme. Det betyder også, at jeg vil slutte med at ønske alle en rigtig glædelig jul og et godt og lykkebringende nytår – vi ses forhåbentlig i 2015.



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

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

Medlemskaber

Efter afholdelse af de ekstraordinære årsmøder den 27-09-14 vil der fremover være følgende medlemskaber:

- F: Familiemedlemskab, som giver ret til at hele familien (på den pågældende bopæl) kan deltage i NF-foreningens arrangementer. Kontingentet giver én stemme på årsmødet.
- A: Medlemskab for enlige, som det nuværende A-medlemskab.
- B: Medlemskab for unge under 30 år, som er udeboende (hvor familien har et F- eller A-medlemskab). 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.

Kontingentsatser – gældende fra 01-01-15:

- F- medlemskab: kr. 250,-
Sammen med kontingentopkrævningen modtages et indbetalingskort til et frivilligt bidrag på kr. 200,-. Bruger man betalingsservice 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.

Alle medlemskaber modtager medlemsbladet NF-NYT samt andet orienteringsmateriale og kan derigennem følge med i, hvad der foregår i foreningen til gavn og glæde for vore medlemmer med NF.

A-, B- og F-medlemmer kan deltage i NF-foreningens kurser og andre arrangementer.

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

Lene Lind, Formand & Jørgen Juel Pedersen, Medlemskartoteket

Bidrag og gaver

I sidste nummer af NF-NYT gjorde vi en del ud af at fortælle, hvor vigtigt det var, at vi alle stod sammen og lige gav et ekstra bidrag til foreningen på mindst kr. 200,-. Helst inden 01-10-14.

Årsagen var, at der var kommet nye krav vedr. opretholdelse af vores godkendelse efter ligningslovens § 8 A og § 12, stk. 3. Det har noget at gøre med, at vi ikke skal betale skat af gaver og f.eks. arv. Vi skal også bruge godkendelsen for at kunne søge driftsmidler i Driftspuljen – her får vi omkring kr. 170.000,- hvert år.

Førhen skulle vi samle 100 bidrag om året set over en 3-årig periode på mindst kr. 50,- pr. bidrag. Omkring 1. maj fik vi så at vide, at nu skulle vi have mere end 100 bidrag pr. år på mindst kr. 200,-. Det var da en forskel, der var til at tage og føle på.

Men mange opfattede budskabet, og vi kan i skrivende stund meddele, at vi har nået målet for 2014.

Et andet tiltag har været den nye kontingentstruktur. Hermed skulle vi gerne i 2015 og fremover kunne overholde kravet, så vi kan opretholde vores godkendelse hos SKAT.

En stor tak til alle, som har støttet op omkring NF-foreningen i dette efterår.

På vegne af bestyrelsen

Lene Lind

Formand

NF-foreningen skifter bank

Bestyrelsen har besluttet, at NF-foreningen skal skifte bank fra Handelsbanken til Spar Nord.

Den primære grund skyldes simpelthen, at Handelsbanken i juni måned meddelte, at de ikke længere kunne tilbyde foreningen forrentning af vores indestående kapital. Forrentningen var i forvejen ikke overvældende, men det betyder alligevel at foreningen vil gå glip af ca. kr. 2.600,- årligt. Samtidig betalte foreningen også diverse gebyrer til Handelsbanken på ca. kr. 900,- årligt.

Der blev indhentet tilbud fra Spar Nord og Arbejdernes Landsbank. Valget faldt på Spar Nord, da de kunne tilbyde os en god forrentning (og meget bedre end Handelsbanken) af indestående kapital samt ingen gebyrer.

Bankskiftet er sat i gang og forventes endeligt fuldført i starten af november måned 2014.

De medlemmer, som har den årlige betaling af kontingentet oprettet som en PBS overførelse, skal ikke ændre noget.

Det skyldes, at når man opretter en PBS overførelse, så indtaster man et kundenummer, også kaldet et FI-kreditornummer. Til det FI-kreditornummer er tilknyttet foreningens NEMkonto.

Det samme er gældende for foreningens girokort, da et girokort også indeholder FI-kreditornummeret i rækken af de tal der står nederst på et girokort.

NF-foreningens nye NemKonto hos Spar Nord er kontonummer 9077-4583533724 og Gavekontoen er kontonummer 9077-4583533732.

Hvis I har spørgsmål omkring betalinger, er I velkomne til at kontakte mig på e-mail: kasserer@nfdanmark.dk

Med venlig hilsen

Louise Boserup

Kasserer





Opslagstavlen

Indlæg til næste NF-NYT skal være Lene Lind i hænde **senest den 15. januar 2015**, på e-mail: bladet@nfdanmark.dk

Næste blad udkommer medio februar 2015.

LANDSINDSAMLING 2015

1. februar – 31. august

NF-foreningen afholder landsindsamling i 2015.

Det er et krav fra nogle af de offentlige puljer, vi modtager midler fra, at foreningen afholder landsindsamling mindst hvert andet år. Vi håber, at rigtig mange vil støtte op om foreningen. Hvis vi ikke kan dokumentere, at vi ved f.eks. en landsindsamling også henter midler til foreningens arbejde andre steder, er der visse offentlige puljer, hvor vi hvert år henter vigtige midler, som vi bliver udelukket fra at kunne søge.

En anden grund til at afholde landsindsamling er, at NF-foreningen er afhængig af at modtage bidrag for at kunne bevare retten til at være skattefri, og at bidragsyderne kan fratække det donerede beløb på selvangivelsen. Derfor beder vi om bidrag (gerne mange – fra forskellige personer), der alle skal være på mindst kr. 200,-.

Yderligere informationer i NF-NYT nr. 1/2015 – som udkommer medio februar 2015.

Bestyrelsen

Skal stafetten udgå???

Læs lige ovenstående spørgsmål én gang til – "**Skal stafetten udgå???**"

Det mener jeg vil være rigtig ærgerligt. Jeg synes, vi har kunnet læse rigtig mange personlige og spændende beretninger om livet med NF – specielt fordi vi har fået fortællinger fra mange forskellige synsvinkler.

Men hvis vi skal fortsætte stafetten (i dette nummer af NF-NYT er der ingen stafetter), er det nødvendigt, at der kommer nye folk på banen.

Skulle der være nogen blandt læserne, der har lyst til at fortælle om deres relationer til NF – NF'ere, forældre til NF'ere, andre pårørende eller måske fagpersoner, så send redaktionen nogle linjer, så vi kan bevare stafetten i de kommende udgaver af NF-NYT.

Indlæg sendes til redaktionen på bladet@nfdanmark.dk.

Lene Lind

Redaktør

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

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 bunduretfærdig 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

Annonce – Socialrådgiver søges

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

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

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

Interesserede bedes kontakte formanden på formand@nf-danmark.dk / 4541 15 80 (efter kl. 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 10).

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
- Arbejdsevne metode

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

”Praksisnyt”

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

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

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

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



Fra medlemmerne

Godt klaret (gået) Lotta



Her i sensommeren gennemførte, et af NF-foreningens medlemmer Fjällräven Classic, som er en vandretur i den svenske natur på 110km, som Lotta gik på 5 dage.

Vi er nogle, der på Facebook har kunnet følge med i træningen her i sommeren og op til denne vandretur. Vi ved også, at det var meningen, at Lotta skulle have gået turen sammen med en god ven. Vennen måtte desværre melde fra, men det stoppede ikke Lotta. Hun gik da bare turen alene.

Det er super flot gået 😊

Stort tillykke med sejren og medaljen.

Læs mere om Fjällräven Classic på www.fjallraven.com/classic – eller måske kan Lotta overtales til at lave et lille indlæg om forberedelserne og selve vandreturen til næste nummer af NF-NYT?

Mange hilsner
Lottas Facebook venner



Apps – Lære apps og spil app

Hermed nogle forslag til nogle lære apps og en enkelt spil app til voksne

Lære apps:

Ramasjang app (Gratis)

Ramasjang app'en indholder simple spil og bogstavlege.

Mine tabeller (Gratis)

Her får du en regne app så du eller dine børn kan lære de små tabeller.

Moji Klockis - lær dit barn klokken (kr. 7,-)

Med app'en kan dit barn lære klokken på en meget enkel og pædagogisk måde.

Knæk læsekoden (kr. 25,-)

App der ligger vægt på bogstavlydene frem for bogstavnavnene. Også er god til skriveøvelser.

Dansende bogstaver (gratis)

En god app med bogstavlydene

Spil apps:

2048 (Gratis)

Et spil til voksne, hvor man skal bruge hjernen.

Hvis, I sidder derude med nogle gode apps til vores børn/unge så send dem til uj@fdanmark.dk så vi kan få dem med på denne side.

Mange hilsner
Uffe Schæffer Jaenicke

Ungdomsgruppen

Ungdomsgruppens kalender

2015

Januar		Marts		Juli	
17.-18.	Julefrokost i Horsens Se mere side 14 Eget arrangement	7.-8.	Årsmøde 2015 Hotel Scandic, Ringsted Se side 31 Foreningsarrangement	23.-26.	Familiekursus 2015 Feriecenter Slettestrand, Fjerritslev. Se side 31 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
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

Medlemskab (Ungdomsmedlemmer)

Efter afholdelse af de ekstraordinære årsmøder den 27-09-14 vil der fremover være følgende medlemskaber, som er aktuelle for ungdomsmedlemmer (se også side 6)

- F: Familiemedlemskab, som giver ret til at hele familien (på den pågældende bopæl) kan deltage i NF-forenings arrangementer. Kontingentet giver én stemme på årsmødet. Dette gælder for unge under 30, som er hjemmeboende. Medlemskabet giver ikke stemmeret – kun til én i husstanden.
- A: Medlemskab for enlige, som det nuværende A-medlemskab.
- B: Medlemskab for unge under 30 år, som er udeboende (hvor familien har et F- eller A- medlemskab). 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).

Lene Lind, formand & Jørgen Juel Pedersen, medlemskartoteket

Regler for tilmelding til arrangementer

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

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

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

Nanna, Rasmus og Trine

Julefrokost – lørdag den 17. januar 2015

Så er det traditionen tro ved at være tid til, at vi skal afholde vores årlige julefrokost. Denne gang afholdes julefrokosten lørdag den 17. januar 2015 i Horsens hos Trine.

Vi mødes kl. 15 til hygge og lidt godt til ganen, og efterfølgende spiser vi middag ude i byen. Ellers skal vi have det sjovt og spille pakkeleg, så du skal medbringe 2 pakker á kr. 20,- stykket.

Foreningen vil give et tilskud til transport og mad, men regn med en egenbetaling på i hvert fald kr. 100,-.

Der vil være mulighed for overnatning hos Trine, så man ikke behøver at tage tidligt hjem.

Trine bor tæt på stationen, så der er nemt at finde.

Tilmelding sker til Trine på mail – tw@nfdanmark.dk senest 3. januar 2015.

Vi ser frem til en rigtig hyggelig julefrokost ☺

Med venlig hilsen

Nanna, Trine og Rasmus



Ungdomskursus 2014

Den 3. – 5. oktober

Vi skulle på Ungdomskursus i Slagelse på Danhostel.

Vi kom fredag eftermiddag, hvor vi fik aftensmad. Efter maden kom der en naturvejleder med en masse forskellige krybdyr, hvor vi alle fik rykket ved vores grænser – ved enten at røre ved en slange eller holde forskelligt kryb, bl.a. en fugleedderkop. Det var en mega fed oplevelse. Efter det var der hygge.

Lørdag var der foredrag med Jesper og Lars Carlsen, som snakkede om det gode liv, og hvad vi synes, er et godt liv, og hvad der skal til for at få det. Vi fik alle nogle gode ting fra andre om, hvad der skal til for et godt liv. Det var rigtig godt, fordi de netop har erfaring i, det de snakker om. Efter aftensmaden var der igen hygge, selvom folk var meget trætte.

Søndag var der foredrag om ensomhed med Gert Jessen. Det var en interessant måde at dele det op på og se på, hvad ensomhed er. Der kan være forskellige måder at føle sig alene på. Selvom vi har noget at kæmpe med, så er vi ikke alene. Alle har et eller andet at kæmpe med. Efter det var der sandwich og farvel til alle.

Tak for et aldeles dejligt kursus – vi fik rigtig mange ting med hjem.

Mange hilsner

Pernille, Hans Kristian og Henriette

Lokalgrupperne

Lokalgruppen Vestjylland

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

Lokalgruppen Nordjylland

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

Kære Lokalgruppe Nordjylland,

Desværre måtte vi aflyse vores grillhygge den 09-08-14 pga. manglende tilmeldinger.

Jeg har tænkt, tænkt og tænkt! Har haft et par diskussioner med mig selv, og prøver nedenstående løsning i første omgang, og håber det er den rigtige.

Når vi mødes til kaffehygge den 01-11-14 her hos mig og til julefrokosten den 06-12-14 hos Mona, bedes I tage jeres kalender med, så vi kan bruge lidt tid på at planlægge næste år. Jeg er nemlig af den mening, at hvis man kan planlægge ferie m.m., så kan vi også planlægge de her ture og på den her måde, så alle får medbestemmelse på turene vedr. udflugtsmål og tidspunkt. Jeg håber, I også synes, det kunne være en god ide!

Lige en ting mere – jeg kan ikke huske, hvis I et 1/2 år før en eller anden tur har sagt, at I kan komme med, så vær søde lige at give en lille melding om I kommer eller ej, når der er sidste tilmelding – se NF-NYT nr. 1/2014, Lokalgruppen Nordjylland.

FORSLAG OG HUSK, DET ER KUN FORSLAG til næste års ture: Vildemoseporten og Naturcenter Fosdalen

Håber ellers, I har haft en god sommer, og I har nyt solen, uden at blive skoldet.

Mange hilsner fra Linda

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

Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland

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

Kontaktperson til Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland SØGES.

Lokalgruppen Fyn

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

Lokalgruppen Region Sjælland:

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

Lokalgruppen København:

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

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 langtidspanlægning. **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.haslundschimidt@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

Referat - Ekstraordinært årsmøde 2014

Referat af ekstraordinært årsmøde 2014

Lørdag den 27. september 2014 kl. 14 på Hotel Park i Middelfart

Formand Lene Lind bød velkommen til deltagerne i det ekstraordinære årsmøde.

I årsmødet deltog 9 medlemmer (9 A-medlemmer med stemmeret og 0 B-medlemmer uden stemmeret).

1. Valg af dirigent

- Louise Boserup blev på bestyrelses forslag valgt som dirigent.
- Dirigenten konstaterede, at det ekstraordinære årsmøde var lovligt og rettidigt indvarslet i henhold til vedtægterne.

2. Valg af stemmetællere

- Der blev valgt 3 stemmetællere – Peter Floris, Anders H. Lind og Trine Wind.

3. Vedtagelse af vedtægtsændringer.

- Formanden redegjorde for de foreslåede ændringer.
- Det fremlagte ændringsforslag blev enstemmigt vedtaget.

4. Eventuelt

- Intet at bemærke

På vegne af bestyrelsen

Lene Lind
Formand

Referat - Ekstraordinært-ekstraordinært årsmøde 2014

Referat af ekstraordinært-ekstraordinært årsmøde 2014

Lørdag den 27. september 2014 kl. 14:30 på Hotel Park i Middelfart

Formand Lene Lind bød velkommen til deltagerne i det ekstraordinære årsmøde.

I årsmødet deltog 9 medlemmer (9 A-medlemmer med stemmeret og 0 B-medlemmer uden stemmeret).

1. Valg af dirigent

- Louise Boserup blev på bestyrelses forslag valgt som dirigent.
- Dirigenten konstaterede at det ekstraordinære årsmøde var lovligt og rettidigt indvarslet i henhold til vedtægterne.

2. Valg af stemmetællere

- Der blev valgt 3 stemmetællere – Peter Floris, Anders H. Lind og Trine Wind.

3. Vedtagelse af vedtægtsændringer i henhold til det ekstraordinære årsmøde

- Formanden redegjorde for de foreslåede ændringer.
- Det fremlagte ændringsforslag blev enstemmigt vedtaget.

4. Fastlæggelse af kontingentsatser for det kommende kalenderår (2015)

- Formanden redegjorde for de foreslåede ændringer i kontingentsatser.
- Forslaget blev enstemmigt vedtaget.

5. Eventuelt

- Intet at bemærke

På vegne af bestyrelsen

Lene Lind
Formand

Formandens kommentarer

Grunden til de ekstraordinære årsmøder var jo, at foreningen pga. de nye regler omkring gaver og bidrag så sig nødsaget til at lave en ny kontingentstruktur. For at kunne lave en ny kontingentstruktur var vi nød til først at lave en vedtægtsændring, da de paragraffer i vedtægten, der drejer sig om kontingent, jo skulle svare til den nye kontingentstruktur. Det skal lige bemærkes at vedtægtsændringer skal vedtages på to af hinanden følgende årsmøder (ekstraordinære årsmøder).

Som det ses af referaterne på forrige side gik alle forslag glat igennem.

Den nye § 3 i vedtægterne som drejer sig om Medlemskab og kontingent vil fremover have nedenstående ordlyd:

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:
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. 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.
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.
5. Udmeldelse skal ske med mindst 3 måneders varsel inden 1. januar. Udmeldelse kan ske skriftlig eller via mail til NF-foreningens formand.
6. Intet medlem hæfter med mere end sit kontingent.

Den nye kontingentstruktur – se venligst side 6 (Foreningen orienterer).

Lene Lind
Formand

Referater mm.

Bedsteforældrekursus 2014

Bedsteforældrekurset blev gennemført den 11. – 12. oktober på Hotel Pejsegården i Brædstrup. Kurset henvendte sig primært til bedsteforældre til børn og unge mellem 0 og 20 år.

På Familiekursus i 2013 blev tanken om at gennemføre et Bedsteforældrekursus i 2014 luftet, og blandt deltagerne på Familiekurset var der en positiv stemning for at gennemføre et sådan kursus, også fordi det ville være 5 år siden, det sidst blev gennemført.

Desværre var der ikke den store opbakning til kurset (da det kom til stykket), yderligere kom der i sidste øjeblik afbud grundet sygdom, så deltagerantallet var blevet reduceret til 7 og 2 kursusledere (bestyrelsesmedlemmer).

Lørdagens indlæg var ved neuropædagogisk konsulent Lene Daugaard, Vejlefjord Børneneurocenter. Temaet var "Hvorfor kan noget være svært for børnene, og hvordan kan man hjælpe dem". Efter et meget interessant indlæg var der muligheder for, at vi selv kunne prøve nogle af de hjælpemidler, der blev præsenteret.

Jytte fra Pejsegården kom med et forslag om, at vi for en mindre tillægspris kunne overvære Pejseshow 2014 efter at have indtaget vores aftensmad omkring den store revybuffet (her manglede der bestemt ingenting – her var der mad i rigelige mængder og for enhver smag). Formanden besluttede med opbakning fra resten af bestyrelsen (ét medlem) og kursUSDeltagerne, at vi gerne ville deltage. Vi havde en rigtig hyggelig og sjov aften.

Søndagens indlæg var ved overlæge, dr. med. Stense Farholt fra Center for Sjældne Sygdomme, Århus Universitetshospital i Skejby. Indlægget omhandlede NF1 i almindelighed, og hvad er specifikt for børn og unge – symptomer, adfærd, undersøgelser mv.

Herefter blev kursus afsluttet med stor tilfredshed fra deltagerne og ros til gennemførelsen af arrangementet.

H.C. Mortensen
KursUSDeltager

Stenses og Lenes PowerPoints kan tilsendes på mail ved henvendelse til formand@nfdanmark.dk.

Ungdomskursus

3. – 5. oktober 2014 på Danhostel Slagelse

De fleste af os mødtes fredag på Slagelse station og kørte i samlet flok til vandrehjemmet, hvor weekendens kursus skulle afholdes. De sidste deltagere ankom til vandrehjemmet, værelserne blev fordelt, og så var der aftensmad.

Efter maden var det tid til aftenens indslag, som var et besøg af "krybdyrmanden", der havde kakerlakker, en lille, men meget giftig skorpion, en fugleedderkop, en mælkesnog og en kongeboa med. Det var rigtig spændende, hvad han kunne fortælle både om hans dyr og nogle af de ting, han havde oplevet. Der blev bestemt rykket nogle grænser, da der var mulighed for at røre og holde dyrene.

Efter aftenens oplevelser var det nogle trætte unge mennesker, som gik i seng.

Lørdag efter morgenmaden var det tid til det, som det hele handlede om – nemlig det at flytte hjemmefra. Hvad man skal huske, og hvad der kan være svært ved det at starte en ny tilværelse væk fra "mors kødgrøder".

Det var et rigtig spændende og lærerigt foredrag. De 2 foredragsholdere (Lars og Jesper Carlsen) fra firmaet LevAs, som har mentorer/støttekontaktpersoner til unge med særlige behov. De har bl.a. en café i København, som bliver drevet af nogle disse unge mennesker.

Der blev bl.a. snakket om, hvad det ville sige at have et "godt liv". Der kom rigtig mange gode input til, hvad et godt liv kan indeholde og gode ideer til, hvordan man kan gøre nogle af de ting, der kan være svære at overkomme i hverdagen.

Nogle af de ord, som vægtede højt i grupperne, var: Tryghed, familie, venner, kæreste, en hverdag at stå op til, accept, fritidsinteresser, uddannelse og job.

Der blev snakket om, at der er forskellige måder at bo på, og den hjælp man kan få – bl.a. i en støtte/kontaktperson. At det ofte kan være svært at få hjælp hos kommunen, og bare det at finde rundt i den jungle, som kommunen er.

Lørdag aften stod i hyggens tegn, der blev snakket på kryds og tværs, udvekslet erfaringer, hygget og spillet spil.

Søndag var emnet "ensomhed", hvad det er for en størrelse. At der er forskellige former for ensomhed, hvad kan man gøre for at bryde ensomheden, og at tavsheden ikke altid er negativ. Der var gruppeopgaver, hvor der blev udvekslet erfaringer, og der blev taget nogle gode eksempler op.

Så blev det tid til at køre til stationen og med toget hjem igen med nogle meget trætte unge mennesker.

Det var en rigtig god, hyggelig og lærerig tur.

Mange hilsner

Rasmus, Trine og Nanna

Health og Rehab Messen 2014

Atter i år havde Sjældne Diagnoser (SD) en stand på Health og Rehab Messen. Sjældne Diagnoser (Lene Lind, NF) havde sørget for, at der var mandskab til at betjene publikum. Alle dage var der 6 personer om formiddagen og 4 om eftermiddagen, hvilket syntes at være en god sammensætning, da der altid er mest run på indtil middag.

Mandag kl. 13:00 mødtes Susanne Romlund fra SD, Karin Persson (NF), Peter Floris (NF), Ulla og Erik Isbye (Mitokondrie-foreningen i Danmark) for at stille standen op. Susanne Romlund kom med deres materiale, så standen kunne blive pænt dekoreret. Susanne havde yderligere 3 paraplyer fra Sjældne-dagen 2008 med, så der var i alt 6 stk., hvilket gjorde at standen blev meget synlig på hele gangen, og at publikum syntes, det var en sjov ide. Desværre havde Bella Centret ikke fået fremsendt udstillerkort til os, så vi måtte i Udstillerservice for at få dem. Desuden havde vi fået 2 små borde, der kun nåede til knæhøjde. Det sørgede Susanne for at få rettet op på.

Nå, men vi fik stillet standen op med de for hånden værende midler.

Udvalget af brochurer var atter i år begrænset til 7 foreninger ud af de 48, der er medlem af Sjældne Diagnoser. Det var ærgerligt, idet der fra fagpersonalet blev spurgt efter de manglende oplysninger.

Tirsdag (første åbningsdag) kom, og vi havde nok at se til. Antal besøgende 2.751, hvilket var ret flot. Der var mange, der ønskede at få Sjældne Diagnoser's medlemsoversigt, så de 70 stk. der var leveret, forsvandt hurtigt. Vi måtte derfor sende Susanne hjem efter flere oversigter, samt nogle flere pjecer om "Sjældne-netværket". Om eftermiddagen kom Susanne tilbage med 400 stk. oversigter og vist nok 50 "Sjældne-netværket".



Onsdag formiddag var der virkelig mange, der kontaktede os, og der var mange udlændinge iblandt, så vi også fik trænet vort engelsk. Der var travlt specielt om formiddagen. Antal besøgende 3.286, hvilket halspeakeren var ret begejstret over, idet vi var meget tæt på hele sidste gangs besøgstal.

Torsdag formiddag var nogenlunde. Om formiddagen havde vi ret travlt, og de 400 foldere fra SD måtte vi til at rationere. Omkring kl. 14 var vi så udgået for disse. Det samme skete

næsten for et par af de øvrige foreningers materiale – bl.a. for Landsforeningen Rett Syndrom. Kl. 15:00 var der nogle meget trætte udstillere, der ønskede, at deres ben og ryg snart kunne gå i hvilestilling, og omkring kl. 16:30 var der så dødt, at vi så småt begyndte at rydde op. Antal besøgende 2.409.

I alt havde udstillingen været besøgt af cirka 8.500 mennesker, hvilket Health og Rehab Messen var meget begejstret for. Samtidig blev det meddelt, at man ved næste Health og Rehab Messe i 2016 vil gå tilbage til den gamle ordning med at afholde messen i maj måned.

Så var der kun tilbage at demontere standen, og her var det en fornøjelse at have Peter Floris med. Efter ½ time var standen ryddet, og vi kunne gå hjem med god samvittighed.

Tak til alle vagter!

Og så et lille pip! Kære medlemmer! Vi manglede materiale fra mange af jer. Det skal ikke være noget meget fint. Det eneste vi kunne tænke os er en stak foldere fra (helst) alle foreninger, idet vi måtte stå og fortælle besøgende, at vi ikke havde noget fra netop den forening, den besøgende var interesseret i. Tænk på, at de fleste besøgende er fagpersonale, der kommer for at blive klogere på blandt andet Sjældne Diagnoser og alle dens medlemsforeninger.

Erik Isbye

Mitokondrie-foreningen i Danmark

Prisoverrækkelse

Fredag den 26. september 2014 var Lene og Anders til prisoverrækkelse hos Bagger-Sørensen Fonden ("Dandy-fabrikkerne") på Hotel Munkebjerg i Vejle.

"Fondens formål er at yde støtte af almennyttig eller almen velgørende karakter til kulturelle eller sociale aktiviteter samt til videnskabelige aktiviteter med tilknytning til odontologiske eller medicinske områder, herunder især forskning, udvikling, uddannelse og oplysning til udbredelse af mund- og tandhygiejne samt til forebyggelse og helbredelse af sukkersyge og øjensygdomme." Legaterne kan ikke søges.

Fra 2013 tilgodeser fonden også områderne cøliaki, autisme og neurofibromatose.

Prisoverrækkelsen drejede sig om den årlige uddeling af de tre faste priser: Bagger-Sørensen Prisen 2014, Talentprisen 2014 samt Påskønnelsesprisen 2014. Der var i 2014 ingen Påskønnelsespris, men derimod to Talentpriser.

Hædersprisen uddeles til en person, som har ydet en banebrydende sundhedsvidenskabelig indsats på et højt internationalt niveau. Årets prismodtager var professor, dr. odont. Peter Svensson. Prisen var på kr. 500.000,-.

Talentprisen uddeles til en yngre talentfund forsker (under 40 år), som har præsteret selvstændig forskning i særklasse. Årets prismodtagere var Tandlæge, ph.d. Rubens Spin-Neto og læge ph.d. Hørdis Osk Atkadottig. Priserne var på kr. 50.000,- til hver.



Ydermere ydede fonden i 2014 støtte til udvalgte projekter og arrangementer under patientforeningerne indenfor: Cøliaki, autisme og neurofibromatose.

Det var her NF-foreningen kom ind i billedet. Vi har fået tildelt kr. 25.000,-, som skal bruges som tilskud til Familiekursus 2015.

Selv prisuddelingen var igen i år en meget spændende oplevelse. Lene og Anders blev hurtigt enige om, at de var kommet i "fint selskab". Det var tydeligt at mærke, at de fleste af de ca. 40 – 50 deltagere kendte hinanden fra tidligere prisuddelinger. Deltagerne var medlemmer af fondens bestyrelse, medlemmer af den kommission, som indstiller prismodtagerne til bestyrelsen samt tidligere prismodtagere – mange med ledsagere. Vi var igen rimeligt klædt på til forholdene, selvom Anders stadig måtte indrømme, at han var den eneste herre uden slips. To af de tre foreninger som havde fået en donation fra fonden var til stede: NF-foreningen og Dansk Forening for Cøliaki.

Det hele startede med velkomst ved bestyrelsesformand Claus Bagger-Sørensen. Herefter var der musikalsk underholdning af Kristian Lilholt Band (det var rigtig godt). Professor, overlæge dr. med. Oluf Borbye Pedersen begrundede nu pristildelingerne og overrakte herefter alle tre priser. Pause og indlæg ved modtager af Bagger-Sørensens hæderspris 2014 professor, dr. odont. Peter Svensson. Mere musikalsk underholdning og som afslutning en tre retters buffetmiddag – afsluttede med kaffe, kage og chokolade.

NF-foreningen vil gerne takke Bagger-Sørensen Fonden for de tildelte midler. Vi skal nok forvalte dem efter bedste evne, så de bliver til fordel og nytte for medlemmerne.

Lene og Anders
Bestyrelsen

16th European NF- conference

4. – 7. september 2014 i Barcelona, Spanien

Deltagere fra NF-foreningen: Anders H. Lind, Jørgen Juel Pedersen, Lene Lind og Trine Wind.



Onsdag den 3. september

Afrejse fra København, ankomst til sen aftensmad. Hentet i lufthavnen af bestilt taxa. Indkvarteret på hotel, og spiste som sagt en sen aftensmad på et pizzeria lige over for hotellet. Hvis det da var pizza – pizzabunden var nærmest tyndt knækbrød.

Torsdag den 4. september.

Morgenmad på hotellet. Der er efterhånden ankommet mange bekendte fra tidligere NF-konferencer (både danske og udenlandske) – bl.a. overlæge, dr. med. Annette Haagerup (CCS, Skejby) og Cecilie Ejerskov (CCS, Skejby). Formiddagen var faktisk fri, og vi benyttede tiden til en gåtur i den nærmeste omegn. Vi kom bl.a. forbi det store stadion – Camp Nou (hjemmebane for FC Barcelona siden 1957). Tilbage til hotellet, og så var vi endelig klar til selve konferencen. Der var en kort gåtur på 5 – 7 minutter til conferencecentret, og vi nåede lige at spise frokost på vejen til centret.

Vi blev tjekket ind til konferencen. Årets konference taske lignede mest af alt en gymnastikpose, men indholdet var dog noget anderledes.

Så gik vi i gang, og turboen var sat til fra start. Eftermiddagen startede med 4 åbningsindlæg. Herefter session 1 med

tre indlæg. Session 1: Behandling af kliniske og genetiske informationer om NF. Sessionen havde tre indlæg: Behandling af kliniske og genetiske informationer om NF (Gareth Evans), forekomst, dødelighed og risiko for kræft ved NF (Sirrku Peltonen) og brystkræft ved NF 1 (Juha Peltonen).

Herefter var der det første møde i den nye europæiske NF-forening – European NF Group (se andet sted), som vi som patientforening fik lov til at overvære.

Hjem til hotellet. Vi skulle møde igen kl. 19.30, hvor vi i busser blev kørt til velkomst cocktails oppe på et bjerg – lige foran Nationalmuseet. Pragtfuld udsigt, nydelig musik, flotte springvand (i farver) og en masse dejligt at spise og drikke. Hjem i seng kl. 22.00 – det var også ved at være hårdt tiltrængt.



Fredag den 5. september

Nu var vi i gang – og så gik det altså bare slag i slag. Session 2: Kognitive aspekter ved NF (5 forskellige indlæg, bl.a. det omkring Simvastatin – se andet sted). Kaffepause. Session 3: Forvaltning af NF-patienter (3 forskellige indlæg, bl.a. om kompleks NF1 og NF2 indlæg om NF2). Endelig frokost – nu var der også brug for at slappe en smule af. Efter frokosten var der poster session, hvor ca. 75 NF-relaterede posters kunne bese. Heriblandt 2 danske – se andet sted).

Eftermiddagen startede med session 4: Molekylære undersøgelser – et træk af gangen (6 forskellige indlæg). Der var lige tid til at putte en kaffepause ind imellem. Kl. 18.20 var der afrunding, og en lang dag var slut. Vi spiste aftensmad på en restaurant lige nedenfor hotellet – der var simpelthen ikke overskud til mere.

Lørdag den 6. september

Så var vi i gang igen. Session 5: Grænser ved molekulære aspekter i NF (5 forskellige indlæg). Kaffepause. Herefter session 6: Livskvalitet for NF-patienter (4 forskellige indlæg). Frokost og poster session. Session 7: Genetisk diagnostik af NF1 (6 forskellige indlæg). Opfølgning på dagen.

”Den danske delegation” havde dog holdt 1 time ”fri” om formiddagen, hvor vi hørte et indlæg i en speciel session kun for patienter og pårørende: Opdatering på de seneste resultater af videnskabelige undersøgelser og nye behandlinger af NF1 og NF2 (Eric Legius og Gareth Evans).

Efter afslutningen på dagens sidste session var alle konferencedeltagerne på en highlight byrundtur med bus – rundt i Barcelona. Undervejs var der et par stop, hvor vi forlod bussen for en lille gåtur rundt i området (forbi et par sevær-

digheder). Byturen endte på havnen, hvor den officielle middag blev indtaget på en båd. Dejlig, dejlig middag og noget godt at drikke til. Middagen sluttede omkring kl. 22.00, hvorefter busserne kørte tilbage til kongrescentret. Nu var der heldigvis kun den korte gåtur tilbage til hotellet – for nu var der godt nok ved at være udsolgt.

Søndag den 7. september

Konferencens sidste dag. Vi havde nu sagt farvel allerede lørdag. Vi skulle være i lufthavnen omkring middagstid, og derfor kunne vi ikke nå at deltage i konferencens sidste session. Session 8: Nye perspektiver i NF terapeutisk (4 forskellige indlæg). Der var også en afslutnings session, men da var vi for længst taget af sted til lufthavnen.

Hjemrejse uden problemer – også for de tre, der skulle fortsætte til Jylland.

Hjemme igen med en masse ny viden i bagagen.

17th European NF-Meeting afholdes i september 2016 i Padua, Italien (nærmeste større by – Venedig). Prøv at overveje om det ikke kunne være spændende at deltage. Det er simpelthen en rigtig stor oplevelse, hvis man interesserer sig for NF – hvad enten man er NF'er eller pårørende.

Ref.: Lene Lind

Diverse nyheder fra NF-konferencen

På konferencer som den nylig afholdte NF-konference i Barcelona dukker der selvfølgelig mange ny og spændende nyheder op. Det er svært / umuligt at holde styr på det hele. Men nedenstående har jeg forsøgt ganske kort at gengive noget af det, som fæstnede sig hos NF-foreningens udsendte:

Simvastatin

Simvastatin er et lægemiddel, som nogle af læserne måske kender. Undertegnede indtager det selv mod forhøjet kolesterol.

Forsøg har vist, at Simvastatin til en vis grad kan forbedre indlæringsevnen hos mus. Desværre viser forsøg også, at det ikke virker på mennesker (pokkers også).

Dataindsamling

Lægen Gareth Evans, NF-klinikken i Manchester (en god bekendt af NF-foreningen) fortalte om, hvordan man behandler klinisk og genetisk information om NF. Især understregede han vigtigheden af dataindsamling.

Medicin til at reducere fibromer

Vi hørte også et indlæg om ovenstående særdeles spændende emne. Desværre var man kun i starten af denne forskning, og de foreløbige resultater var sådan lidt både og.

Er træthed og søvnforstyrrelser typiske symptomer for NF?

Med denne overskrift stillede Martin Krebs (formand for den tyske NF-forening) op med en meget rost poster. Rost af de tilstedeværende fagpersoner.

Martin havde lavet en meget grundig og informativ undersøgelse af et meget vigtigt tema i mange NF'ers liv.

Kort fortalt – NF'ere er mere trætte og har flere søvnforstyrrelser end baggrundsbefolkningen.

Neglefibromer

Viden omkring neglefibromer var nok ikke så aktuelt på denne NF-konference. Men det har været oppe og vende tidligere.

Vi er nu i besiddelse af noget materiale om dette ofte meget smertefulde fænomen – fibromer omkring / under neglene.

Nordisk samarbejde omkring NF på patientforeningsniveau

Da det europæiske NF-samarbejde mellem de europæiske NF-foreninger i vore øjne er stort set ikke eksisterende, brugte vi noget af tiden i Barcelona til at samle op på det nordiske samarbejde (Danmark, Finland, Norge og Sverige). Vi havde et par givtige møder med vore nordiske venner. Konklusionen blev at nordmændene lovede at arbejde videre med nogle ideer. I første omgang at skaffe nogle penge så der kan afholdes et nordisk møde.

Næste europæiske NF-konference

Den 17th European NF-konference afholdes i september 2016 i Padua, Italien (nærmeste større by – Venedig). Begynd allerede nu at overveje om, det ikke var en god ide at deltage. Deltagelse i disse NF-konferencer er særdeles spændende og lærerige. Det er vigtigt at vi altid er opdateret på den nyeste forskning.

Materiale vedr. emner omtalt i referater fra NF-konferencen

Uddybende kommentarer til de emner, som er omtalt i diverse referater fra NF-konferencen, kan tilsendes på mail med henvendelse til bladet@nfdanmark.dk. Der gøres opmærksom på, at alle indlæg er på faglig engelsk.

Ref.: Lene Lind

Danske bidrag til den 16. europæiske NF konference.

Der var ikke indlæg fra nogle danske læger under konferencen, men til gengæld var der hele 2 posters fra Danmark. En poster er en gennemgang af en undersøgelse præsenteret i plancheform, hvor den ansvarlige for undersøgelsen i bestemte perioder stod til rådighed for at forklare nærmere om denne.

Ph.d. studerende Cecilie Ejerskov (CCS, Skejby) præsenterede undersøgelsen om "Ensomhed blandt unge med NF" (gennemført af Cecilie Ejerskov, Mathias Lasgaard, og John R. Østergaard). En undersøgelse, som har været støttet af NF-foreningen, og som har været undervejs længe. Resultatet er nu klar til at blive optaget i et videnskabeligt tidsskrift, og så snart det er sket, får vi lov til at fremlægge det også. Der vil derfor på et senere tidspunkt komme en artikel i bladet om resultaterne fra undersøgelsen. Derudover kommer professor, overlæge dr. med John R. Østergaard på årsmødet 2015 og fortæller om undersøgelsen og dens resultater.

Overlæge, dr. med. Annette Haagerup (CCS, Skejby) præsenterede "The International Donor 7042 NF1 Offspring Registry". En længerevarende undersøgelse, hvor man undersøger, hvordan NF1 kommer til udtryk hos halvsøskende efter den danske donor, som først fik konstateret NF1, efter at sæden var blevet brugt til kunstig befrugtning. Hvor beklageligt det end er, at det er sket, giver det trods alt en enestående mulighed for at undersøge NF1 hos børn (og senere voksne), hvor NF1 delen af genet er fuldstændigt ens hos alle de undersøgte. Dette vil forhåbentlig med tiden give en langt større viden om, hvor forskelligt NF1 kommer til udtryk hos den enkelte.

Undersøgelsen styres af Annette Haagerup, Cecilie Ejerskov Pedersen og overlæge, dr. med. Stense Farholt (CCS, Skejby) og Uffe Birk Jensen (AUH, Klinisk Genetisk Afdeling). Gruppen har også opfordret udenlandske læger til at bidrage til undersøgelsen, når/hvis de får kontakt med børn fra denne donor.

I denne forbindelse kan vi nævne at Cecilie Ejerskov er i gang med at udforme et projekt som generelt skal undersøge om, man ud fra en genanalyse kan sige noget om, hvordan NF1 forventes at komme til udtryk hos den enkelte. NF-foreningen håber meget at dette projekt (som også skal være Cecilies Ph.d.) bliver til noget, og vi har derfor også fundet midler til at støtte projektet.

Ref.: Jørgen Juel Pedersen

Brystcancer hos personer med NF1

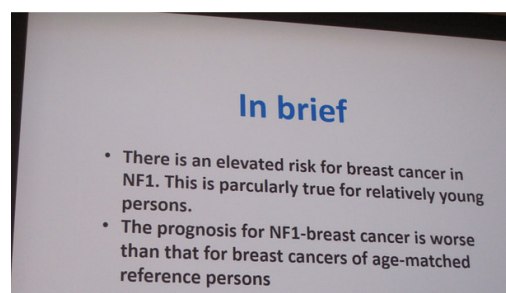
Det har længe været kendt at personer med NF1 har en lidt større risiko for at udvikle kræft end gennemsnittet af befolkningen.

På den europæiske NF konference i Barcelona 2014, fremlagde Juha Peltonen, fra Turku Universitets Hospital (Finland), en undersøgelse baseret på Finlands cancerregister. Undersøgelsen kom dermed til at dække hele Finlands befolkning på 5,4 mio.

Alle kendte NF-patienter indgik dermed også i undersøgelsen.

Undersøgelsen fandt, at der er en generelt forhøjet risiko for at udvikle brystcancer, hvis man har NF1. Undersøgelsen viste desuden at specielt for aldersgruppen 30 – 44 år var risikoen for at udvikle brystcancer ca. 4 gange så stor for NF1'ere end for resten af befolkningen.

Da der ikke tilbydes systematiske undersøgelser for brystcancer til kvinder under 50 år, er det altså derfor vigtigt selv at være op-



mærksom på symptomer på brystcancer. Det skal i den forbindelse også bemærkes at mammografi ikke virker særligt godt til at afsløre brystcancer på kvinder under 50.

I øvrigt fandt Juha Peltonen i undersøgelsen også et tilfælde, hvor en mand havde udviklet brystcancer, men dette er yderst sjældent.

Ref.: Jørgen Juel Pedersen

Ny europæisk sammenslutning for læger og forskere **European Neurofibromatosis Group**

I forbindelse med den 16. europæiske Neurofibromatose konference blev der grundlagt en ny europæisk NF-gruppe.

Sammenslutningen er grundlagt af og er for fagpersoner (læger og forskere). Men vi kan også som patientforening blive medlem som "patron" (en slags støttemedlem), og det vil NF-foreningen selvfølgelig søge at blive.

Den nye gruppes hovedmål: "Vi er en international, tværfaglig gruppe forenet i vores engagement for at forbedre livet (livskvaliteten) for dem som lider af NF og relaterede sygdomme".

Gruppen er grundlagt af fortrinsvis yngre læger og forsker, men alle de "gamle krokodiller og dinosaurer" bakker op om gruppen og er selvfølgelig også medlemmer. De to lidt underlige udtryk stammer fra lægerne selv.

Der blev i Barcelona holdt stiftende generalforsamling, valgt en bestyrelse, og bestyrelsen konstituerede sig.

I den nye sammenslutning finder man bl.a. en gruppe af unge forskere. Danske Cecilie Ejerskov Pedersen (CCS, Skejby) er med i denne gruppe. Det er Cecilie der har færdiggjort "Ensomhedsprojektet", gennemført "Tarmprojektet" og står for at igangsætte det nye projekt omkring "Arveanlæg og sygdom (NF 1)". Alle tre projekter har været og er støttet af NF-foreningen.

European Neurofibromatosis Group kan følges på www.enfg.eu.

Ref.: Lene Lind



Diverse

Et sidste farvel til Sandra Buhl "Husket og aldrig glemt"

Lørdag den 30-08-14 kl. 21.18 sov Sandra stille ind på hospice i Vejle (efter eget ønske). En lang kamp mod kræften blev desværre tabt, en kamp hvor Sandra langt hen ad vejen troede på livet.

Sandra var født den 15-10-85 og blev altså kun godt 28 år.

De fleste i NF-foreningen kendte Sandra, da hun har skrevet ikke mindre end to personlige beretninger til NF-NYT. I NF-NYT nr. 2/2011 hørte vi første gang om Sandra, da hun skrev stafetten med titlen "Mit liv Med Neurofibromatosis Recklinghausen (NF 1). Allerede dengang kunne man mellem linjerne læse, at livet bestemt ikke var en dans på roser, da Sandra havde fået konstateret en knude i hjernen. Ikke en kræftknude så der kunne ikke gives hverken kemo- eller strålebehandling. Men Sandra var hele livet en sej pige, der troede på livet og dets muligheder. Her hørte vi også om kæresten Klaus og datteren Naja (født 2007), som har arvet sin NF fra Sandra.



I NF-NYT nr. 3/2012 var Sandra så tilbage med en fortsættelse af sin livshistorie. En beretning der strakte sig fra maj 2011 til og med juni 2012. Den før omtalte knude blev fjernet operativt. Hvilket selvfølgelig gav diverse bivirkninger. Senere konstaterede man så at tumoren var ondartet, og Sandra kom i både kemo- og strålebehandling. Kemobehandling afsluttet i december 11, og de sidste kemopiller fik Sandra i starten af juni 2012. Så var det kun at vente og håbe.

Desværre viste det sig, at kræften ville det anderledes. De næste 2 år kæmpede Sandra tappert for at overleve, men hun måtte dog til sidst give op overfor overmagten.

Mange af os har fulgt med til det sidste på Facebook. Sandra og hendes familie have rigtig mange venner på Facebook. Den 13. januar 2014 blev hun så gift med sin Klaus, og Naja var den fineste brudepige, man kunne tænke sig. Lægerne havde da lige opereret Sandra i hjernen for fjerde gang. Nu var der ikke mere at gøre – kun at håbe. Men det viste sig snart at det kun ville blive et spørgsmål om tid.

I maj 2014 kunne man i "Ude og Hjemme" læse om den lille familie. Ved hjælp af penge fra private indsamlinger (bl.a. på Facebook), fik Sandra, Naja og Klaus muligheder for sammen at få nogle dejlige oplevelser sammen – f.eks. en tur i det tropiske vandland på Lalandia. Men samtidig planlagde Sandra sin egen begravelse ned til mindste detalje.

I begyndelsen af august tog Sandra så ophold på et hospice i Vejle, og den 30. august sov hun så stille ind og blev i Najas verden til en stjerne, der sidder der oppe på himlen og vinker ned til Naja og alle sine venner.

15. oktober (Sandras fødselsdag) i år kunne man så igen på Facebook konstatere, hvor mange venner Sandra havde, og hvor elsket hun var.

NF-foreningen sender de varmeste hilsner til Naja, Klaus og Sandras forældre.

Æret være Sandras minde – R.I.P.



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

Den nedenstående artikel fra Hjerteforeningen Børneklubs magasin Hjertebarnet nr. 146 har vi fået lov til at bringe her i NF-NYT, da den også er relevant for mange af NF-foreningens medlemmer. Hjertebarnet har mange gode artikler, og alle magasiner kan ses på deres hjemmeside: www.hjerteforeningen.dk/nyheder/udgivelser/hjertebarnet

KEND DINE RETTIGHEDER:

STØTTE TIL UDDANNELSE OG JOB

Socialrådgiver Gitte Madsen holdt foredrag om mulighederne for at få støtte til uddannelse og job på GUCH's årsmøde i foråret. I denne guide kan du få overblik over dine muligheder.

Af journalist **Monica C. Madsen** og socialrådgiver **Gitte Madsen**

UDDANNELSE

Din økonomi under uddannelse

Der er flere muligheder, alt efter din situation:

- SU - evt. med handicaptillæg
- Forrevalidering
- Revalidering med jobplan.

SU med handicaptillæg

Du kan få handicaptillæg, hvis:

- Du modtager SU.
- Du går på en videregående uddannelse.
- Du kan dokumentere, at du har en varig funktionsnedsættelse, der giver dig betydelige begrænsninger i din arbejdsevne til at have et studiejob ved siden af din uddannelse (din arbejdsevne vurderes i forhold til typiske studenterjobs.)

Så meget kan du få:

- Handicaptillægget på kr. 8.303,- om måneden + det almindelige stipendium på kr. 5.839,- for udeboende eller kr. 2.903,- for hjemmeboende, som er startet på uddannelse før 1. juli 2014. Starter du efter 1. juli, får du som hjemmeboende kr. 2.516,- (alle takster gælder i 2014).
- Du har desuden et fribeløb på kr. 3.083,- om måneden ved siden af din SU.

Sådan søger du handicaptillæg:

- Brug det almindelige ansøgningsskema for videregående uddannelse.
- Udfyld desuden det særlige oplysningskema, "Handicaptillæg".
- Aflever skemaerne på dit uddannelsessted.

Læs mere på www.su.dk

Skoleydelse på produktionsskole

Du får skoleydelse, når du går på produktionsskole, også når du har fravær pga. sygdom.

Du kan dog højst få udbetalt skoleydelse i 9 uger om året, når du er syg – dvs. 9 uger pr. løbende 12 måneder, fra du starter på skolen.

Specialpædagogisk støtte til uddannelse

Du kan muligvis få specialpædagogisk støtte til fx praktisk hjælp og ergonomiske møbler, hvis det er nødvendigt for at du kan uddanne dig på lige fod med andre, selv om du har en funktionsnedsættelse.

Du skal søge støtten hos SPS-vejlederen på dit uddannelsessted.

Støtten ydes ud fra en faglig vurdering af dine behov i forhold til din funktionsnedsættelse og den uddannelse, du skal gennemføre.

Læs mere på www.spsu.dk

Uddannelse på flekstud

Generelt er det ikke muligt at få tilrettelagt et uddannelsesforløb på nedsat tid eller lignende. Men du kan måske lave en individuel aftale med dit uddannelsessted.

JOB

Befordringsfradrag

Ifølge ligningslovens § 9d kan du få fradrag, hvis du som følge af varigt nedsat funktionsevne eller kronisk sygdom har særlige udgifter til befordring mellem dit hjem og din arbejdsplads. Du kan fradrage den del af din normale befordringsudgift, der overstiger kr. 2.000,-.

Sådan opgøres din normale befordringsudgift:

- Hvis du kører med offentlig befordring, beregnes din normale udgift ud fra det billigste offentlige befordringsmiddel, du kan køre med.
- Hvis du kører i egen bil, beregnes din normale udgift enten ved at du dokumenterer dine faktiske udgifter, eller ud fra de kilometertakster, som Skat fastsætter (kr. 3,73 pr. km i 2014).

Hvad har du pligt til at oplyse, når du søger job?

Du bestemmer selv, om du i en ansøgning eller ved en ansættelsessamtale vil fortælle om din sygdom.

Bliver du tilbudt stillingen, har du pligt til at oplyse om en kronisk sygdom, hvis den forventes at give dig et sygefravær på mere end 10 dage pr. år.

FLEKSJOB

Betingelser for at du kan få fleksjob:

- Kommunen skal tilbyde fleksjob til personer, som ikke kan opnå eller fastholde beskæftigelse på normale vilkår.
- Inden du tilbydes et fleksjob, skal alle muligheder for aktivering, revalidering mm. til beskæftigelse på almindelige vilkår være forsøgt.
- Din arbejdsevne skal være væsentligt nedsat i alle erhverv (i praksis i mindst cirka halvdelen).
- Du kan efter de nye regler også få et tilbud om fleksjob på meget få timer om ugen.
- Arbejdet tilrettelægges efter dit behov for at blive skånet. Arbejdstempoet bliver tilpasset, så du får de pauser, du har behov for, eller din daglige arbejdstid nedsættes.

De nye regler for fleksjob

- Er du under 40 år, kan du kun få bevilget fleksjob for 5 år ad gangen.
- Er du over 40 år, kan du første gang kun få bevilget et fleksjob for 5 år, men herefter får du et permanent fleksjob, hvis du fortsat opfylder betingelserne.

For at blive ansat i fleksjob på din hidtidige arbejdsplads (fastholdelsesfleksjob), er det en betingelse, at du har haft 12 måneders forudgående ansættelse under de sociale kapitler eller på andre særlige vilkår.

Var du ansat i fleksjob 1. januar 2013, bevarer du de hidtidige vilkår i dit nuværende job.

Din økonomi, når du har fleksjob

- Når du får et fleksjob, skal jobcenteret vurdere din arbejdsevne i forhold til jobbet.
- Arbejdsgiveren betaler løn for den arbejdsindsats, du reelt yder.
- Kommunen supplerer din løn med et tilskud, som reguleres ud fra din lønindtægt, og som maksimalt kan udgøre et beløb, der svarer til 98% af arbejdsledighedsdagpengenes højeste beløb. Det vil sige kr. 3.995,- pr. uge (i 2014).
- Tilskuddet nedsættes med 30% af din lønindtægt op til kr. 13.446,- pr. måned. Derefter med 55%.
- 5% af dette beløb reserveres hver måned til ATP, dog max. kr. 500,-.

HJÆLP TIL DIN ARBEJDSGIVER

§56-aftale

Har du en kronisk lidelse, som skønnes at medføre mindst 10 fraværsdage om året, giver en §56-aftale din arbejdsgiver ret til refusion af dagpenge i arbejdsgiverperioden (30 dage).

Aftalen

- Skal være skriftlig.
- Skal godkendes af den kommune, hvor du bor.
- Giver kun din nuværende arbejdsgiver ret til refusion.
- Gælder i 2 år og omfatter kun dit fravær på grund af den konkrete lidelse.

SYGEDAGPENGE

Sygedagpenge - nye regler fra 1. juli 2014

Din ret til sygedagpenge skal fra 1. juli 2014 senest revurderes efter 5 måneder, mod tidligere 1 år.

Kan dine sygedagpenge ikke forlænges (se nedenfor), og er du stadig uarbejdsdygtig pga. sygdom, overgår du til et jobafklaringsforløb med en ydelse, der svarer til satsen for kontanthjælp. Ydelsen er uafhængig af, om du har formue, og af din eventuelle ægtefælles indtægt.

Er du er ramt af en alvorlig, livstruende sygdom som f.eks. kræft, er du sikret sygedagpenge gennem hele sygdomsforløbet.

Hvornår kan sygedagpenge-perioden forlænges?

Sygedagpengeperioden kan forlænges udover 1 år/5 måneder, når:

- Der kan iværksættes revalidering, som kan føre til, at du kommer i almindelig beskæftigelse.
- Det er nødvendigt at gennemføre virksomhedspraktik.
- Du er under/venter på lægebehandling og vil kunne genoptage beskæftigelse inden for 2 år.
- Det endnu ikke er endeligt afklaret, om du vil være berettiget til et fleksjob eller til førtidspension.
- Der er tale om livstruende sygdom.
- Der er rejst en arbejdsskadesag.
- Der er påbegyndt en sag om førtidspension.

SÅDAN BEHANDLER KOMMUNEN DIN SAG

Et rehabiliteringsteam skal vurdere din sag, når du søger fleksjob, ressourceforløb eller førtidspension.

Teamet skal behandle din sag, inden kommunen træffer en afgørelse. Teamet kan komme med anbefalinger, men kan ikke beslutte noget.

Kommunen har ansvaret for at lave rehabiliteringsteamet, hvor der skal sidde medarbejdere fra alle relevante områder i kommunen. Dvs.:

- Beskæftigelsesområdet
- Sundhedsområdet
- Socialområdet
- Undervisningsområdet.

Din sagsbehandler og en sundhedskoordinator fra regionen er også med i teamet.

REVALIDERING

Revalidering

Du kan komme på revalidering, hvis:

- Du har begrænsninger i din arbejdsevne.
- Anden hjælp efter beskæftigelsesloven ikke i tilstrækkelig grad kan hjælpe dig.
- Der er en realistisk mulighed for, at hjælpen kan bringe dig i en situation, hvor du helt eller delvist kan forsørge dig selv.
- Målet kan både være et job på almindelige vilkår eller et fleksjob.

Forrevalidering

Formålet med forrevalidering er at give dig mulighed for at blive moden eller afklare dig i forhold til arbejdsmarkedet, fx gennem tilbud, kurser osv.

Der er ingen begrænsninger på, hvilke aktiviteter der kan kaldes forrevalidering.

Når du ved, hvad dit mål er i forhold til arbejdsmarkedet, og du skal i gang med at forberede dig på det, overgår du til revalidering med jobplan.

Revalidering med jobplan

Når dit erhvervsmæssige mål er afklaret, skal kommunen sammen med dig udarbejde en jobplan.

Din økonomi under revalidering

Forrevalidering: Du bevarer dit hidtidige forsørgelsesgrundlag.

Revalideringsydelse, når du har en jobplan:

- Kr. 17.351,- pr. måned, hvis du er over 30 år.
- Kontanthjælpsniveau, hvis du er under 30 år.
- Du må tjene op til kr. 12.000,- om året uden fradrag
- Din eventuelle formue har ingen indflydelse på, hvor meget du kan få i ydelse.

Særlig støtte under revalidering

Ifølge Aktivlovens § 63 yder kommunen støtte til de særlige udgifter:

- Som er en nødvendig følge af din uddannelse (fx undervisningsbøger).
- Eller som er en følge af, at du har nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne (fx transportudgifter).

Befordringsudgifter under revalidering

I følge Beskæftigelseslovens § 83 dækker kommunen din faktiske udgift til befordring (du skal altså ikke selv dække udgiften til de første 24 km), hvis udgiften er en følge af en nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

FØRTIDSPENSION/RESSOURCEFORLØB

Nye regler for førtidspension

Unge under 40 år kan som udgangspunkt ikke få førtidspension. De skal i stedet have et eller flere ressourceforløb. Ressourceforløbene er målrettede personer, der har særlige problemer ud over ledighed, og som med tiden risikerer at komme på førtidspension, hvis de ikke får en særlig indsats.

Unge, hvor det helt åbenbart er formålsløst at forsøge at udvikle arbejdsevnen, er undtaget fra ressourceforløb og kan stadig tilkendes førtidspension.

Ressourceforløb

- Varer 1-5 år.
- Består af en tværfaglig og helhedsorienteret indsats, der skal bidrage til at udvikle arbejdsevnen.
- Vil ofte bestå af både beskæftigelsestilbud, sociale tilbud og sundhedsmæssige tilbud, der bliver kombineret og koordineret på tværs.
- Alle får en koordinerende sagsbehandler.
- Man kan tilbydes flere forløb, hvis det første forløb ikke har ført til, at man får en bedre tilknytning til arbejdsmarkedet.
- Når man følger ressourceforløb, får man en ressourceforløbs ydelse på kontanthjælpsniveau.
- Får du ressourceforløbsydelse, har du ret til ferie, og du har lov til at tage til udlandet i din ferieperiode.



Kurser og andre arrangementer

Aflysning af forældrekursus forår 2015

I sidste NF-NYT reklamerede vi for et Forældrekursus i foråret 2015 og bad om forhåndstilmeldinger hertil. Der var ved tidsfristens udløb kun indkommet 2 forhåndstilsagn. Samtidig har vi endnu ikke opnået finansiering til afholdelsen af kurset.

De to ting tilsammen gør, at bestyrelsen har besluttet at aflyse kurset den 25. – 26. april 2015.

Vi synes stadig, det er vigtigt, at vi som forældre kan dele vores erfaringer og lufte vores bekymringer og glædes sammen. Derfor vil bestyrelsen overveje at forsøge at få oprettet nogle forældrenettværk, som kan samles evt. til dagsmøder. Tanken er, at der kunne være et netværksmøde øst for Storebælt og et netværksmøde vest for Storebælt.

Såfremt du har interesse herfor, så kontakt NF-foreningen (bnl@nfdanmark.dk) – meget gerne med angivelse af emner, du gerne vil drøfte.

Mange hilsner
Birgitte og Lene

Familiekursus 2015

Ændringer i forhold til tidligere udmeldinger

Familiekursus 2015 bliver afholdt den **23. – 26. juli (uge 30) 2015 på Feriecenter Slettestrand ved Fjerritslev**. Ændringer omkring kursets placering og afholdelse er sket af økonomiske årsager.

Flere detaljer om kurset i NF-NYT nr. 1/2015.

Arbejdsgruppen

Årsmøde 2015, den 7. – 8. marts 2015 Hotel Scandic, Nørretorv 57, 4100 Ringsted

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

Årsmødet afholdes fra den 7. – 8. marts 2015 på Hotel Scandic, Nørretorv 57, 4100 Ringsted.

Yderlig indkaldelse vedlagt dagsorden, program for hele weekenden, tilmeldingskupon samt oplysninger vedr. indbetaling af kontingent for 2015 udsendes omkring medio december 2014.

Sidste tilmeldingsfrist vil være mandag den 19. januar 2015. Herefter vil det ikke være muligt at tilmelde sig hele weekendarrangementet, men man kan dog stadig deltage i selve årsmødet – søndag den 8. marts 2015.

På vegne af bestyrelsen
Lene Lind
Formand



Stafetten

Skal stafetten udgå???

Læs lige ovenstående spørgsmål én gang til – ”**Skal stafetten udgå?**”

Det mener jeg vil være rigtig ærgerligt. Jeg synes, vi har kunnet læse rigtig mange personlige og spændende beretninger om livet med NF – specielt fordi vi har fået fortællinger fra mange forskellige synsvinkler.

Men hvis vi skal fortsætte stafetten (i dette nummer af NF-NYT er der ingen stafetter), er det nødvendigt, at der kommer nye folk på banen.

Skulle der være nogen blandt læserne, der har lyst til at fortælle om deres relationer til NF – NF’ere, forældre til NF’ere, andre pårørende eller måske fagpersoner, så send redaktionen nogle linjer, så vi kan bevare stafetten i de kommende udgaver af NF-NYT.

Indlæg sendes til redaktionen på bladet@nfdanmark.dk.

Lene Lind
Redaktør



Spots Hjemmeside

Indlæg til denne side kan sendes til:
Spots Hjemmeside
NF-foreningen, Strynøvej 25, Hammerum, 7400 Herning
E-mail: bladet@nfdanmark.dk



Jul

Juleaften ringede telefonen hjemme hos direktøren for det svenske vin og spritmonopol.

- Jönsson! - sagde han.
- Joe, undskyld, - lød en stemme. De vil vel ikke være så venlig at sige mig, hvornår Systembolaget åbner?
- Vi åbner igen den 28. december.
- Mange tak skal De ha'.

1. juledag ringede telefonen igen, og det var den samme stemme, nu lidt mere desperat.

- Ja, undschkyld, men altså, hvornåhår er det nu Schysternet åbner?
- Det er stadigvæk den 28.," sagde direktør Jönsson mildt.

2. juledag lød stemmen i telefonen desperat.

- Undschyld jeg sådan forschtyrrer, men nu må jeg altså schnart vide, hvornår I åbner buschikken! Jönsson trak vejret dybt: - De må have tålmodighed et par dage endnu. De kan ikke komme ind før den 28.!"
- Sjeg schal ihikke ind. Schjeg schal ud!

Anders, Hammerum

Folkefærd

- "Hvis du har fem pund, og jeg beder dig låne mig tre, hvor mange har du så?"
- Skotsk elev: "Fem."
- En amerikaner og en dansker stod og snakkede. Så sagde amerikaneren:
 - Hver morgen starter jeg min bil og kører ud over mine marker, og jeg er først ved enden, når solen er gået ned. Så sagde danskeren:
 - HA, HA ... sådan en bil har jeg også haft.
- Hvordan opstod Grand Canyon?
 - En skotte tabte en enkrone.
- Hvorfor er folk så tynde i Sydsverige?
 - Fordi de lever af Skånekost.
- En svensker kom ind på en engelsk pub.
 - Giv mig en svensk øl.
 - Desværre - vi sælger kun engelske øl her Hr.
 - Ok, så giv mig noget der ligger tæt op ad en svensk øl.
 - Værsgo' - Det bliver 10 kroner for et glas vand.

Hilsen Spot

I skolen

- Læreren er ved at undervise eleverne i grammatik. På et tidspunkt spørger hun eleverne:
 - Jeg er tiltrækkende. Hvilken tid er det?En elev svarer:
 - Det må være fortid.
- "Peter, kan du forklare, hvad vand er?", spurgte læreren.
 - "Vand er en farveløs væske, som bliver sort, når man kommer hænderne i det", forklarede Peter.
- Læreren stod og forklarede klassen, at nogle børn blev født for tidligt.
 - Lille Per rækker hånden op og siger: "Så var jeg heldig. Jeg blev nemlig født lige på min fødselsdag!"

Anders, Hammerum

Kloge ord

- "Det siges, at man kun behøver at tage én slurk for at finde ud af, om en øl er god. Men det er nu godt at være på den sikre side."
 - **Tjekkisk ordsprog**
- "Man er ikke et rigtigt land, hvis man ikke har sin egen øl og flyselskab - det er fint, hvis man har et fodboldhold eller kernevåben, men man er nødt til at ha' sin egen øl."
 - **Frank Zappa, amerikansk guitarist, sanger og komponist (1940 - 1993)**
- "Øl er menneskets største opfindelse gennem tiderne. Okay - hjulet var også meget godt, men et hjul passer ikke så godt til pizza."
 - **Dave Berry**
- "Ikke alle kemiske forbindelser er dårlige. Uden brint og ilt ville der f.eks. ikke være vand - en yderst vigtig ingrediens i øl."
 - **Dave Berry**
- Tag disse ord med jer ud i livet: At vove er at tabe fodfæste for en stund. Ikke at vove er at TÅBE SIG SELV!
 - **Linda, Aalborg**

Retur adresse:
Jørgen Juul Pedersen
Harboørevej 15
2720 Vanløse

