

# NF-NYT

---

*nr. 1 – februar 2015 - årgang 27*

---

*Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen*





## ***Indhold***

Indhold .....	2
Kontaktoplysninger .....	3
Foreningen orienterer .....	4
Opslagstavlen .....	8
Andre organisationer.....	11
Fra medlemmerne .....	13
Ungdomsgruppen.....	15
Lokalgrupperne .....	16
Referater mm. ....	19
Diverse .....	20
Kurser og andre arrangementer.....	26
Tilmeldingskupon til Familiekursus .....	27
Stafetten .....	30
Spots Hjemmeside.....	31

# Kontaktoplysninger

## Bestyrelsesmedlemmer

### Formand / Sekretær:

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

### Næstformand

Uffe Schæffer Jaenicke  
Solnavej 17, 4230 Skælskør  
Mobil: 2891 8215  
[naestformand@nfdanmark.dk](mailto:naestformand@nfdanmark.dk)  
[uj@nfdanmark.dk](mailto:uj@nfdanmark.dk)

### Kasserer

Louise Boserup  
Søsvinget 201, 4600 Køge  
Mobil: 6191 3151  
[kasserer@nfdanmark.dk](mailto:kasserer@nfdanmark.dk)

### Medlemskartotek

Jørgen Juel Pedersen  
Harboørevej 15, 2720 Vanløse  
Tlf.: 3871 2078  
[medlem@nfdanmark.dk](mailto:medlem@nfdanmark.dk)

### Bestyrelsesmedlem / Ungdomsgruppen

Nanna Baumann Bundgaard  
Blommegården 7, 2620 Albertslund  
Mobil: 2858 3869  
[ungdom@nfdanmark.dk](mailto:ungdom@nfdanmark.dk) / [nb@nfdanmark.dk](mailto:nb@nfdanmark.dk)

### Bestyrelsesmedlem

Peter Snellman Floris  
Engerødvej 3, 3200 Helsingør  
Tlf.: 4879 7340  
[pf@nfdanmark.dk](mailto:pf@nfdanmark.dk)

### Bestyrelsesmedlem

Thomas Jarl Mortensen  
Fiskenes Kvarter 86, 6710 Esbjerg V  
Mobil: 3125 2689  
[tjm@nfdanmark.dk](mailto:tjm@nfdanmark.dk)

### Suppleant

Anders Hestbech Lind  
Højgade 2A 2. – dør 2, Hammerum, 7400 Herning  
Mobil 2333 9061  
[ahl@nfdanmark.dk](mailto:ahl@nfdanmark.dk)

### Suppleant

Birgitte Nordahl Larsen  
Jættevangen 4, 3520 Farum  
Mobil: 2236 3704  
[bl@nfdanmark.dk](mailto:bl@nfdanmark.dk)

### Suppleant / Ungdomsgruppen

Trine Wind  
Løvenørngade 32, 2. Th., 8700 Horsens  
Mobil: 2142 8850  
[tw@nfdanmark.dk](mailto:tw@nfdanmark.dk)

### Lederteam Ungdomsgruppen

Nanna Baumann Bundgaard  
Blommegården 7, 2620 Albertslund  
Mobil: 2858 3869  
[nb@nfdanmark.dk](mailto:nb@nfdanmark.dk)

Trine Wind  
Løvenørngade 32, 2. th., 8700 Horsens  
Mobil: 2142 8850  
[tw@nfdanmark.dk](mailto:tw@nfdanmark.dk)

Rasmus Findshøj  
Priorgade 9, st., dør 3, 4200 Slagelse  
Mobil: 2084 7019  
[ralloboy@hotmail.com](mailto:ralloboy@hotmail.com)

Fælles mail i lederteamet [ungdom@nfdanmark.dk](mailto:ungdom@nfdanmark.dk)

## Redaktionen

### Ansvarshavende:

Lene Lind  
[bladet@nfdanmark.dk](mailto:bladet@nfdanmark.dk)

### Layout:

Louise Boserup  
Søsvinget 201, 4600 Køge  
Mobil: 6191 3151, [layout@nfdanmark.dk](mailto:layout@nfdanmark.dk)

### Korrektur:

Lene Mortensen, Christina  
Schæffer Jaenicke og Karin Persson

NF-foreningens hjemmeside [www.nfdanmark.dk](http://www.nfdanmark.dk)

NF-foreningen [nf@nfdanmark.dk](mailto: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:

- Brugte 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](mailto:vejleder@nfdanmark.dk)

Lene Lind  
Har selv NF – mor til Anders  
(voksen), som har NF  
[formand@nfdanmark.dk](mailto:formand@nfdanmark.dk)  
[nf@nfdanmark.dk](mailto:nf@nfdanmark.dk)

Lærke Olsen  
Har selv NF  
[laerkeolsen@hotmail.com](mailto:laerkeolsen@hotmail.com)

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

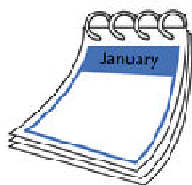
Lene Lind, formand



# Foreningen orienterer

## Kalender

Se også kalenderen på  
[www.nfdanmark.dk](http://www.nfdanmark.dk)



2015

<b>Februar/marts</b>		<b>Marts</b>		<b>April</b>	
<b>28. feb til 1. mar</b>	Foreningsvejlederkursus Middelfart <b>Eksternt kursus</b>	<b>7.-8.</b>	Årsmøde 2015 Hotel Scandic, Ringsted Se side 28 <b>LUKKET FOR TILMELDING.</b> <b>Foreningsarrangement</b>	<b>25.-26.</b>	Forældrekursus 2015 <b>AFLYST</b> Se side 4 <b>Foreningsarrangement</b>
		<b>20.-21.</b>	Repræsentantskabsmøde i SD Høje Taastrup <b>Møde i paraplyorganisation</b>		

<b>Maj</b>		<b>Juli</b>	
<b>29.-30.</b>	Generalforsamling og medlemsmøde i Eurordis Madrid, Spanien <b>Møde i europæisk paraplyorganisation</b>	<b>23.-26.</b>	Familiekursus 2015 Feriecenter Slettestrand, Fjerritslev. Se side 26 <b>Foreningsarrangement</b>

## Formandens klumme

Så er jeg nået til det tidspunkt omkring udgivelsen af "næste" NF-NYT, som jeg hader. Trængt op i en krog rent tidsmæssigt – nu er det altså nu, kære formand – at du skal få skrevet den Klumme.

Men hvad er det nu lige, jeg skal skrive i Klummen denne gang? Det er vist lidt sent at ønske godt nytår. Måske kunne jeg fortælle en sjov historie? Måske finde nogle aktuelle problemstillinger i foreningen og fundere lidt over dem.

Årsmødet 2013 havde 67 deltagere og årsmødet 2014 54 deltagere. I "gamle dage" var vi altid mellem 80 og 100 deltagere – ja det er faktisk ikke ret mange år siden, vi var samlet 113 deltagere til et årsmøde. Én uge før sidste tilmelding (19. januar) her i 2015, har vi modtaget 29 tilmeldinger (og det er incl. bestyrelsesmedlemmer). Hvad er det der sker? Vi har også været nød til at aflyse et Forældrekursus pga. manglende interesse (vi fik nu heller ikke midler til at afholde kurset for, men det vidste de potentielle deltagere jo ikke). Bestyrelsen kunne rigtig godt tænke sig, at få nogle kommentarer til ovenstående udvikling.

I forbindelse med indkaldelsen til årsmødet 2015 blev det meddelt, at fra og med NF-NYT nr. 3/2015 vil man kun kunne modtage medlemsbladet som en mail indeholdende et link til bladet på hjemmesiden. Denne meddelelse har medført enkelte vredesudbrud og nogle få udmeldelser af foreningen. Fra og med NF-NYT nr. 1/2014 er bladet i princippet kun udkommet på denne måde. Der blev dog lukket op for, at man i enkelte tilfælde kunne anmode om stadig at få bladet tilsendt på tryk med posten. Vi fik omkring 18 - 20 henvendelser – og det var i og for sig OK. Men i løbet af 2014 har stadig flere og flere anmodet om denne service, så nu har bestyrelsen besluttet, at det skal være slut. Alle vil fra nr. 3/2015 modtage NF-NYT via et link til hjemmesiden. Hvis man ikke har en e-mailadresse, kan man rette henvendelse til Louise (6191 3151) eller Lene (2011 6420).

I september 2014 blev der i forbindelse med to ekstraordinære årsmøder vedtaget et par vedtægtsændringer. Disse ændringer drejede sig udelukkende om ændringer i vedtægternes § 3 – Medlemskab og kontingent. Begrundelsen for disse ændringer er de nye regler omkring gaver og bidrag. De nye medlemskaber og den nye kontingentstruktur har man kunnet orientere sig om i NF-NYT nr. 4/ 2014 – side 6 og 18. For at de nye kontingentsatser kan få den tilsigtede virkning, er det meget vigtigt, at vi alle yder nogle frivillig bidrag ud over kontingentet. Det gælder specielt de, der er F-medlemmer. Dette medlemskab dækker hele familien og koster KUN kr. 250,00. Til gengæld får man sammen med sin kontingentopkrævning tilsendt et indbetalingskort på kr. 200,00 til et "frivilligt bidrag". Alt i alt bliver det ikke meget dyrere end, hvis man før havde et A- og et B-medlemskab. Det frivillige bidrag giver endda skattefradrag, hvis man

husker at oplyse CPR nr. Medlemmer som stadig har et A-medlemskab (kr. 225,00), er selvfølgelig også meget velkomne til at indbetale et frivilligt bidrag – men husk det skal være på mindst kr. 200,00, og husk at opgive CPR. nr. af hensyn til skattefradrag. Samme opfordring gælder også for B- og C-medlemmer som koster henholdsvis kr. 125,00 og kr. 150,00. **HUSK – foreningen skal indsamle mere end 100 bidrag på kr. 200,00 for at kunne bibeholde vores godkendelse efter ligningslovens § 8 A og § 12.**



I årets første Klumme bør jeg vel også se lidt ud i fremtiden – hvad sker der i foreningen i 2015? Først og fremmest har vi som tidligere omtalt det vedtægtsbestemte årsmøde den 7. – 8. marts på Hotel Scandic i Ringsted og senere på året vores store Familiekursus – den 23. – 26. juli på Slettestrand Feriecenter ved Fjerritslev. I slutningen af maj måned regner jeg med at NF-foreningen sender to deltagere til Madrid til generalforsamling og medlemsmøde i vores europæiske paraplyorganisation – EURORDIS.

Jeg håber, denne klumme vil give lidt stof til eftertanke blandt medlemmerne og forhåbentlig også nogle reaktioner til gavn for NF-foreningen.

Velkommen i 2015!

**Lene Lind, Formand og redaktør**

---

### **Flytning**

Husk at give meddelelse til NF-foreningen, når du flytter eller får ny e-mailadresse, ellers har vi ingen mulighed for at sende diverse materialer til dig.

Vi får ofte post og e-mails retur med adresse / mailadresse 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 flyttekort, eller sende en flyttemail til Jørgen Juel Pedersen, E-mail: [medlem@nfdanmark.dk](mailto:medlem@nfdanmark.dk)



### **Kartoteket**

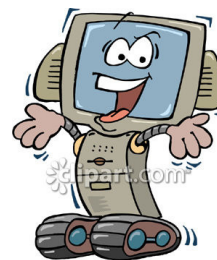
---

### **OBS - OBS - OBS - OBS**

Som det sikkert er de fleste bekendt, er NF-NYT her i 2014 hovedsagelig kun udsendt elektronisk – altså via et tilsendt link til hjemmesiden.

Medlemskartoteket mangler dog stadig rigtig mange e-mailadresser, og vi får også rigtig mange mails retur, når NF-NYT udsendes.

Det er ikke kun NF-NYT, man ikke får, hvis vi ikke har den rigtige e-mailadresse i foreningens kartotek. Man kan også gå glip af invitationer til f.eks. arrangementer i Lokalgrupperne eller til arrangementer, som dukker op mellem to udgivelser af NF-NYT. Der kan også være tale om andre oplysninger, som foreningen hurtigt skal have ud til alle medlemmerne.



Så er du i tvivl om, vi har din rigtige e-mailadresse, så send den for en sikkerhedsskyld til – [medlem@nfdanmark.dk](mailto:medlem@nfdanmark.dk). Har du ikke en e-mailadresse bedes du ringe til Lene Lind på telefon 2011 6420 i telefontiden på hverdage mellem kl. 19.00 til kl. 21.00. Eller til Louise Boserup på telefon 6191 3151.

Samtidig skal vi gøre opmærksom på, at NF-foreningens bestyrelse har besluttet, at NF-NYT fra og med nr. 1/2016 **KUN** bliver udsendt elektronisk ved link i en e-mail. Bladet vil fortsat også være tilgængeligt på NF-foreningens hjemmeside. Bestyrelsen har på et bestyrelsesmøde i januar besluttet at udsende NF-NYT med posten mod brugerbetaling fra nr. 1/2016. Se mere under medlemskaber på næste side, side 6.

På vegne af bestyrelsen  
Lene Lind  
Formand

---

## 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.

**Pr. 1. januar 2016 udkommer NF-NYT kun elektronisk.** Linket sendes, som i dag, via mail. For de medlemmer som ønsker NF-NYT på tryk, og sendt med post, vil der være mulighed for brugerbetaling på kr. 200,- pr. år, for de 4 årlige medlemsblade. Fra- og tilmelding kan kun ske inden udgangen af et år for at være gældende det efterfølgende kalenderår. Betalingen vil blive opkrævet sammen med kontingentet hvert år i februar måned.

Det er muligt at få bladet læst op elektronisk ved brug af linket [adgangforalle.dk](http://adgangforalle.dk) som findes nederst på foreningens hjemmeside [www.nfdanmark.dk](http://www.nfdanmark.dk). Mere om det i NF-NYT senere på året.

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

*Lene Lind, Formand & Jørgen Juel Pedersen, Medlemskartoteket*

---

## **Landsindsamling og gaver**

Siden sidste nummer af bladet er der kommet nye regler om afholdelse af indsamlinger.

Samler vi ind udenfor medlemskredsen, er det fremover forbundet med betaling af gebyr til indsamlingsnævnet på minimum kr. 1.000,- (kan være op til kr. 3.000,-), hvilket overstiger de bidrag, vi hidtil har fået fra ikke medlemmer.

Samtidig blev reglerne om gaver i henhold til ligningslovens § 8 A ændret således, at vi fremover skal modtage mere end 100 gaver på mindst kr. 200,- pr. år for at bibeholde skattefradraget for giverne og de fordele, godkendelsen giver foreningen i form af bl.a. andet offentlige tilskud og afgiftsfritagelse ved arv.

Da vi opnåede mere end de 100 gaver pr. 1. oktober 2014, bibeholder NF foreningen derfor godkendelsen efter ligningslovens § 8 A og § 12.

Bestyrelsen har efter regelændringerne besluttet, at fremtidige indsamlinger alene sker blandt medlemmerne, og vi vil i stedet for den hidtidige landsindsamling hvert andet år samle ind hvert år på følgende måde.

Medlemmer med familiemedlemskab (F-medlemskab) vil sammen med kontingentopkrævningen modtage et indbetalingskort til et frivilligt bidrag på kr. 200,-. Bruges betalingservice oprettes der automatisk en betaling af et frivilligt bidrag på kr. 200,-, som kan afvises, hvis man ikke ønsker at betale gavebidraget.

Andre medlemmer kan fortsat indbetale gavebeløb til foreningens gavekonto, som efter bankskifte til **SparNord er req.nr. 9077 kontonr. 4583533732.**

Har man lyst at bidrage med beløb udover de kr. 200,- er det fortsat meget velkomment. Af hensyn til, at vi skal nå mere end 100 bidrag pr. år á 200 kr., kan man med fordel dele gaver på over kr. 200,- på flere af familiens CPR numre.

For såvel de bidrag, vi samler ind sammen med kontingentet, som øvrige gavebeløb til foreningen er der fortsat fradrag på selvangivelsen for giverne, såfremt giverne oplyser CPR nummer til brug for foreningens indberetning til SKAT. Hver person kan årligt opnå fradrag for kr. 14.800,- for gaver efter ligningslovens § 8 A.

Der kan opnås større fradrag end de kr. 14.800,- pr. år ved at oprette et gavebrev med løbende gaver over en årrække efter ligningslovens § 12. Nærmere oplysninger herom kan fås hos bestyrelsen (2011 6420) eller regnskabsfører Kay Lise (7575 2744).

Selv om foreningen af hensyn til de nye gebyrregler ikke foranstalter landsindsamling uden for medlemskredsen, er det fortsat muligt for ikke medlemmer at opnå skattefradrag for en gave – vi må blot ikke som forening rette opfordring til at yde gaver over for andre end medlemmer, bekendte eller andre, som har særlig tilknytning til foreningens formål.

**Lene Lind, formand & Kay Lise Evald Pedersen, regnskabsfører**



Foto: Lotta Fuglsang



## Opslagstavlen

Indlæg til næste NF-NYT skal være Lene Lind i hænde **senest den 10. april 2015**, på e-mail: [bladet@nfdanmark.dk](mailto:bladet@nfdanmark.dk)

Næste blad udkommer medio maj 2015.

### **Indsamling og gavebidrag**

Har I nu læst indlægget "**Landsindsamling og gaver**" under Foreningen orienterer (side 7) meget omhyggeligt?

Det er altså meget vigtigt, at medlemmer med Familiemedlemskaber (F-medlemmer) også betaler det frivillige bidrag på det særskilte indbetalingskort, lydende på kr. 200,-.

Men det er selvfølgelig også vigtigt at A-medlemmer og B-medlemmer yder deres ekstra bidrag ved at give et bidrag / en gave til foreningen på min. kr. 200,00.

Vi skulle jo gerne opfylde kravet om mere end 100 bidrag på kr. 200,00 pr. år.

**Formanden**

### **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.

Ring på 9892 6071 – hvis I er interesserede.

Mange hilsner

**Dorethe og Keld, Hjørring**

### **Har du læst formandens Klumme?**

Har du læst formandens Klumme? **Hvis ikke – se så lige at komme om på side 4 og få den læst.**

For en gang skyld står der nogle vigtige budskaber i Klummen. Vigtige for dig og for NF-foreningen.

Hvis NF-foreningen på sigt skal kunne overleve, så er det altså vigtigt, at alle medlemmer læser Klummen og forhåbentlig forholder sig positivt til indholdet.

Jeg synes, det vil være trist, hvis NF-foreningen ender med at blive nogle indlæg på Facebook blandt ganske få personer. NF-foreningen har været her i over 27 år, og vi kan sagtens være her de næste 25 år også, hvis vi bare alle sammen støtter op om foreningen.

Så, få nu læst den Klumme og kom så med dine input på [nf@nfdanmark.dk](mailto:nf@nfdanmark.dk). Telefon 2011 6420 (efter kl. 16.00) kan også anvendes, hvis man ikke har mulighed for at sende en mail.

Mange hilsner

**Lene Lind**  
**Formand**



## **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](mailto:bladet@nfdanmark.dk).

**Lene Lind**  
Redaktør

---

## **Forældre- / Bedsteforældredage**

I stedet for det aflyste Forældrekursus i april 2015, forsøger vi os nu med et par endags kurser. Kurserne vil være for såvel forældre som bedsteforældre.

Der vil blive afholdt to kurser – et vest for Store Bælt og et øst for.

Lørdag den 24-10-15 kl. 09.00 – 17.00 på Danhostel Herning.

Lørdag den 14-11-15 kl. 09.00 – 17.00 vi planlægger det skal afholdes i Køge.

Yderligere oplysninger i NF-NYT nr. 2/2015.

For nærmere oplysninger nu – kontakt Lene på telefon 2011 6420 (på hverdage først efter kl. 16.00) eller på [formand@nfdanmark.dk](mailto:formand@nfdanmark.dk).

Tilkendegivelser vedr. deltagelse ville også være dejligt samt eventuelle forslag til dages indhold. Hvad vil I gerne høre om?

**Lene Lind**  
Formand

---

## **Announce – Socialrådgiver søges**

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

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

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

Interesserede bedes kontakte formanden på [formand@nf-danmark.dk](mailto: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 11).

**Bestyrelsen**

---

## **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**

---

## **De nye vedtægter**

NF-foreningens nye vedtægter, som blev vedtaget på to ekstraordinære årsmøder den 27-09-14, kan rekvireres pr. mail ved henvendelse til [nf@nfdanmark.dk](mailto:nf@nfdanmark.dk).

Har du ikke en mailadresse kan du ringe til Lene på 2011 6420 (på hverdage efter kl. 16.00), så finder vi ud af noget.

### **Bestyrelsen**



Foto: privat

# 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](mailto:mail@sjaldnediagnoser.dk)  
[www.sjaldnediagnoser.dk](http://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](http://www.socialstyrelsen.dk/handicap/sjaldnehandicap)  
Fagligkonsulent, sjældne handicap, Lars Ege  
Tlf.: 4173 0829, E-mail: [leg@socialstyrelsen.dk](mailto:leg@socialstyrelsen.dk)

### VISO

[www.socialstyrelsen.dk/viso/viso-radgivning-til-borgere](http://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](mailto: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](mailto:mail@dukh.dk)  
[www.dukh.dk](http://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](http://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](http://www.dukh.dk).





# Fra medlemmerne

---

## Vedr. NF-NYT

Ang. NF-NYT – som vi med glæde har modtaget med posten, er vi utrolig kede af at læse, at det nu snart stopper.

Vi har altid læst det grundigt (næsten det hele). Vi har utroligt svært ved at læse fra vores PC. Til den tid ved vi, at vi ikke får læst det.

Kære medlemmer: Er vi virkelig de eneste, som ikke er dus med en PC? Foreslå ikke at vi printer det ud – det kan vi ikke. Vi er heldige, at have vores unge i nærheden. De kommer hver gang vi har problemer – det har vi for øvrigt tit. Keld og jeg har aldrig arbejdet med computer, så det ligger os fjernt.

Vi har talt med et par andre medlemmer, som får det på mail. Den ene læser det aldrig, og den anden læser kun lidt i det. Som sagt før er flere af os villige til at betale for forsendelse af NF-NYT.

**Det må vel kunne ordnes på en eller anden måde?**

Hilsen

**Dorethe og Keld, Hjørring**

---

## Rapport fra 5. sal

### Når noget svært bliver "næsten" til en vane, og man vender det til hygge

Ja, nu er Emma igen blevet opereret. Hun skulle have skiftet nogle stænger i stativet (Ilizarov), og det er ved at blive en vane for os så vel som for det fantastiske personale her på 02 på 5. sal på Aalborg Universitetshospital, Syd.

Selv om det er svært for os (voksne) hver gang – det er hårdt, at se hende blive lagt til at sove gang på gang – også at forlade hende, når man nu allerhelst ville sidde og holde hende i hånden, mens hun ligger der. Men så er det bare at sætte sig op på stuen og vente på, at vi må komme ned på opvågningen. Et tidspunkt hvor tiden i en ellers travl hverdag går meget, meget langsomt.

Men når så vi har overstået opvågningen og kommer op på stuen på 5. sal, så træder alle rutinerne i gang igen med at få Emma frisk oven på endnu en uretfærdig operation. Når så det er sket, er det tid til en lille uges hygge herude, hvor alt er tilladt inden for hygge og guf, bare hun får drukket noget væske og får maven ordentlig i gang igen. Så sidder vi i hver vores seng og hygger med tablet, den bærbare og tv, mens vi får grint en masse sammen på denne lille stue, og begge inderst inde ser frem til at komme hjem til vores lille hjem igen meget snart

Mange kærlige hilsner her fra 5. sal

**Fra Mona og Emma**



**Redaktionen:** Mona og Emma bor i Nørresundby. Mona har tidlige i NF-NYT nr.3/2013 i Stafetten fortalt både om sig selv og om Emma. Emma er Monas barnebarn, men Mona er også plejemor for Emma. Begge har NF.

---

## ***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. Er også 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](mailto:uj@fdanmark.dk) så vi kan få dem med på denne sidde.

Mange hilsner

***Uffe Schæffer Jaenicke***

---

## ***Tillykke til Mona***

Så er det snart tid til at hejse flaget for Mona (Poulsen - red.), som bor i Nørresundby. Hun fylder rundt den 01-05-15 - 50 år.

Vi ønsker Mona hjertelig tillykke med dagen, og alt godt fremover.

Knus fra

***Keld og Dorethe, Hjørring***

---



# Ungdomsgruppen

## Ungdomsgruppens kalender

---

2015

<b>Marts</b>		<b>Juli</b>			
7.-8.	Årsmøde 2015 Hotel Scandic, Ringsted Se side 28 LUKKET FOR TILMELDING. <b>Foreningsarrangement</b>	23.-26.	Familiekursus 2015 Feriecenter Slettestrand, Fjerritslev. Se side 26 <b>Foreningsarrangement</b>		

Se også kalenderen side 4 for Lokalgruppernes arrangementer.

---

### Kontaktpersoner i ungdomsgruppen

Nanna Baumann Bundgaard  
Blommegården 7, 2620 Albertslund, Mobil: 2858 3869, [nb@nfdanmark.dk](mailto:nb@nfdanmark.dk)

Trine Wind  
Løvenørngade 32, 2. th., 8700 Horsens, Mobil: 2142 8850, [tw@nfdanmark.dk](mailto:tw@nfdanmark.dk)

Rasmus Findshøj  
Priorgade 9, st., dør 3, 4200 Slagelse, Mobil: 2084 7019, [ralloboy@hotmail.com](mailto: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-foreningens 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**

---

# Lokalgrupperne

---

## Lokalgruppen Vestjylland

Hanne Schmidt  
Tlf.: 8653 1043 / Mobil: 2571 6205, E-mail: [fam.haslundschmidt@live.dk](mailto:fam.haslundschmidt@live.dk)

---

## Lokalgruppen Nordjylland

Lene Lind  
Tlf.: 4541 1580 / Mobil: 2011 6420, E-mail: [formand@nfdanmark.dk](mailto:formand@nfdanmark.dk)

Kære Lokalgruppe Nordjylland

Som det fremgår af ovenstående, er der sket ændringer på posten som kontaktperson for Lokalgruppen Nordjylland. Linda har valgt at melde sig ud af NF-foreningen, og hun kan derfor i sagens natur ikke længere være kontaktperson for Lokalgruppen.

Se også "Opslagstavlen" – side 4 samt Lokalgrupperne side 17.

**Formanden**

### Kaffehygge

Lokalgruppen Nordjylland har lørdag den 01-11-14 haft kaffehygge.

Det var rigtigt hyggeligt. Vi snakkede og grinede – vi aftalte også, at til julefrokosten skulle alle have deres kalendre med, så vi alle har medbestemmelse omkring arrangementer for foråret 2015.

Vi var 5 til kaffehygge (Linda Michelsen, Kalle Kielskov, Sonja Ersted Olesen samt Lotta og Carsten Fuglsang).

Jeg siger en stor tak for en hyggelig og sjov eftermiddag.

**Linda Michelsen**

### Julefrokost

Lokalgruppen Nordjylland har afholdt julefrokost lørdag den 06-12-14 hos Mona og Jack.

Hygge og julestemning til årets julefrokost. Vi var 9 til julefrokosten. Rigtig hyggelig julestemning og vidunderlig mad. Det årlige pakkespil gik godt, og vi fik "oplært" en i, hvad det pakkespil var for en fisk.

Til sidst en stor tak til Mona og Jack for det store arbejde og gode mad – mums.

**Linda Michelsen**

---

## Lokalgruppen Midt- & Østjylland

Der er ikke p.t. planlagt aktiviteter i Lokalgruppen Midt- & Østjylland. Men jeg håber, vi kan tage det op, når vi ses til årsmødet og få de gode ideer frem.

Ses vi ikke til årsmødet, er I også velkommen til at kontakte mig med ønsker og ideer til Lokalgruppen på telefon 7575 2744 eller på mail [kay-lise-evald@mail.dk](mailto:kay-lise-evald@mail.dk)

Kay Lise Evald Petersen  
Tlf.: 7575 2744 / Mobil: 2578 2744, E-mail: [kay-lise-evald@mail.dk](mailto:kay-lise-evald@mail.dk)

---

## Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland

Lene Lind  
Tlf.: 2011 6420, E-mail: [formand@nfdanmark.dk](mailto:formand@nfdanmark.dk)

**Kontaktperson til Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland SØGES.**

---



## **Lokalgruppen Fyn**

Jimmi Jacobsen  
Tlf. 6472 2020 / 2818 3873, E-mail: [jacobsen@c.dk](mailto:jacobsen@c.dk)

---

## **Lokalgruppen Region Sjælland:**

Christina Schæffer Jaenicke  
Tlf. 6167 0644, E-mail: [csjaenicke@gmail.com](mailto:csjaenicke@gmail.com)

---

## **Lokalgruppen København:**

Line Raunkjær  
Tlf. 4086 3629, [line.raunkjaer@mail.dk](mailto:line.raunkjaer@mail.dk)

---

## **Lokalgruppen Nordsjælland:**

Githa Petersen  
Tlf.: 2163 1267  
Peter Floris  
Tlf.: 4879 7340, E-mail: [floris@mail.dk](mailto: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](mailto: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.

**Kommunikationen via Facebook alene er ikke tilstrækkeligt bredt - anvend derfor (også) disse andre kommunikationsformer.**

**Formanden, redaktøren**

---

## **Lokalgrupperne - Kontaktpersoner**

Dette er faktisk et **NØDRÅB!**

Nu må vi lige kigge os selv i øjnene og vurdere om, vi i det hele taget har brug for Lokalgrupperne.

Det mener undertegnede, at vi absolut har!

I en forholdsvis lille landsdækkende forening som NF-foreningen er det vigtigt, at der er mulighed for at kunne samles i mindre grupper i f.eks. Lokalgruppernes områder. Hvis man skal have det størst mulige udbytte af sit medlemskab, så er det ikke nok med at mødes med andre til årsmødet og på de kurser for forskellige målgrupper, der arrangeres af foreningen. Der er også behov for, at kunne samles rundt om i lokalområderne for at mødes og snakke med andre, som også har udfordringerne ved at have en NF'er i familien tæt inde på livet. Man behøves jo ikke kun at mødes om noget fagligt - det er også givtigt bare at være sammen uden at skulle komme med en masse forklaring om NF og dens indvirkning på hverdagen og livet i almindelighed.

**Altså - Lokalgrupperne er vigtige!**

Men desværre ser det ud til, at vi efterhånden mangler mange (min gamle far talte altid således – en, to, mange) kontaktpersoner for Lokalgrupperne.

Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland har været uden kontaktperson i langt over et år. Som det fremgår af side 16, har Lokalgruppen Nordjylland mistet sin kontaktperson her ved årsskiftet. Endelig har Hanne fra Lokalgruppen Vestjylland meddelt, at hun trækker sig i forbindelse med årsmødet.

Lad os få en alvorlig snak på det tilstundende årsmøde, så vi kan få de ledige "poster" besat.

Er der medlemmer som har lyst til at blive kontaktperson i en af de nævnte Lokalgrupper? Skulle der være interesserede, som ikke deltager i årsmødet, kan de rette henvendelse til Lene – 2011 6420 / [formand@nfdanmark.dk](mailto:formand@nfdanmark.dk).

Det var måske en mulighed, at man slog to Lokalgrupper sammen til en?

***Kom nu ud af busken, så vi kan få vores Lokalgrupper til at fungere optimalt igen!***

**Lene Lind**

Formand

---

## **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:** [formand@nfdanmark.dk](mailto:formand@nfdanmark.dk)

**Lokalgruppen Midt- & Østjylland:** [kay-lise-evald@mail.dk](mailto:kay-lise-evald@mail.dk)

**Lokalgruppen Vestjylland:** [fam.haslundschmidt@live.dk](mailto:fam.haslundschmidt@live.dk)

**Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland:** [formand@nfdanmark.dk](mailto:formand@nfdanmark.dk)

**Lokalgruppen Fyn:** [jacobsen@c.dk](mailto:jacobsen@c.dk)

**Lokalgruppen Nordsjælland:** [floris@mail.dk](mailto:floris@mail.dk)

**Lokalgruppen Region Sjælland:** [csjaenicke@gmail.com](mailto:csjaenicke@gmail.com)

**Lokalgruppen København:** [line.raunkjaer@mail.dk](mailto:line.raunkjaer@mail.dk)

---

# Referater mm.

---

## Repræsentantskabsmøde i SD

Den 7. – 8. november 2014 på Hotel Park, Middelfart

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

I efteråret 2014 blev mødet afholdt den 7. – 8. november på Hotel Park i Middelfart. Deltagere fra NF-foreningen var formand Lene Lind og bestyrelsessuppleant Anders Hestbech Lind.

Repræsentantskabsmødet startede fredag omkring frokosttid med et seminar for Social- og Sundhedspolitiske observatører (Lene er NF-foreningens repræsentant). Første punkt på programmet var input til revision af specialplanen. Sundhedsstyrelsen har i henhold til Sundhedsloven til opgave at fastsætte specialfunktioner i sygehusvæsenet og deres placeringer på sygehuse. Dette sker gennem de af Sundhedsstyrelsen udmeldte specialvejledninger for hvert enkelt speciale. Tilsammen udgør disse den samlede specialplan. Specialplanlægningen er meget vigtig for patienter ramt af sjældne sygdomme.

Der kom mange forslag og indsigelser på bordet. Alt blev samlet til et hørings svar af SD's direktør, Lene Jensen.

En rigtig konstruktiv og udbytterig eftermiddag. SOSOBS'erne (Social- og Sundhedspolitiske Observatører) nåede også lige omkring workshopperne på EUROPLAN-konferencen, som blev afholdt den 23-01-15 i Hellerup. (EUROPLAN er et europæisk projekt der understøtter EU-landenes arbejde omkring sjældne sygdomme og handicap. Sundhedsstyrelsen har udgivet en national plan. Styregruppen for planen består af repræsentanter fra bl.a. Sundhedsstyrelsen, Socialstyrelsen, læger fra Centre for Sjældne Sygdomme m.fl.)

Kl. 16:00 var det tid til at sige velkommen til nye repræsentanter – men da både Lene og Anders havde deltaget før, var der i stedet tid til at trække vejret lidt.

Kl. 16:30 var der så velkomst (til hele flokken) og sidste nyt fra SD – bl.a. SD's nye hjemmeside, EUROPLAN-konferencen, Guldkundeundersøgelsen (SD's nyeste undersøgelse, hvor der blev stillet skarpt på sjældne borgers hverdagsoplevelser i krydsfeltet mellem sundhedsvæsenet og det social system – flere af NF-foreningens medlemmer deltog. Når den endelige rapport foreligger fra SD vil der blive skrevet lidt om den i NF-NYT) og nyt fra medlemsforeningerne.

Efter en lækker middag (buffet) var vi så endelig nået til selve repræsentantskabsmødet, som blev afholdt i henhold til den udsendte dagsorden: Valg af dirigent, optagelse af nyt medlem (IC foreningen – for patienter med Interstitiel Cystitis, blev optaget), fremlæggelse af aktivitetsplan, indkomne forslag (der var ingen), valg til eksterne bestyrelser, råd og lignende organer, fastlæggelse af kontingent og vedtagelse af budget for det kommende år og endelig fastsættelse af datoer for de næste repræsentantskabsmøder.

Sidst på aftenen var der så natmad og frigivelse af "sneøl", men så var energien også ved at være brugt – i alle tilfælde for vores vedkommende.

Lørdag morgen / formiddag var der efter morgenmaden to workshops at vælge imellem. Enten kunne man lære noget om brugen af de sociale medier, eller også kunne man deltage i erfaringsudveksling medlemsforeningerne imellem bl.a. om foreningsvejledere. Både Lene og Anders havde valgt at deltage i workshoppen omkring de sociale medier, og vi fik et overordnet indblik i Facebook, Twitter, Instagram m.v.

Efter kaffepausen drejede det sig så om "den nationale strategi for sjældne sygdomme". Strategien blev præsenteret og sat i perspektiv af medlemmer af Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe: Marianne Jespersen (Sundhedsstyrelsen), Vibeke Lubanski (Socialstyrelsen), og Birthe Holm (SD). Et par spændende timer i selskab med nogle informative, konstruktive og til tider humoristiske damer.

Herefter sluttede efterårets repræsentantskabsmøde med farvel-sandwich. Farvel og tak for denne gang.

Vi ses i 2015 til forårets repræsentantskabsmøde den 20. – 21. marts 2015 (formentlig i Høje Tåstrup) og / eller til efterårets repræsentantskabsmøde den 6. – 7. november vest for Store Bælt.

Alle referater og indlæg fra repræsentantskabsmødet i Sjældne Diagnoser kan ses på [www.sjaeldnediagnoser.dk](http://www.sjaeldnediagnoser.dk).

Har du problemer med at gebærde dig rundt på SD's nye hjemmeside, kan du evt. kontakte Lene ([nf@nfdanmark.dk](mailto:nf@nfdanmark.dk)). Så må vi se, hvad vi kan finde ud af.

**Lene og Anders**

---

# Diverse

---

## **Mindeord – Kim Nordly**

### **Et sidste farvel til Kim Nordly**

Medlem A 1038 – Kim Nordly – tabte her ved årsskiftet kampen til kræften og sov ind. Han havde boet det meste af sit liv i København, men boede de seneste år i Glumsø.

Kim blev begravet den 10. januar 2015 fra Glumsø Kirke. Hans familie havde bedt om, at man i stedet for buketter og kranse donerede pengene til NF-foreningen.

Det er vi i foreningen utroligt glade for og sender en stor tak til familien.

Alle vore varme tanker går i denne svære stund til Kims familie.

”Hvil i fred – æret været Kims minde!”

**Lene Lind**

Formand

---

## **Tillykke – Tillykke**

Så skal vi lige have sagt tillykke til nogle medlemmer, der fylder rundt her i første halvdel af 2015.

Den 10-01-15 fyldte bestyrelsesmedlem og leder af Ungdomsgruppen Nanna Baumann Bundgaard, Albertslund 30 år

Den 04-04-15 fylder bestyrelsessuppleant Anders Hestbech Lind, Hammerum ligeledes 30 år.

Den 01-05-15 fylder Mona Poulsen (se også Monas indlæg under ”Fra medlemmerne” på side 13), Nørresundby 50 år.

ALTSÅ – et stort tillykke med de runde fødselsdage og de bedste ønsker for fremtiden.

**Formanden**

---



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](mailto:bladet@nfdanmark.dk)

---



## **GENOPTRYK med opdateret satser for 2015 (red.)**

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](http://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. 8.394,- om måneden + det almindelige stipendium på kr. 5.903,- for udeboende eller kr. 2.935,- for hjemmeboende, som er startet på uddannelse før 1. juli 2014. Starter du efter 1. juli, får du som hjemmeboende kr. 2.544,-. (alle takster gælder i 2015).
- Du har desuden et fribeløb på kr. 3.117,- 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](http://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](http://www.spsu.dk)

## Uddannelse på flekstid

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,- (uændret i 2015).

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. 3,70 pr. km i 2015).

### 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. 4.052,- pr. uge (i 2015).
- Tilskuddet nedsættes med 30% af din lønindtægt op til kr. 13.648,- pr. måned (i 2015). Derefter med 55%.
- 5% af dette beløb reserveres hver måned til ATP, dog max. kr. 500,- (uændret i 2015)

## 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 arbejds giverperioden (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 sundhedskordinator fra regionen er også med i teamet.

## **REVALIDERING**

### **Revalidering**

Du kan komme på revalidering, hvis:

- Du har begrænsninger i din arbejdssevne.
- 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 erhvervs-mæssige 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. 17.928,- pr. måned, (i 2015) 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 (uændret i 2015).
- 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 (f.eks. 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 målrettet 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.

## DET BEHOVSAFHÆNGIGE MEDICINTILSKUDSSYSTEM 2014

### Nye medicintilskudsgrænser fra 1. januar 2015.

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

#### Beløbsgrænser

Skemaet nedenfor viser, hvordan tilskuddet til medicin afhænger af den årlige udgift til tilskudsberettiget medicin. Medicintilskudsgrænserne reguleres én gang årligt den 1. januar med den såkaldte satsreguleringsprocent. Medicintilskudsgrænserne pr. 1. januar 2015 fremgår af skemaet.

Årlig medicinudgift pr. person i tilskudspriser*	Tilskud til medicin til personer over 18 år	Tilskud til medicin til personer under 18 år
Kr. 0 – kr. 915	0 %	60 %
Kr. 915 – kr. 1.515	50 %	60 %
Kr. 1.515 – kr. 3.280	75 %	75 %
Over kr. 3.280	85 %	85 %

#### Tilskud til kronisk syge

Du kan få tildelt kronikertilskud, hvis du har et stort, varigt og fagligt veldokumenteret behov for tilskudsberettiget medicin. Kronikertilskuddet indebærer, at der pr. 1. januar 2015 lægges et loft på kr. 3.830,- over din årlige egenbetaling opgjort i tilskudspriser. Din læge kan ansøge Sundhedsstyrelsen om et kronikertilskud.

For personer over 18 år svarer en egenbetaling på kr. 3.830,- til, at man har købt tilskudsberettiget medicin for kr. 17.738,-. Børn og unge under 18 år vil have købt for kr. 21.831,-.

#### Enkelttilskud

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



### Forhøjet tilskud

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

### Tilskud til døende

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

### Andre medicintilskud

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

### Tilskudspriser\*

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

Tilskudsprisen fastsættes på baggrund af prisen på den billigste medicin blandt de flere forskellige slags medicin, som har den samme virkning og de samme aktive indholdsstoffer.

### Lægemiddelstyrelsens Centrale Tilskudsregister (CTR)

Hver gang du køber tilskudsberettiget medicin, indberetter apoteket købet til Sundhedsstyrelsens Centrale Tilskudsregister (CTR), som sikrer, at du modtager korrekt tilskud. Tilskuddet beregnes på baggrund af din aktuelle saldo i CTR. Kommer du i tvivl om, hvorvidt du har fået det rigtige tilskud, kan du henvende dig på apoteket. For at hjælpe med at dokumentere dine medicinkøb fremgår dit CPR-nummer af bonen fra apoteket. Det bør du være opmærksom på, ligesom du bør gemme dine boner.

### Eksempel på tilskudsperiode

Din gamle tilskudsperiode udløber den 25. januar 2015. Dit næste køb af tilskudsberettiget medicin sker den 15. juni 2015, og da starter din nye tilskudsperiode. Tilskudsperioden vil udløbe den 14. juni 2016.

Læs mere om medicintilskudsreglerne på [www.sundhedsstyrelsen.dk/da/medicin/tilskud](http://www.sundhedsstyrelsen.dk/da/medicin/tilskud).

Kilde: Indenrigs- og Sundhedsministeriets hjemmeside [www.sum.dk](http://www.sum.dk), Sundhed og forebyggelse, Medicin og apoteker, Medicintilskud og medicinpriser, Det behovsafhængige medicintilskudssystem 2015.

**Lene Lind**  
Formand



# Kurser og andre arrangementer

---

## **Familiekursus 2015**

23. – 26. juli 2015 på Feriecenter Slettestrand, Fjerritslev

Så er det i år vi holder Familiekursus under mottoet "Ingen kan alt, men alle kan noget, og sammen kan vi det meste".

Vi skal til Feriecenter Slettestrand ved Fjerritslev, hvor vi også var i 2013. Et gæstfrit og dejligt sted, hvor der er plads til alle. Der er en dejlig natur og mange muligheder for at fordrive tiden i et par dage. I 2013 var rigtig mange kursusdeltagere så begejstrede for stedet, at vi har valgt at gentage succesen, og vi håber at I vil tage den lidt længere tur for at få en dejlig oplevelse!

I den forlængede weekend skal vi være aktive sammen om diverse opgaver / udfordringer, tage på tur i hestevogn i den jyske natur, "ungerne" skal til Aalborg Zoo, og vi har en overraskelse i ærmet til dem lørdag aften. De voksne skal høre om det at være søskende til et sygt / handicappet barn fra psykoterapeut og underviser, Britta Sjøholm, de unge skal udfordres mentalt af historiefortælleren Steiner og får sikkert rykket nogle personlige grænser, de unge bliver også udfordret på det fysiske felt, og så er der endelig søndag en overraskelse, der får det til at krible og krable..... Der vil selvfølgelig blive en masse tid til socialt samvær, leg, god mad og hygge til ud på de små timer...?

Meld jer til og få en god oplevelse for hele familien!

Tilmeldingskupon på side 27.

Mange hilsner og på gensyn  
**Arbejdsgruppen**

---



Foto: privat

## Tilmeldingskupon til Familiekursus

Torsdag - søndag den 23. – 26. juli 2015 på  
Slettestrand Feriecenter  
Slettestrandvej 140, 9640 Fjerritslev

Ja tak, jeg / vi vil gerne deltage i Familiekurset 2015:

Navn 1: \_\_\_\_\_

Medlemsnummer: \_\_\_\_\_ Født: \_\_\_\_\_ Har NF: Ja: \_\_\_\_\_ Nej: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Postnummer: \_\_\_\_\_ By: \_\_\_\_\_ Tlf.: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

Navn 2: \_\_\_\_\_

Medlemsnummer: \_\_\_\_\_ Født: \_\_\_\_\_ Har NF: Ja: \_\_\_\_\_ Nej: \_\_\_\_\_

**Ja tak,** \_\_\_\_\_ "kommunebrev" ønskes tilsendt. Kommunen kan gå ind og betale hele kursusafgiften.

Barn 1: \_\_\_\_\_

Evt. medlemsnr.: \_\_\_\_\_ Født: \_\_\_\_\_ Har NF: Ja: \_\_\_\_\_ Nej: \_\_\_\_\_

Barn 2: \_\_\_\_\_

Evt. medlemsnr.: \_\_\_\_\_ Født: \_\_\_\_\_ Har NF: Ja: \_\_\_\_\_ Nej: \_\_\_\_\_

Barn 3: \_\_\_\_\_

Evt. medlemsnr.: \_\_\_\_\_ Født: \_\_\_\_\_ Har NF: Ja: \_\_\_\_\_ Nej: \_\_\_\_\_

Barn 4: \_\_\_\_\_

Evt. medlemsnr.: \_\_\_\_\_ Født: \_\_\_\_\_ Har NF: Ja: \_\_\_\_\_ Nej: \_\_\_\_\_

**Tilmelding er bindende, og der vil blive opkrævet et tilmeldingsgebyr på kr. 375,- pr. deltager under 13 år og kr. 600,- pr. deltager, der er fyldt 13 år. Børn under 3 år er gratis.**

Tilmeldingskuponen sendes **senest tirsdag den 26. maj 2015 til:**

**Jørgen Juel Pedersen, Harboørevej 15, 2720 Vanløse eller**

**E-mail: [kursus@nfdanmark.dk](mailto:kursus@nfdanmark.dk) (med alle de nødvendige oplysninger).**

**HUSK** – Alle deltagere skal være enten F-, A- eller B- medlem af NF-foreningen, og kontingentet til og med 2015 skal være betalt.

## **Dagsorden ifølge vedtægterne til årsmødet 2015**

den 8. marts 2015 kl. 09.00

Hotel Scandic Ringsted, Nørretorv 57, 4100 Ringsted

1. Valg af dirigent
2. Valg af stemmetællere
3. Formandens beretning fremlægges til godkendelse
4. NF-foreningens reviderede regnskab for 2014 fremlægges til godkendelse
5. Fremlæggelse af budget for 2015 – herunder fastlæggelse af kontingent for F, A-, B- og C-medlemskaber for det kommende kalenderår (2016)
6. Behandling af indkomne forslag
7. Valg af formand
  - Der er ikke formandsvalg i 2015
8. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter
  - Følgende bestyrelsesmedlemmer er på valg:
    - Jørgen Juel Pedersen Modtager genvalg for 2 år
    - Peter Floris Modtager genvalg for 2 år
    - Nanna Baumann Bundgaard Modtager genvalg for 2 år
    - Yderligere forslag til kandidater kan fortsat stilles indtil på selve årsmødet.
  - På valg som suppleant er:
    - Anders Hestbech Lind Modtager genvalg for 2 år
    - Yderligere forslag til kandidater kan fortsat stilles indtil på selve årsmødet.
9. Valg af revisor og revisorsuppleant
  - Revisor:
    - På valg er Niels Kjeldsen Modtager genvalg for 1 år
  - På valg som revisorsuppleant:
    - Hanne Kjeldsen Modtager genvalg for 1 år
  - Forslag til kandidater kan fortsat stilles indtil på selve årsmødet.
10. Eventuelt

Forslag, som ønskes behandlet på ordinært årsmøde, skal være formanden (Lene Lind, Strynøvej 25, Hammerum, 7400 Herning / [formand@nfdanmark.dk](mailto:formand@nfdanmark.dk)) i hænde senest 14 dage før årsmødet – det vil sige **senest søndag den 22. februar 2015**.

Hammerum, den 10. januar 2015  
på vegne af bestyrelsen

Lene Lind  
Formand

---

## **Foreløbigt program**

for årsmødet den 7. – 8 marts 2015

på Hotel Scandic Ringsted, Nørregade 57, 4100 Ringsted

### **Lørdag:**

- Ankomst og indkvartering
- Frokost
- **WORKSHOPS:**
  - **Workshop 1:**  
Forældre til børn og unge med NF, voksne med NF samt pårørende – ”En præsentation af DUKH med en uddybet gennemgang af de grundlæggende sociale rettigheder og pligter på handicapområdet v/ rådgiver Jesper Jarl, DUKH (Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet).
  - **Workshop 2:**  
Ungdomsgruppen – Mig og min NF” v/ professor, overlæge, dr. med John Østergaard, Aarhus Universitetshospital, CSS, Skejby.
- Middag
- **Fagligt indlæg** v/ professor, overlæge, dr. med John Østergaard, Aarhus Universitetshospital, CSS, Skejby – afslutning på ”Ensomhedsprojektet” samt ”NF og Kræft”. Projekter, som NF-foreningen har støttet økonomisk.
- Socialt samvær

### **Søndag:**

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

**RET TIL ÆNDRINGER I PROGRAMMET FORBEHOLDES!**

---



# 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](mailto: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](mailto:bladet@nfdanmark.dk)



---

## ARBEJDE

Chefen til den ansatte:

- Egon, hvad laver du om søndagen?
- Ingenting!
- Det tænkte jeg nok. Så vil jeg lige gøre dig opmærksom på, at det ikke er søndag i dag.

**Hilsen Spot**

---

## Hos Lægen

- Jeg har gode nyheder til Dem, fru Hansen, sagde lægen
  - Det er nu, FRØKEN Hansen.
  - Så har jeg dårlige nyheder til Dem, frøken Hansen...
- "Med de hjerteproblemer De har, burde De have været kommet til mig for 25 år siden", sagde lægen til den nervøse patient.
  - "Ja, men det gjorde jeg da også", sagde manden, "dengang var De militærlæge og sagde, at jeg var hypokonder."

**Hilsen Spot**

---

## I skolen

- Lille Ole kommer hjem fra skolen det er første skoledag. Hans mor spørger:
  - Hvordan gik det?
  - Ikke så godt, jeg skal derhen igen i morgen.
- Far, får skolelærere løn?
  - Ja, det gør de da.
  - Det er uretfærdigt! Det er jo os, der gør alt arbejdet!
- Læreren til lille Per i skolen:
  - "Per, du ved godt, at varme får ting til at udvide sig, mens kulde får dem til at trække sig sammen. Kan du give mig et eksempel på det?"
  - Lille Per:
    - "Ja, om sommeren har vi syv ugers ferie, men om vinteren har vi kun en."

**Anders, Hammerum**

---

## Kloge ord

- "Det er det, man begærer, ikke det man får, som fortæller hvem, man er."
  - **Barbra Ring, Norsk forfatter (1870 - 1955)**
- "Jeg tror på folket. Hvis man fortæller sandheden, vil de stå os bi i enhver national krise. Det vigtigste er, at give dem de sande fakta - og øl".
  - **Abraham Lincoln, USA's 16. præsident (1809 - 1865)**
- "Hvad er bedst - at tænke overfladisk om sine dybder eller dybt over sin overfladiskhed?"
  - **Johannes Møllehave, dansk præst, forfatter og foredragsholder (1937 - )**
- "Folk giver skærver med større fryd, når de har vidner på deres dyd"
  - **Poul Martin Møller, dansk digter og filosof (1794 - 1838)**

---

## Sport

- Jeg er begyndt til karate. Jeg har allerede lært at slå mursten over med mine bare hænder, så nu kan jeg forsvare mig, hvis jeg skulle blive overfaldet.
  - Det lyder godt, men er det ikke sjældent, at man bliver overfaldet af en mursten?
- Spiller de ikke med runde bolde i tennis?
  - Jo - hvorfor spørger du om det?
  - Fordi kommentatoren lige har sagt, at bolden var for lang!

**Anders, Hammerum**

Retur adresse:  
Jørgen Juul Pedersen  
Harboørevej 15  
2720 Vanløse



Foto: Lotta Fuglsang