

# NF-NYT

---

*nr. 2 – maj 2015 - årgang 27*

---

*Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen*



*Foto: Louise Boserup*



Foto: Louise Boserup

## Indhold

Indhold .....	2
Kontaktoplysninger .....	3
Foreningen orienterer .....	4
Opslagstavlen .....	8
Andre organisationer.....	11
Fra medlemmerne .....	13
Ungdomsgruppen.....	15
Lokalgrupperne .....	19
Referater mm. ....	25
Årsmøde 2015.....	28
Diverse .....	31
Kurser og andre arrangementer.....	36
Stafetten .....	41
Britts Hjørne.....	43
Spots Hjemmeside.....	45

# 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  
Solnavvej 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  
Jættevængen 4, 3520 Farum  
Mobil: 2236 3704  
[bl@nfdanmark.dk](mailto:bl@nfdanmark.dk)

### Suppleant / Ungdomsgruppen

Trine Wind  
Løvenørnsvej 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  
Løvenørnsvej 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  
[Findshoej90@gmail.com](mailto:Findshoej90@gmail.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:

- 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)

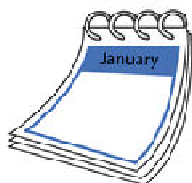
Christina Schæffer Jaenicke  
Mor til Adam og gift med Uffe – begge har NF  
[csjaenicke@gmail.com](mailto:csjaenicke@gmail.com)

Lene Lind, formand

# Foreningen orienterer

## Kalender

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



### 2015

<b>Maj</b>		<b>Juni</b>		<b>Juli</b>		<b>August</b>	
29.-30.	Generalforsamling og medlemsmøde i Eurordis Madrid, Spanien <b>Møde i europæisk paraplyorganisation</b>	6.	Lørdagsudflugt til Givskud Zoo - vi skal også sige godnat til dyrene. Se side 10 <b>Lokalgruppen Region Midtjylland</b>	23.-26.	Familiekursus 2015 Feriecenter Slettestrand, Fjerritslev. Se side 36 <b>Foreningsarrangement</b>	8.	Grillhygge i Skælskør Se side 21 <b>Lokalgruppen Region Sjælland</b>

<b>September</b>		<b>Oktober</b>		<b>November</b>	
8. 9. 10. 16.-17.	Ud i fremtiden - uddannelsesmesse for unge med særlige behov Aarhus Vejle Odense S. Roskilde	24.	Forældre- & bedsteforældredag - Vest Danhostel, Herning se side 38 <b>Foreningsarrangement</b>	6.-7.	Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser Middelfart / Fredericia <b>Sjældne Diagnoser, paraplyorganisation</b>
				14.	Forældre- & bedsteforældredag - Øst Hotel Niels Juel, Køge se side 38 <b>Foreningsarrangement</b>
				21.	Julefrokost i Slagelse se side 21 <b>Lokalgruppen Region Sjælland</b>

### 2016

<b>Marts</b>		<b>April</b>	
4.-6.	Årsmøde 2016 Hotel Park, Middelfart <b>Foreningsarrangement</b>	15.-17.	Voksenkursus uden partner Hotel Park, Middelfart <b>Foreningsarrangement</b>
18.-19.	Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser, Høje Taastrup <b>Sjældne Diagnoser, paraplyorganisation</b>		

## Formandens klumme

I sidste nummer af NF-NYT var vi kommet ind i et nyt kalenderår - nu er vi så kommet ind i et nyt foreningsår.

Den 7. - 8. marts afholdt NF-foreningen ordinært årsmøde på Hotel Scandic i Ringsted. Jeg synes, vi havde et rigtig hyggeligt årsmøde, hvor vi fik lejlighed til at snakke mange ting igennem omkring foreningens drift og dens fremtid. Derudover var der også flere spændende og tankevækkende faglige indlæg. Der var kun et lille minus (måske et stort)

ved årsmødet 2015 – vi manglede vores fredag aften for nye medlemmer og medlemmer, som ikke tidligere har deltaget i et årsmøde. Den manglende fredag aften var et led i en spareplan, som også omfatter udsendelse af NF-NYT elektronisk (mere om dette senere). Spareplan eller spareplan ikke – årsmødet 2016 vil blive afholdt efter traditionen – fredag til søndag. Dette er et løfte. Se mere om årsmødet 2015 på side 26 – 28.

Vi står altså på tærsklen til et nyt foreningsår – og hvad skal vi så bruge det til? NF-foreningens bestyrelse er af den overbevisning, at vores vigtigste opgaver er at arrangere relevante kurser, servicere foreningens medlemmer med relevant viden samt holde os opdateret om, hvad der sker på NF-området – også ude i den store vide verden.

Først til kurserne:

Vi skal på Familiekursus sidst i juli måned på Feriecenter Slettestrand, Fjerritslev. Vi var samme sted for to år siden og havde en aldeles pragtfuld forlænget weekend – med både sjov og spas, men også med nye input via faglige indlæg. Se mere side 36, og vær endelig opmærksom på sidste tilmelding.

Som noget nyt vil der i år blive afholdt én dags kurser. Vi har ofte på f.eks. vore forældrekurser hørt, at det er svært at rive en hel weekend ud af kalenderen – især en forlænget. Vi måtte jo aflyse et Forældrekursus her i foråret – dels pga. tilsyneladende manglende interesse dels fik vi heller ikke de midler, vi havde søgt til kurset. I stedet tilbydes der nu to Forældre- Bedsteforældredage. De afholdes dels på Danhostel, Herning og dels på Hotel Niels Juel, Køge. Se mere side 36, og vær endelig opmærksom på sidste tilmelding.

Til de unge som står for at skulle videre med uddannelse efter folkeskolen vil det måske være en god ide at se nærmere på uddannelsesmessen – ”Ud i Fremtiden”. Messen henvender sig selvfølgelig også til de unges forældre. Se mere i kalenderen side 4 samt på side 38. Tjek også [www.udifremtiden.dk](http://www.udifremtiden.dk).

Der har i de seneste numre af NF-NYT været en del skriveri omkring foreningsbladet – elektronisk eller sendt med post. Nu er bestyrelsen endelig kommet frem til, hvordan vi fremover vil publicere NF-NYT. Se mere på side 7. Ideen med at udsende bladet elektronisk var jo en del af en nødvendig spareplan. En spareplan som har virket, og som bestyrelsen ønsker at fastholde. Generelt koster det kr. 24,- pr. blad bare i porto at udsende NF-NYT – dertil kommer så kuvert + selve trykningen af bladet.

Nyt tiltag i NF-NYT: ”Britts Hjørne” – se side 43. Desuden er ”Stafetten” reddet i første omgang. Hanne Schmidt har leveret stafetten til dette nummer af NF-NYT, og redaktøren har mere eller mindre lovning på stafetterne til de næste to numre af NF-NYT. Men derefter står alt åbent – alle er velkomne til at indsende et indslag om NF – set i forhold til sig selv eller sin familie.



I forbindelse med årsmødet 2015 kom så endelig langt om længe den længe ventede nye håndbog. Adskillige gange har bestyrelsen lovet, at nu var håndbogen lige på trapperne. Men først her i begyndelsen af 2015 blev vi endelig helt færdige incl. korrekturlæsning, og bogen kunne sendes til layout og trykning. Fredag før årsmødet kunne vi så hente bøgerne hos trykkerne. De første eksemplarer blev uddelt på årsmødet, og efterfølgende er der blevet udsendt et eksemplar pr. husstand, der er medlem. Jeg synes, den nye håndbog ser rigtig flot ud – den kan vi godt være stolte af. Vedr. køb af yderligere eksemplarer – se ”Opslagstavlen” side 8.

Ligeledes i forbindelse med årsmødet 2015 blev der snakket en masse omkring Lokalgrupperne og mangel på kontaktpersoner til disse. Jeg må nok desværre indrømme, at jeg ikke har det helt store og forkromede overblik over situationen. Men læs mere inde i bladet under Lokalgrupperne side 8 og på ”Opslagstavlen” side 8.

Velkommen i foreningsåret 2015!

**Lene Lind, Formand og redaktør**

### **Flytning og nye e-mailadresse**

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)



I forbindelse med udsendelsen af den nye håndbog, kom der faktisk 10-12 forsendelser retur – lidt træls.

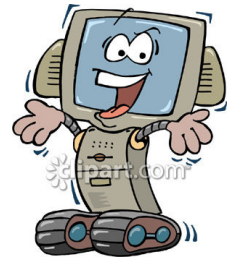
**Kartoteket**

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

Som det sikkert er de fleste bekendt, er NF-NYT 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.

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.

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

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

---

## NF-NYT – kun elektronisk

Som tidligere varslet vil NF-foreningens medlemsblad – NF-NYT – fra og med nr. 1/2016 **KUN** blive udsendt elektronisk ved link i en e-mail.

NF-NYT vil fortsat også være tilgængeligt på NF-foreningens hjemmeside.

For de medlemmer, som ikke har computer og e-mail, samt de medlemmer, som ønsker NF-NYT på tryk og sendt med post, vil der være mulighed for at tegne et abonnement for kr. 150,- pr. år for de 4 årlige medlemsblade.

Til- og framelding kan kun ske inden udgangen af et kalenderår og vil så være gældende det efterfølgende kalenderår. Betalingen vil blive opkrævet sammen med kontingentet hvert år i februar måned.

Til- og framelding til abonnementsordning skal ske til – [medlem@nfdanmark.dk](mailto:medlem@nfdanmark.dk) eller telefonisk på 2011 6420 (på hverdage først efter kl. 16.00).

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

*Lene Lind, formand & Jørgen Juel Pedersen, medlemskartoteket*

---

## Bidrag og gaver

Der kom sidste år nye regler vedrørende bidrag og gaver.

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. (Red. Dette er desværre ikke blevet oprettet af PBS endnu, men vi presser PBS for at få det gjort).

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

Hvis du ønsker at få betalt kontingentet via betalingservice kan følgende link benyttes:

<https://www.betalingservice.dk/BS/?id=1&pbs=f5fe4bcc7830aba58c8308fi6a3b1b64&dbnr=&dbgr=00001&navn=&adr=&postby=&knmin=&knmax=>. De oplysninger, du taster, får foreningen ikke at se. Det er derfor vigtigt, at du taster det rigtige medlemsnummer. Er du i tvivl om medlemsnummeret, er du velkomme til at sende en mail til [medlem@nfdanmark.dk](mailto:medlem@nfdanmark.dk), så vil vi hurtigst muligt oplyse dit medlemsnummer.

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*

---



# Opslagstavlen

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

Næste blad udkommer medio august 2015.

## Den nye håndbog – køb ekstra eksemplarer

Nu skulle alle medlemmer gerne have modtaget et eksemplar af vores nye meget flotte håndbog.

Er der blandt læserne nogen, som ønsker ekstra eksemplarer af håndbogen, kan disse købes ved henvendelse til foreningen.

Bøgerne koster kr. 50,00 pr. stk. incl. levering.

Husk at opgive navn, adresse og antallet af bøger, man ønsker.

Henvendelse til:

- Louise Boserup på [layout@nfdanmark.dk](mailto:layout@nfdanmark.dk) / 6191 3151
- Lene Lind på [bladet@nfdanmark.dk](mailto:bladet@nfdanmark.dk) / 2011 6420 (på hverdage først efter kl. 16.00)

Mange hilsner

**Louise og Lene**

## Lokalgrupperne – Fusioner

Efter årsmødet den 8. marts var der rigtig god tid til, at deltagerne kunne samles i Lokalgrupperne og snakke fremtid og kommende arrangementer. Hvad, der kom ud af disse drøftelser, kan bl.a. ses under Lokalgrupperne – se side 19. Fusion står der i overskriften – hvad menes der med det?

Fusion betyder sammenlægning. Et af resultaterne fra søndagens mange samtaler mandede ud i, at Lokalgruppen Midt- & Østjylland og Lokalgruppen Vestjylland sluttede sig sammen til Lokalgruppen Region Midtjylland. Lokalgruppen Nordjylland fik nye kontaktpersoner, men de forventer nok her i begyndelsen at slutte sig til Lokalgruppen Region Midtjyllands arrangementer. Senere kan det så måske komme på tale med interne nordjyske arrangementer. Nu skal Dorethe og Keld lige i gang. Lokalgruppen Syd- og Sønderjylland har stået uden kontaktperson i næsten 2 år. Lokalgruppen var heller ikke særlig stærkt repræsenteret på årsmødet. Men jeg synes, de måske skulle vågne op dernede syd på i Jylland. Ønsker I at fortsætte som selvstændig Lokalgruppe – så find en kontaktperson. Ønsker I at fusionerer med Lokalgruppen Region Midtjylland eller måske med Lokalgruppen Fyn (det er jo også en mulighed)? Men kom med en udmelding – [formand@nfdanmark.dk](mailto:formand@nfdanmark.dk) / 2011 6420 (på hverdage først efter kl. 16.00). Formanden er i alle tilfælde ikke vidende om nogen aftaler.

Lokalgruppen København står også uden kontaktperson. Der var adskillige medlemmer fra Lokalgruppen tilstede på årsmødet, og jeg mener, de havde en rigtig god snak med Lokalgruppen Region Sjælland. Mig bekendt blev der ikke truffet nogen endelig beslutning om en fusion mellem de to Lokalgrupper. Men Lokalgruppen København blev i alle tilfælde inviteret til Lokalgruppen Region Sjællands kommende arrangementer. Samtidig må Københavnerne så finde ud af, om de vil fortsætte som en selvstændig Lokalgruppe, eller de vil slå sig sammen med de andre sjællændere. Det samme gælder faktisk Lokalgruppen Nordsjælland – som der var meget stille omkring.

Mange hilsner

**Formanden**



## **Ny foreningsvejleder**

NF-foreningen har, som det kan ses side 3, fået en ny foreningsvejleder

Christina Schæffer Jaenicke har den 28. februar – 1. marts været på Sjældne Diagnosers Foreningsvejlederkursus. Hun gennemførte kurset, og har efterfølgende fået sit kursusbevis.

NF-foreningen byder Christina velkommen i gruppen af foreningsvejledere – vi kan altid bruge en ekstra hånd på det felt.

På kurset blev der undervist i: Sorg og krise, telefonrådgivning som metode samt indgangen til det sociale system.

Herfra skal lyde en stor opfordring til medlemmerne: Brug NF-foreningens foreningsvejledere, det er altid meget vigtigt at snakke med et menneske med insider viden. Det fremgår af side 3, hvilke områder vore fire foreningsvejledere hver for sig dækker.

**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**

---

## **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**

---



Lokalgrupperne i Jylland indbyder til en hyggelig dag i Givskud Zoo for børn og voksne.

### Lørdag den 6. juni 2015

#### Program

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

NF-foreningen har bevilliget et pænt tilskud til arrangementet – og vi kan derfor tilbyde turen til det deltagergebyr på kr. 200,- for voksne og kr. 65 for børn i alderen 3 – 11 år.

Tilmelding, som er bindende, til **Kay Lise, telefon 75 75 27 44** eller mail [kay-lise-evald@mail.dk](mailto:kay-lise-evald@mail.dk) snarest og senest **28. april 2015**. Vi har reserveret 50 pladser i Zoo, og for tilmeldinger udover disse pladser bliver der oprettet en venteliste.

Indbetaling af deltagergebyr og bestilte grillpakker senest 28. april 2015 til NF foreningens konto i Spar Nord, Køge – Reg. nr. 9077, Konto nr. 4583533724 – med bestillerens navn og mærket Zoo.

Mange venlige hilsner med et på gensyn!

**Kay Lise Evald**



# Andre organisationer

---

## Nyttige adresser m.m.

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

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

Derfor er det rigtig rart, at der findes forskellige uvildige 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

---

## *Til Årsmødet i Ringsted*

Vi var 3 nordjyder, der tog den lange vej til Ringsted. Turen gik godt og vi blev enige om at det i hvert fald var turen værd.

John Østergaard var formidabel.

Vi ville blot ønske, at flere nordjyder havde lyst til at gøre os selskab. Dem, der møder op, er jo Tordenskjoldssoldater. Men nu har vi opgivet ønsket om at flere støtter op om vores møde. Synd for dem, for vi fik hygget os rigtig godt og god mad – kun manglede vi nogle bløde stole om aftenen, men med en god drink og god snak gik det alligevel.

Tak til alle som deltog i mødet, for hyggeligt samvær og på gensyn i 2016.

Et lille spørgsmål til bestyrelsen: Kunne I ikke tænke jer at årsmødet en gang bliver i Skallerup Klit?? – og hvad siger andre medlemmer??

God sommer til vores læsere.

Hilsen

**Keld og Dorethe, Hjørring**

---

## *NF-årsmødet på Hotel Scandic i Ringsted*

**Den 7. – 8. marts 2015**

Absolut et af årets højdepunkter for mig, det er simpelthen et must for mig at deltage.

Skønt at gense "gamle" bekendtskaber man i tidens løb har fået stablet på benene i foreningen og ikke mindst møde de nye medlemmer, som er kommet til, og høre deres historier, og opleve vores Ungdomsgruppe som bare blomstrer.

Nå, men alle ankom til frokost kl. 12 og dernæst skulle vi til Workshops.

Der var 2 forskellige:

- 1: For forældre med børn og unge med NF, voksne med NF samt pårørende.  
Rådgiver Jesper Jarl gav en god præsentation af DUKH (Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet)
- 2: Ungdomsgruppen: "Mig og min NF" v/ professor, overlæge, dr. med. John Østergaard, Århus Universitetshospital, CCS.

Kl. 18 var der en skøn middag og snakken gik højt ved bordene, og lige efter var der et fagligt indlæg med John Østergaard, som kunne fortælle meget om de projekter som NF-foreningen har støttet økonomisk.

"Ensomhedsprojektet" – samt "NF og Kræft". Vi sad alle og sugede John Østergaards ord i os.

Søndag kl. 9 startede selve årsmødet i henhold til vedtægterne og årsberetningen af formand Lene Lind.

På et tidspunkt får jeg alles opmærksomhed! Jeg fik "Den Gule Vase" overrakt af Lene Lind for at have gjort noget godt for vores forening. Jeg havde på ingen måde set det komme, hvilket vist også kunne ses på mig blandt deltagerne. Jeg er meget benovet over udnævnelsen og takker af hele mit hjerte og vil med glæde nyde den det næste års tid.

Derefter delte vi os op i de Lokalgrupper, som er rundt i det danske land. Lidt svært at få lokalgrupperne til at fungere, så derfor var der nogle grupper som slog sig sammen for at få noget rigtig godt op at stå. Jeg glæder mig i hvert fald.

Sidst men ikke mindst: Sandwich to go home on.

Jeg glæder mig allerede til Årsmødet 2016 i Middelfart, og håber at se mange af jer til Familiekurset i uge 30.

Kærlig hilsen  
**HENRY, Hejnsvig**



Foto: Henry

# Ungdomsgruppen

## Ungdomsgruppens kalender

2015

Juli		September	
23.-26.	Familiekursus 2015 Feriecenter Slettestrand, Fjerritslev. Se side 36 <b>Foreningsarrangement</b>	8. 9. 10. 16.-17.	Ud i fremtiden - uddannelsesmesse for unge med særlige behov Aarhus Vejle Odense S. Roskilde

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  
Løvenørnsgade 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, [findshoej90@gmail.com](mailto:findshoej90@gmail.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**

### Ud i fremtiden

Uddannelsesmesse for unge med særlige behov

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

På Ud I Fremtiden vil man kunne møde et bredt udbud af uddannelses tilbud til unge med særlige behov og tale med undervisere og elever fra de forskellige institutioner.

Der er GRATIS ADGANG for alle besøgende.

**Besøg uddannelsesmessen i jeres område:**

8. september: Midtjylland, ÅFS Centret, Paludan Müllers Vej 110, 8200 Aarhus

9. september: Sydjylland, DGI-huset, Vestre Engvej 57, 7100 Vejle  
10. september : Fyn, Dalum Hallen, Mejerivej 1, 5260 Odense S  
16. & 17. september: Sjælland og Øer, Roskilde Kongrescenter, Møllehusvej 15, 4000 Roskilde

#### Åbningstider:

1. messedag: Kl. 09.00 – 13.00 og kl. 15.00 – 19.00  
2. messedag: Kl. 09.00 – 14.00

Der er gratis adgang til messerne.

Klik ind på hjemmesiden: [www.udifremtiden.dk](http://www.udifremtiden.dk).

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

*Lene Lind*

---

### **Referat af julefrokost**

Den 17. januar var det igen blevet tid for den årlige lidt forsinkede julefrokost for Ungdomsgruppen, men bedre sent end aldrig!

Vi mødtes ved Trine i Horsens til eftermiddagskaffe, kakao og hjemmebagte boller. I år lavede vi lidt om i rækkefølgen, så vi spillede om medbragte pakker om eftermiddagen, inden vi tog i bowlinghallen, hvor aftensmaden skulle indtages. Der var stor buffet, så der var noget til alle smagsløg. Efter maden stod den på en times hård, men hyggelig bowling dyst. Vi var 7 personer til spisning og bowling.

Efter bowling blev den første hentet, og da vi kom tilbage i lejligheden blev nr. 2 hentet. Da de fem tilbageværende deltagere stadig var friske og i hopla, gik vi et smut downtown Horsens til en enkelt drink inden sengen kaldte. Stuen blev omdannet til en mindre sovesal.

Da alle havde fået øjne søndag, var der morgenmad med efterfølgende quizspil på Playstation. Lidt over middag hævede vi selskabet, og alle begyndte at begive sig hjem, i enten bil, bus eller tog.

Selvom vi gerne ser mange flere til vores julefrokost, var det rigtig hyggeligt og godt at se, at folk fra nær og fjern kom for at støt op om arrangementet.

Der skal lyde en stor tak til alle som deltog, og vi håber at se endnu flere næste gang!

Hilsen

**Ungdomsgruppens ledere**

---

### **Referat fra årsmøde**

Første weekend i marts var det igen blevet tid til det årlige årsmøde. Denne gang var det i Ringsted. Der var ankomst lørdag sidst på formiddagen. De fleste fra Ungdomsgruppen delte værelse to og to.

Vi spiste frokost samlet, hvorefter det var tid til dagens workshop. John Østergård stod for dagens foredrag. Han fortalte om sygdommen generelt, og der blev snakket om forskellige symptomer og udfordringer som Ungdomsgruppens deltagere oplever i hverdagen. John gjorde også opmærksom på, at mange NF'er mangler D-vitamin, og at det derfor kan være en god ide at tage et vitamintilskud – især i vintermånederne.

Efter workshoppen var der et par timers fri, inden aftensmaden skulle indtages i fællesskab med årsmødets øvrige deltagere. Efter aftensmaden fortalte John bl.a. om "Ensomhed blandt unge med NF". Vi fik resultaterne fra ensomhedsprojektet, som har kørt over nogle år. Resultatet viste i grove træk, at en større andel af unge med NF føler sig ensomme end den raske befolkning. Hvilket bare understreger vigtigheden af vores Ungdomsgruppes eksistens. Så støt op om den og mød ligesindede.

Senere på aftenen stod den på hygge i kælderens, hvor der blev drukket sodavand, spist slik og spillet Meyer til den helt store guldmedalje.

Søndag efter morgenmaden stod den på det ordinære årsmøde med efterfølgende snak i Lokalgrupperne og Ungdomsgruppen. Her blev der bl.a. snakket om afholdelse af påskefrokost i Ungdomsgruppen.



Der var sandwiches og sodavand inden den stod på afsked og hjemrejse.

Vi siger tak for et rigtig hyggeligt årsmøde, og vi håber på, at se lige så mange til næste år.

Hilsen

**Ungdomsgruppens ledere**

---

### ***Påskefrokost***

Da vi under årsmødet i år snakkede kommende aktiviteter i Ungdomsgruppen, var der en stor interesse for, at vi skulle prøve med en påskefrokost. Så for første gang har vi i år gennemført en utrolig vellykket påskefrokost.

Der har de sidste par år været et faldende deltagerantal til vore julefrokoster, som så steg i år og steg yderligere til vores påskefrokost, hvilket glæder os ledere og giver håb om flere arrangementer i fremtiden.

Som arrangør var det Rasmus Findshøj, der lagde by og hus til – her sender jeg en tak til min mor for lån af hus. Vi var 11 unge, der mødtes kl. 15 Skærtorsdag den 2. april og tog hjem til Rasmus' mors hus, hvor der på vanligvis blev hygget med hjemmebagte boller og varm kakao. Efter en lille præsentation af sig selv blev stemningen blødt op og snakken gik livligt, både mellem faste deltagere og de deltagere der var med for første gang.

Trivial Pursuit blev fundet frem, og konkurrencen gik i gang. Med lodtrækning blev der delt hold, hvor Mikkel Sahl-Larsen og Rasmus Findshøj løb med sejren og en påske-chokoladehare.

Der var bestilt bord og dejlig mad i bowlingcentret i Slagelse til kl. 18:30, og stemningen forsat høj 😊 da 2 timers bowling startede, gik der konkurrence i drengene, som hurtigt måtte se sig slået af Dennis Thef. Pigerne tog den mere for hyggens skyld.

Ni deltagere valgte at følge med Rasmus F på et lille lokalt værtshus til en enkelt øl.

Efterfølgende tog vi hjem for at overnatte, og huset blev hurtigt fyldt. Om morgen stod den på morgenbord, inden folk selv kørte videre eller blev kørt til toget.

Trine Wind og Rasmus Findshøj takker de deltagende unge for alle at bidrage med højt humør og god stemning og takker samtidig for et af vores bedste arrangementer, vi har haft længe.

Der er allerede nu store chancer for en påskefrokost igen næste år.

Mange hilsner

**Rasmus Findshøj**

---

### ***Ungdomsgruppen på Facebook***

Til årsmødet 2010 lukkede Rasmus Due og jeg vores oprindelige Facebook gruppe for unge med NF og oprettede den, vi har nu.

Fra starten havde vi omkring 30 medlemmer af gruppen – hovedsageligt unge fra den oprindelige gruppe. Dette tal er nu oppe på 61, på trods af at vi har måttet sige farvel til flere gruppemedlemmer grundet aldersgrænsen. Det er dejligt at se, at medlemstallet stiger 😊.

En anden positiv detalje er, at jeg som en af administratorerne af gruppen hører, at mange af de nye unge, der søger efter gruppen, har hørt om den fra andre med NF. Ligeledes bliver gruppen med jævne mellemrum nævnt på de andre Facebook grupper, både dem foreningen har oprettet og dem "civile" har oprettet. Ydermere er der flere, der hører om gruppen i centrene på enten Rigshospitalet eller Skejby, hvilket også er positivt. Denne udvikling glæder vi os over og kan kun opfordre til, at I alle bakker op, om at sprede budskabet yderligere.

Det nyeste tiltag er en *Ungdomsgruppe Leder*-profil, som primært skal stå for det administrative af gruppen, i stedet for at vi der administrerer den skal bruge vores private profiler. Profilen skal også bruges til at unge kan stille personlige spørgsmål i private beskeder, som så bagefter kan blive slået op i gruppen, hvis man ønsker at stille spørgsmålet offentligt, men samtidig være anonym.

Den sidste positive udvikling skyldes, at der det seneste stykke tid har været en stigende aktivitet, hvor folk starter debatter og stille spørgsmål eller søger hjælp og råd. Samtidig er folk blevet bedre til at svare på de spørgsmål, andre stiller, så det er rart at se at gruppen bliver brugt til at hjælpe hinanden.

Jeg opfordrer jer unge til at blive ved med at bruge gruppen, og opfordrer alle til at blive ved med at sprede budskabet omkring gruppen ☺.

**Rasmus Findshøj**  
Ungdomsgruppe Leder

---



Foto: Louise Boserup

# Lokalgrupperne

---

## **Lokalgruppen Vestjylland**

Ingen kontaktperson – da Hanne Schmidt har trukket sig!

Lokalgruppen Vestjylland fusionerer med Lokalgruppen Midt- & Østjylland – se mere under **Lokalgruppen Region Midtjylland**.

---

## **Lokalgruppen Nordjylland**

Dorethe Nielsen og Keld Jensen

Tlf.: 2160 5184 / 98926071

E-mail: [dorethe03@yahoo.dk](mailto:dorethe03@yahoo.dk)

**Vedr. arrangementer:** Se evt. Lokalgruppen Region Midtjylland

---

## **Lokalgruppen Region Midtjylland**

Kay Lise Evald Petersen

Tlf.: 7575 2744 / Mobil: 2578 2744

E-mail: [kay-lise-evald@mail.dk](mailto:kay-lise-evald@mail.dk)

Lokalgruppen Midt- & Østjylland samt Lokalgruppen Vestjylland er blevet enige om at fusionere (se også opslagstavlen) under navnet Lokalgruppen Region Midtjylland. Som det ses ovenfor er det fremover Kay Lise, der er kontaktperson for den store Lokalgruppe.

### **Udflugt til Givskud Zoo**

Der er igen i år arrangeret tur til Givskud Zoo – turen i 2014 blev hurtigt overtegnet, så der var flere på vente/afbudslisten, som ikke nåede at komme med. Turen i år er derfor en gentagelse af sidste års tur.

Desværre kunne det ikke komme til at passe med bladets udgivelse, at indbydelsen kom her, før tilmeldingsfristens udløb. Jeg har derfor sendt indbydelser ud pr. mail til medlemmerne i Syd- Vest- Midt- og Østjylland. De øvrige Lokalgrupper er derefter indbudt via kontaktpersonerne i de øvrige lokalområder.

Skulle der være nogle, som først ser turen her, og som gerne vil med, er I velkomne til at kontakte mig og høre om, der er afbudsplasser.

### **Lokal mailliste**

Jeg har tidlige forsøgt at oprette en lokal mailingliste. Men jeg har måttet erkende, at den forholdsvis hurtigt bliver uaktuel, da det er svært at holde den ajour med ændringer i mailadresser samt ind- og udmeldelser.

Derfor har jeg denne gang udsendt indbydelser efter foreningens medlemslister for de enkelte lokalområder. Fordelen er, at man så kun behøver at give meddelelse om ændret mailadresse 1 sted – nemlig til foreningens medlemsarkiv, som Jørgen Juel Pedersen står for. Hvis ikke foreningen har jeres mailadresse, så send den meget gerne til [medlem@nfdanmark.dk](mailto:medlem@nfdanmark.dk), så gælder det både NF-NYT og indbydelser fra Lokalgruppen.

Det er også forklaringen på, at nogle har fået 2 indbydelser til Zoo turen, da enkelte medlemmer i grænseområdet mellem 2 Lokalgrupper er medtaget i begge grupper.

### **Andre arrangementer i det Jyske område**

Vi savner medlemmer, som har lyst at være kontaktperson i flere af de jyske områder. P.t. er jeg kontaktperson for den sydligste 2/3 af Jylland – og jeg synes lidt af ideen med lokalgrupper forsvinder, når det er så stort et område.

Jeg vil gerne fortsat være kontakt i det midt- og østjyske, men håber andre også vil være med til, at vi har nogle aktiviteter rundt omkring i lokalområderne.

Men selv om I ikke har lyst eller tid til at være kontaktperson, er I velkomne til at komme med forslag og ideer til, hvilke aktiviteter vi skal sætte i gang rundt omkring. Jeg vil gerne hjælpe med til eller stå for de praktiske ting med indbydelser m.v.

### **Se også opslagstavlen – side 8.**

Jeg ønsker jer alle en god sommer.

Mange hilsner

**Kay Lise**

---

### **Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland**

Ingen kontaktperson!

**Vedr. Kontaktperson og arrangementer:**  
Se evt. Lokalgruppen Region Midtjylland.

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

---

### **Lokalgruppen Fyn**

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

Hej alle NF'er på Fyn

På årsmødet, hvor der ikke var så mange fynboer, er vi gået sammen om nogle aktiviteter over sommeren – der kom 4 forslag frem:

1. Odense Å tur med adgang til ZOO. Maj til oktober, Odense Åfart  
Voksne – kr. 80,-. – Børn (3 til 11år) – kr. 60,-  
i kan sejle til Zoo og tilbage igen.  
Odense Zoo - Voksne kr. 150-185 alt efter perioden vi besøger Zoo. Børn 3 til 11 år kr. 85-95. Der er mulighed for gruppebillet.
2. Jernbanemuseet i Odense – april til jul  
Børn 0-4 år gratis, børn 5-13 år kr. 35 og voksne kr. 65.  
Familiebillet – 2 voksne og 3 børn kr. 185.  
Der vil være aktiviteter, som man kan tilkøbe sig, f. eks en køretur med Thomas Tog.  
Der er mulighed for grupperabat.
3. Sejltur med sundfærgen M/S Helge på Svendborgssund til Valdemars Slot tur/retur eller stranden juni eller august

Sejltur med Helge: Voksne kr. 120 – børn 4-17år kr. 60 – mulighed for gruppebillet tur/retur.  
Valdemars Slot: Voksne kr. 99 – børn 4-13år kr. 55 – mulighed for gruppebillet.

4. Grillhygge eftermiddag i det sydfynske – juni eller august.  
Grillhygge pris ca. kr. 100 pr. person – mad og drikkevarer.

Tilmelding / tilbagemelding om det er noget, der skal arbejdes videre med til Jimmi.

## Hilsen Fynboerne

---

### **Lokalgruppen Region Sjælland:**

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

### **Referat fra årsmødets møde i Lokalgruppen Region Sjælland Også relevant for Lokalgrupperne København og Nordsjælland**

Vi var en lille flok samlet, Annette fra Roskilde, Louise fra Køge, Birgit fra Slagelse og Christina fra Skælskør.

Vi har planlagt følgende arrangementer - hygge i haven hos Christina i Skælskør 08-08-15 og Julefrokost hos Birgit i Slagelse 21-11-15. Invitation kommer i NF-NYT, på mail og på Facebook.

Begge arrangementer er sammenskudsgilder og der er tilmelding pr. mail/ SMS. Mere herom i invitationerne. HUSK AT SÆTTE KRYDS I KALENDEREN!

I år prøver vi at "forlove os" med Lokalgrupperne København og Nordsjælland i håb om at se noget mere til hinanden og få Lokalgruppearrangementerne til at batte noget for os alle. SÅ ALLE MEDLEMMER AF NF-FORENINGEN PÅ SJÆLLAND OG ØERNE I ØST DANMARK ER HJERTELIG VELKOMNE TIL VORES ARRANGEMENTER. (Andre medlemmer i landet er også velkommen, hvis I lyster – men giv lige besked, så vi kan finde et forsamlingshus så).

I skrivende stund arbejder Lokalgruppen i København på en tur i teatret på Tåstrup Amatørscene i november/december, hvor Nanna Bundgård spiller med i forestillingen "Jul på Slottet". Det er egnet for børn helt ned til 4 år. Nanna vil forsøge at få billetter til os – måske med rabat. Mere om det senere på året.

Vi har efterspurgt bestyrelsen om midler til Lokalgruppe arrangementer i fremtiden, så måske har vi råd til at tænke stort næste år? Hvem ved? – vi er blevet inspireret af Jyllands Lokalgrupper, der sidste år havde en fælles tur til Givskud Zoo, med rundtur efter åbningstid.

Har I idéer eller kontakter, der kan trylle i den kaliber, vil vi meget gerne høre om det. Mail til Christina Jaenicke på [csjaenicke@gmail.com](mailto:csjaenicke@gmail.com). Har I spørgsmål, er I velkommen til at ringe til Christina på tlf [6167 0644](tel:61670644).

Sæt kryds i kalenderen, og lad os få nogle gode dage sammen i 2015!

**Mange hilsner fra "årsmøde udvalget": Annette, Louise, Birgit og Christina**  
(sidst nævnte er kontaktperson for Lokalgruppen).

---

## INVITATION

Alle NF-Lokalgrupper på Sjælland og øer i Østdanmark

Så er der sommerhygge i haven hos Christina og Uffe Jaenicke, lørdag den 8. august kl.14 på Solnavej 17,4230 Skælskør – for NF-Lokalgrupperne Region Sjælland, København og Nordsjælland.

Vi holder grillparty for alle aldre med hygge, socialt samvær, dejlig grillmad, en tur i poolen og leg eller spil for dem, der har lyst.

Vi bidrager hver især til mad og drikke. Ideer: Fjerkræ / fisk / bøffer til grillen, lækre salater (med evt. dressing), andet tilbehør til grillmaden, flutes/pølsebrød, kage, frugt, andet guf. Vi er nogle, der tager lidt drikke, pølser, bøffer og tilbehør med allerede.

Tilmelding med antal personer, valg af medbragt mad og mobilnummer til Christina Jaenicke på mail:

[csjaenicke@gmail.com](mailto:csjaenicke@gmail.com) eller på sms til tlf: 6167 0644.

Ønsker I drikke ud over øl, sodavand og postevand bedes I selv medbringe dette. Vi har plads til telt hvis nogle vil overnatte.

Der er tog til Slagelse og Bus 470 R går fra Slagelse til Skælskør og retur en gang i timen. Stå af ved Shell tanken efter Skælskør Busstation, så er vores vej en sidevej til Smidstrupvej, der ligger overfor tanken.

Vi glæder os til at se jer alle til vores første fælles lokale NF-arrangement på Sjælland.

**Sommerhilsner fra "årsmøde udvalget": Annette, Louise, Birgit og Christina**

---

### **Lokalgruppen København:**

Ingen kontaktperson – da Line Raunkjær har trukket sig!

#### **Vedr. Kontaktperson og arrangementer:**

Se evt. Lokalgruppen Region Sjælland.

**Kontaktperson til Lokalgruppen København SØGES!**

---

### **Lokalgruppen Nordsjælland:**

Githa Petersen

Tlf.: 2163 1267

Peter Floris

Tlf.: 4879 7340, E-mail: [floris@mail.dk](mailto:floris@mail.dk)

Kære nordsjællændere,

På det nylig afsluttede årsmøde blev det blandt de fremmødte fra Lokalgruppen besluttet foreløbigt ikke at lave et sommerarrangement, idet der ikke var interesse for et tilsvarende sidste år.

Vi besluttede i stedet at lave en behovsundersøgelse. Vi opfordrer derfor alle NF-foreningens medlemmer i Nordsjælland at sende en mail til [lgns@nfdanmark.dk](mailto:lgns@nfdanmark.dk) senest 01-06-15 og skrive:

“NF-foreningen – Lokalgruppen Nordsjælland”

- a) Oplys medlemsnummer eller navn samt
- b) at svare på tre spørgsmål:
  - 1) Ønsker du potentielt at deltage i et Lokalgruppearrangement i år?
  - 2) Hvis ja til spørgsmål 1, hvilke type arrangementer har din interesse? – samt
  - 3) hvis ja til spørgsmål 1, oplyse hvor mange børn og voksne deltager potentielt fra din familie?
  - 4) Eventuelle ideer til Lokalgruppens fremtidige aktiviteter.

Det er vigtigt, at I vil ulejlige jer med at melde tilbage, også hvis I ikke har interesse i at deltage, så vi ikke bruger vores sparsomme tid på de forkerte tiltag, og vi sikrer, at vi har en e-mailadresse, så vi kan kontakte jer ad den kanal.

På Lokalgruppens vegne

**Peter Hag Løvstad**

---

## **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 langtidsplanlægning.

**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 behøver 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 19, 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:** [dorethe03@yahoo.dk](mailto:dorethe03@yahoo.dk)

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

*Lokalgruppen Syd- & Sønderjyl-land: ingen kontaktperson, se evt. arrangementer Region Midtjylland*

*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: ingen kontaktperson, se evt. arrangementer Region Sjælland eller Nordsjælland.*

---



*Foto: Louise Boserup*



# 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 foråret 2015 blev mødet afholdt den 20. – 21. marts dels på Handicaporganisationernes Hus dels på First Hotel – begge dele beliggende i Høje Taastrup. Deltagere fra NF-foreningen var formand Lene Lind og bestyrelsesmedlem Peter Floris. Peter skulle også have været med sidste år, men blev desværre syg. I år slap han ikke.

Repræsentantskabsmødet startede fredag kl. 16.00 i Handicaporganisationernes Hus med nyt fra Sjældne Diagnoser (SD). Herunder opfølgning på den nationale Strategi / Europlan samt kortlægning af sociale tilbud, Sjældne-dagen 2016, Navigator-projektet, status på den nye hjemmeside samt internationalt (Eurordis medlemsmøde 2015 i Madrid og det nordiske samarbejde).

Middag (lækker buffet) – derefter var det endelig blevet tid til selve repræsentantskabsmødet, som blev afholdt i henhold til vedtægter og den udsendte dagsorden. Valg af dirigent og formandens beretning. Formandens beretning blev enstemmigt godkendt. Beretninger fra diverse arbejdsgrupper og repræsentationer. Årsregnskab 2014 blev fremlagt og godkendt. Indkomne forslag: Der var ingen indkomne forslag. Herefter var der valg af formand. Birthe B. Holm blev genvalgt med akklamation uden modkandidat. Valg til eksterne bestyrelser, råd og lignende organer. Valg til SD's FU (forretningsudvalget). Valg af intern og ekstern revisor. Til sidst fastsættelse af næste repræsentantskabsmøde.

Sidst på aftenen var der så natmad på First Hotel, men så var energien også ved at være brugt – i alle tilfælde for vores vedkommende.

Lørdag morgen / formiddag var der efter morgenmaden tre workshops at vælge imellem: "Erfaringsudveksling i grupper", "Sjældne-dag 2016" samt "Foreningsvejledere og navigatører". Både Lene og Peter havde valg at deltage i workshoppen omkring foreningsvejledere og navigatører.

Efter kaffepausen drejede det sig om "Guldkunde-undersøgelsen – hvad blev resultatet?" v/ seniorforsker Steen Bengtsson, SFI (Det Nationale Forskningscenter for Velfærd – tidligere Social forskningsinstitutet). En særdeles spændende og til tider fornøjelig gennemgang af de foreløbige resultater. Lene var sammen med et par andre foreningsrepræsentanter blevet opfordret til at indgå i et panel, som der dog ikke blev meget brug for.

Herefter sluttede efterårets repræsentantskabsmøde med farvel-sandwich. Farvel og tak for denne gang. Peter F syntes faktisk, at det havde været rigtig spændende at deltage.

Vi ses igen til efterårets repræsentantskabsmøde den 6. – 7. november 2015 vest for Store Bælt (Middelfart / Fredericia) og / eller til forårets repræsentantskabsmøde 2016 den 18. – 19. marts 2016 øst for Store Bælt – formentlig i Høje Taastrup.

Referater og PowerPoints fra repræsentantskabsmødet kan tilsendes på mail ved henvendelse ti: [bladet@nfdanmark.dk](mailto:bladet@nfdanmark.dk) eller telefon 2011 6420:

- Sjældne-dag 2016
- Sjældne-navigatører + foreningsvejledere
- Opfølgning på National Strategi / EUROPLAN
- Det internationale arbejde (EURORDIS 2015 i Madrid) samt det nordiske samarbejde
- Referat fra repræsentantskabsmødet
- "Guld kunder 2014" samt notat fra seminar på repræsentantskabsmødet.

**Lene og Peter F.**

---

## Referat af ordinært årsmøde 2015 – søndag den 08. marts på Hotel Scandic, Ringsted

Formand Lene Lind bød velkommen til deltagerne i årsmødet.

I selve årsmødet deltog 53 medlemmer (36 A-medlemmer med stemmeret og 17 B-medlemmer uden stemmeret).

### 1. Valg af dirigent

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

### 2. Valg af stemmetællere

- Der blev valgt 2 stemmetællere – Hanne Kjeldsen og Birgit Findshøj.

### 3. Formandens beretning fremlægges til godkendelse

- Formanden fremlagde sin ”forkortede” årsberetning for 2014.
- Formandens skriftlige årsberetning med fyldig omtale af årets arrangementer udsendes som Årsrapport 2014 sammen med NF-NYT nr. 2/2015.
- Den ”forkortede” årsberetning blev fremlagt som et mundtligt referat af den skriftlige årsberetning.
- Formandens beretning blev herefter enstemmigt godkendt med akklamation af årsmødet.

### 4. NF-foreningens reviderede regnskab fremlægges til godkendelse

- Det reviderede regnskab for 2014 blev fremlagt af regnskabsfører Kay Lise Evald Petersen. Regnskabet for 2014 viste et overskud på kr. 147.887,- og en egenkapital ultimo 2014 på kr. 1.209.544,-.
- Regnskabet blev enstemmigt godkendt af årsmødet.

### 5. Fremlæggelse af budget for 2015 – herunder fastlæggelse af kontingent for A-, B- og C-medlemmer for det kommende kalenderår (2016)

- Budgettet for 2015 blev fremlagt af Kay Lise Evald Petersen. Det viser umiddelbart et overskud på ca. kr. 47.000,-.
- Der blev fremsat forslag om at et bestyrelsesmøde bliver holdt som videokonference.
- Forslag om gavebidrag via Mobile Pay.
- Forslag om indsamling via sociale medier, og/eller SD.
- Forslag om spørgeskema undersøgelse om hvorfor medlemmer ikke deltager i årsmøde etc.
- Budgettet blev enstemmigt godkendt.

### 6. Behandling af indkomne forslag

- Der var ikke indkommet nogen forslag.

### 7. Valg af formand

- Der var ikke formandsvalg.

### 8. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter

- På valg til bestyrelsen var:

- Jørgen Juel Pedersen blev genvalgt for 2 år
  - Peter Floris blev genvalgt for 2 år
  - Nanna Baumann Bundgaard blev genvalgt for 2 år
  - Der var ikke andre kandidater.
- **På valg som suppleant var:**
- Anders Hestbech Lind blev genvalgt for 2 år
  - Der var ikke andre kandidater.

## 9. Valg af revisor og revisorsuppleant

- Niels Kjeldsen som revisor – genvalgt med akklamation for 1 år.
- Hanne Kjeldsen blev valgt som revisorsuppleant – genvalgt med akklamation for 1 år.

## 10. Eventuelt

- Christina Jaenicke fremsatte forslag om, at vi forsøger at lave fælles kurser med andre foreninger.
- Christina gentog en opfordring fra foreningsvejlederkursus hos Sjældne Diagnoser om, at give tilbagemelding til VISO, hvis man oplever fejlagtig sagsbehandling etc. Dette fordi VISO prøver at finde huller i lovgivning og sagsbehandling.
- Ungdomsgruppens Facebook gruppe er nu på ca. 60 medlemmer. Man skal søge om at blive medlem af gruppen. Der er en kontaktmail som kan bruges (bør sættes på foreningens hjemmeside).
- Hanne opfordrede til, at bestyrelsen drøfter et generationsskifte på formandsposten. Evt. kombineret med en eller anden form for ansat hjælp.
- Hvis årsmødet først starter lørdag bør gamle medlemmer sættes til at passe nye medlemmer.
- Samlede værelser (især ungdomsgruppen).

Herefter fik formanden ordet:

- Gave til revisor og dirigent.
- Sidste udspil fra formanden – overrækkelse af NF-foreningens æresbevisning ”Den Gule Vase”. Bestyrelsen havde besluttet at æresbevisningen skulle tildeles Henriette Bülow Nørmark (Henry) for sit store arbejde, især i forbindelse med Lalandia for ”ungerne” og Familiekurser.

Kay Lise erklærede herefter det ordinære årsmøde for afsluttet og takkede samtidig forsamlingen for god ro og orden.

Formanden takkede Kay Lise for veludført arbejde og takkede årsmødedeltagerne for den store opbakning, de havde givet bestyrelsen på dette årsmøde.

Der blev hermed sat punktum for årsmødet 2015. Tilbage var der kun at sige på gensyn til næste år:

**Fredag den 4. – søndag den 6. marts 2016 på Hotel Park i Middelfart**

**Referenter: Jørgen Juel Pedersen og Lene Lind**

# Årsmøde 2015

## Årsmøde 2015

### Årsmøde 2015

Den 7. – 8. marts på Hotel Scandic, Ringsted

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

Weekenden den 7. – 8. marts stod derfor i årsmødets tegn, og en folk glade og forventningsfulde NF'ere og pårørende havde sat hinanden stævne på Hotel Scandic i Ringsted.

For første gang i mange år var der desværre ingen fredag aften i år – ingen fredag aften for nye medlemmer, medlemmer som ikke tidligere har deltaget i et årsmøde samt Ungdomsgruppen. I 2015 har vi ikke lige haft økonomien til denne ellers meget vigtige del af årsmødet – men fortvivl ikke, i 2016 mødes vi atter fredag aften.

Vi er så allerede nået frem til lørdag omkring kl. 11.00, hvor deltagerne begyndte at dukke op, og kl. 12.00 var vi alle samlet – 57 medlemmer / deltager.

Frokosten blev indtaget ved hotellets dejlige frokostbuffet, hvor der var både kolde og lune retter. Herefter var det tid til eftermiddagens workshops. Der var i år to workshops – en for Ungdomsgruppen og en for alle os andre. Ungdomsgruppen havde selv ønsket at få besøg af professor, overlæge dr. med John Østergaard, AUH, CCS Skejby. Titlen på Johns indlæg var "Mig og min NF" (se referat under Ungdomsgruppen – side 16). Årsmødets øvrige deltager fik besøg af rådgiver Jesper Jarl, DUKH (Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet) – se referat fra workshoppen på side 29. Endelig langt om længe skulle vi pakke vores sidste gave fra vores jubilæum tilbage i efteråret 2012 ud. Efter workshops var det tid til socialt og hyggeligt samvær inden middagen.

Efter aftenens middag (en lækker to retters menu) var det igen tid til professor John Østergaard – denne gang for alle årsmødedeltagerne. John skulle fortælle om to forskningsprojekter, som NF-foreningen har ydet støtte til – "Ensomhed hos unge med NF" og "NF og kræft". En særdeles spændende aften med rigtig mange nye input, og som altid var John en fabelagtig fortæller. Da der jo er tale om forskningsprojekter, skal resultater jo offentliggøres i videnskabelige tidsskrifter, inden vi kan få lov til at trykke noget her i NF-NYT. Men så snart jeg får noget fra John, som jeg kan trykke, kommer det her i bladet.

Senere på aftenen udviklede det sig til hyggensnak, socialt samvær og erfaringsudveksling – en del nye medlemmer og nogle af de mere erfarne forældre og NF'ere var tilstede. Men der blev efterhånden dog stille i opholdsstuen. Ungdomsgruppen forsvandt vist ned i kælderens.



Foto: Christina Schæffer Jaenicke

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

Nu var vi så langt om længe endelig nået frem til den begivenhed, vi egentlig var samlet for. Afholdelse af NF-foreningens ordinære og vedtægtsbestemte generalforsamling – Årsmødet 2015. Det skete med aflæggelse af årsrapport, regnskab, budget og valg til bestyrelsen. Se referat af selve årsmødet på side 26 & 28 her i bladet.

Efter den formelle del af årsmødet fik formanden ordet, som hun benyttede til at takke NF-foreningens revisor (Niels Kjeldsen) samt dagens dirigent for deres indsats samt overrække en lille erkendtlighed til dem. Dette skete under stor applaus.

Allersidste udspil – overrækkelse af NF-foreningens æresbevisning ”Den Gule Vase” (eller Rædsel, som nogle ynder at kalde den). Ja, godt nok er vasen **GUL**, men jeg synes faktisk, den er ganske pæn. Nå, det er jo heller ikke mig, der skal have den stående det næste år. Læs evt. om vasens historie på hjemmesiden [www.nfdanmark.dk](http://www.nfdanmark.dk). Modtager af vasen i 2015 var Henriette Bülow Nørmark – af de fleste bedre kendt som ”Henry”. Henriette fik vasen for sin altid store beredvillighed, når der er brug for en hjælpende hånd til diverse arrangementer i NF-foreningen. Først og fremmest for hendes indsats som opsamler og chauffør i forbindelse med Lalandia-turene for de 8 – 14-årige. Det er altid godt at kende en person med en rigtig stor bil, når ”ungerne” skal fragtes frem og tilbage i forbindelse med Lalandia. Med vasen fulgte en smuk buket blomster, som bestemt pyntede i ”Den Gule Vase”.

Den officielle del af årsmødet var slut, og det var nu tid til, at Lokalgrupperne kunne sætte sig sammen hver for sig og drøfte, hvad der skulle ske i de enkelte grupper i det kommende år. Der skete rigtig mange ting rundt om i Lokalgrupperne – læs mere om dette på Lokalgruppernes sider samt på Opslagstavlen side 8.

Vi samlede igen i plenum, og Lokalgrupperne fortalte kort om, hvad de enkelte grupper havde snakket om til inspiration for hinanden – en lille times tid til stor nytte for Lokalgrupperne og NF-foreningen.

Så var det blevet tid til at sige farvel og tak for denne gang med en sandwich to go home on.



Foto: Christina Schæffer Janicke

På gensyn til næste år den 4. – 6. marts på Hotel Park i Middelfart. Bemærk – årsmødet i 2016 bliver igen over tre dage – med fredag aften for nye medlemmer. En fredag aften, som har uvurderlig betydning for først og fremmest nye medlemmer, men faktisk for hele foreningen.

**Lene Lind**  
**Formand**

## Workshops – årsmødet 2015

For Ungdomsgruppen – lørdag eftermiddag:

”Mig og min NF” – v/ professor, overlæge dr. med. John R. Østergaard, Aarhus Universitetshospital, Center for Sjældne Sygdomme, Skejby.

Se referat på Ungdomsgruppens sider – side 16.



Foto: Internettet

### For forældre til børn og unge med NF, voksne med NF samt deres pårørende – lørdag eftermiddag:

”En præsentation af DUKH (Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet) med en uddybende gennemgang af grundlæggende sociale rettigheder og pligter på handicapområdet” – v/ rådgiver Jesper Jarl, DUKH:

- Hvad står DUKH for?
- DUKH’s mål og grundlag
- DUKH’s målgruppe
- Man kan henvende sig til DUKH, når man mangler viden om lovgivning og støttemuligheder
- Man kan henvende sig til DUKH, når man undrer sig over forvaltningens behandling af din henvendelse
- Man kan henvende sig til DUKH, når man mangler overblik og har brug for at komme videre, har svært ved at komme i dialog med sagsbehandleren, oplever at være katebald mellem forskellige systemer eller er utilfreds med en afgørelse og i tvivl om mulighederne for at klage
- DUKH kan ikke rådgive om et specifikt handicap, udmåle støtte, varetage behandlingen af en sag hos myndighederne eller træffe afgørelser, ændre en afgørelse truffet af en myndighed, eller være bisidder eller advokat på en sag
- Ankesystemet
- Hvordan henvender man sig til DUKH
- DUKH’s erfaringer
- DUKH’s 10 gode råd
- Se mere på [www.dukh.dk](http://www.dukh.dk)
- Jesper Jarls PowerPoint kan tilsendes på mail ved henvendelse til [nf@nfdanmark.dk](mailto:nf@nfdanmark.dk) / 2011 6420

### For alle årsmødedeltagerne – lørdag aften:

”Forskningsprojekter støttet af NF-foreningen” - / professor, overlæge dr. med. John R. Østergaard, Aarhus Universitetshospital, Center for Sjældne Sygdomme, Skejby.

Aftenen drejede sig om de to forskningsprojekter ”Ensomhed blandt unge med NF” samt ”Kræft og NF”, som foreningen begge har ydet økonomisk støtte til.

John gav os et overblik og en indsigt i de opnåede resultater, men da der er tale om forskningsprojekter, må vi ikke offentliggøre resultaterne før artiklerne har været offentliggjort i diverse fagtidsskrifter. Men John har lovet at vende tilbage med noget til NF-NYT, så snart det kan lade sig gøre.

Men det undrer nok ingen, at:

- ja, der er nok lidt større ensomhed blandt unge med NF end blandt andre unge.
- ja, NF’er har lidt større risiko for at blive ramt af kræft end baggrundsbefolkningen.

**Lene Lind**  
Formand

---

### Konstituering – efter årsmødet 2015

Efter årsmødet har bestyrelsen på et konstitueringsmøde fordelt følgende poster:

Formand:	Lene Lind – der var ikke formandsvalg i 2015
Næstformand:	Uffe Schæffer Jaenicke
Kasserer:	Louise Boserup
Medlemskartoteket:	Jørgen Juel Pedersen

**Formanden**

---

# Diverse

---

Mikkeline har verdens bedste talepædagog og pædagog i hendes børnehave!! – ja, det er i hvert fald min påstand. De har sørget for at Mikkeline har udviklet sig, meget, rigtig meget, i det 1½ år hun har gået i en specialindsatsgruppe, hvor Karlstadmodellen dagligt bliver benyttet. Hun kunne ikke mange ord og kun få 2-3 ords sætninger da hun startede. I dag bruger hun Tegn Til Tale og kan tale OG gøre sig forståelig i lange sætninger. Dog er det ind imellem stadig uforståeligt men hun giver ikke op, og taler gerne hele tiden 😊  
Hun er ikke alders svarende, hverken på sprog eller så mange andre ting, og bliver det nok heller aldrig men hun forbedre sig på sit eget niveau.

Mette Sørensen er talepædagog i PPR, Køge men samtidig også vejleder i Karlstadmodellen. Jeg har fået Mette til at skrive hvad Karlstadmodellen er og hvordan det benyttes i hverdagen.  
Mette har også sagt ja, til at komme på vores Forældre- / bedsteforældre dag (Øst) den 14. november i Køge og holde et oplæg om netop Karlstadmodellen – et scoop.

Med venlig hilsen  
**Louise – mor til Mikkeline på 5 år, som har NF**

---

Mette Sørensen, talepædagog i PPR, Køge samt vejleder i Karlstadmodellen:

## ***Karlstadmodellen – En sprogtræningsmodel.***

**Karlstadmodellen** er en sprogtræningsmodel, der er udviklet siden 70'erne af professor i fonologi og specialpædagogik, Irene Johansson.

**Karlstadmodellens** overordnede mål er, at gøre mennesket frit, autonomt og delagtigt ud fra ideen om, at sproget er midlet til at erobre magten i eget liv.

Det kan synes som store ord og fjerne mål, når man sidder med sit barn, der af den ene eller anden årsag har små eller store sproglige udfordringer.



**Karlstadmodellen** tager afsæt i den almindelige sprogudvikling. Man kan betragte sprogudviklingen som en livsrejse, hvor man kontinuerligt forbereder sig på eller øver sig i at deltage i det store fællesskab. Man lærer og øver sig på de forskellige niveauer af sproget. Lyde, ord, sætninger, ordkendskab, anvendelse af sproget, spørge, svare, planlægge, diskutere, kommentere, bestemme etc.

Karlstadmodellen har flere ben at gå på for at opnå den overordnede vision:

**Netværket:** Karlstadmodellen er familiecentreret og barnets netværk tillægges stor betydning. Alle, der har betydning for barnet kan inviteres ind i netværket. På netværksmøder bidrager alle med deres viden og indsigt om barnets sproglige udvikling og på netværksmøder planlægges næste periodes sproglige mål og fokuspunkter. Netværket har stor betydning, fordi det er i hverdagen den egentlige sprogtræning foregår. Derfor er det betydningsfuldt at barnets netværk ved hvad barnet særligt øver sig på, og kender konteksten, således at de kan deltage sammen

med barnet og selv være gode rollemodeller. I Karlstadmodellen tænkes alle, voksne som børn som "sprogtrænere" – Jeg træner mit eget sprog, så jeg bliver god til at forstå – og god til at blive forstået.

### Tydeliggørelse:

Alle udvikler og nuancerer hele tiden deres sprog. Nogle skal have en tydeligere pakkeliste end andre for at deltage på rejsen – alle kan være med. Karlstadmodellen har udviklet en rigdom af materiale til at gøre sprogets forskellige elementer tydelige og konkrete.

Materialet er gennemtænkt og skal ALTID tilpasses det enkelte barn/netværk. Der tages udgangspunkt i barnet og ikke i materialet når der planlægges mål og fokuspunkter.

Der anvendes ofte tegn fra tegn Til tale som støtte i barnets(og netværkets) sproglige udvikling. Billeder og skrift er også med i viften af tydeliggørende tiltag.



Her ses en sprogtræningsleg, hvor der anvendes farver, geometriske former, konkrete og skrift. Der arbejdes med opbygning af 3-ordssætninger.

**Struktur og kontinuitet:** I Karlstadmodellen lægges der op til, at der arbejdes struktureret og kontinuerligt. Det materiale der arbejdes med bygger på tidligere lært og rækker frem mod nyt.

Der arbejdes på en måde, så det er tydeligt for barnet, hvad der øves og med hvilket materiale. I en **periodeplan** noteres på hvert **netværksmøde** hvilke sproglige mål der er for den kommende periode, hvilke materialer der arbejdes med og hvem, der er ansvarlig for aktiviteten



Materialer til kategorisering af ord, sætningsopbygning, samt spørgende tegn – billede fra et videndelmøde.

**Pædagogik:** Pædagogikken i Karlstadmodellen har bl.a. sit fundament i Vygotskys teorier om zonen for nærmeste udvikling: Det du kan i dag med en i hånden, kan du selv i morgen. Det betyder, at barnet i træningssituationer ofte udfordres på et højere niveau end det faktisk er. I træningssituationen skal man ikke kunne selv, men lære sammen med en anden. I Karlstadmodellen er det vigtigt at være "et skridt foran barnet" for at lede det frem mod nye kundskaber.

### Hvordan kommer jeg i gang?

Hvis du vil arbejde i et sprognetwork efter Karlstadmodellen, skal du have en certificeret Vejleder med som leder af networket. I Danmark er der netop ved at blive uddannet 30 nye vejledere fordelt i hele Danmark. Der er færdige i foråret 2017.

På Karlstadmodellens hjemmeside findes en fortegnelse over vejledere.



**Hvor får jeg mere at vide:** Irene Johansson har en hjemmeside hvor du kan læse mere om Karlstadmodellen – den hedder: [www.karlstadmodelle.se](http://www.karlstadmodelle.se)

Foreningen IAKM – den internationale forening for Karlstadmodellen inviterer til medlemskab for alle der interesserer sig for Karlstadmodellen. De kan findes på: [www.iakm.org](http://www.iakm.org)

Der er en dansk afdeling af IAKM: IAKM-dk, den findes på samme side.

Der er en Facebookgruppe for os der interesserer os for Karlstadmodellen: Find den under Karlstadmodellen.dk. Her deles viden og gode erfaringer.

Både i Jylland og på Sjælland afholdes videndelingsmøder. Det er eftermiddage hvor der udveksles erfaringer og deles materiale. Videndelingsmøderne annonceres i facebookgruppen.

**Sommerskole:** IAKM-dk har siden 2013 i samarbejde med PPR-Køge, arrangeret sommerskole i Danmark hvor børn med sproglige udfordringer kommer sammen med deres netværk til 4 intensive ”sprogudviklingsdage”. På sommerskolen får børnene individuel vejledning sammen med netværket og tager fra sommerskolen med en plan for den næste periode.

Med venlig hilsen

**Mette Sørensen**



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)

---

## ***Nyt fra Lokalgrupperne***

Så er der vigtig nyt fra og om NF-foreningens Lokalgrupper

Lokalgruppen Nordjylland har fået nye kontaktpersoner – se side 19.

Lokalgruppen Vestjylland står uden kontaktperson, da Hanne Schmidt – som omtalt i sidste nummer af NF-NYT – har trukket sig af tidsmæssige årsager. Det er derfor besluttet at Lokalgruppen Midt- & Østjylland og Lokalgruppen Vestjylland fusionerer under navnet **Lokalgruppen Region Midtjylland**. Kay Lise Evald Petersen er kontaktperson for den nye Lokalgruppe – se side 19.

Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland har stået uden kontaktperson i snart to år.

Lokalgruppen København er nu ligeledes uden kontaktperson, da Line Raunkjær har valgt at trække sig.

På Sjælland forlover grupperne sig lidt, i den forstand at lokalgrupperne Region Sjælland, Nordsjælland og København er blevet enige om, at vi kan invitere hinanden til vores arrangementer, og at det også er okay at holde separate arrangementer. Grupperne vil altså samarbejde, men har ikke i sinde at fusionere lige nu.

**Vigtigt:** Hvis man er interesseret i Lokalgruppernes arbejde og arrangementer, så læs siderne om Lokalgrupperne grundigt. Alle medlemmer, uanset hvor man bor, kan deltage i alle Lokalgruppernes arrangementer – så selvom man bor på Fyn eller i Jylland, kan man sagtens komme til grillhygge i Skælskør – og omvendt. Sjællænderne kan deltage i arrangementerne på Fyn og i Jylland.

**Lene Lind, formand**

---

## DET BEHOVSAFHÆNGIGE MEDICINTILSKUDSSYSTEM 2015

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 kursusdeltagerne 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!

### Torsdag den 23/7

Kl. 16.00 – 17.00: Ankomst  
Kl. 18.00: Lækker aftenmenu / buffet  
Kl. 20.00: Oplæg til weekendens program. NF-foreningen – oplysning og andre indlæg om NF-foreningen og dens mange aktiviteter. Hvad kan vi bruge foreningen og hinanden til?

### Fredag den 24/7

Kl. 08.00 – 09.30: Stor morgenbuffet  
Kl. 10.00 – 12.00: Udendørs aktiviteter for alle! Ingen kan alt, alle kan noget, sammen kan vi det meste. Deltagerne inddeles i grupper på tværs af alder. Der skal løses mange forskellige opgaver. Grænser vil måske blive overskredet – man kan mere, end man tror.  
Kl. 12.00 – 13.00: Frokostbuffet  
Kl. 13.30 – 16.00: Hestevognstur og leg for alle  
Kl. 18.00: Lækker aftenmenu / buffet  
Kl. 20.00: Evaluering af dagens oplevelser / konkurrencer – herefter socialt samvær

### Lørdag den 25/7

Kl. 08.00 – 09.30: Stor morgenbuffet – der skal smøres madpakker til turen til Ålborg Zoo  
Kl. 09.30: Børnene (4 -14 år) drager med bus og "børnepassere" på udflugt til Ålborg Zoo . Børn under 4 år passes på stedet af forældrene.  
Kl. 10.00 - 12.00: Ungdomsgruppen (15 – 30 år) – foredrag med historiefortæller Steiner – "Lær at fortælle din historie så andre lytter til den".  
Kl. 10.00 – 12.00: Foredrag for de voksne – psykoterapeut Britta Sjøholm – "Når familien skal fungere med både "syge/handicappede" og "raske" børn".  
Kl. 12.00 – 13.00: Frokostbuffet  
Kl. 13.30 – 16.00: Ungdomsgruppen - Slettestrand laver forskellige udendørs aktiviteter på og omkring kursusstedet.  
Kl. 13.30 – 16.00: Foredrag for de voksne – psykoterapeut Britta Sjøholm fortsætter hendes indlæg.  
Kl. 16.30: Børnene vender tilbage fra udflugt  
Kl. 18.00: Lækker aftenmenu / buffet  
Kl. 20.00: "Surprise" – underholdning for børnene  
Herefter evaluering af dagens oplevelser samt socialt samvær.

### Søndag den 26/7

Kl. 08.00 – 09.30: Stor morgenbuffet  
Kl. 09.00: Værelserne skal være ryddede  
Kl. 10.00 – 12.00: Falkoneropvisning med falk, høg og ugler  
Kl. 12.00: Frokostbuffet/farvel sandwich – herefter afrejse

**Bemærk: Fuld forplejning er inkluderet – men alle drikkevarer er for egen regning!**

**Ret til ændringer i programmet forbeholdes**

Mange hilsner og på gensyn  
**Arbejdsgruppen**

# 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.

## **Ud i fremtiden**

Uddannelsesmesse for unge med særlige behov

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

På Ud i Fremtiden vil man kunne møde et bredt udbud af uddannelses tilbud til unge med særlige behov og tale med undervisere og elever fra de forskellige institutioner.

Der er GRATIS ADGANG for alle besøgende.

### **Besøg uddannelsesmessen i jeres område:**

- 8. september: Midtjylland, ÅFS Centret, Paludan Müllers Vej 110, 8200 Aarhus
- 9. september: Sydjylland, DGI-huset, Vestre Engvej 57, 7100 Vejle
- 10. september : Fyn, Dalum Hallen, Mejerievej 1, 5260 Odense S
- 16. & 17. september: Sjælland og Øer, Roskilde Kongrescenter, Møllehusvej 15, 4000 Roskilde

### **Åbningstider:**

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

2. messedag: Kl. 09.00 – 14.00

Der er gratis adgang til messerne.

Klik ind på hjemmesiden: [www.udifremtiden.dk](http://www.udifremtiden.dk).

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

*Lene Lind*

---

## **Forældre- / Bedsteforældredage**

I efteråret 2015 afholdes der Forældre- / Bedsteforældredage. 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 på Hotel Niels Juel, Køge**

### **Foreløbigt program for begge dage:**

- Kl. 09.00: Ankomst og morgenkaffe
- Kl. 09.30: Indlæg om forsinket tale udvikling m.m.
- Kl. 12.00: Frokost
- Kl. 13.00: Lægefagligt indlæg
- Kl. 16.00: Evaluering
- Kl. 16.30 Afslut og farvel for denne gang.

### **Ret til ændringer forbeholdes**

Vi håber på stor tilslutning til disse to kursusdage. Vi har bl.a. tidligere hørt kommentaren: Det er svært at slippe hjemmefra flere dage ad gangen. Ved disse lørdagskurser skal man ikke på arbejde først, og man er hjemme igen hos familien lørdag aften, så man kan tilbringe søndagen i familiens skød.

Vi håber også, på en eller anden effekt af samspillet mellem generationer.

Tilmeldingskupon på side 39 & 40 – vær opmærksom på tilmeldingsfristerne, og husk at tilmelde jer den rigtige dag – øst / vest.

*Lene Lind*  
*Formand*

---

**TILMELDINGSKUPON**  
**FORÆLDRE- / BEDSTEFORÆLDREDAG 2015 - VEST**  
**FOR FORÆLDRE OG BEDSTEFORÆLDRE TIL BØRN OG UNGE MED NF**

Lørdag den 24. oktober 2015 på  
Dan Hostel Herning, Holingknuden 2, 7400 Herning

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

Navn 1 har NF: Ja \_\_\_\_\_ Nej \_\_\_\_\_ Medlems nr.: \_\_\_\_\_

Fødselsdato og år: \_\_\_\_\_

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

Post. nr.: \_\_\_\_\_ By.: \_\_\_\_\_

Tlf. / Mobil: \_\_\_\_\_ E-mail: \_\_\_\_\_

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

Navn 2 har NF: Ja \_\_\_\_\_ Nej \_\_\_\_\_ Medlems nr.: \_\_\_\_\_

Fødselsdato og år: \_\_\_\_\_

Børn / børnebørn med NF: Navn 1: \_\_\_\_\_ Alder: \_\_\_\_\_

Navn2: \_\_\_\_\_ Alder: \_\_\_\_\_

**Vegetar, tåler ikke eller andre hensyn:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

For at kunne deltage i Forældre / Bedsteforældredagen skal du / I være F-, A- eller B-medlem af NF-foreningen, og jeres kontingent til og med 2015 SKAL VÆRE BETALT.

Tilmelding til arrangementet er nødvendig og bindende.

Tilmeldingsgebyr: kr. 250,- pr. person. Indbetalingskort tilsendes efter sidste tilmeldingsfrist.

Tilmelding returneres **senest mandag den 24. august 2015** til Lene Lind, Strynøvej 25, Hamme- rum, 7400 Herning – eller på e-mail med **alle** de nødvendige oplysninger til [nf@nfdanmark.dk](mailto:nf@nfdanmark.dk).

# TILMELDINGSKUPON

## FORÆLDRE- / BEDSTEFORÆLDREDAG 2015 - ØST

### FOR FORÆLDRE OG BEDSTEFORÆLDRE TIL BØRN OG UNGE MED NF

Lørdag den 14. november 2015 på  
Hotel Niels Juel, Toldbodvej 20, 4600 Køge

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

Navn 1 har NF: Ja \_\_\_\_\_ Nej \_\_\_\_\_ Medlems nr.: \_\_\_\_\_

Fødselsdato og år: \_\_\_\_\_

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

Post. nr.: \_\_\_\_\_ By.: \_\_\_\_\_

Tlf. / Mobil: \_\_\_\_\_ E-mail: \_\_\_\_\_

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

Navn 2 har NF: Ja \_\_\_\_\_ Nej \_\_\_\_\_ Medlems nr.: \_\_\_\_\_

Fødselsdato og år: \_\_\_\_\_

Børn / børnebørn med NF: Navn 1: \_\_\_\_\_ Alder: \_\_\_\_\_

Navn2: \_\_\_\_\_ Alder: \_\_\_\_\_

**Vegetar, tåler ikke eller andre hensyn:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

For at kunne deltage i Forældre / Bedsteforældredagen skal du / I være F-, A- eller B-medlem af NF-foreningen, og jeres kontingent til og med 2015 SKAL VÆRE BETALT.

Tilmelding til arrangementet er nødvendig og bindende.

Tilmeldingsgebyr: kr. 250,- pr. person. Indbetalingskort tilsendes efter sidste tilmeldingsfrist.

Tilmelding returneres **senest mandag den 7. september 2015** til Louise Boserup, Søvninget 201, 4600 Køge – eller på e-mail med **alle** de nødvendige oplysninger til [kasserer@nfdanmark.dk](mailto:kasserer@nfdanmark.dk).



# Stafetten

---

## Tobias

Tobias blev født d 04.01.08. Han havde pletter, da han blev født, men ikke noget særligt.

Allerede da han var ca. 14 dage gammel, opdagede vi nye pletter og troede, han fejlede noget med leveren. Vi kontaktede egen læge som slog det hen og sagde, det jo bare var modermærker, som ikke betød noget. Vi blev mere og mere usikre efterhånden som flere pletter kom til, men egen læge ville ikke gøre noget.

Vores sundhedsplejerske ringede til lægen og slog i bordet, og da Tobias var 3 mdr. gammel sad vi til vores første møde på Skejby. Vi var der i 10 minutter, da lægen sagde: "NF1 – der er ingen tvivl. Opstået som mutant. Puha – hvad er det?, hvad betyder det? Dør mit barn osv. osv.?"

Tobias har altid været anderledes end hans bror. Tobias skreg konstant som spæd. Vi forsøgte med zoneterapi, med kiropraktor osv., men lige lidt hjalp det. Lægen sagde kolik, men i dag ved vi, at det var det ikke. Det var hans sanser, der overstimulerede ham totalt.

Jeg måtte stoppe med at amme, da han var 3 mdr. Han kunne ikke ligge stille til at spise. Det eneste, der hjalp, var, når jeg rullede ham stramt ind i en lille dyne, lagde ham på siden, holdt hans hoved fast mod sofaen og stak sutteflasken i munden på ham. Det betød nemlig, at han intet kunne bevæge, og dermed kunne han fokusere på at spise. Slap jeg bare lidt med hånden, så flyttede han hoved og skreg, selv om han intet havde spist og var død sulten.

Da han var ca. 1 år, stoppede han med at skribe hele tiden. Til gengæld kunne han ikke aktivere sig selv og var meget længe om at få sprog. Han græd meget og var meget frustreret over alt. Vi skulle hele tiden være ved ham, ellers græd han. Han smed alt på gulvet og tømte alle skuffer. Jeg ejede ikke skyggen af en plante før han var 4 år, for alt fik en tur – hele dagen igennem. Pludselig tabte han sig voldsomt, og vi måtte gå til diætist. Han vejede 9 kg og var tynd som en tændstik. Vi har aldrig fundet ud af, hvorfor han tabte sig, men det hele kom da langsomt igen. Han var også meget syg som lille – 152 feberdage det første år, jeg arbejdede efter barsel. Til gengæld er han næsten aldrig syg i dag – heldig nok.

Da han var to år, fik vi kæmpet igennem, at han skulle gå i en speciel børnehave (SkjernÅ) i stedet for alm. dagpleje. Tobias var dengang meget ked af det. Han havde intet sprog, kunne ikke forstå, hvad der blev sagt til ham, var bagud med motorikken og kunne slet ikke vente på en dagplejemor, som havde 3 andre at se efter. Det var ikke helt nemt at få ham rykket, kommunen mente, at der bare skulle tages et barn fra dagplejeren, og så skulle hun lige have lidt ekstra tilsyn. Men da vi spurgte om alle mulige ting, som hvem der skulle komme og træne hans sprog med ham, og om dagplejemoren ville få ekstra hjælp til at udvikle hans motorik og tegn til tale, så gav de efter. Det er den bedste kamp vi længe har gjort. Tobias lærte TTT (tegn til tale) i løbet af kort tid, og så blev han pludselig et andet barn. Han grinte, legede og var glad. Alt ting tog max 3 sek., så var han videre til noget andet, men han var glad. Kort efter begyndte han også at tale, og da han var 3 år, kunne han en del ord. I dag snakker han som et vandfald og bruger ikke længere TTT.

Tobias er sidenhen blevet testet for følgediagnoser, og han har ADHD, og blandede udviklingsforstyrrelser af specifikke områder. Det drejer sig om det socialt kognitive. Han er bagud motorisk og på alder. Han svarer nok til en dreng på 5 år på de fleste områder. Han går i dag i 0. klasse på SkjernÅ skolen. Han er i en klasse med 3 andre børn og to lærer. Det er perfekt for ham, og han stortrives.

For vores familie har det været en sej kamp. Det har kostet kræfter og tårer. Det har betydet, at vi for en tid har måttet glemme os selv, og det har også betydet, at vores store dreng på 10 til tider har måttet være ældre end, han i virkeligheden er. Det er en hårfin balance at fordele sol og vind lige, når det ene barn kræver langt mere end det andet. I dag har vi hele tiden fokus på at pleje vores familie lige. Det betyder også, at vi traf en vanskelig beslutning om at sende Tobias i aflastning 1 døgn i ugen og hver 4. weekend. Det var skisme svært, men vi er ikke i tvivl om, at det var rigtigt at gøre i forhold til at kunne tage sig af den store og hinanden. Tobias var i aflastning i godt 2 år. Så stoppede vi. I dag er han hos en barnepige hver uge i 5 timer. Det er længe fint og nok til, at vi lige kan få en lille pause hjemme med storebror.

Tobias har ingen fibromer, skoliose eller falske led. Det er mest, det kognitive han slås med. Han har dog noget bøvl med en knogleplade under det ene øje, som er for tynd. Det betyder at hans øje er under større pres fra hjernen end det andet, og hans øje "pulsere" i takt med pulsen. Det betyder ikke andet end, at de skal holde øje med det, for det skaber et større pres på den lille knogle som synsnerven løber igennem, og de kan i dag se en forskel på de to synsnerver, dog uden det betyder noget p.t.

Samtidig har han en fortykket vene i højre side af hjerne, som gør, at han har lidt for meget væske i den hjernehalvdel, men som med øjet er det ikke noget, man skal gøre noget ved nu. Han er blevet scannet 9 gange på hans 7 år, og han

er lige sej til det hver gang. Faktisk er det Skejby's fortjeneste at min lille dreng elsker at gå til lægen. Det er da det bedste i verden, når nogen vil give ham al deres opmærksomhed, og så er han slet ikke bange. Så tak til børnelægerne på Skejby – de er sgu seje.

Det var vores historie om Tobias. Den er lige som alle de andre stafetter. Den indeholder både problemer, glæder, tårer, sorger, taknemlighed og kærlighed. Og selv om vores historier på mange måder er ens, så er de jo alligevel så langt fra hinanden.

Det har foreningen i hvert fald gives os. En samhørighed med så mange forskellige fantastiske mennesker.

Mange hilsner  
**Hanne, Ringkøbing**

---



*Foto: Louise Boserup*

# Britts Hjørne

---

## Velkommen til Britts hjørne

Redaktionen har lavet en aftale med Britt Hag Løvstad om, at hun vil forsøge at levere et indslag til NF-NYT sådan ca. hver gang. Britt er dog ikke bundet af noget, og indholdet bestemmer hun selv – men et eller andet som kan være aktuelt for NF-foreningens medlemmer – store som små.

Britt Løvstad er selvstændig coach og rådgiver for kvinder, der savner tid og overskud i en travl hverdag. Britt er gift med Peter (som har siddet i NF-foreningens bestyrelse, og som fortsat er en vigtig brik i foreningens fundraising). Sammen har de to sønner og en datter. Den ene søn har NF1.

Velkommen her i NF-NYT til Britt.

### Redaktionen

---

## Sænk stressen med faste rutiner

Stress er noget langt de fleste mennesker kender til i større eller mindre grad. Nogle brænder ligefrem sammen efter en periode med langvarig stress, andre mærker "bare" det der pres i hverdagen, der er langt større end sjovt er.

Ofte skyldes stressen nogle valg, vi har taget igennem livet i forhold til hvad og hvor meget, vi ville fylde i det liv, vi nu engang har.

Men der ER nogle stressfaktorer, vi ikke selv vælger – én af dem er NF.

Er du ramt af NF, eller er du forældre til et barn med NF, så er der stor sandsynlighed for, at du oplever stress i hverdagen.

Udover at du, lige som alle andre, skal have en hverdag til at fungere med arbejde, skole, fritidsinteresser, indkøb, madlavning og vasketøj – ja så skal du også bruge kræfter på NF'en.

### Hjernen kommer på overarbejde

Det er jo en uforudsigelig størrelse, den der NF. Det er stort set umuligt at planlægge, hvornår du skal sætte tid af til den. For lige pludselig er der en nødvendig undersøgelse, en operation eller et barn, der mistrives – og så smider du alt, hvad du har i hænderne og tager dig af det.

Uforudsigeligheden sætter vores hjerner på overarbejde. For når hjernen ikke er forberedt på, hvad der skal ske, så bruger den utrolig meget energi på at finde ud af, hvordan den nye opgave skal løses. Og oveni det hele følger alle bekymringerne om, hvordan fremtiden mon kommer til at se ud.

Det giver sig selv, at det kræver en del overskud at håndtere den uforudsigelighed. Men hvordan skaffer man lige det overskud?

Jo, det kan du (delvist) gøre ved at udligne noget af uforudsigeligheden med forudsigelighed. Det er her, rutinerne kommer ind.

### Rutiner sparer både tid og energi

Du kan nemlig spare en masse energi, hvis du har nogle gode hverdagsrutiner. For rutiner får vores hjerner til at slappe af.

Du har sikkert en række rutiner i forvejen. Eksempelvis har de fleste den rutine, at de børster tænder hver aften, inden de går i seng. Det kræver ikke særlig meget tankevirksomhed eller energi at udføre den opgave, for rutinen er blevet automatiseret.

På samme måde kan du skabe en række rutiner i din hverdag, der sikrer at de fleste praktiske opgaver, bliver løst nemt, og uden at hjernen kommer på unødigt overarbejde.

Udover at spare energi så sparer du også tid, hvis du sætter de praktiske opgaver ind i en rutine. For du vil lynhurtigt finde den smarteste måde at udføre opgaverne på, hvilket som regel også er den hurtigste.

### Eksempler på rutiner

En rutine, som jeg selv har, og som mange af mine klienter har haft stor gavn af, er "Den huslige halve time". Rutinen går ud på, at du i en halv time arbejder effektivt på en bestemt række huslige opgaver som f.eks. tøjvask, oprydning og let rengøring. Du kan nå rigtig meget på en halv time, hvis du giver den gas, og så undgår du, at tingene hober sig op. Andre rutiner, der virkelig letter hverdagen er en aftenrutine, hvor du gør så meget som muligt klar til næste dag, og en morgenrutine, som sikrer, at alle mand kommer stille og roligt ud af døren – og dermed starter dagen bedst muligt. Har du lyst til at arbejde med dine egne rutiner, kan du f.eks. lade dig inspirere af de her eksempler:

### Eksempel på en aftenrutine:

1. Tjek kalenderen – hvad er der egentlig på programmet i morgen?
2. Få aftalerne på plads – hvem bringer og henter børn? Hvem laver mad?
3. Smør madpakkerne og stil dem klar i køleskabet
4. Dæk morgenbordet
5. Læg tøj frem til i morgen
6. Pak tasker
7. Oplad mobiltelefoner mv.
8. Stil vækkeuret (husk at beregne rigelig tid til din morgenrutine).

### Eksempel på en morgenrutine:

Denne rutine forudsætter, at mest muligt er gjort klar aftenen før – se ”eksempel på aftenrutine”.

1. Stå op i så god tid, at du kan koncentrere dig om én ting ad gangen, og I undgår tidspres
2. Gør så vidt muligt dig selv klar, inden du tager dig af andre
3. Hjælp eventuelle børn med at blive klar
4. Spis morgenmad
5. Ryd op efter morgenmaden
6. Læg madpakkerne i taskerne
7. Forlad hjemmet i god tid, så ingen behøver at stresse.

### Når ingenting går efter planen

Der vil sandsynligvis være masser af dage, hvor du af en eller anden grund ikke kan følge rutinerne, selvom du gerne ville.



Foto: Britt Hag Løvstad

Det kan skyldes, at du bare er for træt til at stå der og smøre madpakker om aftenen, eller det kan skyldes, at du i en periode har så store udfordringer i livet, at der ikke er ressourcer til at koncentrere sig om rutiner. Det er helt OK – sådan er vilkårene ind imellem. Men det gode er, at har du først indarbejdet en rutine, så er det nemt at komme tilbage på sporet. Hop op på hesten igen, når det kan lade sig gøre, og spar på energikontoen, så du har noget at tage af næste gang, der sker noget uforudsigeligt.

Britt Løvstad er selvstændig coach og rådgiver for kvinder, der savner tid og overskud i en travl hverdag. Britt er gift med Peter og sammen har de to sønner og en datter. Den ene søn har NF1.

Du kan læse mere om Britts arbejde her:

[www.brittlovstad.dk](http://www.brittlovstad.dk)

Mange hilsner  
Britt Hag Løvstad

# 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)



---

## Hos Lægen

- Doktor, jeg kan ikke holde med at ryge!
  - Prøv vingummi.
  - De er ikke gode.
  - Hvorfor ikke?
  - Man kan næsten ikke få ild på dem!
- Doktor, du må hjælpe mig!
  - Jamen, hvad er der dog galt?
  - Jeg er begyndt at kunne se ud i fremtiden!
  - Hmm, hvornår begyndte det...?
  - På mandag!

## Hilsen Spot

---

### I skolen

- "Hvad er tre gange seks", spørger læreren.
  - "Jeg mener det er atten," siger Niklas, - "Men min mor siger tit til min far at tre gange seks, er for meget!"
- Elias! "Hvis du har otte plader chokolade, og jeg bad om de tre, hvor mange har du så tilbage", spørger læreren.
  - Otte!

Læreren havde fortalt klassen en hel masse om Italien.

- "Olivia, kunne du tænke dig at være, født i Italien", spørger læreren bagefter.
  - Nej!
  - Hvorfor dog ikke?
  - Fordi jeg ikke kan tale italiensk.

Hvad får man, hvis man krydser en lærer med en vampyr?

- Masser af blodprøver

## Spot, Hammerum

---

### Kloge ord

- Mor ved meget - men mormor ved alt!
  - **Ukendt**
- "Mama always said life was like a box of chocolates. You never know what you're gonna get"-  
**Forrest Gump - film fra 1994 med bl.a. Tom Hanks**
- "Den bedste måde at holde sit løfte på er ved ikke at give det"- **Napoleon Bonaparte 1 (1769 - 1821)**
- "Hvis der virkelig findes fornuftsvæsner på andre kloder, så er det nok derfor, de ikke har sat sig i forbindelse med Jorden"- **Otto Ludwig - tysk forfatter (1813 - 1865)**
- "Folk siger at ingenting er umuligt, men jeg laver ingenting hver dag"- **Peter Plys - fiktiv bjørn i den engelske forfatter A. A. Milnes (1882 - 1956) klassiske børnebøger om dyrene i Hundredmeterskoven**

---

### På restaurant

- Tjener! Der er en mariehøne i min suppe!
  - Ja, fluen, er på ferie.
- Tjener! Der ligger et høreapparat, i min suppe!
  - Hvabehar?
- Tjener! Skal vi sidde her, til vi sulter ihjel?
  - Nej, hr. - vi lukker kl. 2400.
- Tjener! Kødsovsen smager af hundemad!
  - Så må vi være løbet tør for kattermad!

## Anders, Hammerum

Retur adresse:  
Jørgen Juul Pedersen  
Harboørevej 15  
2720 Vanløse



Foto: Tom Jørgensen