

NF-NYT

nr. 3 – august 2015 – årgang 27

Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen



VIGTIGT!!

VIGTIGT – VIGTIGT – VIGTIGT

Ekstra tiltag til Forældre- / Bedsteforældredagene

I forbindelse med sommerens Familiekursus fik vi en opfordring til at lave et kursus for de **10 – 14-årige NF'ere omkring sygdomsforståelse / "selvforståelse"**.

Bestyrelsen har handlet hurtigt i denne sag.

Der vil i efteråret blive afholdt to kurser – i forbindelse med de allerede planlagte Forældre- / Bedsteforældredage (se side 27 - 29).

Tovholder den 24-10-15 i Herning bliver Trine Wind fra Ungdomsgruppen.

Tovholder den 14-11-15 i Køge kendes ikke i skrivende stund.

Når man tilmelder sig ovennævnte dage, kan man altså også tilmelde de 10 – 14-årige NF'ere. Deltagergebyret for dem vil være 150 kr. pr. person (dækker fortæring).

Vær opmærksom på **sidste frist for tilmelding:**

Forældre- / Bedsteforældredag i Herning: **24-08-15 (Danhostel, Herning, den 24-10-15).**

Forældre- / Bedsteforældredag i Køge: **07-09-15 (Hotel Niels Juel, Køge, den 14-11-15).**

Der gøres endnu engang opmærksom på at tilmeldinger foretaget på Facebook ikke er gældende, og de bliver ikke registreret.

Spørgsmål vedr. ovenstående til Lene på tlf. 2011 6420 (på hverdage først efter kl. 16:00, eller formand@nfdanmark.dk).

På vegne af bestyrelsen
Lene Lind, formand

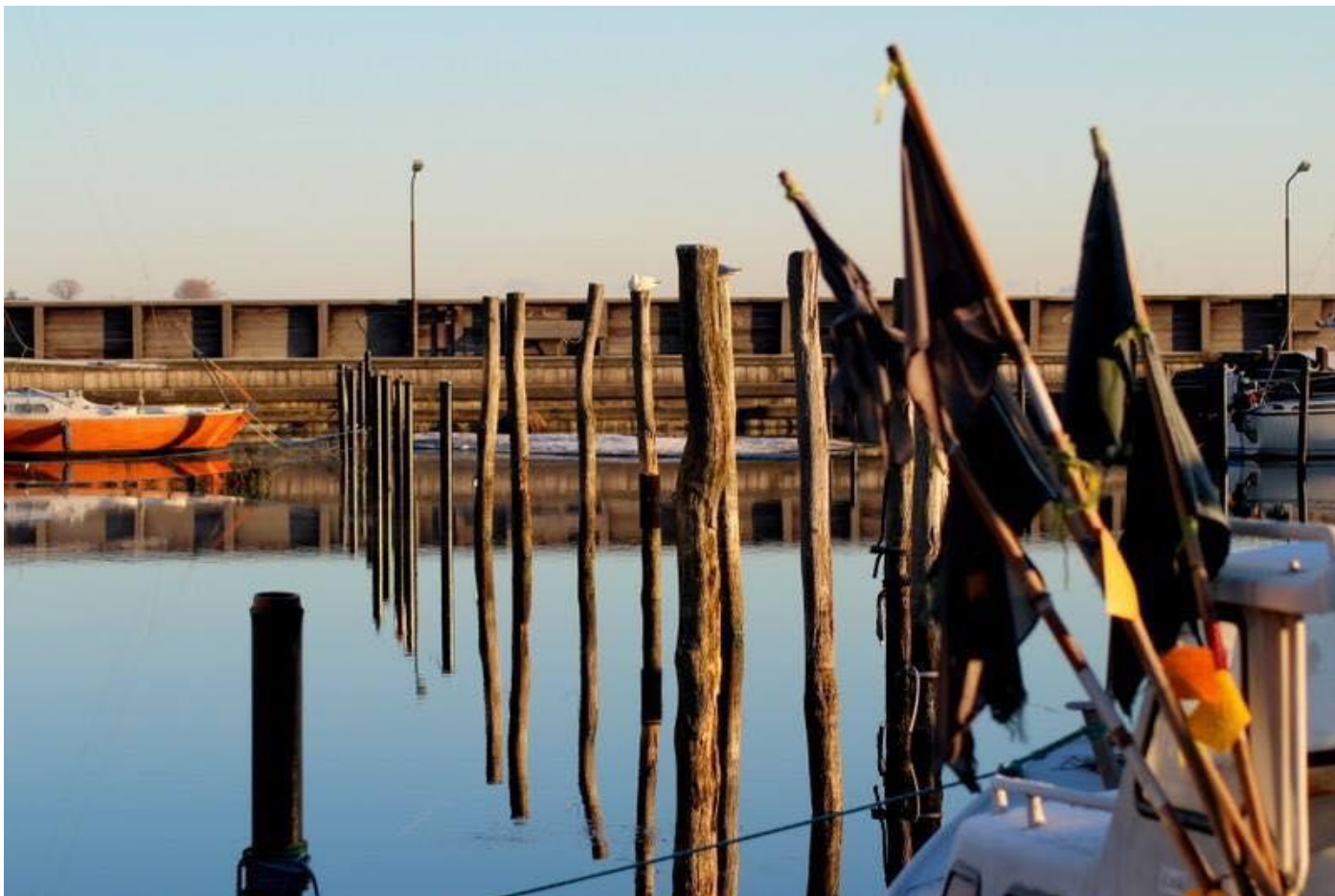


Foto: Katja Schou Madsen

Indhold

Indhold	2
Kontaktoplysninger.....	3
Foreningen orienterer	4
Opslagstavlen	8
Andre organisationer.....	11
Fra medlemmerne.....	13
Ungdomsgruppen.....	14
Lokalgrupperne	17
Referater mm.	21
Diverse.....	24
Kurser og andre arrangementer.....	26
Stafetten.....	31
Britts Hjørne.....	34
Spots Hjemmeside.....	37

Kontaktoplysninger

Bestyrelsesmedlemmer

Formand / Sekretær:

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

Næstformand

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

Kasserer

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

Medlemskartotek

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

Bestyrelsesmedlem / Ungdomsgruppen

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

Bestyrelsesmedlem

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

Bestyrelsesmedlem

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

Suppleant

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

Suppleant

Birgitte Nordahl Larsen
Jættevangen 4, 3520 Farum
Mobil: 2236 3704
bl@nfdanmark.dk

Suppleant / Ungdomsgruppen

Trine Wind
Løvenørnsgade 32, 2. Th., 8700 Horsens
Mobil: 2142 8850
tw@nfdanmark.dk

Lederteam Ungdomsgruppen

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

Trine Wind
Løvenørnsgade 32, 2. th., 8700 Horsens
Mobil: 2142 8850
tw@nfdanmark.dk

Rasmus Findshøj
Priorgade 9, st., dør 3, 4200 Slagelse
Mobil: 2084 7019
Findshoej90@gmail.com

Fælles mail i lederteamet ungdom@nfdanmark.dk

Redaktionen

Ansvarshavende:

Lene Lind
bladet@nfdanmark.dk

Layout:

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

Korrektur:

Lene Mortensen, Christina
Schæffer Jaenicke og Karin Persson

NF-foreningens hjemmeside www.nfdanmark.dk

NF-foreningen nf@nfdanmark.dk

ISSN 1603-6654

Foreningsvejledere

Det er ofte forbundet med store problemer og bekymringer at skulle leve med en kronisk tilstand (sygdom) som NF. Man kan imellem have behov for at tale med et andet menneske, som helt og aldeles ved, hvad det drejer sig om – enten som forældre til et barn med NF, som pårørende til en voksen med NF eller som bærer af sygdommen selv.

NF-foreningen har nu fire forenings-vejledere, som varetager denne opgave. De har gennemgået kurser, arrangeret af Sjældne Diagnoser, og er uddannet til at:

- Lytte og spørge
- Lytte og opfatte det egentlig budskab
- Forstå mennesker, der er i sorg eller krise

Har du behov for en fortrolig snak – foreningsvejlederne har selvfølgelig tavshedspligt – er du meget velkommen til at kontakte os.

Send en e-mail til en af foreningsvejlederne, som dækker den målgruppe, du har brug for. Herefter vil du snarest blive ringet op. Husk derfor at oplyse telefonnummer i mailen.

Karin Persson
Har selv NF
vejleder@nfdanmark.dk

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

Lærke Olsen
Har selv NF
laerkeolsen@hotmail.com

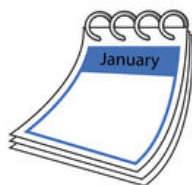
Christina Schæffer Jaenicke
Mor til Adam og gift med Uffe – begge har NF
csjaenicke@gmail.com

Lene Lind, formand

Foreningen orienterer

Kalender

Se også kalenderen på
www.nfdanmark.dk



2015

September		Oktober		November	
8. 9. 10. 16.-17.	Ud i fremtiden - uddannelsesmesse for unge med særlige behov Aarhus Vejle Odense S. Roskilde Messer	24.	Forældre- & bedsteforældredag – Vest Danhostel, Herning se side 27 Foreningsarrangement	6.-7.	Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser Fredericia Sjældne Diagnoser, paraplyorganisation
				14.	Forældre- & bedsteforældredag – Øst Hotel Niels Juel, Køge se side 27 Foreningsarrangement
				14.	Julefrokost i Albertslund se side 15 Ungdomsgruppen
				21.	Julefrokost i Slagelse se side 18 Lokalgruppen Region Sjælland

2016

Marts		April			Maj
4.-6.	Årsmøde 2016 Hotel Park, Middelfart. Se under Kurser, side 26 Foreningsarrangement	15.-17.	Voksenkursus <u>uden</u> partner Hotel Park, Middelfart. Se under Kurser, side 26 Foreningsarrangement	29. (april) - 1.maj	Lalandia for de 8 – 14-årige, Lalandia Billund. Se under Kurser, side 26 Foreningsarrangement
18.-19.	Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser, Høje Taastrup Møde i Sjældne Diagnoser, paraplyorganisation	29.- 1.(maj)	Lalandia for de 8 – 14-årige, Lalandia Billund. Se under Kurser, side 26 Foreningsarrangement		

September	
8.-19.	17th European Neurofibromatosis Meeting Padova, Abano Term, Italien Se under Kurser, side 26 Internationalt NF-arrangement

Formandens klumme

I skrivende stund (20. juli) skulle sommeren måske endelig være på vej. Det passer jo godt med, at vi i slutningen af juli skal afholde vores store Familiekursus. Når dette læses – har vi været på Familiekursus.

Nu vi taler om kurser, så har foreningens kurser altid været en af vore kæpheste. Vi forsøger med jævne mellemrum at afholde kurser for de forskellige målgrupper, vi har i NF-foreningen – børn med NF, Ungdomsgruppen, forældre (og

bedsteforældre) til børn og unge med NF samt voksne med NF og deres pårørende. Vi har i mange år haft rigtig flot tilslutning til vore kurser. Men på det seneste har interessen været markant dalende. Så nu er det, man som kursusrangør spørger sig selv: "Gør vi noget forkert, hvad kan vi gøre anderledes (bedre), eller skal vi måske droppe kurserne for en tid og bruge vores resurser på noget helt andet? Endeligt – hvad skulle det så være? Lad os få nogle kommentarer på bordet, så bestyrelsen kan få noget at handle på – gerne snarest, da vi inden længe skal til at søge midler til fremtidige kurser eller andre aktiviteter.

Lokalgrupperne er en anden af, især, formandens kæpheste. Jeg mener virkelig, det er vigtigt, at vi bevarer foreningens Lokalgrupper. Som det kan læses i indlæg på Opslagstalen, "mangler" NF-foreningen lige her og nu kontaktpersoner til tre af foreningens Lokalgrupper. Udfordringen løses ikke ved at fusionerer Lokalgrupperne, så vi ender op med måske to grupper – en øst og en vest gruppe. Lokalgrupperne kan fint gå sammen om diverse sociale arrangementer, men når det kommer til kontaktpersonerne, er vi altså nødt til at bibeholde den nuværende struktur. Det er jo en af kontaktpersonens fornemste opgave at være tovholder i lokalområdet – og sætte medlemmerne i forbindelse med hinanden, så man ikke skal rejse fra Harboøre til Dronningmølle for at finde ligesindede at tale fortroligt med. Jeg ved godt, at mange bruger Facebook til at søge kontakt med andre, men Facebook kan ikke erstatte en fortrolig samtale ansigt til ansigt. Så skulle vi ikke se at få besat de tre ledige pladser som kontaktpersoner?

På årsmødet 2015 blev spørgsmålet om foreningens fremtid rejst blandt deltagerne. Havde bestyrelsen en plan A (B), når (og hvis – formanden sidder jo ikke til evig tid) den nuværende formand nedlægger sit mandat? Svaret er lige her og nu et stort og rungende – NEJ! Formanden har på et efterfølgende bestyrelsesmøde fremlagt sin egen plan – hun tager to år mere som formand (2016 – 2018 – hvis hun bliver genvalgt), herefter er det slut med posten som formand. Formanden kan muligvis overtages til at blive endnu to år i bestyrelsen som menigt medlem, hvis nogen skulle ønske det. Det kunne være som redaktør på bladet, behjælpelig med ansøgningerne af økonomiske midler, eller hvad ved jeg. Vi har altså 2 – max 4 år til at køre en ny formand i stilling. Jeg ved ikke om, der er nogle nuværende bestyrelsesmedlemmer, der kunne tænke sig at overtage posten, men vi er i alle tilfælde åbne for forslag, hvis der et sted i foreningen skulle sidde et medlem med en formand i maven. Så er det nu, man kommer frem, så vi kan påbegynde implementeringen af en formandsplan på årsmødet i 2016.



Der blev på årsmødet 2015 også rejst et andet spørgsmål. Kunne man ikke ansætte sekretærhjælp til formanden? Bestyrelsen har seriøst undersøgt forslaget. De økonomiske konsekvenser vil være en månedlig udgift på mellem kr. 8.000 – kr. 10.000. Dette er simpelthen ikke muligt – hvor i alverden skulle de penge komme fra? (Det kan vi altså ikke søge Udlovningsmidler til.) Dertil kommer – undskyld, jeg siger det – alt besværet ved at have folk ansat.

Lige et par bemærkninger omkring NF-NYT. Det ser virkelig ud til, at vi har fået gang i stafetterne igen. I sidste nummer fortalte Hanne om Tobias. Denne gang fortæller Helga om Valdemar – bemærk at historien fortsættes i NF-NYT nr. 4/2015.

Husk så også – at NF-NYT fra og med nr. 1/ 2016 kun udgives elektronisk. Sørg for at foreningen har din e-mailadresse – medlem@nfdanmark.dk. NF-NYT kan dog bestilles som abonnement – se detaljer om ordningen på Opslagstavlen.

Lene Lind, Formand og redaktør

Flytning og ny 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



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 og 2015 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.

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, men med mulighed for køb af abonnement

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, incl. porto.

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 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. Mere om det i NF-NYT 4/2015.

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 betalingsservice kan følgende link benyttes:

<https://www.betalingsservice.dk/BS/?id=1&pbs=f5fe4bcc7830aba58c8308f16a3b1b64&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, 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. oktober 2015**, på e-mail: bladet@nfdanmark.dk

Næste blad udkommer medio november 2015.

Announce – Socialrådgiver søges

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

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

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

Interesserede bedes kontakte formanden på formand@nf-danmark.dk / 4541 15 80 (efter kl. 16:00).

Ovenstående er en meget vigtig sag for bestyrelsen, da det kan være temmelig svært at komme igennem til en socialrådgiver de steder, hvor vi ellers kan få hjælp – hos DUKH, VISO eller socialstyrelsen (se side 11).

Bestyrelsen

Socialrådgiverhjælpen

"Vi gør en forskel"

Som et led i Region Midtjyllands spareplaner er socialrådgiver teamet på Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital, Skejby delvis sparet væk. Teamet har bl.a. hjulpet patienter og pårørende med at søge sociale ydelser.

Socialrådgivere fra teamet har besluttet at oprette et privat firma, som hjælper / rådgiver familier med alvorlige syge børn, hvor sagen i kommunerne er kørt af sporet. Firmaet kan endvidere hjælpe med samværs / samlivs problemer, når det drejer sig om sammenbragte børn.

Voksne patienter kan også søge hjælp hos "Socialrådgiverhjælpen".

NF-foreningen er i besiddelse af nogle få af "Socialrådgiverhjælpens" pjece, som kan tilsendes ved henvendelse til formand@nfdanmark.dk.

Man kan også rette henvendelse direkte til "Socialrådgiverhjælpen" Tlf.: 6141 6350, E-mail: bente@social-rgh.dk.
www.social-rgh.dk

Lene Lind, formand

Hjertesuk fra Kay Lise (& formanden)

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 kontaktperson 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.

Mange hilsner

Kay Lise, Brædstrup

SØGES – Kontaktpersoner til 3 Lokalgrupper

Lige her og nu er der tre Lokalgrupper, der står uden kontaktperson. Det drejer sig om:

- **Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland,**
- **Lokalgruppen Fyn,**
- **Lokalgruppen København.**

Der har siden årsmødet 2015 været en del snak om, at nogle af Lokalgrupperne ville fusionere, men der er mig bekendt ikke meldt noget endeligt ud. Kun at Lokalgruppen Midt- & Østjylland samt Lokalgruppen Vestjylland er blevet til Lokalgruppen Region Midtjylland.

Jeg synes måske heller ikke, at det er så smart med alle de her fusioner, da hele ideen med Lokalgrupperne vil gå fløjten (efter min mening), hvis vi ender op med to Lokalgrupper – Lokalgruppen Jylland og Lokalgruppen Sjælland m.m. Fyn kunne så tilslutte sig en af grupperne – efter eget valg.

Meningen med Lokalgrupperne er jo, at det skal være lettere at komme i kontakt med hinanden og mødes, når det ikke er hele landet, det drejer sig om – men kun et mindre ”lokalområde”. Når jeg skriver mødes, mener jeg ikke blot at mødes til et eller andet arrangement eller en eller anden aktivitet. Med mødes mener jeg, at mødes og snakke sammen – måske kun nogle ganske få stykker. Snakke sammen om hverdagens mange udfordringer, når der er en eller flere NF’ere i familien.

Det er her kontaktpersonerne kommer ind i billedet. Kontaktpersonerne skal i de enkelte ”lokalområder” være behjælpelig med at skabe kontakt mellem medlemmer, som ønsker at komme i kontakt med andre i lige netop deres situation. Kontaktpersonerne kan til enhver tid hente hjælp hos medlemskartoteket eller formanden.

Lokalgrupperne kan sagtens sluttet sig sammen om at lave større arrangementer, der dækker flere Lokalgrupper – når man ser på deltagerantallet til de enkelte Lokalgruppers aktiviteter, er det vist også nødvendigt. Et slående eksempel på sådanne fælles arrangementer er Kay Lises (Lokalgruppen Region Midtjyllands) udflugter til Givskud Zoo sidste år og igen i år. Her var der rigtig mange deltagere og fra flere forskellige Lokalgrupper.

Summa summarum – lad os dog få besat de ledige poster som kontaktperson i de 3 Lokalgrupper.

Med venlig hilsen

Lene, formand

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 / 6191 3151
- Lene Lind på bladet@nfdanmark.dk / 2011 6420 (på hverdage først efter kl. 16.00)

Mange hilsner

Louise og Lene

Handbok för Barn

En svensk billedbog om NF (for børn)

NF-foreningen har hos den svenske NF-forening købt nogle få eksemplarer af ovenstående bog. Bogen kommer egentlig fra den finske NF-forening, men svenskerne har fået lov til at oversætte den.

En sød lille bog, på svensk, som fortæller om NF i et sprog som børnene kan forstå, når bogen læses sammen med en voksen. Et nuttet lille pindsvin og en sjov hund er hovedpersonerne, som har NF. Men også to unge NF'er – Tommy på 13 og Julia på 9, har givet deres input om NF til bogen.

Bogen behandler bl.a. følgende emner:

- Hvad er NF?
- Hvad hører til NF?
- Neurofibromer
- I skolen
- Klodsethed
- Hvorfor skal jeg gå til lægen til forskellige undersøgelser?
- Hos øjenlægen
- Til MR-scanning
- Endelig er der også en ordliste

Bogen kan bestilles på nf@nfdanmark.dk – efter først til mølle princippet. Der gøres opmærksom på, at den har været forevist / solgt på Familiekurset i juli måned. Men skulle det gå helt galt, må vi jo forsøge at købe flere hos svenskerne.

Pris: 40,00 kr. incl. porto. – indbetalingskort fremsendes sammen med bogen.

Lene Lind, formand



Foto: Lotta Fuglsang

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 formand, Lene Lind på telefon 2011 6420 (på hverdage først efter kl. 16) for yderligere informationer.

Lene Lind

Kontakt til SD

Sjældne Diagnoser
Blekinge Boulevard 2
2600 Tåstrup
Tlf: 3314 0010
Fax: 3314 5509
E-mail: mail@sjældnediagnoser.dk
www.sjaeldnediagnoser.dk

SD har telefontid:

Mandag: kl. 10:00 – 14:00
Tirsdag: kl. 10:00 – 14:00
Onsdag: kl. 10:00 – 17:00
Torsdag: kl. 10:00 – 14:00
Fredag: Ingen telefontid.

Rådgivning om sjældne handicap

Kontakt til socialstyrelsen

www.socialstyrelsen.dk/handicap/sjaeldnehandicap

Fagligkonsulent, sjældne handicap, Lars Ege
Tlf.: 4173 0829, E-mail: leg@socialstyrelsen.dk

VISO

www.socialstyrelsen.dk/viso/viso-radgivning-til-borgere

Postadresse: Socialstyrelsen, VISO, Edisonsvej 18, 1., 5000 Odense C

Telefonisk kontakt:

Hvis det er første gang, du kontakter VISO, kan det være en fordel at ringe og få en uforpligtende og afklarende samtale med en VISO-konsulent på tlf.: 7242 4000 - Åbningstid: Mandag til torsdag kl. 9:00 – 15:30 og fredag kl. 9:00 – 15:00.

E-mail kontakt:

Du kan maile til VISO og komme i kontakt med en VISO-konsulent på E-mail adresse: VISO@socialstyrelsen.dk

Kontakt til DUKH

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet
Jupitervej 1, 6000 Kolding

Tlf.: 7630 1930, Fax: 7554 2669, E-mail: mail@dukh.dk
www.dukh.dk

DUKH har telefontid:

Mandag:	kl. 09:00 – 15:00
Tirsdag:	kl. 09:00 – 17:00
Onsdag:	kl. 09:00 – 13:00
Torsdag:	kl. 09:00 – 17:00
Fredag:	kl. 09:00 – 15:00

Guider til lovområder

DUKH (Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet) har udgivet en række guider, der giver en let introduktion til udvalgte lovområder.

Man kan nu finde nedenstående guider på DUKH's hjemmeside

- Rehabiliteringsplan og rehabiliteringsteam (ny)
- BPA – Borgerstyret personlig assistance
- Merudgifter til voksne (§ 100)
- Fra barn til voksen
- Hjælpemidler og forbrugsgoder
- Specialundervisning
- Bil
- Tabt arbejdsfortjeneste
- Sygedagpenge
- Merudgifter til børn (§41)
- Fleksjob
- Bolig
- Arbejdsevne metode

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

"Praksisnyt"

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

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

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

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



Fra medlemmerne

Selvtillidsloven

1. Du skal tro på dig selv
2. Du skal tro på, at du dur til noget
3. Du skal tro på, at du er lige så meget som andre
4. Du skal tro på, at du er lige så klog som andre
5. Du skal tro på, at ingen er bedre end andre
6. Du skal tro på, at du ved mest om dine egne problemer
7. Du skal tro på, at andre ikke nødvendigvis ved bedre
8. Du skal le sammen med andre
9. Du skal tro på, du ikke kan undværes
10. Du skal tro på, at alle kan lære noget af hinanden

Kilde: www.selvtillidsloven.dk

Lene, Hammerum

Til Tiden

den der kommer for tidlig
kommer ikke til tiden,
den der kommer til tiden
kommer tidlig nok,
den der kommer senere
kommer for sent,
den der kommer for sent
kommer ikke,
den der ikke kommer
kommer ikke for sent.

Johannes Lund Madsen
(Dansk forfatter – 1942 – 2000)

Lene, Hammerum

Ungdomsgruppen

Ungdomsgruppens kalender

2015

September		November	
8.	Ud i fremtiden - uddannelsesmesse for unge med særlige behov Aarhus	14.	Julefrokost i Albertslund se side 15 Ungdomsgruppen
9.	Vejle		
10.	Odense S.		
16.-17.	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

Trine Wind
Løvenørnsgade 32, 2. th., 8700 Horsens, Mobil: 2142 8850, tw@nfdanmark.dk

Rasmus Findshøj
Priorgade 9, st., dør 3, 4200 Slagelse, Mobil: 2084 7019, 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 uddannelsesstilbud 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: Syddjylland, 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.

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

Lene Lind

Julefrokost 2015

Hej alle unge

Tro det eller ej, men nu er det ved at være tid til at sætte kryds i kalenderen til vores årlige julefrokost.

Normalt har vi holdt julefrokost i januar, men nu hvor vi har indført påskefrokost, er julefrokosten rykket frem til før jul.

Da vi sidst holdt hos Trine i Horsens, vil denne hyggelige event finder sted den 14. november 2015 hos Nanna i Albertslund.

Vi mødes kl. 15.00 til lidt eftermiddagsjulehygge med æbleskiver og varm kakao, og så tager vi traditionen tro ud og spiser lidt god mad i byen og fortsætter med bowling.

Der vil i løbet af dagen være pakkeleg, så derfor bedes alle have 2 gaver med af kr.20,-

Der er mulighed for overnatning med efterfølgende morgenmad. Man skal regne med at skulle betale kr. 150,- og transporten selv.

S.U. er senest 5. oktober til Nanna på enten nb@nfdanmark.dk eller sms 2858 3869.

Tidlige julehilsner

Rasmus, Nanna og Trine

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: Lotta Fuglsang

Lokalgrupperne

Lokalgruppen Nordjylland

Dorethe Nielsen og Keld Jensen

Tlf.: 2160 5184 / 98926071

E-mail: dorethe03@yahoo.dk

Først vil vi ønske vores medlemmer en god sommer, eller det der nu er tilbage af sommeren. Vi var jo desværre forhindret i at deltage i turen til Givskud Zoo – vi skulle hjælpe vores datter med at flytte den weekend. Men vi håber at få tilbuddet en anden gang.

Vi har i løbet af sommeren talt med et par stykker, som også havde NF. De er ikke interesseret i foreningens aktiviteter – men er godt nok medlemmer. Er der nogen, som har lyst til at svare på, hvorfor interessen ikke er der for at mødes med os. Send evt. svar til bladet@nfdanmark.dk (senest 10.oktober 2015) eller direkte til dorethe03@yahoo.dk.

Arrangement med julehygge: I november vil vi prøve at sende mail rundt til de mailadresser, som vi har p.t. Er der nogen, som ikke fik den sidste vi sendte rundt, vil vi meget gerne have, hvis de vil sende deres mail til os (se ovenfor) eller ringe på tlf.2160 5184.

Vedr. andre arrangementer:

Se evt. Lokalgruppen Region Midtjylland.

Dorethe og Keld, Hjørring

Lokalgruppen Region Midtjylland

Kay Lise Evald Petersen

Tlf.: 7575 2744 / Mobil: 2578 2744

E-mail: kay-lise-evald@mail.dk

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

Lokal mailliste

Jeg har tidligere forsøgt at oprette en lokal mailliste. 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.

Jeg udsendte derfor indbydelserne til Givskud-turen efter foreningens medlemslister for de enkelte lokalområder. Fordelen er, at man så kun behøver at give meddelelse om ændret mailadresse et 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, så gælder det både NF-NYT og indbydelser fra Lokalgrupperne.

Jeg håber, alle har haft en rigtig god sommer!

Mange hilsner

Kay Lise, Brædstrup

Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland

Ingen kontaktperson!

Vedr. Kontaktperson og arrangementer:

Se evt. Lokalgruppen Region Midtjylland.

Kontaktperson til Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland SØGES.

Lokalgruppen Fyn

Ingen kontaktperson – da Jimmi Jacobsen har trukket sig!

Hej alle NF'ere på Fyn

Det er med beklagelse, at jeg må meddele, at jeg gerne vil stoppe som kontaktperson for Lokalgruppen Fyn.

Der har de sidste par gange, NF-NYT er udkommet, været indlæg med lidt forskellige forslag til arrangementer for medlemmerne af Lokalgruppen Fyn (og andre) – men der har ikke været en eneste tilmelding til noget af det ☹

Jeg har lidt svært ved lige at finde ud af, hvad medlemmerne gerne vil og kunne tænke sig, når der ikke kommer nogle tilmeldinger / bare tilbagemeldinger.

Sammenslutning med anden Lokalgruppe?

Revideret arrangementsoversigt for sommeren – **men nu er det altså nu**, da de foreslåede tidspunkter er ved at være op over.

1. Odense Å tur med adgang til ZOO. Maj til oktober, Odense Åfart
Voksne – kr. 80,-. – Børn (3 til 11 år) – 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. Sejltur med sundfærgen M/S Helge på Svendborgssund til Valdemars Slot tur/retur eller stranden i 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.
3. Grillhygge eftermiddag i det sydfynske – i august.
Grillhygge pris ca. kr. 100 pr. person – mad og drikkevarer.

Tilmelding / tilbagemelding om det er noget, der skal arbejdes videre med til Jimmi – 6472 2020 / 2818 3873 eller jacobsen@c.dk.

Vedr. andre arrangementer: Se evt. Lokalgruppen Region Midtjylland eller Lokalgruppen Region Sjælland.

Kontaktperson til Lokalgruppen Fyn SØGES!

Jimmi og Fynboerne fra årsmødet

Lokalgruppen Region Sjælland:

Christina Schæffer Jaenicke

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

Julefrokost hos Birgit i Slagelse lørdag den 21-11-15 kl. 13. Det bliver et sammenskudsgilde, hvor man ved tilmeldingen, kan angive hvad man vil bidrage med, og efter den endelige tilmelding, får man endelig besked om det der skal medbringes. Tilmelding, gerne med det samme, eller senest 7. november til Birgit, birgit.findshoj@mail.dk **HUSK AT SÆTTE KRYDS I KALENDEREN!** Alle fra hele Sjælland og København er velkomne. Skulle vi blive flere end vi kan være hos mig, finder vi et større lokale i byen.

Sommer hilsen Annette, Louise, Christina og Birgit

Teatertur I skrivende stund arbejder Lokalgruppen i København på en tur i teatret på Tåstrup Amatørscene i november/ december, hvor Nanna Bundgaard spiller med i forestillingen "Jul på Slottet". Det er egnet for børn helt ned til 4 år.

Grill hygge i Skælskør Lørdag d. 8/8-15 mødtes lokalgruppe Region Sjælland - eller nogle af os i Skælskør hos Christina og Uffe til hygge i haven. Vi fik en hyggelig dag, med snak om NF, men også alt muligt andet.

Vi var Anette fra Roskilde, Birgit fra Slagelse, os fire der hører til matriklen og Natascha fra Kalundborg, der pga. ned-sat syn havde sin ledsager Signe med.... Som var så heldig at komme en tur i stolen hos Frisør Liva (læs: vores meget ivrige datter) Tak for din tålmodighed, Signe!

Det blev sommerligt vejr, med ca. 20 grader og lidt sol ind imellem, så vi hyggede på terrassen med vand, øl, dejlige minut-steaks og andet godt fra grillen, coleslaw og salat og til kaffen en hjemmebagt og meget lækker kokos top. Tak til alle for de lækre kulinariske bidrag!

Snakken gik også en del om, det NF foreningen har at byde på, såsom ungdomsgruppen, der er relevant for Natascha, og årsmøderne. Vi talte også om at man som svagtseende ikke kan få læst PDF-filer op på iPad - det vil vi tale om med NF-NYT's lay out'er Louise - det må kunne findes en løsning, så bladet bliver tilgængeligt for også de svagtseende.

Det var dejligt at se nye ansigter....det var dog ingen, der hoppede en tur i poolen... Hvorfor dog? Det var da 20 grader. Forhåbentlig ses vi igen i november til julefrokost hos Birgit

Ideer? Skulle der gemme sig en genial idé til et fremtidigt lokal gruppe arrangement, skal I bare sende en mail til mig....så ser vi på det. Hvis I har et skræddersyet i lommen allerede, hjælper jeg gerne med at få invitation i NF-NYT og på Facebook. Arrangementer herfra kommer i NF-NYT og på Facebook. Der sendes ikke mail, da rigtigt mange mails kommer retur, desværre. Alle i NF foreningen er velkommen til vores lokalgruppe arrangementer... Vores navn er kun pynt, så andre ved hvilken lokalgruppe, der tales om.

På Facebook er oprettet Lokalgruppe Region Sjælland, til jer der har lyst til at holde jer ajour der. Siden er også til almindelig kommunikation, hvis man ønsker. Vi planlægger lokalgruppens arrangementer på årsmøde weekenden hvert år, så mød op og få indflydelse...og få en hyggelig weekend med oven i købet ... Eller smid en mail af sted til Christina Schæffer Jaenicke :csjaenicke@gmail.com.

NF hilsner fra Christina Schæffer Jaenicke, kontaktperson.

Lokalgruppen København:

Ingen kontaktperson – da Line Raunkjær har trukket sig!

I skrivende stund arbejder nogen fra Lokalgruppen i København på en tur i teatret på Tåstrup Amatørscene i november / december, hvor Nanna Bundgaard 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.

Vedr. Kontaktperson og arrangementer:

Se evt. Lokalgruppen Region Sjælland og Lokalgruppen Nordsjælland.

Kontaktperson til Lokalgruppen København SØGES!

Lokalgruppen Nordsjælland:

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

Kære nordsjællændere,

Vi bad om lidt feedback omkring Lokalgruppens aktiviteter i sidste nr. af NF-NYT, men har desværre intet modtaget. Vi konkluderer derfor, at der i år ikke er interesse for noget i Nordsjælland.

Vi bør måske seriøst overveje at slå nogle af Lokalgrupperne på Sjælland sammen?

Vedr. arrangementer:

Se evt. Lokalgruppen Region Sjælland og Lokalgruppen København.

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

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

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

Lokalgruppen Region Midtjylland: kay-lise-evald@mail.dk

Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland: ingen kontaktperson, se evt. arrangementer Region Midtjylland

Lokalgruppen Fyn: Ingen kontaktperson, se evt. arrangementer i Lokalgruppen Region Midtjylland eller Lokalgruppen Region Sjælland.

Lokalgruppen Nordsjælland: floris@mail.dk – se evt. også arrangementer i Lokalgruppen Region Sjælland eller Lokalgruppen København

Lokalgruppen Region Sjælland: csjaenicke@gmail.com & birgit.findshoj@mail.dk

Lokalgruppen København: ingen kontaktperson, se evt. arrangementer i Lokalgruppen Region Sjælland eller Lokalgruppen Nordsjælland.

Referater mm.

Eurordis 2015 – Madrid

Generalforsamling og medlemsmøde

Eurordis står for **European Organisation for Rare Diseases**

Torsdag den 28-05-15:

Så var der afgang til årets møde i Eurordis. Lene og Trine fløj fra Billund sidst på formiddagen, og efter mellemlanding i Frankfurt landede vi i Madrid sidst på eftermiddagen.

Vi tog en taxa til vores hotel – hotel Rafael Atocha, som også var stedet, hvor både generalforsamling og årsmøde skulle afholdes. Næsten med det samme mødte vi nogle andre danske repræsentanter, og vi brugte aftenen på at få noget at spise og snakke om de kommende dages udfordringer – et møde i Eurordis er en meget spændende, men også meget koncentreret oplevelse. Der er ofte flere indlæg på samme tid, så vi forsøgte at planlægge lidt, så vi kunne få så meget som muligt med hjem.

Fredag den 29-05-15:

Efter morgenmadsbuffet blev Lene og Trine registreret til generalforsamlingen og medlemsmødet. Vi var nu mere end 250 deltagere samlet.

Generalforsamlingen startede med lidt facts om Eurordis, som efterhånden er en meget stor organisation: 646 medlemsorganisationer i 60 lande, heraf 36 nationale alliancer (svarende til vores Sjældne Diagnoser) og over 1.000 patientgrupper repræsenteret.

Aktivitetsrapport 2014, regnskab 2014, aktivitetsplan 2015 og budget 2015 – alt blev stort set enstemmigt godkendt og vedtaget. Valg til "the board" – 8 kandidater til 4 ledige pladser. De valgte repræsentanter kommer fra England (UK), Frankrig, Irland og Italien.

Et punkt på dagsordenen drejede sig om en opfordring fra to-tre organisationer, som har problemer med at leve op til et Membership Criteria omkring det punkt, at funding (finansiering) fra industrien maksimalt må udgøre 50 pct. og skal komme fra forskellige virksomheder. Dette punkt foranledigede en længere diskussion – enden på det hele blev, at afgørelsen blev lagt i hænderne på "the board".

Herefter blev Eurordis' strategi for 2015 – 2020 fremlagt og diskuteret i fire grupper med hver sin "formand" – opsamling, og så var der endelig frokost.

Eftermiddagen blev brugt til orientering og diskussion omkring "European Reference Networks for rare diseases" (ERN). Dette foregik både i plenum og i mindre grupper. En rød tråd i ERN er blandt andet Centers of Expertise (svarende til de danske centre på Rigshospitalet og Skejby). Måske netop derfor var der dansk deltagelse blandt oplægsholderne – Birthe Holm, formand for Sjældne Diagnoser. Birthe talte bl.a. om at finde information, behandling mv. ERN kan hjælpe til med, at alle patienter får adgang til den bedste ekspertise gennem sin egen læge.

Til sidst opsamling på eftermiddagen i plenum. Dagens afsluttende bemærkninger kom fra en repræsentant fra det spanske sundhedsministerium, som bragte en hilsen til årsmødet.

Velkomstmiddag kl. 19.30 – flot tre retters menu med vin til. En lille pudsig oplevelse – som første ret blev der i en dyb tallerken serveret en lille dyng grønsager / salat. Folk sad og kiggede lidt underligt på deres tallerkner, og en del begyndte at spise (nogle fik spist op) – så endelig kom tjenerne rundt igen. Denne gang med kold tomatsuppe, som blev hældt over de tilbageblevne grønsager.

Efter middagen fortrak de fleste til den dejlige gårdhave – vejret var aldeles pragtfuld. Pludselig hørte Lene og Trine en bekendt stemme og så også en bekendt skikkelse (bagfra). Ganske rigtig – der stod en særdeles god bekendt og ven af NF-foreningen – Dr. Susan Huson fra Manchester Centre for Genomic Medicine, hvor man har en stor klinik for NF1. Vi kender Susan fra de efterhånden mange europæiske NF-konferencer, vi har deltaget i. Stor gensynsglæde fra begge sider og mange knus. Vi ses igen til NF-konference i 2016 – Padua, Italien.

Lørdag den 30-05-15:

Lørdagen startede stille og roligt med en session i plenum om inspiration fra de nationale konferencer, som har været afholdt over det meste af Europa i forbindelse med færdiggørelse af de nationale strategier for sjældne sygdomme.

Herefter var der fire forskellige workshops. Vi valgte workshoppen omkring "Centres of Expertise". Her var der nemlig dansk deltagelse. Direktør Lene Jensen, Sjældne Diagnoser var dels ordstyrer (tovholder), dels havde hun selv et indlæg.

Jeg tror, vi skal være rigtig glade for vore Centre for Sjældne Sygdomme, og NF-foreningen skal være glade for, at vi som NF'ere har været med fra starten. Der er stadig mange sjældne sygdomme, som ikke har "et fast sted" at komme. Efter frokost var der igen fire forskellige workshops. Igen faldt valget for vores vedkommende på "Centres of Expertise". Lene Jensen var fortsat tovholder og nu var tiden kommet for Susans indlæg (og det måtte vi da høre) – erfaringer fra et nationalt netværk i England (UK) fra ekspertcentre om neurofibromatose.

Eftermiddagen sluttede med en session i plenum: "Next steps". Tovholder danske Terkel Andersen (formand for Eurordis) og i panelet Lene Jensen. Herefter farvel drinks i gårdhaven – og så var det egentlige årsmøde slut.

Om aftenen var alle nordiske deltager ude at spise sammen vi var vel 13 – 15 deltagere.

Søndag den 31-05-15:

Søndag var der en kombineret gå- og kørerundtur i Madrid for alle deltagerne. Desværre måtte vi forlade hotellet meget tidligt – vi skulle være i lufthavnen kl. 06.00. Her herskede der kaos og panik for alle pengene. Rygter om aflyste og forsinkede fly svirrede i luften – men ingen steder kunne man få nogle reelle oplysninger om, hvad der foregik. Der var virkelig mange mennesker og rigtig mange mere eller mindre tilfældige køer. Man stillede sig om i kø for så efter en time at opdage, at man stod i den forkerte kø. Så møvede man sig mere eller mindre over i den rigtige kø (der var absolut ikke tid til at gå pænt ned bagi den rigtige – hvis man skulle nå sit fly).

I sidste øjeblik fik vi tjekket ind og nåede vores fly med afgang 08.35. Mellemlanding i Frankfurt og ankomst til Billund 14.30.

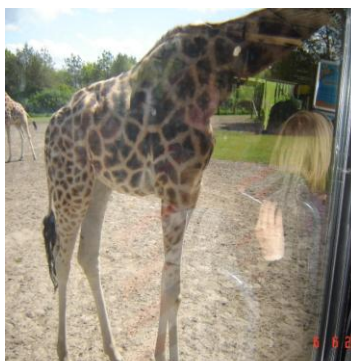
Yderlige informationer om selve generalforsamlingen og medlemsmødet på: www.eurordis.org eller hos Lene på [for-
mand@nfdanmark.dk](mailto:for-
mand@nfdanmark.dk).

ECRD 2016 (generalforsamling, medlemsmøde og konference) afholdes den 26. – 28. maj 2016 i Edinburgh, Skotland. Se evt. også indlægget om internationale arrangementer under "Kurser og andre arrangementer".

Lene og Trine

Sommerudflugt til Givskud Zoo

Lørdag den 6. juni 2015 arrangerede Lokalgruppen Region Midtjylland igen udflugt til vennerne i Givskud Zoo.



Vi var i alt 34, som mødtes ved parkens indgang midt på dagen, og vi indledte turen med safari bussen rundt i parken til dyr fra flere kontinenter. På den afrikanske savanne fik vi nærkontakt med en flok meget nysgerrige giraffer – en af dem var næsten på vej ind i bussen. Det er ikke klappedyr, men vi var så tæt på, at der var fine muligheder for at tage flotte nærbilleder af dem. Der var også rige muligheder for at se på de mange søde og nuttede dyreunger.

Midt under turen med safari bussen var der indlagt en pause, hvor vi kunne strække benene og besøge blandt andet berberaberne, hvor vi går i anlægget og er meget tæt på dem. Selvfølgelig kørte bussen også en tur gennem løvernes udendørs domæne, hvor de hyggede sig med resterne af deres lørdagsfrokost.

Efter busturen var der mulighed for at gå rundt på egen hånd, inden grillen blev tændt kl. 16:00, og der var et par timers fælles hygge.

Fra klokken 18:00 til godt 20:00 var vi rundt og sige godnat til dyrene. Som nogle af de allerførste gæster fik vi lov til at aflægge et barselsbesøg hos kæmpeodderne. Odderne har haft en periode, medens ungerne var helt små, hvor de fik ro for os gæster og kunne koncentrere sig om at passe de små. Men nu er tiden inde til, at de langsomt skal vænnes til at have mennesker rendende i anlægget igen. De havde dog ikke lyst til at vise afkommet frem for os, så vi måtte nøjes med billederne fra redehulen.



Som noget helt særligt fik vi et besøg i gorillaernes sovegemakker, hvor vi kom meget tæt på de spændende dyr. Vi var igen i år i stalden hos de store næsehorn, som blev håndfodret med masser af æbler – en helt særlig fornemmelse at røre ved så stort et dyr og fornemme, at det kan lide at blive kløet på den tykke hud. Vi så og fik også historien om den store rovfugl, de danske soldater havde haft med hjem fra Irak. De havde løskøbt den fra fangenskab hos en irakisk mand, som havde skamferet den.



Til slut på aftenuren besøgte vi løvestalden – det er vist et fast punkt på aftenurene – men bestemt lige spændende hver gang at komme så tæt på dyrenes konge og hele hans familie.

Jeg har fornemmelsen af, at de fleste af os var godt trætte, da turen var slut, og vi tog afsked med guiden og chaufføren med en stor tak for alle de spændende indtryk og beretninger og ikke mindst den meget fine service, vi havde fået hele dagen. Vi kunne så drage hjemad efter en hyggelig og rar sommerdag sammen.

Tak for alle tiders pragtfulde dag, hvor NF'en blev puttet lidt i baggrunden, og vi bare nød samværet med hinanden og ikke mindst dyrene. Mon ikke vi skal gentage turen næste år?

Mange hilsner

Kay Lise, Brædstrup



Diverse

RareConnect – et forum for NF-patienter og deres pårørende

Som noget forholdsvis nyt er der nu et internationalt forum/mødested på nettet for mennesker med sjældne sygdomme og deres pårørende.

EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases) og NORD (National Organization for Rare Disorders – en amerikansk organisation) har i fællesskab lavet www.rareconnect.org.

Hjemmesiden har til formål at skabe et sikkert sted, hvor patienter med en sjælden sygdom og deres pårørende kan mødes på tværs af landegrænser og dele erfaringer og informationer.

Hjemmesiden dækker flere forskellige sjældne sygdomme, hvilket gør, at man lige skal vælge NF1. Hvis man vælger at oprette sig som bruger, kan man dele sin historie, billeder, stille og svarer på spørgsmål, starte debatter eller læse forskellige publikationer fra læger og patientorganisationer. Man behøver ikke være logget ind for at læse, hvad andre har skrevet og delt, men man kan ikke selv dele noget. Det skal bemærkes, at siden IKKE er på dansk – man kan vælge mellem engelsk, tysk, spansk, fransk og italiensk.

Det er ikke længe siden at NF1 og NF2 blev tilføjet på www.rareconnect.org, så der er endnu ikke så mange medlemmer, men det er bestemt et besøg værd. Man skal jo starte et sted, så det kan sprede sig og vokse til et aktivt netværk.

Spørgsmål omkring ovenstående kan rettes til Trine Wind på – 2142 8850 eller tw@nfdanmark.dk.

Trine

Nye ansigter på CSS, Skejby

Som flere sikkert har opdaget er der kommet / kommer nye ansigter på Center for Sjældne Sygdomme, Skejby, Aarhus Universitetshospital.

I første omgang har overlæge dr. med Annette Haagerup forladt CSS. Hun har siden 1. marts 2015 været ledende overlæge på Center for Forskning og Uddannelse, Hospitalsenhed Vest, Herning – senere, når man bliver færdig med supersygehuset i Gødstrup, bliver det hendes arbejdsplads.

CSS har i stedet for fået ny voksenlæge – Kirstine Stochholm, og som jeg har forstået det, kommer der henover sommeren endnu en ny læge til CSS.

Lene Lind, formand

Arveanlæg og sygdomsbillede ved NF1

De fleste medlemmer af NF-foreningen ved sikkert at foreningen økonomisk støtter nedenstående forskningsprojekt, som har været omtalt her i bladet flere gange. Nu ser det endelig ud til at projektet kommer i gang.

Vi har modtaget disse informationer fra læge og ph.d.-studerende Cecilie Ejerskov, som skal gennemfører forskningsprojektet.

Læs informationerne omhyggeligt for at blive lidt klogere på det hele. Læg også mærke til, at den første undersøgelse, som er et delstudie af hele projektet, bliver sat i gang lige efter sommerferien.

Første undersøgelse er en spørgeskemaundersøgelse, som får deltagelse af ca. 400 danske børn og voksne med NF1 - og deres pårørende, som fungerer som kontrolgruppe. Invitation og information om undersøgelsen sendes ud pr. brev efter sommerferien til patienter tilknyttet Center for Sjældne Sygdomme, Skejby, Aarhus Universitetshospital.

Bestyrelsen vil på det kraftigste opfordre alle, som modtager et spørgeskema til at deltage åbent og seriøst – det er jo til vores alle sammens bedste.

På vegne af bestyrelsen

Lene Lind, formand

TIL BESTYRELSEN NF-DANMARK**INFORMATION OM NYT PH.D.-STUDIUM I NEUROFIBROMATOSE TYPE 1
ARVEANLÆG OG SYGDOMSBILLEDE VED NEUROFIBROMATOSE TYPE 1 – MED MAVETARMFUNKTION SOM SYGDOMS-
MODEL.**

Neurofibromatose type 1, NF1, en af de mest udbredte sjældne sygdomme og en overset sygdom i dansk forskningsregi. I 2012 afsluttedes et studie af tarmens funktion hos 20 børn med NF1, hvor vi i forskergruppen, som de første internationalt, kunne påvise, at børnene havde abnorm funktion af tarmen, og at det hos flere viste sig som et problem i hverdagen grundet forstoppelse. Resultaterne er offentliggjort i det anerkendte internationale tidsskrift *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* og præsenteret ved *15th European NF meeting* i Istanbul, 2012. Projektet var støttet af NF-Danmark. Dengang var projektansvarlige Cecilie Ejerskov Pedersen og hun fortsætter nu som ph.d.-studerende ved Center for Sjældne Sygdomme, CSS, Aarhus Universitets Hospital, AUH. Ph.d.-projektet er støttet af NF-Danmark.

I det aktuelle ph.d.-studium *Arveanlæg og sygdomsbillede ved neurofibromatose type 1 – med mavetarmfunktion som sygdomsmodel* ønsker vi at undersøge, om der eksisterer andre sammenhænge mellem sygdomsbillede og arveanlæg. Herunder om der findes specifikke arveanlæg hos patienter med abnorm mavetarmfunktion. Projektet har således tre overordnede formål

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

I forlængelse af ovennævnte undersøgelse har vi valgt først at undersøge symptomer fra mavetarmkanalen blandt børn, unge og voksne med NF1. Dette er fordi vores tidligere resultater tyder på, at der er flere symptomer fra mavetarmkanalen blandt personer med NF1 end blandt befolkningen generelt. Undersøgelsen er en spørgeskemaundersøgelse og spørgeskemaundersøgelsen får deltagelse af ca. 400 danske børn og voksne med NF1 - og deres pårørende, som fungerer som kontrolgruppe. Invitation og information om undersøgelsen sendes ud pr. brev efter sommerferien til patienter tilknyttet CSS, AUH. Med resultatet fra undersøgelsen håber vi at kunne belyse, i hvilket omfang de symptomer gør sig gældende og om der er sammenhæng mellem symptomerne og NF1 sygdomsbillede. Vores eksisterende viden om symptomer fra mavetarmkanalen er begrænsede. Derfor håber vi meget, at der vil blive bakket op om spørgeskemaundersøgelsen.

Annette Haagerup, led. overlæge
Center for Forskning og Uddannelse
Hospitalsenheden Vest
Gl. Landevej 61
7400 Herning

Cecilie Ejerskov, ph.d.-stud., læge
Center for Sjældne Sygdomme
Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital
Palle Juul-Jensens Boulevard 99
8200 Aarhus N
Tlf.: 78 45 15 21
cecilie.ejerskov@clin.au.dk

John Østergaard, prof., overlæge
Center for Sjældne Sygdomme
Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital
Palle Juul-Jensens Boulevard 99
8200 Aarhus N



Husk, hvis I kender nogen, der fylder rundt, som skal giftes, har bryllupsdag, eller som måske har færdiggjort en uddannelse, og I synes, vi skal bringe en hilsen i NF-NYT, så må I lige sende et par ord til bladet@nfdanmark.dk

Kurser og andre arrangementer

Kommende kurser og arrangementer i NF-foreningen

Se også Kalenderen side 4

Forældre- og Bedsteforældre dage:

24-10-15: Vest – Danhostel, Herning – sidste tilmelding 24. august. Se nu lige at komme ud af busken. Evt. tidligere tilmelding på Facebook er ikke gældende.

14-11-15: Øst – Hotel Niels Juel, Køge – sidste tilmelding 7. september. Se nu lige at komme ud af busken. Evt. tidligere tilmelding på Facebook er ikke gældende.

Årsmøde 2016:

4. – 6.marts 2016: Hotel Park, Middelfart – indkaldelse til årsmøde udsendes medio december 2015 sammen med kon-tingentopkrævning for 2016.

Voksenkursus 2016 uden partner:

15. – 17. april 2016: Hotel Park, Middelfart – tilmeldingskupon i NF-NYT nr. 4/2015.

Lalandia for de 8 – 14-årige:

29. april – 1. maj 2016: Lalandia, Billund – tilmeldingskupon i NF-NYT nr. 4/2015.

Forhåndstilmelding til Voksenkursus og Lalandia modtages på formand@nfdanmark.dk.

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.

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: (Vest) Besøg af PPR / (Øst) Indlæg om forsinket tale udvikling m.m.
- Kl. 12.00: Frokost
- Kl. 13.00: Lægefagligt indlæg (Vest) læge fra CSS, Skejby / (Øst) om tumorer, ved overlæge Astrid Sehested, BørneUngeKlinikken, Rigshospitalet
- 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 28 & 29 – vær opmærksom på tilmeldingsfristerne, og husk at tilmelde jer den rigtige dag – øst / vest.

Lene Lind
Formand



Foto: Louise Boserup

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, Hammerum, 7400 Herning – eller på e-mail med **alle** de nødvendige oplysninger til 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, Søsvinget 201, 4600 Køge – eller på e-mail med **alle** de nødvendige oplysninger til kasserer@nfdanmark.dk.

Internationale arrangementer – 2016

Et lille opråb – måske i god tid. Men da der kan være tale om store beslutninger, der skal overvejes, er det nok en god ide at sprede informationen allerede nu.

Der afholdes i 2016 to internationaler arrangementer / konferencer, som kan have interesse for NF'ere og deres pårørende.

Prøv at overveje om det ikke kunne være spændende at deltage i noget fagligt på europæisk plan. Deltagelse er selvfølgelig for egen regning, men med fælles tilmelding sammen med NF-foreningens officielle deltagere og bestilling af flybilletter og ophold, kan vi måske opnå en økonomisk fordel.

ECRD 2016

8th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products

ERORDIS (European Organisation for Rare Diseases – en europæisk paraplyorganisation for sjældne sygdomme) afholder generalforsamling og medlemsmøde hvert år – hvert andet år er der samtidig en stor conference. Deltagerne i disse arrangementer har en meget forskellig tilgang til konferencerne. Der er bl.a. tale om: Patienter og deres pårørende, professionelle fra hele sundheds- og socialsektoren, akademikere, industrien og politikere.

ECRD 2016 afholdes fra den 26. – 28. maj i Edinburgh, Scotland.

ECRD dækker forskning, udvikling af nye behandlinger (også medicinsk), sundheds- og socialomsorg, information samt folkesundhed og support på europæisk, nationalt, regionalt og internationalt niveau.

Medlemsmøde, generalforsamling og conference i EURORDIS er stort – her vil være mellem 700 og 800 deltagere, og alt foregår på fagligt engelsk, så det er med at have ørerne skruet rigtig på hjemmefra.

Se evt. referat fra ECRD 2015 under "Referater".

17th European Neurofibromatosis Meeting

Hvert andet år afholdes der europæisk NF-conference. Det er en faglig- / lægeligkonference, som NF-patienter og pårørende bliver inviteret til at deltage i.

I 2016 afholdes den europæiske **NF-conference den 8. – 11. september i Padova** (nærmeste større by – Venedig), Abano Terme, Italien.

Det hedder godt nok en europæisk conference, men den har læger og forskere fra hele verdenen som oplægsholdere og deltagere.

Temaer for NF-konferencen 2016:

- NF1, NF2 og Schwannomatosis – grundlæggende forskning,
- NF-prækliniske og kliniske forsøg – opdateret,
- Nyt fra klinik og laboratorium diagnostik
- NF2 og Schwannomatosis: Klinisk behandling

En NF-conference er en utrolig spændende og meget intens oplevelse – men husk alt foregår på "lægeligt engelsk"

Konferencens webside (www.nfpadov2016.com) er online – men under stadig konstruktion.

Registrering til konferencen starter i januar 2016.

Spørgsmål eller evt. interesse for at deltage i ovenstående begivenheder – henvendelse til Lene (2011 6420 (på hverdage først efter kl. 16.00) – formand@nfdanmark.dk).

Lene, formand og redaktør

Stafetten

Valdemar lille, snart stor verdensmand med NF

Valdemar blev født i januar 2003. Han er en dejlig dreng med et roligt og venligt gemyt.

Diagnosen NF blev stillet forholdsvis tidligt – inden Valdemar var 2 år.

Valdemars rejser begyndte allerede, inden han var fyldt 1 år.

I efteråret 2003 rejste vi til Sisters Beach ved Winyard på Tasmanien. Da rejste vi ud med 2 dejlige børn lidet vidende, hvad der var i vente.

På Tasmanien lærte ungerne, hvad det vil sige at bo i et telt. Det var god lærdom, da teltpælene siden da ofte er blevet trukket op, og vi er flyttet fra alt, hvad de kendte. (På nær lige teltet, der i dag er det samme.)

På Tasmanien gik vi lange ture på stranden og i bushen bagved. Der havde for nylig været en voldsom bushfire (skovbrand), der blot stoppede få hundrede meter fra bebyggelse. Det første, vi satte os ind i, var, hvor evakueringsområdet var på stranden, og hvorledes man lettest kom derhen.



I Sisters Creek var der næbdyr, som svømmede rundt tæt på broen, så man kunne se dem, hvis man var heldig en tidlig morgen.

Valdemar kom rundt i en rygsæk, eller siddende i en gammel klapvogn, vi købte i en genbrugsbutik i Winyard, hvilket skulle vise sig at være en god investering.

Legepladserne var gode, dog syntes Valdemar ikke at være særlig glad for gyngerne. Hans sanseapparat blev nok overstimuleret, så måtte man jo nøjes med en mindre gyngetur.

Vores nabo Karen havde en golden retriever og 2 siamesiske katte.

Hunden var harmløs, men kattene havde en vane med at fange tigersnakes – der er nogle af de giftigste slanger i verden. Disse blev taget med ind i huset og ofte ikke i død tilstand.

Slangerne og edderkopperne, var noget man skulle være opmærksom på (var der lige omkring og i haven), når man satte sine børn udenfor for at lege.

Senere, da vi var kommet hjem, og Valdemar startede i dagpleje, fik vi mistanke om, at der var noget, der ikke var helt normalt. Godt nok spiste han ikke gerne fast føde, men han var heller ikke så langt fremme i skoene, som hans søster havde været på samme alder, men hun var jo også usædvanlig kvik... Han havde da også været meget syg længe af diverse luftvejslidelser, der tappede ham for energi. Konstant løbende næse og hoste.

Jeg husker en gang, da jeg satte ham i sandkassen. Det skulle jeg aldrig have gjort. Han begyndte bare at skrig og blev ved indtil, han blev fjernet derfra. Det viste sig, at han havde det svært med sand – såmænd også med sæbe. Han fik et ur i julegave på Bali – det kan godt tåle vand, men altså ikke sæbe, siger han.

Det, har jeg siden erfaret, er noget som børn med neurofibromatose ofte lider under – det med at være hyper sensorisk (sensorisk = kunne sanse bestemte fysiske påvirkninger, red.).

Han fik senere diarre og blev så svækket, at han måtte indlægges på Herning sygehus, hvor en overlæge fik mistanken om, at han havde noget med sine muskler eller nervebaner. Vi fik stillet i udsigt, at det enten var muskelsvind, eller neurofibromatose. Vi synes nok, at vi i den henseende fik trukket det længste strå.

Senere i 2004 rejste vi endnu en gang om på den anden side af jorden, hvor det er nat, når vi har dag og vinter, når vi har sommer. Turen gik til Melbourne, hvor vi boede i godt et år.

Der følger mange overvejelser med, når man således rejser ud. Disse bliver ikke mindre af, at man rejser med et lille barn, der til tider har brug for lidt ekstra. Det er dog dejligt at rejse og opleve med sine børn – få mulighed for at være der for dem hele tiden, mens de er små.

Der var enkelte komplikationer. Blandt andet var det lidt ekstra svært at få visum til Valdemar, det lille myr, da myndighederne ikke gerne gav visum til folk med kroniske medfødte sygdomme. Vi fik et brev, hvori der stod, at vi skulle møde op på Melbourne Child Hospital, hvor vi skulle konsultere en specialist i Neurofibromatose. Så vidste man da, hvor man skulle finde ham.

Han var noget fortørnet over myndighedernes emsighed, læste op for mig, hvorledes vores lille barn på endnu ikke et år blev omtalt som, "the subject". Han var da et barn - og han fik lov at blive, da det endnu ikke kunne siges med sikkerhed, om han havde neurofibromatose, da lisch nudoli (pletter i regnbuehinden, red.) endnu ikke var udviklet. Takket være det, fik vi et dejligt år med masser af oplevelser.

Talen var ikke helt vel udviklet. Via en sundhedsplejerske fik jeg kontakt til en talepædagog. Vi arbejdede efter bogen "It takes two to talk". Den findes også på dansk og kan varmt anbefales.

Hvor dejligt var det ikke, at man havde tid til at sætte sig på gulvet og lege med togbanen, mens man talte om, at toget kørte over sporet, igennem tunnelen og under broen. Vi lavede billedbøger med vores egne bamser fotograferet i haven sammen med noget skrot, vi havde klunset.



I Melbourne er der mange legepladser, mange af dem designet til børn med handicap. Her fik Valdemar så sin fysiske træning. En gang om ugen kørte vi til Hoppers Crossing, hvor børnene gik til ridning hos en dejlig dansk kvinde, vi lærte at kende derude.

Om sommeren havde vi ofte gæster med børn, der kom og legede sammen i vores pool. Den var der ellers ikke meget ved, da vi ankom. Der svømmede ænder rundt i den. Poolmanden sagde sågar, at han havde fanget et par mindre fisk i den. Vandet var næsten helt grønt.

Troels, Valdemars far, arbejdede ofte meget længe på hverdagene, så tit tog vi teltet og drog ud i bushen, hvor vi vandrede rundt. Valdemar vandrede dog ofte på mine ben placeret i en rygsæk, eller siddende i den trofaste klapvogn fra Emmajunga købt i en genbrugsbutik i Winyard året før.

Valdemar var såmænd ikke meget forskellig fra de koalaunger, vi til tider stødte på.

Efter hjemkomsten kom vi via en småbørnsvejleder i forbindelse med det Oralmotoriske Team fra det daværende Ringkøbing Amt. Hvor blev de egentlig af?

Det var en mægtig god ide og dejligt at have nogen at tale med. Nogen, der kunne vejlede en, så man ikke selv skulle finde ud af det hele. Mange af disse funktioner forsvandt, mens vi var bortrejst i forbindelse med kommunesammenlægningerne og amternes nedlæggelse.



Nok om det, vi fik god hjælp.

Det Oralmotoriske Team arbejdede med Castillio Moralses principper. Det var meget spændende at være med til og nok en øjenåbner for en mor, der efterhånden er blevet kendt med mange forskellige behandlingsmetoder.

Disse principper tog vi med til Singapore, hvortil vi flyttede i 2006.

Fortsættes i NF-NYT nr. 4/2015

Helga Rude Nielsen, Stauning



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

Ryd op og få mere overskud

Af Britt Løvstad (brittlovstad.dk)

Mange af os, der har NF inde på livet, oplever jævnligt et ekstra pres i hverdagen.

NF'en er et livsvilkår, som vi må bruge tid på, når det er nødvendigt. Det kan vi ikke rigtig ændre på. I stedet må vi fokusere på de ting, vi rent faktisk KAN ændre på, hvis vi vil have overskud til de udfordringer, vi bliver mødt med.

I sidste nummer af NF-NYT skrev jeg om, hvordan du kan sænke stressen med faste rutiner.

Et andet meget effektivt redskab til at lette presset i hverdagen er oprydning.

Føler du, at du altid mangler tid og hverdagen i højere grad styrer dig, end du styrer den, så omgiver du dig muligvis også med en del fysisk rod.

Rod opstår ofte, når vi har svært ved at overskue alle de bolde, vi har i luften, og vi ikke har overskud til andet end at holde de mest nødvendige ting kørende i hverdagen.

Der er jo det med rod, at det løber ingen steder, så det kan altid vente ...

Problemet er bare, at rod gør hverdagen endnu mere presset. Det stjæler nemlig både vores tid og vores mentale overskud.

Rod stjæler din tid

Hver gang, du skal bruge tid på at lede efter en ting, du skal bruge, så koster det noget tid, som du kunne bruge på noget, der er meget mere spændende.

Og har du meget fysisk rod, så oplever du muligvis også, at du bruger en masse tid på at flytte rundt på rodet.

Det kan f.eks. være at du flytter en masse bunker ind i et værelse, når der skal komme gæster, blot for at flytte det hele tilbage igen, når du skal bruge værelset.

Desuden kan du bruge uforholdsmæssigt meget tid på rengøring, hvis du skal bruge en masse tid på at rydde ting væk, før du rent faktisk kan komme til at gøre rent.

Rod kan altså stjæle meget af din tid, uden at du overhovedet kommer nærmere en varig løsning. Det er rent tidsspilde.

Rod stjæler dit overskud

Udover at rod stjæler din tid, så høvler det også hele tiden lidt af dit overskud. For rod får os til at føle en række negative følelser – og negative følelser dræner os for energi.

Det kan f.eks. være følelser som:

- **Irritation**
Du kan blive irriteret over, at du ikke kan finde de ting, du har brug for, eller at du ikke kan komme til at lægge ting på plads. Enten fordi de ikke har en plads, eller fordi pladsen med tiden er blevet optaget af andre ting.
- **Selvbebrejdelser**
Hvis dit klædeskab bugner af tøj, som du ikke har kunnet passe længe, bebrejder du måske dig selv, at du endnu ikke har tabt dig.
Eller måske bebrejder du dig selv, at du ikke rigtig kan tage dig sammen til at bruge den motionscykel, der fylder halvdelen af soveværelset.
- **Overvældethed**
En del af dit rod, minder dig måske om, at der er noget, du mangler at gøre. Det kan være ting, der skal repareres, eller noget du skal svare på.
Mit gæt er, at du i forvejen har rigeligt med ting at tage dig af, så når dit rod minder dig om endnu flere opgaver, kan du nemt blive overvældet.
- **Skam**
Det er dit hjem, og du bestemmer, hvordan der skal være i dit hjem.
Men måske ville du ønske, at der var mere ordentligt, og måske synes du, at det er pinligt, at der er rodet, når der kommer (uventede) gæster.
- **Skyldfølelse**
Det kan være, at du har ting stående i dit hjem, som du har fået eller arvet, men som hverken passer i din smag eller i din livsstil.

Og hver gang du ser på tingen, føler du lidt skyld, fordi du sætter lighedstegn imellem det at være glad for tingen og det at holde af gaveren eller den afdøde.
- **Frygt**
Du kan også gå med en konstant frygt for, at der gemmer sig noget vigtigt i dit rod. Noget du skal handle på, men risikerer at glemme, fordi du ikke kan overskue rodet.

Er du typen, der nemt får skabt papirbunker, så kender du sikkert til denne frygt.

Tips til oprydning

Hvis du kan nikke genkendende til noget af det ovenstående, og er blevet motiveret til at komme dit rod til livs, så kan du måske få gavn af de her tre oprydningstips:

- ✓ **Tip nr. 1**
Behold kun det, der bringer dig glæde
Som jeg nævnte tidligere, så er det hovedsagligt de negative følelser, der er forbundet med dine ting, der dræner dig for energi. Derfor giver det jo god mening kun at beholde de ting, der bringer dig glæde.

Men det er også vigtigt, at du rent faktisk også bruger de pågældende ting. Energien stagnerer nemlig omkring ting, du ikke bruger.
- ✓ **Tip nr. 2**
Giv alting en fast plads
Det her har du hørt før. Men det er stadig lige vigtigt.

Når alle dine ting har en fast plads er det forbavsende hurtigt at rydde op.

Desuden er det meget nemmere at indarbejde nogle faste rutiner i hverdagen (som jeg skrev om i sidste nummer af NF-NYT), når du hurtigt kan finde de ting, du skal bruge.

✓ **Tip nr. 3**

Hold det ved lige

Når du har ryddet op i alle kroe, skuffer og skabe i dit hjem, vil du opleve en fantastisk frihed.

Det bliver nemmere for dig at slappe af, når du er hjemme, og dine hverdage vil glide meget nemmere.

Men du vil sikkert opleve, at der hele tiden opstår nyt rod. Det sker i en travl hverdag.

Så hvis du vil undgå, at dit hjem sander til i rod igen, så er det vigtigt, at du holder din nyskabte orden ved lige.

Til daglig kan du gøre det ved at tage 10 minutter et par gange om dagen, hvor du lægger ting på plads, som ligger og flyder rundt omkring i hjemmet.

Og så kan du vænne dig til, at bruge et kvarters tid i weekenden på at rydde op i en skuffe eller et skab, som måske er ved at være for fyldt.

En gang imellem vil du nok få brug for en større oprydning igen. Det gælder særligt steder som børneværelser og andre rum, som med tiden skal opfylde nye behov.

Men det bliver ikke lige så svært næste gang, når først du er kommet i bund med rodet én gang.

Du kan få flere tips til oprydning på www.brittlovstad.dk.

Du kan læse mere om Britts arbejde her: www.brittlovstad.dk.

Mange hilsner
Britt Hag Løvstad



Foto: 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



Hos Lægen

- Doktoren kommer ind i venteværelset og siger næste:
 - Doktor, doktor de må hjælpe mig, alle overser mig.
 - Næste, sagde jeg
- Doktor, doktor – jeg trænger til briller!
 - Ja, det er muligt – men det her er posthuset.

- En mand, der kom ind til lægen.
 - Doktor, doktor, der sidder en kniv fast i mit ben!
 - Det kan jeg ikke gøre noget ved, vi har lukket.
 - Jamen, hvad skal jeg så gøre? – spurgte manden.
- Doktoren tog kniven, stak den i øjet på manden og sagde:
 - Øienlægen, har åben til kl. 17....!

Hilsen Spot

I skolen

- "Nå, hvordan går det så i skolen Lasse?" – spørger mor.
 - "Det går rigtigt godt, min lærer siger, at hvis alle børn var som mig, kunne de godt lukke skolen!"
- Læreren til lille Per i skolen:
 - Per, du ved godt, at varme får ting til at udvide sig, mens kulde får dem til at trække sig sammen. Kan du give mig et eksempel på det?
 - Lille Per: -Ja, om sommeren har vi syv ugers ferie, men om vinteren har vi kun én
- I er virkelig dårlige til matematik, prædikede matematiklæreren til sin klasse. Mindst 50% af jer vil dumpe til den kommende eksamen.
 - Men et af børnene slog staks en høj latter op: Ha – så mange er vi ikke engang...

Spot, Hammerum

Kloge ord

- "Intet er helt væk, før mor ikke kan finde det"
Set i ugebladet Hendes Verden
- "Det er svært at få katten i sækken igen, når man først en gang har lukket den ud."
- Robert Lembke – tysk journalist og tv-studievært (1913 – 1989)
- "Jeg kunne tænke mig at skrive en kogebog med henblik på de mennesker, man aldrig ønsker at se i sit hjem."
- Tove Ditlevsen – dansk forfatter (1917 – 1776)
- "Naivitet er hemmeligheden ved den succes, fodboldsporten har overalt i verden. Store børn leger, og store børn kigger på dem"
- Pelé – tidligere professionel brasiliansk fodboldspiller og sportsminister (1940 –)
- "Farver er naturens smil"
- Henry Leigh Hunt – engelsk kritiker, digter og forfatter (1784 – 1859)
- "Skadefryd, den nationale danske form for livsglæde"
- George Brandes – dansk kritiker og litterat (1842 – 1927)

På restaurant

En fin mand går ind på en restaurant i Madrid og beder om dagens ret. Efter at han har spist, spørger han tjeneren, hvad retten bestod af. Tjeneren fortæller, at det var tyre nosser fra dagens tyrefægtning, og at de får det på lager hver anden uge.

To uger senere kommer manden igen, og vil have dagens ret. Han får den straks serveret, men denne gang fylder retten næsten ingenting på tallerkenen, og han kalder på tjeneren og beder om en forklaring.

- Tjah, det er jo ikke altid tyren, som taber, svarer tjeneren.

Anders, Hammerum

Retur adresse:
Jørgen Juel Pedersen
Harboørevej 15
2720 Vanløse



Kuk kuk.....som lovet, Ole ☺



Foto: Lene Lind