

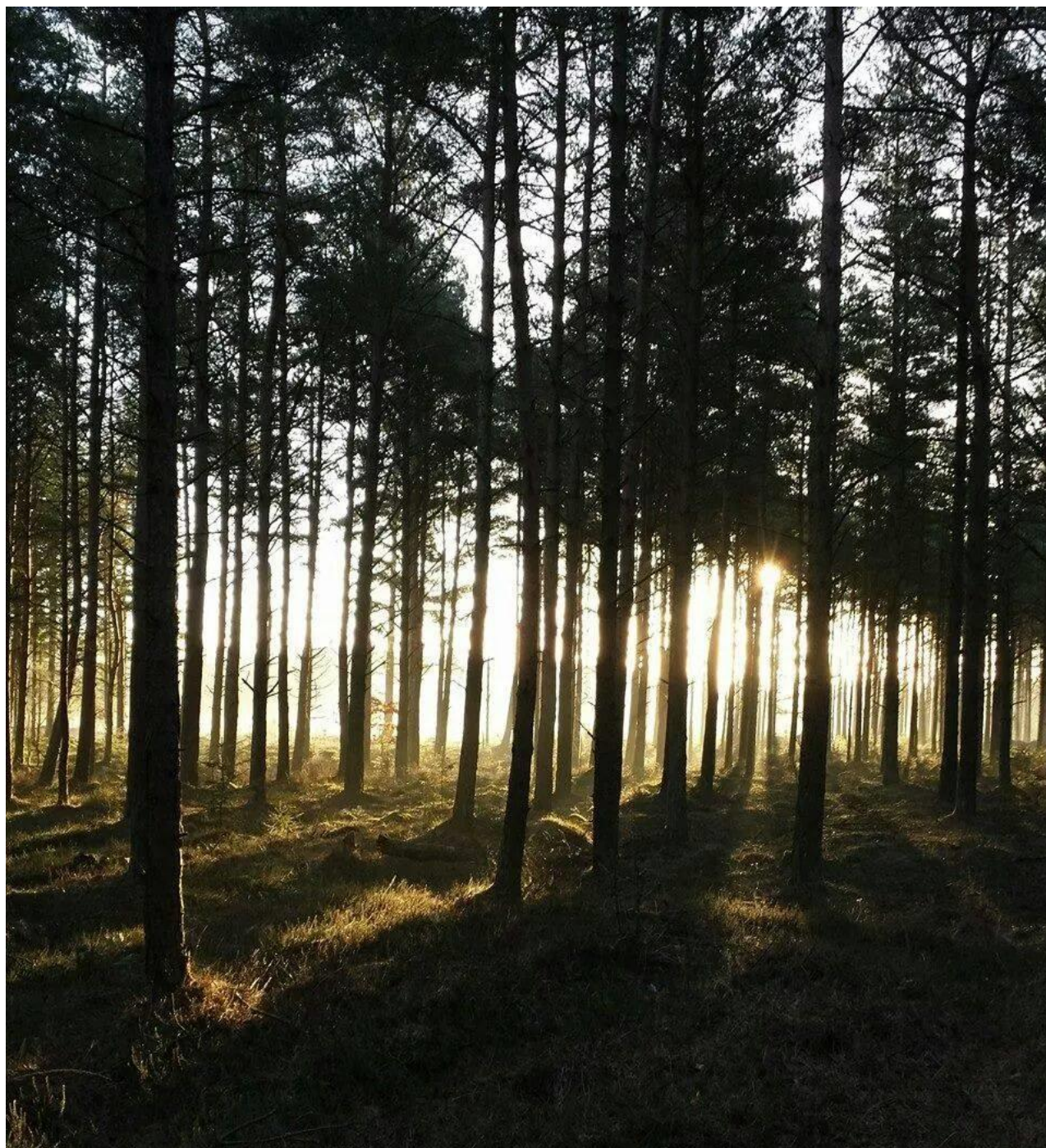
# *NF-NYT*

---

*nr. 4 – november 2015 - årgang 27*

---

*Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen*



*Foto: Lotta Fuglsang*



Foto: Henry

## Indhold

|                                    |    |
|------------------------------------|----|
| Indhold.....                       | 2  |
| Kontaktoplysninger.....            | 3  |
| Foreningen orienterer.....         | 4  |
| Opslagstavlen.....                 | 8  |
| Andre organisationer.....          | 11 |
| Fra medlemmerne.....               | 13 |
| Ungdomsgruppen.....                | 15 |
| Lokalgrupperne.....                | 16 |
| Referater mm.....                  | 19 |
| Diverse.....                       | 25 |
| Kurser og andre arrangementer..... | 26 |
| Stafetten.....                     | 31 |
| Britts Hjørne.....                 | 32 |
| Spots Hjemmeside.....              | 34 |

# 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)

### Medlemskartotek

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

### Bestyrelsesmedlem

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

### Suppleant / Ungdomsgruppen

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

## Lederteam Ungdomsgruppen

Nanna Baumann Bundgaard  
Blomstergården 20, 2620 Albertslund  
Mobil: 2858 3869  
[nb@nfdanmark.dk](mailto:nb@nfdanmark.dk)

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

## Redaktionen

### Ansvarshavende:

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

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

### Næstformand

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

### Bestyrelsesmedlem / Ungdomsgruppen

Nanna Baumann Bundgaard  
Blomstergården 20, 2620 Albertslund  
Mobil: 2858 3869  
[ungdom@nfdanmark.dk](mailto:ungdom@nfdanmark.dk) / [nb@nfdanmark.dk](mailto:nb@nfdanmark.dk)

### Suppleant

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

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

### Layout:

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

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

### Kasserer

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

### Bestyrelsesmedlem

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

### Suppleant

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

Rasmus Findshøj  
Priorgade 9, st., dør 3, 4200 Slagelse  
Mobil: 2084 7019  
[Findshøj90@gmail.com](mailto:Findshøj90@gmail.com)

### Korrektur:

Lene Mortensen, Christina Schæffer  
Jaenicke og Karin Persson

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 indimellem 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:

- Bruge deres erfaring og viden indenfor området
- Lytte og spørge
- Lytte og opfatte det egentlige 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)

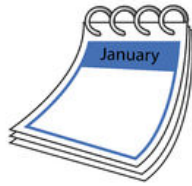
Christina Schæffer Jaenicke  
Mor til Adam og gift med Uffe – begge har NF  
[csjaenicke@gmail.com](mailto:csjaenicke@gmail.com)

Lene Lind, formand

# Foreningen orienterer

## Kalender

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



## 2016

| <b>Marts</b> |  | <b>April</b>    |  | <b>Maj</b>            |  |
|--------------|--|-----------------|--|-----------------------|--|
| 4.-6.        | Årsmøde 2016 Hotel Park, Middelfart.<br>Se under Kurser, side 26<br><b>Foreningsarrangement</b>                            | 15.-17.         | Voksenkursus <u>uden</u> partner<br>Hotel Park, Middelfart.<br>Se under Kurser, side 26<br><b>Foreningsarrangement</b> | 29. (april)-<br>1.maj | Lalandia for de 8 – 14-årige,<br>Lalandia Billund.<br>Se under Kurser, side 27<br><b>Foreningsarrangement</b>  |
| 18.-19.      | Repræsentantskabsmøde i<br>Sjældne Diagnoser, Høje<br>Taastrup<br><b>Møde i Sjældne Diagnoser,<br/>paraplyorganisation</b> | 29.-<br>1.(maj) | Lalandia for de 8 – 14-årige,<br>Lalandia Billund.<br>Se under Kurser, side 26<br><b>Foreningsarrangement</b>          | 10.-12.               | Health & Rehab, Scandinavia<br>Bella Center, København<br><b>Messe – Sjældne Diagnoser,<br/>paraplyorganisation</b>  |
|              |  |                 |  | 26.-28.               | Eurordis 2016 – generalforsamling, medlemsmøde og konference<br>Edinburgh, Skotland<br>Se under Kurser<br><b>Internationalt arrangement –<br/>sjældne sygdomme</b> |
|              |  |                 |  |                       |  |

## 2016

| <b>Juni</b> |  | <b>Juli</b> |  | <b>August</b> |  |
|-------------|--|-------------|--|---------------|--|
|             |  |             |  |               |  |
|             |  |             |  |               |  |

| <b>September</b> |  | <b>Oktober</b>        |  |
|------------------|--|-----------------------|--|
| 8.-11.           | 17th European Neurofibromatosis Meeting<br>Padova, Abano Term, Italien<br>Se under Kurser, side 26<br><b>Internationalt NF-arrangement</b> | 30. (sept)-<br>2.okt. | Ungdomskursus for de 15 – 30-årige<br>Danhostel Horsens<br><b>Foreningsarrangement</b> |
| 30.-2.<br>(okt)  | Ungdomskursus for de 15 – 30-årige<br>Danhostel Horsens<br><b>Foreningsarrangement</b>   |                       |  |

## Formandens klumme

November måned og årets sidste Klumme – vi er på vej mod jul og et årsskifte.

Så var det måske en ide at se på, hvad der er sket i NF-foreningen i løbet af året. I marts måned var der Årsmøde, i juli måned var der Familiekursus (se referat på siderne med referater, der er også et indlæg på siden ”Fra medlemmerne”), og endelig her i oktober / november har der været afholdt to Forældre- / Bedsteforældredage. Sammen med Forældre- / Bedsteforældredagen i Vest

(Herning) var der arrangeret et minikursus for de 10 – 14-årige med NF omkring sygdomsforståelse (selvforståelse). Et nyt og spændende tiltag – som faktisk havde otte deltagere.

Det var så, hvad der er sket i 2015. Så kan vi se lidt på, hvad der står i kalenderen omkring kurser i 2016. Året starter selvfølgelig med Årsmødet i marts måned – og denne gang er fredag aften for nye medlemmer tilbage på programmet. I april måned er der Voksenkursus for NF'ere (se invitation og tilmeldingskupon under "Kurser"), i slutningen af april / begyndelsen af maj er der Lalandia-tur for de 8 – 14-årige med NF (se invitation og tilmeldingskupon under "Kurser"), og endelig i slutningen af september / begyndelsen af oktober er det tid til et Ungdomskursus. Men så er vi vist også booket op i 2016. Der er også lige et par internationale konferencer (se kalenderen).

**HJÆLP – NF-foreningen er blevet totalt svigtet af Nets.** Selvom vi allerede i januar bestilte de nye indbetalingskort, som skal bruges til indbetaling af gavebidrag for F-medlemmer, er det ikke sikkert, vi når at få dem, så de kan bruges i år. Det er simpelthen en katastrofe, hvis vi ikke når at indsamle mere end 100 bidrag inden årsskiftet. Så kære F-medlemmer og alle andre, som vil støtte NF-foreningen, læs venligst "Bidrag og gaver" under "Foreningen orienterer" (side 7) samt "Bidrag og gaver" på "Opslagstavlen" (side 8).

NF-foreningen er af professor, overlæge, dr. med. John Østergaard fra Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitetshospital, Skejby blevet opfordret til at deltage i et forskningsprojekt med titlen "Livet med Neurofibromatose – NF1", som skal gennemføres af Kræftens Bekæmpelse (KB). I første omgang drejer det sig om deltagelse i et patientpanel, hvor deltagerne gennem personlige interviews og derefter en gruppesamtale, skal hjælpe med at udarbejde det spørgeskema, som skal bruges til selve undersøgelsen. Derefter vil KB bede alle voksne med NF1 i Danmark om at udfylde skemaet (Hvordan mon de vil finde dem?). Indtil videre har 5 bestyrelsesmedlemmer givet tilsagn om at deltage i patientpanelet. Så må vi se, hvad fremtiden bringer.

Det, der kommer nu, er godt nok en gentagelse fra Klummen i NF-NYT nr. 3/2015. Men det er stadig lige aktuelt og meget vigtigt. **SÅ HUSK** – at NF-NYT fra og med nr. 1/2016 kun udgives elektronisk, sørg for at foreningen har din rigtige e-mailadresse – send den til [medlem@nfdanmark.dk](mailto:medlem@nfdanmark.dk), hvis du er i tvivl. NF-NYT kan dog bestilles som abonnement – se detaljer om ordningen under "Foreningen orienterer" og på "Opslagstavlen".

NF-foreningens bestyrelser arbejder til stadighed energisk på at fremtidssikre foreningen. Det er desværre ikke rigtig lykkedes endnu. Men den siddende formand bliver jo ikke siddende i al evighed, og der er p.t. ingen i bestyrelsen, som kunne tænke sig at overtage formandsposten i løbet af et par år. Så skulle der blandt medlemmerne eller andre af bladets læsere, være én, som kunne have tid og lyst til engang at blive formand for NF-forening, så kom frem i lyset nu, så vi stille og roligt kan begynde på at oplære vedkommende til de kommende arbejdsopgaver.



Der mangler stadig kontaktpersoner til tre Lokalgrupper – Syd- & Sønderjylland, Fyn og København. Interesserede bedes kontakte formanden på – [formand@nfdanmark.dk](mailto:formand@nfdanmark.dk).

Som jeg skrev i starten, er dette årets sidste Klumme. Det betyder også, at det er tid til at sige tak for i år og for en masse hyggelige timers samvær. Jeg håber på, vi også i 2016 vil mødes – hygge os sammen, udveksle erfaring og samle ny viden om NF via eksterne foredragsholdere.

Tilslut "En rigtig glædelig jul samt et godt og lykkebringende nytår" til alle.

*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](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 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](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, 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](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 1/2016.

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

---

## Bidrag og gaver

Der kom sidste år nye regler vedrørende bidrag og gaver.

Samler vi ind uden for 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.

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 NETS endnu, men vi presser fortsat NETS for at få det gjort, så girokort/opkrævning er klar til 2016). **Derfor kære F-medlemmer – vær søde og rare og indbetal de kr. 200,- senest 28. december til SparNord på reg.nr. 9077 konto nr. 4583533732.** Det vil virkelig være en katastrofe, hvis ikke vi når de mere end 100 bidrag i 2015.

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

**Husk at oplyse CPR nummer ved overførelsen, medlem eller ej, hvis du ønsker skattefradraget. Kasserer Louise sørger for, at indberette bidraget til SKAT.**

Har man lyst at bidrage med beløb ud over 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. 15.500,- for gaver efter ligningslovens § 8 A.

Der kan opnås større fradrag end de kr. 15.000,- 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 overfor 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. januar 2016**, på e-mail: [bladet@nfdanmark.dk](mailto:bladet@nfdanmark.dk)

Næste blad udkommer medio februar 2016.

### Bidrag og gaver

Det nye kontingentsystem virker af tekniske årsager ikke for 2015.

De kr. 200,-, som F-medlemmer skulle være opkrævet, skal derfor indbetales manuelt **NU**, da foreningen skal bruge mere end 100 gaver/bidrag senest den 28-12-15.

**SÅ SEND PENGE NU – kr. 200,- INDBETALES PÅ 9077 – 4583533732, Spar-Nord.**

Opfordringen gælder ikke kun F-medlemmer, men alle som har lyst til at støtte NF-foreningen.  
Husk oplys CPR nr., for at få skattefordelen.

På forhånd tak for hjælpen!

På bestyrelsens vegne  
**Lene Lind, formand**



### Abonnement på NF-NYT

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).

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

### SØGES – Kontaktfamilie

Vejleder søger en familie på Fyn (syd/vest Fyn), der vil være kontaktfamilie for en lille familie bosat på et asylcenter.

Der kan tales engelsk og den del dansk. Fortrinsvis børnefamilier med NF-børn fra 8 år. Primær opgave er, at være øre/sparringspartner for familien, der mærker til sygdommen hver dag.

Kontakt vejleder Christina S. Jaenicke, email [csjanicke@gmail.com](mailto:csjanicke@gmail.com), mobil 6167 0644.



## **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 slutte 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. Pr. 1. januar 2016 kr. 60,- pr. stk (pga. portostigning) 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**

---

## **Sjældne-dag – Sjældne-løbet**

Tilmelding til Sjældne-løbet er skudt i gang. Alle har nu mulighed for at købe deres billet til Sjældne-løbet via linket nedenfor.

Billetsiden indeholder tre forskellige billettyper. I kan læse mere om de forskellige billettyper på Sjældne-dagens officielle hjemmeside – <http://sjældne-dagen.sjældnediagnoser.dk> eller på billetsiden.

Sjældne Diagnoser arrangerer et Sjældne-løb i Fælledparken d. 28. februar 2016 i forbindelse med Sjældne-dagen. Dem som ikke har mulighed for, at være med i Fælledparken kan købe en start-pakke, som indeholder det samme, som løberne i Fælledparken

får udleveret. Hvis man ønsker at få fremsendt start-pakken til sin hjem adresse, skal billettypen "porto" tilkøbes. På den måde kan alle være med til at markere Sjældne-dagen 2016.

Vi vil opfordre alle vore medlemmer til at sprede budskabet, så vi alle kan få et fantastisk Sjældne-løb sammen. Link til billetsiden – <https://billetto.dk/da/sjaeldneloebet-2016>.

På vegne af NF-foreningens bestyrelse

**Lene Lind, formand**



---

### Har du brug for en Navigator?

På side 20 fortæller Christina Schæffer Jaenicke om et Navigator kursus, hun har været på. Da Christina skrev hendes indlæg var Sjældne Diagnoser (SD) ikke helt klar til at søsætte Navigatorerne. Men det er man nu.

Hvis du som patient eller pårørende kan bruge hjælp fra en Navigator, så kontakt Sjældne Diagnoser på mailadressen [mail@sjalddiagnoser.dk](mailto:mail@sjalddiagnoser.dk) eller ring på tlf. nr. 21 71 61 95.

**Lene Lind, formand & Christina Schæffer Jaenicke, foreningsvejleder og Navigator**



---

### Announce – korrekturlæser søges

Skulle der blandt medlemmerne eller NF-NYT's øvrige læsere være en korrekturlæser, som på frivillig basis kunne have lyst til at bruge tid 4 gange om året til at læse korrekturlæsning på NF-NYT, inden linket til bladet mailes ud til alle medlemmer?

Én gang i kvartalet, når 1. udkast af det næste nummer af NF-NYT er gjort klart, vil det blive sendt med post til korrekturlæseren. Når der er læst korrektur postes det videre til Lene Lind, i en vedlagt frankeret kuvert.

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

**Bestyrelsen**

---

# Andre organisationer

---

## Nyttige adresser m.m.

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

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

Derfor er det rigtig rart, at der findes forskellige uvildige selvejende institutioner, hvor vi som patienter og pårørende kan trække på forskellige fagpersoner – få gratis vejledning og gode råd, når vi har behov for det.

I er altid velkomne til at tage kontakt til disse organisationer. I kan også kontakte NF-foreningens 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@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

---

## 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 |

---

## ***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
- Hjælpebidler 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 hjemmeside finder man også ”Praksisnyt”, som udkommer med jævne mellemrum – ca. en gang i måneden.

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

Find tidligere ”Praksisnyt” på [www.dukh.dk](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

---

## Den "dygtige" patient

Fra Sjældne Navigator kurset

Oplæg af Mette Grentoft fra foreningen for Williams Syndrom om, hvordan man er / bliver en "dygtig" patient. Dette ud fra personlig erfaring som forældre med et barn med en sjælden diagnose samt professionel erfaring som sygeplejerske. Dette oplæg var rigtig godt og gav god mening - derfor vælger jeg at fortælle om det her, så alle i foreningen kan lade sig inspirere.

### Den "dygtige" patient:

- er ressourcestærk, forberedt og ekspert på egen sygdom og høres derfor mere end de, der lægger deres liv i andres hænder uden selv at yde noget,
- viser respekt for sundhedspersonalet, er høflig, men insisterende....
- søger det gode, positive og konstruktive samarbejde,
- bør kende så godt til egen sygdom, så man ved om symptomerne, peger på livstruende tilstande
- bruger i kritiske situationer ord som: "En sjælden sygdom, livstruende, jeg er meget bekymret", der vækker opsigt og gør, at sundhedspersonalets opmærksomhed skærpes
- opretter (via nettet) pop-up vindue på deres CPR nr., der ved henvendelse og brug af sundhedskort "popper op" og fortæller om, hvilken sjælden sygdom man har, og hvilken evt. livstruende symptomer sygehusene skal være opmærksomme på,
- opretter disse pop-up vinduer i alle regioner, man kommer i, fordi regionerne ikke deler oplysninger,
- er opmærksom på, at skadestuers personale ofte er de mindst erfarne og derfor har brug for, at man som patient selv informerer om sin sjældne sygdom,
- bruger specialisters navne, patientforeningens navn / hjemmesider og "Vi har erfaring med". Det skaber opsigt og kan hjælpe læger til at vide det, de skal vide i en akut situation,
- gentager og beder om, at de tager stilling til det sjældne, frem for at gøre det de plejer,
- kender sine rettigheder,
- sparker døre ind "med et smil",
- viser det dårlige synligt: Tag skinner, krykker, "hele munderingen på", så det understreges, at man har brug for hjælp. Så dine ressourcer/styrker ikke giver et forkert billede, og dine behov dermed negligeres eller formindskes.

Og husk så din egen indflydelse på dit forløb:

- den høflige, positive og taknemmelige patient får den bedste og grundigste behandling – husk at sige tak, når du føler dig taknemmelig – det huskes og værdsættes selvom det er personalets job 😊
- den negative, vrede patient, der skælder ud, får kun den nødvendige behandling og "sparkes ud" hurtigt – for personalet er også kun mennesker 😊

Håber det kan være til inspiration og hjælp

*Christina Schæffer Jaenicke, forenings vejleder og fremtidig sjældne Navigator.*

---

## Familiekursus på Feriecenter Slettestrand

Et kursus – vi som familie har set meget frem til, og endelig kom datoen 23-07-15, hvor vi drøede til Nordjylland. Vi havde jo været på stedet en gang før med foreningen, så vi vidste, hvordan der så ud.

Et skønt sted, hvor der er plads til alle. Vi ankom kl. 17.00 og fik nøglen til vores mega store lejlighed. Hold op, al den plads vi havde, og så skulle vi jo slet ikke tilbringe tiden der. Da alle var ankommet – ca. 60 personer, men på nær familien Floris, som troede at det først var weekenden efter, der var kursus 😊 HI HI....., fik vi en lækker aftenmenu, og kl. 20.00 var der info omkring weekendens program.

Som hygge og godnathistorie kom historiefortælleren Steiner forbi....., nøj, som han kunne fortælle nogle fæle historier, men gode



var de....

Fredag morgen indtog vi morgenbuffet, og derefter var der aktiviteter for alle under mottoet INGEN KAN ALT, MEN ALLE KAN NOGET, SAMMEN KAN VI DET MESTE. Det var rigtig hyggeligt og vi var delt på tværs af familier. Derefter var vi blevet sultne, og der var frokost.

Eftermiddagen bød på hestevognstur for alle. Det var en smuk tur og lækkert vejr.

Aftensmenu kl. 18.00, og derefter hygge og socialt samvær resten af aftenen.

Den lille svømmehal blev i den grad brugt ligeså snart, der var mulighed for det, af både børn som voksne.

Lørdagen stod på den helt store tur for børnene for de 4 – 14-årige. De skulle have været på tur til Ålborg Zoo, men pga. vejret, som ikke lige viste sig fra den bedste side til sådan en tur, blev destinationen ændret til Nordsøen Oceanarium - Nordeuropas største akvarium, som ligger i Hirtshals. Det blev en rigtig god tur for alle, busturen var lidt lang frem og tilbage, men vi sad i tørvejr.

Imens børnene var på tur, var der foredrag for de voksne. Ungdomsgruppen var taget med til Hirtshals.

Efter at aftensbuffeten var indtaget, var der underholdning for børnene og sandelig også for de voksne... Det var noget af en tryllekunstner, der optrådte, og alle fik lattermusklerne rørt. Sidst men ikke mindst fik alle de som ønskede et ballon dyr i hånden efter eget ønske.

Søndagen – øv-dagen, hvor vi skulle pakke sammen og hjem. Men først var der opvisning med af en falkoner. Han havde både høg, falk og så de store ugler med. Et rigtigt flot show – og mange fik lov til at holde nogle af fuglene, imens han fortalte omkring opdræt af disse fugle.

Kl. 12.00 var der sandwich to go home on eller frokostbuffet

Familien i Grene Sande siger tak for rigtig hyggeligt samvær, og vi glæder os allerede til næste tur.

Med venlig hilsen

*Henry*



# Ungdomsgruppen

## Ungdomsgruppens kalender

---

2016

| <i>Marts</i> |  |
|--------------|--|
| 4.-6.        | Årsmøde 2016 Hotel Park,<br>Middelfart.<br>Se under Kurser, side 26<br><i>Foreningsarrangement</i> |

Se også kalenderen side 4 for Lokalgruppernes arrangementer.

---

### *Kontaktpersoner i ungdomsgruppen*

Nanna Baumann Bundgaard  
Blomstergården 20, 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*

---

# Lokalgrupperne

---

## *Lokalgruppen Nordjylland*

Dorethe Nielsen og Keld Jensen

Tlf.: 2160 5184 / 98926071

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

### *Julehygge i Stauning*

Den 21. november kl. 14 er vi inviteret til julehygge hos Troels, Valdemar og Helga i Stauning. Der er god plads i laden, så de håber, mange fra de øvrige lokalgrupper har lyst at deltage i en hyggelig eftermiddag som optakt til julen. Se indbydelsen under 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](mailto:kay-lise-evald@mail.dk)

### *Julehygge i Stauning*

Lørdag den 21. november 2015 indbyder Lokalgruppen Region Midtjylland traditionen tro til julehygge i laden hos Troels, Valdemar og Helga i Stauning.

Vi mødes kl. 14 på Sønderbykærvej 6, 6900 Skjern.

Der serveres kaffe, te, saftvand, øl, gløgg og æbleskiver samt småkager, og vi sørger for pyntegrønt til alle de af jer, som vil hygge med at lave juledekorationer.

Vi håber, mange fra de øvrige lokalgrupper har lyst til at være med.

Af hensyn til indkøb er tilmelding nødvendig – gerne inden 19. november – til Helga Rude på mail [helgarude@gmail.com](mailto:helgarude@gmail.com) eller sms til 2221 6277.

Prisen for en familie er kr. 50,- og for enkelt personer kr. 25,-.

Husk lidt varmt tøj – det kan være koldt i november.

Vi glæder os til at se jer til en hyggelig eftermiddag for både børn og voksne med tid og plads til at lave sine egne juledekorationer og til leg og hyggeligt samvær.

Indbydelser til julehygge i Stauning er i oktober udsendt til alle de medlemmer, vi har mailadresse på. Vi vil gerne orientere om Lokalgruppernes aktiviteter pr. mail, så jeg opfordrer til, at de, som evt. ikke har fået indbydelsen pr. mail, oplyser mailadresse til NF-foreningens medlemskartotek på [medlem@nfdanmark.dk](mailto:medlem@nfdanmark.dk).

Mange hilsner

**Kay Lise & Helga**

---

## *Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland*

Ingen kontaktperson!

### *Julehygge i Stauning*

Den 21. november kl. 14 er vi inviteret til julehygge hos Troels, Valdemar og Helga i Stauning. Der er god plads i laden, så de håber, mange fra de øvrige lokalgrupper har lyst at deltage i en hyggelig eftermiddag som optakt til julen. Se indbydelsen under Lokalgruppen Region Midtjylland.



Indbydelser til julehygge i Stauning er i oktober udsendt til alle de medlemmer, vi har mailadresse på. Vi vil gerne orientere om Lokalgruppernes aktiviteter pr. mail, så jeg opfordrer til, at de, som evt. ikke har fået indbydelser pr. mail, oplyser mailadresse til NF-foreningens medlemskartotek på [medlem@nfdanmark.dk](mailto:medlem@nfdanmark.dk).

Mange hilsner  
**Kay Lise og Helga**

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

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

---

### **Lokalgruppen Fyn**

Ingen kontaktperson.

#### **Julehygge i Stauning**

Den 21. november kl. 14 er vi inviteret til julehygge hos Troels, Valdemar og Helga i Stauning. Der er god plads i laden, så de håber, mange fra de øvrige lokalgrupper har lyst at deltage i en hyggelig eftermiddag som optakt til julen. Se indbydelser under Lokalgruppen Region Midtjylland.

Indbydelser til julehygge i Stauning er i oktober udsendt til alle de medlemmer, vi har mailadresse på. Vi vil gerne orientere om Lokalgruppernes aktiviteter pr. mail, så jeg opfordrer til, at de, som evt. ikke har fået indbydelser pr. mail, oplyser mailadresse til NF-foreningens medlemskartotek på [medlem@nfdanmark.dk](mailto:medlem@nfdanmark.dk).

Mange hilsner  
**Kay Lise og Helga**

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

**Kontaktperson til Lokalgruppen Fyn SØGES!**

---

### **Lokalgruppen Region Sjælland:**

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

**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](mailto:csjaenicke@gmail.com).

**NF hilsner fra Christina Schæffer Jaenicke, kontaktperson.**

---

### **Lokalgruppen København:**

Ingen kontaktperson.

**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](mailto:floris@mail.dk)

### **Vedr. arrangementer:**

Se evt. Lokalgruppen Region Sjælland og Lokalgruppen København.

---

## **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*

---

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

**Lokalgruppen Nordsjælland:** [floris@mail.dk](mailto:floris@mail.dk) – se evt. også arrangementer i Lokalgruppen Region Sjælland og Lokalgruppen København

**Lokalgruppen Region Sjælland:** [csjaenicke@gmail.com](mailto:csjaenicke@gmail.com) & [birgit.findshoj@mail.dk](mailto:birgit.findshoj@mail.dk)

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

---

# Referater mm.

---

## Familiekursus 2015

### 23. – 26. juli – Feriecenter Slettestrand, Fjerritslev

#### Torsdag den 23-07-15:

Endelig var det blevet tid til NF-foreningens Familiekursus. Godt tres børn og unge under 25 år samt deres familier (forældre, søskende og bedsteforældre) mødtes sidst på eftermiddagen på Feriecenter Slettestrand ved Fjerritslev. For nogen var det gensynsglæde, da vi også for to år siden, afholdt vores Familiekursus på dette dejlige sted. Dem der ikke havde været her før, fandt sig dog hurtigt hjemme. Det skulle ”feriecentrets mor” – Inger Marie – nok sørge for.

Da alle var blevet indkvarteret i de lyse venlige ferielejligheder, var det blevet tid til weekendens første måltid. Dagens menu stod på suppe og letrøget laksefilet med porse og enebær, rygeost / purløgcreme, forårsløg og nye kartofler. Mums – hvor det smagte.

Da vi var ved at færdige med at spise, synes bestyrelsen pludselig, at vi manglede da vist nogle. Hvor er familien FLORIS – Tino, Peter og Ann? Formanden griber mobilen og udsender et nødråb: ”Hvor bliver I af?” Straks ringer Peter tilbage: ”Er det nu? Jeg har lige bestilt færebilletter til næste uge. I morgen skal vi altså på arbejde og til læge. Men vi kommer så hurtigt, vi kan – fredag aften til aftensmad er vi hos jer.”

Aftenen gik med hyggesnak deltagerne imellem. Nye som ”gamle” deltagere skulle lærer hinanden at kende. Vi fik en gennemgang af programmet for de kommende dage og en snak i almindelighed om vores forening – hvad kan vi bruge den og hinanden til.

#### Fredag den 24-07-15:

Dagen startede med den store morgenbuffet. Der var i alle tilfælde ingen, der gik sultne fra den. Vejret var rigtig godt – og det var jo meget heldigt, da dagen hovedsagelig stod på udendørsaktiviteter.

Om formiddagen var der ”stjerneløb” for alle. Deltagerne blev delt op i hold på tværs af alder, køn og familier – alle kunne deltage. Herefter blev holdene sendt ud i forskellige retninger for at løse diverse opgaver – bl.a. pandekagebagning og en disciplin, hvor stedets uundværlige mooncars indgik. Alt foregik i en afslappet stemning, og alle morede sig. Nogle hold havde mere konkurrence ånd end andre, andre tog det mere afslappet, men alle kom godt og velbeholdne igennem formiddagen.

Frokostbuffet og så var alle klar til eftermiddagens program, som stod på hestevognsture og leg. Ad to omgange blev vi sendt af sted i to hestevogne (der var to heste for hver vogn) på en aldeles pragtfuld tur rundt i den nærmeste omegn. Kuskene var rigtig gode til at fortælle om både den natur vi kørte igennem og de mere eller mindre kendte personer med tilknytning til egnen. Den medbragte kaffe og saft vand blev indtaget midtvejs på turen. Når man ikke var på hestevognstur, var der tid til at slappe af, en tur i svømmepølen eller havet (som var ganske tæt på) eller leg med stedets mange muligheder. Der var desværre ikke så stor deltagelse fra Ungdomsgruppen – men dem, der var, brugte eftermiddagen på en sej tur på mountainbike – rigtig godt cyklet.

Så endelig dukkede familien Floris op – velkommen til, bedre sent end aldrig. De nåede det lige inden aftensmadsen – unghane stegt med persille og Thy øl, agurkesalat med dild, majscolber, kartofler og ølsauce (og nej, det var ikke formanden, der havde bestilt aftenens menu). Herefter fri isbar til alle – bevilliget af formanden under svage protester.

Nu kom weekendens første programændring. Historiefortælleren Steiner skulle egentlig lørdag formiddag have lært Ungdomsgruppen at fortælle deres egne historier så andre lyttede til dem. Men nu var Ungdomsgruppen – som tidligere omtalt – meget lille, og da Steiner allerede ankom i løbet af fredagen (han kom helt fra Bornholm), kunne vi jo ligeså godt udnytte det. Vi aflyste lørdag formiddag for Ungdomsgruppen, og i stedet for fortalte Steiner historier for hele forsamlingen fredag aften – en særdeles morsom oplevelse for alle. Derefter var der tid til hygge og socialt samvær.

#### Lørdag den 25-07-15:

Morgenbuffet og madpakkesmørring – ”ungerne” skulle jo på udflugt. Vejret var imidlertid ikke det bedste – regn, rusk og blæst, så destinationen for udflugten blev ændret fra Ålborg Zoo til Nordsøen Oceanarium – Nordeuropas største akvarium, som ligger i Hirtshals. Ungdomsgruppen, hvis program jo ikke rigtig var der mere, tog med til Hirtshals.

De tilbageværende skulle til foredrag med psykoterapeut Britta Sjøholm – ”Når familien skal fungere med både ”syge/handicappede” og ”raske” børn”. Nu opstod der en lille komplikation, da det var meningen, at Britta skulle ”være på” hele dagen. Dette havde Britta imidlertid misforstået, så hun troede, hun kun skulle lave oplæg om formiddagen. Dette lille problem blev klaret ved, at Britta underviste til godt efter frokost, hvorefter alle indtog en sen frokost. Brittias indlæg drejede sig bl.a. om overbevisninger i hverdagen:

Hæmmende overbevisninger:

- der findes følgende hæmmende overbevisninger,
- vi oplever dem på denne måde,
- konsekvenserne er.

Støttende overbevisninger:

- der findes følgende støttende overbevisninger,
- vi oplever dem på denne måde,
- konsekvenserne er.

Brittas Power Point kan tilsendes på mail ved henvendelse til [formand@nfdanmark.dk](mailto:formand@nfdanmark.dk).

Eftermiddagen gik til trods for programændringen hurtigt og omkring kl. 16.00 vendte udflugtsbussen tilbage med en flok meget trætte unger.

Til aftensmad fik vi skovsvampesuppe med kantareller og persillepesto, braiseret kalvetykkam med årstidens garniturer, kartofler fra Hjortdal og rødvinsauce. Herefter fri isbar til alle – bevilliget af formanden denne gang uden protester.

Lørdag aften plejer der at være en lille overraskelse til børn og barnelige sjæle, og denne aften var ingen undtagelse. Nicklas Berg-Magic med trykkeri, bugtale og ballondyr. Ballondyrene var absolut også for de mange barnligsjæle. Men vi oplevede også NF-foreningens næstformand (Uffe) på slap line – som bugtalerdukke. Det var han faktisk rigtig god til – hvem skulle have troet det. Herefter socialt samvær, hyggesnak og også lidt løs snak om NF-foreningen og dens fremtid.

### **Søndag den 26-07-15:**

Sidste dag – men ingen ændringer fra morgenstunden, vi startede med den dejlige morgenbuffet. Den er der ingen, der går sultne fra. Så er det i alle tilfælde deres egen skyld.

Om formiddagen fik vi besøg af Silkeborg Rovfugleshow – en særdeles spændende gæst. Eller måske skulle jeg hellere sige gæster. Falkemanden, falkoner Flemming Sanggaard havde nemlig adskillige rovfugle med i sin vogn – falk, høg, ugle, og ørn. Det var rigtig spændende at se de store og flotte fugle flyve rundt om hovederne på os. Desværre var vejret ikke rigtig med os – det blæste alt for meget. Derfor var det ikke alle Flemmings venner, vi fik set på vingerne. Læs evt. mere på [www.silkeborg-rovfugle-show.dk](http://www.silkeborg-rovfugle-show.dk).

Så var det ved at lakke mod enden af vores Familiekursus 2015. Der var blot et sidste måltid tilbage – frit valg mellem frokostbuffet eller en sandwich to go home on.

At dømme efter kommentarerne havde alle haft en særdeles pragtfuld forlænget weekend.

Farvel og tak for denne gang – vi ses forhåbentlig igen til Familiekursus 2017. Tid og sted meldes ud senere – men formentlig i uge 31.

*Lene Lind, formand*

---

## **Navigator kursus**

### **Fredag den 28-08-15 i Handicaporganisationernes Hus, Høje Taastrup**

I slutningen af august var jeg på kursus i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup for at blive klædt på til at være "Sjældne Navigator" - en slags vejviser/vejleder igennem sundhedssystemet.

Overskriften for Navigator-funktionen er Hjælp til Selvhjælp. Det er meningen, at man som enkeltperson eller familie, gennem Sjældne Diagnoser, kan blive tildelt en Sjældne Navigator, som kan være behjælpelig med at klæde en på til at tackle en sygdoms situation og hjælpe med at finde vej igennem sundhedssystemet på en god måde.

Opstarten af dette tilbud er endnu uvis, da der stadig er detaljer, der efter feedback fra os Navigatorer på kurset, skal ændres en smule, og praktiske detaljer, der mangler at komme på plads, Men det forventes at starte engang i efteråret 2015. (Red. Tilbuddet er gået i luften den 2. november 2011).

Projektet er "et pilot projekt", der skal foregå over 1,5 år, for at afprøve om det kan hjælpe sjældne patienter med at få en bedre oplevelse af at være patient i sundhedssystemet, og hermed måske har en chance for at blive et permanent tilbud til mennesker og familier med sjældne diagnoser tæt inde på livet.

Efter henvendelse til Sjældne Diagnoser (direkte eller gennem en patientforening) bliver man som "hjælp søgende" matchet med en Sjældne Navigator. Denne er ikke nødvendigvis fra din egen patientforening. Sjældne Navigatoren kan via et personligt møde hjælpe dig med at afklare, hvilken situation du/ din familie sidder i lige nu, hvad er mest presserende, hvilken hjælp du ønsker, og hvilken hjælp Navigatoren kan tilbyde i forhold til dine ønsker. I aftaler derefter, hvordan Navigatoren kan hjælpe / støtte dig til selvhjælp i din proces - om det er via samtaler over telefon, Skype, mails, fysiske møder eller hjælpe med at finde de rette telefonnumre eller mails eller oplyse dig om dine muligheder og rettigheder.

At være bisidder er en af de måder, hvorpå en Navigator kan yde støtte.

Princippet for at være bisidder er, at Navigatoren kan

- støtte dig til at stille de spørgsmål og fremføre den sag, du ønsker, strukturere mødet, og hjælpe dig til viden om, hvordan man er en "dygtig" patient, som fremmer sit eget forløb i systemet,
- støtte og øge tryk ved møde med systemet ved f.eks. forberede dig til møde med det fokus, du ser som det vigtigste,
- forsøge at sikre så konstruktivt et møde med systemet som muligt,
- hjælpe med at stille spørgsmål, der kan afklare f.eks. resultater, næste skridt eller muligheder for videre handling,
- hjælpe med at tage noter til mødet,
- hjælpe med en efterfølgende samtale om udfaldet af mødet,
- agere efter bedste evne og hjælpe, hvis mødet kører lidt af sporet, i forhold til det du ønsker afklaring på,
- også hjælpe som bisidder ved at tilbyde forberedelse før, samt opsamling efter, mødet - uden deltagelse på selve mødet.

Navigator og hjælp søgende matches ud fra geografisk område, ikke medlem af samme patientforening, da den hjælp Navigatoren kan tilbyde ikke er afhængig af, hvilken diagnose der er tale om.

Sjældne Navigatører er ulønnede frivillige "medarbejdere", der brænder for at sikre mennesker / familier med sjældne diagnoser en positiv og konstruktiv oplevelse i kontakt med primært sundhedssystemet. Så tag godt imod din Navigator, hvis du skulle have lyst til at benytte dette tilbud.

**Christina Schæffer Jaenicke**

Foreningsvejleder og fremtidig "Sjældne Navigator"

---

**"Guldkunde"** i det sociale system.

Sjældne Diagnoser (SD) har sammen med SFI (Socialforskningsinstituttet, i dag Det Nationale Forskningscenter for Velfærd) gennemført en stor spørgeskemaundersøgelse for at få belyst udfordringerne som sjældne borgere, både patienter og pårørende, oplever i hverdagen. Første gang den blev gennemført var i 2005, og igen i 2014.

Repræsentanter for blandt andet de forskellige patientforeninger under SD, Socialstyrelsen, Socialministeriet, Center for Sjældne Sygdomme RH, DUKH, VISO, kommuner og medicinal virksomheder var repræsenteret, med i alt ca. 50 personer, ved et seminar, hvor en gennemgang af undersøgelsen blev fremlagt, og gennemgået i store træk.

Seminaret var først sat til den 25. juni 2015, men så kom et folketingsvalg på tværs og seminaret blev rykket til den 2. september 2015.

Seminaret startede med at direktør Lene Jensen, SD bød velkommen og gav ordet til overlæge, dr.med. Hanne Hove fra Center for Sjældne Sygdomme, CSS, RH som talte om emnet "Hvad er sjældne sygdomme og handicap".

Kort fortalt omfatter sjældne sygdomme og handicap typisk en række medfødte, kroniske, komplekse og alvorlige sygdomme og tilstande med en hyppighed på ca. 1-2 ud af 10.000 eller derunder. I Sundhedsstyrelsens Nationale Strategi for sjældne sygdomme anslås det, at der er ca. 800 sjældne diagnoser til stede i Danmark, og at 30.000 – 50.000 borgere er ramt.

I Socialstyrelsens Videns Notat – Mennesker med sjældne handicap, gælder for alle sjældne sygdomme, at de er livslange tilstande, uden mulighed for helbredelse. På grund af de 2 landscentre på hhv. Rigshospitalet og Skejby bliver livs perspektivet for flere og flere patienter længere på grund af bedre behandlingsmuligheder. Dog kræver diagnostik, behandling og social støtte grundet kompleksitet og sjældenhed en særlig indsats i social- og sundhedssektoren.

Der er stadig kun lidt viden om de sjældne diagnoser og dét at leve med dem. Ofte koordinerer patienten/de pårørende selv indsatserne.

På de 2 landscentre er det ofte børnelæger, der tilser patienterne, da de ofte har et mere holistisk (helhed og sammenhængende) overblik på symptomerne og sygdomme, hvor speciallægerne mere har deres viden inden for deres speciale. Selvfølgelig har de et tæt samarbejde på tværs af specialer. Men også fordi de arbejder ud fra, at sygdom har ingen alder. 2/3-del af patienterne er børn, som følges op gennem årene, og lægerne er glade for at kende familierne, da en sparring mellem børn/unge/forældre og læger giver de bedste resultater.

Udfordringen er de 15-18-årige, hvor de går fra børneafdeling til almindelig voksenafdeling. Ofte er det den primære sygdom, og symptomer, som bestemmer den nye afdeling.



Et godt selvværd er meget vigtigt for et godt liv, og det at klare sig i hverdagen. Hanne Hove henviste til en artikel fra Information den 31. august 2015 (<http://www.information.dk/543637>) der beskriver, at dansk forskning på handicapområdet er bagud sammenlignet med udlandet, da der desværre ikke er status i forskningsverden.

Inden vi fik et resume forelagt af undersøgelsen fik formand Birthe Holm, SD ordet. Hun forklarede, at SD repræsenterer ca. 400 diagnoser, hvor 200 er via 49 patientforeninger og resten via Sjældne Netværk, som er omkring 500 sjældne borgere uden patientforening fordi de er så sjældne, at der ikke er grundlag for at danne en dansk forening. SD eksisterer på grund af midler fra tipsmidler, projektmidler, private fonde og virksomheder.

I 2014 undersøgelsen har i alt 1.444 mennesker med sjældne sygdomme og handicap eller deres pårørende svaret på spørgeskemaundersøgelsen. Ud af disse var 573 børn/børnenes forældre og 871 var voksne med sjældne diagnose eller deres værge. Ud af de 1.444 mennesker var 67 tilhørende NF-foreningen. Det synes jeg er ganske flot. Af SD's medlemsforeninger var 44 repræsenteret i undersøgelsen med mindst én besvarelse.

I 2005 havde SD 31 medlemsforeninger, hvoraf 20 var repræsenteret i undersøgelsen med 965 svar. Også dengang i 2005 deltog 55 medlemmer af NF-foreningen. Det er nødvendigvis ikke de samme personer som har svaret i 2005 og i 2014.

Seniorforsker Steen Begntsson, SFI, fik derefter ordet og gennemgik et resume af, hvad Guldkunde-undersøgelsen viser. En masse slides blev vist, men kort fortalt så er der 2 verdner – den sociale verden og sygehus verden – og at der ofte ikke er nogen sammenhæng mellem de 2 ud over patienten selv.

At **diagnosen er sjælden**, oplever mange sjældne borgere som et problem.

At **funktionsevnen** betyder blandt andet noget for, hvorvidt der er behov for at tage hensyn i sociale sammenhænge.

At der er **forskellige behov** ved handicap/diagnose. Langt de fleste har mest brug for at møde andre i samme situation. Færre har mest brug for social rådgivning, og nogle vægter brugen af psykologhjælp eller kriseterapi.

At det opleves som **meget tidskrævende** at have en sjældne diagnose.

At **information om sociale rettigheder** og tilbud har forældrene til børn mest fået fra sygehuset, mens sjældne voksne mest har fået deres informationer fra foreningerne. 2014 undersøgelsen viser et større behov for information end i 2005. Vi er blevet mere bevidste om information og vil vide mere, som også hænger sammen med overlæge Hanne Hoves udtalelse om sparring ved kontrolundersøgelserne.

At **patientforeningerne** spiller en stor rolle, ikke bare med informations- og rådgivningsindsats men også i brugen af blandt andet lære om sociale rettigheder og til at danne netværk og møde mennesker, der forstår ens hverdag.

At sjældne borgere som oftest har kontakt til **et stort antal fagpersoner**, og kontakten til fagpersonerne er hyppig. Men også at mange oplever, at de ofte skifter sagsbehandler.

At **flere får færre merudgifter** dækket i alle grupper, børn som voksne.

Knap 3 timer efter seminaret var startet var vi nået til programmets afslutning. Konklusionen, ved at sammenholde 2005 undersøgelsen med 2014, er desværre at udfordringerne ikke er blevet færre – de er blevet flere. Det er nok noget, vi alle mere eller mindre kan nikke genkendende til.

Af lidt mere specifik NF-oplysninger kan jeg fortælle, at ud af de 67 der deltog i undersøgelsen i NF regi så er de 46 selv NF'ere, 17 forældre til et barn/en ung under 18 år med NF og de sidste 4 som forældre/værge for en voksen over 18 år med NF.

44 svar for pige/kvinde og 23 for dreng/mand.

Af de 67 svar har 53 svaret at der er én med NF i husstanden.

At forskellige behov falder i tråd med den landsdækkende undersøgelse, da 56 har svaret, at da de blev klar over NF, så var behovet for møde andre i samme situation det vigtigste. 24 har svaret socialrådgivning og 10 har svaret psykolog-/krisehjælp.

På vegne af bestyrelsen

*Louise Boserup*

---

## **Prisuddeling i Bagger-Sørensen Fonden**

Mandag den 5. oktober 2015, var Lene og Anders – på vegne af NF-foreningen – inviteret til prisoverrækkelse hos Bagger-Sørensen fonden (Dandy fabrikkerne). Både for at, takke for en flot donation til NF-foreningen fra fonden, men også for at lykønske fonden/fabrikken, med dennes 100 års fødselsdag. Dette foregik på Munkebjerg Hotel i Vejle.

”Fondens formål er at yde støtte af almenlyst eller almen velgørende karakter til kulturelle eller sociale aktiviteter samt til videnskabelige aktiviteter med tilknytning til odontologiske eller medicinske områder, herunder især forskning, udvikling, uddannelse og oplysning til udbredelse af mund- og tandhygiejne samt til forebyggelse og helbredelse af sukkersyge og øjenssygdomme”. Legaterne kan ikke søges, men modtagerne er blevet indstillet til priserne.

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

Prisoverrækkelsen drejede sig om den årlige uddeling af de tre faste priser: Hædersprisen 2015, Talentprisen 2015 samt Påskønnelsesprisen 2015. Der var i 2015 ingen Påskønnelsespris, men derimod var der i anledning af 100 års fødselsdagen to Hæderspriser og to Talentpriser.

Hædersprisen uddeles til en person, som har ydet en banebrydende sundhedsvidenskabelig indsats på et højt internationalt niveau. Årets prismodtagere var Lars Arendt-Nielsen og Torsten Lauritsen. Prisen var på kr. 500.000,- til hver.

Talentprisen uddeles til en yngre talentfuld forsker (under 40 år), som har præsteret selvstændig forskning i særklasse. Årets prismodtagere var Mikkel Christensen og Jakob Grauslund.



Ydermere ydede fonden i 2015 et bidrag til NF-foreningen, på kr. 43.400,- til afholdelse af ”Fredag aften” på Årsmødet 2016.

Det hele startede med velkomst ved bestyrelsesformand Steen Bagger-Sørensen. Herefter var der musikalsk underholdning ved Kristian Lilholt Band (det var rigtig godt). Professor, overlæge dr. med. Oluf Borbye Pedersen begrundede nu pristildelingene og overrakte herefter alle fire priser. Som afslutning på arrangementet var Fonden vært ved en stående buffet samt kaffe.

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

*Anders og Lene*

## **Forældre- / Bedsteforældredag Vest** **Lørdag den 24. oktober 2015 på Danhostel, Herning**

Lørdag den 24-10-15 afholdt NF-foreningen Forældre- / Bedsteforældredag på Danhostel i Herning.

Dagen startede kl. 9.00 med en omgang morgenmad fra buffeten. Herefter bød Lene velkommen og formiddagens foredragsholder gik på.

Oplægget blev holdt af børnesygeplejerske og sygeplejerske vejleder Irene Brunhøj Christiansen, og det omhandlede de udfordringer, en familie med et kronisk sygt barn kan have samt de redskaber, der kan bruges til at gøre hverdagen lettere. Nogle af Irenes overskrifter var: Forældresamarbejde, det kronisk syge barn, raske søskende og parforholdet. Irenes PowerPoint kan tilsendes på mail ved henvendelse til [ahl@nfdanmark.dk](mailto:ahl@nfdanmark.dk).

Herefter stod den på frokost fra buffeten, hvor eftermiddagens oplægsholder afdelingslæge og Ph.d. Kirstine Stochholm, Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitetshospital, Skejby stødte til.

Kirstines indlæg omhandlede de udfordringer, der kan opstå i dagligdagen, når man har et barn / barnebarn med NF, set ud fra en lægelig / medicinsk synsvinkel. Kirstine havde ikke en fin PowerPoint med, men eftermiddagen foregik som en udveksling af spørgsmål og svar – ganske hyggeligt, fornøjeligt og lærerigt.

Dagen sluttede med en kort evaluering, hvorefter der var farvel og på gensyn.

Ti forældre og syv bedsteforældre havde en rigtig god kursusdag og kunne vende hjem med megen ny viden i bagagen.

Som noget helt nyt afholdt vi sideløbende med de voksnes kursus et lille ”kursus” for de 10-14-årige med NF. Formålet var at give de unge en bedre forståelse for NF1, så de ved, at de ikke er de eneste, der har ”pletter” eller udfordringer i forhold til skole, træthed osv. Vi snakkede om, hvad NF1 er, og hvad der kendetegner sygdommen, samt hvordan det er at være lidt anderledes end ens klassekammerater. Der blev også tid til leg, filmhygge og snolder.

Dagen gav børnene en sjælden mulighed for at være sammen med ligesindede. Det er min (Trine) opfattelse, at de havde en rigtig hyggelig dag, og at de nød hinandens selskab.

Kurset havde otte deltagere.

En stor tak til dagens oplægsholdere – Irene, Kirstine og Trine.

**Anders, Lene og Trine**  
Kursusledere



Foto: Danhostel, Herning



# Diverse

---

## Mindeord – Marianne Floris

### Et sidste farvel til Marianne Floris

Medlem A 847 – Marianne Floris er desværre gået bort den 06-08-15. Hun sov stille ind efter en længere sygdomsperiode, som strakte sig over 2 år, hvor hun kæmpede for at vinde over kræften. Men hun tabte desværre kampen. Hun fik i en sen alder at vide, at hun havde NF1. Det var først, da hun var i starten af 50'erne. Derfor fandt hendes søn – Peter Floris – også ud af, at han havde NF.

Marianne havde altid fra barn haft ekstra svært ved skolen, men hun fik sig alligevel en god uddannelse som skolelærer. Marianne måtte stoppe med at arbejde, da hun fik et mildt hjerteanfald, og måtte førtidspensioneres i en alder af 60 år. Hun var dog altid klar til at hjælpe sine børnebørn med deres lektier.

Det var først i sine senere år, at hun blev ked af, at hun havde givet NF1-sygdommen videre i sin familie. Det var da, hun fandt ud af, hvordan sygdommen kan udvikle sig. Men som familien altid sagde til hende, at hvis hun ikke havde været der, ville de andre heller ikke været her.

Marianne ville være blevet 80 år til november, men kræfterne var der ikke mere til at holde så lang tid.

”Hvil i fred – æret være Mariannes minde”



*Dette mindeord er skrevet af Mariannes søn, Peter Floris og formand Lene Lind*

---



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)

---

# Kurser og andre arrangementer

---

## *Kommende kurser og arrangementer i NF-foreningen*

Se også Kalenderen side 4

### **Årsmøde 2016:**

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

### **Voksenkursus 2016 uden partner:**

15. – 17. april 2016: Hotel Park, Middelfart – invitation og tilmeldingskupon side 26 / 28.

### **Lalandia 2016 for de 8 – 14-årige:**

29. april – 1. maj 2016: Lalandia, Billund – invitation og tilmeldingskupon side 27 / 29.

### **Ungdomskursus 2016 for de 15 – 30-årige:**

30. september – 2. oktober 2016: Danhostel, Horsens.

Forhåndstilmelding til Ungdomskursus modtages på [tw@nfdanmark.dk](mailto:tw@nfdanmark.dk).

---

## **Årsmøde 2016, den 4. – 6. marts 2016**

Hotel Park, Viadukten 28, 5500 Middelfart

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

Årsmødet afholdes fra den 4. – 6. marts 2016 på Hotel Park, Viadukten 28, 5500 Middelfart.

Yderligere indkaldelse vedlagt dagsorden, program for hele weekenden, tilmeldingskupon samt oplysninger vedr. indbetaling af kontingent for 2016 udsendes omkring medio december 2015.

Sidste tilmeldingsfrist vil være mandag den 18. januar 2016. Herefter vil det ikke være muligt at tilmelde sig hele weekendarrangementet, men man kan dog stadig deltage i selve årsmødet – søndag den 6. marts 2016.

På vegne af bestyrelsen

**Lene Lind**  
**Formand**



---

## **Voksenkursus for NF'ere over 30 år**

Fredag den 15. – søndag den 17. april 2016

Hotel Park, Viaduktvej 28, 5500 Middelfart

En weekend for de voksne NF'ere. Her kan alle være trygge – der er ikke behov for at besvare en masse nysgerrige spørgsmål, da alle ved, hvad det vil sige at have NF. Men vi skal bruge en masse tid på at hjælpe og støtte hinanden, da selvom alle har NF, er vi jo langtfra ens, og vi kan altid lære noget nyt af hinanden og selvfølgelig af vore oplægsholdere.

Derudover ved vi jo også, at det sociale samvær, vi oplever på vore kurser, er en uvurderlig del af kurset – og meget givtigt.

## Foreløbigt program

### Fredag den 15. april:

- Kl. 17.00 (ca.): Ankomst – henvendelse til Lene og Anders ved receptionen  
Kl. 18.00: Middag  
Kl. 19.00: Fagligt indlæg ved en fysioterapeut – vederlagsfri fysioterapi, kom i den rette træning, små lette øvelser til at holde kondien og motorikken ved lige.  
Kl. 21.30 (ca.) Evaluering og socialt samvær

### Lørdag den 16. april:

- Kl. 07.00 – 08.45: Morgenmad  
Kl. 09.00 – 12.00: Fagligt indlæg ved sundhedscoach Mette Gaardsted Nielsen – lær noget om angst (tvangstanker), selvtilid, selvværd, meditation og mindfulness – lær noget om at leve livet her og nu, lev i nuet.  
Kl. 12.00: Frokost  
Kl. 13.00 – 16.00: Formiddagens program – fortsat  
Kl. 18.30: Middag  
Kl. 20.00: Evaluering af dagens temaer og socialt samvær

### Søndag den 17. april:

- Kl. 07.00 – 09.00 Morgenmad  
Kl. 11.00 Værelserne skal være ryddet  
Kl. 09.30 – 12.00 Fagligt indlæg ved afdelingslæge, Ph.d. Kirstine Stochholm, Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitetshospital, Skejby  
Kl. 12.00 – 12.30 Evaluering af hele kurset – hvad har vi fået med hjem?  
Kl. 12.30 Sandwich "to go home on" og afrejse

Ret til ændringer forbeholdes

På vegne af bestyrelsen  
**Lene & Anders Lind**

---

## Lalandia-tur for de 08 – 14-årige med NF

29. april – 1. maj 2016 på  
Lalandia, Billund

Lige årstal betyder som regel, at der er tur til Lalandia – et lækkert badeland (og meget andet). Det gælder også for 2016, og denne gang går turen til Lalandia, Billund

Turen arrangeres som en hygetur. I skal selvfølgelig i Badeland og Monkey Land, men I skal også prøve nogle af de andre aktiviteter, som Lalandia kan byde på (f.eks. bowling, minigolf, petanque og/eller skøjteløb). Fed råhygge styrker det sociale samvær. I lærer hinanden rigtig godt at kende, og I kan derfor også "trække på hinanden" i hverdagen bagefter.

Der er plads til 12 deltagere (6 piger og 6 drenge), så se at vågne op og få dig tilmeldt på kuponen på side 29 i dette blad. Sidste chance for tilmelding – mandag den 14. marts 2016, men deltagelse vil være efter først til mølle princippet. Tilmeldingskuponen **SKAL** anvendes – forhåndstilmeldinger gælder ikke (kun som plads i køen).

I bliver indlogeret i to huse – et hus med 6 piger og to kvindelige ledere samt et hus med 6 drenge og to mandlige ledere.

Tilmeldingsgebyr (egenbetaling) på kr .500,- vil blive opkrævet efter tilmeldingsfristens udløb. Du vil modtage opkrævningen samtidig med, at du modtager bekræftelse på, at du er kommet med på turen (din tilmelding vil dog blive bekræftet enten telefonisk eller pr. mail, når vi modtager din tilmeldingskupon). Du vil ligeledes på et tidspunkt få tilsendt andre vigtige oplysninger om turen – bl.a. om transporten til Lalandia.

Evt. spørgsmål kan rettes Peter Floris på telefon 4879 7340.

**Lene Lind**  
Formand

**TILMELDINGSKUPON**  
**Voksenkursus for NF'ere**  
**Fredag den 15. – søndag den 17. april 2016**

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

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

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

Tlf. / Mobil: \_\_\_\_\_

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

Fødselsdato og år: \_\_\_\_\_ Medlems nr.: \_\_\_\_\_

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

---

---

---

---

---

---

---

---

**ALLE felter skal udfyldes, og HELE kuponen skal indsendes.**

For at deltage i "Voksenkursus 2016 for NF'ere over 30 år" skal du være A- eller F-medlem af NF-foreningen, og dit kontingent til og med 2016 **SKAL VÆRE BETALT**.

Tilmelding til kurset er nødvendig og bindende.

Tilmeldingsgebyret for hele weekenden er: kr. 500,- pr. person. Indbetalingskort fremsendes efter sidste tilmeldingsfrist. Bekræftelse på tilmelding fremsendes ved modtagelse af tilmelding.

Tilmelding skal ske **senest mandag den 22. februar 2016** til:

Anders Hestbech Lind  
Højgade 2 A, 2. -2, Hammerum  
7400 Herning

Eller på mail med opgivelse af alle nødvendige oplysninger (alle oplysninger fra kuponen) til [ahl@nfdanmark.dk](mailto:ahl@nfdanmark.dk).

**TILMELDINGSKUPON**  
**Lalandia-tur for de 08 – 14-årige med NF**  
**Fredag den 29. april – søndag den 1. maj 2016**

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

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

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

Tlf. / Mobil: \_\_\_\_\_

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

Fødselsdato og år: \_\_\_\_\_ Evt. medlems nr.: \_\_\_\_\_

**Vegetar, tåler ikke eller andre hensyn – f.eks. hvis der medbringes medicin:**

---

---

---

---

---

---

---

---

**ALLE felter skal udfyldes, og HELE kuponen skal indsendes.**

Tilmelding til Lalandia-turen er nødvendig og bindende. Tilmelding bekræftes efter først til mølle princippet.

Tilmeldingsgebyr for hele weekenden: **kr. 500,- pr. person**. Indbetalingskort og yderligere oplysninger tilsendes efter sidste tilmeldingsfrist.

Tilmelding skal ske **senest mandag den 14. marts 2016** til:

Lene Lind  
Strynøvej 25  
Hammerum  
7400 Herning

Eller på mail med opgivelse af **samtlig**e oplysninger – [formand@nfdanmark.dk](mailto:formand@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 internationale 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**

#### **8<sup>th</sup> 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 konference. 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 konference i EURORDIS er stort – her vil være mellem 700 og 800 deltagere, og alt forgår på fagligt engelsk, så det er med at have ørerne skruet rigtig på hjemmefra.

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

#### **17<sup>th</sup> European Neurofibromatosis Meeting**

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

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

Det hedder godt nok en europæisk konference, 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-konference er en utrolig spændende og meget intens oplevelse – men husk alt foregår på ”lægeligt engelsk”

Konferencens webside ([www.nfpadov2016.com](http://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](mailto:formand@nfdanmark.dk)).

**Lene, formand og redaktør**

---

# Stafetten

---

## Valdemar – lille, snart stor verdensmand med NF

Vi kommer vist desværre til at vente til næste nummer af NF-NYT med fortsættelsen på den spændende beretning om Valdemar, hvor vi fik første afsnit i NF-NYT nr. 3/2015.

*Redaktionen*

---



Foto: Lotta Fuglsang

# Britts Hjørne

---

## Dyrk taknemmeligheden og bliv gladere

Af Britt Løvstad ([brittlovstad.dk](http://brittlovstad.dk))

Alle os, der har NF inde på livet, enten fordi vi selv har sygdommen, eller fordi en af vores kære har den, har typisk flere udfordringer i tilværelsen end mange andre har.

Udfordringerne tærer på vores energi og vores tidskonto. Og alt imens vi kæmper med hospitalsbesøg, kommunen, netværksmøder, pasning af syge børn, og bekymringer om fremtiden, så fortsætter venner, bekendte og naboerne med at leve deres tilsyneladende perfekte tilværelser. Tilværelser, hvor der er plads og overskud til at passe et interessant arbejde, til fritidsinteresser og spændende rejser.

Set i det perspektiv kan det være meget svært ikke at føle, at livets goder er blevet fordelt lige lovligt uretfærdigt, og det er nemt at blive lidt smådeprimeret over, at vores liv ikke udviklede sig, som vi havde drømt om.

Problemet er bare, at uanset hvor meget vi ønsker, at tingene skulle være anderledes, så får det os ikke til at få det bedre. Vi bruger nemlig for meget energi på noget, vi ikke kan ændre i stedet for det, vi rent faktisk kan ændre.

En af de ting vi kan ændre er vores fokus.

*”I modgangstider kan det være meget svært at få øje på de positive ting i tilværelsen. Men det er lige netop i modgangstider, vi har allermest brug for at fokusere på dem.”*

Det er nemlig sådan, at det, vi fokuserer på, får vi mere af.

Du har måske prøvet at købe en ny bil – lad os sige, at det er en Peugeot 208, og pludselig lægger du mærke til alle de Peugeot 208’er der kører rundt i gadebilledet. Det er jo ikke fordi, der i løbet af de sidste par dage er væsentlig flere mennesker, der har købt en Peugeot 208 – nej, det er fordi, at nu har du fået Peugeot 208 ”på hjernen”.

Det kan også være, at du har oplevet, at der er utroligt mange, der går rundt med barnevogne, på et tidspunkt, hvor du selv venter barn eller ønsker at blive gravid.

Men hvordan får man lige øje på det positive i modgangstider, hvor der tilsyneladende ikke er ret meget at juble over?

Jo, et meget effektivt redskab er at droppe sammenligningerne med andre og dyrke taknemmeligheden for det, du rent faktisk har i dit liv. For uanset hvordan vores liv ser ud, så har vi alle sammen en masse at være taknemmelige over. Noget af det er måske mennesker, ting eller omstændigheder, som vi tager for givet – men som vi meget nødt vil undvære.

Prøv hver aften, inden du går i seng, at skrive 3-5 ting ned, som du er taknemmelig for. Det kan være helt generelt eller noget, som du har specielt bemærket den pågældende dag. På den måde træner du din hjerne til at fokusere på de positive i dit liv i stedet for det negative. Og du vil stille og roligt blive gladere.

I starten kan det måske være svært at finde på bare 3 ting. Det kan skyldes, at du er i en situation, hvor du er hårdt presset, og der ikke ER ret meget positivt at få øje på. Eller også er du bare blevet så vant til at fokusere på det negative i stedet for det positive, at det kræver øvelse at ændre den vane.

Har du svært ved at finde 3-5 ting, som du er taknemmelig for, så kan du f.eks. starte med at være taknemmelig for at de helt basale ting i dit liv fungerer. F.eks. at du har taget over hovedet og mad i maven.

En anden metode er at finde den positive side af noget, du ellers opfatter negativt. Sådan en liste kan eksempelvis se sådan her ud:

*Nu er vi igen på hospitalet – vi er godt nok hårdt ramt*

=> Jeg er taknemmelig for, at vi bor i et land, hvor vi har fri adgang til velkvalificeret lægehjælp.

*Det ærgrer mig, at jeg ikke kan passe et arbejde, fordi jeg skal passe mit syge barn*

=> Jeg er taknemmelig for, at jeg får så meget tid sammen med mit barn, og vi har et nært forhold til hinanden.



*Jeg er træt af alle de møder med skoler og kommunen, det dræner mig for energi*

=> Jeg er taknemmelig for, at jeg er i stand til at kæmpe for at mit barn får den støtte han har brug for.

*Jeg er træt af at vaske tøj*

=> Jeg er taknemmelig for, at vi har tøj at tage på

*Jeg er træt af at lave mad og vaske op*

=> Jeg er taknemmelig for, at vi altid kan blive mætte

Jeg ved godt, at udfordringerne ikke bliver mindre eller forsvinder, bare fordi vi fokuserer på det positive, og det handler slet ikke om at putte flødeskum på lorten. Det handler bare om at se mere nuanceret på den situation, vi står i og helt generelt blive lidt gladere – det giver nemlig overskud til at fortsætte.

Du kan læse mere om Britts arbejde her: [www.brittlovstad.dk](http://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](mailto:bladet@nfdanmark.dk)



---

## Hos Lægen

Kvindelig patient: ”Doktor du må gøre noget ved min mands sexlyst. Forleden da jeg stod bøjet over fryseren tog ham mig hårdt bagfra”.

Doktoren: ”Det må da være dejligt at din mand har lyst til dig”.

Kvindelig patient: ”Ja, men nu må vi ikke komme i Bilka mere!”

## Anders, Hammerum

---

### Dyrenes verden

- En abe kommer ind på en bar og bestiller en øl. Bartenderen serverer øllen og aben betaler med en hundredekroneseddel. Bartenderen har ikke nok veksel penge, men hans kollega siger til ham, at han bare kan give aben en femmer tilbage, for den ved da ikke, hvad penge er.  
Det gør han så og siger til aben: ”Det er ikke så tit vi ser aber her på baren”,  
Så siger aben: ”Det er da ikke så sært, når i tager kr. 95,- for en skide øl”.
- Hvorfor er hesten verdens største tryllekunstner?  
- Når den spiser et æble, kommer det ud som en pære!
- ”Vores hund er utrolig doven”, sagde Pete. ”Når andre hunde kommer med snoren i munden, kommer vores med bilnøglen”.
- Hvorfor spiller katte ikke fodbold?  
- De misser.

## Albert, Hammerum

---

### Kloge ord

- ”Computere er de klogeste idioter der findes”  
**Norman Kingsley Mailer (1923 – 2007) – amerikansk forfatter**
  - ”Det er rigtigt, at alkohol aldrig har helbredt snue. Men det har en læge heller aldrig.”  
**Winston Churchill (1874 – 1965) – britisk politiker og statsmand)**
  - ”Den, som aldrig gør en fejl, gør ikke så meget andet heller.”  
**- Bernand Berenson**
  - ”Når en dør lukkes, åbnes en anden. Men vi har ofte så travlt med at ærgre os over den lukkede dør, at vi end ikke ænser den åbne.”  
**- Alexander Graham Bell**
  - ”Vær venlig mod dig selv. Du er den eneste, af din slags.”  
**- Dan Turell**
  - En dram i kusken er lige så godt som en skæppe havre i hesten.  
**Dansk ordsprog**
  - ”Alt, der er sjovt i livet, er enten umoralsk, forbudt eller fedende”  
**W. C. Fields (1880 – 1946) – amerikansk komiker og skuespiller**
  - ”Jeg er ligeglad med, om man kalder det, jeg spiller, for jazz eller swing. Det lyder ikke anderledes af den grund.”  
**- Louis Armstrong**
  - ”Mest af alt holder jeg af hverdagen.”  
**- Dan Turell**
-

## På restaurant

Et ægtepar kommer ind på en fin restaurant og begynder at spise deres medbragte mad. Tjeneren skynder sig derhen og forklarer, at man ikke må spise sin egen mad i restauranten. Det er helt i orden, siger manden og bytter madpakke med konen.

*Spot, Hammerum*

---

## Jul

- En lille dreng ønskede sig brændende en lillebror, og skrev til Julemanden:
  - Kære Julemand vil du ikke nok, give mig en lillebror til jul?Julemanden svarede nogle dage senere:
  - OK, send mig din mor.
- Hvad kalder man en nisse, der arbejder på et el-værk?
  - En watt-nisse
- Der er fire stadier i livet som mand:
  - Du tror på Julemanden
  - Du tror ikke på Julemanden
  - Du er Julemanden
  - Du ligner Julemanden
- Hvad sagde hunden, da den så juletræet?
  - Fedt, nu er der endelig kommet lys på toilettet!

*Anders, Hammerum*

---



Retur adresse:  
Jørgen Læf Pedersen



Foto: Lotta Fuglsang