

NF-NYT

nr. 1 – februar 2016 - årgang 28

Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen

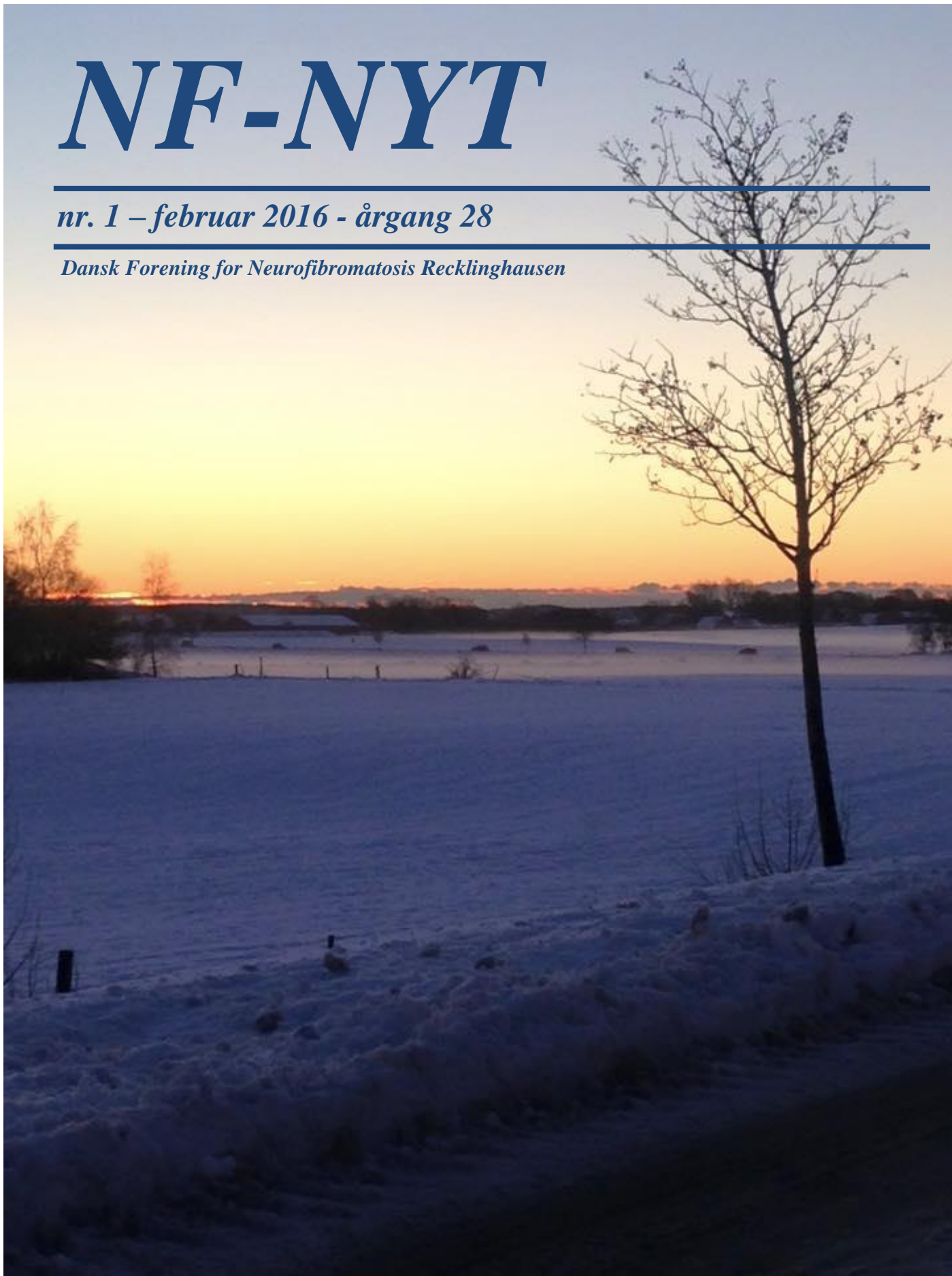


Foto: Louise Boserup



Foto: Else Kristensen

Indhold

Indhold.....	2
Kontaktoplysninger.....	3
Foreningen orienterer.....	4
Årsmøde 2016.....	9
Opslagstavlen.....	12
Andre organisationer.....	15
Fra medlemmerne.....	17
Ungdomsgruppen.....	18
Lokalgrupperne.....	20
Referater mm.	23
Diverse.....	30
Kurser og andre arrangementer.....	32
Stafetten.....	39
Britts Hjørne.....	42
Spots Hjemmeside.....	43

Kontaktoplysninger

Bestyrelsesmedlemmer

Formand / Sekretær:

Lene Lind
Strynøvej 25, Hammerum, 7400 Herning
Tlf.: 45 41 15 80
Mobil: 20 11 64 20 (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: 28 91 82 15
naestformand@nfdanmark.dk
uj@nfdanmark.dk

Kasserer

Louise Boserup
Søsvinget 201, 4600 Køge
Mobil: 61 91 31 51
kasserer@nfdanmark.dk

Medlemskartotek

Jørgen Juel Pedersen
Harbørevej 15, 2720 Vanløse
Tlf.: 38 71 20 78
medlem@nfdanmark.dk

Bestyrelsesmedlem / Ungdomsgruppen

Nanna Baumann Bundgaard
Blomstergården 20, 2620 Albertslund
Mobil: 28 58 38 69
ungdom@nfdanmark.dk / nb@nfdanmark.dk

Bestyrelsesmedlem

Peter Snellman Floris
Engerødvej 3, 3200 Helsingør
Tlf.: 48 79 73 40
pf@nfdanmark.dk

Bestyrelsesmedlem

Thomas Jarl Mortensen
Fiskenes Kvarter 86, 6710 Esbjerg V
Mobil: 31 25 26 89
tjm@nfdanmark.dk

Suppleant

Anders Hestbech Lind
Højgade 2A 2. – dør 2, Hammerum, 7400 Herning
Mobil: 23 33 90 61
ahl@nfdanmark.dk

Suppleant

Birgitte Nordahl Larsen
Jættevangen 4, 3520 Farum
Mobil: 22 36 37 04
bl@nfdanmark.dk

Suppleant / Ungdomsgruppen

Trine Wind
Løvenørngade 32, 2. Th., 8700 Horsens
Mobil: 21 42 88 50
tw@nfdanmark.dk

Lederteam Ungdomsgruppen

Nanna Baumann Bundgaard
Blomstergården 20, 2620 Albertslund
Mobil: 28 58 38 69
nb@nfdanmark.dk

Trine Wind
Løvenørngade 32, 2. th., 8700 Horsens
Mobil: 21 42 88 50
tw@nfdanmark.dk

Rasmus Findshøj
Priorgade 9, st., dør 3, 4200 Slagelse
Mobil: 2 084 70 19
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: 61 91 31 51, layout@nfdanmark.dk

Korrektur:

Lene Mortensen og Jan Boserup

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 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.

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

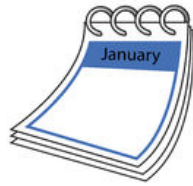
Christina Schæffer Jaenicke
Mor til Adam og gift med Uffe – begge har NF
csjaenicke@gmail.com

Lene Lind, formand

Foreningen orienterer

Kalender

Se også kalenderen på
www.nfdanmark.dk



2016

Februar		Marts		April	
28.	Sjældne-dagen 2016 – Sjældne-løbet Fælledparken, København - Sjældne-marchen Århus midtby – se på ”Opslagstavlen” http://sjældne-dagen.sjældnediagnoser.dk Sjældne Diagnoser	4.-6.	Årsmøde 2016 Hotel Park, Middelfart. Se under Kurser, side 32 Foreningsarrangement	15. – 17.	Voksenkursus <i>uden</i> partner Hotel Park, Middelfart. Se under Kurser, side 32 Foreningsarrangement
.		18.-19.	Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser, Høje Taastrup Møde i Sjældne Diagnoser, paraplyorganisation	29. (april)- 1.maj	Lalandia for de 8 – 14-årige, Lalandia Billund. Se under Kurser, side 32 Foreningsarrangement

Maj		Juni / Juli / August		September	
29. (april)- 1.maj	Lalandia for de 8 – 14-årige, Lalandia Billund. Se under Kurser, side 32 Foreningsarrangement			8.-11.	17th European Neurofibromatosis Meeting Padova, Abano Term, Italien Se under Kurser, side 32 Internationalt NF-arrangement
10.-12.	Health & Rehab, Scandinavia Bella Center, København Se Opslagstavlen Messe – Sjældne Diagnoser, paraplyorganisation			30.-2. (okt)	Ungdomskursus for de 15 – 30-årige Danhostel Horsens Foreningsarrangement
26.-28.	Eurordis 2016 – generalforsamling, medlemsmøde og konference Edinburgh, Skotland Se under Kurser Internationalt arrangement – sjældne sygdomme				

Oktober		November	
30. (sept)- 2.okt	Ungdomskursus for de 15 – 30-årige Danhostel Horsens Foreningsarrangement	4.-5.	Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser Vest for Storebælt Møde i Sjældne Diagnoser, paraplyorganisation

Formandens klumme

Til en start vil jeg gerne ønske alle et rigtigt godt og lykkebringende nytår. Velkommen til såvel et nyt kalenderår som et nyt foreningsår.

Det skulle ifølge kalenderen være vinter. Men i skrivende stund – 16. januar – har vi nu i alle tilfælde ikke set meget til vinteren her i det midt- og vestjyske, selvom temperaturene efterhånden er kommet godt under frysepunktet (- 9 grad, men heldigvis vindstille). Jeg ved godt, Louise i Køge et par gange har haft rigeligt at se til med at skovle sne – det begreb kender vi indtil videre ikke noget til her hos formanden.

Hvad mon 2016 så vil bringe foreningsmæssigt?

Vi starter selvfølgelig året med vores Årsmøde (generalforsamling), som afholdes den 4. – 6. marts på Hotel Park i Middelfart. Sidste tilmelding var den 18. januar, men jeg håber selvfølgelig at rigtig mange af jer har tilmeldt jer. Der kommer ingen bedre lejlighed til at træffe en masse NF'ere og pårørende (bl.a. forældre til børn og unge med NF).

Næste arrangement er Voksenkursus for NF'ere over 30 år. Kurset afholdes den 15. – 17. april, og igen skal vi til Park i Middelfart. Men nu må vi se om, der bliver noget voksenkursus? Jeg ved godt, at der er en måned til sidste tilmelding (22. februar), men til gengæld har vi også kun én tilmelding – og det er altså for lidt at afholde kursus for. Så se nu lige at komme ud af starthullerne og få jer tilmeldt.

Går det noget trægt med tilmeldingerne til Voksenkurset, går det rigtig godt med tilmeldingerne til Lalandia for de 8 – 14-årige. Kurset afholdes den 29. april – 1. maj på Lalandia Billund. ”Drengehuset” er fuldt booket, og der er oprettet venteliste. I ”pigehuset” er der stadig 2 ledige pladser. Sidste tilmelding – den 14. marts.

Næste begivenhed i NF-foreningen er deltagelse i REHAB Messen 2016 (Health & Rehab Scandinavia), som afholdes fra den 10. – 12. maj i Bella Center – København. Se også ”Opslagstavlen”.

Der er endnu et kursus i 2016 – Ungdomskurset, der afholdes fra den 30. september – 2. oktober på DanHostel, Horsens. Alltid chancen for de unge NF'ere mellem 15 og 30 år til at mødes. De skal selvfølgelig lære noget, men der bliver også rigtig gode muligheder for at udveksle erfaringer og støtte hinanden. Sidste tilmelding – den 25. august.

Så kan NF-foreningen vist ikke byde på flere kurser i 2016. Men jeg vil ikke undlade at gøre opmærksom på to internationale arrangementer (se side 38), som faktisk er rigtig spændende. I slutningen af maj måned sender foreningen to repræsentanter til Edinburgh, Skotland for at deltage i den 8th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products, og i begyndelsen af september måned skal fire repræsentanter formentlig til den 17th European Neurofibromatosis Meeting i Padova, Italien.

Jeg vil gerne her i Klummen rette en stor tak til alle, som var med til at sikre, at NF-foreningen i 2015 fik indsamlet mere end 100 bidrag/gaver på minimum kr. 200,- pr. bidrag/gave. Vi var nogen, som virkelig havde sved på panden de sidste 14 dage af december, men til sidst gik alting om i en højere enhed, og vi nåede målet.

I 2016 er vores nye aftale med Nets endelig faldet på plads, således at den nye kontingentstruktur slår igennem. Det vil sige, at F-medlemmer automatisk sammen med deres kontingentopkrævning får yderlig et indbetalingskort på kr. 200,- til et frivilligt bidrag. Endnu engang tak til alle som ydede en indsats i 2015.

Jeg har før skrevet om NF-foreningen og Facebook. Jeg har gjort det helt klart, at formanden ikke kommunikerer med medlemmerne via Facebook. Henvendelser til foreningen skal ske direkte – enten telefonisk eller via e-mail. Men derfor kan foreningen da godt have nogle grupper på Facebook. Den største er nok NF Danmark, som har over 350 medlemmer. Det er en lukket gruppe som bl.a. administreres af et par bestyrelsesmedlemmer. Der er ikke noget krav om medlemskab af NF-foreningen for at blive optaget. Der er også NF – Ungdomsgruppen med ca. 65 medlemmer. Igen en lukket gruppe, som administreres af lederne af Ungdomsgruppen. Ikke noget krav om medlemskab af NF-foreningen for at blive optaget. Den seneste tilkomne gruppe er NF DANMARK 30-40. Lukket gruppe med ca. 30 medlemmer. Gruppens administrator er Rune Lanng.

Bestyrelsen opfordrer, selvfølgelig til et medlemskab hos NF-foreningen.

Det skulle så gerne være lidt om livets gang i NF-foreningen i 2016. Skulle jeg have glemt noget, må jeg samle op på det i næste Klumme.



Jeg håber, vi ses i løbet af året til nogle af vores arrangementer. Det er altid dejligt og spændende at møde medlemmer ”in reel life” – og ikke bare via telefon eller mail.

Velkommen i 2016!

Lene Lind, Formand og redaktør

Status for bidrag og gaver – 2015

Mellem jul og nytår 2015 kunne vi omsider tørre sveden af panden med hensyn til at nå over 100 gaver på mindst kr. 200,-, som kræves for at bibeholde godkendelsen efter ligningslovens § 8 A.

Det har i 2015 været et stort problem, at foreningens aftale med Nets ikke kunne komme på plads, så det nye kontingentsystem kunne udsende indbetalingskort til gavebidrag sammen med kontingentopkrævningerne. Men bestyrelsen glæder sig over de mange medlemmer, som hørte nødråbet og sendte deres bidrag, så vi lige efter julen kunne tælle bidragene/gaverne op til 110 stk. på kr. 200,- eller mere for 2015.

Men systemet er nu kommet på plads, så alle med familiemedlemsskab (F/Fx) sammen med kontingentopkrævningen for 2016 får indbetalingskort til et gavebidrag på kr. 200,-.

Baggrunden var jo, at vi fra 2015 nedsatte kontingentet for det nye familiemedlemsskab til kr. 250,-, hvorefter den samlede udgift med skattefordelen af gavebidraget på kr. 200,- stort set vil være den samme som før kontingentændringen.

For god ordens skyld skal selvfølgelig nævnes, at gavebidraget på kr. 200,- sammen med kontingentopkrævningen til familiemedlemsskaber er frivillig og kan fravælges.

NF foreningen er imidlertid fortsat afhængig af at modtage mere end 100 gaver på mindst kr. 200,- stykket hvert år for at opretholde muligheden for at få offentlige tilskud til årsmøde, kurser og andre aktiviteter, ligesom muligheden for at få afgiftsfritagelse for arvebeløb er afhængig af, at vi fortsat modtager mere end de 100 gaver pr. år. Alene det årlige driftstilskud fra tipsfonden andrager godt kr. 190.000,- pr. år, hvortil kommer kr. 2 – 250.000,- i årlige tilskud til foreningens årsmøde, kurser og andre aktiviteter.

Vi håber derfor, at medlemmerne vil tage godt imod opkrævningen på gavebeløbet. For de medlemmer, som ikke modtager indbetalingskort til et gavebidrag, er der fortsat mulighed for at indbetale en gave til gavekontoen i SparNord, som er reg. nr. 9077 konto nr. 4583533732.

Oplyser I CPR nr. ved gaveindbetalinger, indberetter foreningen gavebeløbet til Skat, så det automatisk kommer med som fradrag på selvangivelsen. For 2016 kan der efter ligningslovens § 8 A i alt gives et fradrag på kr. 15.200,- – en grænse som kan udnyttes af begge ægtefæller.

Ved tvivlsspørgsmål er I velkomne til at kontakte bestyrelsen eller regnskabsfører Kay Lise på telefon 75 75 27 44 eller mail kay-lise-evald@mail.dk.

Tilslut skal der lyde en stor tak til alle, som var med til at bringe antallet af bidrag og gaver i 2015 på mindst kr. 200,- over de krævede 101 stk. Der er enkelte medlemmer, som har ydet en endog meget stor indsats – **TAK FOR DET!**

Lene Lind, formand & Kay Lise Evald Pedersen, regnskabsfører

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: med-lem@nfdanmark.dk



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

Kartoteket

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 20 11 64 20 (på hverdage først efter kl. 16.00).

Vedrørende eventuel oplæsning af bladet – henvendelse til Louise Boserup på telefon 61 91 31 51, eller email lay-out@nfdanmark.dk.

Lene Lind, formand & Jørgen Juel Pedersen, medlemskartoteket

OBS - OBS - OBS - OBS

Manglende e-mailadresser!

Som det sikkert er de fleste bekendt, udsendes NF-NYT fra og med nr. 1/2016 kun elektronisk – altså via et tilsendt link til hjemmesiden. Undtaget er dog de medlemmer, som har tegnet abonnement på at få bladet leveret på tryk med posten – se side 7.

Medlemskartoteket mangler desværre stadig en del e-mailadresser, og vi får rigtig mange mails retur, når NF-NYT udsendes.

Det er jo ikke kun NF-NYT, man ikke får, hvis vi ikke har den rigtige e-mailadresse i foreningens kartotek. Man går også 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 sikkerheds skyld 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 61 91 31 51.

På vegne af bestyrelsen

Lene Lind
Formand

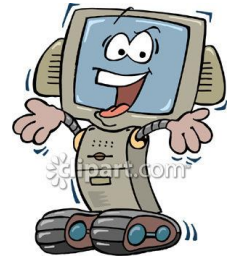


Foto: Else Kristensen

Årsmøde 2016

Foreløbigt program – Årsmøde 2016

Årsmødet den 4. – 6. marts på

Hotel Park, Viaduktvej 28, 5500 Middelfart

➤ Fredag den 4. marts:

- Ankomst, indkvartering og middag (for nye medlemmer, medlemmer som ikke tidligere, har deltaget i årsmøder, Ungdomsgruppen, særligt inviterede og bestyrelsen)
- Temaaften: NF-foreningen – oplysninger og andre indlæg om NF-foreningen og dens mange aktiviteter. Voksne medlemmer med NF / forældre til børn og unge med NF vil kort fortælle deres personlige historie. Der bliver også tid til socialt samvær og hyggesnak – et meget vigtigt element af et årsmøde

➤ Lørdag den 5. marts:

- Morgenmad – herefter evaluering af temaaftenen (uformel snak for dem, der har lyst til det) samt ankomst og indkvartering for de medlemmer, som deltager fra lørdag.
- Frokost
- ✓ **Workshop 1:**
Forældre til børn og unge med NF, voksne med NF samt pårørende – ”Hjernen og tumorer” v/ overlæge Astrid Sehested, Rigshospitalets Børne- og Ungeafdeling.
- ✓ **Workshop 2:**
Ungdomsgruppen – ”Et handicap skal ikke styre mit liv” v/ Thomas Wibling, Wibling Coaching.
- *MÅSKE mulighed for socialrådgiverassistance*
- Middag
- ✓ ”Hvordan er man en god patient, og betyder personlighed noget? Livet med en sjælden sygdom med henblik på at styrke og støtte i mødet og samarbejdet med sundhedsvæsenet” v/ Mette Grentofte, Sjældne Diagnoser og Dansk Forening for Williams Syndrom.
- ✓ **Opfølgning samt evaluering af eftermiddagens workshops – herefter socialt samvær.**

➤ Søndag den 6. marts:

- Morgenmad
- Årsmøde
- Lokalgrupperne mødes – både hver for sig og i plenum.
- Frokost og afrejse.

RET TIL ÆNDRINGER I PROGRAMMET FORBEHOLDES!

Dagsorden ifølge vedtægterne til Årsmødet 2016

6. marts 2016 kl. 09.00

Hotel Park, Viaduktvej 28, 5500 Middelfart

1. Valg af dirigent
2. Valg af stemmetællere
3. Formandens beretning fremlægges til godkendelse
4. NF-foreningens reviderede regnskab for 2015 fremlægges til godkendelse
5. Fremlæggelse af budget for 2016 – herunder fastlæggelse af kontingent for F-, A-, B- og C-medlemskaber for det kommende kalenderår (2017)
6. Behandling af indkomne forslag
7. Valg af formand
 - På valg Lene Lind Modtager genvalg for 2 år
 - Yderligere forslag til kandidater kan fortsat stilles indtil på selve årsmødet.
8. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter
 - Følgende bestyrelsesmedlemmer er på valg:
 - Louise Boserup Modtager genvalg for 2 år
 - Uffe Schæffer Jaenicke Modtager genvalg for 2 år
 - Thomas Jarl Mortensen Modtager ikke genvalg
 - Henriette Bülow Nørmark Modtager nyvalg for 2 år
 - Yderligere forslag til kandidater kan fortsat stilles indtil på selve årsmødet.

-På valg som suppleanter er:

 - Trine Wind Modtager genvalg for 2 år
 - Birgitte Nordahl Larsen Modtager ikke genvalg
 - Finn Højgaard Madsen Modtager nyvalg for 2 år
 - Yderligere forslag til kandidater kan fortsat stilles indtil på selve årsmødet.
9. Valg af revisor og revisorsuppleant
 - Revisor:
På valg er Niels Kjeldsen Modtager genvalg for 1 år
 - På valg som revisorsuppleant:
Hanne Kjeldsen Modtager genvalg for 1 år
 - Forslag til kandidater kan fortsat stilles indtil på selve årsmødet.
10. Eventuelt

Forslag, som ønskes behandlet på ordinært årsmøde, skal være formanden (Lene Lind, Strynøvej 25, Hammerum, 7400 Herning / formand@nfdanmark.dk) i hænde senest 14 dage før årsmødet – det vil sige senest søndag den 21. februar 2016.

Hammerum, den 15. januar 2016

på vegne af bestyrelsen

Lene Lind

Formand

Præsentation af kandidat til ledig bestyrelsespost

Jeg hedder Henriette Bülow Nørmark, gift med Peter Bülow Hansen og bor sammen med vores 6 børn i en skøn skovløberbolig i Grene Sande ved Billund.

Jeg er anlægsgartner ved HedeDanmark i Billund, og Peter er skovløber/naturvejleder ved Skov og Naturstyrelsen i Randbøl.

Af vores børn er det Dennis, som har NF. Han er i dag 14½ år.

Jeg er som sagt ikke ny i foreningen, mange af jer har set mig og min familie før til div. arrangementer. Så her efter mange års medlemskab af vores forening og dens gode virke og arrangementer, vil jeg gerne bidrage med min hjælp i bestyrelsens og foreningens arbejde.

JEG VIL ARBEJDE FOR DET BEDSTE FOR VORE BØRN SAMT FOR VORE UNGE OG VOKSNE MED NF...

Glæder mig til at være sammen med jer til årsmødet.

Mange hilsner

Henriette / Henry, Grene Sande



Præsentation af kandidat til ledig suppleantpost

Mit navn er Finn Madsen, og jeg har sagt ja til at stille op til valg som suppleant til bestyrelsen.

Jeg er 50 år og gift med Charlotte, som har NF1. Sammen har vi 2 drenge, Vagn Erik på snart 13 år og Christoffer på 11 år. De har begge NF1.

Vi bor i Ollerup 6 km vest for Svendborg i eget hus. Jeg arbejder som buschauffør for et lille lokalt firma (125 busser) i forskellige størrelser, og det tager en stor del af min tid.

Så fritiden går med at passe familie, hus og have. Jeg er med i Hjemmeværnet og sidder i en nøglefunktion, så der er også noget hele tiden. Derudover har jeg også lige et par bestyrelsesposter i nogle lokale foreninger, men mener godt jeg (efter samråd med familien) kan klare en post mere.

Jeg er altid positiv og ”nysgerrig” og kan tænke mig at være med til at gøre en forskel.

Vi ses på årsmødet.

Mange hilsner

Finn Madsen, Ollerup





Opslagstavlen

Indlæg til næste NF-NYT skal være Lene Lind i hænde **senest den 10. april 2016**, på e-mail: bladet@nfdanmark.dk

Næste blad udkommer medio maj 2016.

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 eller telefonisk på 20 11 64 20 (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 en 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, mobil 61 67 06 44.

SØGES – Kontaktpersoner til 2 Lokalgrupper

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

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

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 arran-

gementer er Kay Lises (Lokalgruppen Region Midtjyllands) udflugter til Givskud Zoo i 2014r og igen i 2015. 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 2 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. 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 / 61 91 31 51
- Lene Lind på bladet@nfdanmark.dk / 20 11 64 20 (på hverdage først efter kl. 16.00)

Mange hilsner

Louise og Lene

Sjældne-dag – Sjældne-løbet og Sjældne-marchen

Tilmelding til Sjældne-løbet er skudt i gang. Alle har nu mulighed for at købe deres billet til Sjældne-løbet i Fælledparken, København eller Sjældne-marchen, Århus midtby, 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 i København samt en Sjældne-march i midtbyen i Århus d. 28. februar 2016 i forbindelse med Sjældne-dagen. De som ikke har mulighed for, at være med i København eller Århus 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 hjemadresse, 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 eller Sjældne-march sammen. Link til billetsiden – <https://billetto.dk/da/sjaeldneloebet-2016>.

På vegne af NF-foreningens bestyrelse

Lene Lind, formand



SJÆLDNE-DAGEN

Har du brug for en Navigator?

Christina Schæffer Jaenicke fortalte i sidste nummer af NF-NYT (nr. 4/2015) om et Navigator-kursus, hun havde 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@sjældnediagnoser.dk eller ring på tlf. nr. 21 71 61 95.

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



REHAB Messe 2016

Health & Rehab Scandinavia

10. – 12. maj i Bella Center, København

Her er der tale om Nordeuropas største fagmesse inden for social- og sundhedssektoren. Messen og dens udstillere beskæftiger sig med hjælpemidler, rehabilitering, sundheds- og velfærdsteknologi samt pleje- og hospitalsudstyr.

Messens tema: ”Et selvstændigt liv”.

Åbningstiden for Health & Rehab Scandinavia 2016 i Bella Center er – og der er gratis adgang til messen:

Tirsdag d. 10. maj kl. 9.00 - 17.00

Onsdag d. 11. maj kl. 9.00 - 17.00

Torsdag d. 12. maj kl. 9.00 - 17.00

NF-foreningen deltager som sædvanlig på Sjældne Diagnosers stand. Vi er behjælpelig med opstilling og nedtagning af standen, og vi deltager aktivt i vagtordningen.

Det er sædvanligvis bestyrelsen, der må holde for, men vi kunne absolut godt bruge lidt flere hænder. Så er der blandt læserne nogen, som skulle have lyst til at deltage i dette arbejde (bare en enkelt vagt på 2 – 3 timer), kan man henvende sig til Lene Lind på telefon 20 11 64 20 (på hverdage først efter kl. 16.00) eller på e-mail formand@nfdanmark.dk. Hellere i dag end i morgen. Kom og vær med – vi har det faktisk rigtig sjovt, og det er spændende med alle de fagfolk, vi får snakket med. Vi møder ligeledes en hel del medlemmer fra SD's andre medlemsforeninger – altså mennesker med andre sjældne diagnoser eller deres pårørende.

Lene Lind

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.

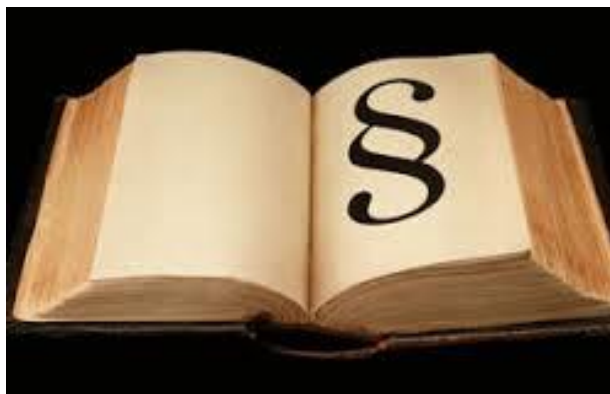
Jeg forestiller mig en socialrådgiver, som vil bruge en times tid hver anden uge eller en gang om måneden på telefonisk eller pr. mail at besvare spørgsmål fra medlemmerne. Detaljerne finder vi ud af.

Interesserede bedes kontakte formanden på formand@nf-danmark.dk / 45 41 15 80 (efter kl. 17.00).

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 15).

Lene Lind

Formand



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.: 33 14 00 10
Fax: 33 14 55 09
E-mail: mail@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.dk

SD har telefontid:

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

Rådgivning om sjældne handicap

Kontakt til socialstyrelsen

www.socialstyrelsen.dk/handicap/sjaldnehandicap

Fagligkonsulent, sjældne handicap, Lars Ege
Tlf.: 41 73 08 29, 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.: 72 42 40 00 - 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.: 76 30 193 0, 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
- 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. 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



Desværre ingenting denne gang

Ungdomsgruppen

Ungdomsgruppens kalender

2016

<i>Februar</i>		<i>Marts</i>		<i>April/Maj</i>	
28.	Sjældne-dagen 2016 – Sjældne-løbet Fælledparken, København - Sjældne-marchen Århus midtby se på ”Opslagstavlen” http://sjaeldne-dagen.sjaeldnediagnoser.dk Sjældne Diagnoser	4.-6.	Årsmøde 2016 Hotel Park, Middelfart. Se under Kurser, side 32 Foreningsarrangement		
		24.	Påskefrokost Slagelse Invitationer udsendes i starten af februar Ungdomsgruppen		
<i>Juni/Juli/August</i>		<i>September/Oktober</i>		<i>November</i>	
		30./9 – 2./10.	Ungdomskursus Danhostel, Horsens Se under Kursus Foreningsarrangement		Julefrokost i ?? Ungdomsgruppen

Se også kalenderen side 4 for Lokalgruppernes arrangementer.

Kontaktpersoner i ungdomsgruppen

Nanna Baumann Bundgaard
Blomstergården 20, 2620 Albertslund, Mobil: 28 58 38 69, nb@nfdanmark.dk

Trine Wind
Løvenørnsgade 32, 2. th., 8700 Horsens, Mobil: 21 42 88 50, tw@nfdanmark.dk

Rasmus Findshøj
Priorgade 9, st., dør 3, 4200 Slagelse, Mobil: 20 84 70 19, 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 7)

- 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

Ungdomsgruppens julefrokost

Den 14. november 2015 blev der traditionen tro afholdt julefrokost for Ungdomsgruppen.

Det blev holdt hos Nanna i Albertslund. Vi startede ud med varm kakao, boller og andet lækkert samt en masse hygge og snak. Så blev den obligatoriske pakkeleg sat i gang, og det er jo altid sjovt. Da tiden for pakkelegen ringede ud og pakkerne var åbnet, gik turen mod bowlingcentret.

Her begyndte vi med en lækker julebuffet. Herefter skulle der bowles, og det blev der også til den helt store guldmedalje. Efter bowling blev spillemaskinerne taget i brug, inden turen gik hjem til Nanna igen, hvor der blev hygget og snakket resten af aftenen.

Desværre var der ikke den store tilmelding, men tak til dem, som var med til at gøre julefrokosten til en hyggelig eftermiddag og aften.

Vi håber, at se en masse af jer til foreningens arrangementer i løbet af 2016.

Mange hilsner

Trine, Rasmus og Nanna

Årets gang 2016 i Ungdomsgruppen

Vi går et travlt år i møde!!

Vi håber I alle sammen har haft en god jul og et godt nytår – uden nogle skader. 2016 tegner til at blive et af de år med flest møder og arrangementer for Ungdomsgruppen i lang tid, hvilket vi ser meget frem til.

Husk at følge med her i bladet, eller når der bliver slået noget op på Facebook omkring arrangementer.

Årsmøde:

Til at starte med, har vi årsmødet, der venter lige om hjørnet i første weekend i marts måned fra den 4. – 6. marts.

HUSK – at Ungdomsgruppen igen i år kan komme med fra om fredagen, så vi håber selvfølgelig på, at rigtig mange vil deltage i årsmødet og komme allerede fra om fredagen. Det er jo her, vi har mulighed for, at kunne aftale flere kommende arrangementer.

Påskefrokost:

Ved sidste årsmøde var der bred stemning for en påskefrokost, hvilket vi forsøgte os med, med Rasmus Findshøj som tovholder. Vi mødtes 11 unge i Slagelse, hvor Rasmus' mor Birgit havde lagt hus til. Da dette var en stor succes – hele vejen igennem – har vi besluttet, at dette er et arrangement, vi ønsker at gentage.

I år foregår det igen i Slagelse, da både årsmøde og ungdomstur foregår i Jylland. Det vil igen i år foregå Skærtorsdag, som i år er den 24/03/2016. Der vil i starten af februar bliver sendt invitationer ud.

Sommertur:

Der ligger ingen planer omkring sommertur i år, men I er alle meget velkomne til at tænke over ideer til vi ses til marts, og så ser vi, hvad der er stemning for.

Ungdomskursus:

Sæt allerede nu kryds i kalenderen den 30. sep. – 2. okt. 2016. Da det i år er tid til vores store Ungdomskursus.

I 2012 var vi i Ringe på Fyn, hvor temaet var sundhed, i 2014 foregik det i Slagelse og handlede om at styrke det personlige, lære at klare sig selv samt at rykke sine grænser.

I år foregår turen i det jyske, så vi kommer hele landet rundt, og denne gang er temaet en blanding af de to foregående Ungdomskurser, så vi både har om sundhed og om det personlige.

Vi ser frem til 3 skønne dage i Horsens til efteråret.

Julefrokost:

Da vi har introduceret påskefrokost som en del af vores ungdomsaktiviteter, blev ”dette års” julefrokost flyttet fra januar til november, for at gøre mere plads mellem julefrokost og påskefrokost. Som Nanna skriver i bladet her, var der desværre i år ikke den store tilslutning til julefrokosten, men hyggeligt var det bestemt.

Vi fortsætter traditionen, og der vil derfor til november blive afholdt endnu en julefrokost.

Vi offentliggør en dato og et sted efter årsmødet.

Vi glæder os til at se jer alle i det nye år.

Nanna, Trine og Rasmus

Lokalgrupperne

Lokalgruppen Nordjylland

Dorethe Nielsen og Keld Jensen

Tlf.: 21 60 51 84 / 98 92 60 71

E-mail: doretheogkeld@has.dk

Hilsen til nordjyderne (og andre)

Godt nytår til Lokalgruppen her i Nordjylland. Hvis I ellers gider læse det.

Alle er nemlig ret dårlige til at melde tilbage, hvis der er arrangementer, og det er ret frustrerende.

Vi har en aftale om at mødes med Mona og Jack her først i det nye år (vi prøver at sende mail ud til jer). Vi hygger, har det dejligt og taler om, hvad vi vil fortære, inden vi mødes. Ellers håber vi, vi ses til april til Voksenkurset for NF'ere (Vi kommer desværre ikke til Årsmødet i år). Er der nogen, som vil have kørelejlighed, kan I ringe til os på telefon 21 60 51 84 eller sende en mail Dorethe og Keld – bemærk ny mailadresse (se ovenfor).

Angående det at sende mail ud til jer har vi lidt besvær med sommetider, fordi listen vi får fra Jørgen ikke altid er helt rigtig, og så er vi slet ikke gode til det med computer. Heldigvis har vi hjælp at få hos Alice, som også er medlem af foreningen. Vi ved godt, at det er den rette måde at få fat i så mange som muligt.

Se evt. indbydelser under de andre Lokalgrupper

Vi glæder os til at møde jer til sammenkomster, det har alle glæde af.

Dorethe og Keld, Hjørring

Lokalgruppen Region Midtjylland (& andre)

Kay Lise Evald Petersen

Tlf.: 75 75 27 44 / Mobil: 25 78 27 44

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

Hvad skal vi have på Lokalgruppens program i 2016?

Der er på årsmødet i marts sat tid af til snak i Lokalgrupperne. Jeg vil foreslå, at vi møder med ideer og inspiration til gruppens aktiviteter i 2016. Det er kun vores egen fantasi, som sætter begrænsningerne for, hvad der kan lade sig gøre.

Vi fik ikke tilskud fra Aktivitetspuljen til Lokalgrupperne i foråret 2016. Næste udlodning fra Aktivitetspuljen kommer først med virkning til juli 2017.

Men bliver vi enige om et godt arrangement, tror jeg, at der er mulighed for lidt økonomisk støtte fra foreningen.

Har I ikke mulighed for at være med på årsmødet, håber jeg, at I vil sende ideer til aktiviteter til mig på mail kay-lise-evald@mail.dk eller pr. telefon 75 75 27 44.

Der er p.t. ingen kontaktperson i Syd- & Sønderjylland. Jeg håber, der er medlemmer her, som vil være kontaktperson for dette område – men indtil da vil jeg gerne være kontaktperson for Syd- & Sønderjylland også. Der er jo heller ikke noget i vejen for, at vi laver aktiviteter, som omfatter et større område.

På gensyn på årsmødet med alle de gode ideer.

Mange hilsner

Kay Lise

Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland

Midlertidig kontaktperson!

Kay Lise Evald Petersen

Tlf.: 75 75 27 44 / Mobil: 25 78 27 44

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

Vedr. Kontaktperson og arrangementer:

Se evt. Lokalgruppen Region Midtjylland.

Kontaktperson til Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland SØGES.

Lokalgruppen Fyn

Konstitueret kontaktperson:

Finn Madsen

Tlf.: 62 20 23 28 / Mobil: 40 32 34 38

E-mail: finnhm@post11.tele.dk

Vedr. andre arrangementer: Se evt. Lokalgruppen Region Midtjylland

Mange hilsner **Finn**

Lokalgruppen Region Sjælland:

Christina Schæffer Jaenicke

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

Julefrokost den 21. november 2015

Region Sjælland mødtes til sammenskuds-julefrokost den 21. november 2015 kl. 13, eller lidt senere pga. besøg hos lægevagten, hjemme hos Birgit Findshøj i Slagelse. Alle havde lækker mad med – der var en liflig duft!

Vi var Birgit og Hakon, Christina, Uffe, Adam og Liva fra Skælskør, Vivi fra Køge, Susanne, Chris og Josefine (ny NF-familie) fra Sorø samt Louise, Magnus og Mikkeline også fra Køge. I alt 8 voksne og 5 børn, så der var næsten fuldt hus.

Vi havde en rigtig hyggelig dag, med god mad og drikke. Snakken gik som sædvanligt livligt om livet siden sidst - men også med deling af, hvad NF betyder for den enkelte i hverdagen ...og en del om erfaringer med NF hos børn, og hvordan vi får den hjælp børnene har behov for - både i sundheds- og det sociale system.

Freden sankede sig lidt om bordet da børnene hen på eftermiddagen skulle ud og lege lidt i haven. Hyggen blev dog sat på standby da Adam faldt og slog sit opereret ben. Christina havde også kun lige siddet, stolt, og fortalt 7-9-13 om, hvordan Adam nu havde smidt krykkerne, langt om længe, og at han var begyndt at kunne "løbe" igen. Ambulancen kom og hentede Adam og Christina.

Vi andre blev, og den trykkede stemning blev løftet lidt da vi skulle i gang med ostebordet og Susanne's lækre frugtsalat.

Næste udfordring var meldingen fra Køge om sneen der væltede ned, og der allerede lå meget. Køge "bussen" valgte at sige tak for i dag og kører nordpå. Vi nåede ikke langt uden for Slagelse, før vi nåede sneen og vi måtte tøffe af sted med 40-50 km/t på motorvejen. Mange biler skøjtede rundt og andre holdt "parkeret" i autoværnet. Vi nåede heldigvis hjem til Køge, hvor der lå omkring 10 cm sne, i god behold.

Efterfølgende lød meldingen om Adam's ben, at han havde fået en lille fraktur i lårbensknoglen, så det var på med gipsen igen. I skrivende stund har det taget 5 uger.....indtil videre.

Mange hilsner

Christina, Louise & julefrokost deltagerne

Kommende arrangementer?

Som tidligere år, planlægger vi sammen gruppens aktiviteter i 2016, om søndagen på årsmøde weekenden først i marts 2016. Så kom med input til os, om hvad I har lyst til at lave sammen pr. mail eller ring.

Ideer indtil videre - med egenbetaling og medbragt af picnic kurv.

- ❖ Besøg i legejunglen i Slagelse eller Køge.
- ❖ Besøg i Odsherred zoo/ København zoo/ Nykøbing zoo.
- ❖ Påske besøg i Birkegårdens haver ved Slagelse.

Det går tog/bus til alle destinationer.

Måske et besøg på en brandstation eller en anden spændende virksomhed... Nogle der har forbindelser? Eller en grill aften sammen hos en af os???

I må meget gerne melde tilbage, om hvad I synes om forslagene eller hvis I har andre gode ideer.

På gensyn i 2016- i marts??

Kærlig hilsen Christina Schæffer Jaenicke

Lokalgruppen København:

Ingen kontaktperson.

Vedr. Kontaktperson og arrangementer:

Se evt. Lokalgruppen Region Sjælland og Lokalgruppen Nordsjælland.

Kontaktperson til Lokalgruppen København SØGES STADIG!

Lokalgruppen Nordsjælland:

Githa Petersen

Tlf.: 2163 1267

Peter Floris

Tlf.: 4879 7340, E-mail: 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

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: doretheogkeld@has.dk

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

Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland: midlertidig kontaktperson, kay-lise-evald@mail.dk

Lokalgruppen Fyn: finnhm@post11.tele.dk

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

Bedsteforældre- & forældrekursus, Øst 14. november 2015 – Hotel Niels Juel, Køge

Lørdag den 14. november 2015 var det så blevet Østs tur til at afholde bedsteforældre- og forældrekursus. Der var 2 bedsteforældre og 8 forældre, hvor af der var 3 nye medlemmer, tilmeldt arrangementet som blev afholdt på Hotel Niels Juel i Køge.

Vi startede ud med morgenmadsbuffet og fik hilst på hinanden på kryds og tværs og snakken gik. Så var vi klar.

Efter en kort præsentationsrunde, hvor vi kort fortalte om os selv/NF-børn, og hvordan vi kendte hinanden, var det blevet tid til det første faglige indlæg, som blev leveret af overlæge Astrid Sehested fra Rigshospitalets Børne- og Ungeafdelingen. Lidt skræmmende, var vi 3, som allerede kendte Astrid på forhånd, da vi har/har haft børn som patienter på Børne- og Ungeafdelingen.

Astrid har en viden om NF men ikke helt ned i detaljerne – hvem har også snart det, når NF er så individuelt – så hun fortalte derfor om det som der netop er hendes speciale, nemlig hjernen og tumorer på især synsnerverne. Hendes egen formulering ”lidt NF, mere neurodele”.



Mennesket har 50.000 gener. Alle de gener ”spiller” sammen og danner den person vi er. Men når der er en defekt, i større eller mindre grad, i ét gen som er tilfældet ved NF, ja så har vi forklaringen på hvorfor 2 tilfælde af NF ikke er ens. Vi hørte også om UBO’er, som er Unidentified Bright Object = pletter i hjernen som ofte forekommer hos børn med NF, som nu har skiftet navn og går under betegnelsen FASI (Focus of Abnormal Signal Intensity). Vi hørte også om Hamatomer, som skyldes en unormal dannelse af normalt væv og vokser på en uorganiseret måde. De vokser langsomt og er godartede svulster, men kan forårsage problemer på grund af placeringen, som f.eks. i hjernen. Hypothalamus blev vi også klogere på. Det er en lille del af hjernen som har en stor betydning på en lang række funktioner og som blandt andet kan forårsage søvnforstyrrelser og tab af appetit. Problemer som er bekendt af mange med NF.

Det var et utroligt interessant indlæg som Astrid holdt. Hun kommer også på årsmødet i marts, og indlægget tåler sagtens en gentagelse.

Efter en dejlig frokostbuffet blev det talepædagog Mette Sørensens tur. Hun havde deltaget fra starten da hun var nysgerrig på Astrids indlæg og at møde os. Mette havde lidt kendskab til NF i forvejen.

Mette er ansat hos Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) i Køge Kommune men er også vejleder i Karlstadmodellen, og det var i kraft af dette hun holdt sit faglige indlæg. Vi fik en introduktion af Karlstadmodellen, hvad idegrundlaget, visionen, sprogræningen og pragmatikken går ud på. Samt set og hørt om en masse materialer og ideer. Der er i dag 10 vejledere i Danmark, og i løbet af det næste 1½ år vil der blive udlært flere så antallet vil være 40 vejledere i Danmark.

Karlstadmodellen består af 3 elementer. Netværk (samarbejde mellem mange, hvor helheden bliver til noget meget mere end summen af delene. Barnet og familien i centrum), visioner (blandt andet at gøre mennesket frit, autonomt og delagtigt viden, følelse og handling) samt sprogræning (et livsprojekt, som en rejse mod udvidet grammatik).

Vi hørte om sprogets opbygning gennem de forskellige stadier. Om at være et skridt foran med fokus på det barnet kan med hjælp, og ikke kun kigge på det barnet kan selv og i den modsatte grøft, det barnet ikke kan. Om struktur og ASK (alternativ og supplerende kommunikation), hvor nøgleordet er tydeliggørelse. Støtte til talen i hverdagens kommunikation og sprogræningen ”på vej mod talen” med f.eks. Tegn Til Tale (TTT)





Vi lærte også om pragmatik – hvordan vi bruger sproget. At den der taler tilpasser budskabet til modtageren, og at lytteren tolker ud fra sin forventning og sine forkundskaber = viser at han/hun forstår. Om udviklingen, bestående af opmærksomhed og fælles opmærksomhed = min tur, du venter. Din tur, jeg venter. I et godt sprogligt miljø læres, hvordan en samtale indledes, opretholdes, repareres, turen gives videre og afsluttes, men også hvordan der vælges samtaleemne, at det udvides/udtømmes og emneskifte uden at bryde den røde tråd. En evne som ikke alle voksne besidder ☺. Vi fik vist et eksempel på en periodeplan lavet på et barn, hvor mål og materialer var nævnt.

Mette har tidligere skrevet et indlæg om Karlstadmodellen i NF-NYT nr. 2/2015.

Der er også en forening IAKM – International Association of the Karlstad Model, Denmark. Den arbejder for at udbedre, koordinere og udvikle arbejdet med Karlstadmodellen i Norden og Danmark. Der er projekter, aktiviteter, videndelingen og udgivelser. Foreningen har en facebook side som hedder ”Karlstadmodellen for alle”.

Meget klogere og trætte sagde vi tak for i dag. En stor tak til Astrid og Mette.

Hilsen

Louise Boserup

Repræsentantskabsmøde i SD

Den 6. – 7. november 2015 på Best Western Hotel Fredericia i Fredericia

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

I efteråret 2015 blev mødet afholdt den 6. – 7. november på Best Western Hotel Fredericia i Fredericia. Deltagere fra NF-foreningen var formand Lene Lind og bestyrelsessuppleant Anders Hestbech Lind.

Repræsentantskabsmødet startede fredag kl. 15.30 – til 16.00 med velkomst til nye repræsentanter (som ikke tidligere havde deltaget i et repræsentantskabsmøde). Samtidig var der kaffe og kage til alle andre.

Kl. 16.00 var der så almindelig velkomst og nyt fra SD og medlemsforeninger. Nyt fra SD - herunder bl.a. Sjældne-dagen 2016, nyt fra Navigator-projektet, status på arbejdet med at etablere en Helpline og SD's tilstedeværelse på sociale medier. Nyt fra medlemsforeninger – herunder bl.a. nyt netværk om erfaringsudveksling mellem medlemsforeningerne og Danmarks Bløderforenings nye projekter.

Middag (2 retters menu) – derefter var det endelig blevet tid til selve repræsentantskabsmødet, som blev afholdt i henhold til vedtægter og den udsendte dagsorden. Valg af dirigent og optagelse af nye foreninger. Egentlig havde fire nye foreninger søgt om optagelse, men på dagen var der kun tre, som ønskede medlemskab (Akalasiforeningen, Addison Foreningen i Danmark og MPS Danmark). Alle tre foreninger blev optaget, og SD har herefter 52 medlemsforeninger. Herefter fremlæggelse af Aktivitetsplan for 2016 og nedsættelse af udvalg og arbejdsgrupper for det kommende år. Der var omkring Aktivitetsplan for 2016 en længere debat omkring deltagelse i REHAB messerne. Endelig konklusion – SD deltager i REHAB 2016 efter de gældende regler. Med henblik på næste REHAB Messe (2018) skal det undersøges om, den nuværende model for deltagelse er den rigtige.

Behandling af indkommende forslag – der var ikke indkommet forslag. Beslutning om og valg til eksterne bestyrelser, råd og lignende organer - der var ingen ny-besættelser af eksterne repræsentationer.

Fastlæggelse af kontingent og vedtagelse af budget for det kommende år – forretningsudvalgets forslag til uændret kontingent og budgettet for 2016 blev godkendt af repræsentantskabet.

Fastsættelse af datoer for de næste repræsentantskabsmøder i SD:

- Forår 2016: 18. – 19. marts 2016 øst for Storebælt
- Efterår 2016: 4. – 5. november 2016 vest for Storebælt

Et par korte indlæg under evt. – og repræsentantskabsmødet var slut. Herefter var der natmad – pølse- / ostebord. Måske en enkelt lille ”Sneøl”.

Lørdag morgen / formiddag var der efter morgenmaden tre workshops at vælge imellem: ”Workshop om Sjældne-dagen 2016”, ”Workshop om debatten om dyr sygehusmedicin” og ”Erfaringsudveksling for foreningsvejledere” Anders deltog i workshoppen om Sjældne-dagen 2016. Lene deltog i erfaringsudveksling for foreningsvejledere.

Efter en kaffepause drejede det sig om status på den nationale strategi og specialplanen – hvor er vi på vej hen? Indlæg v/ faglig konsulent Vibeke Lubanski (Socialstyrelsen) og formand for SD Birthe Holm. De sociale- og sundhedspolitiske observatører (SOSOBS’erne) deltog også.

Kl. 13.00 var det slut – frokost-sandwich, farvel og tak for denne gang. På gensyn til foråret 2016.

Det er så ikke helt rigtig – SOSOBS’erne havde stadig et par punkter på programmet i form af et seminar. Her deltog både Lene og Anders.

SOSOBS’erne havde jo deltaget i formiddagens indlæg omkring status på den nationale strategi og specialplanen. Efter frokost-sandwichen fortsatte man så med følgende emner:

- Det højt specialiserede socialområde – hvad handlerne den nationale koordination mv. om? v/ faglig konsulent Vibeke Lubanski, Socialstyrelsen
- Opfølgning på status på den nationale strategi og specialplanen – hvor er vi? v/ formand Birthe Holm, SD
- Afdækning af patienternes placering i sundhedssystemet – en spørgeskemaundersøgelse fra Dansk Forening for Tuberos Sclerose – til efterfølgelse af andre foreninger, v/ Liselotte Wesley Andersen.

Det videre arbejde – og så endelig tak for i dag og denne gang.

Referater og PowerPoints fra repræsentantskabsmødet og andre oplæg kan tilsendes på mail ved henvendelse til bladet@nfdanmark.dk / 20 11 64 20 (på hverdage efter kl. 16.00).

Lene og Anders



Foto: Lotta Fuglsang

Styrket tidlig og forebyggende indsats til familier med børn med handicap.

Socialstyrelsen har i december 2015 offentliggjort dokumentet ”styrket tidlig og forebyggende indsats til familier med børn med handicap”.

Rambøll Management Consulting har stået for undersøgelsen og gennemført en systematisk videnskortlægning.

Målgruppen er forældre og søskende til børn og unge, hjemmeboende, i alderen 0-18 år, der har fysiske, kognitive (hjerneskade, udviklingsforstyrrelse og udviklingshæmning) eller psykiske funktionsnedsættelser. Dvs. børn, som viser tegn på et ikke-alderssvarende udviklingsniveau, hvilket besværliggør barnets liv og trivsel, som fx sprogligt, intellektuelt eller motorisk, eller børn med nedsat funktionsevne, som fx angst, ADHD, autisme, nedsat syn, hørelse eller mobilitet er også indfattet.

Formålet var at indsamle dokumenteret viden om effektive indsatser, der styrker mestring og ruster familier mod de psykologiske og sociale udfordringer, der ofte følger, hos forældre til børn med handicap. Men også udbrede lovende indsatser som støtter børnene i en bedre rehabilitering.

En tidligere og forbyggende inddragelse af familiens ressourcer og en øget selvhjulpethed skal medvirke til at hindre, at problemerne vokser sig så store, at det kræver længerevarende og mere indgribende foranstaltninger, der understøtter barnets behov.

Det er ikke kun Danmark der indgår i undersøgelsen, men også andre vestlige lande i Europa, USA, Canada og Australien. Dog er der kun inkluderet studier, 69 internationale + 2 nordiske, som er afrapporteret på dansk, norsk, svensk og engelsk, i perioden 2005 til 2015.

Veldokumenterede studier viser, at forældre til børn og unge med funktionsnedsættelse generelt udsættes for en højere grad af stress og depressive symptomer. Når forældrene er presset og oplever et øget stressniveau og psykisk mistroivsel, kan det gå ud over deres evne til at understøtte udviklingen hos barnet/den unge. Det er derfor afgørende, at forældrene har det fornødne overskud og forudsætningerne for at påtage sig den understøttende rolle.

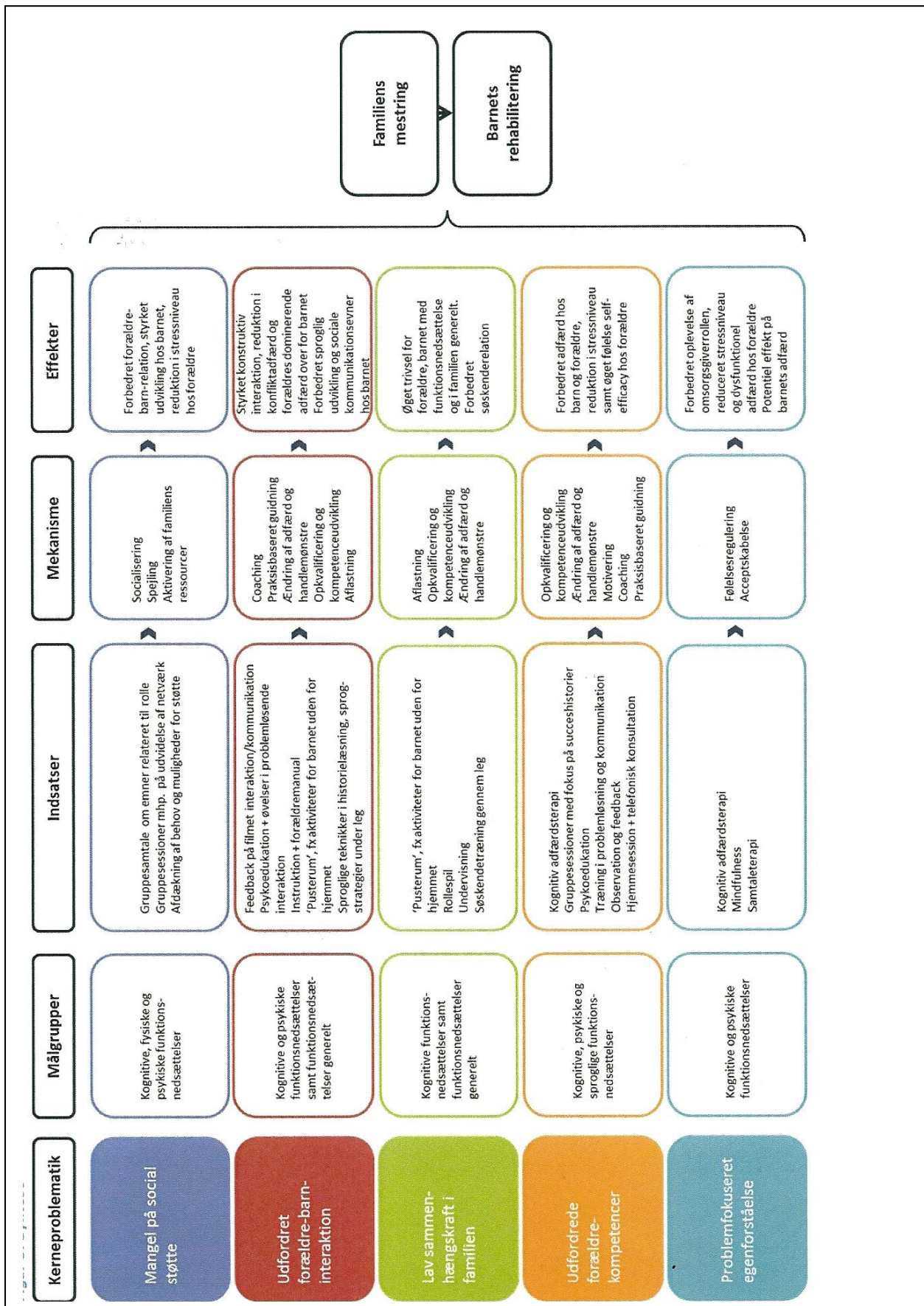
Andre viser, at moderen påvirkes mere end faderen i forhold til stressniveau og depressionssymptomer. Dette forklares med, at moderen oftere påtager sig en større del af omsorgsbyrden. Et andet studie viser, at begge forældre påvirkes lige meget, og endda i høj grad påvirker hinanden, så stress hos den ene forældre kan være medforklarende årsdag til stress hos den anden forælder.

Desværre er forskningen på, hvordan søskende til børn/unge med funktionsnedsættelse påvirkes sparsom. Nogle studier viser, at der er en større risiko for adfærdsproblemer hos søskende, og andre viser at der ikke findes store forskelle. Dog fremhæves adfærdsproblemer og autisme som noget, der kan udfordre søskenderelationen.

Flere studier viser, at belastningen i familien bliver større med tiden, fordi omsorgsbyrden og den isolation, familierne kan opleve, er stigende med børnenes alder.

Mestring og selvhjulpethed har betydning for familiens trivsel og overskud.

Resultaterne er samlet i en helhed og vises i skemaet på næste side.



Kerneproblematik – belastningsfaktorer, nogle forældre har vanskeligere ved at håndtere barnets funktionsnedsættelse end andre forældre, med de hindringer, problemer og behov det kan give. De enkelte kerneproblematikker kan ikke ses som afgrænsende og uafhængige barrierer for øget mestring. Det er dog væsentlig at betragte dem hver for sig for at synliggøre, at indsatser og virkende mekanismer kan variere, afhængigt af hvilken kerneproblematik der ansues.

- ❖ Manglende social støtte. Social støtte er afgørende for, at forældre kan fokusere på positive aspekter af familielivet. Men det kan også have betydning for søskendes evne til at tilpasse sig de vilkår, de lever under. Bedsteforældre kan udgøre en vigtig kilde for social støtte for familien. Deres støtte kan mindske risikoen for, at mødre til børn med funktionsnedsættelse får en depression. Undersøgelser viser også, at den emotionelle støtte, mere end den praktiske støtte, kan reducere forældres psykiske problemer.
- ❖ Udfordret forældre-barn-interaktion. Det pres som lægges på relationen mellem forældre og barnet med funktionsnedsættelsen, de kan deles op i sproglige barrierer, hvor den manglende eller forsinkede sproglige udvikling fremstår særligt som en problematik i familier med børn med hørehæmning. Forsinket sproglig udvikling hos børn og unge med kognitive funktionsnedsættelser, kombineres problematikken ofte med et fokus på barnets sociale og kommunikative adfærd.
- ❖ Lav sammenhængskraft i familien. Jo lavere sammenhængskraft jo mere påvirkes forældrenes parforhold negativt. En høj sammenhængskraft virker som beskyttelsesfaktor. Et godt miljø i familien kan reducere børns adfærdsproblemer og dermed reducere risikoen for yderligere belastning af familien. Men også at det kan mindske forældrenes stressniveau samt at familierne i højere grad er i stand til at tilpasse sig følgevirkningerne af at have et barn med funktionsnedsættelse samt hvordan søskende er i stand til at tilpasse sig det at have en bror/søster med en funktionsnedsættelse
- ❖ Udfordrede forældrekompetencer. Forældrenes rolle og evne. Forældre skal have den rette viden og kompetencer i forælderollen til at opstille rammerne for, at deres barn udvikler sit fulde potentiale. Her viser studier, at især adfærdsproblemer, der kan følge af funktionsnedsættelser, kan udfordre forælderollen og stille krav om stærke forældrekompetencer. Faktisk mere end barnets funktionsniveau.
- ❖ Problemfokuseret perspektiv på egenforståelse. Forældrenes holdning til funktionsnedsættelsen, og den indvirkning holdninger og opfattelser kan have på familiens liv. Studier viser, at forældre, der er i stand til at opretholde et optimistisk livssyn og positiv attitude over for barnets funktionsnedsættelse, i højere grad er beskyttet mod den stress der truer deres mestring og tilpasning. Studier viser, at forældres følelser og attitude – i et vist omfang – kan forklare niveauer af stress og tilpasningsevne i familien. Det er altså ikke kun evner som har betydning, men også livssynet der præger familiens medlemmer samt forældrenes arbejde med deres opfattelser og holdninger, der kan reducere deres stressniveau og øge det psykiske velbefindende.

Der er 6 centrale mekanismer (ikke selve aktiviteten, men den respons som aktiviteten iværksætter), som studier viser, har en virkning i forhold til at øge mestringen hos familierne.

Socialisering. Handler dels om at socialisere familien i omgivelserne og derved udvide deres mulighed for netværk og støttemuligheder.

Opkvalificering og kompetenceudvikling. Uddanne familiemedlemmer i at forstå den funktionsnedsættelse, et barn/en ung i familien har.

Motivering og aktivering af ressourcer. Forældrenes egen ressourcer tager afsæt i, at forældre, der tror på egne evner i forælderollen, er mere tilbøjelige til at handle men også motiveret til at handle.

Følelsesregulering. Understøtte forældrene i, at de besidder et optimistisk livssyn og en positiv opfattelse af deres omsorgsrolle.

Adfærdsændring og tilpasning. Skabe ændringer hos forældrene, så de i videst muligt omfang kan agere som en proaktiv ressource, der kan bidrage positivt til barnets udvikling.

Praksisbaseret guidning. Iværksætte praksisbaseret guidning i form af coaching, hvor der arbejdes med forældres adfærd og afprøvning af nye handle-mønstre over for barnet.

Hele dokumentet kan læses på <http://socialstyrelsen.dk/udgivelser/videnskortlaegning-styrket-tidling-og-forebyggende-indsats>

Den nye kortlægning af de 6 central mekanismer indgår i et nyt projekt hos Socialstyrelsen ”Mestringsstøtte til familier med børn med handicap” som er en del af regeringens handicap-politiske handlingsplan. Sjældne Diagnoser er blandt samarbejdspartnerne. Programmet består af 5 delinitiativer og involverer et tæt samarbejde med kommuner og brugerorganisationer på tværs af landet.

Projektet startede i 2014 og afsluttes i 2017.

Målgruppen vil være den samme som den oven nævnte. Programmet vil udvikle og afprøve forskellige typer af indsatser og modeller.

Evalueringsopgaven udføres af SFI (Det Nationale Forskningscenter for Velfærd – tidligere Socialforskningsinstituttet). Det var også dem der stod for Guldkundeundersøgelser, som der også tidligere er skrevet om i NF-NYT.

Det bliver spændende at læse udfaldet af det projekt.

På vegne af bestyrelsen

Louise Boserup



Foto: Else Kristensen

Diverse

Kend dine rettigheder

Støtte til uddannelse og job

I *NF-NYT* nr. 1/2015 bragte vi en artikel fra Hjerteforeningens Børneklubs magasin *Hjertebarnet* nr. 146. Artiklen var skrevet af journalist Monica C. Madsen og socialrådgiver Gitte Madsen. NF-foreningen havde fået tilladelse til at gengive artiklen i *NF-NYT*.

Emnerne, der behandles i artiklen, er bl.a.:

- ❖ Uddannelse
- ❖ Job
- ❖ Fleksjob
- ❖ Hjælp til din arbejdsgiver
- ❖ Sygedagpenge
- ❖ Sådan behandler kommunen din sag
- ❖ Revalidering
- ❖ Førtidspension / Ressourceforløb

Det er altid godt at kende sine rettigheder, så har du behov for mere viden om ovenstående emner, så find den gamle artikel i *NF-NYT* nr. 1/2015, side 21 – 24 (kan ses på NF-foreningens hjemmeside – www.nfdanmark.dk).

Vær dog opmærksom på, at artiklen indeholder diverse beløb og takster, som selvfølgelig er baseret på 2015 tal.

Lene Lind, formand & Louise Boserup, kasserer

Det behovsafhængige medicintilskudssystem 2016

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

Beløbsgrænser Skemaet nedenfor viser, hvordan tilskuddet til medicin afhænger af den årlige udgift til tilskudsberettiget medicin. Medicintilskudsgrænserne reguleres én gang årligt den 1. januar med den såkaldte satsreguleringsprocent. Medicintilskudsgrænserne pr. 1. januar 2016 fremgår af nedenstående skemaer.

Tilskudsgrænser - Voksne	Tilskudsprocent
Kr. 0 - 935	0 %
Kr. 935 – 1.535	50 %
Kr. 1.535 – 3.325	75 %
Kr. 3.325 - 17.975	85 %
Kr over 17.975	100 %

Egenbetalingsloft: 3.880 kr.

Tilskudsgrænser – Børn	Tilskudsprocent
Kr. 0 - 935	60 %
Kr. 935 – 1.535	60 %
Kr. 1.535 – 3.325	75 %
Kr. 3.325 - 22.115	85 %
Kr over 22.115	100 %

Egenbetalingsloft: kr. 3.880.

Henstandsordning

Ved henstandsordninger betales hver måned en tolvtedel af egenbetalingsloftet. Den månedlige rate for 2016 udgør kr. 323,33.

Enkelttilskud I særlige tilfælde kan Sundhedsstyrelsen bestemme, at der ydes tilskud til køb af medicin, der ordineres til en bestemt patient, uanset at medicinen ikke tilhører gruppen af tilskudsberettiget medicin. I sådanne tilfælde kan den behandlende læge ansøge Sundhedsstyrelsen om enkelttilskud til sin patient. Når der er bevilget enkelttilskud til et bestemt lægemiddel betragtes det som et tilskudsberettiget lægemiddel.

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

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

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

*Tilskudspriser

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

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

Det Centrale Tilskudsregister (CTR) Hver gang du køber tilskudsberettiget medicin, indberetter apoteket købet til det Centrale Tilskudsregister (CTR), som sikrer, at du modtager korrekt tilskud. Tilskuddet beregnes på baggrund af din aktuelle saldo i CTR.

Kommer du i tvivl om, hvorvidt du har fået det rigtige tilskud, kan du henvende dig på apoteket. Medbring det gule Sundhedskort og bonen.

Du kan også selv følge dine medicinkøb på www.sundhed.dk

Læs mere om medicintilskudsreglerne

www.sundhedsstyrelsen.dk

Sundheds- og Ældreministeriet Sundhedsstyrelsen

Holbergsgade 6, Axel Heides Gade 1

1057 København K 2300 København S

Telefon 72 26 9 000 Telefon 44 88 96 96

Mail sum@sum.dk Mail medicintilskud@dkma.dk



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

Årsmøde 2016:

4. – 6. marts 2016: Hotel Park, Middelfart – indkaldelse til årsmøde udsendes medio december 2015. Tilmeldingsfrist er udløbet

Voksenkursus 2016 uden partner:

15. – 17. april 2016: Hotel Park, Middelfart – invitation og tilmeldingskupen side 35. Tilmeldingsfrist den 22-02-16.

Lalandia 2016 for de 8 – 14-årige:

29. april – 1. maj 2016: Lalandia, Billund – invitation og tilmeldingskupen side 36. Tilmeldingsfrist den 14-03-16.

Ungdomskursus 2016 for de 15 – 30-årige:

30. september – 2. oktober 2016, Danhostel, Horsens. – invitation og tilmeldingskupen side 37. Tilmeldingsfrist den 15-07-16.

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 og tilmeldingskupen er udsendt omkring medio december 2015.

Sidste tilmeldingsfrist var 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.. Husk kontingent skal være betalt for at kunne deltage.

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 sundhedsscoach Mette Gaardsted Nielsen – lær noget om angst (tvangstanker), selvtilid, selvværd, meditation, mindfulness og yoga – lær noget om at leve livet her og nu, lev i nuet. Lav din egen ”vision board collage” – hvad ønsker jeg mig af mit liv.
Kl. 12.00: Frokost
Kl. 13.00 – 16.00: Formiddagens program – fortsat
Kl. 18.30: Middag
Kl. 20.00: ”Historiefortælling for voksne” v/historiefortæller Jens Peter Madsen.
Herefter 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 hyggetur. 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 36 i dette blad. Sidste chance for tilmelding – mandag den 14. marts 2016, men deltagelse vil være efter først til mølle princippet. Tilmeldingskuponen **SKAL** anvendes.

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. Husk kontingent skal være betalt for at kunne deltage.
Evt. spørgsmål kan rettes til Peter Floris på telefon 48 79 73 40.

P.s.I skrivende stund (17/1-2016) er ”drengehuset” booket helt – og der er oprettet venteliste. To ledige pladser i ”pige huset”

Lene Lind
Formand

Ungdomskursus 2016

Fredag den 30. september – søndag den 2. oktober på Danhostel, Horsens

Så er det igen ved at være tid til Ungdomskursus.

Der er ikke noget egentlig tema for kurset, men der vil i løbet af weekenden være forskellige sjove og udfordrende aktiviteter, som vi skal deltage i. Nogle af de emner, vi har snakket om, er vigtige for netop vores aldersgruppe.

Vi skal selvfølgelig også hygge og komme hinanden ved.

Foreløbigt program

❖ Fredag den 30. september:

- Kl. ca. 16.00: Ankomst og indkvartering
- Kl. 18.00: Middag
- Kl. 20.00: Herefter socialt samvær – der kan måske blive puttet et enkelt fagligt / underholdende indlæg ind.

❖ Lørdag den 1. oktober:

- Kl. 07.30 – 09.30: Morgenmad
- Kl. 10.30: I fysioterapeuternes selskab (incl. frokost). Foredrag om vederlagsfri fysioterapi samt træning. Vi skal prøve forskellige træningsmetoder og øvelser. Der bliver også tid til en tur i varmtvandsbassin.
- Kl. 12.30: Frokost
- Kl. 13.30 – 16.00: Fysioterapeuterne fortsætter dagens program
- Kl. 18.00: Middag
- Kl. 19.00: Socialt samvær – måske bålhygge, hvis vejret tillader det.

❖ Søndag den 2. oktober:

- Kl. 07.30 - 09.30 Morgenmad
- Kl. 09.30 Værelserne skal være ryddede
- Kl. 09.30 – 12.00 Indlæg om personlighedstyper, og hvordan man får det bedste samspil og den bedste kommunikation mellem mennesker
- Kl. 12.00 Evaluering af kurset, sandwich to go home on og afrejse

Da der er begrænsede antal pladser på kurset, sker tilmeldingen efter ”først til mølle princippet”.

Tilmelding skal ske til Trine Wind på mail: tw@nfdanmark.dk (husk alle oplysninger fra tilmeldingskuponen) eller ved at sende tilmeldingskuponen på side 37 til: Trine Wind, Løvenørnsgade 32, 2. th., 8700 Horsens senest den 15. juli 2016.

Husk kontingent skal være betalt for at kunne deltage.

Mange hilsner og på gensyn på kurset

Nanna, Rasmus og Trine

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.

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.

**TILMELDINGSKUPON – UNGDOMSKURSUS 2016
FOR UNGE MELLEM 15 OG 30 ÅR MED NF**

Fredag den 30. september – søndag den 2. oktober 2016 på
Danhostel Horsens, 8700 Horsens

Navn: _____

Medlems nr.: _____ Fødselsdato og år: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By.: _____

Tlf. / Mobil: _____ E-mail: _____

Du **kan** søge din kommune om at få dækket den fulde kursusafgift. ”Ansøgning til kommunen” fremsendes sammen med bekræftelse. Ved afslag (skriftligt) kan du evt. anke – hvis ikke indbetales tilmeldingsgebyret på det tilsendte indbetalingskort.

Transport:

Hvilken togstation skal du med fra?: _____

Har du DSB WildCard: _____

Kører selv: _____

Vegetar, tåler ikke eller andre hensyn: _____

ALLE felter skal udfyldes, og HELE kuponen skal indsendes.

Tilmelding til Ungdomskurset er nødvendig og bindende. Tilmelding bekræftes efter først til mølle principet.

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

Tilmelding skal ske **senest mandag den 15. juli 2016** til:

Trine Wind

Løvenørnsgade 32, 2. th.

8700 Horsens

Eller på mail med opgivelse af **samtlig**e oplysninger fra tilmeldingskuponen – tw@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

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 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 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-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) 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 20 11 64 20 (på hverdage først efter kl. 16.00) – formand@nfdanmark.dk).

Lene, formand og redaktør

Stafetten

Valdemar – lille, snart stor verdensmand med NF

Fortsat fra NF-NYT nr. 3/2015

Ikke længe efter, at vi var kommet hjem til Danmark, begyndte snakken at gå, om ikke vi skulle udstationeres i Singapore. Moren var ikke glad for det. Valdemar var startet i en special enhed i en god børnehave, vi var glade for pædagogerne, kammeraterne og stedet.

Desuden var vi jo begyndt på samarbejdet med det oralmotoriske team, der arbejdede med principper fra Castillio Morales. Det var meget spændende og kun lige begyndt.

Afsted kom vi da, vi havde besøgt den danske børnehave, Mariehønen derude. De havde nylig ansat en lærer, der var frisk på at arbejde med Valdemar.

Så i august 2006 rejste vi øst over.

Vi flyttede ind i vores condominium, Duchess Crest. Der lignede et stort lyserødt slot.

Der var swimmingpool, have og masser af børn.

Valdemar begyndte i børnehaven og hans søster Dyveke i den store internationale skole med over 3000 børn fra 72 nationaliteter.

Børnehaven var i et gammelt Black and White house, der sikkert i sin tid havde tilhørt en doktor ved det nærliggende Tan Tong Sing Hospital. Nu var der ikke mange af den slags huse tilbage i området. Der var en stor fin have til, hvor børnene kørte rundt på scootere, eller legede med vand og sand.

Desværre blev læreren Sofie ikke i børnehaven længere end i et halvt år, inden hun måtte videre ud i Verden.

Vi blev hurtigt klar over, at der skulle anderledes målrettet stimulering til for Valdemar, hvis han skulle udvikle sig optimalt. Det var ikke let at finde en skole.

Men så en dag, da vi var i swimmingpoolen, kom jeg til at tale med en mor fra Polen, der havde en datter med Downs Syndrome, hun fortalte mig om Dover Court School.



På Dover Court school, havde de en specialafdeling for børn med indlæringsvanskeligheder.

Disse børn gik i små klasser (3-6 børn i hver klasse) Der var så 1 lærer og 1-2 assistenter i hver klasse.

Nogle af timerne var fælles timer med børn fra de normale klasser og eleverne blev så gradvist inkluderet i de fag, hvor de kunne følge med. Der fulgte oftest en af hjælpelærerne med over i den nye klasse i de timer, hvor eleven var derovre.

På skolen var der fast en talepædagog, en ergoterapeut, en fysioterapeut og en dygtig skolepsykolog.

Vi var fyr og flamme og kunne næsten ikke vente, til skoleåret var omme, så Valdemar kunne begynde der. Men først skulle han jo optages. det blev heldigvis ikke noget problem.

Valdemar elskede sin skole derovre og han var

afholdt og værdsat både i klassen, af terapeuter og da andre elever. Det var altid en glæde, at besøge ham der.

Mindst en gang om måneden blev der afholdt en assembly, det vil sige en samling med hele skolen, hvor klasserne optrådte for hinanden. dette styrkende elevernes selvværd. Ved disse lejligheder blev der også uddelt beviser for forskellige former for udmærkelser, det kunne for eksempel være til en elev, der havde udvist specielt omsorg for de andre, eller til en, der havde arbejdet hårdt med sin håndskrift. således, var der mulighed for enhver elev for at få en udmærkelse. Børnene strålede af stolthed.

En af de større begivenheder på skolen, var den internationale dag, hvor børnene lavede optog i nationaldrakter, med flag. Alle forældrene bidrog så med en mindre udstilling af noget typisk for deres hjemland og en smule mad der fra. Man kunne så gå omkring på udstillingerne og smage og kikke på. Vi havde selvfølgelig Lego med og serverede pålægsschokolade på rugbrød.



Et andet sjovt arrangement var Book week. Her var der bogmesse. Børnene lavede endnu en parade, hvor de havde deres ynglings bog med og var klædt ud, som deres ynglings karakter. Hvad skulle Valdemar være? jeg tænkte på, at han måske gerne ville være Peter Pedal. da jeg så viste ham bogen, sagde han. "Ja, selvfølgelig. Jeg vil være manden med den gule hat" så det blev han.

Livet i Singapore var mere end blot skolegang. Vi havde jo ikke langt til resten af verden. Så en del rejser i Syd Øst Asien blev det også til samt rejser

- ✓ til Borneo, hvor vi så de vilde næseaber,
- ✓ til Cambodia, hvor vi konstaterede, at ikke alle mennesker, har det lige så nemt som os.
- ✓ ø ferier i Indonesien og Malaysia.
- ✓ motorcykelture i Laos.
- ✓ rejser til Hawaii og Australien.
- ✓ rundrejse i Indien, hvor man som lyshåret dreng måtte finde sig i at blive klappet på håret hele tiden. Men hvor der også var søde børn, der gerne ville lege.

Da vi tre år efter satte næsen hjem efter var det med vemod. Især den gode skole kom vi til at savne.

Moralen i denne historie er, at man skal ikke være bange for at springe ud i noget nyt. Det kan jo være, at det er til det bedre.



Jeg vil gerne hjælpe folk, med råd og vejledning, hvis de skal udstationeres et sted. det er en stor oplevelse for både børn og voksne, der udvider horisonten.

Det, jeg kunne ønske mig nu er måske råd og vejledning i de videre skridt, som Valdemar skal tage i sit liv.

Var der måske nogle unge, der kunne tænke sig at skrive en lille smule om de valg de har taget, når skolen er slut.

Er der nogen der måske har været eller er på efterskole, der vil skrive lidt om det.
Hvorfor de har valgt det, hvad de syntes derom, og hvilken efterskole de har valgt og hvorfor.

Helga Rude Nielsen, Stauning



Britts Hjørne

Sæt nydelse på programmet

Af Britt Løvstad (brittlovstad.dk)

Denne gang har jeg valgt at fokusere lidt på, hvordan vi kan få lidt mere nydelse ind i hverdagen, så vi mindsker risikoen for at brænde ud i en travl hverdag med mange udfordringer. For når dagene går med arbejde, vasketøj, indkøb og måske også en masse omsorg for nogle af vores nærmeste, har vi nemt ved at glemme at lade vores egne batterier op.

Du har sikkert masser af gange hørt udtryk som:

”Man kan ikke hælde fra en tom kande” eller ”Anbring først iltmasken på dig selv”.

Og det giver da også god mening, at hvis vi selv er udbrændte, så kan vi hverken passe vores pligter eller give noget til andre – uanset hvor gerne vi ville.

Alligevel kan det være pokkers svært at prioritere at gøre nogle af de ting, der gør os selv glade, og som giver os energi. Hvis du også synes, det er svært, kan det måske skyldes, at

- **du aldrig rigtig får planlagt tiden til det.**
Og så går den ene dag efter den anden, uden at du har fået gjort noget for dig selv.
- **du bliver bremset af dårlig samvittighed.**
For det kan føles meget egoistisk, at bruge tid på noget, som bare er for din egen fornøjelses skyld – når nu der er andre, der har så meget brug for din hjælp eller opmærksomhed.
- **du har svært ved at finde ud af, hvad der egentlig gør dig glad.**
Det er nemlig helt normalt, at jo længere tid der går, uden vi tager vare på vores egne behov, jo sværere er det også at mærke dem.

Men det er på ingen måde egoistisk – du og alle omkring dig vil få gavn af, at du tager vare på dig selv, din livsglæde og din energi.

Og selvom du synes, det er svært, så kan du lære det – du skal bare begynde i det små, og hellere i dag end i morgen.

Sådan gør du

Skriv en lang liste over alle de ting, du nyder (eller tror du måske vil nyde) – stort som småt.

Det kan være alt fra at kysse din datter på panden til at rejse fire uger til Thailand.

Det er vigtigt, at listen kun indeholder ting, som du selv har kontrol over, og du selv kan sætte i værk.

For selvom du bliver glad, når dine børn f.eks. er søde ved hinanden, eller når du får et kompliment af din kollega - så kan du ikke sætte den slags nydelse på programmet. Det er nemlig uden for din kontrol.

Sørg for at gøre **mindst én ting** fra din liste hver dag – gerne flere. Og planlæg større begivenheder eller oplevelser i fremtiden, som du kan gå og glæde dig til hver dag. Hvis du har svært ved at få ideer til listen, så skriv bare et eller andet og prøv det af. Virker det, så gøre mere af det. Virker det ikke så find på noget andet.

Rigtig god fornøjelse med din nydelsesfulde hverdag.

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

- Sygeplejersken kommer brasende ind til lægen.
"Skynd dig, skynd dig! For 2 minutter siden sagde du, at Hr. Hansen ikke fejlede noget, og nu ligger han død ude på gangen".
"Shit, vi må ud og vende ham om, så det ser ud som om, han var på vej ind i stedet for ud".
- Unge frøken Eva er på klinikken for at føde for første gang. Hun er nervøs og spørger uroligt jordemoderen:
 - Hvordan skal jeg ligge?
 - På samme måde som da barnet blev til, svarer jordemoderen.
 - Vorherre bevares. Skal jeg nu ud i den gamle Fiat 500 igen?
- Et ægtepar er ved lægen. Konen hævder, at manden ikke overholder de ægteskabelige pligter. Lægen beder konen tage tøjet af og lægge sig på briksen. Han kigger lidt på hende, knapper bukserne op og giver hende en ordenlig omgang. Imens sidder manden blot og kigger på.
Efter konen har fået sin tredje orgasme rejser lægen sig og siger forpustet til manden: Sådan skal hun have den mindst tre gange om ugen. Hvortil manden svarer:
 - Behøver jeg komme med hver gang?

Anders, Hammerum

Dyrenes verden

- En mand får en kat og opdager til sin forbløffelse, at den taler fejlfrit dansk. Han tager den straks med ned på stamværtshuset og vædder med alt og alle, om katten kan tale.
Men nu mæler katten pludselig ikke et ord, og manden bliver grundigt til grin.
På vejen hjem bebrejder han katten, at den ikke sagde noget.
 - "Se nu, hvor mange penge jeg har tabt"!
 - "Du tænker dig ikke om", svarer katten. - "I morgen går vi derned igen, så vil de alle sammen vædde det dobbelte med dig, og så skal jeg nok tale..."
- Hvad koster en hjort?
 - Den er rådyr
- Vil du høre den historie om giraffen?
 - Nej, den er for lang.
- Hvad sker der, hvis en elefant sætter sig på en lommelygte?
 - Batterierne bliver flade
- "Jeg er glad for, jeg ikke er en giftslange", sagde snogen.
 - Hvorfor?
 - "Jo, Jeg bed mig selv i tungen"!

Spot, Hammerum

Kloge ord

- "Hvor volden bliver anvendt, der bliver vold vakt
Karl Jaspers (1883 – 1969) – tysk filosof og psykiater
- "Vold i film kan have grimme følger. Men hvad kan der ske efter sex-film? Højest at folk får flere børn"
Sophia Loren (1934 –) – italiensk filmskuespillerinde
- "Jeg foretrækker en behagelig last frem for en trist dyd"
Jean-Baptiste Molière (1622 – 1673) – fransk forfatter og komedieforfatter
- "Der må være mere i tilværelsen end at æde, drikke og sove! men jeg håber det ikke"
Garfield – tegneserie kat tegnet af Jim Davis
- "Hvorfor er der ALDRIG en kogeboogsforfatter, der har fået Nobels litteraturpris?"
Garfield – tegneserie kat tegnet af Jim Davis
- "Dårligt vejr ser altid meget værre ud gennem et vindue"
John Kieran – aktiv debattør

Retur adresse:
Jørgen Læd Peder-
sen



Foto: Else Kristensen