

NF-NYT

nr. 2 – maj 2016 - årgang 28

Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen



Deltagerne under NF-foreningens fane var, fra venstre, Line Raunkjær, Eva Weis Fog, Christina Boss, Lærke Olsen, Pia Mouritzen samt Emilie Raunkjær, forrest.

Foto: Line Raunkjær



Foto: Kay Lise

Indhold

Indhold.....	2
Kontaktoplysninger.....	3
Foreningen orienterer.....	4
Årsmøde 2016.....	7
Opslagstavlen.....	10
Fra medlemmerne.....	11
Ungdomsgruppen.....	12
Lokalgrupperne.....	15
Referater mm.	19
Diverse.....	22
Kurser og andre arrangementer.....	23
Stafetten.....	26
Britts Hjørne.....	28
Spots Hjemmeside.....	29
Gamle, men stadig aktuelle nyheder.....	30
Andre organisationer.....	34

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

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 Helsingø
Tlf.: 48 79 73 40
pf@nfdanmark.dk

Bestyrelsesmedlem

Henriette Bülow Nørmark
Billundvej 46, 7250 Hejnsvig
Mobil: 51 16 95 40
hbn@nfdanmark.dk

Suppleant

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

Suppleant

Finn Højgaard Madsen
Sømarken 137, Ollerup, 5762
Vester Skerninge
Mobil: 40 32 34 38
fm@nfdanmark.dk

Suppleant / Ungdomsgruppen

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

Lederteam Ungdomsgruppen

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, Jan Boserup og
Charlotte Madsen

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 tre 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

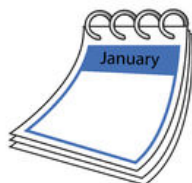
Christina Schæffer Jaenicke
Mor til Adam og gift med Uffe – begge har NF
csjaenicke@gmail.com

Lene Lind, formand

Foreningen orienterer

Kalender

Se også kalenderen på
www.nfdanmark.dk



2016

<i>Maj</i>		<i>Juni / Juli / August</i>		<i>September</i>	
26.-28.	Eurordis 2016 – generalforsamling, medlemsmøde og konference Edinburgh, Skotland Se under Kurser Internationalt arrangement – sjældne sygdomme			8.-11.	17th European Neurofibromatosis Meeting Padova, Abano Term, Italien Se under Kurser, side 23 Internationalt NF-arrangement
.				30.-2. (okt)	Ungdomskursus for de 15 – 30-årige Danhostel Horsens Foreningsarrangement

<i>Oktober</i>		<i>November</i>			
30. (sept)-2.okt	Ungdomskursus for de 15 – 30-årige Danhostel Horsens Foreningsarrangement	4.-5.	Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser Hotel Park, Middelfart Møde i Sjældne Diagnoser, paraplyorganisation		

2017

<i>Marts</i>		<i>Juli</i>		<i>November</i>	
4.-5.	Årsmøde 2017 Hotel Frederik d. II, Slagelse Foreningsarrangement	27. - 30.	Familiekursus 2017 Sankt Helene Centret, Tisvildeleje Foreningsarrangement	18. – 19.	NF-foreningens 30-års jubilæum. Jubilæumsfest for hele familien. Pejsegården, Brædstrup Foreningsarrangement

Formandens klumme

Årsmøde 2016 er overstået, og vi er i gang med et nyt foreningsår.

Vi havde et rigtig godt Årsmøde med gode faglige indlæg og masser af hyggeligt og lærerigt socialt samvær. I år havde vi igen (takket været Bagger-Sørensen Fondens) mulighed for at mødes med nye medlemmer allerede fredag aften. Disse fredag aftener på et årsmøde er uvurderlige i forhold til at byde nye medlemmer velkomne i NF-foreningen. Der var også et enkelt nyt tiltag – alle nye var blevet ”tildelt” en guide / hjælper, så de kunne føle sig ”hjemme og trygge” fra starten. Jeg håber, dette tiltag havde den forventede positive indvirkning. Se referater fra selve Årsmødet samt indlæggene på siderne ”Årsmøde 2016 og Ungdomsgruppen”.

Årsmødet bragte lidt ændringer i bestyrelsessammensætningen, da vi måtte sige farvel til Thomas Jarl Mortensen og Birgitte Nordahl Larsen, som begge havde ønsket at udtræde af bestyrelsen. Jeg vil her gerne benytte lejligheden til at takke begge for deres store indsats for NF-foreningen. Nogle træder ud – nye kommer til. Det ”nye blod” i NF-bestyrelsen udgøres af Henriette Bülow Nørmark og Finn Højgaard Madsen. Et stort velkommen til begge.

Der var på Årsmødet i år også formandsvalg. Det mandede ud i, at I skal trækkes med den nuværende formand i yderligere to år. Det kom samtidig frem, at bestyrelsen arbejder på at sikre fremtiden og generationsskiftet i foreningen. Jeg skal nok lade være med at blive siddende på formandsposten i al evighed. Så er der nogen derude, som går rundt med en lille formand i maven, så kom frem. Der skulle jo gerne være tid til at oplære en ny formand – henvendelse til formand@nfdanmark.dk.

Formanden har siddet og funderet lidt over sammensætningen af NF-foreningens nuværende bestyrelse, og jeg har fundet ud af, at bestyrelsen faktisk er ret repræsentativ. Bestyrelsen består af syv medlemmer og tre suppleanter. Der er fem kvinder og fem mænd. Aldersmæssigt spreder bestyrelsen fra 27 til 63 år. Der er seks NF’ere og fire uden NF. Der er syv forældre (en er også gift med en NF’er). Tre af NF’erne har desuden børn med NF.

Jeg har før skrevet i mine Klummer om Lokalgrupperne, og det her bliver nok heller ikke sidste gang. På Årsmødet skete der vigtige forandringer. Lokalgruppen Nordsjælland, Lokalgruppen København og Lokalgruppen Region Sjælland fusionerede til Lokalgruppen Øst Danmark. Den nye Lokalgruppe har tre kontaktpersoner, som kommer fra hvert sit område. Se mere på Lokalgruppernes sider her i bladet. På vest fronten er der ikke meget nyt lige nu. Men jeg tror måske, man her overvejer at slå sig sammen til Lokalgruppen Vest Danmark (Lokalgruppen Nordjylland, Lokalgruppen Region Midtjylland og Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland). Interesserede kan henvende sig til Lokalgruppen Region Midtjylland (Kay Lise) på telefon 75 75 27 44 eller kay-lise-evald@mail.dk. Så er der bare Fynboerne tilbage. Som man kan se af indlæg på ”Lokal-siderne”, efterspørges der lidt meningstilkendegivelser – kan vi lave arrangementer her på Fyn, eller skal vi nedlægge os selv? Ender det op i en nedlæggelse, kan Fynboerne jo vende blikket enten mod øst eller vest.



Der er i løbet af sommeren tre arrangementer i Lokalgrupperne – se på siderne om Lokalgrupperne samt på Opslagstavlen. Husk – at alle medlemmer kan deltage i arrangementerne uanset, hvor de afholdes.

Årsmøde og Voksenkursus er overstået – se referater på siderne ”Årsmøde 2016 og Referater”. Lalandia for de 8 – 14-årige er også overstået, når I læser dette. Ungdomskursus afholdes til efteråret – sidste tilmelding 15. juli 2016.

Nye ”kurser” i kalenderen for 2017: Årsmøde 2017 – 3. – 4. marts på Hotel Frederik d. II i Slagelse, Familiekursus 2017 – 27. – 30. juli på Sankt Helene Centeret, Tisvildeleje og 30-års jubilæum – 18. – 19. november 2017 på Pejsegården i Brødstrup.

Desværre er der ingen Britts Hjørne i dette nummer af NF-NYT – men forhåbentlig vender Britts kloge ord tilbage ved en senere lejlighed.

Lene Lind, Formand og redaktør

Lidt ændringer i NF-NYT

På Årsmødet 2016 var der forslag om, at ændre lidt i NF-NYT.

Forslagene var blandt andet at gentagelser kommer bagest i bladet og at tilmeldingskuponen til et arrangement kom umiddelbart efter beskrivelsen af kurset, så ikke der ligger flere forskellige kuponer samlet længere henne i bladet.

Det er vi selvfølgelig lydhøre overfor og jeg har derfor oprettet et nyt punkt ”Gamle, men alligevel aktuelle nyheder”, hvor mange af de vigtige indlæg, som har været trykt tidligere, kommer til at være placeret.

Tilmeldingskuponen til det kommende ungdomsarrangement er i forbindelse med beskrivelsen. Punktet ”Andre organisationer” er rykket længere tilbage i bladet.

*Med venlig hilsen
Louise Boserup, layout*

NF-foreningen har nu Swipp aftale – mobilnr. 42 72 68 98

NF-foreningen har nu indgået en Swipp aftale med Spar Nord. Swipp udbydes af Nordea Bank Danmark, Nykredit Bank, Sydbank, Jyske Bank, Arbejdernes Landsbank, Spar Nord Bank og ca. 65 lokale banker, sparekasser og andelskasser i Danmark, Færøerne og Grønland. Det vil sige at næsten samtlige banker i Danmark er med i udbydelsen af Swipp. Kun Danske Bank benytter MobilePay.

Med den nye Swipp aftale så kan alle, medlemmer eller ej, give et gavebidrag. Det eneste der kræves er, at man har en iPhone eller en Android telefon, så man kan hente app'en i Appstore. Man kan sagtens hente appen selvom man til hverdag ikke er kunde i Spar Nord eller en af de øvrige ca. 71 banker og sparekasser.

Som skrevet så mange gange tidligere så er NF-foreningen afhængig af de 101 gavebidrag på kr. 200,- som vi skal modtage hvert kalenderår, for at NF-foreningen kan modtage midler og fondspenge. Endnu engang skal jeg også gøre opmærksom på, at bestyrelsen ændrede kontingenterne, så familiemedlemskabet netop blev sat ned mod en forventning om, at netop familierne indbetalte et gavebidrag. Men som sagt er ALLE velkomne til at give et bidrag.

Med den nye Swipp aftale bliver det måske nemmere for nogle at få overført et gavebidrag til NF-foreningen

Hvis nogle har brug for en vejledning i, hvordan man henter app'en og får startet den op, er i velkomne til at skrive eller ringe til mig kasserer@nfdanmark.dk eller 61 91 31 51.

Jeg er i gang med også at få lavet en aftale om MobilePay med Danske Bank. Aftalen er på vej i posten så der går måske 14 dage før den også er helt på plads. Mobilnummeret bliver det samme.

Swipp glad på mobilnr. 42 72 68 98. – husk cpr.nr. i overførelsen, hvis du vil have skattefradraget

Jeg har afprøvet det, og det virker! 😊

Louise Boserup, kasserer



Årsmøde 2016

Årsmødet 2016

Hotel Park i Middelfart

Fredagen var for nye medlemmer af NF-foreningen, Ungdomsgruppen og bestyrelsen – i alt 30 deltagere. Efter indkvarteringen var der middag, derefter temaaften hvor Kay Lise Petersen og Nanna Bundgaard stod for at fortælle om ”Voksne / unge med NF” – deres egne personlige historier omkring deres liv med NF. Henriette Bülow Nørmark fortalte som ”Forældre til et barn med NF”.

Resten af aftenen blev brugt på socialt samvær samt hyggesnak – og der blev virkelig pludret i krogene – og spist fra ”ta’ selv softicemaskinen”.

Lørdagen bød på lækker morgenmad for fredagens fremmødte og ca. kl. 11.00 mødte resten af årsmødedeltagerne – vi var nu oppe på 54 deltagere. Vi spiste en dejlig frokost sammen inden, der var Workshops.

Workshop 1: Forældre til børn og unge med NF, voksne med NF samt pårørende – ”Hjernen og tumorer” v/ overlæge Astrid Sehested fra Rigshospitalets Børne- og Ungeafdeling.

Workshop 2: Ungdomsgruppen – ”Et handicap skal ikke styre mit liv” v/ Thomas Wibling, Wibling Coaching.

Hele eftermiddagen blev der lyttet med lutter ører fra de fremmødte.

Til aften blev en velfortjent middag indtaget inden, der var foredrag v/ Mette Grentofte fra Sjældne Diagnoser og Dansk Forening for Williams Syndrom omkring ”Hvordan man er en god patient”

Sidst – men ikke mindst hyggesnak og socialt samvær resten af aftenen efter en rigtig god dag, og softicemaskinen blev flittigt brugt hele dagen igennem!

Søndagen var dagen, hvor selve årsmødet skulle afholdes i henhold til vedtægterne.

Formandskvinden Lene Lind fremlagde fine årsberetning og regnskabet blev fremlagt af Kay Lise og godkendt.

Den Gule vase blev videre givet til Louise Boserup for hendes store arrangement i NF-foreningens regi.

Henriette B. Nørmark og Finn Højgaard Madsen blev valgt ind i bestyrelsen og en stor tak skal lyde til Thomas Jarl Mortensen og Birgitte Nordahl Larsen for deres gode virke i bestyrelses regi.

Til slut – på en helt igennem god weekend, blev der serveret ”Sandwich to go home on” og lige lidt mere softice.

Mange hilsner og tak for et godt årsmøde

Henry – nyvalgt bestyrelsesmedlem

Workshops – årsmødet 2016

For Ungdomsgruppen – lørdag eftermiddag:

”Et handicap skal ikke styre mit liv” v/ Thomas Wibling, Wibling Coaching.

Se referat på Ungdomsgruppens sider – side 13.

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

”Hjernen (NF 1) og Tumorer” v / overlæge Astrid Sehested, Rigshospitalets Børne- og Ungeafdeling”

- Hvad er vores største bekymring, når vi tænker på hjernetumorer og NF1?
- Hvad er NF1?
- ”Neuro”en i NF1
- Gila celler – hvad gør de?
- Tumor disposition – hvorfor?
- Hvilke typer hjernetumorer?
- Hvad er forløbet?
- Resultater af kliniske opgørelser
- Resultater af musemodeller
- Fremtiden?

Astrids PowerPoints kan tilsendes ved henvendelse til bladet@nfdanmark.dk eller telefon 20 11 64 20.

For alle årsmødedeltagerne – lørdag aften:

”Hvordan er man en god patient, og betyder personlighed noget? Livet med en sjælden sygdom med henblik på at styrke og støtte i mødet med sundhedsvæsenet” v/ Mette Grentofte, Sjældne Diagnoser (SD) og Dansk Forening for Williams Syndrom.

En rigtig hyggelig aften i selskab med Mette, som virkelig ved af egen erfaring, hvad hun taler om. Mette er mor til en pige på 16 år med Williams Syndrom, derudover er hun uddannet sygeplejerske og har arbejdet i mange år på forskellige afdelinger i sundhedssystemet. Endelig er Mette særdeles aktiv som frivillig i SD.

Vi fik rigtig mange fif til, hvordan man bedst muligt skal gebærde sig i sundhedssystemet.

Lene Lind

Formand

Referat af ordinært årsmøde 2016 – søndag den 06. marts

Park Hotel, Middelfart

Formand Lene Lind bød velkommen til deltagerne i årsmødet.

I selve årsmødet deltog 53 medlemmer (22 A-medlemmer og 12 F-medlemmer med stemmeret samt 17 B eller FX-medlemmer uden stemmeret).

1. Valg af dirigent

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

2. Valg af stemmetællere

- Der blev valgt 2 stemmetællere – Christina Jaenicke og Birgit Findshøj.

3. Formandens beretning fremlægges til godkendelse

- Formanden fremlagde sin ”forkortede” årsberetning for 2015.
- Formandens skriftlige årsberetning med fyldig omtale af årets arrangementer udsendes som Årsrapport 2015 sammen med NF-NYT nr. 2/2016.
- Den ”forkortede” årsberetning blev fremlagt som et mundtligt referat af den skriftlige årsberetning.
- Christina roste bestyrelsen for de afholdte arrangementer, især familiekurset.
- Formandens beretning blev herefter enstemmigt godkendt med akklamation af årsmødet.

4. NF-foreningens reviderede regnskab fremlægges til godkendelse

- Det reviderede regnskab for 2015 blev fremlagt af regnskabsfører Kay Lise Evald Petersen. Regnskabet for 2015 viste et overskud på kr. 110.448 og en egenkapital ultimo 2015 på kr. 1.319.992.
- Regnskabet blev enstemmigt godkendt af årsmødet.

5. Fremlæggelse af budget for 2016 – herunder fastlæggelse af kontingent for F, Fx, A-, B- og C-medlemmer for det kommende kalenderår (2017)

- Budgettet for 2016 blev fremlagt af Kay Lise Evald Petersen. Det viser umiddelbart et overskud på ca. kr. 8.000.
- Der blev spurgt til hvad der ville ske hvis vi mister godkendelsen fra skat. Svaret er, at det ville være en helt ny og meget usund situation for foreningen.
- Kontingent:
 - F: kr. 250,- + alle i husstanden gratis
 - A: kr. 225,-
 - B: kr. 125,-
 - C: kr. 150,-
- Budgettet blev enstemmigt godkendt.

6. Behandling af indkomne forslag

- Der var ikke indkommet nogen forslag.

7. Valg af formand

- Formand Lene Lind var på valg. Formanden blev genvalgt med akklamation for 2 år.

8. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter

- På valg til bestyrelsen var:

- Louise Boserup blev genvalgt for 2 år
- Uffe Schæffer Jaenicke blev genvalgt for 2 år
- Henriette Bülow Nørmark blev nyvalgt for 2 år

Der var ikke andre kandidater.

- På valg som suppleant var:

- Trine Wind blev genvalgt for 2 år
- Finn Højgaard Madsen blev nyvalgt for 2 år

Der var ikke andre kandidater.

9. Valg af revisor og revisorsuppleant

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

10. Eventuelt

- Christina Jaenicke fremsatte forslag om, at faste sektioner i NF-NYT samles til sidst i bladet.
- Forslag om at udarbejde arbejdsbeskrivelser for poster i bestyrelsen.
- Der blev advaret mod at entrere med et hjemmesidefirma.
- Flere forslag til at hjælpe med at udarbejde bladet.
- Der blev stillet forslag om at anvende et nyhedsbrev system.

Herefter fik formanden ordet:

- Gave til dirigent, samt til afgående bestyrelsesmedlemmer og revisor.
- Sidste udspil fra formanden – overrækkelse af NF-foreningens æresbevisning ”Den Gule Vase”. Bestyrelsen havde besluttet at æresbevisningen skulle tildeles Louise Boserup for sit store arbejde, især som kasserer og layoutmand.

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

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

Der blev hermed sat punktum for årsmødet 2016. Tilbage var der kun at sige på gensyn til næste år:

**Fredag den 3. – søndag den 5. marts 2017 på
Hotel Frederik d. II i Slagelse**

Referenter: Jørgen Juel Pedersen / Lene Lind

Konstituering – efter årsmødet 2016

Efter årsmødet har bestyrelsen på et konstitueringsmøde fordelt følgende poster:

Formand:	Lene Lind – valgt direkte på årsmødet
Næstformand:	Uffe Schæffer Jaenicke
Kasserer:	Louise Boserup
Medlemskartoteket:	Jørgen Juel Pedersen

Øvrige arbejdsopgaver fordelt på bestyrelsesweekenden den 8. – 9. april 2016. Her blev der også nedsat diverse arbejdsgrupper.

Formanden



Opslagstavlen

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

Næste blad udkommer medio august 2016.

NF-foreningen nu med Swipp aftale

Som skrevet på side 6, så har NF-foreningen nu indgået en Swipp aftale. Medio maj kommer der også en MobilePay aftale på plads.

Swipp aftalen er testet og virker, så Swipp gerne et gavebidrag til NF-foreningen på kr. 200,- på mobilnr. 42 72 68 98.

*Hilsen
Kassereren*

Lidt ændring i layout

Som skrevet på side 5, så er der lavet lidt ændringer i NF-NYT. Der er kommet et nyt punkt ”Gamle, men stadig aktuelle nyheder”, hvor tidligere trykte indlæg bliver lagt da de stadig er vigtige. Punktet ”Andre organisationer” er også blevet rykket lidt længere tilbage i bladet.

*Hilsen
Louise, Layout*

Arrangementer i Lokalgrupperne

Vær opmærksom på, at der i de næste par måneder afholdes arrangementer i flere af Lokalgrupperne

Lokalgruppen Region Midtjylland:

Lørdag den 13-08-16 – Besøg på Fregatten Jylland i Ebeltoft. Deadline for tilmelding – 01-07-16.

Lokalgruppen Fyn:

Forslag om tur til Nordeuropas største bisonfarm – ”Ditlevsdal” ved Søndersø. Deadline for svar – 30-06-16.

Lokalgruppen Øst Danmark:

Søndag den 05-06-16 – Fællestur til Frilandsmuseet i Kongens Lyngby. Deadline for tilmelding – 29-05-16.

Se mere på Lokalgruppernes sider.

Husk: Alle medlemmer kan deltage i alle Lokalgruppernes arrangementer!

Redaktionen

Fra medlemmerne

En dejlig oplevelse

Nu har jeg i flere år været dårlig til at høre på begge ører, men pga. mit NF har lægerne altid kun koncentreret sig om mit venstre øre. De har prøvet at give mig et benhængt høreapparat (et de borer ind i kraniet). Det kunne de ikke, da knoglerne i hovedet smuldrede – *altså er jeg skør i hovedet.*

Jeg havde ventet med tålmodighed i et par år, så ringede jeg til Skejby, så skete der noget. De sørgede for at kontakte Aalborg, og vupti nu hører jeg på begge ører. Så tak for det.

Mange hilsner
Dorethe, Hjørring

En stor overraskelse

Til min egen store overraskelse var det i år mig, der skulle modtage hædersbevisningen i form af ”Den gule vase” for at have gjort et stort stykke arbejde i NF-foreningen.

Bestyrelsen bliver, hvert år, enig om en modtager. Jeg er selv medlem af bestyrelse, men lige det her punkt var gået helt hen over hovedet på mig, bare fordi jeg havde meldt afbud til ét bestyrelsesmøde 😊

Tak for de pæne ord som Lene fortalte i sin optakt til afsløringen af dette års udnævnelse. Jeg fik helt røde kinder.

Jeg kan huske jeg grinte af Henry sidst år da hun fik Den gule vase fordi hun blev så overrasket...nu ved jeg præcis, hvordan hun havde det!!

Jeg er meget stolt og glad. Tak, og tak for den flotte buket blomster som fulgte med.

Hilsen
Louise



Ungdomsgruppen

Ungdomsgruppens kalender

2016

<i>September/Oktober</i>		<i>November</i>	
30./9 – 2./10.	Ungdomskursus Danhostel, Horsens Se under Kursus Foreningsarrangement		Julefrokost i ?? Ungdomsgruppen

Se også side 16-18 for Lokalgruppernes arrangementer.

Kontaktpersoner i ungdomsgruppen

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)

Se de aktuelle medlemskaber for ungdomsmedlemmer på side 30

Lene Lind, formand & Jørgen Juel Pedersen, medlemskartoteket

Tak til Nanna

Som alle ved, er Ungdomsgruppen for de 15 - 30-årige. Da tiden går og går, er det desværre blevet tid til, at vi i Ungdomsgruppen skal sige farvel til Nanna, som gennem de sidste mange år har fungeret som leder i Ungdomsgruppen.

Nanna har været med til at arrangerer ture og holde styr på tropperne, når vi har været af sted. For dette arbejde skal der lyde en stor tak! Selvom hun ikke længere kan deltage i Ungdomsgruppens arrangementer, vil vi glæde os til at se hende til bl.a. årsmøder.

Vi ses om et par år i ”voksen” gruppen 😊

Hilsen

Trine, Rasmus F og Ungdomsgruppen

Ungdomsgruppens påskefrokost

Sidste år indførte vi med stor succes påskefrokost i Ungdomsgruppen, hvilket blev gentaget igen i år med et meget flot deltagerantal på 15 stk.

Arrangementet fandt igen i år sted Skærtorsdag i Slagelse med Rasmus som vært. Af pladshensyn og overnatningsmuligheder, havde han heldigvis igen fået lov til at låne sin mors hus.

Vi mødtes samlet kl. 15.00 på stationen i Slagelse, hvor der var arrangeret transportmulighed til dem, der kom med tog eller bus, da vi heldigvis var flere, der var i bil. Da vi kom hjem til Rasmus’ mors hus, havde vi heldigvis igen vejret med os, så det var muligt at bruge udestuen til hygge med varm kakao og hjemmebagte boller, brætspil og socialt samvær.



Om aftenen gik turen vanen tro til byens bowlingcenter, hvor der var gjort klar med stor buffet, som bød på noget for en hver smag, både hvad angik kød, grønt og sauce. Efterfølgende blev der bowlet igennem, og igen i år samledes de 5 drenge på den ene bane, og pigerne delte sig ud på de to andre baner.

Efter bowling kørte vi hjem, hvor der blev snakket videre og hygget, indtil det blev sengetid.

Fredag morgen blev der serveret et stort morgenbord. Derefter blev der pakket sammen og takket af for denne gang, og folk blev kørt på stationen



Med venlig hilsen
Trine og Rasmus

Fotos: Rasmus Findshøj

Ungdomsgruppens referat af årsmøde 2016 ***4. – 6. marts – Hotel Park, Middelfart***

Fredag eftermiddag mødtes vi sammen med nye medlemmer, og medlemmer som ikke før havde været med til et årsmøde. Værelser blev tildelt, og der blev indtaget en dejlig middag. Efter middagen var der samling, hvor vi hørte personlige beretninger om at leve eller have NF tæt inde på livet. Herefter stod den på snak og hygge inden sengen kaldte.

Lørdag formiddag var til fri afbenyttelse, hvorefter de øvrige årsmødedeltagere meldte deres ankomst inden frokost.



Efter frokost stod den på workshop, og for ungdomsgruppen betød det besøg af Thomas Wibling, som skulle snakke om det at leve med et handicap. Han ved fra egen krop, hvordan det er at være ”anderledes” og dagligt møde udfordringer, da han selv er hørerhæmmet.

Han fortalte om at fokusere på de ting, vi selv har indflydelse på i livet, og acceptere og lære at leve med det vi ikke har indflydelse på. Det er spild af energi, at spekulere og bekymre os over ting, som måske ikke sker. Han snakkede også om, at livet altid vil gå op og ned – handicap eller ej. Vi lavede nogle øvelser, hvor vi skulle omsætte vores handicap/udfordring til kompetencer. En fin øvelse i at vende det som umiddelbart er negativt til en kompetence, som man kan slå på i f.eks. jobsøgning. Alt i alt nogle rigtig gode timer, hvor vi også fik lidt at tænke over. Alle deltagere fik hans bog ”Lad ikke et handicap styre dit liv”! Hvilken jeg kun kan anbefales at man læser, da der er nogle gode værktøjer til at vende negative tanker

til positive samt nogle udviklingsstrategier.

Efter workshoppen var der middag, med efterfølgende foredrag omkring det at være en ”god patient”. Aftenen blev brugt i garagen, hvor der blev snakket, spillet pool og hygget med chips og lidt vådt til ganen.

Søndag stod den på ordinært årsmøde med efterfølgende samling i ungdomsgruppen, hvor det blev besluttet at holde påskefrokost Skærtorsdag. Da vi nåede frokosttid, blev der sagt tak for denne gang og på gensyn.

Som ledere af ungdomsgruppen, vil vi gerne sige tak for en rigtig hyggelig weekend 😊
Nanna, Trine og Rasmus



Fotos: Trine Wind

Lokalgrupperne

Lokalgruppen Nordjylland

Dorethe Nielsen og Keld Jensen

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

E-mail: doretheogkeld@has.dk

Se evt. indbydelser under de andre Lokalgrupper

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

Lokalgruppen indbyder den 13. august 2016 til besøg på Fregatten Jylland i Ebeltoft.

Vi mødes ved fregatten kl. 13.15 og går samlet om bord til en 3 kvarters guidet rundvisning på skibet og museet.

Herefter nyder vi den medbragte kaffe m.v. på skibet – der er mulighed for at sidde ude eller inde afhængig af vejret.

Indtil lukketid kl. 17,00 er der så mulighed for at fordybe sig i det på skibet eller i museet, som har fanget interessen – skattejagt hvor både børn og voksne børn kan forsøge sig. Eller mulighed for at studere skibet eller udstillingerne. Der vil herudover i løbet af sommeren være forskellige aktiviteter.

Det fortælles bl.a., at der findes en sørøverskat et sted på eller ved skibet. Den får vi mulighed for at finde ved hjælp af det skattekort, der udleveres ved indgangen.

På www.fregatten-jylland.dk kan I følge med i, hvad der sker på skibet.

Deltagergebyr – som omfatter entre og rundvisning – vil afhængig af, hvilket tilskud vi får fra Aktivitetspuljen, max. blive på 50 kr. for voksne og 25 kr. for børn mellem 4 – 12 år.

For de, som vil have svært ved at få offentlige transportmuligheder til at passe, vil jeg prøve at arrangere fælleskørsel – og jeg beder derfor om, at man kontakter mig, enten man har behov for kørejlighed eller har mulighed for at have flere med i bilen.

Der er en begrænsning på 25 deltagere til rundvisningen, så tilmelding er nødvendig til Lise på telefon 75 75 27 44 eller mail: kay-lise-evald@mail.dk senest den 01-07-16.

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

Charlotte Madsen

Mobil: 30 62 49 10, E-mail: charlotte.madsen50@yahoo.dk

Bemærk ny kontaktperson.

Nyt fra Fynboerne til alle medlemmer på Fyn!

Her er der et forslag til en sommer-/efterårstur. Hvad med en dag som cowboy? En dag hvor vi besøger Nordeuropas største bisonfarm – ”Ditlevsdal”, som ligger her på Fyn. Nærmere bestemt i nærheden af Søndersø. Der har vi mulighed for en tur på en traktorvogn ud blandt Bisonokserne, og bagefter er der mulighed for at spise i deres restaurant og smage bisonkød, og hvis man vil, har de også gårdbutik, hvor man kan handle kød med hjem til fryseren. Se mere på www.ditlevsdal.dk



Dato og tid på året hører vi gerne jeres ønsker om, og vi vil så prøve at arrangere en dag deroppe, og er der nogle, som har transport problemer, vil vi prøve også at koordinere det.

Men kom ud af busken og sig jeres mening! Er det noget, der skal arbejdes mere med, eller er det helt umuligt at lave nogle aktiviteter, som NF'ere på Fyn vil deltage i, eller skal vi bare nedlægge lokalafdelingen??? Deadline for svar 30-06-16.

Skriv til den nye kontaktperson for Fyn på – charlotte.madsen50@yahoo.dk

Vedr. arrangementer:

Se evt. også Lokalgruppen Region Midtjylland

Mange hilsner

Charlotte, Ollerup

Lokalgruppen Øst Danmark

Christina Schæffer Jaenicke

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

Referat fra møde i Lokalgrupperne på Sjælland – afholdt på årsmødet den 06-03-16.

Først og fremmest tak for et rigtigt hyggeligt årsmøde. Sjælland var godt repræsenteret i Middelfart.

Hermed nyheder fra Lokalgrupperne København, Nordsjælland og Region Sjælland.

På årsmødet 2016 mødtes vi ca. 20 medlemmer og besluttede at fusionere de tre grupper til at dække hele øst Danmark.

Kontaktpersonerne / koordineringsgruppen for Lokalgruppen Øst Danmark er:

- ❖ Peter Hag Løvstad (Nordsjælland) – mail: peter.hag.lovstad@gmail.com
- ❖ Annette Christensen (København) – mail: annette_christensen@c.dk
- ❖ Christina Schæffer Jaenicke (Region Sjælland) – mail: csjaenicke@gmail.com

Fremover vil vi også invitere til Lokalgruppe ungdomsarrangementer, da der er flere teenagere på Sjælland, der er i alderen til Ungdomsgruppen, som måske har lyst til at møde hinanden i en lille gruppe omkring eks. netværk (Lan-party = Net-party). Dette kunne foregå hjemme hos en af de unges forældre.

Ideer til arrangementer i Lokalgruppen Øst Danmark:

- Tur til Frilandsmuseet
- Social familiehygge – familieevenligt
- Foredrag med socialhygge bagefter
- Tur til Zoologisk Have med special arrangement – f.eks. i København eller Odsherred Zoo
- Sommerland Sjælland
- Nissebanden i november på Tåstrup Amatørteater – og komme back stage

- Lokal Ungdomsgruppearrangement: Lan-party
- En fungerende Facebookgruppe kun for Lokalgruppen (Arrangementer vil stadig komme i NF-NYT også).

Vi efterlyser en person fra Sydhavsøerne til at være med i koordineringsgruppen, så alle områder er repræsenteret. Skriv til os – du skal være hjertelig velkommen! Vi deles om opgaverne. Det var fedt at mærke på årsmødet, at der er vilje og energi til at mødes her på Sjælland. Så hold øje med NF-NYT og tilmeldt jer hurtigt, så det ikke glemmes, og vi må aflyse arrangementer. Invitationer til de næste arrangementer er i dette blad.

Kærlig hilsen og på gensyn til sommer
Annette, Peter og Christina

Sommerudflugt i Lokalgruppen Øst Danmark Frilandsmuseet søndag den 5. juni.

Vi mødes ved hovedindgangen kl. 11.00, Kongevejen 100, 2800 Kongens Lyngby.

Indgang til Frilandsmuseet er gratis og der er meget at se – alt som i gamle dage, levende historie og smukke omgivelser – og masser af plads til leg og hygge.

Se også www.natmus.dk for adgangsforhold, offentlig transport dertil og stedets muligheder - hunde er også velkomne.

Vi medbringer selv mad og drikke, så vi kan finde et sted og spise sammen. Husk tøj efter vejret – vi håber selvfølgelig på sol og godt vejr ☺ En fælles kage til kaffen, vil være velkommen, hvis nogle har lyst til at bidrage med det.

Tilmelding til Christina på csjaenicke@gmail.com senest 29. maj, så vi ved nogenlunde, hvor mange vi bliver.

Vi håber på stor tilslutning og en super hyggelig dag sammen ☺

Forårshilsner
Annette, Peter og Christina



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: charlotte.madsen50@yahoo.dk

Lokalgruppen Øst Danmark:

- Peter.hag.løvstad@gmail.com – Nordsjælland
- Annette_christensen@c.dk - København
- csjaenicke@gmail.com – Region Sjælland



Foto: Frilandsmuseet

Referater mm.

Voksenkursus 2016

8. – 10. april på Hotel Park i Middelfart

I midten af april mødtes 16 NF'ere i alderen 30+ i Middelfart – på Hotel Park, til tre dage med foredrag og socialt samvær.

Fredag den 08-04-16

Vi mødtes fredag sidst på eftermiddagen, hvorefter der var dejlig buffet til aftenmad.

Da alle var godt mætte, var det tid til weekendens første foredrag ved fysioterapeut Louise Stitz, Fysioterapien, Horsens Sundhedshus. Hun fortalte om vederlagsfri fysioterapi, som virkelig er en jungle at finde rundt i. Men vi er sikre på, at alle blev lidt klogere og forstod lidt mere om emnet, inde aftenen var ovre. Louise lærte os også nogle små lette øvelser – som man kan klare uden diverse redskaber. PowerPoint fra indlægget kan tilsendes ved henvendelse til bladet@nfdanmark.dk.

Derefter var der socialt samvær – i baren.

Lørdag den 09-04-16

Lørdag efter morgenmaden var det så tid til foredrag nr. to v/ sundhedscoach Mette Gaardsted Nielsen. Hun fortalte om, hvordan man ved hjælp af meditation, mindfulness og forskellige øvelser kan løse op for ”spændinger”. Der blev også talt om angst, selvværd og selvtillid. Virkelig mange NF'ere lider noget af mangel på selvværd og selvtillid.

Efter frokostbuffeten var Mette på igen, hvor vi skulle lave vores eget ”vision board”. En slags collage om, hvad vi ønsker, vores fremtidige liv skal indeholde. Mette havde medbragt gamle blade, karton, sakse og lim – så det var bare at gå i gang. Der blev klippet og klistret det meste af eftermiddagen, som blev afsluttet med fremlæggelse af alle de flotte collager med forklaring på, hvad man hver især ønskede for fremtiden.

Alle overraskede Mette meget ved at være forbavsede åbne og ærlige.

Efter det var der ”fri leg” indtil aftenbuffeten.

Da vi havde spist, fik vi ”besøg” af historiefortæller Jens Peter Madsen, der underholdt os med nogle historier. Det var rigtig hyggeligt. Vi er helt sikre på, at hvis deltagerne havde glemt historien om ”Store Claus og Lille Claus”, vil de nu huske den resten af deres liv.

Derefter var alle meget trætte, så de fleste gik til køjs. Enkelte skulle nu lige se om, baren stadig var åben – det var den.

Søndag den 10-04-16

Søndag efter morgenbuffeten var det tid til kursets sidste foredrag, der blev holdt af afdelingslæge, ph.d. Kirstine Stochholm, Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitets Hospital, Skejby. Kirstine bruger ikke PowerPoint. Hun vil hellere i dialog med deltagerne, så efter et kort oplæg om NF1, gik vi over til spørgsmål og svar. Spørgelysten var stor, og vi kom rundt om rigtig mange problematikker om, det at være ”voksen med NF”. Der var også tid til, at Kirstine fortalte lidt om forskning. Efter en sandwich var det tak for denne gang. En rigtig dejlig weekend.

*Anders og Lene
Kursusledere*

Foto: Erik Isbye fra Mitokondrie-forening

Repræsentantskabsmøde i SD

Fredag den 18. – lørdag den 19. marts 2015 i Handicaporganisationernes Hus og på First Hotel, Høje Taastrup

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

I foråret 2016 blev mødet afholdt den 18. – 19. marts dels i Handicaporganisationernes Hus dels på First Hotel – begge dele beliggende i Høje Taastrup. Deltagere fra NF-foreningen var formand Lene Lind og næstformand Uffe Schæffer Jaenicke.

Repræsentantskabsmødet startede fredag kl. 15.00 i Handicaporganisationernes Hus med velkomst til nye repræsentanter. Da både Lene og Uffe havde været med før, nøjedes de med kaffe, kage og frugt. Kl. 15.30 var der velkomst til alle med SD's formand Birthe B. Holm. Herefter var der nyt fra medlemsforeningerne og SD. Der var ikke så meget fra medlemsforeningerne, så SD fik ordet. Der var først afrapportering af Sjældne-dagen, som havde været en stor succes (se referat fra NF-foreningens deltagelse side 21) – ca. 800 mennesker deltog i Sjældne-løbet i Fælledparken, mens ca. 300 løbere deltog i et Sjældne-løb i Aarhus. Læs selv mere om Sjældne-dagen på SD's hjemmeside – www.sjaeldnediagnoser.dk. Begivenheden Sjældne-dagen gav stor opmærksomhed og synlighed for "de sjældne".

Herefter blev vi præsenteret for et nyt projekt – "Den Sjældne Danmarkstur". Man er i gang med at arrangere et 750 km (5 cykel-dage) langt "Tour de Danmark fra Taastrup til Skagen". Turen skal gennemføres af 30 ryttere, som et rigtig etape cykelløb med overnatninger, servicevogne, og hvad der ellers hører sig til. Arrangementet forventes at løbe af stabelen den 12. – 17. juni 2017. Der skal skabes opmærksomhed omkring livet med sjældne sygdomme og handicap – fordi man rundt lokalt kan fortælle historier om det sjældne liv. Mere om dette projekt senere – eller ved henvendelse til NF-foreningens bestyrelse efter den 10. april 2016. Så fik vi en status på projektet "Helpline". Sjældne borgere har brug for hjælp til at orientere sig i en svær hverdag. TrykFonden har med en donation på 3 millioner kroner bragt Sjældne Diagnoser et stort skridt nærmere til at kunne udvikle og etablere en Helpline. Borgere, der rammes af sjældne sygdomme udfordres af både alvorlig sygdom, manglende viden og stor kompleksitet. Det gør det vanskeligt at håndtere hverdagen. SD forventer at kunne starte Helpline op i løbet af efteråret 2016. Endelig hørte vi noget om TechSoup – hvor der for frivillige organisationer vil være mulighed for at få / købe billig software.

Middag (kyllingefilet med bacon, rodfrugter, kartofler og alt for lidt sovs afsluttet med dessert) – derefter var det endelig blevet tid til selve repræsentantskabsmødet, som blev afholdt i henhold til vedtægter og den udsendte dagsorden. Valg af dirigent (Karsten Jensen, OI-foreningen) og formandens mundtlige beretning – en meget fyldestgørende gennemgang af SD's aktiviteter, ikke mindst deres deltagelse i diverse eksterne råd og udvalg. Formandens beretning blev enstemmigt godkendt. Beretninger fra diverse arbejdsgrupper og repræsentationer. Årsregnskab 2015 fremlagt og godkendt. Indkomne forslag: Der var ingen indkomne forslag. Herefter var der valg af formand. Birthe B. Holm der blev genvalgt med akklamation uden modkandidat. Valg til eksterne bestyrelser, råd og lignende organer. Valg til SD's FU (forretningsudvalget) – her var der udelukkende tale om genvalg, og så blev en enkelt ledig suppleantpost besat. Valg af intern og ekstern revisor. Til sidst fastsættelse af de næste repræsentantskabsmøder – se sidst i referatet.

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

Lørdag morgen / formiddag var der efter morgenmaden tre grupper til erfaringsudveksling. Gruppe 1: Voksne med diagnose, gruppe 2: frit emne og gruppe 3: frit emne. Lene valgte gruppen med "Voksne med diagnosen". Det blev en særdeles interessant diskussion omkring bl.a. etik omkring fravælgelse af et "sygt" foster og dyr medicin (som man kan få i udlandet, men ikke i Danmark). Ti voksne med i alt syv forskellige diagnoser kom rundt om rigtig mange interessante perspektiver. Uffe valgte en af grupperne med "Erfaringsudveksling" over frit emne, hvor man hurtigt kom til at tale om, hvorfor der ikke kommer så mange medlemmer til vores arrangementer, og hvad der kan gøres for at ændre dette. Nogle mente, at Facebook/nettet har noget af skylden, da man ofte går ind der for at få svar på sine spørgsmål. Det er forståeligt, men også problematisk på samme tid, da Facebook ikke altid giver det korrekte svar. Det er ikke nødvendigvis fagfolk, der sidder og svarer på spørgsmålene, og svarene er ofte farvede af holdninger og erfaringer, der nogle gange er unikke for den pågældende person. Man talte også om, at priserne på deltagelse i foreningens arrangementer er for dyre – her fandt Uffe ud af, at vi i NF-foreningen ligger i den billige ende - der er ikke mange foreninger, hvor man kan få et weekendarrangement til 500kr pr. person. Vi talte også om, at vi kunne holde nogle fælles arrangementer for flere foreninger – for os er det nok mest relevant at slå os sammen med andre foreninger med bindevævs/neurologiske sygdomme. Mange af os med sjældne diagnoser har de samme problematikker i forhold til sygdommen og det offentlige system.

Dette vil formentlig give flere deltagere til arrangementerne, gøre det lettere at gennemføre og måske også højne kvaliteten. Dette vil blive taget op på næste bestyrelsesmøde i NF foreningen, da vi synes, det er et godt forslag.

Efter en kaffepause drejede det sig så om et inspirationsoplæg til foreningsarbejdet – oplæg ved Troels Broberg Carlander fra firmaet Ingerfair: "Hjertet gør det ikke alene – om frivillighed i små foreninger". Det handlede nok mest om, hvordan man engagerer og fastholder nye frivillige til foreningerne.

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

Vi ses igen til efterårets repræsentantskabsmøde den 4. – 5. november på Hotel Park, Middelfart og / eller til forårets repræsentantskabsmøde 2017 den 17. – 18. marts 2017 øst for Store Bælt – formentlig i Taastrup.

Lene og Uffe

Sjældne-dagen 2016

Den sidste dag i februar var det Sjældne-dag: En international opmærksomhedsdag for sjældne sygdomme og handicap. I år blev Sjældne-dagen markeret med en række arrangementer, og sjældne borgere fra hele landet var med til at skabe opmærksomhed om sjældne sygdomme og den effekt, de har på patienter og pårørendes liv.



Igen i år havde Sjældne Diagnoser valgt at markere Sjældne-dagen med et stort Sjældne-løb. Løbet blev afholdt i Fælledparken den 28. februar 2016, og startskud-det lød kl. 12.00. Den 3 km lange rundstrækning er tilrettelagt, så alle kan være med. Det er tilladt både at gå, løbe og rulle – eller på anden vis tilbagelægge strækningen. Alle er velkomne, så tag gerne både familie og venner med.

Søndag den 28 februar var vi nogle fra NF-foreningen, som valgte at deltage i Sjældne-løbet. Det var Line Raunkjær, Emilie (hendes datter), Eva Weis Fog, Pia Mouritzen, hendes veninde Christina og Lærke Olsen.

Det er enormt hyggeligt at mødes og få snakket lidt sammen på ruten. Der var nogle, som havde taget deres hunde med, som også havde et løbenummer, hvilket betød at de også gav et bidrag til en god sag. Der blev taget hensyn til alle, og alle var gode til at give hinanden et kampråb med på vejen

Til sidst en opfordring: Jo flere vi står sammen – jo stærkere bliver vi. Tænk engang hvis vi alle, ligesom Pia, kunne lokke en ven /veninde med til at deltage i dagen. Tak til Christina.

Hvert 4. år (når det er skudår), uddeles Sjældne-prisen – og i år blev den overrakt til Sven Fandrup og overlæge Susanne Blichfeldt, som i søndags blev hyldet som vindere af Sjældne-prisen. Alle foreninger i Sjældne Diagnoser har i de seneste mange år kunnet trække på Svends store ekspertise og årelange erfaring. Susannes indsats har været med til, at Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom har skabt særligt gode betingelser for deres medlemmer.

Tidligere har NF-foreningens tidligere formand Karin Persson fået overrakt Sjældne-prisen. Karin Persson, formand for Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen, betegnes som aktivisten over dem alle. Hun var 60 år og skulle til at nyde sit otium på efterløn, da hun blev opfordret til at være formand for foreningen. Det meste af hendes formandstid havde foreningen døgnåbent, og medlemmerne ringede stort set aldrig forgæves. Hun lyttede og hun indgød livsmod.

Dagen kommer jo ikke bag på os – hvert eneste år er det den sidste dag i februar, og i år var der også et arrangement i Århus.

PS: Lige en stor tak til Emilie, som havde taget en stor pose gulf med, så vi ikke gik sukkerkolde på ruten.

Så - sæt allerede nu kryds i kalenderen 28. februar 2017. Jo flere vi er, jo mere synlige er vi, og jo stærkere bliver vi.

Hilsner fra Line og Emilie Raunkjær, Eva Weis Fogh, Pia Mouritzen, Christina Boss og Lærke Olsen



Diverse

Tillykke tillykke

Vi vil ønske Emma (Nørresundby) tillykke med den første runde fødselsdag. Hun bliver 10 år den 24-06-16. Emma er en af vores børn, som har partoutkort til hospitalet. Hendes unge alder taget i betragtning, har hun været indlagt flere gange end de fleste. Så det varer nok ikke længe inden ungdomsgruppen får fornøjelse af hendes dejlige smil og væsen.

**Fødselsdagshilsen fra
Keld og Dorethe i Nordjylland**

NYT OM SPØRGESKEMAUNDERSØGELSEN "SYMPTOMER FRA MAVETARMKANALEN"

Som en del af et ph.d.-projekt i Center for Sjældne Sygdomme (CCS), Aarhus Universitetshospital, Skejby, har vi valgt at undersøge symptomer fra mavetarmkanalen blandt børn, unge og voksne med NF1. Det gør vi, fordi vores tidligere resultater tyder på, at der er flere symptomer fra mavetarmkanalen blandt personer med NF1 end blandt befolkningen generelt.

Undersøgelsen er en spørgeskemaundersøgelse, og spørgeskemaundersøgelsen får deltagelse af ca. 450 danske børn og voksne med NF1 – og deres pårørende, som fungerer som kontrolgruppe.

Børn, unge og voksne bliver spurgt om, de vil deltage, når de kommer til kontrol i CSS, og allerede nu har mange deltaget, hvilket vi er taknemmelige for.

Da ikke alle skal til rutine kontrol i CSS i løbet af 2016, og vi gerne vil invitere alle med i undersøgelsen, så sender vi inden sommerferien spørgeskemaet ud til personer tilknyttet CSS, Skejby.

Med resultatet fra undersøgelsen håber vi at kunne belyse, i hvilket omfang de symptomer gør sig gældende, og om der er sammenhæng mellem symptomerne og NF1 sygdomsbillede. Vores eksisterende viden om symptomer fra mavetarmkanalen er begrænsede. Derfor håber vi meget, at der vil blive bakket op om spørgeskemaundersøgelsen.

Venlig hilsen
Cecilie Ejerskov

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

Cecilie Ejerskov,
læge, ph.d.-studerende
Center for Sjældne Sygdomme
Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital
Palle Juul-Jensens Boulevard 99
8200 Aarhus N
Tlf.:93 50 83 81
cecilie.ejerskov@clin.au.dk

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



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

Kurser og andre arrangementer

Kommende kurser og arrangementer i NF-foreningen

Se også Kalenderen side 4

Ungdomskursus 2016 for de 15 – 30-årige:

30. september – 2. oktober 2016, Danhostel, Horsens. – invitation og tilmeldingskupon side xx. Tilmeldingsfrist den 15. juli 2016.

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 24 til: Trine Wind, Løvenørnsvej 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 – 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 princippet.

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 internationale arrangementer / konferencer, som kan have interesse for NF'ere og deres pårørende. Når bladet læses har den ene dog fundet sted.

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.

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

En rejse med en "falsk led"-sager

Det svage ben, der har fyldt min søn Adams liv alt for meget! Som har begrænset ham især de sidste tre år – og øget ensomhed, sårbarhed, men også har vist, at han rejser sig med øget styrke og intensitet hver gang, han kan, og konstant er hurtigere til at "bounce back".

Status lige nu er, at han ikke har haft et brud, gips på eller gået til genoptræning i næsten 3 måneder. Hver gang, jeg tænker eller åbner min mund om det, banker jeg hårdt under bordet 3 gange!

Inden du læser, skal du vide, at der er mange detaljer i dette. For at give jer, der slås med samme problematik, et reelt billede af, hvordan et forløb med falsk led kan være. Det har min mand Uffe og jeg selv manglet, og jeg håber, at det vil hjælpe andre forældre i lignende situationer. Så tilgiv alle detaljerne – det er med fuldt overlæg. Håber ikke, det bliver kedeligt ☺

Nedarvet NF 1

Lad mig starte med begyndelsen....

Adam er født på den varmeste dag i juli 2006. Ca. en måned gammel finder vi den første store cafe au lait plet – da Adams far og farfar og muligvis flere i familien har NF1, ved vi, at Adam med stor sandsynlighed har det også. Det gør os nu ikke nervøse – far har levet hele livet med det, så det tænker vi, bare er med i den vidunderlige pakke, der hedder Adam.

Da han er 1 1/2 år har han stavet rundt på sine små ben i 3 måneder og vi har fået tid på Riget pga. NF for at starte kontrol i februar. Inden vi når så langt, ved jeg, at han har "falsk led" i underbenet – det der begynder med en bøjning af underbens knoglen, fordi knoglen ikke er så stærk, som den ellers skulle være. Jeg kunne se det før lægerne, så Uffe og jeg får presset igennem, at det bliver undersøgt.

Ganske rigtigt, Adam har pseudoartrose, som ca. 5 % af børn med NF fødes med.

Livet med skinne

Af uransagelige og totalt uforståelige årsager skal det tage hele 6 måneder før, kommunen bevilger, og Adam får den skinne, der skal sikre, at hans ben ikke brækker. Det sker 2 uger efter første brud!! Bruddet er så lille at det heldigvis hurtigt heler - Adam er 2 år. Herfra tager hans liv fart. Han bliver markant mere fysisk aktiv, han bliver stærkere, har mere overskud, og Uffe og jeg nyder at skinnen passer på hans ben.

Ad flere omgange finder vi dog ud af, at det ikke bare er lykken at få skinnen – da Adam skal i nærkontakt med skræmmende store sakse og utallige gips afstøbninger gang på gang.

Det kræver også et solidt benarbejde og mange timer ved telefon og computer, at få bandagist og ortopædkirurg til at tale sammen, så det er den rette skinne, der laves.

Vi viser røntgen billeder i en uendelighed – og ærligt talt virker det ikke til at gøre nogen forskel. Bandagisten siger, at han kun har en slags skinne, der er egnet til dette slags ben. En lavet af hård læder, der er stiv fra tå til knæhase.

Det undrer os, og vi stiller konstant spørgsmål til bandagisten om, der ikke er en skinne, det kan give Adam større bevægelsesmuligheder. Vi ser også, at Adams ben mister stadig mere muskelmasse, som følge af skinnen, der gør, at han ikke kan flekse sin lægmuskel.

Set i bakspejlet er skinnen temmelig sikkert skyld i en fejludvikling på knoglen pga. dens ufleksible tryk på benet lige under knæet.

Krise

Da Adam er knapt 4 år fejltolker en reservelæge på Riget et røntgen billede. Pludselig ligner hans knogle et flosset hår under mikroskop. Vi får at vide, at han står foran mange operationer med kun 20 % chance for, at det går godt i første forsøg, samt minimum 1/2 år med ben forlængelse efter Illizarov metoden – udvendigt stativ med fare for infektioner, og dette minimum 4 år før forventet.

Da har vi lige fået lillesøster Liva, og vi sendes ud i en seriøs krise. Adam viser ingen tegn på at benet skulle være dårligere, så det er helt uforståeligt.

Jeg går hjemme med Liva på barsel og har uhyggelig megen tid til at google amputation, overveje det sammen med Uffe og maile sammen med flere ortopædkirurger i Jylland, inden vi får et brev fra ortopædkirurgiskafdeling om, at alt ser fint ud!!! 6 uger tager det at få ortopædkirurgen i røret, hvor vi finder ud af at reservelægen ikke har indstillet kontrast korrekt og dermed har fejltolket røntgenbilledet. Mor var ikke bare vred – mor var skuffet, gal og ked!

Flytning til Skejby

SÅ er det, at vi beslutter at blive henvist til en second opinion i Skejby. En anden grund er, at vi hører fra andre fra NF-foreningen, at lægebesøgene i Skejby er koordineret, så børnene skånes mest muligt. Adam vil kunne se alle de specialer, han skal, i en / få konsultationer. På Riget var han ofte på fire forskellige afdelinger, og han var pivet og udmattet allerede efter de første to. På det tidspunkt vil Riget heller ikke overveje andre operationer end Illizarov, hvilket som sagt har meget dårlige odds for succes. Forhåbentlig er det anderledes nu for dem af jer, der får den slags behandling på Riget.

Siden Adam var knapt 5 år og flytningen til Skejby, har vi haft ro på i forhold til Adams ben. På den måde at vi føler, der bliver lyttet meget til det, vi som forældre kan fortælle, og der bliver svaret grundigt på de spørgsmål vi stiller, og har vi brug for at stille dem igen, svarer de også igen, og der forklares i detaljer. Vi føler, at behandlingen overvejes nøje ud fra hans specifikke tilfælde. I Skejby startede Adam med at få glasfiberskinne – med led ved anklen, så han kunne bevæge den og dermed bruge og styrke hans lægmuskel – og så kunne han vælge mellem 50 forskellige mønstre. Valget har flere gange faldet på army camouflage i forskellige farver. En vigtig ting at understrege er cool, når man føler sig anderledes og er på vej i skole!

Det, der var helt fantastisk, var, at bandagisten tog til Skejby fra Risskov for at være med i konsultationen med ortopædkirurgen, hvor de sammen kom frem til den bedste skinne for Adam. Halleluja - en helt fantastisk lettelse for en mor, der følte at ansvaret for den del kun hvilte på hendes skuldre!

Denne skinne var mere bevægelig, gav mulighed for at muskulaturen kunne bevares og var rarere at have på.

Vi oplever også at kontrollen i Skejby er meget helhedsorienteret. Der spørges til alle aspekter af Adams liv og udvikling – også de psykiske og sociale aspekter.

Så sker det

Vi har altid vidst, at Adam mest sandsynligt ville brække sit ben på et tidspunkt. At han ville være ekstrem heldig, hvis han ville kunne undgå multiple operationer.

Den vinkel, hans ben krummer på, giver et lille håb om, at han "bare" skal have skinne på, og benet vil kunne holde uden at brække - et lille håb.

Så derfor har vi også i Skejby talt med lægerne om: "Hvad skal der ske, hvis det sker". Da Adams ben heldigvis var så lige, som man næsten kunne ønske, har ortopædkirurgerne i Skejby den plan, at Adams ben kunne få et teleskopisk marvsøm indopereret i knoglen for at stabilisere knoglen, hvis et brud ikke ville hele - frem for det udvendige benforlængende stativ.

En dejlig sensommer dag, da Adam er 7 år, leger han og Liva i haven, og han brækker sit ben lige over skinnen - der hvor knoglen havde udviklet en ekstra krumning pga. læderskinnerne de første år. Et enkelt forkert vrid i knæ og underben var nok.

Afstanden til Skejby fra Skælskør afgør, at Adam behandles i Slagelse fra første færd. Det skal tage hele to år før, Adam er ordentlig på benene igen! Ikke fordi behandlingen ikke var god, men fordi bruddet ikke helede ordentligt - pga. NF1 og den specielle knoglestruktur hans ben har.

Fortsættes i næste nummer – NF-NYT nr. 3/2016

Forårs hilsner fra Christina Schæffer Jaenicke, Adam og farmand



Britts Hjørne

Af Britt løvstad (brittlovstad.dk)

Der er desværre ikke et indlæg denne gang men du kan læse 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 v/ Anders Lind, Højgade 2a, 2. – 2, Hammerum, 7400 Herning

E-mail: ahl@nfdanmark.dk



Hvad børn dog siger

- Når man er forelsket, kan man ikke drikke mælk i fem dage.
- Simon 8 år
- Hvis man ikke kan få børn, må man bare passe sig selv.
- Emilie 6 år
- Når damen har en stor mave, kan det enten være en baby eller en dreng.
- Martin 6 år
- Engang det var jul, var der dronning Margrethe på alle kanaler. Også selv om du zappede.
- Laura 6 år
- ... undtagen hvis du trykker på 1 og hurtig på 3 bagefter. Så kom hun ikke.
- Hillary 6 år

Anders, Hammerum

Dyrenes verden

- Hvorfor kan bier ikke flyve, om vinteren?
- Fordi, alle bivejene er lukket.
- Hvor er der størst mulighed, for at se en los?
- På lossepladsen, selvfølgelig!
- Hvordan får man en fisk, til at grine?
- Man putter den i kildevand.
- Hvad får man, hvis man krydser, en slange med et pindsvin?
- En ½ meter pigtråd.
- Hvem er klogest – katte eller hunde?
- Katte, selvfølgelig. Du får ikke otte katte, til at trække en slæde gennem et snelandskab.
- Hvad kalder man en homoseksuel måge?
- Luftbøsse!

Spot, Hammerum

Kloge ord

- ”Den som undskylder sig, anklager sig selv”
- **Gabriel Meurier (1530 – 1610?) – fransk grammatikker og leksikograf**
 - ”Det er lastens opgave at holde dyden inden for rimelige grænser”
- **Samuel Butler (1612 – 1680) – engelsk digter**
 - ”Det danske klima er stort set kun ideelt for læger”
- **H. Juulsgaard (Gyldendals citatleksikon)**
 - ”Et Kompromis er en aftale, hvor man lader som om man giver efter”
- **Willy Reichart (1896 – 1973) – tysk komiker, populær skuespiller og sanger**
 - ”Brug aldrig den samme fejl to gange, hvis ikke det kan betale sig”
- **Mae West (1893 – 1980) – amerikansk skuespiller, sanger og forfatter**
-

Gamle, men stadig aktuelle nyheder



Flytning og ny e-mailadresse



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

Vi får ofte post og e-mails retur med adresse / mailadresse ubekendt. Nogle er vi heldige at finde igen – andre ikke. Det er ærgerligt at miste kontakten til nogle medlemmer i kortere eller længere tid. Så **HUSK** derfor at sende flyttekort, eller sende en flyttemail til Jørgen Juel Pedersen, E-mail: medlem@nfdanmark.dk

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 – kontingentsatserne er uændret i 2016 og 2017:

- 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

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

Har du brug for en Navigator?

Christina Schæffer Jaenicke fortalte i 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, og Navigatorene er på banen.

Hvis du, som patient eller pårørende, kan bruge hjælp fra en Navigator, så kontakt Sjældne Diagnoser på mailadressen mail@sjaldnediagnoser.dk eller ring på tlf. nr. 21 71 61 95.

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



Socialrådgiver søges

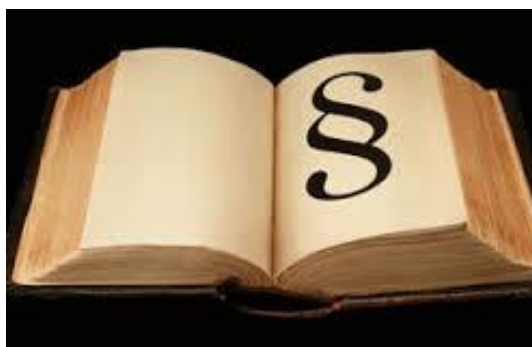
Skulle der blandt medlemmerne eller NF-NYT's øvrige læsere være en socialrådgiver, som på frivillig basis kunne have lyst til at bruge et par timer om måneden til at råde og vejlede medlemmerne omkring den sociale og sundhedsmæssige lovjungle. Det kan være virkelig svært (faktisk umuligt) for os lægmænd 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 34).

Lene Lind
Formand



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



Foto: Kay Lise

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
- Hjælpe midler og forbrugsgoder
- Specialundervisning
- Bil
- Tabt arbejdsfortjeneste
- Sygedagpenge
- Merudgifter til børn (§41)
- Fleksjob
- Bolig
- Arbejdsevne metode

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

”Praksisnyt”

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

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

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

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



Retur adresse:
Jørgen Læd Peder-
sen



Foto: Katja Schou Madsen