

# ***NF-NYT***

---

*nr. 3 – august 2016 - årgang 28*

---

*Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen*



*Foto: Lotta Fuglsang*



Foto: Henry

## Indhold

Indhold.....	2
Kontaktoplysninger.....	3
Foreningen orienterer.....	4
Opslagstavlen.....	7
Fra medlemmerne .....	8
Ungdomsgruppen.....	9
Lokalgrupperne.....	10
Referater mm. ....	13
Diverse.....	16
Kurser og andre arrangementer .....	17
Stafetten .....	18
Britts Hjørne .....	20
Spots Hjemmeside .....	21
Gamle, men stadig aktuelle nyheder .....	22
Andre organisationer.....	24

# 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](mailto:formand@nfdanmark.dk)  
[nf@nfdanmark.dk](mailto:nf@nfdanmark.dk)  
[sekretaer@nfdanmark.dk](mailto:sekretaer@nfdanmark.dk)  
[bladet@nfdanmark.dk](mailto:bladet@nfdanmark.dk)

### Medlemskartotek

Jørgen Juel Pedersen  
Harboørevej 15, 2720 Vanløse  
Tlf.: 38 71 20 78  
[medlem@nfdanmark.dk](mailto:medlem@nfdanmark.dk)

### Bestyrelsesmedlem

Henriette Bülow Nørmark  
Billundvej 46, 7250 Hejnsvig  
Mobil: 51 16 95 40  
[hbn@nfdanmark.dk](mailto:hbn@nfdanmark.dk)

### Suppleant / Ungdomsgruppen

Trine Wind  
Løvenørmsgade 32, 2. Th., 8700 Horsens  
Mobil: 21 42 88 50  
[tw@nfdanmark.dk](mailto:tw@nfdanmark.dk)

## Lederteam Ungdomsgruppen

Trine Wind  
Løvenørmsgade 32, 2. th., 8700 Horsens  
Mobil: 21 42 88 50  
[tw@nfdanmark.dk](mailto:tw@nfdanmark.dk)

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

## Redaktionen

### Ansvarshavende:

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

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

### Næstformand

Uffe Schæffer Jaenicke  
Solnavej 17, 4230 Skælskør  
Mobil: 28 91 82 15  
[naestformand@nfdanmark.dk](mailto:naestformand@nfdanmark.dk)  
[uj@nfdanmark.dk](mailto:uj@nfdanmark.dk)

### Bestyrelsesmedlem

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

### Suppleant

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

### Kasserer

Louise Boserup  
Søsvinget 201, 4600 Køge  
Mobil: 61 91 31 51  
[kasserer@nfdanmark.dk](mailto:kasserer@nfdanmark.dk)

### Bestyrelsesmedlem

Peter Snellman Floris  
Engerødvej 3, 3200 Helsingør  
Tlf.: 48 79 73 40  
[pf@nfdanmark.dk](mailto:pf@nfdanmark.dk)

### Suppleant

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

Rasmus Findshøj  
Priorgade 9, st., dør 3, 4200 Slagelse  
Mobil: 2 084 70 19  
[Findshoej90@gmail.com](mailto:Findshoej90@gmail.com)

### Layout:

Louise Boserup  
Søsvinget 201, 4600 Køge  
Mobil: 61 91 31 51, [layout@nfdanmark.dk](mailto:layout@nfdanmark.dk)

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

### Korrektur:

Lene Mortensen, Jan Boserup og  
Charlotte Madsen

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](mailto:formand@nfdanmark.dk)  
[nf@nfdanmark.dk](mailto:nf@nfdanmark.dk)

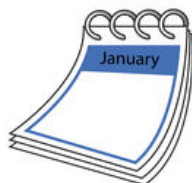
Lærke Olsen  
Har selv NF  
[laerkeolsen@hotmail.com](mailto:laerkeolsen@hotmail.com)

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

Lene Lind, formand

# Foreningen orienterer

## Kalender



### 2016

<i>August</i>		<i>September</i>		<i>Oktober</i>	
26.-28.	Bunkebryllup Kursus for formænd, foreningsvejledere og Navigatører H. C. Andersen Hotel, Odense <i>Sjældne Diagnoser, paraplyorganisation</i>	8.-11.	17th European Neurofibromatosis Meeting Padova, Abano Term, Italien <i>Internationalt NF-arrangement</i>	30. (sept)- 2.okt	Ungdomskursus for de 15 – 30-årige Danhostel Horsens <i>Foreningsarrangement</i>
		30.-2. (okt)	Ungdomskursus for de 15 – 30-årige Danhostel Horsens <i>Foreningsarrangement</i>	22.	Udflugt til Bisonfarmen ”Ditlevsdal” Søndersø, Fyn Se Lokalgruppesiderne <i>Lokalgruppen Fyn</i>

<i>November</i>					
4.-5.	Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser Hotel Park, Middelfart <i>Møde i Sjældne Diagnoser, paraplyorganisation</i>				

### 2017

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

## Formandens klumme

Som altid starter Klummen med, at formanden lige skal orientere sig omkring årstid og vejr. I skrivende stund skulle det være sommer (19-07-16). Men det har indtil nu været lidt køligt, ikke megen sol, temmelig vådt og meget blæsende, men bedre tider skulle være på vej, når I læser dette, er der kun ca. 14 dage til, efteråret begynder.

Man kan jo ligeså godt gå til bekendelse, når man har lavet noget lort, så hvis I ikke skulle vide det i forvejen, så er formanden et stort **FJOLS!**

Hun kunne ikke holde fingrene fra en tilsendt mail med en vedhæftet fil, der hed noget med NF. Ellers var mailen ganske tilforladelig, om end den ikke helt levede op til de kendte kriterier – genkend afsender og emne. Men det var noget med en efterspurgt opgørelse, og vi havde jo lige betalt en masse penge for NF-foreningens deltagelse i den europæiske NF-konference til september i Padova, Italien – og så var der jo lige det med, at filen hed noget med NF.

Altså åbnede formanden filen, og vips var **ALLE** dokumenter / filer på computeren (Word-dokumenter, PDF-filer, billeder, lyd-filer, og hvad der ellers kan være) krypteret – og indtil videre er det ikke lykkedes at gøre skaden god igen – ikke engang hvis man tilbyder at betale ”løsepenge” for det. Det kan bare ikke lade sig gøre. Sikke noget **SHIT!**

Men det værste var dog, at den forbandede ”virus” også lige smuttede over i foreningens Dropboks. Her var der heldigvis hjælp at hente. Dropboks kunne føre det hele tilbage til tre timer før ”angrebet”. Det vil sige, selve arbejdet skulle udføres af os selv. Så Jørgen Juel Pedersen fra medlemskartoteket har brugt rigtig rigtig meget tid på, at få alle dokumenter i Dropboks (jeg skal hilse og sige, at der var rigtig mange) tilbage til deres oprindelige format. Det er lykkedes, og intet i Dropboks er gået i tabt. En stor tak til Jørgen for hans indsats – det der med kvajebajeren, snakker vi om.

NF-foreningen har tre foreningsvejledere. Ud over Christina og Lærke er det formanden. Jeg vil især opfordre jer til at rette henvendelse til Christina (sociale- og pædagogiske spørgsmål) eller Lærke (sundheds og ”lægelige” spørgsmål), hvis I er kørt sur i nogle af hverdagens udfordringer. På side tre her i bladet, finder I mailadresserne til både Christina og Lærke. Send en mail, og I vil snarest blive ringet op. Brug vores foreningsvejledere – det er det, vi har dem til.

Lige nu foregår der en heftig snak på Facebook vedr. vores NF-NYT. De fleste ønsker de gamle tilstande tilbage, hvor man fire gange om året modtog bladet med posten. Andre er ganske tilfredse med at få bladet som et link til hjemmesiden. Ganske få har tegnet et abonnement på bladet, og de får det stadig leveret fire gange om året med posten for en pris af 150,00 kr. Altså for alle fire numre – og ikke som nogen skriver på Facebook, 50,00 – 75,00 kr. pr. nummer. Sludder! Hvis vi skulle udsende NF-Nyt med posten ville det for de fleste numre koste 27,00 kr. pr. blad bare i porto (dertil kommer trykning og pakning) – og så er der op til 5 dages leveringstid. Vi udsender ikke helt nok til at få glæde af ordningen med PP-post (500 ad gangen / nu mindst 500 pr. måned), og den gamle ordning med tillæg for afsendelse af mindre antal eksisterer, så vidt jeg kan se, ikke mere. Så vi må nok slå os til tals med tingenes tilstand – beklager, men det kan ikke være anderledes. 150,00 kr. for et årsabonnement er da heller ikke alverden, især når man tænker på, at flere skriver på Facebook, at de ikke bryder sig om at læse bladet på computeren. Gå ikke glip af vigtige informationer fra foreningen - tegn et årsabonnement på bladet inden udgangen af indeværende kalenderår og få så NF-NYT leveret med posten i 2017. Abonnement tegnes på [medlem@nfdanmark.dk](mailto:medlem@nfdanmark.dk) eller på telefon 20 11 64 20 (på hverdage først efter kl. 16.00).

Det kniber for tiden lidt med opbakning til vore kurser og andre arrangementer. Lokalgrupperne har heller ikke den helt store tilslutning til deres arrangementer – et par har endda måttet aflyses. Lige nu er det efterårets Ungdomskursus, der hænger i en meget tynd tråd. Så til de ”voksne” – se lige at få de unge gjort opmærksomme på vigtigheden af at erhverve ny viden og ikke mindst vigtigheden af det sociale samvær i forbindelse med kurset. Til de unge selv – ”se så lige at få fingeren ud, kontakt Trine på [tw@nfdanmark.dk](mailto:tw@nfdanmark.dk), og tilmeld jer Ungdomskurset, selvom tilmeldingsfristen er overskredet. Vi skulle meget nødtigt aflyse. Vi kan måske også se stort på aldersgrænsen opad, hvis det ikke er ret meget, og I er meget hurtige?



En reminder mere slipper I ikke for. Alle F/Fx medlemmer bedes venligst huske at indbetale det frivillige gavebidrag – vi **SKAL** nå op på de mindst 100 gavebidrag også i 2016.

Jeg vil gerne tilslut ønske alle en god sommer (det der nu er tilbage), og gå så ind i det kommende efterår i en positiv stemning – ”livet er trods alt ikke det værste vi har” (Svantes viser – Benny Andersen).

*Lene Lind, Formand og redaktør*

## **NF-foreningen har nu både Swipp OG MobilePay aftaler på plads – mobilnr. 42 72 68 98**

NF-foreningen har nu også fået aftalen om MobilePay med Danske Bank på plads. Så med BÅDE en Swipp aftale OG en MobilePay aftale er vi dækket så meget ind, som det er muligt fra foreningens side så nu er resten op til jer – medlem eller ej – så tager vi glædeligt imod et gavebidrag fra alle.

Nogle medlemmer har stadig ikke fået betalt kontingentet for 2016 og snart vil der blive sendt en reminder ud til dem. Ligeledes vil der blive sendt en opfordring ud til F-medlemmer om at huske gavebidraget. Kun gavebidraget må betales med Swipp eller MobilePay. Kontingentet skal betales via indbetalingskortet eller via bankoverførelse. Grunden til adskillelsen er, at NF-foreningen tydeligt skal kunne dokumenter overfor SKAT, hvilke beløb der er gavebidrag (da vi jo skal nå de mindst 100 gavebidrag årligt).

MobilePay, kræver ligesom Swipp, at man har en iPhone eller en Android telefon så man kan hente app'en til henholdsvis Swipp eller MobilePay in Appstore.

Hvad enten man bruger den ene eller den anden aftale så er mobilnummeret det samme, nemlig 42 72 68 98.

*Louise Boserup, kasserer*

---





## Opslagstavlen

---

Indlæg til næste NF-NYT skal være Lene Lind i hænde **senest den 10. oktober 2016**, på e-mail: [bladet@nfdanmark.dk](mailto:bladet@nfdanmark.dk)

Næste blad udkommer medio november 2016.

---

### *NF-foreningen nu med både Swipp OG MobilePay aftaler*

Som skrevet på side 6, så har NF-foreningen nu indgået både en Swipp aftale OG en MobilePay aftale så foreningen er nu dækket godt ind at alle – medlem eller ej – nemt kan give et gavebidrag, gerne på kr. 200,- på mobilnr. 42 72 68 98.

*Hilsen  
Kassereren*

---

### *Lidt ændring i layout*

Som skrevet i NF-NYT 2/16, 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. (Indlægget fra NF-NYT 2/16 er rykket under ”Gamle, men stadig aktuelle nyheder” i dette NF-NYT).

*Hilsen  
Louise, Layout*

---

### *Arrangementer i Lokalgrupperne*

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

#### **Lokalgruppen Fyn:**

Lørdag den 22-10-16 – Tur til Nordeuropas største bisonfarm – ”Ditlevdal” ved Søndersø.

**Se mere på Lokalgruppernes sider.**

**Husk: Alle medlemmer kan deltage i alle Lokalgruppernes arrangementer!**

*Redaktionen*

---

# Fra medlemmerne

---

## Tillykke til Keld

Keld Jensen i Hjørring runder den 10-09-16 et virkeligt skarpt hjørne - han bliver nemlig 70 år den dag.

Det forlyder, at han fejrer dagen sammen med hele familien på Restaurant Svanelunden, Hjørring på dagen – og ugen efter med venner.

Stort tillykke fra din kone

**Dorethe, Hjørring**

---



Foto: Henry



# Ungdomsgruppen

## Ungdomsgruppens kalender

---

2016

<i>September/Oktober</i>		<i>November</i>			
<i>30./9</i> – <i>2./10.</i>	Ungdomskursus Danhostel, Horsens Se under Kursus <i>Foreningsarrangement</i>	<b>19.</b>	Julefrokost i Horsens <b>Ungdomsgruppen</b>		

Se også siderne fra 11 til 13 for Lokalgruppernes arrangementer og NF-foreningens kalender side 4.

---

### *Kontaktpersoner i ungdomsgruppen*

Trine Wind

Løvenørnsgade 32, 2. th., 8700 Horsens, Mobil: 21 42 88 50, [tw@nfdanmark.dk](mailto:tw@nfdanmark.dk)

Rasmus Findshøj

Priorgade 9, st., dør 3, 4200 Slagelse, Mobil: 20 84 70 19, [findshoej90@gmail.com](mailto:findshoej90@gmail.com)

---

### *Medlemskab (Ungdomsmedlemmer)*

Se de aktuelle medlemskaber for ungdomsmedlemmer på side 22

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

---

### *Ungdomsgruppens julefrokost*

Tradition tro skal vi selvfølgelig også have julefrokost i år. Den skal annonceres allerede nu, da sidste tilmelding er overskredet, når næste NF-NYT udkommer – meld jer hellere til med det samme, så I ikke glemmer det.

**Denne gang afholdes julefrokosten den 19. november 2016 i Horsens hos Trine.**

Vi mødes kl. 15.00 til hygge og lidt godt til ganen – efterfølgende spiser vi middag ude i byen. Ellers skal vi hygge og spille pakkeleg, så du skal medbringe 2 pakker á 20 kr. stykket.

Man skal regne med en egenbetaling på omkring 100 kr. Der er søgt tilskud i foreningen, og vi har fået lovning på noget. Der vil være mulighed for overnatning hos Trine, så man ikke behøver at tage tidligt hjem. Man skal bare selv medbringe luftmadras og sovepose.

Trine bor tæt på stationen, så det er nemt at finde.

**Tilmelding sker til Trine på mail – [tw@nfdanmark.dk](mailto:tw@nfdanmark.dk), senest den 5. november 2016.**

Vi ser frem til en rigtig hyggelig julefrokost ☺.

Med venlig hilsen

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

Den 1. september flytter jeg fra Brædstrup til Samsø – og det kan måske være lidt upraktisk i forhold til at være kontaktperson for Lokalgruppen Region Midtjylland.

Derfor foreslår jeg, at vi finder et medlem, som har mod på at overtage rollen som kontaktperson. Jeg hjælper meget gerne til – både med det praktiske og med mine erfaringer, og vi kan evt. deles om opgaven.

I er velkomne til at melde jer til formanden Lene Lind eller til mig.

*Kay Lise*

Tlf.: 75 75 27 44 – mail: [kay-lise-evald@mail.dk](mailto:kay-lise-evald@mail.dk)

---

## **AFLYSNING**

Turen til Fregatten Jylland, som var planlagt til den 13. august 2016, blev desværre aflyst på grund af manglende tilslutning.

Der var bestilt en rundvisning med guide på fregatten, hvor vi skulle betale for mindst 20 personer – og med kun 3 tilmeldte var det ikke muligt at gennemføre turen.

Er der nogen i midt- øst- eller vestjylland, som har mulighed for huse os til en hyggesammenkomst inden jul, hører jeg gerne – og inden 1. oktober, så vi kan nå at få det med i NF Nyt medio november.

I kan maile på: [kay-lise-evald@mail.dk](mailto:kay-lise-evald@mail.dk) eller ringe på 75 75 27 44 eller 25 78 27 44.

Mange venlige hilsner

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

Vedr. Kontaktperson og arrangementer:

Se evt. Lokalgruppen Region Midtjylland.

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

Det er snart længe siden, der har været en lokal kontaktperson for Syd- og Sønderjylland – en periode, hvor jeg har været midlertidig kontaktperson.

Men i forbindelse med at jeg 1. september flytter til Samsø, synes jeg, at det vil være godt at finde et lokalt medlem, som vil påtage sig posten.

Det kræver ikke nogen stor og indviklet indsats – men blot at der er et medlem, som er tovholder på 1 eller 2 lokale arrangementer om året.

Jeg hjælper meget gerne til – både med det praktiske og med mine erfaringer.

I er velkomne til at melde jer til formanden Lene Lind eller til mig.

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

**Kay Lise**

Tlf.: 75 75 27 44 – mail: [kay-lise-evald@mail.dk](mailto:kay-lise-evald@mail.dk)

---

### **Lokalgruppen Fyn**

Charlotte Madsen

Mobil: 30 62 49 10, E-mail: [charlotte.madsen50@yahoo.dk](mailto:charlotte.madsen50@yahoo.dk)

Til alle Fynboer og andre interesserede

Lørdag den 22-10-2016, er den sidste lørdag i efterårsferien.

Denne lørdag arrangerer vi tur til / besøg på Nordeuropas største bisonfarm – ”Ditlevsdal”, som ligger her på Fyn. Nærmere bestemt i nærheden af Sønderø.

Vi ser farmen og tager evt. en tur ud på ”prærien” med transporten og ser de store dyr helt tæt på. Tag påklædning på efter forholdene. Bagefter er der mulighed for at spise i restauranten, hvor der kan vælges fra menukortet. Der er egenbetaling af mad, drikke og tur på prærien. Vi forventer dog et mindre tilskud fra NF-foreningen – alt efter deltagerantal.

Vi mødes på farmen senest kl. 11.00 og spiser måske omkring kl. 12.30, derefter kan man handle i gårdbutikken. Vi forventer at slutte senest kl. 16.00.

Hvis du/I vil med så skriv lige en mail til Lokalgruppen, hvor mange I kommer – [charlotte.madsen50@yahoo.dk](mailto:charlotte.madsen50@yahoo.dk).

Få mere information her – [www.ditlevsdal.dk](http://www.ditlevsdal.dk) – priser m.m.

Vi håber, at der er mange, som vil deltage i en oplevelsesrig dag.

Hilsen Lokalgruppe Fyn

**Charlotte, Ollerup**

---

### **Lokalgruppen Øst Danmark**

Christina Schæffer Jaenicke

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

Kontaktpersonerne / koordineringsgruppen for Lokalgruppen Øst Danmark er:

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

Vi efterlyser en person fra ”Sydhavsørerne” til at være med i koordineringsgruppen, så alle områder er repræsenteret. Skriv til os – du skal være hjertelig velkommen! Vi deles om opgaverne.

Kærlig hilsen og på gensyn

**Annette, Peter og Christina**

---

### ***AFLYST arrangement:***

NF-Lokalforening Øst Danmark arrangerede **lørdag den 20. august 2016** fællestur til – Dyrehavsbakken.

Desværre måtte arrangementet aflyses pga for få tilmeldinger.

Med venlig hilsen

**Peter Hag Løvstad**

[peter.hag.løvstad@gmail.com](mailto:peter.hag.løvstad@gmail.com)

---

### ***Opfordring til Lokalgrupperne***

Denne opfordring er nok mest til kontaktpersonerne for Lokalgrupperne.

I kan ved henvendelse til Jørgen Juel Petersen få de mailadresser, som foreningen er i besiddelse af, og som dækker netop jeres Lokalgruppe. Henvendelse til: [medlem@nfdanmark.dk](mailto:medlem@nfdanmark.dk)

Så kan I hurtigt og billigt komme i kontakt med alle medlemmer i de forskellige Lokalgrupper. Det er den bedste og billigste måde at invitere til arrangementer i Lokalgrupperne på. NF-NYT kan selvfølgelig også anvendes - men det kræver langtidsplanlægning.

**Kommunikationen via Facebook alene er ikke tilstrækkelig bred – 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](mailto:doretheogkeld@has.dk)

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

**Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland:** Midlertidig kontaktperson, [kay-lise-evald@mail.dk](mailto:kay-lise-evald@mail.dk)

**Lokalgruppen Fyn:** [charlotte.madsen50@yahoo.dk](mailto:charlotte.madsen50@yahoo.dk)

**Lokalgruppen Øst Danmark:**

- [Peter.hag.løvstad@gmail.com](mailto:peter.hag.løvstad@gmail.com) – Nordsjælland
  - [Annette\\_christensen@c.dk](mailto:Annette_christensen@c.dk) - København
  - [csjaenicke@gmail.com](mailto:csjaenicke@gmail.com) – Region Sjælland
-

# Referater mm.

---

## **ECRD 2016 – EDINBURGH, SKOTLAND**

### **Generalforsamling og medlemsmøde I Eurordis**

### **8th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products**

**Torsdag den 26. maj – lørdag den 28. maj 2016**

NF-foreningen har deltaget i ECRD siden 2010 i Krakow, Polen. I 2011 var vi i Amsterdam, Holland – 2012 i Bruxelles, Belgien – 2013 i Dubrovnik, Kroatien – 2014 i Berlin, Tyskland – 2015 i Madrid, Spanien og altså i 2016 i Edinburgh, Skotland. Faktisk deltog tidligere formand Karin Persson i en af de allerførste konferencer i 2008, som blev afholdt i København. Karin havde fået en speciel personlig invitation til at deltage. Siden 2009 har NF-foreningen så været selvstændigt medlem af Eurordis.

Hvert andet år (ulige år) afholdes ECRD blot som generalforsamling og medlemsmøde i Eurordis. De andre år (lige år) afholdes der desuden en konference støttet af medicinalindustrien.

Eurordis står for European Organisation for Rare Diseases – altså en europæisk paraplyorganisation for sjældne sygdomme. Organisationen er et omfattende netværk med 720 medlemsforeninger fra mere end 63 lande. Bl.a. er 32 europæiske nationale ”Sjældne Diagnoser” medlemmer – også danske SD. Eurordis dækker mere end 4000 sjældne diagnoser.

Nu er der nok snart nogen, der begynder at undre sig over, hvorfor formanden ævler rundt i alle disse – mere eller mindre ligegyldige oplysninger. Men hvis man har læst Formandens Klumme i dette nummer af NF-NYT, ved man også, at formanden har været så uforsigtig at få virus på sin computer, hvorved alle filer (ALLE) blev krypteret og dermed ødelagt. Det gælder også det referat fra ECRD, som var under udarbejdelse – men mest irriterende – alle de notater som Lene og Anders sad og udarbejdede i de sene natte timer på værelset på hotellet i Edinburgh.

Referatet fra Turen til Edinburgh bliver altså kort og meget sporadisk.

Deltagere fra NF-Danmark var Lene Lind og Anders Hestbech Lind. Vi tog hjemmefra **onsdag** den 25-05-16, og med fly fra Kastrup nåede vi til Edinburgh sidst på eftermiddagen. Undervejs var vi stødt ind i flere kendte ansigter – dels fra Sjældne Diagnoser (SD) dels fra andre danske patientforeninger. Allerede onsdag trak vi i arbejdstøjet, og sidst på eftermiddagen mødtes vi med alle de tilstedeværende danskere for lige at koordinere en fælle indsats under konferencen.

**Torsdag** den 26-05-16 lagde vi så ud med indskrivning til generalforsamling og medlemsmøde i Eurordis. I generalforsamlingen deltog alt i alt omkring 250 deltagere. Faktisk blev der først afholdt en ekstraordinær generalforsamling, hvor man vedtog nogle vedtægtsændringer. Herefter den ordinære generalforsamling som blev afholdt i henhold til vedtægterne og den udsendte dagsorden – aktivitets rapport 2015 v/ formanden (danske Terkel Andersen, formand for Danmarks Bløderforening), den finansielle rapport v/ kassereren, præsentation af kandidaterne til ledige bestyrelsespladser, aktivitetsplan for 2016 og budget for 2016. Alt i alt en masse snak som ikke lige holdt sig indenfor tidsplanen, så da vi var klar til kaffen var den ryddet væk. Efter pausen fortsatte diverse diskussioner, og vi fik resultatet af valget til bestyrelsen. Terkel Andersen var blevet genvalgt, og senere konstituerede bestyrelsen sig med Terkel som formand.

Frokost – stående, som alle måltider, der blev indtaget under konferencen.

Om eftermiddagen var der så medlemsmøde i Eurordis. Tre forskellige indlæg at vælge imellem – Lene og Anders deltog i et, som handlede om samarbejde mellem europæiske netværk inden for sjældne sygdomme.

Kl. 18.00 – 19.00 blev der afholdt en Velkomstreception (stående), som vi deltog i.

**Fredag** den 27-05-16 begyndte så den egentlige konference, og vi var nu oppe på omkring 750 deltagere. Det er altså mange mennesker at være sammen med. Især når der skal drikkes kaffe og frokosten skal indtages.

Om formiddagen var der i plenum dels en åbnings-session (velkommen og åbningsbemærkninger fra organisationskomiteen) dels en session, hvor man satte scenen for konferencen – bl.a. en paneldiskussion, hvor det var unge patienter, der var paneldeltagere.

Frokost – som alle andre måltider og kaffepauser blev pauserne også brugt til at bese de ca. 200 posters der var udstillet. Vi brugte også pauserne til ”speed networking” – snakke med alle de andre – specielt de udenlandske deltagere.

Om eftermiddagen var der 6 parallelle sessioner – Lene og Anders valgte at deltage i session 4, 1 og 2. Det drejede sig om igen europæiske netværk, at formidle viden om sjældne sygdomme via eksperter og ekspertcentre. Hård kost sådan en hel eftermiddag.

Fredag eftermiddag var der også kåring af de bedste posters. Sjældne Diagnoser fik en delt anden plads for deres poster om ”Navigator” projektet. Posterens var lavet af formand Birthe B. Holm og akademisk medarbejder Stephanie J. Nielsen.

**Lørdag** den 28-05-16 sidste dag på konferencen – men stadig med en hastighed af 120 km i timen.

Lene og Anders forblev i tema 4 (Birthe Holm, SD var en af hovedkræfterne bag tema 4), som jo drejede sig om europæisk netværk omkring diagnoser, sygdom, pleje, udveksling af ekspertise og erfaring. To sessioner i løbet af formiddagen, hvor vi bl.a. hørte et indlæg fra Terkel Andersen, hvor der ofte i sessionerne var tale om indlæg efterfulgt af paneldiskussion.

Frokost – og så må vi vist indrømme, at nu havde vi fået nok. Så vi ”pjækkede” om eftermiddagen og tog sammen med Dorthe og Charlotte fra ATAKSI/HSP på byrundtur med bus – vi skulle da i det mindste se en smule af Edinburgh. En rigtig dejlig tur rundt i både det gamle og det nye Edinburgh – og endelig var vejret med os. Vi så og hørte bl.a. sækkepibespiller klædt i kilt. Vi nåede da også i løbet af konferencen at besøge et par skotske pubber. Nogle af os (og det var ikke formanden) var så modige, at man fik smagt haggis – det skotske køkken er nok mest kendt og berygtet for haggis: Hakket hjerte, lever og lunge blandet med løg, rugmel og krydderier og kogt i en fåremave i flere timer. Traditionelt serveres haggis som en gang millionbøf med nips and tatties – ovnbagt persillerod, majroe og kålroe samt kartoffel- eller kålrabimos.

**Søndag** den 29-05-16 stod i hjemrejsens tegn. Det gik rimeligt, kun var DSB ved at spolere det hele til sidst med deres forsinkelser og deres totale mangel på indsigt i deres egen køreplaner. Et simpelt spørgsmål vedr. toget fra Fredericia mod Vejle og Herning kunne ikke besvares på trods af, at der stod syv personer klædt i DSB-uniformer på perronen. Men hjem kom vi da også i rimelig tid taget i betragtning, at det var almindelig arbejdsdag mandag.

En ECRD er en total spændende og lærerig oplevelse – så måske skulle man overveje at deltage næste gang.

**EURORDIS** Generalforsamling og medlemsmøde 2017 – 18. – 20. maj 2017 i Budapest, Ungarn.

**EURORDIS** Generalforsamling og medlemsmøde 2018 samt 9th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products – 10. – 12. maj i Wien, Østrig.

Referat

**Lene og Anders**

---

## *Lalandia for de 8-14-årige*

Lalandia-turen løb af stablen den 29. april til den 1. maj, og i år foregik det i Billund.

Der var tilmeldt 8 drenge og 4 piger, og dertil kom 4 voksne. Vi havde 2 lækre huse, som vi kunne boltre os i, når vi ikke lige var i selve Lalandia.

Da vi **fredag** eftermiddag havde sendt forældrene hjem, blev taskerne med badetøjet ret hurtig pakket, vi skulle i badelandet (Aquadome) og have brændt noget energi af. Der blev i den grad badet igennem, og sultne blev vi også alle mand.

Der var booket et bord til os i Restaurante il Bambino, hvor der var mad til enhver smag lige så længe, man havde lyst. Monkey Tonky Land lå i forbindelse med madstedet, og børnene gik til og fra bordet, som de havde lyst – for lige at få lidt mere plads til noget mad/is :).

Da vi kom hjem til vores hytter, blev der hygget med kage, popcorn, fjernsyn og deres mobiler/tablets.

**Lørdag** morgen var der morgenmad i pigernes hytte. De var faktisk hurtige til at sluge den, for de skulle jo i Aquadome igen, og det kunne ikke gå hurtig nok ☺.



Vores frokost indtog vi inde i Aquadome, så efter næsten 5 timers badning var vi godt møre alle mand – MEN vi skulle da aktiveres lidt mere. Så nogen spillede minigolf indendørs, nogle bowlede, så efter en times tid var vi alle ved at gå sukkerkolde, og vi tog tilbage til vores hytter og fik kage og saftvand.

Dernæst gik turen for en del af børnene ud til ”Henriette’s Zoo”. Der blev fordret høns, ponyer samt alle Galloway kørerne og deres kalve. Alle hundene og kattene blev klappet på deres hjerner – så alle var glade. De børn, som blev tilbage ved hytterne, havde brug for at slappe af, så de kunne få ladet op igen til resten af dagen. Til aften drog vi i Lalandia igen, hvor vi skulle spise aftenmad. Men inden nåede alle lige en tur i elastikkerne ved trampolinerne – godt det var inden aftenmaden :).

Selv om man ikke skulle tro dette, så havde de noget krudt, som

skulle brændes af i Monkey Tonky Land efter maverne var fyldt med pizza og softice.

Selve aftenen i hytterne forgik stille og roligt med popkorn og fjernsyn/tablets. Det var faktisk ikke noget problem at få vores børn i seng denne aften :).

**Søndag** morgen sov vi lidt længere og spiste igen morgenmad i piger-nes hytte. Dernæst skulle vi pakke sagerne sammen, og hytterne skulle ryddes.

På vej op til badelandet gik turen ind forbi gederne, som lige skulle klappes og kl. 10.00 var de alle klar inde i badelandet.

Vi gik op af vandet kl. 13.00 og var i den grad renvasket, og derefter blev frokosten indtaget. Kl. 14.00 ankom forældrene og hentede nogle meget trætte børn inde i Monky Tonky Land. Tænker, at der var pænt ro i bilerne hjemad :).

De Voksne på turen (Henriette, Peter F, Trine og Uffe) takker for lån af nogle skønne børn og glæder os til næste tur i Lalandia.



Hermed nogle kommentar fra ”vores” børn:

**EMILIE:** Skide sjovt i badelandet, og sjovt at prøve trampolinerne og bowling. Ja, det hele har været sjovt, og jeg vil gerne med næste gang.

**MIKKEL:** Badelandet rigtig godt og sjovt at prøve Tornadoen. Det hele har været rigtig godt, og jeg vil også gerne med en anden gang.

**SVEN:** Det hele har bare været sjovt, og jeg prøvede elastik trampolinerne. Selvfølgelig vil jeg med en anden gang.

**ALEXANDER:** Badelandet har været rigtig godt, og trøls at det er sidste gang, at jeg kan være med her på dette hold.

**VAGN ERIK:** Badelandet og bowling har været rigtig godt, og at få alt den MAD. Har nydt det meget, da det er sidste gang, at jeg kan være med her.

**CHRISTOFFER:** Alle forlystelserne har været sjove. Og næste gang skal jeg afsted – uden storebror :).

**CELLINA:** Jaaaaaa, jeg vil med igen, det har bare været sjovt.

**FRIDA:** Syntes, at det hele har været sjovt, selvom at det er sidste gang, jeg kan være med her.

**CECILIE:** Syntes, at badelandet har været godt, og glæder mig til næste gang.

**DENNIS:** Mega godt og bare ærgerligt, at det er sidste gang for mig i denne gruppe – vi har haft det fedt.

**PHILIP:** Det har været godt, og VIL med næste gang.

**ADAM:** Det hele har været super godt, og vil også med næste gang.

Referat

*Henry*



# Diverse

---

## Tillykke tillykke

Fredag den 10-09-16 fylder ”en ældre agtværdig herre” 70 år.

### Tillykke med den runde fødselsdag – Keld Jensen, Hjørring.

Keld har været medlem af NF-foreningen i rigtig mange år. Mange af jer kender sikkert Keld fra årsmøderne. Keld kom ”i gamle dage” altid til årsmøderne sammen med en flok andre nordjyder – de kom dels fra Aalborg dels fra Hjørring. Keld kom fra Aalborg.

På et tidspunkt blev Keld rigtig gode venner med Dorethe (Nielsen) fra Hjørring – de blev en slags weekendkæresten. De tog til årsmøder, deltog i voksenkurser, gik i teateret og tog på ferierejser sammen – og besøgte derudover hinanden i weekenderne. På et tidspunkt blev Dorethe lidt træt af det weekendrejse. Hun fortalte Keld, at enten flyttede han til Hjørring, eller også var det slut. Hvad gør en forelsket ”ungersvend” – han hiver teltpælene op i Aalborg og installerer sig hos kæresten i Hjørring. Keld har siden gjort Dorethe til en anstændig kvinde – da han har giftet sig med sin Dorethe. Godt gået Keld – vi NF’ere må jo holde sammen.

Keld og Dorethe er kontaktpersoner for Lokalgruppen Nordjylland. Desuden har de skrevet en af de allerførste ”Stafetter”. Find NF-NYT nr. 1/2011 i jeres gemmer, eller læs stafetten på NF-foreningens hjemmeside – [www.nfdanmark.dk](http://www.nfdanmark.dk).

Kære Keld – endnu engang rigtig hjertelig tillykke med den runde fødselsdag. Vi håber at se dig og din Dorethe til rigtig mange arrangementer i fremtiden.

Mange kærlige hilsner

**Lene**

Formand

---



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

---



# Kurser og andre arrangementer

---

## Kommende kurser og arrangementer i NF-foreningen

Se også Kalenderen side 4

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

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

---

## 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.

### Program

#### ❖ Fredag den 30. september:

- Kl. ca. 17.00: Ankomst – henvendelse til Trine og Rasmus
- 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: Vi fortsætter i fysioterapeuternes selskab
- 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 v/ Bente Danyar
- 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”.

Tilmeldingsfristen er overskredet – men har du lyst til at deltage, så kontakt Trine NU - [tw@nfdanmark.dk](mailto:tw@nfdanmark.dk)

Husk kontingent skal være betalt for at kunne deltage.

Mange hilsner og på gensyn på kurset

**Rasmus og Trine**

---

# Stafetten

---

## *En rejse med en "falsk led"-sager*

*Fortsat fra NF-NYT nr. 2/2016*

(Der gøres opmærksom på, at Stafetten er skrevet samlet i marts 2016 – opdelt af red.)

### **1 år med brækket ben**

Efter bruddet får Adam gips på – fra lår/ lyske til tær – i 4 måneder, med mange kontroller undervejs både i Slagelse og Skejby – hver gang med nedslående resultat. Men vi får da set noget til en kammerats mor, der arbejder på Slagelses ortopædkirurgisk ambulatorium.

Her finder vi også ud af, hvor lidt forskellige regioners systemer arbejder sammen – af uforståelige årsager tager det flere uger for Skejby at modtage røntgenbilleder fra Slagelse. Så vi er nok kendt som de emsige forældre, der vil have en cd-rom med hjem hver gang - så sørgede vi selv for, at det kom til Århus med snailmail.

Efter knapt 5 måneder beslutter Adams læger i Århus at indstille Adam til operation for at indoperere et teleskopisk marvsøm. Desværre har hans ortopædkirurg så travlt, at der kommer til at gå 5 måneder yderligere, inden han opereres.

Adam må støtte en lille smule på benet stående, mens han har gips eller " tagrende" på og sidder ellers i kørestol stort set hele det år. (Til jer, der ikke har været i samme rum som en gips, der tages af efter flere måneder, vil jeg råde jer til at tage gasmaske på, hvis I skulle udsættes for det. Jeg er ikke sart, men den lugt havde nær taget livet af mig flere gange. På den anden side er det da ikke noget sjovere end en mor, der står med hovedet ned i skraldespanden, så det satte da lidt humor på en ellers svær situation med gipssav alt for tæt på huden).

I tiden inden operationen hjælper vi Adam med at holde alle begrænsningerne ud ved at tælle ned med målebånd, samtidig med at angsten ved at skulle opereres virkelig kommer op til overfladen til sidst. Adam har det ikke altid let med det sociale, så isolationen ved at være begrænset i hele 1. klasse tærer på ham.

### **Endelig operation**

Af sted til Århus i maj!

Flere gange inden operationen konsulterer teamet omkring Adam en førende ortopædkirurg fra Australien – David Little. Han har stor erfaring med behandling af knogleskørhed. Fantastisk grundigt og betryggende for os.

Min mand er med i Århus indtil Adams operation er vel overstået, og jeg er indlagt med Adam i en uge efter operationen.

For at få marv sømmet ind i hans rørknogle i underbenet, skæres hans ben over to steder mellem ankel og knæ, og det skøre knoglevæv fjernes (den dårlige healing). Marvsømmet er taget i brug i behandling af disse ben kun 1/2 år før operationen, så vi ved ikke meget om dokumenteret effekt, men lægernes tillid og grundighed gør at vi tør hoppe ud i det – dog med hjertet oppe i hal-sen. Marvsømmet kan vokse med Adam hele 16 cm.

Efter operationen hæver Adams ben meget inde i gipsen, så gipsen må skæres op ad flere omgange, og det tager flere døgn at finde den rette smertedækning til ham. DET var hårdt! Ikke engang de søde hospitalsklovne kan få smilet frem hos ham.

Hjemme i Skælskør får vi tiden til at gå med mange film, spil og pandekager. Ren kvalitets tid mellem mor og søn. Da far overtager, når Adam at få et par uger på halv tid i skole igen. Adam har heldigvis nogle dejlige venner, der nyder at race rundt med kørestolen i frikvartererne. Fedt at se for far – og dejligt spændende hurtigt!

Efter flere kontroller og 3 1/2 måned får Adam gipsen af og grønt lys til at starte genoptræning og støtte på benet. Dét er fedt – og hårdt, for benet er blevet stift, og det kræver meget mod at stole på, at det holder. Men heldigvis har Adam to meget dygtige ergo- / fysioterapeuter i Korsør, der er gode til at tage Adam, tage hensyn til hans ængstelse, men også få pjattet ham igennem en masse psykiske barrierer, der bliver til sejre.

## Åh nej, ikke igen

En måned efter start på genoptræning får Adam ondt igen og må re-opereres, fordi marv sømmet er smuttet op igennem det øverste af knoglen og kigger ind til knæet. En hurtig operation heldigvis. Derefter går genoptræningen for alvor fremad og flere sejre nås.

To gange på det år får Adam behandling med bisfosfonat – et stof der "trækker" kalk ind i hans knogler for at optimere hans healing og genopbygning af knoglemasse.

Ikke helt sjovt, da stoffet virker så godt, at hans værdier i blodet bliver alarmerende lave – det fører til kramper, og det kan være truende for hjertet. Adam får massive mængder kalk og må igennem mange blod prøver, før niveauet igen er normalt. Men total optur over at medicinen har virket optimalt!

Et år efter operationen går Adam så normalt som muligt, og er kommet op på sin elskede cykel igen. Friheden er total! Han mangler stadig at begynde at løbe normalt, uden at hinke, men psykisk har han brug for en pause, så det får han.

I det år er forskellen på Adams to ben også øget, fordi det "dårlige" ben pga. alle forstyrrelserne ikke har fulgt med det raske bens vækst. Så han får lavet forhøjelse af sko – to forsøg skal der til for at finde den rette model, der giver en god afvikling af foden. I skrivende stund er dette øget endnu mere, men bandagisten i Slagelse/ Høng er god til at lave sko, der fungerer for Adam, og som er perfekte farvematch til de købte sko. Fedt når man som snart 10-årig kan få lige den farve sko, man ønsker!

## Neeeej!

I november 2015 er Adam på nippet til at løbe normalt. Vi sidder til hyggelig julefrokost for NF-Lokalgruppen Region Sjælland i Slagelse hos Birgit, ungerne leger i haven – i to sekunder før et lille vrid igen brækker Adams ben.

Men denne gang holdt marv sømmet alt på plads, så vriddet forplanter sig derfor op i lårknoglen, og han får et "greenstick" brud – som en frisk gren, der brækker, men ikke brækker helt over.

Efter flere usikre kontroller på Slagelse og insisteren på, at han får en hel gips på – frem for en "tagrende", som ellers bruges mest nu – heler benet efter kun 6 uger. Total rekord for Adam!

## Bakspejlet

Adam rejser sig, efter dette tilbageslag, hurtigere end før, selvom hans muskelmasse var markant reduceret efter de få uger. Det er dejligt at se, for ude i fremtiden ligger stadig operationer – og muligvis en ben forlængelse, sandsynligvis også et teleskopisk apparat, der indopereres i knoglen og styres udefra, men uden store risici for infektion. Dette apparat er, så vidt vi ved, ved at blive testet og er ikke godkendt til behandling endnu.

Forhåbentlig bliver det godkendt inden, Adam får brug for det i fremtiden. Gambling ja? Men indtil nu har vi kun gode erfaringer med at følge vores intuition og været heldige at finde de læger, der også tillægger vores mening, god information og sparring betydning. Vi har kun stor ros og taknemlighed over for ortopædkirurgisk afdeling og det dygtige personale i Århus, Skejby. De slipper ikke for os lige foreløbig – også selv om det tager 7 timer bag rattet tur-retur hver gang.

Adam er nu en stor dreng, der er blevet markant fysisk og psykisk stærkere – rejser sig hurtigere, og slår tilbage på livet med større kraft end nogensinde og afprøver mange grænser nu, fordi han kan. Han kan selv nu være meget langsom om at gå ned til idræt i skolen, hvis man ikke lige gider, fordi der ikke er en anden, der styrer hans kørestol! Nye udfordringer for forældre og lærere, men gode sundhedstegn!

Adam har nu rekorden for fritten i at stå på et ben (12 minutter) og rekorden for klassen for planken, og han kan til hver en tid hoppe på et ben på trampolin i lang tid uden at falde. Stoltheden selv! Man lærer et og andet, når man skal undvære et ben i så lang tid

Adams udfordringer med NF1 er ikke kun denne, men klart den største og også en af de sjældne – derfor denne stafet, for at forsøge at hjælpe andre i lignende situationer. Dette ikke for at kaste mudder på nogen – dette er vores ærlige oplevelse. Skulle der være nogen af jer derude, der gerne vil høre mere, er I velkomne til at kontakte mig på [csjaenicke@gmail.com](mailto:csjaenicke@gmail.com).

Håber ikke, der er alt for mange zzzzzz i de små hjem efter denne smøre ☺.

*Sommer 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](http://www.brittlovstad.dk).

Mange hilsner  
Britt Hag Løvstad



*Foto: Britt Hag Løvstad*

---



# Spots Hjemmeside

Indlæg til denne side kan sendes til:

Spots Hjemmeside

NF-foreningen v/ Anders Lind, Højgade 2a, 2. – 2, Hammerum, 7400 Herning

E-mail: ahl@nfdanmark.dk

---



## Sundhed

- Disse sovetabletter rækker til mindst en måned, fru Hansen!
  - Jamen doktor, så længe skal jeg da ikke sove!
- Hvad fejler jeg, doktor?
  - De er kleptoman.
  - Kan De give mig noget medicin mod det?
  - Nej, ikke så længe De har min kuglepen.
- En patient kommer til lægen, og smøger sine bukser op. Han kan fremvise et par skinneben oversået med sår og skrammer.
  - Spiller De ishockey? – spørger lægen.
  - Nej, bridge!
- En kvinde tager til sin årlige undersøgelse hos lægen. Sygeplejersken stiller de basale spørgsmål:
  - "Hvor meget vejer du?"
  - "65 kg", siger hun. Hun står op på vægten. Den siger 74.
  - Sygeplejersken spørger: "Din højde?"
  - "1,73", siger hun. Sygeplejersken måler og ser, at hun kun måler 1,66.
  - Så tager hun blodtrykket og siger til kvinden, at det er meget højt. "Det tror da fanden!", råber hun. "Da jeg kom, var jeg høj og slank! Nu er jeg lille og fed!"

## Anders, Hammerum

---

## Dyrenes verden

- Hvad kalder man en hund uden ben?
  - Ikke noget, den kommer alligevel ikke, når man kalder på den.
- Hvad får man, hvis man krydser en elefant med en muldvarp?
  - Et kæmpe stor hul i haven.
- Det var en mus, der skulle i biografen. Musen satte sig, men der sad en elefant foran og fyldte det hele. Musen så nu, at der blev en plads tom foran elefanten. Den skyndte sig om på den tomme plads.
  - Så kan du selv se, hvordan det er!
- Hvorfor tør kattene ikke og være på kirkegården?
  - De er bange for gravhundene.
- Hvad kalder man en stjålet hund?
  - En hotdog!
- Hvorfor flyver fuglene syd på?
  - Der er for lagt at gå

## Spot, Hammerum

---

## Kloge ord

- "Små hjerter kan også føle store ting"
  - **Grisling – Peter Plys-karakter**
- "Og til slut er det ikke mængden af år i dit liv, der tæller – det er mængden af liv i dine år"
  - **Abraham Lincoln (1809 – 1865), amerikansk politiker og USA's 16. præsident**
- "En ven er én, der ved alt om dig og stadig elsker dig"
  - **Elbert Hubbard (1856 – 1915), amerikansk forfatter**
- "Folk er ligeså lykkelige, som de beslutter sig for at være".
  - **Abraham Lincoln, (1809 – 1865), amerikansk politiker og USA's 16. præsident**
- "At kende dig selv er begyndelsen på al visdom"
  - **Aristoteles (384 f.Kr – 322 f.Kr), græsk filosof**

# Gamle, men stadig aktuelle nyheder

---



## 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*

---

## Flytning og ny e-mailadresse



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

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

*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](mailto:layout@nfdanmark.dk) / 61 91 31 51
- Lene Lind på [bladet@nfdanmark.dk](mailto: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@sjældnediagnoser.dk](mailto:mail@sjældnediagnoser.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](mailto: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 24).

*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](mailto:mail@sjaldnediagnoser.dk)  
[www.sjaldnediagnoser.dk](http://www.sjaldnediagnoser.dk)

### SD har telefontid:

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

---

## Rådgivning om sjældne handicap

### Kontakt til socialstyrelsen

[www.socialstyrelsen.dk/handicap/sjaldnehandicap](http://www.socialstyrelsen.dk/handicap/sjaldnehandicap)

Fagligkonsulent, sjældne handicap, Lars Ege  
Tlf.: 41 73 08 29, E-mail: [leg@socialstyrelsen.dk](mailto:leg@socialstyrelsen.dk)

### VISO

[www.socialstyrelsen.dk/viso/viso-radgivning-til-borgere](http://www.socialstyrelsen.dk/viso/viso-radgivning-til-borgere)

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

### Telefonisk kontakt:

Hvis det er første gang, du kontakter VISO, kan det være en fordel at ringe og få en uforpligtende og afklarende samtale med en VISO-konsulent på tlf.: 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](mailto: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](mailto:mail@dukh.dk)

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

### DUKH har telefontid:

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



## Guider til lovområder

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

Man kan nu finde nedenstående guider på DUKH's hjemmeside

- Rehabiliteringsplan og rehabiliteringsteam (ny)
- BPA – Borgerstyret personlig assistance
- Merudgifter til voksne (§ 100)
- Fra barn til voksen
- 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](http://www.dukh.dk). Man kan også tilmelde sig ”Praksisnyt” som nyhedsbrev. Så modtager man et link, når der er et nyt nummer på gaden.

Alle guiderne og ”Praksisnyt” finder man på DUKH's hjemmeside: [www.dukh.dk](http://www.dukh.dk).



Retur adresse:  
Jørgen Læd Peder-  
sen

 **POST**   
**PP** DANMARK



*Foto: Henry*