

NF-NYT

nr. 4 – november 2016 - årgang 28

Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen



Foto: Lotta Fuglsang



Foto: Lotta Fuglsang

Indhold

Indhold.....	2
Kontaktoplysninger.....	3
Foreningen orienterer.....	4
Opslagstavlen.....	7
Fra medlemmerne.....	8
Ungdomsgruppen.....	9
Lokalgrupperne.....	10
Referater mm.	13
Diverse.....	21
Kurser og andre arrangementer.....	23
Spots Hjemmeside.....	25
Gamle, men stadig aktuelle nyheder.....	26
Andre organisationer.....	28

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 Helsingør
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



2017

<i>Januar</i>		<i>Marts</i>		<i>April</i>	
14.	Julehygge Brorsons Vænget 6, Næstved Se under kurser og andre arrangementer Lokalgruppen Øst Danmark	3.-5.	Årsmøde 2017 Hotel Frederik d. II, Slagelse Foreningsarrangement	8. (formodentlig)	Påskefrokost i Slagelse Se også Ungdomsgruppens sider Ungdomsgruppen
		17.-18.	Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser Høje Taastrup Møde i Sjældne Diagnoser, paraplyorganisation		
<i>Maj</i>		<i>Juli</i>		<i>November</i>	
7.j	Sommerudflugt til Frilandsmuseet Se under kurser og andre arrangementer Lokalgruppen Øst Danmark	27.-30.	Familiekursus 2017 Sankt Helene Centret, Tisvildeleje Foreningsarrangement	18. – 19.	NF-foreningens 30-års jubilæum. Jubilæumsfest for hele familien. Pejsegården, Brødstrup Foreningsarrangement
18.-20.	Eurordis 2017 Generalforsamling og medlemsmøde Budapest, Ungarn Se under kurser Internationalt arrangement, sjældne sygdomme				

Formandens klumme

Som sædvanlig vil jeg indlede min klumme med lige at finde ud af årstiden. Når klummen læses er vi medio november, sig julen nærmer, og måske har vi fået vinter. Her i oktober (skrivende stund) har vi knap fået efterår, selvom det begynder at hjælpe på det. Som sagt, er det snart jul, så måske skulle vi lige se på årets gang i NF-foreningen.

Første arrangement (som næsten altid) var årsmødet den første hele weekend i marts måned. Omkring 55 medlemmer (heraf 15 fra Ungdomsgruppen) havde en rigtig hyggelig weekend med diverse faglige indlæg og sidst men ikke mindst det vedtægtsbestemte årsmøde. Årsmødet blev afholdt på Hotel Park, Middelfart.

Medio april blev der afholdt Voksenkursus med 16 deltagere. Der var plads til flere, men det kneb lidt med tilmeldingerne. De, der var mødt frem, havde en særdeles hyggelig og lærerig weekend på Hotel park i Middelfart.

Sidst i april / først i maj stod den så på Lalandia-tur (også en fast tradition) for ”ungerne” (de 8 – 14årige) – denne gang Lalandia, Billund. På denne tur er der normalt plads til seks piger og seks drenge, efter først til mølle princippet. Turen plejer at være lidt overtegnet, kun har vi de sidste to gange oplevet, at piger er lidt forsigtige med tilmeldingerne, så der er blevet plads til drenge fra ventelisten. Jeg håber, at pigerne kommer ud af busken næste gang, så vi kan få en mere lige kønsfordeling. Flere af deltagerne i år, var med på deres sidste Lalandia-tur. Næste gang er de ”rykket op” i Ungdomsgruppen.

I maj deltog foreningen – som sædvanlig – i REHAB Messen i Bella Center. Har I ikke været på Rehab Messe før, så ta’ og meld jer som vagt næste gang – maj 2018. Det behøver ikke at være mere end et par timer. Når formand om godt et års tid efterspørger vagter til messen, så kom frisk og tilmeld jer. Man kan også forhåndstilmelde sig nu på – formand@nfdanmark.dk. Maj var en lidt travl måned, da vi foruden de allerede nævnte arrangementer også havde to ”mand” i Edinburgh, Skotland til generalforsamling, medlemsmøde og konference i EURORDIS – vores europæiske paraplyorganisation.

Så skulle vi hen til september før, der skete noget ud over de daglige gøremål for at få en forening som NF-foreningen til at fungere i dagligdagen. Her havde foreningen fire deltagere til europæiske NF-konference i Padova, Italien. Disse konferencer er altid en yderst spændende oplevelse – men også altid en temmelig barsk oplevelse. Man er på i rigtig mange timer, og alt foregår på engelsk – alle foredragene selvfølgelig på lægeligt engelsk. Læs mere om vores oplevelser og om, hvad vi fik med hjem i posen under ”Referater m.m.”.

Sidst i september / først i oktober var det så blevet tid til årets Ungdomskursus (vi har Ungdomskursus hvert andet år), som blev afholdt på Danhostel, Horsens. Desværre kneb det rigtigt meget med tilmeldingerne, så der var kun ni deltagere incl. kursuslederne – og så indløb der ovenikøbet en sygdommelding i sidste øjeblik. Der var to ”nye” deltagere – netop oprykket i Ungdomsgruppen. De unge havde et rigtig godt kursus – og alle fik vigtig viden med hjem i kufferten.

Ikke flere arrangementer i 2016 – men så kunne vi se frem til 2017.

Vi starter selvfølgelig med årsmødet i marts. I juli måned skal vi på Familiekursus, og endelig til november skal vi fejre NF-foreningens 30-års jubilæum. Se nærmere vedr. datoer i ”Kalenderen” side 4.

Jeg har før skrevet om Lokalgrupperne i mine Klummer, og jeg vil igen komme med et lille hjertesuk. I år er flere (de fleste) af Lokalgruppernes arrangementer blevet aflyst på grund af for få (næste ingen) tilmeldinger. Det kan da ikke passe, at man ikke kan samle bare en lille folk til de spændende arrangementer, som Lokalgrupperne har forsøgt at arrangere. Det er vel heller ikke for meget at forlange, at man skal tilmelde sig på forhånd. Arrangørerne skal da vide, hvor mange man kan regne med, der kommer. Ellers kan de jo stå der på dagen – helt for sig selv!



Sjældne Diagnoser – vores danske paraplyorganisation – har i 2016 søsat to nye spændende projekter. Først kom Navigator Projektet – se NF-NYT nr. 2 og 3, og her den 1. oktober åbnede man så op for Helpline – læs mere under ”Diverse” i dette nummer. Begge projekter yder hjælp og vejledning til ”sjældne borgere.

Nu må det vist være tid til at sige farvel og tak for 2016. Jeg vil samtidig benytte lejligheden til at ønske alle medlemmer og andre læsere en rigtig glædelig jul samt et godt og lykkebringende nytår.

Lene Lind, Formand og redaktør

Gavebidrag 2016

Status på årets gavebidrag ser ganske fornuftig ud, men vi er ikke helt i mål endnu.

NF-foreningen har pr. 12. oktober 2016 modtaget 91 bidrag med i alt kr. 39.250,50. Et enkelt stort og flot bidrag har været på kr. 20.000.

Ud af de 91 bidrag er ”kun” 54 bidrag fra F-medlemskaber. Det antal burde have været højere da bestyrelsen jo ændrede kontingentstrukturen og satte prisen ned på familie medlemskabet mod en forhåbning/forventning om, at F-medlemskaberne indbetalte det fremsendt girokort (128 stk.) på kr. 200,- som gavebidrag.

NF-Foreningen fik også oprettet Swipp og MobilePay for at nå bredt ud i gavebidragsopfordringen men det har ”kun” givet 12 gavebidrag den vej.

Bestyrelsen vil derfor endnu en gang opfordre til at give et gavebidrag, enten via Sparnord 9077-4583533732 eller Swipp /MobilePay på 42 72 68 98.

Husk oplys cpr.nr, hvis du ønsker skattefradraget. Enten i overførelsen eller ved at sende en mail til kasserer@nfdanmark.dk

Bestyrelsen takker for hvert et bidrag, stort som lille.

Med venlig hilsen

Kasserer Louise & regnskabsfører Kay Lise

Swipp vs. MobilePay

I løbet af oktober måned har først Nordea og efterfølgende Jyske Bank begge meldt sig ud af Swipp samarbejdet. Kunder hos de 2 banker kan fortsat benytte Swipp da der er et 11 måneders varsel før samarbejdet ophører. Nordea har meldt ud at de vil gå til MobilePay. Jyske Bank har på nuværende tidspunkt ikke meldt ud, hvad de vil tilbyde deres kunder.

Fordelen ved Swipp er blandt andet at overførelsen sker fra konto til konto og man derved undgår evt. gebyr til NETS eller andre selskaber som administrerer betalingskortet. Til gengæld kan man ikke overføre penge til en konto/bank der ikke er med i samarbejdet, som MobilePay kan, da de netop overfører fra betalingskort til konto.

MEN MEN MEN NF-foreningen er kunde i SparNord (Swipp) og har aftale med MobilePay, så foreningen kan til hver en tid modtage gavebidrag fra alle på mobilnr. 42 72 68 98, hvad enten der bruges det ene eller det andet.

Med venlig hilsen

Kasserer – Louise

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

Indlægget er flyttet til ”Gamle, men stadig aktuelle nyheder” længere omme i bladet.

Louise Boserup, kasserer

Stafetten

Stafetten er gået på tidlig juleferie, desværre. Men vender stærkt tilbage i 2017.





Opslagstavlen

Indlæg til næste NF-NYT skal være Lene Lind i hænde **senest den 10. januar 2017**, på e-mail: bladet@nfdanmark.dk

Næste blad udkommer medio februar 2017.

Husk, NF-foreningen nu både Swipp og MobilePay aftaler

En Swipp og en MobilePay aftale er indgået så foreningen nu er dækket godt ind, så alle – medlem eller ej – nemt kan give et gavebidrag, gerne på kr. 200,- på mobilnr. 42 72 68 98.

Hilsen
Kassereren

Helpline

Læs mere om Sjældne Diagnosers nyeste tiltag på siderne ”Diverse”.

Redaktionen

Tegn et abonnement på NF-NYT

Så er det den tid på året, hvor man har mulighed for at tegne et abonnement på NF-foreningens foreningsblad NF-NYT for 2017, hvis man ønsker at få bladet tilsendt, så man kan læse det direkte fra bladet og ikke kun på sin computerskærm.

For de medlemmer, som ikke har computer og e-mail, samt de medlemmer, som ønsker NF-NYT på tryk og sendt med post, er der mulighed for at tegne et abonnement for **kr. 150,- pr. år** for de 4 årlige medlemsblade, inkl. porto.

Til- og framelding kan kun ske inden udgangen af et kalenderår og vil så være gældende det efterfølgende kalenderår. Betalingen vil blive opkrævet sammen med kontingentet hvert år i februar måned.

Til- og framelding til abonnementsordning skal ske til – medlem@nfdanmark.dk / bladet@nfdanmark.dk eller telefonisk på 20 11 64 20 (på hverdage først efter kl. 16.00).

Allerede tegnede abonnementer fortsætter som hidtil, hvis de ikke afmeldes.

Lene Lind, formand & Jørgen Juel Pedersen, medlemskartoteket

Arrangementer i Lokalgrupperne

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

Lokalgruppen Øst Danmark:

Lørdag den 14. januar 2017 – Julehygge i Næstved.

Søndag den 7. maj 2017 – Sommerudflugt til Frilandsmuseet.

Se mere på Lokalgruppernes sider.

Husk: Alle medlemmer kan deltage i alle Lokalgruppernes arrangementer!

Redaktionen

Fra medlemmerne

Dorethe og Keld på Fregatten Jylland

Vi er 2 seje nordjyder, som var rigtig ærgerlige over at turen til Fregatten Jylland blev aflyst pga. manglende tilslutning, så vi drog selv til Ebeltoft.

Ved ankomsten gik vi først lidt rundt indenfor i den tilstødende bygning. Efterfølgende gik vi så om bord på fregatten.

Efter at have set nogle livagtige scener fra en benamputation, hvor patienten blev holdt af flere personer, fornemmer man, hvor uhyggeligt det må have været – der var endda lyd på, hvor man hører saven og skrig.

Besætningens rum, fængslet, kaptajnens lukaf og helt nede ved de store maskiner – så havde vi fået nok. Vi gik op i fri luft og var så heldige, at et foredrag om Fregatten skulle til at begynde, og vi var med på en lytter. Vi oplevede også at blive beordret ud fra skibet, fordi de skulle fyre en kanon af – sikken et brag, godt at vi fik besked på at holde os for ørene, og så var det ikke engang så meget krudt, som de brugte under søslagene.

Vi nåede også at få en lækker frokost – vi var heldige at få et bord. Det var et tiltrængt hvil.

Efter fregatten gik vi over på Glasmuseet – det skulle I prøve, det var også super. Vi kørte også til Helgenæs, nu vi var på disse kanter. Det eneste vi mangede var en kaffekurv og så lidt bedre vejr.

Vi er klar til turen til næste år, hvis det kommer på tale.

Dorethe og Keld, Hjørring



Foto: Fregatten Jylland

Ungdomsgruppen

Ungdomsgruppens kalender

<i>November 2016r</i>		<i>Marts 2017</i>		<i>April 2017</i>	
19.	Julefrokost i Horsens Ungdomsgruppen	3.-5.	Årsmøde 2017 Hotel Frederik d. II, Slagelse Foreningsarrangement	8.	Påskefrokost i Slagelse Se også Ungdomsgruppens sider Ungdomsgruppen

Se også siderne fra 10 til 12 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

Rasmus Findshøj

Priorgade 9, st., dør 3, 4200 Slagelse, Mobil: 20 84 70 19, findshøj90@gmail.com

Medlemskab (Ungdomsmedlemmer)

Se de aktuelle medlemskaber for ungdomsmedlemmer på side 26

Lene Lind, formand & Jørgen Juel Pedersen, medlemskartoteket

Ungdomsgruppens påskefrokost 2017

De sidste to års store succes med påskefrokost, fortsætter igen i 2017!! JUHUU!! 😊

Der har været meget stor tilslutning og glæde ved de sidste 2 arrangementer, så derfor kører vi selvfølgelig videre med samme opskrift og får en rigtig god dag i hinandens selskab.

Rasmus Findshøj er igen vært for en dejlig dag, og derfor foregår festlighederne igen i Slagelse.

Datoen er ikke fastlagt endnu, men som udgangspunkt bliver det lørdag den 8. april 2017.

Der kommer mere information i næste nr. af NF-NYT og på Facebook.

Mange hilsner

Trine og Rasmus

Ungdomskursus 2016

30. september – 2. oktober – Danhostel Horsens

Se referat fra Ungdomsgruppens efterårskursus på siderne ”Referater m.m.”

Redaktionen

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 eller i kalenderen side 4.

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

Den 1. september flyttede jeg fra Brædstrup til Samsø – så 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.

Turen til Fregatten Jylland, som var planlagt til den 13. august 2016, blev jo desværre aflyst på grund af manglende tilslutning. Men vi er da friske på at prøve igen næse år.

Er der nogen i Midt-, Øst- eller Vestjylland, som har mulighed for huse os til en hyggesammenkomst inden jul, hører jeg gerne snarest, så vil vi sende invitation ud via mailliste.

I kan maile eller ringe til mig.

Lise

Tlf.: 75 75 27 44 eller 25 78 27 44 – mail: kay-lise-evald@mail.dk

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

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 flyttede 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 lokalearrangementer 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.

Kay Lise

Tlf.: 75 75 27 44 – mail: kay-lise-evald@mail.dk

Lokalgruppen Fyn

Charlotte og Finn Madsen

Mobil: 30 62 49 10, E-mail: finnhm@post11.tele.dk

Hej Fynboer

Seneste melding vedr. turen til ”Ditlevsdal” – der var ingen konkrete tilmeldinger (men lidt snak om, at vi kommer måske?). Charlotte og Finn tog til Bisonfarmen – se referat på siderne ”Referater m.m.”.

Brug nu ikke den gamle sætning, ”Der sker ”aller” en ski´ på Fyn”, for det gør der, og hvorfor kan vi ikke høre fra jer, hvad I kunne tænke jer, der skal ske her på Fyn. Vi vil gerne lave nogle ting for og med jer Fynboer med NF og pårørende, men når I ikke fortæller, hvad I vil, er det svært at gætte, hvilke ting I kunne tænke jer at deltage i.

Vi har mulighed for at søge lidt aktivitetspenge fra NF-foreningen, så det kan gå til evt. lavere entre eller andet.

Der var ikke den helt store tilslutning til vores tur til Bisonfarmen i oktober (se ovenfor). Har alle bare nok i sig selv, eller hvad gør vi forkert, siden vi ikke hører noget overhovedet fra jer??

Skriv en mail til os, og vi vil samle dem sammen, og så vil I kunne læse om det her i NF-NYT.

Med håb om at alle må få en god jul og et godt nytår.

Hilsen Lokalgruppe Fyn

Charlotte og Finn, Ollerup

Lokalgruppen Øst Danmark

Christina Schæffer Jaenicke

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

Kontaktpersonerne / koordineringsgruppen for Lokalgruppen Øst Danmark er:

- ❖ Peter Hag Løvstad (Nordsjælland) – mail: peter.hag.lovstad@gmail.com
- ❖ Pt. ingen da Annette Christensen har trukket sig.
- ❖ Christina Schæffer Jaenicke (Region Sjælland) – mail: csjaenicke@gmail.com

Til årsmødet 2016 var der forslag til at arrangere noget for unge, eks. LAN-party. Disse mere specifikke arrangementer er op til de unge og jer forældre at arrangere - kontakt evt. Ungdomsgruppen - de vil gerne være behjælpelig med kontakt mellem de unge.

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.

Kærlig hilsen og på gensyn

Peter og Christina

Kommende arrangement:

Til årsmødet i marts 2016 slog vi de tre lokalgrupper i Øst sammen, så vi nu hedder lokalgruppe Øst Danmark.

Vi har haft to arrangementer i juni og august, der desværre måtte aflyses pga. for få tilmeldte og for sent udmelding til jer derude.

Vi starter det nye år i håb om at kunne ses noget mere i 2017, så sæt kryds i kalenderen og tilmeld jer med det samme til følgende arrangementer i fremtiden:

- Julefrokost i Næstved lørdag den 14. januar 2017 kl. 13 i Næstved.
Se under møder og andre arrangementer
- Udflugt til Frilandsmuseet søndag den 7. maj 2017 kl. 11 i Lyngby.
Se under møder og andre arrangementer.

Der arbejdes på et lidt større arrangement ud fra de ønsker, der var til årsmødet i 2016 - som Zoo bag kulissen, sjove og udfordrende familie oplevelser, eller udflugt til et ”Sommerland”. Dato og nærmere detaljer kommer i NF-NYT nr. 1 i 2017.

Vi får økonomisk hjælp fra NF-foreningen, men der vil sandsynligvis være en mindre egen betaling på denne tur. Til gengæld arbejdes der hårdt på at det bliver en rigtig god spændende oplevelse for alle 😊

Arrangementer annonceres i NF-NYT og på Facebook gruppen NF-Danmark.

Til årsmødet 2017 stikker vi hovederne sammen og taler om ønsker til arrangementer fra sommer/efterår 2017. Glæder mig til at se jer til julefrokost i Næstved og til årsmøde i marts 2017 😊

Efterårs hilsener fra
Christina Jaenicke

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 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

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

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

Lokalgruppen Fyn: finnhm@post11.tele.dk

Lokalgruppen Øst Danmark:

- Peter.hag.løvstad@gmail.com – Nordsjælland
 - csjaenicke@gmail.com – Region Sjælland
-

Referater mm.

Prisoverrækkelse i Bagger-Sørensen Fonden Torsdag den 22. september 2016 på Hotel Munkebo i Vejle

I år var det fjerde gang at Lene og Anders deltog i Bagger-Sørensen Fondens (Dandy Tyggegummi) prisoverrækkelse – men denne gang var det lidt anderledes. Mere herom senere.

Bagger-Sørensen Fonden er stiftet den 5. oktober 1984. Fondens formål er at yde støtte af almennyttig eller almen velgørende karakter til kulturelle eller sociale aktiviteter samt til videnskabelige aktiviteter med tilknytning til odontologiske (tænder) eller medicinske områder, herunder især forskning, udvikling, uddannelse og oplysning til udbredelse af mund- og tandhygiejne samt til forebyggelse af sukkersyge og øjensygdomme.

Fra 2013 tilgodeser fonden også områderne cøliaki (glutenallergi), autisme og neurofibromatose. Det er her NF-foreningen kommer ind i billedet. Vi har de sidste fire år modtaget penge til diverse arrangementer – de sidste to år har vi modtaget ca. kr. 43.000 til fredag aften på vores årsmøder.

Bestyrelsen prioriterer og udvælger modtagerne af fondens priser på baggrund af inviterede indstillinger. Der uddeles hæderspriser til:

- 1) personer, som har ydet en banebrydende sundhed videnskabelig indsats på et højt internationalt niveau
- 2) yngre (under 40 år) talentfulde forskere, som har præsenteret selvstændig forskning i særklasse og
- 3) personer, som forestår sygepleje og daglig rådgivning inden for de områder, der har fondens bevågenhed, og som har ydet en særlig indsats.

Tilbage til dette års prisoverrækkelse. Først var der velkomst ved bestyrelsesformand Steen Bagger Sørensen, Herefter underholdning – men ikke det sædvanlige indslag med Kristian Lilholt Band. I år marcherede en høj flot skotte spillende på sækkepibe ind i lokalet – det lød faktisk rigtigt godt.

For motivation og overrækkelse stod bestyrelsesmedlem professor, overlæge dr. med. Oluf Brobye Pedersen og bestyrelsesformand Steen Bagger-Sørensen.

Der blev først uddelt tre ”talentpriser” (å 50.000 kr.). De glade og stole prismodtagere var: Kristian Karstoft, læge og ph.d. på Center for Inflammation og Metabolisme, Rigshospitalet (for sin betydningsfulde forskning inden for fysisk aktivitet i forebyggelsen og behandlingen af diabetes), Peter Bangsgaard Stoustrup, specialtandlæge og ph.d. på Aarhus Tandlægehøjskole (for sine internationalt anerkendte studier af kæbeleds-gigt hos børn og unge) og Zach Gerhart-Hines, lektor og ph.d. på Metabolismecentret ved Københavns Universitet (for sin banebrydende forskning i, hvordan indsigt i det såkaldte brune fedtvæv i kroppen på dyr og mennesker kan udnyttes til at fremme muligheden for vægttab).

Så var man kommet til ”påskønnelsespriserne” (25.000 kr.) – dem var der to af: Klinisk diætist Mette Borre (for hendes arbejde med diæt og irritable tyktarme) og formand for NF-foreningen Lene Lind. Indstillingen til prisen for Lene lød således: ”Patientforeningsforkvinde Lene Lind modtager påskønnelsesprisen som en varm anerkendelse af at hun i mange år har været den drivende kraft – ja en ildsjæl – bag Neurofibromatose Foreningen.”



Foto: Bagger-Sørensen

Så var der champagne til alle (igen). Endelig var det blevet tid til overrækkelse af den egentlige Bagger-Sørensen Pris (500.000 kr.), som i år gik til Torben Hansen, professor på Metabolismecentret ved Københavns Universitet (for sin udforskning af de arvelige årsager til fedme og type 2 diabetes – også internationalt). Efter selve prisoverrækkelsen holdt prismodtageren et fagligt indlæg – som faktisk var til at forstå for almindelige mennesker.

Nu vendte den sækkepibespillende skotte tilbage med lidt underholdning, og herefter sluttede dagen med en lækker frokostbuffet med vin og øl til – til sidst kaffe med fin chokolade.

Lene og Anders drog glade hjem med et flot diplom, en kobberfigur (som lignede en blandemaskine) til at blande tyggegummi i, en stor pakke med tyggegummi og ikke at forglemme en stor buket blomster.

Lene og Anders



Foto: Bagger-Sørensen Fonden

Fra venstre ses: Peter S. Stoustrup, formanden for Bagger-Sørensen Fonden Steen Bagger-Sørensen, Kristian Karstoft, Torben Hansen og Zachary Gerhart-Hines.
Forrest: Lene Lind og Mette Borre

Bisonfarm 22-10-16

Fynboerne trodsede regnvejret og kørte til Ditlevsdal Bisonfarm for at møde de prægtige dyr, og få smagsprøver på bisonkød i form af et måltid – men ak, de havde ændret betingelserne for besøg til efterårsferien, så der stod vi – 5 personer – og kunne ikke komme ud og se på dyrene, og vi kunne heller ikke få noget at spise, da vi skulle være mindst 20 personer, før de ville gøre noget, og det var kun på forudbestilling. Men fra gården kunne vi se dyrene gå over 500 m væk. Det var bare ikke rigtigt til, når det regnede samtidig.

Så vi måtte nøjes med at handle lidt i gårdbutikken og ellers køre med et håb om at gentage arrangementet evt. til foråret og så se, hvor mange der vil tilmelde sig – *på forhånd*.

Det var en våd oplevelse på flere måder, men nu er vi fynboer jo ikke sådan at slå af en bison, så vi hopper op på den engang i foråret. Mere om det i næste nummer af NF-NYT.

Hilsen Fynboerne
Finn Madsen

Til Bunkebryllup med Sjældne Diagnoser ***Fredag den 26. – søndag den 28. august 2016***

Sjældne Diagnoser (SD) havde indkaldt til Bunkebryllup på H. C. Andersens Hotel i Odense. Bunkebryllup skulle dække over, at temaweekenden var for både formænd, navigatorer og foreningsvejledere.

Fra NF-foreningen deltog formand Lene Lind, navigator og foreningsvejleder Christina Jaenicke samt Anders H. Lind. Anders deltog som foreningsvejleder, da andre af foreningens foreningsvejledere havde meldt forfald.

Vi mødtes fredag omkring kl. 17.00, hvor der var velkomst og introduktion til weekendens program. Herefter var der fælles middag.

Kl. 19.00 og resten af aftenen var forsamlingen delt op i tre grupper, som havde hvert sit tema.

Formands-gruppen: Her blev der diskuteret konkrete emner og fremtidsplaner for gruppen, herunder hvordan formændene bedst bruger hinanden?

Vejleder-gruppen: Her blev man introduceret til SD og til den vejledning, der foregår i vores foreninger. Intro til foreningsvejledning generelt og præsentation af Koncepthæftet.

Navigator-gruppen: Her blev der udvekslet erfaringer.

Kl. 22.15 var der natmad, men derefter blev der nu hurtigt roligt rundt omkring, da langt de fleste havde haft en lang dag og havde været på arbejde først inden turen til Odense. Men der var vist også nogle, der fik snakket til temmelig sent. Christina var desværre nød til at tage hjem fredag aften, da det stadig ikke er lykkedes for nogen at være to steder på én gang, og hendes tilstedeværelse derhjemme var vigtigere.

Lørdag morgen var der morgenmad i restauranten, og kl. 09.30 gik dagens program i gang.

Efter velkomst v/ formand for SD Birthe B. Holm var dagens første oplæg om socialloven, borgerrettigheder og sagsgange. Socialrådgiver og handicapkonsulent Inge Louv beskrev en sagsgang igennem det sociale system, borgerens rettigheder og kommunens forpligtigelser. Inge påpegede vigtigheden af at have en bisidder med til møderne i kommunen, som med sin blotte tilstedeværelse hjælper med at stille spørgsmål og hjælper med at huske, hvad der blev sagt. De af deltagerne, som havde erfaringer med enten at have en bisidder med eller selv fungere som bisidder, berettede udelukkende om positive oplevelser.

Efter frokost var der oplæg om handicappedes muligheder på beskæftigelsesområdet v/ jobkonsulent Inge Sørensen fra Handicap Idrættens Videnscenter. Hun fortalte om, hvordan de i centeret hjælper mennesker med handicap til et job, som tager udgangspunkt i den enkeltes arbejdsevne. Inge Sørensen påpegede også vigtigheden af, at have en bisidder eller partsrepræsentant med til møderne på jobcenteret eller i kommunen.

Kaffepause og kort efter at vi var gået i gang igen fik vi midt i det hele uventet besøg af Statsminister Lars Løkke Rasmussen, der af andre årsager var på samme sted som os. Det blev til en god snak om de sjældnes særlige udfordringer – og Lars Løkke ønskede os held og lykke med at finde de penge, vi mangler til en Helpline i årets satspuljeforhandlinger.

Statsministeren afbrød sådan set dagens sidste faglige oplægsholder – Natasja Espeløv Balslev, cheffurist i



Foto: Sjældne Diagnoser

Kræftens Bekæmpelse. Hun gav deltagerne et indblik i sundhedsloven, patientrettigheder, klagegang etc. Hun opfordrede til, at man som patient skal kende sine rettigheder og udtrykke undren, hvis de ikke bliver fulgt.

Der blev inden aftensmaden også tid til et indlæg om: ”Helpline på vej – Hvordan spiller foreningsvejledere, Navigatorer og Helpline sammen”?

Efter aftensmaden gik vi i samlet trop til H.C. Andersens Museum (som lå lige i nærheden). Efter en rigtig spændende rundvisning på museet v/ fortæller Maria Junghans gik turen tilbage til hotellet – og Maria fulgte med. Over en drink fortalte hun efterfølgende fantastisk levende om Odenses historie. Nu var rammerne sat for en meget vigtig del af Bunkebrylluppet: Muligheden for uformelt at tale sammen om livet med sjældne sygdomme og handicap.

Søndag handlede udelukkende om Helpline – introduktion til kerneopgaverne, mulige cases (hvordan kan de håndteres, hvad kan vi henvise til, kort over ressourcelandskabet, løbende uddannelse for rådgivere), samt samtaler og registrering af vejlederkorpsset. Kl.12.00 var tema weekenden slut, og der var to – go madpakker.

Tak for en særdeles informativ, lærerig men også hyggelig temaweekend.

Lene, formand og Anders, ”foreningsvejleder”

”Bunkebryllup” i Sjældne Diagnoser

Sådan hed sidste weekend i august 2016 i Odense, som Sjældne Diagnoser afholdte for foreningsvejledere og formænd fra de forskellige sjældne foreninger og netværk, samt for Navigatorer fra Sjældne diagnoser. Vi var fra NF-foreningen Lene Lind, Anders Hestbech Lind og Christina Schæffer Jaenicke af sted til H.C. Andersens by.

Vi var samlet til en weekend med sparring med hinanden, ny læring fra foredragsholdere, samt drøftelse og nyt info om Helpline, der i skrivende stund er gået i luften 1. oktober.

Vi ankom fredag og den aften blev brugt på at samles i de forskellige funktioner og få erfaringsudvekslet, sparret med hinanden og få lidt supervision på udfordrende opgaver. En meget hyggelig og givtig aften hos Navigatorerne.

Om lørdagen havde vi først besøg af handicapkonsulent Inge Louv, en utrolig vidende kvinde, der fortalte om socialloven, borgerrettigheder og sagsgange. Det var tredje gang jeg hørte et oplæg fra hende og alligevel fik jeg masser ud af det, og der var et stort engagement i salen, debat og spørgelyst. Efter frokost var der oplæg om handicappedes muligheder på beskæftigelsesområdet v/ jobkonsulent Inge Sørensen fra Handicapidrættens Videnscenter. Også her et meget interessant oplæg, især ift. unge handicappedes uddannelses og beskæftigelsesmuligheder og lovgivning på området. Her er der virkelig viden og ekspertise at hente, hvis man som forældre til en ung, står i limbo over fremtiden, når ens barn ikke magter et fuldtids studie eller job på normale betingelser. De vil meget gerne udbrede deres viden på området. Se mere på www.handivid.dk.

Til sidst var der oplæg om sundhedsloven og patientrettigheder v. Natasja Espeløv Balslev, jurist og chefkonsulent i Kræftens Bekæmpelse. Her er jeg blevet udlært en del af egne erfaringer, så det var bare en god repetition for mig.

Som det sidste i min weekend - jeg tog hjem lørdag aften frem for søndag - fik vi fint besøg af selveste Statsministeren... med håb om lidt økonomisk hjælp til Helpline, der endnu ikke er fuld finansieret, men alligevel er startet. Lars Løkke ønskede os held og lykke i at få del i de midler, der kan søges om, og han var også meget interesseret i at høre om Sjældne diagnoser og patientforeningernes frivillige arbejde. Jeg synes nu godt han lige kunne have smidt bare en lille million på bordet.... men sådan fungerer det jo kun i udemokratiske lande... Det er nok ikke værd at bytte for 😊

Al det, jeg sugede til mig den lørdag, er for mit vedkommende med til at hjælpe mig til at vejlede jer, der kontakter foreningen, eller dem som jeg er navigator for.... og også til gavn for min egen familie.

Sjældne Diagnoser er jo vores paraply organisation, hvor mange sjældne og ofte små foreninger samlet kan støtte hinanden og erfaringsudveksle. Efter at have set denne organisation i aktion flere gange og er blevet uddannet som navigator, er denne organisation efter min mening en helt uvurderlig hjælp til vores forening. Alene fællesskabet omkring vores fælles sag – livet med en sjælden sygdom – er utrolig energigivende og vigtig – og tro mig – der bliver ikke kun talt om sygdom og klager om systemet – der bliver diskuteret, hygget og grinet ligeså snart, vi forlader foredrag og debatter.

Tusind tak til Sjældne Diagnoser for endnu et lærerig kursus!

Hvis du overvejer at melde dig som frivillig for foreningen, som vejleder, i bestyrelsen, eller bare som en der gerne vil hjælpe med små ting, når der kaldes, vil jeg anbefale det. For mit eget vedkommende giver det mig et tiltrængt løft fra de problematikker, der ind imellem fylder meget i min egen familie pga. NF, nye muligheder til at tackle egen families udfordringer og ikke mindst et energi boost til at fokusere på det man som pårørende KAN gøre og hvordan vi kan hjælpe hinanden. Den tid og de kræfter jeg bruger på disse opgaver, opvejes fuldt ud af den læring og passion jeg får ud af det, samt ikke mindst af de dejlige mennesker og venskaber jeg har mødt og fået undervejs.

Der er i øjeblikket brug for flere navigatore. Hvis du tænker, du har erfaring og viden at dele ud af og lyst til at lære mere om at hjælpe andre til selvhjælp, er du måske den næste navigator. Giv mig et ring (tlf.61 67 06 44) eller send en sms, for at få mere info.

Helpline er et professionelt og engageret rådgiverteam. De er klar ved telefon og mailbox med information, støtte og rådgivning mandag-torsdag kl. 10-14 og onsdag helt til kl. 20

Telefonnummeret er: 33 14 00 10.

Eller du kan skrive til helpline@sjældnediagnoser.dk

Husk... Sjældne diagnosers navigatore og Helpline er til for os alle... Skriv eller ring, hvis du står i en "sjælden problematik"...

Der er ofte hjælp at hente i den anden ende ☺

Der er ingen grund til at sidde alene med bekymringerne... For du ER ikke alene.

Christina Schæffer Jaenicke
Foreningsvejleder og navigator.

17th European Neurofibromatosis Meeting ***8. – 11. september 2016 i Padova, Italien***

Onsdag den 7. september satte Jørgen, Nanna, Trine og Lene kursen mod Padova, Italien. Med fly fra Kastrup til Venedig – mellemlanding i Frankfurt, og så det sidste stykke i bil til kurbyen Abano Terme (ca. 10 – 15 minutters kørsel fra Padova), hvor vi skulle bo på Alexander Palace Hotel. Det var også her, det meste af konferencen skulle foregå. Men vi var godt trætte, da vi kom frem og tjekkede ind omkring midnat.

Torsdag var konferencens første dag – men heldigvis først fra middagstid. Vi brugte formiddagen til en lille gåtur rundt i Abano Terme – mange store flotte hoteller samt masser af spabade og wellness. Frokosten blev indtaget på en lille cafe lige overfor hotellet.

Kl. 13.30 blev alle konferencedeltagerne samlet kørt i busser til Palazzo Bo, University of Padova, hvor nogen blev registreret til konferencen – andre måtte vente til fredag hjemme på Alexander Palace. Der var rimeligt meget rod omkring registreringen.

Kl. 15.00 var der så "Opening Remarks" – goddag og velkommen, og herefter konferencens åbningsforedrag. Først et indlæg om Universitetet i Padova set i medicinens historie. Så fortalte G. Evans (UK) om "European Reference Networks" (se referat), og til sidst lidt om kirurgi og sygdomme omkring ørerne. Nu var vi vist også godt brugte og den stod derpå på velkomst cocktails og pindemadder.

Det var nu tid til på gåben at bevæge sig gennem Padova til en anden afdeling af universitetet – Sala dei Giganti, hvor vi senere på aftenen overværede en kammerkoncert med "Asclepio Ensemble" – Padua Universitets Hospital Orkester. Alle ensemblets medlemmer var ansat på hospitalet. Der blev spillet musik af Vivaldi, og det var en aldeles storslået oplevelse.

Endelig var dagen slut, og vi blev i busser kørt tilbage til Abano Terme og vores Hotel.

Resten af konferencen blev nu afholdt på Alexander Palace Hotel, hvor vi jo også boede. Det gjorde det hele lidt nemmere. Fredag formiddag var vi så klar til "Session 1", som handlede om grundlæggende forskning i NF1 – seks faglige indlæg. Her var der bl.a. et indlæg om NF1 og ADHD (se referaterne).

Efter en kaffepause gik man videre med "Session 2", som handlede om grundlæggende forskning i NF2 og Schwannomatosis – fire faglige indlæg. Så var det endelig frokost (buffet) og tid til at kigge på de mere end 80 posters.

Eftermiddagens "Session 3", hvor vi fik en opdatering på kliniske forsøg omkring NF1 – fire faglige indlæg. Bl.a. omkring psykologisk støtte til livskvalitet for unge med NF1 (se referaterne).

Om aftenen deltog vi i den store officielle middag. Vi blev i busser kørt ca. 1 time ud i de omliggende bjerge til en rigtig hyggelig restaurant og aldeles pragtfuld mad.

Lørdag var alle deltagerne fra patientforeningerne samlet til en speciel dag for dem, mens den faglige konference kørte videre. Det drejede sig både om diskussioner om et fremtidigt samarbejde foreningerne imellem (Kunne vi stable et nyt NF-Europe på bene-ne?) og faglige indlæg. Før formiddagens kaffepause ("Session 1") var der tre indlæg – bl.a. et om brystkræft og screening i forbindelse med NF (se referater). Kaffepause og "Session 2" – tre indlæg samt masser af tid til spørgsmål og svar.

Frokost og "Session 3" – tre indlæg med tid til spørgsmål og svar. Der var bl.a. et indlæg om et genetisk register for NF1-patienter v/ J. Peltonen (Finland) og franske P. Wolkenstein fortalte om neurofibromatose, huden og behandling. Eftermiddagskaffe og tid til "Session 4" – 2 indlæg og slut bemærkninger. I løbet af dagen snakkede vi også seriøst om oprettelse af et nyt NF-Europe (eller hvad det nu kommer til at hedde). Der arbejdes videre med nogle konkrete planer. NF-Danmark deltager ikke direkte i dette arbejde, men vi er selvfølgelig meget interesserede i at være med i en evt. ny organisation. Om aftenen gik vi en tur og spiste pizzaer på hotellets terrasse.

Søndag og konferencens sidste dag – "Session 6" (i den faglige konference) – fire indlæg, bl.a. et indlæg ved A. M. Sehested (CCS, Rigshospitalet).

Endelig var vi nået frem til konferencens afsluttende bemærkninger: "My life and NF" v/ V. Riccardi (USA) (se referater) og "Neurofibromatose: Før, nu og fremtid" v/ P. Wolkenstein (Frankrig).

Farvel og tak for denne gang – vi ses til: "World Neurofibromatosis Congress" den 19. – 23. oktober 2018 i Paris, Frankrig. Vi brugte resten af dagen til at slappe af, nyde livet, gå en lang tur og få lidt at spise.

Mandag stod i hjemrejsens tegn. Bil til Venedig og så fly til Kastrup (denne gang uden mellemlanding). Fra Kastrup havde Trine og Lene så lige den sidste tur til Jylland, inden de kunne sige, at de var hjemme.

Jørgen, Nanna, Trine og Lene



Foto Internettet - Abano Terme, Padova

Sidste nyt om NF – fra den europæiske NF-konference 2016

I forbindelse med et europæisk Neurofibromatosis møde, er der rigtig mange lægelige oplæg om mange forskellige emner samt en masse forskningsresultater, der bliver fremlagt. Det hele foregår på engelsk med medicinske og latinske termer, hvilket gør, at man skal spidse ørene for at få oplæggene til at give mening. Vi har lavet referater over nogle af de emner og informationer, som vi fandt mest interessant. Referaterne vil blive delt op, så der nogle i NF-NYT 4 2016 og nogle i NF-NYT 1 2017.

Brystcancer

På konferencen i Barcelona 2014 fremlagde Juha Peltonen fra Finland dokumentation for, at risikoen for brystkræft var højere for kvinder med NF1 end for resten af befolkningen.

Disse resultater er nu blevet understøttet af flere undersøgelser, og der er nu enighed om, at risikoen er cirka dobbelt så stor som hos andre. Desuden er der ligeledes enighed om, at brystkræft optræder tidligere hos kvinder med NF1 end hos andre. Der er flere lande, som har nedsat alderen for mammografi scanning for kvinder med NF1, og der er almindelig enighed om, at screening bør foretages fra cirka 35 års alderen. Dette er p.t. ikke indført i Danmark (her scannes kvinder med NF fra 40-års alderen). Det er derfor vigtigt at være opmærksom på knuder i brysterne, og hvis man er i tvivl, så skal man kontakte CSS enten i Skejby eller på

Rigshospitalet. Vær opmærksom på, at de almen praktiserende læger ikke nødvendigvis kender til disse forhold, og måske ikke vil betragte forandringer som noget problem.

De fleste lande anvender fortsat mammografiscanning, selvom der er enighed om at MR scanning vil være bedre til at vurdere forandringer. I Danmark vil man formodentlig også blive henvist til mammografi, men der sker jo ikke noget ved spørge til, om en MR skanning ville være bedre.

European Reference Network - ERN

I EU regi er man i gang med at oprette netværksgrupper for forskellige sjældne sygdomme og lidelser, som har fællestræk. Netværksgrupperne kommer til at hedde European Reference Network (ERN), og de skal samle flere forskellige diagnoser, som har visse fællestræk. Tanken er, at netværksgrupperne skal gøre det lettere for fagpersoner at dele viden om de enkelte sygdomme på et europæisk plan. Det skulle gerne blive nemmere for læger at opsøge ekspertviden og second opinion (et andet syn på sagen), hvis de selv er i tvivl om, hvilken behandling der vil være bedst for deres patienter.

Grupperne kan godt inkludere lande, som ikke er med i EU, men som har en samarbejdsaftale med EU. Dette er specielt vigtigt, da der p.t. er ansøgt om at få oprettet et netværk for NF1 og NF2 m.fl., og denne ansøgning er i vid udstrækning drevet af britiske læger (primært fra Manchester). Når brexit bliver en realitet, vil det være andre lande, som skal stå som ansvarlig for netværket, da samarbejdslande ikke kan være ansvarlige for disse netværk. Gareth Evans og Susan Huson fra Manchester har igennem mange år været aktive indenfor forskning og behandling af NF, og er det stadig, det er derfor ærgerligt, hvis de bliver sekundære personer i denne sammenhæng. Det er desværre ikke noget, vi har nogen indflydelse på.

Men forhåbentlig bliver disse netværk en væsentlig kilde til viden og inspiration for læger og forskere. Det er ikke vores forventning at netværkene vil rette sig direkte mod patienter.

Kan væksten af neurofibromer stoppes?

Vincent Riccardi havde et indlæg med fokus på hans oplevelser med NF1, siden han begyndte at arbejde inden for området i 1972. Der er ingen tvivl om, at Vincent har bidraget meget til forskningen af NF1, og han præsenterede et eksempel på en mand, der nu er 30 år, og som siden han var helt lille, er blevet behandlet med astmamidlet Ketotifen fra Zaditen.

Tilsyneladende har det begrænset væksten af fibromer så meget, at man ikke umiddelbart kan se dem. Det er også Riccardi på stand, at manden har væsentligt færre fibromer end en typisk NF-patient. Det er hans opfattelse, at hvis man først begynder, så skal man tage midlet resten af sit liv for at opnå en vedvarende effekt.

Desværre er der meget få på verdensplan, der er blevet behandlet med midlet, og da vi jo ved, at NF kan komme til udtryk på meget forskellige måder, er det svært at komme med en egentlig konklusion på virkningen. Det er dog noget, vi vil prøve at tale med de danske læger om. Der vil i givet fald skulle forskes mere i denne behandlingstype før, man kan sige om, der er hold i Riccardis oplevelser med midlet.

NF1 og ADHD

M. Heimgärtner havde et indlæg om samspillet mellem NF1 og ADHD. Det har i et stykke tid været kendt, at der er en hyppigere forekomst af ADHD blandt NF1'ere, end der er i befolkningen som helhed. Har man NF1 er det kendt, at man kan have indlæringsvanskeligheder og derfor har en tendens til at score lavere på IQ tests. Det samme gør sig gældende for børn med ADHD. Heimgärtner har derfor stået for en undersøgelse af, hvordan kombinationen af NF1 og ADHD spiller ind på indlæringen, og dermed den score man får i IQ tests. Undersøgelsen viste at børn med kun ADHD eller kun NF1 scorede lidt lavere på IQ tests end "normal" befolkningen. Børn med både NF1 og ADHD scorede markant lavere i IQ tests end de børn, som kun havde en af diagnoserne.

Derudover så man, at kombinationen af NF1 og ADHD gav motoriske problemer, som især kom til udtryk, hvis man skal lære at spille på et instrument. Heimgärtner pointerede her, at disse børn stadig havde stor gavn af at lytte til musik, også selvom de måske ikke er de store udøvere af musik.

Vi har i mange år været klar over indlæringsproblemerne i forbindelse med NF1, og betydningen af at gøre en ekstra indsats for at bedre indlæringen straks fra skolestarten. Dette forhold er nu endnu vigtigere for de børn, som har både en NF1 og en ADHD diagnose.

Optic Gliomas

Der bliver fortsat forsket på mange områder omkring knuder på synsnerverne (Optic Glioma).

Meget af forskningen handler om, hvordan man diagnosticerer og klassificerer knuder på synsnerven, og det har derfor især relevans for lægerne. Dertil kommer, at det er vanskeligt at formidle resultaterne af undersøgelse. Hvis man har kontakt til læger i forbindelse med knuder på synsnerven, er vores anbefaling derfor, at man spørger ind til om lægen er opdateret på den nyeste forskning på området – både med hensyn til medicinsk og kirurgisk behandling.

Psykologisk gruppeterapi til NF1'ere

A. Rietman har lavet en undersøgelse af effekten af gruppeterapi til personer med NF1.

Undersøgelsen viser klart at gruppeterapi er til gavn – især for kvinder.

Man delte en række unge mellem 16-30 op i to grupper, hvor den ene modtog gruppeterapi, og den anden var en kontrolgruppe, som ikke modtog nogen form for behandling overhovedet. Begge grupper skulle som det første svare på et spørgeskema omkring træthed, menneskelige relationer, arbejde/skole og mentale problemer. I løbet af de næste seks måneder modtog den ene løbende

gruppeterapi. Efter forløbet svarede alle igen på et spørgeskema, og her viste det sig med tydelighed, at behandlingsgruppen havde fået en markant højere livskvalitet end kontrolgruppen.

Undersøgelsen viste også, at det er vigtigt for sundhedspersonalet at have fokus på, at personer med NF1 – og især kvinder – har øget tendens til træthed samt behov for social støtte og samtale.

Selvom Ungdomsgruppens kurser ikke kan betegnes som gruppeterapi, er vi overbevist om, at disse kurser har en tilsvarende positiv effekt. Vi vil derfor opfordre til at især de unge i videst muligt omfang deltager i de kurser Ungdomsgruppen/NF-foreningen tilbyder.

Vi håber, referaterne har bidraget til ny viden inden for NF1. Til slut skal det siges, at der internationalt forskes rigtig meget i NF1 og NF2. Der forskes i mange forskellige aspekter af sygdommen, og lægerne bliver hele tiden klogere på, hvad man kan gøre kirurgisk og medicinsk for at mindske de forskellige gener, der kan forekomme.

Rom blev ikke bygget på en dag, ligesom nye og effektive behandlingsformer heller ikke bliver til på kort tid. Ting der virker lovende på mus, virker måske ikke altid på mennesker, og så er det tilbage til tegnebrættet og starte forfra for forskerne. Forskning tager tid, men den ligger bestemt ikke stille.

Lene, Nanna, Trine og Jørgen

Ungdomskursus 2016

30. september – 2. oktober – Danhostel Horsens

Hvert andet år er det tid til vores Ungdomskursus i en forlænget weekend og i år fandt den sted i Horsens.

Denne gang var det et af de mindste hold, men det blev gennemført alligevel, med succes. Der kunne i år bydes velkommen til to oprykkere fra ”børnegruppen” – Dennis og Oscar.

Fredag

Vi mødtes kl. 16.00 på Danhostel i Horsens til indkvartering på værelserne med en skøn udsigt om åbne landskaber.

Efter en lækker to retters-menu med laks og tun til forret og oksesteg til hovedret, blev der åbnet op ind til pejsestuen, hvor der blev fyret op, og brædspil blev fundet frem. Der blev dystet i ”Klogskabens tegn” med *Cranium* og *Tegn & Gæt*, hvor pigerne fik en overbevisende sejr. Desværre, for nogen. Efter et par timers socialt samvær, gik vi til køjs.

Lørdag

Lørdagen stod i sundhedens og fysioterapiens tegn med et besøg på Sundhedshuset, Horsens. Her fik alle en indsigt i forskellige træningsformer på bold og måtte, med hensyn til folk med dårlig ryg. Fri leg i fitnesscenter, og test af fremtidens maskiner til at hjælpe med fysioterapi.

Efter en sund frokost, var det tid til træning i varmvandbassin, som virkede til at være det mest spændende blandt dagens aktiviteter – her gik der konkurrence i den.

Da vi kom tilbage til Danhostel, blev vi mødt af et større arrangement – der foregik et tyrkisk bryllup med dans og dyttende biler. Aftenens menu bestod af sennepsmarineret kalkunfilet med ovnkartofler, yderst lækker, med efterfølgende chokoladekage med is.

Lørdag aften blev også brugt i pejsestuen, med hyggesnak og spil. Her erklærede drengene, pigerne krig og revanche i *Tegn & Gæt*, og de fik i allersidste runde de to altafgørende point. Sejrsrusen hos drengene ville ingen ende tage. 😊

Søndag

Efter morgenmaden var det tid til et af weekendens mere seriøse indlæg.

Her gav Bente Danyar et kursus i forskellige personlighedstyper, hvor vi bl.a. skulle lære os selv bedre at kende og finde frem til hvilken personlighedstyper, vi hver især er, men også hvor godt vi kendte hinanden.

Efter en god frokost takkede vi af for denne gang og på gensyn i 2018.

Mange hilsner

Rasmus og Trine

Diverse

Velkommen til Helpline

Sjældne Diagnosers Helpline er et gratis og anonymt tilbud til patienter og pårørende berørt af en sjælden sygdom. Et professionelt og engageret rådgiverteam er klar ved telefon og mailboks med information, støtte og rådgivning.

Kontakt Helpline

Ring til os: tlf. 3314 0010, mandag – torsdag kl. 10 – 14, onsdag dog helt til kl. 20

Skriv til os: helpline@sjaldnediagnoser.dk

Hvad kan Helpline hjælpe med?

- ✓ Lede efter andre med samme diagnose og skabe kontakt
- ✓ Finde information om sygdommen og erfaringer med at leve med den
- ✓ Hjælpe med at finde rundt i ”systemerne”, f.eks. indenfor sundhedsvæsenet og det sociale system
- ✓ Gennem samtale støtte op, når der skal skabes orden i kaos og når der er brug for overblik
- ✓ Hjælpe med at finde handlemuligheder ud fra princippet om ”hjælp til selvhjælp”

Hvad kan Helpline ikke hjælpe med?

- ✓ Stille diagnoser – men vi kan hjælpe med at klargøre dine spørgsmål til lægen
- ✓ Bevillige ydelser eller hjælpemidler – men vi kan hjælpe med at finde de myndigheder, der kan
- ✓ Behandle konkrete sager i forhold til kommunen eller regionen – men vi kan ruste dig bedst muligt til dit samarbejde med de offentlige instanser.

NB! Vær opmærksom på, at Helplines rådgivning aldrig kan stå i stedet for rådgivning hos egen læge, speciallæge og socialrådgiver.

Hvordan arbejder Helpline?

Rådgiverteamet på Helpline består af lønnede medarbejdere i Sjældne Diagnosers sekretariat samt frivillige fra Sjældne Diagnosers medlemsforeninger og Sjældne-netværket. Med afsæt i deres faglige og personlige kompetencer kan rådgiverne guide og støtte andre til håndtere de utallige aspekter af livet med en sjælden sygdom.

Hvem er rådgiverne?

Der er som minimum altid to rådgivere til stede i Sjældne Diagnosers kontortid – og om onsdagen til kl. 20. **Socialrådgiveren træffes tirsdag kl. 10 – 14 og onsdag kl. 12 – 20**

Rådgiver-teamet består af:

- ✓ pæd.soc. og psykoterapeut Stephanie Jøker Nielsen
- ✓ Konsulent Trine Juul
- ✓ Netværksmedarbejder Susanne Romlund
- ✓ Socialrådgiver Jette Olesen

Onsdage 14 – 20 træffes også rådgivere fra Sjældne Diagnosers medlemsforeninger og Sjældne-netværket:

- ✓ Anja Nielsen
- ✓ Betina Boserup
- ✓ Kis Laursen
- ✓ Mette Grentoft
- ✓ Per Skramsø

Rådgiver-teamet kan trække på en række forskellige ressourcer.

Indholdet af henvendelser til Helpline registreres med henblik på at kunne dokumentere Helplines arbejde. Det kan også være med til at skabe ny viden om de udfordringer, sjældne borgere møder. Registreringerne er anonyme og Sjældne Diagnoser overholder Persondataloven. Derudover har alle rådgivere tavshedspligt.

Læs evt. mere på www.sjaldnediagnoser.dk/helpline

Lene Lind

Tillykke tillykke til vores formand

Den 15. september 2016 modtog vi en pressemeddelelse fra Bagger-Sørensen Fonden, hvori vores formand Lene Lind bliver nævnt, da Fonden har tildelt Lene deres flotte påskønnelsespris på kr. 25.000,-

”Lene Lind, formand for Landsforeningen for Neurofibromatosis Recklinghausen – en arvelig sygdom med symptomer fra mange organer inklusiv nervesystemet og huden – modtager Fondens Påskønnelses Pris på 25,000 kr. for sit mangeårige og meget beundringsværdige ildsjæls-engagement i patientforeningen.”

Udkast fra Bagger-Sørensens pressemeddelelse af 12/9-16

Det er bestemt et flot og meget velfortjent nåleøje Lene er kommet igennem. Dejligt, at det store arbejde Lene gør, som formand i vores forening, også bliver bemærket og anerkendt af andre. Det er Bagger-Sørensen Fondens bestyrelse som udvælger mulige modtagere af fondens legater inden for de forsknings- og udviklingsområder, som har fondens særlige bevågenhed og interesse.

Jeg ved, at Lene er glad og naturligvis stolt over påskønnelsen. Prisen blev fejret med en god middag i byen med familien.

Så vel fortjent!! Kæmpe tillykke.

Mange kærlige hilsner
På bestyrelsens vegne
Louise



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

Julehygge – Lokalgruppen Øst Danmark

Lørdag den 14. januar, Næstved

Årsmøde 2017

3. – 5. marts 2017, Hotel Frederik d. II, Slagelse

Sommerudflugt – Lokalgruppen Øst Danmark

Søndag den 7. maj – Frilandsmuseet

Julefrokost i Lokalgruppe Øst Danmark (med flere)

Så er juletravlheden overstået – men ikke julehyggen!

Katja Rørbeck og hendes familie er klar til at tage imod os i Næstved, på Brorsons Vænge 6, til julefrokost og hygge i Lokalgruppen.

Det foregår lørdag den 14. januar 2017 kl. 13.00.

Katja lægger hus til og sørger for brød og smør. Voksne deltagere sørger for to retter/ting hver svarende til 6 personer.

Tilmelding til Christina på mail csjaenicke@gmail.com eller sms 61 67 06 44 senest lørdag den 7. januar 2017 med antal personer, og hvilken mad/drikke I ønsker at medbringe. Ændringer kan ske, hvis alle vil medbringe samme ret 😊.

Ved for få tilmeldte, aflyses arrangementet.

Vi håber at se mange af jer til nogle hyggelige timer sammen - store, små, gamle og unge!

Julehilsner fra Katja Rørbeck og Christina Jaenicke

NB: Medlemmer af NF-foreningen fra hele Sjælland, Møn, Lolland og Falster hører til denne gruppe og er hjertelig velkomne. Skulle enkelte fynboer eller jyder forville sig til Sjælland, er jeg sikker på, at de også er velkomne (red.)

Årsmøde 2017, den 3. – 5. marts 2017

Hotel Frederik d. II, Idagårdsvej 3, 4200 Slagelse

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

Årsmødet afholdes fra den 3. – 5. marts 2017 på Hotel Frederik d. II, Idagårdsvej 3, 4200 Slagelse

Yderligere indkaldelse vedlagt dagsorden, program for hele weekenden, tilmeldingskupon samt oplysninger vedr. indbetaling af kontingent for 2017 udsendes omkring medio december 2016.

Sidste tilmeldingsfrist vil være mandag den 16. januar 2017. Herefter vil det ikke være muligt at tilmelde sig hele weekendarrangementet, men man kan dog stadig deltage i selve årsmødet – søndag den 5. marts 2017.

På vegne af bestyrelsen

Lene Lind

Formand



Foto: Facebook

Sommerudflugt 2017 i Lokalgruppen Øst Danmark Frilandsmuseet søndag den 7. maj 2017

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

Indgangen betales af egen lomme, men den er billig:

Dagsbillet voksen – 65,00 kr.

1 barn + 1 voksen – 50,00 kr.

Barn under 18 år er gratis

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, skal være velkommen, hvis nogle har lyst til at bidrage med det.

Tilmelding til Christina på mail til csjaenicke@gmail.com eller sms på 61 67 06 44 senest lørdag den 29. april 2017 med antal personer.

Ved for få tilmeldte, aflyses arrangementet. – så vi håber på stor tilslutning og en super hyggelig dag sammen ☺.

Sommerhilsner Christina Jaenicke

NB: Medlemmer af NF-foreningen fra hele Sjælland, Møn, Lolland og Falster hører til denne gruppe og er hjertelig velkomne. Skulle enkelte fynboer eller jyder forville sig til Sjælland, er jeg sikker på, at de også er velkomne (red.)



Foto: Frilandsmuseet

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



Sport

- Hvorfor springer blondiner ikke med faldskærm?
 - Fordi de er bange for ikke at ramme jorden.
- - Er det din bold der er røget ind i min baghave?
 - Er der ødelagt noget?
 - Nej, det er der ikke...
 - Fint! Så er det min bold.
- - Spiller de ikke med runde bolde i tennis?
 - Jo - hvorfor spørger du om det?
 - Fordi kommentatoren lige har sagt, at bolden var for lang!
- En mand kommer op til præsten. Han spørger præsten om, han ved, om man spiller fodbold oppe i himlen. Det ved præsten dog ikke, men han vil gerne undersøge det for ham.
Fire dage senere kommer manden igen op til præsten og spørger så igen.
 - "Jo, jeg har fundet ud af det, der er bare et problem."
 - "Nårh, hvad er det?"
 - "Jo, nu skal du høre, der er en god og en dårlig nyhed. Hvilken vil du høre først?"
 - "Jeg tager den gode først."
 - "Den gode er, at man spiller fodbold oppe i himlen."
 - "Hvad så med den dårlige nyhed?"
 - "Den dårlige nyhed er, at du er sat på holdet til på søndag."
- Mange fodboldfans var mødt frem for at se fodboldkampen mellem elefanterne og insekterne. I første halvleg var der kun ti mand på insektholdet, og kampen så ud til at blive til elefanternes fordel, mildt sagt! Da fløjten lød efter 1.halvleg, stod det da også 10-0 i elefanternes favør.
Men da 2.halvleg begyndte, kom insektholdets 11. spiller på banen, et tusindben, og kampen ændrede pludselig karakter igen, mildt sagt. For tusindbenet snoede sig hele tiden ind mellem elefanternes forsvar og scorede igen og igen.
Da fløjten til sidst lød, var kampens resultat 399 mål mod 10.
Elefantkaptajnen gik hen til insektkaptajnen og spurgte: "Hvorfor lod I ikke jeres stjernespiller komme på banen i 1.halvleg?"
"Jah'..." sagde insektkaptajnen: "Forstår du, det tager ham meget lang tid at få støvlerne på!"

Anders, Hammerum

Dyrenes verden

- Ved du, hvordan lommetyve kommer på afvæning?
De bliver sendt på 4 ugers ophold i en nudistlejr!
- Hvad får man hvis man krydser Kaj og Andrea?
 - Fuglefrø!
- Hvad har fire ben og er menneskets bedste ven?
 - Sofaen!
- Hvorfor er skotterne altid så sure?
 - Fordi kvinderne ALTID har hovedpine pga. de forbandede sækkepiber!

Spot, Hammerum

Lidt at tænke over

- Er man et nul, hvis man kommer før nr. 1?
- Hvor mange minutter varer et boligkvarter?
- Hvordan fejrer nudister fastelavn?
- Syntes kannibaler, at klovne smager sjovt?
- Kan ordblinde falde i staver?
- Hvorfor er det næsen som løber, og fødderne der lugter?
- Hvis majsolie er lavet af majs, hvor kommer babyolie så fra?
- Krymper bomuldsmarker når det regner?
- Hvilken farve får en smølf i hovedet, hvis du prøver at kvæle den?

Spot, Hammerum

Gamle, men stadig aktuelle nyheder



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

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

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

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@sjalddiagnoser.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 28).

Lene Lind
Formand

Andre organisationer

Nyttige adresser m.m.

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

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

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

I er altid velkomne til at tage kontakt til disse organisationer. I kan også kontakte NF-foreningens formand, Lene Lind på telefon 2011 6420 (på hverdage først efter kl. 16) for yderligere informationer.

Lene Lind

Kontakt til SD

Sjældne Diagnoser
Blekinge Boulevard 2
2600 Tåstrup
Tlf.: 33 14 00 10
Fax: 33 14 55 09
E-mail: mail@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.dk

SD har telefontid:

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

NYT TILTAG: Helpline, se under „Divere“ side 21.

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 Læf Pedersen



Foto: Lotta Fuglsang