

NF-NYT

nr. 1 – februar 2017 - årgang 29

Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen

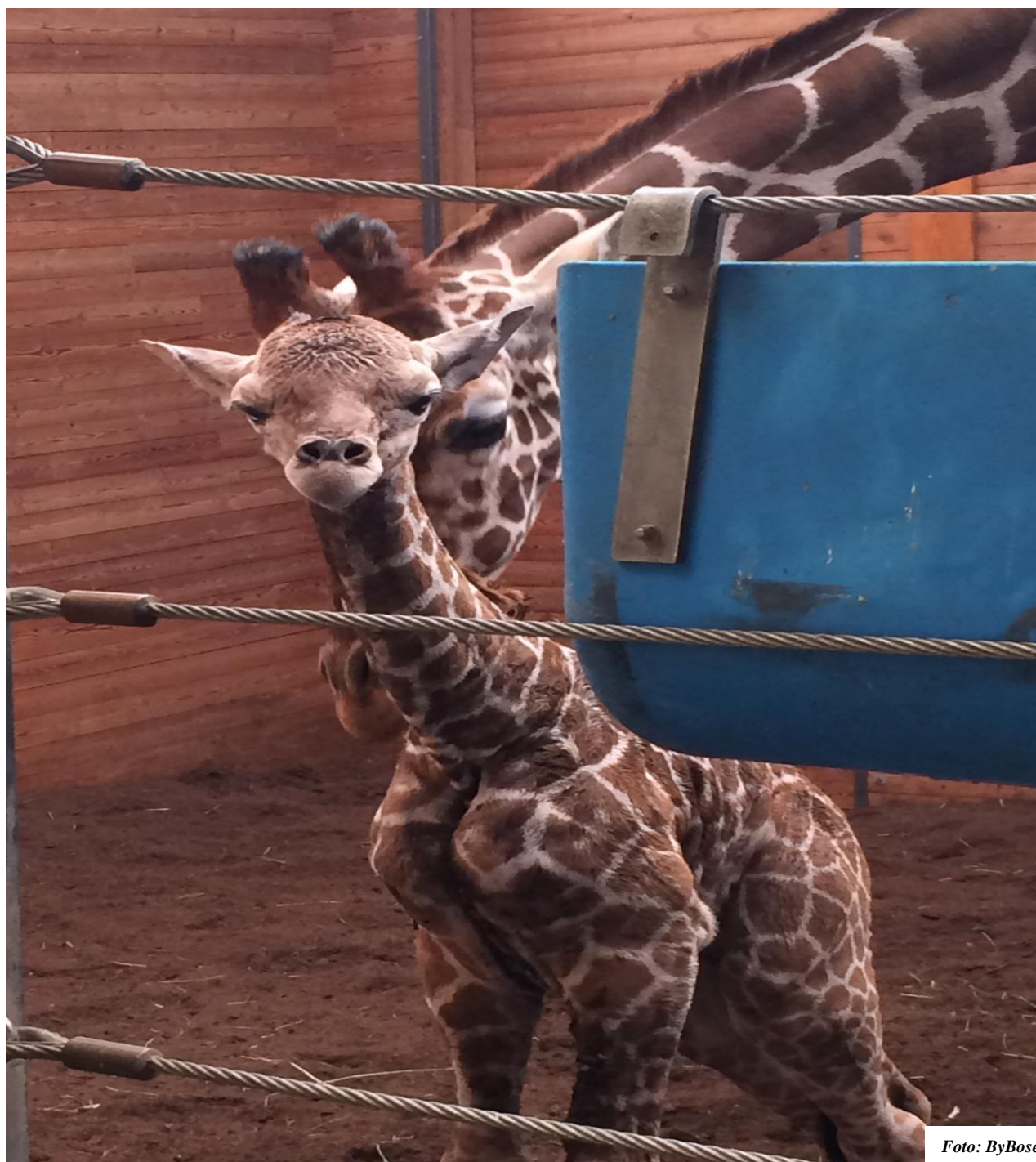


Foto: ByBoserup



Foto: ByBoserup

Indhold

Indhold.....	2
Kontaktoplysninger.....	3
Foreningen orienterer.....	4
Årsmøde 2017.....	10
Opslagstavlen.....	13
Fra medlemmerne.....	14
Ungdomsgruppen.....	16
Lokalgrupperne.....	18
Referater mm.	21
Diverse.....	22
Kurser og andre arrangementer.....	23
Tilmeldingskupon til Familiekursus.....	25
Stafetten.....	26
Spots Hjemmeside.....	28
Gamle, men stadig aktuelle nyheder.....	29
Andre organisationer.....	32

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

Medlemskartotek

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

Bestyrelsesmedlem

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

Fælles mail i lederteamet ungdom@nfdanmark.dk

Redaktionen

Ansvarshavende:

Lene Lind
bladet@nfdanmark.dk

NF-foreningens hjemmeside www.nfdanmark.dk

Næstformand

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

Bestyrelsesmedlem

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

Suppleant

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

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

Layout:

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

NF-foreningen nf@nfdanmark.dk

Kasserer

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

Bestyrelsesmedlem

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

Suppleant

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

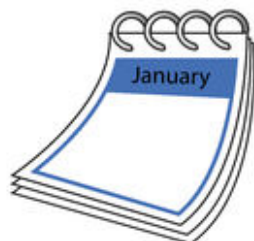
Lærke Olsen
Har selv NF
laerkeolsen@hotmail.com

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

Lene Lind, formand

Foreningen orienterer

Kalender



2017

<i>Marts</i>		<i>April</i>		<i>Maj</i>	
3.-5.	Årsmøde 2017 Hotel Frederik d. II, Slagelse <i>Foreningsarrangement</i>	8.	Påskefrokost i Slagelse Se også Ungdomsgruppens sider <i>Ungdomsgruppen</i>	7.	Sommerudflugt til Frilandsmuseet AFLYST! <i>Lokalgruppen Øst Danmark</i>
17.-18.	Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser Høje Taastrup <i>Møde i Sjældne Diagnoser, paraplyorganisation</i>			18.-20.	Eurordis 2017 Generalforsamling og medlemsmøde Budapest, Ungarn Se under kurser <i>Internationalt arrangement, sjældne sygdomme</i>

<i>Juli</i>		<i>November</i>			
27.-30.	Familiekursus 2017 Sankt Helene Centret, Tisvildeleje <i>Foreningsarrangement</i>	3. – 4.	Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser Jylland / Fyn <i>Møde i Sjældne Diagnoser, paraplyorganisation</i>		
		18. – 19.	NF-foreningens 30-års jubilæum. Jubilæumsfest for hele familien Pejsegården, Brædstrup <i>Foreningsarrangement</i>		

Formandens klumme

Et godt og lykkebringende nytår til alle!

Vi er nu kommet ind i et nyt kalenderår, og vi har i skrivende stund (medio januar) da også haft lidt vinter.

Snart begynder også et nyt foreningsår. Den første weekend i marts skal vi alle sammen til Årsmøde i Slagelse, hvor det vedtægtsbestemte Årsmøde afholdes søndag den 5. marts.

Her skal vi bl.a. drøfte NF-foreningens fremtid. Der er godt nok ikke formandsvalg i år, men til næste årsmøde i 2018, ønsker den siddende formand ikke at genopstille. Hun vil gerne fortsætte i bestyrelsen og hjælpe med diverse opgaver (f.eks. ansøgninger om midler og NF-NYT), men ikke som formand. Der er på nuværende tidspunkt ingen i bestyrelsen, som ønsker at overtage formandsposten. Så kære læsere - nu har NF-foreningen virkelig brug for DIN hjælp. Kunne du tænke dig, at blive NF-foreningens næste formand, eller kender du måske en kandidat, så hører vi gerne fra dig. Kontakt Lene på formand@nfdanmark.dk eller 20 11 64 20 (på hverdage efter kl. 16.00). Nu haster det altså med en løsning, hvis vores forening også skal blive mere end de 30 år – et jubilæum vi jo skal fejre til efteråret.

NF foreningens 30 års jubilæum skal fejres den 18. – 19. november på Hotel Pejsegården i Brædstrup. Det bliver et arrangement for hele familien – dog med hovedvægten lagt på faglige indlæg for de voksne og Ungdomsgruppen Se også side 24. Man kan nu forhåndstilmelde sig til Jubilæet på ahl@nfdanmark.dk eller på telefon 20 11 64 20 (hverdage først efter kl. 16.00).

Inden vi skal til jubilæum, skal vi dog på Familiekursus den 27. – 30. juli (uge 30) på Sankt Helene Centeret i Tisvildeleje.

Der er tilmeldingskupon til Familiekurset i dette blad med en sidste tilmeldingsfrist, der hedder lørdag den 20. maj 2017. Vær søde at overholde fristen og tilmeld jer gerne i god tid. Det letter arbejdet med planlægningen rigtig meget for arbejdsgruppen.

NF-foreningens Lokalgrupper er mere eller mindre i opløsning. De fleste lokale arrangementer bliver aflyst pga. manglende tilmeldinger, og flere kontaktpersoner til Lokalgrupperne trækker sig. De mister simpelthen lysten, da der ikke er megen respons på deres planlagte arrangementer. Jeg har altid synes, at Lokalgrupperne var en rigtig god ide. Især fordi det var lettere at komme i kontakt med ligesindede, hvis man skulle kikke sig omkring i et mindre område – sammenlignet med hele landet. Men det er efterhånden nok blevet lidt gammeldags og Facebook har måske overtaget den rolle? Lidt trist synes jeg. Det er altså lidt sjovere og mere givtigt at mødes ”face to face”, og så er det ikke nok med årsmøder og diverse kurser, som jo højest afholdes hvert andet år. Men at kunne mødes og få en god og positiv snak medlemmer imellem indenfor et lokalt område, er simpelthen (efter min personlige mening) guld værd. Så lad os i fællesskab gøre en indsats for at puste liv i Lokalgrupperne.

Sjældne Diagnoser (SD) er NF-foreningens paraplyorganisation. SD har p.t. 52 medlemsforeninger. Heraf er NF-foreningen en af de større. Der er medlemsforeninger med under 20 – 25 medlemmer, fordi der måske kun er 7 personer med netop den diagnose herhjemme.

Sjældne diagnoser har indenfor det seneste år lavet to nye tiltag, som har rigtig stor betydning for medlemsforeningerne – også for NF-forening.

Først på året startede det med et korps af navigatører. Sjældne-navigatører er et tilbud til voksne og forældre til børn med sjældne sygdomme, som oplever, at de har svært ved at håndtere livet med en sjælden diagnose – særligt i relation til sundhedsområdet.



Hvad kan en navigator hjælpe med? De frivillige navigatører er selv patienter eller pårørende, der har personlige erfaringer med at leve med sjælden sygdom. Derfor har navigatørerne masser af specifik og praktisk viden. De kan bl.a. støtte og vejlede til at: Finde vej i sundhedssystemet, finde indgangen til det sociale system og mestre livet med en sjælden diagnose.

Omkring oktober blev projekt ”Helpline” så søsat – læs mere om ”Helpline” under ”Diverse” her i bladet.

Velkommen i et nyt foreningsår. Lad os hjælpe hinanden med at gøre det til et godt år. Deltag aktivt i NF-foreningsarrangementer, og lad os mødes i løbet af året. Der skulle gerne være arrangementer for enhver smag. Håber altså at se jer til: Årsmøde, Familiekursus og / eller Jubilæum. I er altså nød til at komme op af sofaen og ud af busken, hvis vi skal holde liv i vores gamle forening.

Lene Lind, Formand og redaktør

Gavebidrag 2016

NF-foreningen modtog 119 gavebidrag på kr. 200 eller derover, så vi nåede altså kravet om at vi skal modtage mindst 101 gavebidrag om året.

Et par stykker har indbetalt flere bidrag, men så længe cpr.nr eller navn er det samme, så tæller de stadig kun som ét gavebidrag. 76 personer har oplyst cpr.nr som nu er indberettet til SKAT. Jeg har haft sendt mails rundt til flere og spurgt efter et cpr.nr, uden at få svar retur fra alle. Hvis nogle er i tvivl, om jeg har modtaget deres cpr.nr. så send mig en mail (kasserer@nfdanmark.dk) så kan jeg forsøge at efterindberette til SKAT men vent ikke for længe, for i slutningen af februar bliver 2016 lukket af SKAT.

En stor tak til alle som har givet et gavebidrag.

Desværre bliver jeg også nød til at komme men en lille opsang/reminder til F-medlemmer, om at mange i den gruppe kan blive bedre til at få betalt gavebidraget.

128 girokort til gavebidrag blev sendt ud til F-medlemmer og 68 har ikke betalt. Det er mange, især da bestyrelsen netop valgte at sætte kontingentet ned for F-medlemmer med en forventning om at gavebidraget så blev betalt.

Af de 119 gavebidrag var 55 F-medlemmer. De resterende indbetalinger var fra andre medlemsgrupper eller ikke-medlemmer.

Med venlig hilsen

Kasserer Louise Boserup

Swipp lukker ned 28. februar 2017

Swipp lukker ned den 28. februar 2017

Fra og med den 1. marts 2017 vil det ikke længere være muligt at gennemføre overførelser og/eller betalinger med Swipp. Så har du kun benyttet Swipp, bør du allerede nu overveje at få oprettet dig som bruger hos MobilePay.

Spar Nord, som er NF-Foreningens bank, indgår i samarbejdet med MobilePay.

NF-foreningens gavebidrags mobilnummer 42 72 68 98, som er tilknyttet til MobilePay, vil stadig være gældende og fuldt brugbart.

Med venlig hilsen

Louise

Kasserer

Nyhed ved MobilePay

Hvis du tilmelder dig den nye mulighed på MobilePay, så kommer dit cpr.nr automatisk med når der bliver doneret et gavebidrag, således at NF-Foreningen kan indberette beløbet til SKAT, og derved sørge for du får dit fradrag. MEN hvis du vil benytte samme mobil/MobilePay til flere donationer fra f.eks. familiemedlemmer så går det smarte desværre af, da alle beløb vil blive registeret med samme cpr.nr. afsender.

NF-foreningen er selvfølgelig glade for hver et bidrag, men vi skal jo modtage over 101 gavebidrag for at kunne bestå.

Hilsen

Louise - Kasserer

Economic – nyt regnskabssystem taget i brug

Den 1. januar 2017 tog NF-foreningen et nyt regnskabssystem i brug. Det hedder Economic og er et webbaseret it system, som er optimalt for brugerne da vi er bosat forskellige steder i landet. En anden fordel er selvfølgelig også at det skal lette nogle arbejds-gange. Vi forventer en væsentlig lettelse i arbejdet med medlemskartoteket og kontingentopkrævningerne samt større fleksibilitet i fordelingen af de administrative opgaver.

Et it system kan næsten ikke tages i brug uden der er udfordringer og opstartsproblemer, på trods af alle mulige forberedelser som regnskabsfører Kay Lise Petersen, medlemskartotek Jørgen Juel Pedersen og kasserer Louise Boserup har stået for. NF-foreningen har desværre heller ikke kunne se sig helt fri for udfordringer/problemer.

Det viste sig især, da vi skulle udsende opkrævninger for deltagergebyrer til Årsmøde 2017. Nogle medlemmer fik i stedet for et girokort en faktura, som desværre ikke have NF-foreningens bankoplysninger påskrevet. Andre fik opkrævningerne, hvor betalingsbetingelser lød på ”øjeblikkelig betaling” i stedet for det normale ”inden 8 dage”.

NF-foreningen har også nogle medlemmer bosat i udlandet, som Nets godt tidligere har kunne håndtere, men det kan de ikke læn-gere, så de skulle have en opkrævning direkte fra Economic i stedet for.

Nye kontingentopkrævninger for 2017 til samtlige medlemmer samt opkrævninger for gavebidrag 2017 til F-medlemmer er nu udsendt fra Economic via Nets, og vi ved de er kommet frem til medlemmerne, enten som opkrævning via PBS, eller som elektro-nisk girokort i medlemmets bank eller girokort sendt til postadressen.

Medlemskartoteket er overført til det nye Economic system. Det forløb heldigvis uden de store problemer og vi har testet oplys-ningerne og har ikke fundet nogle fejl.

Dog er det vigtigt at nævne, endnu en gang, at det er **meget vigtigt at NF-foreningen har korrekt postadresse og e-mailadresse på medlemmerne** fordi hvis kontingentet ikke bliver betalt og vi samtidig får breve retur og e-mailadresse samt telefon heller ikke er korrekte, så bliver vi desværre nød til at slette medlemmet fra systemet.

Med venlig hilsen

Arbejdsgruppen

(Lise, Jørgen & Louise)

DrugStars

Ja, det lyder måske lidt voldsomt, men det er det overhovedet ikke. Det er derimod en nem og god måde, hvorpå du som medicin-bruger kan være med til at tjene penge til NF-foreningen.

NF-Foreningen har indgået en aftale med DrugStars. NF-Foreningen kan på ingen måde hæfte for noget, og hvis vi skulle ønske at stoppe samarbejdet kan det gøres fra dag til dag.

Det er alle der kan oprette sig som bruger af app'en, og det er alle former for medicin godkendt af Sundhedsstyrelsen som man kan vælge som medicin i app'en. Det kan f.eks. være ganske almindelige hovedpinepiller, som man tager i ny og næ. Det er nemlig ikke kun receptpligtig medicin der kan tjenes stjerne/penge på.

Sundhedsstyrelsen har godkendt DrugStars formål og hensigt.

Herunder kan læses DrugStars informationsmateriale.

På vegne af bestyrelsen

Louise

Drugstars er en ny app, der donerer til velgørenhed, for hver gang du husker at tage din medicin, uden at det koster dig en krone. Du bestemmer selv, hvilken sag du ønsker at støtte, og du kan for eksempel vælge at støtte NF foreningen.

Tænk, hvis I samlede penge ind til NF foreningen blot ved at tage jeres medicin!
Selvom det lyder for godt til at være sandt, så er det faktisk muligt. NF foreningen har fået sin egen side i app'en DrugStars, der donerer til velgørenhed, når du tager din medicin.

Hvordan fungerer det?

Når man har downloadet appen, får man som bruger point i form af stjerner, når man tager sin medicin eller udvalgte håndkøbs-præparater. De stjerner bliver vekslet til rigtige penge, når man vælger at donere dem til en bestemt forening – uden at det koster dig en krone! Læs mere om konceptet herunder.

Download DrugStars, og vær med til at støtte NF-foreningens arbejde for, at alle kan få et godt liv med Neurofibromatosis Recklinghausen, NF1.

Det er meget enkelt

1. Download DrugStars app'en fra www.DrugStars.com, og registrér din medicin.
2. Fortsæt med at tage din medicin, som din læge har anvist.
3. Få "Stjerner" i belønning for at have taget din medicin (heraf navnet DrugStars).
4. Giv dine "DrugStars" til NF foreningen, så konverterer DrugStars stjernerne til rigtige penge. Mange bække små giver bedre patientvilkår verden over. 1 stjerne repræsenterer 7 øre. Det lyder ikke af meget – men "mange bække små gør en stor å", og en gennemsnitlig patient samler ca. 1000 stjerner sammen årligt. Hvis 1000 patienter gør det årligt, så får NF foreningen hele 70.000 kr. i støtte!

Claus Møldrup, tidligere professor i socialfarmaci, er grundlægger af DrugStars, og visionerne er store:

"Tænk, hvis hver dosis medicin, der indtages på verdensplan, skabte bedre vilkår for patienter? Det er visionen, at DrugStars på den måde skal skabe en global bevægelse," forklarer Claus Møldrup.

Hvordan bliver stjernerne til penge? Hvor kommer midlerne fra? Midlerne til at konvertere stjerner til penge kommer fra blandt andet medicinalfirmaer i form af sponsorer. Disse firmaer har ingen indflydelse på, hvilke foreninger der kan få pengene, og firmaerne kan enten støtte alle DrugStars brugere, eller hele sygdomsområder.

Firmaerne er således helt uden indflydelse på, hvordan deres sponsorer til DrugStars fordeles.

Download DrugStars eller læs mere om appen på www.drugstars.com

The logo for DrugStars features the word "DRUGSTARS" in a light blue, sans-serif font. The letter "U" is replaced by a dark blue pill capsule with a white star on its top half.

Første donation modtaget fra DrugStars

DrugStars er nu for alvor skudt i gang, og NF-Foreningen har fredag den 20. januar 2017 modtaget deres første check på kr. 1.000,- fra Claus Møldrup, stifteren af DrugStars.

ALLE kan oprette sig som bruger af app'en, og på den måde være med til at donere penge til NF-Foreningen, også selvom det "bare" er en hovedpinepille man tager i ny og næ.

Du kan læse/følge DrugStars på facebook <https://www.facebook.com/drugstarsapp/>

Som kasserer for NF-Foreningen modtog jeg den fine check.

Louise



Årsmøde 2017

Foreløbigt program – Årsmøde 2017

Årsmødet den 3. – 5. marts på

Hotel Frederik d. II, Idagårdsvej 3, 4200 Slagelse

Fredag den 3. marts:

- Ankomst og indkvartering
- Middag (for nye medlemmer, medlemmer som ikke tidligere, har deltaget i årsmøder, Ungdomsgruppen, særligt inviterede og bestyrelsen)
- Indlæg: ”Gu vil jeg ej! – Din guide til sundhed, frihed og lykke” – v/ Per Nygaard, foredragsholder og forfatter.
- Orientering om NF-foreningen og dens tilbud / aktiviteter – hvad kan I bruge foreningen og først og fremmest hinanden til?
- Socialt samvær

Lørdag den 4. marts:

- Morgenmad – herefter evaluering af temaaftenen (uformel snak for dem, der har lyst til det) samt ankomst og indkvartering for de medlemmer, som deltager fra lørdag.
- Frokost
- **Workshop 1:** Ungdomsgruppen – ”Seksualitet og handicap / kronisk sygdom” – ved seksualvejleder og hjemmevejleder Sune Lund, Dansk Handicap Fælles Rådgivning.
- **Workshop 2:** Forældre til børn og unge med NF – ”Der er flere former for gråd - Et liv i alarmberedskab” – ved Kis Holm Laursen (mor til ”Pigen med glasknøglene”), ergoterapeut og foredragsholder.
- **Workshop 3:** Voksne med NF samt pårørende – ”Socialloven, borgerrettigheder og sagsgange m.v. – ved handicapkonsulent Inge Louv.
- Middag
- Indlæg: ”Søvnproblemer / Søvn sygdomme” – v/ professor, overlæge, dr. med. Poul Jennum, Dansk Center for Søvnmedicin, Neurofysiologisk Klinik, Rigshospitalet, Glostrup.
- Herefter socialt samvær

Søndag den 5. marts:

- Morgenmad
- Årsmøde
- Dialogmøde med medlemmerne om nye tiltag i forbindelse med NF-foreningens fremtid – herunder Lokalgrupperne og nye tiltag vedr. afvikling af kurser.
- Frokost og afrejse.

RET TIL ÆNDRINGER I PROGRAMMET FORBEHOLDES!

Dagsorden ifølge vedtægterne til Årsmødet 2017

5. marts 2017 kl. 09.00

Hotel Frederik d. II, Idagårdsvej 3, 4200 Slagelse

1. Valg af dirigent
2. Valg af stemmetællere
3. Formandens beretning fremlægges til godkendelse
4. NF-foreningens reviderede regnskab for 2016 fremlægges til godkendelse
5. Fremlæggelse af budget for 2017 – herunder fastlæggelse af kontingent for F-, A-, B- og C-medlemskaber for det kommende kalenderår (2018)
6. Behandling af indkomne forslag
7. Valg af formand
 - Der er ikke formandsvalg i 2017
8. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter
 - Følgende bestyrelsesmedlemmer er på valg:
 - Nanna Bundgaard Modtager genvalg for 2 år
 - Peter Floris Modtager genvalg for 2 år
 - Jørgen Juel Petersen Modtager ikke genvalg
 - Anders Hestbech Lind Modtager nyvalg for 2 år
 - Yderligere forslag til kandidater kan fortsat stilles indtil på selve årsmødet.
 - På valg som suppleanter er:
 - Anders Hestbech Lind Modtager ikke genvalg (stiller op til bestyrelsespost)
 - Henriette Ettahede Modtager nyvalg for 2 år
 - Yderligere forslag til kandidater kan fortsat stilles indtil på selve årsmødet.
9. Valg af revisor og revisorsuppleant
 - På valg som revisor:
 - På valg er Niels Kjeldsen Modtager genvalg for 1 år
 - På valg som revisorsuppleant:
 - Hanne Kjeldsen Modtager genvalg for 1 år
 - Forslag til kandidater kan fortsat stilles indtil på selve årsmødet.
10. Eventuelt

Forslag, som ønskes behandlet på ordinært årsmøde, skal være formanden (Lene Lind, Strynøvej 25, Hammerum, 7400 Herning / formand@nfdanmark.dk) i hænde senest 14 dage før årsmødet – det vil sige senest søndag den 19. februar 2017.

Hammerum, den 17. januar 2016

på vegne af bestyrelsen

Lene Lind

Lene Lind

Formand

Præsentation af kandidat til ledig post som bestyrelsessuppleant

Jeg hedder Henriette Ettahede. Jeg er gift med Karim, som er fra Marokko. Sammen har vi 4 børn – Amina på 16 år, Sofia på 14 år, Noah på 7 og Adam på snart 6 år.

Jeg blev i 2012 bekendt med neurofibromatose. Min datter Amina fik diagnosen.

Det var meget hårdt. Jeg vidste ikke særlig meget om neurofibromatose. Det jeg kunne læse mig til via Google, ramte hårdt. Jeg troede hendes liv ville være ødelagt. Jeg søgte grupper på Facebook, som havde sygdommen inde på livet. Jeg kom i kontakt med en masse dejlige, hjælpsomme mennesker, som kunne berolige mig. Hun kan jo få et fantastisk liv. Tak for det.

I 2014 fik vi Adam testet, og lægen skrev til os at Adam har samme arvemæssige forandring, der svarer til neurofibromatose. Så nu har jeg 2 med NF, hvor kommer det fra?

Både Karim og jeg blev testet, og det viste sig at være mig, der er bæreren af genet. Jeg har ingen symptomer på sygdommen.

Foreningen gør et kæmpe arbejde, og jeg vil gerne være behjælpelig, så godt jeg kan. Karim og jeg har fået meget styrke igennem foreningen. Af hjertet tak.

Mange hilsner

Henriette Ettahede





Opslagstavlen

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

Næste blad udkommer medio maj 2017.

Helpline

Læs mere om Sjældne Diagnosers nyeste tiltag på siderne ”Gamle, men stadig aktuelle nyheder”.

Redaktionen

Arrangementer i Lokalgrupperne

Lokalgruppen Øst Danmark:

Lørdag den 14. januar 2017 – Julehygge i Næstved.- **Blev AFLYST**

Søndag den 7. maj 2017 – Sommerudflugt til Frilandsmuseet – **Bliver AFLYST**

Se mere på Lokalgruppernes sider.

Husk: Alle medlemmer kan deltage i alle Lokalgruppernes arrangementer!

Redaktionen

Fra medlemmerne

Hilsen fra Samsø

Som man kunne læse i NF-NYT nr. 4/2016 er NF-foreningens regnskabsfører i løbet af efteråret 2016 flyttet til Samsø (det føles for bestyrelsen som Lars Tyndskids mark).

En lille nytårshilsen fra Samsø med vedhæftede foto: Det nye år startede på Samsø med et rigtig flot vejr – jeg ønsker alle et rigtig godt nytår 2017 med et foto fra nytårsdag ved Stauns Fjord med udsigt til øen Sværm.

Mange hilsner
Kay Lise



Foto: Kay Lise

Indlæg fra en bedstemor om Socialstyrelsens hjemmeside

Socialstyrelsen har på deres hjemmeside www.socialstyrelsen.dk 4 faner om hhv. Børn, Unge, Voksne og Handicap. Både under Børn og Handicap er der et Tværgående område, hvor der er et punkt, der hedder Børn med funktionsnedsættelser, og der har jeg fundet nedenstående artikel.

Værd at læse og vide.

Med venlig hilsen

Karen Margrethe Boserup, bedstemor til NF-barnebarn.

Seks indsatser til familier med børn med nedsat funktionsevne

At have et barn med en funktionsnedsættelse påvirker hele familien. Derfor er det vigtigt, at kommunens indsats også omfatter forældre og evt. søskende.

Læs i et nyt inspirationsmateriale om seks tidlige, forebyggende indsatser til hele familien.

Når et barn har en funktionsnedsættelse, påvirker det også forældre og søskende. Men hvordan kan man bedst støtte familierne? Det kan landets kommuner nu finde konkrete bud på i inspirationsmaterialet "En hel familie".

Det nye inspirationsmateriale præsenterer seks tidlige, forebyggende og familierettede indsatser. Alle er afprøvet med gode erfaringer i danske kommuner.

Seks tidlige, forbyggende indsatser

Med "En hel familie" ønsker Socialstyrelsen at give kommunerne et lettilgængeligt og nemt anvendeligt materiale til arbejdet med familier med børn, der har en funktionsnedsættelse. Tanken er at bidrage til, at kommunerne så tidligt som muligt får øje på om barnet trives og udvikles og kan sætte tidligt ind med støtte til familien.

De seks indsatser er:

Cool Kids - et gruppeforløb til børn med angst

Barnets stemme - en skolebaseret indsats

International Child Development Programme - videooptagelse i sundhedsplejen

Tryghedscirklen - tidlig opsporing af mistrivsel blandt spædbørn & støtte til forældre.

Søskendegrupper - gruppeforløb til søskende til børn med varig funktionsnedsættelse

Forældregrupper - gruppeforløb til forældre til børn med varig funktionsnedsættelse

Til både almenområdet og specialområdet

"En hel familie" er både målrettet kommunernes almenområde for børn og unge og specialområdet for børn med funktionsnedsættelser. Nogle af de seks indsatser har fokus på den tidlige og opsøgende indsats i sundhedsplejen eller skolen, mens andre er specifikt målrettet børn med handicap. Indsatserne kan ydes efter servicelovens § 11.

Det nye inspirationsmateriale er udarbejdet på baggrund af en kortlægning af den aktuelle viden på området og gode kommunale eksempler på indsatser til målgruppen.

En hel familie - pjece og websider

Det samlede materiale er tilgængeligt på www.Socialstyrelsen.dk Her præsenteres de seks indsatsers baggrund, målgruppe, forløb, virkning m.v. Der er også meget konkrete beskrivelser af implementeringen, baseret på erfaringerne fra de kommuner, der allerede i dag arbejder med indsatserne.

Ud over beskrivelserne på hjemmesiden er der udgivet en pjece, der giver et godt overblik over indsatserne, påvirkningen af familien og de virksomme mekanismer.

Link: [Det samlede materiale om en "En hel familie"](#)

Link: [Pjecen: En hel familie - tidlige og forebyggende indsatser til hele familien](#)

Ungdomsgruppen

Ungdomsgruppens kalender

<i>Marts 2017</i>		<i>April 2017</i>	
3.-5.	Årsmøde 2017 Hotel Frederik d. II, Slagelse Foreningsarrangement	8.	Påskefrokost i Slagelse Se også Ungdomsgruppens sider Ungdomsgruppen
<i>Juli</i>		<i>November</i>	
27.- 30.	Familiekursus 2017 Sankt Helene Centret, Tisvildeleje Se side 23 Foreningsarrangement	18. – 19.	NF-foreningens 30-års jubilæum. Jubilæumsfest for hele familien Pejsegården, Brædstrup Se side 24 Foreningsarrangement

Se også siderne fra 18 til 19 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 30

Lene Lind, formand & Jørgen Juel Pedersen, medlemskartoteket

Ungdomsgruppen har afholdt julefrokost

Igen i 2016 havde ungdomsgruppen en julefrokost. Denne gang hos Trine i Horsens den 19/11-2016.

Vi var en lille gruppe på 6 mand/kvinder.

Vi mødtes til æbleskiver og varm kakao om eftermiddagen med efterfølgende pakkeleg. I stedet for den traditionelle julefrokost med sild, steg og risalamande tog vi på den kinesiske med stor buffet - sushi, Mongolian Barbecue og klassiske kinesiske retter samt is og frugt.

Efter vi alle havde spist mere end vores maver næsten kunne holde til, var det tid til en gang bowling dyst lidt længere henne ad vejen. Der var fuld gang i bowlinghallen med glade julefrokost gæster. Vi havde en del problemer med vores bane/kegler, så vi fik både drinks og ekstra spilletid som kompensation, hvilket vi selvfølgelig takkede ja til. Da vi havde fået nok af at bowle, tog vi igen hjem til Trine, hvor vi hyggede resten af aftenen. Der var et enkelt mandefald inden sengetid, resten af selskabet blev og overnattede på sofa og medbragte luftmadrasser.

Næsten morgen da alle havde fået øjne, var der fælles morgenmad, inden folk fik pakket deres ting og drog hjem af igen.

Vi siger tak til alle deltagere for en rigtig hyggelig eftermiddag og aften. Vi håber der kommer lidt flere til dette års julefrokost. ☺

Mange hilsner

Trine og Rasmus

Hej Unge med NF

Normalt siger man, at 3. gang er lykkes gang. Men lykken har været med os både i 2015 og 2016, så det må den også være i år. Vi fortsætter succesen med påskefrokost igen.

Arrangementet finder igen sted hos Rasmus i Slagelse. *Denne gang lørdag den 8. april 2017.*

Planen er, som vi plejer, at vi mødes kl. 15.00 på taxa-siden på stationen i Slagelse, hvor der vil være transportmulighed til dem, der kommer med tog eller bus.

Endnu en gang holdes det i min mors hus af hensyn til plads og overnatningsmuligheder. Eftermiddagen bruges vanen tro på hygge med varm kakao og boller, spil og socialt samvær. ☺

Om aftenen tager vi ud og spiser og bowler.

Der vil være begrænsede sovepladser – som udgangspunkt 8 pladser – som tildeles efter først-til-mølle-princippet. Der er senge/madrasser til de overnattende, **MEN man skal selv sørge for sovepose, hovedpude og lagen.**

Søndag morgen er der morgenmad. Derefter takker vi af for denne gang, og folk vil blive kørt på stationen. I skal selv betale for transporten til og fra Slagelse og derudover forvente en egenbetaling på 100,- kr.

Tilmelding kan kun ske ved at sende en mail til Rasmus Findshøj på findshøj90@gmail.com.

Tilmeldingen skal indeholde: Navn, medlemsnummer, mobilnummer, mail, og om man ønsker at overnatte. Hvis der er noget I ikke kan tåle, må I endelig sige til.

S.U. senest den 31-03-17.

Vi ser frem til at se jer alle og møde jer, der er nye.

Mvh

Ungdomsgruppelederne

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

Først et godt nytår til alle.

Med det nye års begyndelse er det også tid til at planlægge lokalgruppernes aktiviteter i 2017.

Jeg vil derfor opfordre alle til at komme med forslag til de aktiviteter, I kunne tænke jer. Der er sat tid af i forbindelse med årsmødet den 5. marts til, at vi drøfter de muligheder, som har interesse.

Der er også fortsat behov for kontaktpersoner i flere jyske Lokalgrupper – så meld jer gerne til Lene senest på årsmødet, hvis I har lyst og mod på opgaven. Jeg har i flere år været kontaktperson for flere af de jyske grupper – men det er jo en smule upraktisk nu, hvor jeg er flyttet til Samsø. Derfor vil det være fint med friske kræfter – og jeg er gerne behjælpelig med det praktiske omkring arrangementer.

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 lokalarrangementer 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

Hilsen Lokalgruppe Fyn

Charlotte og Finn, Ollerup

Lokalgruppen Øst Danmark

Christina Schæffer Jaenicke har trukket sig som kontaktperson på grund af manglende opbakning

Kontaktpersonerne / koordineringsgruppen for Lokalgruppen Øst Danmark er:

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

På grund af manglende deltagelse i Lokalgruppe arrangementer, siger jeg hermed tak for denne gang i forhold til at være kontaktperson for gruppen. Tak til alle jer, der i tidens løb har lagt hus til eller holdt jeres kalender ledig for et arrangement, der desværre er endt med at blive aflyst. Tak for samarbejdet.

På trods af stor interesse på årsmødet sidste år og gode forslag, må jeg konstatere, at der ikke er interesse eller overskud til at deltage i disse, da jeg gang på gang må aflyse arrangementer. Hermed er tur til Frilandsmuseet i maj 2017 også aflyst, og der bliver ikke arbejdet på en større tur herfra.

Der er midler til udnytte til Lokalgruppe arrangementer for dem, der kunne ønske at forsøge at arrangere noget. Så tak for denne gang...Håber vi ses til Nf foreningens øvige arrangementer og kurser.

Venlig hilsen

Christina Schæffer Jaenicke

Kommende arrangement:

- Julefrokost i Næstved lørdag den 14. januar 2017 kl. 13 i Næstved.
AFLYST PÅ GRUND AF MANGLENDE TILMELDINGER!
 - Udflugt til Friland Museet søndag den 7. maj 2017 kl. 11 i Lyngby.
AFLYST!
-

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



Referater mm.

SD's Repræsentantskabsmøde 4. – 5. november 2016

Sjældne Diagnoser afholdte et af deres to årlige repræsentantskabsmøder i starten af november 2016 på Hotel Park i Middelfart. Med som deltagere fra NF-foreningen var Lene og undertegnede (Trine). Det var mit første repræsentantskabsmøde i SD regi.

Alle deltagende medlemsorganisationer mødtes fredag eftermiddag til lidt kaffe og kage. Da det var mit første møde, blev jeg og andre førstegangsdeltagende budt velkommen af Birthe Holm og forretningsudvalget. Vi fik lidt info om Sjældne Diagnoser, inden vi mødtes med alle gengangerne og hørte nyt fra foreningerne.

SD fortalte bl.a. om den nye Helpline, som var blevet indviet her i efteråret (læs om Helpline andet steds her i bladet).

Herefter en lækker middag med gode muligheder for at snakke med andre foreninger og høre, hvordan de laver aktiviteter samt høre om deres foreninger.

Efter middagen stod den på selve repræsentantskabsmødet, hvilket svarer lidt til vores årsmøde. Inden sengetid var der igen mulighed for at snakke med de andre foreninger. Det var rigtig spændende at høre, hvad de står med af udfordringer, og hvordan de gør tingene. Der er kæmpe forskel fra forening til forening, og det får en til at være taknemmelig for, at det trods alt står meget godt til i vores forening, som i SD regi er en af de store.

Lørdag formiddag var der erfaringsudveksling i grupper. Jeg deltog i en omkring Ungdomsgrupper. Der er en generel udfordring i, at få medlemmer af de forskellige Ungdomsgrupper til at deltage i de aktiviteter, som foreningerne planlægger for dem. Det er også et af vores helt store problemer. Desværre var der ikke nogle, som havde knækket koden til at få flere til at benytte sig af de tilbudte aktiviteter.

Efterfølgende var der oplæg om genetik og muligheder i forhold til forebyggelse, diagnosticering og behandling af sjældne sygdomme ved Thomas G. Jensen.

Det var rigtig spændende at være med til, og det var interessant at møde så mange andre mennesker som kommer fra vidt forskellige foreninger med vidt forskellige udfordringer.

Mange hilsner

Trine

Diverse

Medicintilskudsgrænser

Jo større udgifter, du har til tilskudsberettiget medicin, jo mere får du i tilskud inden for en periode på ét år (tilskudsperioden).

Derudover afhænger tilskuddets størrelse også af, om du er under eller over 18 år ved starten af din tilskudsperiode.

Beløbene i skemaet nedenfor gælder fra 1. januar 2017 til 31. december 2017.

Tilskudsperioden på et år starter første gang, du køber tilskudsberettiget medicin, efter at den forudgående periode er udløbet.

Sammenhængen mellem tilskuddets størrelse og din samlede årlige udgift til tilskudsberettiget medicin før tilskuddet er trukket fra, ses af skemaet herunder.

TILSKUDSGRÆNSER FOR 2017

Årlig udgift pr. person til tilskudsberettigede lægemidler

VOKSNE TILSKUDSPROCENT		BØRN TILSKUDSPROCENT	
0 – 950 KR.	0 %	0 – 950 KR.	60 %
950 – 1.565 KR.	50 %	950 – 1.565 KR.	60 %
1.565 – 3.390 KR.	75 %	1.565 – 3.390 KR.	75 %
3.390 – 18.331 KR.	85 %	3.390 – 22.541 KR.	85 %
OVER 18.331 KR.	100 %	OVER 22.541 KR.	100 %
EGENBETALINGSLOFT 3.955 KR.		EGENBETALINGSLOFT 3.955 KR.	

Eksempel

Dine medicinkøb i tilskudsperioden kan fx se sådan ud, hvis du er over 18 år:

Startdato for tilskudsperiode 10. januar 2017 – slutdato for tilskudsperiode 9. januar 2018.

Dato for køb	Tilskudspris	Saldo før køb	Saldo efter køb	Egenbetaling	Tilskud i %
10.01.2017	950,00	0,00	950,00	950,00	0
27.02.2017	615,00	950,00	1.565,00	307,50	50
02.12.2017	900,00	1.565,00	2.465,00	225,00	75
23.12.2017	925,00	2.465,00	3.390,00	231,25	75
28.12.2017	1.000,00	3.390,00	4.390,00	150,00	85

For mere information læs på <http://laegemiddelstyrelsen.dk/da/soeg?q=medicintilskud%202017>



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

Kurser og andre arrangementer

Kommende kurser og arrangementer i NF-foreningen

Se også Kalenderen side 4

Årsmøde 2017

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

Sommerudflugt – Lokalgruppen Øst Danmark

Søndag den 7. maj 2017 – Frilandsmuseet – **AFLYST**

Familiekursus 2017

Torsdag – søndag den 27. – 30. juli 2017, Sankt Helene Centret, Tisvildeleje

Jubilæum – 30 år

Lørdag – søndag den 18. – 19. november 2017, Hotel Pejsegården, Brædstrup

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 er udsendt omkring medio december 2016.

Sidste tilmeldingsfrist var 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

Familiekursus 2017

Torsdag – søndag den 27. – 30. juli 2017 på Sankt Helene Centeret, Bygmarken 30, 3220 Tisvildeleje

Så er det i år vi holder Familiekursus og igen under mottoet "Ingen kan alt, men alle kan noget, og sammen kan vi det meste".

I det smukke grønne Nordsjælland ligger Sankt Helene i Tisvildeleje. Sankt Helene er et herligt ferie- og kursuscenter for alle, der ønsker at opholde sig i smukke omgivelser. Tæt på skov og strand, med landlig idyl og egne dyr på marken. På Sankt Helene er mennesket i centrum i alt, hvad de gør. Relationer, samvær, tid til en snak og et venligt smil er i fokus.

I den forlængede weekend skal vi være aktive sammen – fredag med leg og spil fra dengang der ikke fandtes iPad og mobiltelefoner.

Lørdag skal "ungerne" i "Dinos Legeland" i Ishøj, og vi har en overraskelse i ærmet til dem lørdag aften.

De voksne skal om formiddagen høre foredrag v/ Birgitte Dahl om de udfordringer, som forældre til børn med særlige behov har i deres hverdag, når de vil hjælpe deres børn hen imod et godt og tilfredsstillende liv. Om eftermiddagen drejer det sig om "Børne-manualen" – Vi styrker børn til livet! Mette Dahm og Mette Wismann har mere end 10 års erfaring med pædagogisk rådgivning og børns trivsel. Deres strategi er at forstå, hvad der ligger bag børns mistrivsel og anvende konkrete værktøjer til at booste deres selvværd og selvtillid - altså se dem blomstre!

Ungdomsgruppen skal om formiddagen have besøg af en psykolog. Om eftermiddagen kommer "Play & Connect", og så skal det dreje sig om: Netværk, konkurrence, samarbejde, kommunikation og en "lille brandøvelse".

Endelig søndag en overraskelse til alle – men måske noget med dyr.

Der vil selvfølgelig blive en masse tid til socialt samvær, leg, god mad og hygge til ud på de små timer...?

Meld jer til og få en god oplevelse for hele familien!

Tilmeldingskupon på side 25. Sidste frist for tilmelding – lørdag den 20. maj 2017.

Mange hilsner og på gensyn

Arbejdsgruppen

Jubilæumsfest – 30 års

Lørdag og søndag den 18. – 19. november 2017 på Hotel Pejsegården i Brædstrup

NF-foreningen er stiftet den 21. november 1987, derfor kan vi her i 2017 fejre foreningens 30-års jubilæum.

Det sker ved et kursus / en fest i weekenden den 18. – 19. november på Hotel Pejsegården i Brædstrup.

Weekenden er godt nok for hele familien, men der vil ikke være et specielt børneprogram. Der vil dog være mulighed for pasning af de yngste (0 – 14-årige), medens forældrene er til foredrag.

Vi mødes til frokost lørdag kl. 12.00 og herefter vil der være faglige indlæg.

Forældre og større børn skal høre om "Lydbilled Læsning" Princippet i Lydbilledmetoden er, at man tager udgangspunkt i tale-sproget og så viser, hvordan de ord vi siger ser ud, når de skrives. *Lydbilledlæsning* fanger de elever, der har svært ved at lære at læse. Det betyder, at man hurtigt kan sætte ind med hjælp, så de kan følge med.

Ungdomsgruppen og voksne med NF skal møde Rikke Hedehus, som har sclerose. Rikke vil komme med et personligt bud på at skabe mening i tilværelsen med en kronisk sygdom. Meget tyder på, at livskvalitet ikke handler om, at vi hele tiden skal tænke positivt, at vi ikke må tvivle, eller at vi ikke må være kedede at det – men om at søge meningen med tilværelsen, selvom den kan være endda særdeles svær.

Lørdag aften – festmiddag, underholdning og socialt samvær.

Søndag formiddag – "Healing, clairvoyance og intuition" v/ Lene Oddershede "Det spirituelle center i Horsens".

Herefter sandwich to go home om – farvel og tak for denne gang.

Det er overordnet set det foreløbige program for NF-foreningens jubilæumsarrangement, og forhåndstilmeldinger modtages meget gerne **NU**. Der kommer endelig tilmeldingskupon i NF-NYT nr. 2/2017 med en sidste tilmeldingsfrist omkring 15. august / 1. september.

Forventet deltagergebyr: Voksne – 300 kr. – børn 150 kr.

Man kan forhåndstilmelde sig på mail (husk at angive, hvor mange I kommer) på – ahl@nfdanmark.dk eller på telefon 20 11 64 20 (hverdage først efter kl. 16.00).

Mange hilsner og på gensyn

Arbejdsgruppen

Tilmeldingskupon til Familiekursus

Torsdag - søndag den 27. – 30. juli 2017 på
Sankt Helene Centret, Bygmarken 30, 3220 Tilvildeleje

Ja tak, jeg / vi vil gerne deltage i Familiekurset 2017:

Navn 1: _____

Medlemsnummer: _____ Født: _____ Har NF: Ja: _____ Nej: _____

Adresse: _____

Postnummer: _____ By: _____ Tlf.: _____

E-mail: _____

Navn 2: _____

Medlemsnummer: _____ Født: _____ Har NF: Ja: _____ Nej: _____

Ja tak, _____ "kommunebrev" ønskes tilsendt. Kommunen kan gå ind og betale hele kursusafgiften.

Barn 1: _____

Evt. medlemsnr.: _____ Født: _____ Har NF: Ja: _____ Nej: _____

Barn 2: _____

Evt. medlemsnr.: _____ Født: _____ Har NF: Ja: _____ Nej: _____

Barn 3: _____

Evt. medlemsnr.: _____ Født: _____ Har NF: Ja: _____ Nej: _____

Barn 4: _____

Evt. medlemsnr.: _____ Født: _____ Har NF: Ja: _____ Nej: _____

Særlige hensyn: _____

Tilmelding er bindende, og der vil blive opkrævet et tilmeldingsgebyr på 300,- kr. pr. deltager under 13 år og 600,- kr. pr. deltager, der er fyldt 13 år. Børn under 3 år (0 – 2) er gratis.

Tilmeldingskuponen skal være NF-foreningen i hænde **senest lørdag den 20. maj 2017 – sendes til:**

Uffe Schæffer Jaenicke, Solnavej 17, 4230 Skælskør

E-mail: uj@nfdanmark.dk (med alle de nødvendige oplysninger).

HUSK – Alle deltagere skal være enten F-, Fx, A- eller B- medlem af NF-foreningen, og kontingentet til og med 2017 skal være betalt.

”Choktal: 8.400 danske børn på sovemedicin”

...sådan lød en af mange overskrifter i oktober 2016 i Berlingske, som fangede min interesse.

Sovemedicinen er Circadin, som indeholder stoffet melatonin, og årsagen til én af artiklerne i Berlingske var, at det havde vist sig at forbruget af Circadin til børn under 18 år var steget med 81 procent på 5 år. Sundhedsministeriet skrev derfor ud til Danske Regioner for at gøre opmærksom på, at lægemidlet ikke er førstevalg i behandlingen af børn og unge med psykiske lidelser. Artiklen nævner også, at der blandt børnelæger og psykiatere er en stigende frygt for, at Circadin bliver brugt som den lette løsning, dels fordi det kan være enormt tidskrævende at udrede et barn for søvnforstyrrelse og dels fordi de oplever et stigende pres fra bl.a. forældre.

Daværende sundhedsminister Sophie Løhde udtalte ”Vi skal gerne have knækket den stigende kurve, og jeg har en klar forventning om, at regionerne aktivt vil bruge de alternative muligheder, der er, så børn og unge ikke får unødvendig medicin”.

Søvnen er vigtig, fordi under søvnen restituer hjernen og lagrer det som den har lært og oplevet i løbet af dagen, men det er også i søvnen af knoglerne vokser. Så selvom vi sover og er ”uden bevidsthed”, så arbejder flere dele af hjernen.

Min datter, Mikkeline som i dag er 7 år, har fået både Circadin og Melatonin, som en kombination mod hendes søvnforstyrrelser i de sidste 4 år. Begge dele indeholder melatonin, men Circadinen er depotmedicin dvs. det frigives gradvist, og holder hende i søvnrytmen natten over, hvor Melatonin er hurtigt frigivet og hjælper hende til at døse hen og falde i søvn. Ultra kort fortalt så producerer en hjerne selv hormonet melatonin. Produktionen fremmes i mørke og hæmmes ved dagslys og bliver altså frigivet, når det er mørkt, så det er med til at gøre os døsig.

Melatonin bliver ved med at overraske forskere, og det vides endnu ikke rigtigt, hvordan melatonin virker, og hvilken funktion melatonin præcist har, og derfor er det også lidt underligt at sidde og have en samtale med en professor, som så må sige ”det ved vi ikke nok om på nuværende tidspunkt”, og desto vigtigere er det at der bliver forsket i det.

Mikkeline er blevet udredt af dr.med. Professor Poul Jennum, Dansk Center for Søvnmedicin på Rigshospitalet, Glostrup, som NF-foreningen er så heldig at have fået lavet aftale med om et lægefagligt indlæg på Årsmødet.

Mikkeline blev inviteret til at deltage, da børneonkologisk, Rigshospitalet og Dansk Center for Søvnmedicin på Rigshospitalet, Glostrup lavede et forskningsprojekt, som gik på at undersøge børn og unge, som har eller har haft en svulst i hjernen eller den øvre del af rygmarven, for søvn sygdomme og træthed. Det synes jeg lød meget spændende og meget relevant, og derfor sagde jeg ja tak til invitationen.

Mikkelines deltagelse krævede i første omgang, at hun skulle gå med et specielt søvn-ur, som kunne registrere alle bevægelser. Hun skulle have det på i alle døgnets 24 timer i 14 dage. Der skulle trykkes på en knap, når hun blev lagt til at sove og igen, når hun vågnede.

I samme periode skulle der også tages spytpøver i 1 døgn, fordi dannelsen af melatonin kun kan måles i spyt. Så 7 spytpøver skulle der tages. En kl 12, 16, 20, 24, 04, 08 og 12. Det var noget af en udfordring, da spytpøverne skulle tages ved hjælp af nogle vattamponer, som man kender fra tandlægen, den skulle lægges i munden og ”gumles” på i ca. 2 minutter. Vi prøvede ihærdigt, men desværre viste det sig senere, at der ikke var opsamlet nok spyt til at det kunne analyseres. Derfor måtte vi på opgaven igen senere, men i samråd med lægerne lykkedes det at få tamponerne halveret. Denne gang gik det så meget bedre.



Foto: Louise Boserup



Foto: Louise Boserup

Senere skulle Mikkeline indlægges i 2 dage, hvor hun den første dag fik sat en masse elektroder på sit hoved, ansigt, krop og ben. På den måde kunne hendes hjerneaktiviteter, øjenaktiviteter og muskelaktivitet blive målt, således hendes søvnmønster kunne bestemmes, samt hendes hjerterytme.

Det tog en lille time af få sat dem alle på. Efterfølgende havde vi en snak med en læge og resten af dagen var bare at tulle rundt og hygge.

Imponerende nok tog Mikkeline det hele i stiv arm og som den lille stor-charmør, som hun er, så fik hun prinsesseværdig særbehandling af alt personalet. Hun fik serveret is og sågar kiks fra personaleskuffen, og der blev fundet bøger og tuscher som gaver. Hun var nu også den yngste patient. Dagen gik sin stille gang, og vi kunne gøre, som vi havde lyst. Mikkeline fik en fin lille taske, så vi frit kunne gå lidt omkring, som det nu er



Foto: Louise Boserup

muligt med alle de ledninger.

Hver en elektrode kunne følges på en skærm og ved aktivitet gjorde den udslag. Som det kan ses på billedet, så er der ikke meget ro i den lille krop, i vågen tilstand.

Natten forløb forbavsende godt. Jeg havde troet hun ville have svært ved at sove med alle de elektroder og ledningerne. Men Mikkeline snork sov, og faktisk bedre end herhjemme og hun var ovenikøbet trappet ud af hendes Circadin og Melatonin så det ikke kunne give nogle misvisende målinger.

Hun opdagede knap nok at nattesygeplejerske var inde og sætte nogle elektroder ekstra fast.

Lægen sagde, at det var faktisk noget, de tit oplevede, at patienterne sover godt inde hos dem 😊

Næste dag blev nogle af elektroderne taget af, og vi skulle ned på en anden afdeling, hvor tilbøjeligheden til søvnanfald om dagen skulle undersøges. Det blev undersøgt ved at i tidsrummet fra kl. 8 til kl. 15 blev hun lagt til at sove 5 gange. Hver gang varede i 30 minutter og med 45 minutter interval.

Vi skulle lægge os og putte i seng, i et lydtæt rum, hvor mørklægningsgardiner blev kørt ned. For mig var det et drømmescenarie og jeg nåede at falde i søvn hver eneste gang. Mikkeline faldt dog kun i søvn én gang men forholdt sig roligt de øvrige gange, og hvilede sig derved også.

Jeg har ikke fået en fuld tilbagemelding af alle prøverne endnu, men dog blot kort fået at vide at Mikkeline er i stand til selv at danne melatonin men hendes søvnforstyrrelse er for store uden hendes tilskud af Circadin og Melatonin, så det er hun tilbage på igen, med fuld dosis.

Jeg havde håbet på, at kunne få et mere klart svar men med som så mange andre svar på Mikkelines prøver så føler jeg, at jeg/hun stadig befinder sig i et ingen mands land, hvor det er pest eller kolera. Al den medicin hun får, er jo nødvendigvis ikke godt for hendes lille krop men omvendt så er søvn meget vigtig, ikke kun for hende og hendes skoledag med indlæring og de udfordringer hun ellers har, men også for mig, så jeg kan fungere.

Jeg ser frem til indlægget på årsmødet, som jeg er sikker på bliver spændende.

Med venlig hilsen
Louise – mor til Mikkeline

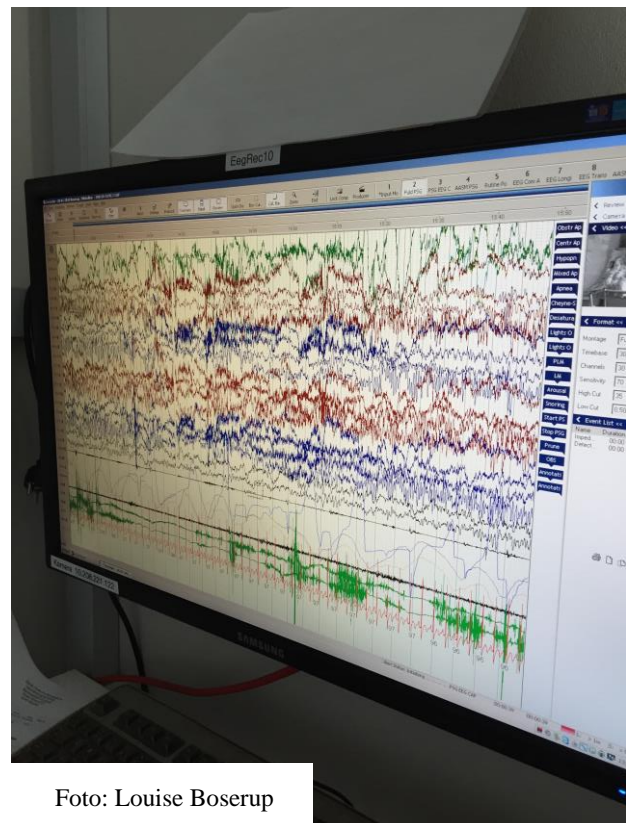


Foto: Louise Boserup

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



Hos lægen

Doktor, jeg kan ikke mærke mine ben.

- Det ved jeg godt hr. Hansen. Jeg amputerede begge Deres arme i går

Der var en dame, der hver onsdag gik til lægen. Så en onsdag kom hun ikke til lægen. Det undrede lægen sig over. Onsdagen efter, da damen kom tilbage, spurgte lægen hende, hvorfor hun ikke var kommet sidste onsdag. Damen svarede:

- Fordi jeg var syg!

En ældre mand kom op til lægen og beklagede sig over for megen luft i maven. Han slap hele tiden én, fortalte han.

- Men det er nu en fordel. De lugter ikke, og de er helt lydløse, sagde han.

- Jeg har faktisk sluppet et par stykker, mens jeg har talt med Dem, doktor.

Lægen: Nå fulgte de så den recept jeg gav dem, hr. Jensen??

Hr. Jensen: Nej!!!

Lægen: Hvorfor ikke??

Hr. Jensen: Så ville jeg være død.

Lægen: Hvad mener De??

Hr. Jensen: Den fløj ud fra 7 sal!

Lægen så roligt på ham og udskrev en recept.

Det forstår jeg ikke, sagde manden.

Næsedråber. Hvorfor det?

Vi må jo begynde et sted, svarede lægen.

Først må vi kurere deres manglende lugtesans - og senere må vi kigge lidt på hørelsen....

Anders, Hammerum

Dyrenes verden

Hvad er det mest kendte husdyr i Danmark?

- Grillkylling!

Hvad koster en hjort?

- Jeg ved ikke, men den er sikkert rådyr!

Den ene and til den anden:

- ”Tror du på et liv efter juleaften?”

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. Musen skyndte sig om og satte sig foran elefanten og sagde:

- ”Så kan du selv se, hvordan det er!”

Albert, Hammerum

Mad og Drikke

Jeg fik en honningmad i dag.

- Den havde en kedelig bismag!

To blondiner diskuterer en opskrift.

- Hvad er der galt spørger den ene?

- Der står, at jeg skal putte smør på panden, men det bliver ved med at løbne ned i øjnene på mig.

Vegetar - gammelt indiansk ord for: "Dårlig jæger"!

Den kinesiske slankekur er såre simpel: Man tager bare den ene spisepind. Velbekomme!

Albert, Hammerum

I hæren

En ung rekrut kom kørende igennem hovedvagten på en kaserne.

En militærpolitisergent bemærkede at forruden var smadret, og bilens kofanger var smurt ind i blod og græs.

MP-sergenten stoppede rekrutten og spurgte bekymret:

- Hvad pokker er der sket?

- Jeg var indblandet i en ulykke... Jeg kørte seniorsergenten over, svarede rekrutten.

- OK, det forklarer den ødelagte forrude og blodet på kofangeren, men hvad med bladene og græsset?

- Jeg var nødt til at forfølge ham gennem parken...

Anders, Hammerum

Gamle, men stadig aktuelle nyheder



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

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 Navigatorene. Men det er man nu, og Navigatorene er på banen.

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

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



Socialrådgiver søges

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

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

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

Ovenstående er en meget vigtig sag for bestyrelsen, da det kan være temmelig svært at komme igennem til en socialrådgiver de steder, hvor vi ellers kan få hjælp – hos DUKH, VISO eller socialstyrelsen (se side 32).

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 29.

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

- Botilbud
- Rehabiliteringsplan og rehabiliteringsteam
- BPA – Borgerstyret personlig assistance
- Merudgifter til voksne (§ 100)
- Fra barn til voksen
- Hjælpemidler 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 Luel Peder-
sen



Foto: ByBoserup