

# NF-NYT

---

nr. 2 – maj 2017 - årgang 29

---

*Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen*



Foto: ByBoserup

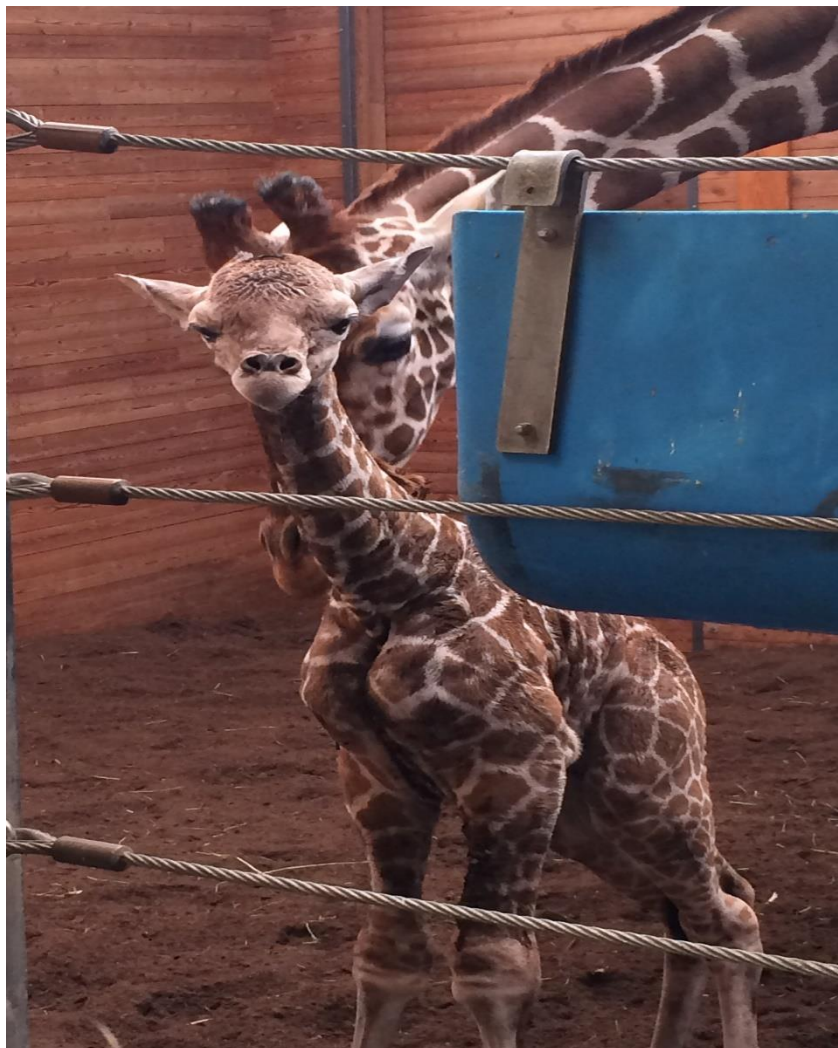


Foto: ByBoserup

## Indhold

Indhold.....	2
Kontaktoplysninger.....	3
Foreningen orienterer.....	4
Årsmøde 2017.....	7
Opslagstavlen.....	13
Ungdomsgruppen.....	15
Lokalgrupperne.....	17
Referater m.m. ....	18
Kurser og andre arrangementer.....	19
Tilmeldingskupon til Familiekursus.....	21
Tilmeldingskupon til 30-års Jubilæum.....	23
Spots Hjemmeside .....	24
Gamle, men stadig aktuelle nyheder .....	25
Andre organisationer.....	30

# Kontaktoplysninger

## Bestyrelsesmedlemmer

### Formand / Sekretær:

Lene Lind  
Strynøvej 25, Hammerum, 7400 Herning  
Tlf.: 45 41 15 80  
Mobil: 20 11 64 20 (Først efter kl.16:00)  
[formand@nfdanmark.dk](mailto:formand@nfdanmark.dk)  
[nf@nfdanmark.dk](mailto:nf@nfdanmark.dk)  
[sekretaer@nfdanmark.dk](mailto:sekretaer@nfdanmark.dk)  
[bladet@nfdanmark.dk](mailto:bladet@nfdanmark.dk)

### Bestyrelsesmedlem

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

### Bestyrelsesmedlem

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

### Suppleant / Ungdomsgruppen

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

## Lederteam Ungdomsgruppen

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

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

## Redaktionen

### Ansvarshavende:

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

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

### Næstformand

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

### Bestyrelsesmedlem

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

### Sekretær/suppleant

Henriette Gyldenbjerg Berry Ettahede  
Østergade 95, Allested, 5672 Broby  
Mobil 22 76 31 08  
[he@nfdanmark.dk](mailto:he@nfdanmark.dk)

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

### Layout:

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

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

### Kasserer/medlemskartotek

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

### Bestyrelsesmedlem

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

### Suppleant

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

### Korrektur:

Lene Mortensen, Jan Boserup og  
Charlotte Madsen

ISSN 1603-6654

## Foreningsvejledere

Det er ofte forbundet med store problemer og bekymringer at skulle leve med en kronisk tilstand (sygdom) som NF. Man kan indimellem have behov for at tale med et andet menneske, som helt og aldeles ved, hvad det drejer sig om – enten som forældre til et barn med NF, som pårørende til en voksen med NF eller som bærer af sygdommen selv.

NF-foreningen har nu tre forenings-vejledere, som varetager denne opgave. De har gennemgået kurser, arrangeret af Sjældne Diagnoser, og er uddannet til at:

- Bruge deres erfaring og viden indenfor området
- Lytte og spørge
- Lytte og opfatte det egentlige budskab
- Forstå mennesker, der er i sorg eller krise

Har du behov for en fortrolig snak – foreningsvejlederne har selvfølgelig tavshedspligt – er du meget velkommen til at kontakte os.

Send en e-mail til en af foreningsvejlederne, som dækker den målgruppe, du har brug for. Herefter vil du snarest blive ringet op. Husk derfor at oplyse telefonnummer i mailen.

Lene Lind  
Har selv NF – mor til Anders  
(voksen), som har NF  
[formand@nfdanmark.dk](mailto:formand@nfdanmark.dk)  
[nf@nfdanmark.dk](mailto:nf@nfdanmark.dk)

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

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

Lene Lind, formand

# Foreningen orienterer

---

Kalender



2017

<i>Maj</i>		<i>Juli</i>		<i>November</i>	
<b>18.-20.</b>	Eurordis 2017 Generalforsamling og medlemsmøde Budapest, Ungarn <b>Internationalt arrangement, sjældne sygdomme</b>	<b>27.- 30.</b>	Familiiekursus 2017 Sankt Helene Centret, Tisvildeleje <b>Foreningsarrangement</b>	<b>3. – 4.</b>	Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser Jylland / Fyn <b>Møde i Sjældne Diagnoser, paraplyorganisation</b>
				<b>18. – 19.</b>	NF-foreningens 30-års jubilæum. Jubilæumsfest for hele familien Hotel Park, Middelfart Se under Kurser og andre arrangementer <b>Foreningsarrangement</b>

2018

<i>Marts</i>					
<b>2.-4.</b>	Årsmøde 2018 Hotel Park, Middelfart <b>Foreningsarrangement</b>				
<b>16. -17.</b>	Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser, Sjælland <b>Møde i Sjældne Diagnoser, paraplyorganisation</b>				

## Formandens klumme

Rigtig god påske til alle – da dette skrives midt i påsken.

Velkommen til et nyt foreningsår. NF-foreningen afholdt den 3. – 5. marts sit vedtægtsbestemte årsmøde på Hotel Frederik d. II, Slagelse, og vi er nu klar til at give os i kast med et nyt og spændende foreningsår. Spændende især fordi vi år skal fejre vores 30-års Jubilæum.

NF-foreningen blev stiftet den 21. november 1987 – så til efteråret er det tid for et jubilæumsarrangement. Jubilæet fejres den 18. – 19. november 2017 på Hotel Park, Middelfart og er for hele familien – men bemærk omgivelser er ikke som til et Familiekursus. Der vil være ”aktiviteter” for børnene (4 – 14-årige), når forældrene er til foredrag. Arrangementet vil være en blanding af foredrag, underholdning og hyggeligt socialt samvær. Bestyrelsen håber at se rigtig mange af jer – specielt vil vi opfordre nye medlemmer til deltagelse – da det vil være en rigtig god mulighed for at lære foreningen og andre medlemmer at kende. Se foreløbigt program og tilmeldingskupon (sidste rettidig tilmelding senest mandag den 25. september 2017) under ”Kurser og andre arrangementer”.

Her i 2017 skal vi også på Familiekursus – den 27. – 30. juli på Sankt Helene Feriecenteret i Tisvildeleje. Den forlængede weekend vil som sædvanlig være en blanding af faglige indlæg, lidt fysiske aktiviteter, underholdning og masser af tid til hyggelig familiesamvær og socialt samvær med hele flokken. Her skal lyde en opfordring til især nye forældre – kom og vær med – en god mulighed for at træffe andre i samme situation. Et lille skub også til Ungdomsgruppen – som delvis har deres eget program. Se program og tilmeldingskupon (sidste rettidig tilmelding senest lørdag den 20. maj 2017) under ”Kurser og andre arrangementer”.

Jeg vil gerne her benytte lejligheden til at takke NF-foreningens mange frivillige. Først og fremmest bestyrelsen incl. suppleanter – som alle yder en stor indsats. Men der er mange andre, der yder en indsats for foreningen, og der skal selvfølgelig også lyde en stor tak til dem – regnskabsfører, intern revisor og suppleant, foreningsvejledere og kontaktpersonerne til Lokalgrupperne. I en tid med mangel på frivillige, er det vigtigt at holde på dem, vi har.

Nu vi er ved Lokalgrupperne. Der blev ikke rigtig tid til at drøfte Lokalgrupperne på årsmødet. Desværre sygner de mere og mere hen – dels mangler der kontaktpersoner og dels er der ikke opbakning til de arrangementer der tilbydes. Hermed skal der lyde en opfordring til at melde sig som kontaktperson i de Lokalgrupper, der mangler en kontaktperson (ring til 2011 6420 – på hverdage først efter kl. 16.00) – og til at deltage i de arrangementer, der er. Har du ikke mulighed for at deltage, så svar alligevel på indbydelse, så kontaktpersonen føler, at det, der bliver lavet, bliver værdsat.

Vi har på de sidste tre årsmøder talt om NF-foreningens fremtid – uden at vi er kommet en løsning ret meget nærmere. Det er i alle tilfælde efter de to foregående årsmøder blevet ved snakken, og vi kom ikke en løsning nærmere. I år skete der så måske lidt – især fordi den siddende formand meddelte, at hun ikke stiller op til genvalg i 2018, når den nuværende valgperiode udløber. Hun har så siddet i ti år (ligesom de to foregående formænd) og en fornyelse vil være tiltrængt og velvalgt.

Formanden blev bedt om at oplyse, hvor meget tid der bliver brug på foreningsarbejde i dagligdagen. Det kan jeg simpelthen ikke – men det skal ikke være en hemmelighed, at det er en hel del. Men det skal trods alt ikke afskrække nogen. Formanden blev også pålagt at lave et stillingsopslag til NF-NYT vedr. formandsposten. Det har ikke været let, men se selv opslaget på næste side. Jeg vil meget hellere tage en snak med evt. interesserede på telefonen (ring på 2011 6420 – på hverdage først efter kl. 16.00). Så er det lidt lettere at forklare, hvad jeg laver.



På en nylig afholdt bestyrelsesweekend fyldte spørgsmålet om NF-foreningens fremtid også en del. Bestyrelsen fik uddelegeret en del af de samlede opgaver, så formanden ikke behøver at blande sig i alting. Der blev lavet et koncept for arbejdsfordelingen i bestyrelsen – som virkelig vil blive en aflastning af formanden. Man lavede også en plan for det kommende formandsskifte – en eventuel ny formand vil blive optaget i bestyrelsen allerede nu som ad hoc medlem og så indvalgt rigtig i bestyrelsen i 2018. Den siddende formand accepterer at tage en valgperiode mere, hvorefter en kommende formand tager over. Der er altså næsten 3 år til at blive oplært i formandsrollen. I 2020 træder formanden så af, men er villig til at fortsætte i bestyrelsen som menigt medlem med specifikke opgaver.

Formanden lever ikke evigt og forsætter heller ikke som formand for evigt.

*Lene Lind, Formand og redaktør*



## ***Kommende formand søges – Stillingsopslag***

En kommende formand for NF-foreningen kan på nuværende tidspunkt blive indlemmet i bestyrelsen som ad hoc medlem og så indvalgt i bestyrelsen på årsmødet i 2018. Den nuværende formand bliver på posten endnu to år og i 2020 er den nye formand så klar til at indtage posten.

NF-foreningens bestyrelse har på en nylig afholdt bestyrelsesweekend uddelegeret nogle af formandens opgaver – blandt andet al arbejdet omkring tilrettelæggelse og afholdelse af diverse kurser – som der jo faktisk er rigtig mange af.

### **Formands arbejdsopgaver:**

- NF-foreningen tegnes af formanden.
- Laver ansøgninger om midler til puljer og fonde. (Lene vil gerne fortsætte med disse opgaver, når hun træder tilbage fra formandsposten.)
- Tømme mail-postkassen så godt som hver dag – mail læses, besvares, videresendes og arkiveres.
- NF-foreningens telefon står fast hos formanden, diverse opkald skal besvares, fra medlemmer og udefra kommende.
- Tovholder for arbejdsgruppen, som arrangerer årsmøderne.
- Eurordis – deltagelse i det årlige møde i Eurordis, følge med i, hvad der sker i Eurordis mellem møderne.
- NF-konferencer – deltagelse hvert andet år i konference.
- Deltagelse i diverse andre konferencer og aktuelle temadage.
- Købe valuta og aflægge regnskab med bilag i forbindelse med udenlandsrejser.
- Foreningens ansigt ud af til.
- Redaktør på NF-NYT, skriver det meste af bladet og tilretter indkomne indlæg, gøres klar til layout. (Fra 2018 bliver der kun to NF-NYT om året.)
- Udarbejde den ”lange” Årsrapport
- Tegner nye medlemskaber – det videre arbejde ligger hos medlemskartoteket / kassereren.
- Tovholder på de 4 årlige bestyrelsesmøder incl. bestyrelsesweekenden
- Månedregnskab – for penge brugt af formanden, afleveres til kassereren med bilag snarest efter månedens afslutning.
- Sjældne Diagnoser – deltagelse i to repræsentantskabsmøder om året + evt. aktuelle temadage. Følge med i, hvad der sker i det daglige arbejde i SD.
- REHAB Messerne – tovholder for vagtliste og kontaktpersoner.
- Involveret i opstart af et nyt NF-Europe sammen med Jørgen.

Interesserede, som har mod på opgaven som kommende formand for NF-foreningen, bedes rette henvendelse direkte til Lene på telefon 2011 6420 eller på e-mail [formand@nfdanmark.dk](mailto:formand@nfdanmark.dk).

Så kan vi tage en snak om sagen og opgaverne. En kommende formand behøver ikke at overtage alle ovenstående opgaver – yderlig uddelegering til bestyrelsen er mulig.

Men det haster lidt – jo før, vi får en seriøs henvendelse, jo før, kan vi komme i gang med en oplæringsperiode for den kommende formand. Den siddende formand er villig til at stille op igen i 2018, så en ny formand får ekstra to år på vej mod formandsposten.

Mange hilsner

***Lene Lind***

**Formand – lidt endnu**

---

## ***DrugStars***

Med udgangen af marts 2017 har NF-foreningen fået doneret 15.250 stjerner siden vi indgik aftale med DrugStars i januar 2017. De donerede stjerner kommer fra 1305 donationer, som har en værdi af kr. 1.067,50.

SÅDAN!!! Tak til alle, som har doneret. Bliv endelig ved.

Venlig hilsen

***Louise Boserup***

**Kassereren**

# Årsmøde 2017

---

## Årsmødet set med næstformandens øjne

Fredag den 3. marts

I år afholdte NF-foreningen årsmøde på Fredrik d. II i Slagelse. Som næstformand / bestyrelsesmedlem startede min dag kl. 11.00 med at købe gaver til foredragsholdere og personer, der hjælper til under vores årsmøde. Efter lidt frokost pakkede jeg og afsted til årsmøde. I år var det mig, der havde kontakten til hotellet, så jeg kastede mine ting ind på værelset og tjekkede med hotellets personale, at alt var, som det skulle være, inden vi kunne tage imod vores gæster og byde dem velkommen til årsmøde. Det burde det være – alle oplysninger havde hotellet fået i god tid før vores ankomst.

Inden middagen tjekkede jeg, at hotellet havde styr på særlige hensyn i forhold til maden, hvordan drikkevarer skulle afregnes, om vores foredragsholder var kommet og så finde de nye medlemmer, som jeg havde ansvar for, så vi kunne sidde samme og spise og få snakket lidt sammen.

Jeg forlod det gode selskab ved middagen lidt tidligt for at sikre, at foredragsholderen var på plads og havde det, han havde brug for. Foredragsholderen var Per Nygaard, som også er forfatter. Hans indlæg hed ”Gu vil jeg ej! – Din guide til sundhed, frihed og lykke”. Da foredraget var slut, måtte jeg sørge for at hotellet låste op for de lokaler, vi var blevet lovet at kunne bruge til socialt samvær med vores medlemmer.

Lørdag den 4. marts

Lørdag startede med morgenmad og lidt snak med nye medlemmer om gårsdagens oplevelser. Om formiddagen drøftede jeg nogle ting med andre bestyrelsesmedlemmer som forberedelse til at modtage medlemmer kl. 11 og årsmøde om søndagen, købte friske blomster til den gule vase, tjekkede at alle lokaler var klar til eftermiddagens 3 foredrag. Det var da godt, at jeg gjorde det, for det var der ikke styr på.... Jeg fik rettet op på det, og så var jeg klar til frokost. Nu skulle jeg høre foredrag – troede jeg, for jeg fandt ud af at hotellet havde misforstået, hvor vi ville have kaffe, så efter lidt information til de andre foredrag om, hvor der var kaffe og vand til pauserne, var også jeg klar til at høre resten af foredraget for forældre til børn og unge med NF med Kis Holm Laursen – ”Der er flere former for gråd – Et liv i alarmberedskab”. Ungdomsgruppen hørte om ”Seksualitet og handicap / kronisk sygdom” v/ seksualvejleder og hjemmevejleder Sune Lund, Dansk Handicap Fælles Rådgivning. De voksne med NF og deres pårørende lyttede til handicapkonsulent Inge Louv, som fortalte om: ”Socialloven, borgerrettigheder og sagsgange m.v.”

Så var det tid til en dejlig middag og herefter dagens sidste indlæg. Inden aftenens foredrag havde vi problemer med teknikken – men trods en del tid og forsøg på at løse det, lykkedes det mig ikke. Men vi fik alligevel en dejlig aften i selskab med Stephanie Jøker Nielsen, Sjældne Diagnoser. Stephanie fortalte om Sjældne Diagnoser, Helpline og Navigator-projektet. Dagens sidste punkt var socialt samvær – her opstod der lidt positivt anarki blandt medlemmerne – (baren) ”Biblioteket” var efter hotellets plan, og det jeg vidste af, optaget af et andet arrangement, men alligevel gabende tomt. Så vi indtog det hyggelige rum og fik en snak og en drink. Jeg gik dog forholdsvis tidligt til køjs, da jeg var godt brugt.

Søndag den 5. marts

Søndagens program var vores generalforsamling, så min dag startede med hurtig morgenmad, få ryddet værelset, og den sidste halve time inden mødet rodede jeg med teknik og fandt gaver samt blomster frem.

I pausen var jeg ved hotellets skranke for at tjekke, at alle havde tjekket ud af deres værelser og betalt regninger. Der plejer næsten altid at være nogle, der har glemt dette, men ikke denne gang :)

Dette var så en lille indsigt i et bestyrelsesmedlems opgaver i løbet af en årsmødeweekend udover selvfølgelig al forarbejdet med at planlægge weekenden – det begynder allerede 1½ år før selve weekenden – og dette er hele bestyrelsen inde over.

Set i lyset af vores snakke på årsmødet om synlighed, om hvad bestyrelsen laver, tænkte jeg, at dette indlæg kunne være relevant at læse for jer medlemmer – det håber jeg.

Til slut vil jeg sige tak for en god weekend sammen – personligt får jeg meget ud af at snakke med jer alle, og jeg bestræber mig på at lytte til og bruge konstruktiv feedback til det fremtidige arbejde i foreningen.

Tak for et godt årsmøde og på gensyn den 2. – 4. marts 2018 på Hotel Park i Middelfart.

*Uffe Schæffer Jaenicke*  
**Næstformand**

## Workshop 1 – Ungdomsgruppen

”Seksualitet og handicap / kronisk sygdom”

v/ seksualvejleder og hjemmevejleder Sune Lund,

Dansk Handicap Fælles Rådgivning

Ved dette årsmøde havde Ungdomsgruppen som på bedste vanlig vis, deres egen workshop om lørdagen – årets tema var ”Når ret skal være ret: Handicap – seksualvejledning”.

Der var fra starten blandede holdninger og ideer til, hvad foredraget mon skulle handle om. Til at gøres os klogere på det, havde vi besøg af Sune Lund fra Dansk Handicap Fælles Rådgivning. Sune er selv handicappet og kørestolsbruger. Han fortalte en masse historier fra hans opvækst og ungdom om, hvordan det var at være ung og handicappet. Hvordan han skulle prøve at være ”normal med de normale”.

Det, at Sune selv er handicappet, og brugte eksempler fra hans eget liv, gav en mere tryk stemning, da det blev nemmere at relatere til og forstille sig. Vi mødtes i øjenhøjde.

Foredraget havde først til hensigt at få skabt en debat om, at det først handler om at erkende sin egen situation og sygdom, og ikke give den skylden for alting, før man kan få andre til at forstå det.

### ”En kronisk sygdom bliver først et handicap, når det overtager styringen af ens liv”

Dernæst handlede det om, hvornår man som ”handicappet” – om det så er NF eller andet – skal åbne op omkring sin sygdom i forhold til dating eller en kæreste. Der blev snakket om, hvornår det er bedst at fortælle om sin sygdom eller handicap – i starten eller om man skal vente. Her gav Sune fine eksempler på, at man lige så godt kan være ærlig med det samme, fordi hvis ens date eller kæreste ikke kan acceptere sygdommen, kan man lige så godt stoppe det med det samme. Er det derimod en der kan acceptere det, kan man få mere ud af, at personen ved det fra starten. Det er også en måde at se hvor tolerant personen er.

Her gik debatten ligeledes også på, at det samtidig også kan være med til at skræmme nogle væk, hvis man fortæller om ens sygdom for hurtigt. Det må siges, at der ikke er et facit over, hvornår man skal sige det. Men det handler om timing og fornemme, hvordan modparten er.

Vi blev delt op i små to-mands-grupper, hvor det var blevet tid til, at vi skulle tale lidt mere om os selv, og hvordan vi selv vil gribe sagen an. Der blev i de forskellige grupper givet gode råd og fortalt historier om forskellige oplevelse ved at fortælle en date eller kæreste om sygdommen. Nogle af de spørgsmål, der skulle snakkes om, var ens eget syn på sygdommen, og hvad denne gør ved selvværdet, samt hvornår man vil fortælle det til en date/kæreste og vigtigheden af at fortælle det.

Efterfølgende var der fællessnak og opfølgning på, hvordan foredraget var gået, og hvad de unge havde fået ud af det. Foredraget har givet stof til eftertanke om, hvordan og hvornår man kan fortælle en date eller kæreste omkring sit handicap.

Sunes PowerPoint kan tilsendes på mail ved henvendelse til [ahl@nfdanmark.dk](mailto:ahl@nfdanmark.dk).

*Rasmus Findshøj*

Medleder af Ungdomsgruppen

---

## Workshop 2 – Forælder til børn og unge med NF

”Der er flere former for gråd – Et liv i alarmberedskab”

v/ Kis Holm Larsen

Mor til ”Pigen med glasknogle”

*DET UNIKKE BARN*

På årsmødet den 3. – 5. marts i Slagelse var der 3 forskellige Workshops. Den ene var med foredragsholderen og ergoterapeut Kis Holm Laursen også kendt som mor til ”Pigen med glasknogle”.

Denne Workshop henvendte sig til forældre med børn og unge med NF.

En meget stærk fortælling om det at få et barn med en sjælden diagnose – i dette tilfælde OI (Osteogenesis Imperfecta – medfødt knogleskørhed).

Alle i forsamlingen kunne nærmest ikke røre sig ud af flækken, vi sad bare og lyttede til hendes fortælling om at blive mor for 2. gang, og at det ikke blev, som man havde forventet.



At føde et barn med rigtig mange brud på kroppen (et stort held at pigebarnet blev født med numsen først og ikke hovedet pga. brud, som kunne have forårsaget store skader på hjernen), og derefter stå med en nyfødt som bare græd hele tiden og intet kunne stille op, konstante indlæggelser med glaspigen Marie og den magtesløshed og følelse af svigt, man har som mor, når man ikke kan være den MOR, man ønsker, for sit raske barn.

Kis fortalte om flere former for gråd og det følelsesregister, som jeg helt sikkert tænker, at rigtig mange af os i forsamlingen har mærket til, i opvæksten med vores NF børn og unge.  
Nemlig at komme til at tænke Lorteliv – lorte sygdom... gå væk, og hvorfor lige mig og mit barn og komme helt derud at tænke, at døden ville være bedre.

Under hele fortællingen kunne man høre snøften og pudsen af næser i forsamlingen.

Kis var så levende hele vejen - så direkte, og hun ramte lige der, hvor det gjorde ondt.  
Men også en fortælling om at huske på, at der er et parforhold, som skal dyrkes – venner og et liv, som man skal kunne se tilbage på uden, det er alt for trist - give sig tid og lov til at være glad alligevel på trods af ens situation.

Citat Kis: ”Det kræver træning og vilje, men det er muligt at gøre !!!”

Kis’ PowerPoint kan tilsendes på mail ved henvendelse til [ahl@nfdanmark.dk](mailto:ahl@nfdanmark.dk).

Med venlig hilsen  
Henry

---

## Workshop 3 – Voksne med NF samt pårørende

”Socialloven, borgerrettigheder og sags gange m.v.  
v/ socialrådgiver og handicapkonsulent Inge Louv

Til de voksne NF’ere og deres pårørende havde vi besøg af socialrådgiver og handicapkonsulent Inge Louv, der havde et indlæg om, hvordan man naviger rundt i den sociale verden.

Handicappolitiske grundprincipper, hvem har ansvaret for den voksne (ret og pligt), hvem kan hjælpe, hvem har ansvaret?  
Inge fortalte om en sags gang gennem systemet – der er mange ”spilleregler”.

Vi kom i dette indlæg rundt om rigtig mange ting – ikke let at gengive forståeligt, hvis man ikke selv overværede indlægget – og da slet ikke for en ”amatør”.

Interesserede kan rekvirere Inges PowerPoint til at støtte hukommelsen.

Inge påpegede at brug af bisidder er meget vigtig – selvom der er både fordel og ulemper ved at medbringe en bisidder.

Blot vil vi sige, at rigtig mange lyttede med stor interesse, og der kom rigtig mange spørgsmål fra tilhørerne. Spørgsmål som blev besvaret af Inge, så alle kunne forstå det.

Inge Louvs PowerPoint kan tilsendes på mail ved henvendelse til [ahl@nfdanmark.dk](mailto:ahl@nfdanmark.dk).

*Anders og Lene*

---

## Aften-workshop – for alle

Sjældne Diagnoser og deres tilbud  
v/ Stephanie Jøker Nielsen, SD

Vi skulle egentlig have haft et foredrag med en søvnforsker – professor, overlæge, dr. med Poul Jennum, men han meldte desværre afbud kort før årsmødet. Så var gode råd dyre. Plan B blev sat i værk og en henvendelse til Sjældne Diagnoser (SD) gav heldigvis pote. Derfor kunne vi denne lørdag aften lytte til Stephanie Jønke Nielsen, som holdte et foredrag om SD generelt samt deres to nyeste tiltag – Navigator korpset, Helpline og Sjældne-netværket.

Vi satser på at kunne præsentere søvnforskeren på årsmødet i 2018.

### **Navigator korpset:**

Et korps af frivillige med personlige og professionelle kompetencer og erfaringsbaseret viden. Navigatorer fungerer som emotionelle og personlige vejledere i forløb op til 12 måneder. De kaldes frivillige Sjældne-navigatorer.

En frivillig navigator kan hjælpe med: At skabe overblik, gå med til vigtige samtale (bisidder), at finde vej gennem det sociale system, at lytte og støtte.

### **Helpline – de sjældnes GPS:**

Helpline kan: Lede efter andre og skabe kontakt, finde information og erfaring, guide rundt i ”systemerne”, støtte op, skabe overblik og finde handlemuligheder.

Helpline kan ikke: Stille diagnoser, give bevillinger, ”tage din sag”.

Et korps af 5 frivillige samt 4 ansatte fra SD. Rådgiverne er professionelle og frivillige, der har stor erfaring med at vejlede patienter og pårørende om at leve med sjælden sygdom og handicap.

### **Sjældne-netværket:**

Et netværk for mennesker og deres familier med en sjælden sygdom, hvor der ikke findes en forening.

Yderligere oplysninger om Navigator-korpset, Helpline og Sjældne-netværket på [www.sjaeldnediagnoser.dk](http://www.sjaeldnediagnoser.dk) eller på 3314 0010.

Stephanies PowerPoint kan tilsendes på mail ved henvendelse til [ahl@nfdanmark.dk](mailto:ahl@nfdanmark.dk).

Pjecerne om Sjældne-navigatorerne og Helpline kan tilsendes ved henvendelse til [formand@nfdanmark.dk](mailto:formand@nfdanmark.dk) eller Sjældne Diagnoser på 3314 0010.

### **Anders og Lene**

---

## **Referat af ordinært årsmøde 2017 – søndag den 5. marts**

### **Hotel Frederik II, Slagelse**

Formand Lene Lind bød velkommen til deltagerne i årsmødet og præsenterede bestyrelsen.

I selve årsmødet deltog 61 medlemmer (24 A-medlemmer og 18 F-medlemmer med stemmeret samt 19 B eller FX-medlemmer uden stemmeret).

#### **1. Valg af dirigent**

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

#### **2. Valg af stemmetællere**

- Der blev valgt 2 stemmetællere – Hanne Kjeldsen og Birgit Findshøj.

#### **3. Formandens beretning fremlægges til godkendelse**

- Formanden fremlagde sin ”forkortede” årsberetning for 2016.
- Formandens skriftlige årsberetning med fyldig omtale af årets arrangementer udsendes som Årsrapport 2016 sammen med NF-NYT nr. 2/2017.
- Den ”forkortede” årsberetning blev fremlagt som et mundtligt referat af den skriftlige årsberetning.
- Lene sluttede beretningen med at takke regnskabsfører, revisor, foreningsvejledere samt korrekturlæsere for deres store indsats for foreningen.
- Lærke spurgte til ansøgning af handicappuljen, der ikke var søgt de sidste to år. Lene svarede, at årsagen var, at vi havde uforbrugte midler.
- Der blev spurgt til indholdet i de forskellige medlemskaber. Lene redegjorde for dette.
- Formandens beretning blev herefter enstemmigt godkendt af årsmødet med akklamation.

#### **4. NF-foreningens reviderede regnskab fremlægges til godkendelse**

- Det reviderede regnskab for 2016 blev fremlagt af regnskabsfører Kay Lise Evald Petersen. Regnskabet for 2016 viste et overskud på kr. 80.508,-, og en egenkapital ultimo 2016 på kr. 1.400.500,-.
- Der var spørgsmål til indskydergarantien og indestående i Spar Nord. Bestyrelsen overvejer om, der er behov for at tilpasse indestændet i forhold til garantien, herunder om der er behov for at investere i obligationer eller anvende flere banker.
- Der var flere spørgsmål til besparelser på kurser, disse indgår i bestyrelsens overvejelser fremover.
- Desuden var der spørgsmål til specifikke poster, som Lise redegjorde for.
- Regnskabet blev enstemmigt godkendt af årsmødet.

#### **5. Fremlæggelse af budget for 2017 – herunder fastlæggelse af kontingent for F, Fx, A-, B- og C-medlemmer for det kommende kalenderår (2018)**

- Budgettet for 2017 blev fremlagt af Kay Lise Evald Petersen. Det viser umiddelbart et overskud på ca. kr. 49.000,-.

- Der blev spurgt til posten ”forskning”. Lene oplyste, at den nok bliver omposteret til Familiekursus og Jubilæum, da vi forventer at få bidrag til forskning dækket af fonde.
  - Kontingent:  
Uændret kontingent for 2018.  
F: kr. 250,- – alle i husstanden er dækket.  
A: kr. 225,-  
B: kr. 125,-  
C: kr. 150,-
  - Budgettet blev enstemmigt godkendt.
- 6. Behandling af indkomne forslag**
- Forslag til ny aldersinddeling af ungdomsgruppen. Mange indlæg til dette, med generel vægt omkring glidende overgang ud af gruppen, og en inddeling i yngre og ældre unge. Måske forslag til vedtagelse næste år.
- 7. Valg af formand**
- Der var ikke formandsvalg i år, men Lene meddelte, at hun næste år ikke genopstiller som formand, men er villig til at fortsætte i bestyrelsen med specifikke opgaver. Bestyrelsen lovede at komme med en ”stillingsbeskrivelse” for formanden i næste NF-NYT.
- 8. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter**
- **På valg til bestyrelsen var:**
    - Nanna Bundgaard, genvalgt for 2 år
    - Peter Floris, genvalgt for 2 år
    - Anders Hestbech Lind, nyvalgt for 2 år
  - Der var ikke andre kandidater.
  - **På valg som suppleant var:**
    - Henriette Ettahede, nyvalgt for 2 år
  - Der var ikke andre kandidater.
- 9. Valg af revisor og revisorsuppleant**
- Niels Kjeldsen som revisor – genvalgt med akklamation for 1 år.
  - Hanne Kjeldsen som revisorsuppleant – genvalgt med akklamation for 1 år.
- 10. Eventuelt**
- Birgit synes, at man skal se at få betalt det frivillige gavebidrag, når nu kontingentet er så billigt.
  - Birgit foreslog genindførsel af bordkort til nogle af måltiderne på Årsmødet.
  - Birgit og Christina foreslog en ”walk and talk” for nye medlemmer lørdag formiddag, evt. styret af foreningsvejlederne.
  - Christina foreslog at genoptage indslaget med ”gamle” medlemmer, som fortæller om, hvordan de har det med NF.
  - Der blev spurgt til om, der var nogen, der kender til udskrivning af medicinsk cannabis. Det var der vist ikke.
  - Søvneksperter blev efterspurgt – kommer på et senere tidspunkt.
  - Lærke efterspurgte bedre pasning af især nye medlemmer.
  - Lørdag formiddag kunne bruges til opsamling med nye medlemmer om, hvad de kan bruge foreningen til.
  - Der blev efterspurgt nye Forældrekurser – i 2018.
  - Forslag om at regnskab kun udsendes elektronisk – og så er der nogle få i papir form på årsmødet.
  - Forslag om at NF-NYT får færre billeder. Kan man lægge begge versioner på nettet?
  - Materiale bliver udsendt til deltagere.
  - Vivi spurgte til DrugStars. Louise redegjorde for, hvor langt vi var.
- Herefter fik formanden ordet:
- Gave til dirigent, revisor samt til afgangende bestyrelsesmedlem.
  - Sidste udspil fra formanden – overrækkelse af NF-foreningens æresbevisning ”Den Gule Vase”. Bestyrelsen havde besluttet at æresbevisningen skulle tildeles Jørgen Juel Pedersen for sit store arbejde for foreningen gennem rigtig mange år.

Kay Lise erklærede herefter det ordinære årsmøde for afsluttet og takkede samtidig forsamlingen for god ro og orden. Formanden takkede Kay Lise for veludført arbejde og takkede årsmødedeltagerne for den store opbakning, de havde givet bestyrelsen på dette årsmøde.

Der blev hermed sat punktum for årsmødet 2017. Tilbage var der kun at sige på gensyn til næste år:

**Fredag den 2. – søndag den 4. marts 2018 på  
Hotel Park, Middelfart**

**Referenter: Jørgen Juel Pedersen / Lene Lind**

## Konstituering – efter årsmødet 2017

Efter årsmødet har bestyrelsen på et konstitueringsmøde fordelt følgende poster:

Formand: Lene Lind (der var ikke formandsvalg i 2017)

Næstformand: Uffe Schæffer Jaenicke

Kasserer: Louise Boserup

Sekretær: Henriette Ettahede

Medlemskartoteket: Louise Boserup

Øvrige arbejdsopgaver fordelt på bestyrelsesweekenden den 31.marts – 1. april 2017. Her blev der også nedsat diverse arbejdsgrupper.

### *Formanden*

---



*Foto: Lotta Fuglsang*



## Opslagstavlen

---

Indlæg til næste NF-NYT skal være Lene Lind i hænde **senest den 10. juli 2017**, på e-mail: [bladet@nfdanmark.dk](mailto:bladet@nfdanmark.dk)

Næste blad udkommer medio august 2017.

---

### Helpline

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

### Redaktionen

---

### TILLYKKE – TILLYKKE

**Lørdag den 27. maj kan Lene og Hans Mortensen, Oksbøl fejre guldbryllup.**

De ønskes rigtig hjertelig tillykke med dagen af NF-foreningen.

Til orientering har Lene igennem flere år været en af foreningens uvurderlige korrekturlæsere – både på NF-NYT og på Årsrapporterne.

Mange hilsner

**Lene Lind**

**Formand**

---

### Nyheder fra Center fra Sjældne Sygdomme, AUH

Professor, overlæge, dr. med. John R. Østergaard gik den 1. april 2017 på pension. Heldigvis for NF-foreningen fortsætter han sit professor- og forskningsarbejde lidt endnu.

John Østergaard var med til at starte Center for Sjældne Sygdomme (CSS) i Skejby op i 1996 til stor glæde for rigtig mange mennesker med en sjælden sygdom – ikke mindst alle os med NF, især i det jyske.

Vi har i NF-foreningen til foredrag og workshops ofte nydt godt af Johns store faglige viden og indsigt i det at leve et liv med en sjælden sygdom – og ikke mindst det at få et barn med en sjælden sygdom.

NF-foreningen har gennem årene deltaget i flere af Johns forskningsprojekter – hvor vi har deltaget både med penge og med ”testpersoner”. Dette forskningsarbejde fortsætter som sagt lidt endnu.

En stor tak til John for hans store arbejde for ”de sjældne” – ikke mindst NF’erne. Vi vil fortsat mødes i forbindelse med diverse forskningsprojekter.

Endnu en nyhed fra CSS, AUH(og CSS, RH) – overlæge ph.d. Stense Farholt bliver ny læge på CSS, RH.

**Lene Lind**

**Formand**

---



## **TILLYKKE – TILLYKKE**

**Tirsdag den 6. juni fylder ”et ældre agtværdigt medlem” af NF-foreningen Kay Lise Petersen, Samsø 75 år.**

Lise ønskes rigtig hjertelig tillykke med den halvrunde fødselsdag af NF-foreningen.

Lise er nok kendt af de fleste af NF-foreningens medlemmer. Hun har i rigtig mange år været foreningens uundværlige regnskabsfører. Lise er også kendt som den årlige dirigent på foreningens årsmøder. Hun har for ca. et år siden henlagt sin tilværelse fra Brødstrup til Samsø.

Mange hilsner

**Lene Lind**

**Formand**

---

### ***Kender du Nota Bibliotek?***

Nota er et bibliotek og videnscenter der beskæftiger sig med bøger og læsninger for mennesker med syns- og læsehandicap. Hos Nota har mennesker med læsehandicap adgang til tusindvis af bøger i Nota Bibliotek. Medlemmer finder mere end 50.000 bogtitler inden for skønlitteratur, studiebøger, erhvervsbøger og tegneserier. Du kan afspille, downloade eller bestiller en bog som lyd-bog, e-bog eller punkt bog.

Indholdet er delt op i voksne, unge og børn.

Nota producerer og udlåner tekster, der er gjort tilgængelige for mennesker med læsehandicap. Det gør Nota på vegne af staten som en institution under Kulturministeriet. Formålet med Nota er at sikre lige adgang til viden, samfundsdeltagelse og oplevelser for mennesker, der ikke kan læse almindelig trykt tekst.

Man skal være medlem for at få adgang til alle herlighederne. Der skal udfyldes nogle indmeldelsespapirer, hvor der skal vedlægges dokumentation for ens handicap.

<https://nota.dk/om-nota/bliv-medlem>

Min NF datter Mikkeline på 7 år er lige blevet medlem, og vi ved slet ikke, hvor vi skal ende eller begynde blandt alle de bøger, som hun gerne vil hører.

Med venlig hilsen

**Louise Boserup**



# Ungdomsgruppen

## Ungdomsgruppens kalender

---

2017

<i>Juli</i>		<i>November</i>	
27.- 30.	Familiekursus 2017 Sankt Helene Centret, Tisvildeleje <i>Foreningsarrangement</i>	18. – 19.	NF-foreningens 30-års jubilæum. Jubilæumsfest for hele familien Hotel Park, Middelfart <i>Foreningsarrangement</i>

2018

<i>Marts</i>			
2.-4.	Årsmøde 2018 Hotel Park, Middelfart <i>Foreningsarrangement</i>		

Se også siderne for Lokalgruppernes arrangementer og NF-foreningens kalender side 4.

---

### Kontaktpersoner i Ungdomsgruppen

Trine Wind

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

Rasmus Findshøj

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

---

### Medlemskab (Ungdomsmedlemmer)

Se de aktuelle medlemskaber for ungdomsmedlemmer på side 28.

*Lene Lind, formand & Louise Boserup, medlemskartoteket*

---

### Workshop 1 – Ungdomsgruppen

”Seksualitet og handicap / kronisk sygdom”  
v/ seksualvejleder og hjemmevejleder Sune Lund,  
Dansk Handicap Fælles Rådgivning

Se referat på siderne fra årsmødet.

---

### Påskefrokost 2017 - AFLYST

Påskefrokost 2017 skulle være afholdt lørdag den 8. april 2017, men måtte desværre **AFLYSES** pga. manglende tilmeldinger.

Hvis vi skal forsøge at arrangere en julefrokost i 2017, så er I altså nød til at få fingeren ud, ellers har vi ikke lyst til at bruge krudt og penge på det.

Så fortæl venligst om der er **interesse for** en julefrokost 2017 – på [findshoej90@gmail.com](mailto:findshoej90@gmail.com)?

*Rasmus og Trine*

---

## ***Efterlysning!***

Hej alle unge

Vi vil gerne komme med en efterlysning.

Da tiden og årene går, og hverken Trine eller Rasmus bliver yngre, vil vi gerne efterlyse en, som på sigt kunne være interesseret i at overtage tjansen som leder af vores Ungdomsgruppe.

Vi er stadig en del af gruppen et par år endnu, så man vil kunne blive lært ligeså stille op.

Optimalt vil personen være lige først i 20'erne, så Ungdomsgruppen er sikret nogle år frem i tiden. Men uanset alder vil vi gerne høre fra dig, hvis det kunne have interesse.

Som leder skal man være med til at planlægge kurser og tage kontakt til steder og foredragsholdere, ligesom man skal være på, når kurserne bliver afholdt.

Hvis det har interesse så kontakt Trine på [tw@nfdanmark.dk](mailto:tw@nfdanmark.dk), så kan vi tage en snak.

Hilsen  
***Trine***



*Foto: Louise Boserup*

# Lokalgrupperne

---

## *Lokalgruppen Nordjylland*

Dorethe Nielsen og Keld Jensen

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

E-mail: [doretheogkeld@has.dk](mailto:doretheogkeld@has.dk)

---

## *Lokalgruppen Region Midtjylland*

Kay Lise Evald Petersen

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

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

---

## *Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland*

Ingen kontaktperson.

---

## *Lokalgruppen Fyn*

Charlotte og Finn Madsen

Mobil: 30 62 49 10,

E-mail: [finnhm@post11.tele.dk](mailto:finnhm@post11.tele.dk)

Hej alle Fynboer - EGESKOV kalder

Så er der nyt om et arrangement på Fyn.

**Det bliver den 3.juni 2017, og vi mødes ved indgangen til EGESKOV SLOT kl. 10.00.**

Vi køber billetter i samlet flok og afhængig af, hvor mange der tilmelder sig, har vi penge fra NF-foreningens kasse, som giver indgangen eller noget af den.

Vi medbringer selv hver især madkurven, kaffe/the og andre drikkevarer, som vi indtager et sted, vi bliver enige om på EGE-SKOVS område.

Når kl. bliver 16.00, er det op til alle om, man vil blive eller tage hjem, men der slutter det, vi har planlagt

Vi beder om **BINDENDE TILMELDING SENEST 25/5 ENTEN PÅ MAIL ELLER SMS** til:

Henriette [eh@nfdanmark.dk](mailto:eh@nfdanmark.dk), mobil 22 76 31 08

Finn [fhm@nfdanmark.dk](mailto:fhm@nfdanmark.dk), mobil 40 32 34 38

**På gensyn fra Fynboerne i bestyrelsen.**

---

## *Lokalgruppen Øst Danmark*

Peter Hag Løvstad

Mobil: 99 55 21 40

E-mail: [peter.hag.lovstad@gmail.com](mailto:peter.hag.lovstad@gmail.com)

---

# Referater m.m.

---

## SD's Repræsentantskabsmøde 17. – 18. marts 2017

Repræsentanter fra NF-foreningen: Lene Lind og Peter Floris

Som altid til forårs repræsentantskabsmødet forgik det i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup med overnatning på Quality Hotel.

Det startede fredag kl. 15.15 med velkomst til nye repræsentanter – men da både Peter og jeg havde været der før, nøjedes vi med at drikke kaffe / te samt spise kage og frugt.

Kl. 16.00 – 18.00 begyndt så første del af det egentlige program. Først var der velkomst til alle v/ næstformand for FU Liselotte Wesley Andersen.

Nyt fra medlemsforeningerne: Nyt fra Stofskifte-gruppen og en meget rørende lille video – Historien og Alberte – fra PND-foreningen (Protein Nedbrydnings Defekt foreningen).

Nyt fra Sjældne Diagnoser: Ny fortællefunktion på SD's hjemmeside, Handicappuljen, EU's persondataforordning, Det nye medicinråd og medicin til sjældne sygdomme, Den reviderede specialplan og DrugStars.

Middag (lækker buffet) i Handicaporganisationernes Hus – herefter det egentlige repræsentantskabsmøde.

Karsten Jensen fra OI-foreningen blev valgt til dirigent. Formandens beretning fremlagt af formand for SD Birthe Byskov Holm. Beretning fra repræsentanter, udvalg og arbejdsgrupper. Fremlæggelse af årsregnskab – godkendt. Indkomne forslag – ingen. Valg af formand – genvalg af Birthe Byskov Holm. Beslutning om og valg til eksterne bestyrelser, råd og lignende organer – der var ingen ledige poster, der skulle besættes. Valg af forretningsudvalg – to FU-medlemmer genvalgt (for 2 år) – 4 suppleanter genvalgt (for 1 år). Valg af intern og ekstern revisor – genvalg. Fastsættelse af datoer for næste repræsentantskabsmøder – 3. og 4. november 2017 (vest) og 16. – 17. marts 2018 (øst).

Herefter var der natmad på Quality Hotel.

Morgenmad lørdag morgen på Quality Hotel og tjek ud fra værelserne.

Kl. 09.00 var vi så i gang igen i Handicaporganisationernes Hus. Dagens første punkt var workshops og erfaringsudveksling i grupper. Sjældne-dagen fremadrettet – her deltog Peter F. Vi holder øje med, hvad der sker på området, men det er jo den store Sjældne-dag den 29. februar 2020. Forberedelse af temadag for formænd og kasserere – her deltog Lene. En meget konstruktiv workshop – jeg glæder mig til at deltage i temadagen. Brugerråd i sundhedsvæsenet – behov og erfaringer. Ændringer i udbuddet omkring Handicappuljen – hvad gør vi ved det?

Kl. 11.00 mødets sidste session – ”Sygdom og behandling- er der grænser for, hvad vi skal prøve at forbedre”? Ved sidste repræsentantskabsmøde (efteråret 2016) havde vi besøg af professor Thomas G., som fortalte om genterapi. Men er der en forskel på, hvad vi kan, og hvad vi bør? Vi fik input til den diskussion om, hvorvidt der er grænser for, hvad vi skal prøve at forbedre fra formanden for Etisk Råd, klinisk professor, overlæge dr. med. Gorm Grejsen. Til denne session fik vi selskab af en flok foreningsvejledere (bl.a. Christina Schæffer Jaenicke fra NF-foreningen).

Kl. 13.00 – sandwich-frokost, tak for denne gang, vi ses til efteråret – 3. – 4. november 2017 Jylland / Fyn.

Foreningsvejlederne havde dog en lang eftermiddag foran sig med følgende program: Introduktion til Helpline, bisidder vs. partsrepræsentant og erfaringsudveksling over forskellige temaer.

Enkelte PowerPoint og uddybende kommentarer kan fås på mail ved henvendelse til [formand@nfdanmark.dk](mailto:formand@nfdanmark.dk).

**Lene Lind**

Formand



# Kurser og andre arrangementer

---

## Kommende kurser og arrangementer i NF-foreningen

Se også Kalenderen side 4

### Sommerarrangement – Lokalgruppen Fyn

Lørdag den 3. juni 2017 – Egeskov Slot

### Familiekursus 2017

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

### Jubilæum – 30 år

Lørdag – søndag den 18. – 19. november 2017, Hotel Park, Middelfart

### Årsmøde 2018

2. – 4. marts 2018, Hotel Park, Middelfart

### Kurser under overvejelse/planlægning:

Lalandia for NF'ere, Billund – forår 2018

Lalandia for raske søskende, Billund – forår 2018

Ungdoms- og Voksenkursus, ? – efterår 2018

Forældrekursus, ? – efterår 2018

---

## Program for Familiekursus 2017

Børn og unge under 25 år med NF samt deres familier

**Torsdag – søndag den 27. – 30. juli 2017**

**Sankt Helene Centeret, Tisvildeleje**

### Torsdag den 27/7

Kl. 16.00 – 17.00 Ankomst

Kl. 18.00 Lækker aftenmenu / buffet

Kl. 20.00 Oplæg til weekendens program. NF-foreningen – oplysning og andre indlæg om NF-foreningen og dens mange aktiviteter. Hvad kan vi bruge foreningen og hinanden til?

### Fredag den 28/7

Kl. 08.00 – 09.30 Stor morgenbuffet

Kl. 10.00 – 12.00 Udendørs aktiviteter for alle med Gerlev Legepark. Vi skal lege og spille spil som i gamle dage, hvor der ikke var iPad og mobiltelefoner.

Kl. 12.00 – 13.00 Frokostbuffet

Kl. 13.30 – 16.00 Udendørs aktiviteter for alle med Gerlev Legepark – fortsat.

Kl. 18.00 Lækker aftenmenu / buffet

Kl. 20.00 Evaluering af dagens oplevelser / konkurrencer – herefter socialt samvær

### Lørdag den 29/7

Kl. 08.00 – 09.30 Stor morgenbuffet

KL. 09.30 BØRNENE (4 -14 år) drager med bus til Dinos Legeland i Ishøj Børn under 4 år passes på stedet af forældrene.

KL. 09.30 - 12.00 UNGDOMSGRUPPEN (15 – 30 ÅR) – foredrag med Peter Skov, handicapforståelse, motivation, mindset.

Kl. 10.00 – 12.00 FORÆLDRE – foredrag med Birgitte Dahl om de udfordringer, som forældre til børn med særlige behov har i deres arbejde på at hjælpe børnene hen imod et godt og tilfredsstillende liv.

Kl. 12.00 – 13.00 Frokostbuffet

Kl. 13.30 – 16.00 Ungdomsgruppen - Play & Connet – vi skal igennem forskellige udfordringer.

Kl. 13.30 – 16.00 Foredrag for de voksne – Børnemanualen ”Tag ansvar for dit barns digitale liv”

Et foredrag med refleksion, sjove øvelser og helt konkrete anvisninger om børn og unges digitale liv.

Kl. 16.30 Børnene vender tilbage fra udflugt

Kl. 18.00 Lækker aftenmenu / buffet

Kl. 20.00 "Surprise" – underholdning for børnene  
Herefter evaluering af dagens oplevelser samt socialt samvær.

**Søndag den 30/7**

Kl. 08.00 – 09.30 Stor morgenbuffet  
Kl. 09.00 Værelserne skal være ryddede  
Kl. 10.00 – 12.00 Cirkus Bella Donna  
Kl. 12.00 Frokostbuffet/farvel sandwich – herefter afrejse

Bemærk: Fuld forplejning er inkluderet – men alle drikkevarer er for egen regning!

Ret til ændringer i programmet forbeholdes



***Tilmeldingskupon til Familiekursus***  
Torsdag - søndag den 27. – 30. juli 2017 på  
Sankt Helene Centret, Bygmarken 30, 3220 Tisvildeleje

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](mailto: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.

## Jubilæumsfest – 30 års

Foreløbigt program

**Lørdag – søndag den 18. – 19. november**

**Hotel Park, Viaduktvej 28, 5500 Middelfart**



### Lørdag den 18. november:

- Ankomst og indkvartering
- Frokost
- **Workshop 1:** Voksne NF'ere, pårørende, Ungdomsgruppen – ”Find Glæden – Du vælger selv dit mindset” – ved Rikke Hedehus (scleroseramt), om at vælge og insistere på et mindset, der fokuserer på livskvalitet frem for sygdom.
- **Workshop 2:** Forældre til børn og unge med NF og ”store børn” – ”Lydbilledlæsning” – ved Hanne Helbo - elever med læsevanskeligheder lærer at læse med lydbilledlæsning
- **Workshop 3:** ”Ungerne” (4 – 14-årige) – Bustur til Dinos Legeland i Fredericia
- Middag / buffet
- Underholdning: Henny Solskin & Co præsenterer et sjovt show fyldt med trylleri, levende dyr, spænding, fest og farver.
- Herefter socialt samvær

### Søndag den 19. november:

- Morgenmad
- Børneyoga – for ”Ungerne” (4 – 14-årige)
- Mindfulness – for alle andre
- Sandwich og afrejse.

RET TIL ÆNDRINGER I PROGRAMMET FORBEHOLDES!

Yderligere oplysninger ved henvendelse til [ahl@nfdanmark.dk](mailto:ahl@nfdanmark.dk) eller på 2011 6420 (på hverdage først efter kl. 16.00)

Med venlig hilsen

**Bestyrelsen**



## ***Tilmeldingskupon til 30-års Jubilæum***

Lørdag - søndag den 18. – 19. november 2017 på

Hotel Park, Viaduktvej 28, 5500 Middelfart

Ja tak, jeg / vi vil gerne deltage i i NF-foreningens 30-års jubilæum:

Navn 1: \_\_\_\_\_

Medlemsnummer: \_\_\_\_\_ Født: \_\_\_\_\_ Har NF: Ja: \_\_\_\_\_ Nej: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Postnummer: \_\_\_\_\_ By: \_\_\_\_\_ Tlf.: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

Navn 2: \_\_\_\_\_

Medlemsnummer: \_\_\_\_\_ Født: \_\_\_\_\_ Har NF: Ja: \_\_\_\_\_ Nej: \_\_\_\_\_

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 150,- kr. pr. deltager under 13 år og 300,- kr. pr. deltager, der er fyldt 13 år. Børn under 3 år (0 – 2) er gratis.**

Tilmeldingskuponen skal være NF-foreningen i hænde **senest mandag den 25. september 2017 – sendes til: Anders Hestbech Lind, Højgade 2A, 2. -2, Hammerum, 7400 Herning eller E-mail: ahl@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.



# 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



---

## Blandet landhandel

Bogholderen til direktøren:

- Vi har en kunde, som har betalt sin regning to gange. Hvordan håndterer vi det?
- Prøv at rykke ham en gang til.
- Doktor, der er noget galt med mig. Jeg spiser som en ulv, arbejder som en hest og sover som et dovendyr. Kan de gøre noget for mig?
- Desværre, De bliver nødt til at opsøge en dyrlæge.
- Hvorfor må ansatte i kommunen ikke kigge ud af vinduet om formiddagen?
- De skal også have noget at lave om eftermiddagen.

*Anders, Hammerum*

---

## Katte

- Katte er smartere end hunde. Du kan ikke få otte katte til at trække en slæde gennem et snelandskab.

The trouble with sharing one's bed with cats is that they rather sleep on you than beside you.

- *Pam Brown*

---

## Stof til eftertanke

Ingen ser dine kampe

Ingen ser din smerte

Ingen ser dine tårer

Alle ser dine fejl

---

## Ægteskab/parforhold

Manden til konen:

- Skat, jeg har en dårlig og en god nyhed til dig. For det første flytter jeg sammen med Marianne...
- Ja, og hvad er så den dårlige nyhed

Som han sagde:

- Tak ikke for dagen, selv om solen går ned. Svigermor kunne jo komme med aftentoget.
- Far, hvornår er en mand en tøffelheld?
- Når han kommer for sent hjem til middagen og får to retter: En kold skulder og en skarp tunge.

Peter var slem til at prale og sagde:

- Tænk om, man bare havde én krone for hver dame, man har nedlagt.

Åh ja, sagde konen:

- Og hvad ville du så bruge de penge til? Købe et lille æble?

Manden kigger i spejlet, vurderer sin krop og spørger konen:

- Skat, synes du, jeg er blevet tyk?
- Lad mig sige det sådan her, hvis du var et bade dyr, ville jeg stoppe med at puste nu.

Konen til manden:

- Du praler altid, så det er til at brække sig over. Har du nogen sinde gjort noget, som du ikke har pralet af bagefter?
  - Ja, jeg giftede mig med dig.
- 

*Albert, Hammerum*

---

## Citater

- Når du læser dødsannoncer, kan du se, at stort set ingen mennesker dør i Danmark. Man sover ind. Man går bort, eller forlader os. Der er ikke et ord om, at folk er døde. Men når jeg dør, så er jeg død, og det må de gerne skrive. Hvad er der galt med det?

*Lise Nørgaard, 99-årig forfatter – til Kristeligt Dagblad*

- Gå hen til en bager, køb en stor chokoladecake, og æd den, hvis du er lidt trist og har ondt af dig selv. Nogle gange skal der bare en stor kage til.

*Mia Lyhne, skuespiller – til IN*

---

# Gamle, men stadig aktuelle nyheder



## DrugStars

Ja, det lyder måske lidt voldsomt, men det er det overhovedet ikke. Det er derimod en nem og god måde, hvorpå du som medicinbruger 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 håndkøbspræparater. 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](http://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 sponsorater. 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 sponsorater til DrugStars fordeles.

Download DrugStars eller læs mere om appen på [www.drugstars.com](http://www.drugstars.com)

DRUGSTARS

## 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>

---

## Velkommen til Helpline

Sjældne Diagnoser 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](mailto: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 Diagnoser sekretariat samt frivillige fra Sjældne Diagnoser 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 Diagnoser 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 Diagnoser 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.sjaeldnediagnoser.dk/helpline](http://www.sjaeldnediagnoser.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 & Louise Boserup, 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 Louise Boserup, E-mail: [medlem@nfdanmark.dk](mailto: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. 70,- pr. stk. (pga. portostigning) incl. levering. Husk at opgive navn, adresse og antallet af bøger, man ønsker.

Henvendelse til:

- Louise Boserup på [layout@nfdanmark.dk](mailto:layout@nfdanmark.dk) / 61 91 31 51
- Lene Lind på [bladet@nfdanmark.dk](mailto:bladet@nfdanmark.dk) / 20 11 64 20 (på hverdage først efter kl. 16.00)

Mange hilsner  
***Louise og Lene***

---

## **Har du brug for en Navigator?**

Christina Schæffer Jaenicke fortalte i NF-NYT nr. 4/2015 om et Navigator-kursus, hun havde været på.

Da Christina skrev hendes indlæg var Sjældne Diagnoser (SD) ikke helt klar til at søsætte Navigatorerne. Men det er man nu, og Navigatorene er på banen.

Hvis du, som patient eller pårørende, kan bruge hjælp fra en Navigator, så kontakt Sjældne Diagnoser på mailadressen [mail@sjældnediagnoser.dk](mailto:mail@sjældnediagnoser.dk) eller ring på tlf. nr. 21 71 61 95.

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

---



## **Socialrådgiver søges**

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

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

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

Ovenstående er en meget vigtig sag for bestyrelsen, da det kan være temmelig svært at komme igennem til en socialrådgiver de steder, hvor vi ellers kan få hjælp – hos DUKH, VISO eller socialstyrelsen (se side 26).

***Lene Lind***  
Formand

---

# Andre organisationer

---

## *Nyttige adresser m.m.*

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

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

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

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

## *Lene Lind*

---

### *Kontakt til SD*

Sjældne Diagnoser  
Blekinge Boulevard 2  
2600 Tåstrup  
Tlf.: 33 14 00 10  
Fax: 33 14 55 09  
E-mail: [mail@sjaldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaldnediagnoser.dk)  
[www.sjaldnediagnoser.dk](http://www.sjaldnediagnoser.dk)

### *SD har telefontid:*

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

NYT TILTAG: Helpline, se side 26.

---

### *Rådgivning om sjældne handicap*

#### *Kontakt til socialstyrelsen*

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

Fagligkonsulent, sjældne handicap, Lars Ege

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

#### *VISO*

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

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

Telefonisk kontakt:

Hvis det er første gang, du kontakter VISO, kan det være en fordel at ringe og få en uforpligtende og afklarende samtale med en VISO-konsulent på tlf.: 72 42 40 00 - Åbningstid: Mandag til torsdag kl. 9:00 – 15:30 og fredag kl. 9:00 – 15:00.

E-mail kontakt:

Du kan maile til VISO og komme i kontakt med en VISO-konsulent på E-mail adresse: [VISO@socialstyrelsen.dk](mailto:VISO@socialstyrelsen.dk)

---

### *Kontakt til DUKH*

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet

Jupitervej 1, 6000 Kolding

Tlf.: 76 30 193 0, Fax: 7554 2669, E-mail: [mail@dukh.dk](mailto:mail@dukh.dk)

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

*DUKH har telefontid:*

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

---

## Guider til lovområder

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

Man kan nu finde nedenstående guider på DUKH's hjemmeside

- 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](http://www.dukh.dk). Man kan også tilmelde sig ”Praksisnyt” som nyhedsbrev. Så modtager man et link, når der er et nyt nummer på gaden.

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



Retur adresse:  
Jørgen Læf Peder-  
sen



*Foto: ByBoserup*