

nf-nyt

nr. 1 februar 2011 årgang 13

dansk forening for neurofibromatosis recklinghausen



Deltagerne i paneldebatten ved ”Konferencen om national strategi og handlingsplan”
Foto: Heidi Kristina Schoch



Information

Formand / Sekretær:

Lene Lind
Strynøvej 25, Hammerum, 7400 Herning
Tlf.: 4541 1580 eller 7022 7010
E-mail: formand@nfdanmark.dk

Næstformand:

Malene Vittrup Jessen Læssøbo
Gadebakken 39 A, Virring, 8660 Skanderborg
Mobil.: 2624 2253
E-mail: naestformand@nfdanmark.dk

Kasserer / Butikken:

Anni Bundgaard
Skærbækvej 12, 2610 Rødovre
Mobil.: 4026 4197
E-mail: kasserer@nfdanmark.dk
butik@nfdanmark.dk

Medlemskartoteket:

Jørgen Juul Pedersen
Harboørevej 15, 2720 Vanløse
Tlf.: 3871 2078
E-mail: medlemskart@nfdanmark.dk

Vejleder:

Karin Persson
Dronninggårds Allé 10 C, 1. th., 2840 Holte
Tlf.: 4542 0222
E-mail: vejleder@nfdanmark.dk

Bestyrelsesmedlemmer:

Peter Snellmann Floris
Engerødvej 3, 3200 Helsingø
Tlf.: 4879 7340
E-mail: floris@mail.dk

Peter Hag Løvstad
Møllemoseparken 56, 3450 Allerød
Tlf.: 5149 5775
E-mail: peter.hag.lovstad@gmail.com

Suppleanter:

Nanna Baumann Bundgaard
Blommegården 7, 2620 Albertslund
Mobil: 2858 3869
E-mail: ungdom@nfdanmark.dk

Bente Due
Vandværksvej 5, 7100 Vejle
Tlf.: 7585 3202
E-mail: due@grejsdalen.dk

Trine Wind
Bosbøvej 31 B, st.th., 8940 Randers SV
Mobil: 2142 8850
E-mail: trine_wind@hotmail.com

Redaktion:

Ansvarshavende: Lene Lind
Sats og layout: Rasmus Due
Korrektur: Hanne Houllberg og Karin Persson

Udenfor bestyrelsen

Sats og layout:
Rasmus Due
Vandværksvej 5, 7100 Vejle
Tlf.: 2782 3202
E-mail: layout@nfdanmark.dk

NF-foreningens hjemmeside:
www.nfdanmark.dk
ISSN 1603-6654

Telefontid

Formanden opfordrer medlemmerne til fortrinsvis at ringe mandag-fredag mellem kl. 16.00 og kl. 17.00 og igen fra kl. 19.00 til 21.00. Det vil også være muligt at træffe formanden i weekenderne. Den øvrige bestyrelse træffes bedst om aftenen. Karin Persson træffes dog i dagtimerne på foreningens telefoner.

Lene Lind, formand



Flytning

HUSK at meddele foreningen når du flytter, ellers har vi ingen mulighed for at sende dig *nf-nyt*.

Vi får ofte post retur med adresse ubekendt. Nogle er vi heldige at finde, andre ikke. Det er ærgerligt at miste kontakten til nogle medlemmer i kortere eller længere tid, så **HUSK** derfor at sende et flyttekort, eller sende en mail.

Send et af postvæsenets flyttekort med din nye adresse til:

Jørgen Juul Pedersen

Harboørevej 15, 2720 Vanløse.

E-mail:

medlemskart@nfdanmark.dk



Indlæg til næste *nf-nyt* skal være Lene Lind i hænde senest den 15. april 2011. Gerne på E-mail: bladet@nfdanmark.dk
Næste blad udkommer ca. 15. maj 2011.



Kalenderen

MARTS 2011

4. – 6. marts:

Årsmøde på Comwell Klarskovgaard, Korsør

Se siderne 28, 29 og 30

Foreningsarrangement

APRIL 2011

8. – 10. april:

Forældrekursus – nye forældre, Sinatur Hotel Storebælt, Nyborg

Se omtale side 26 og 26 og tilmeldingskupon side 34

Foreningsarrangement

JULI 2011

28. – 31. juli:

Familiekursus på Karlslunde Strand Hotel og Konferencenter

Se foromtale side 26

Foreningsarrangement

OKTOBER 2011

28. – 30. oktober:

Kursus for voksne med NF, Sinatur Hotel Storebælt, Nyborg

Se foromtale på side 27

Foreningsarrangement

MARTS 2012

2. – 4. marts:

Årsmøde på Trinity Hotel og Konferencenter, Fredericia

Foreningsarrangement

NOVEMBER 2012

17. – 18. november:

NF-foreningens 25 års jubilæum på Best Western Nyborg Strand

Foreningsarrangement



Deltagerne i paneldebatten ved

”Konferencen om national strategi og handlingsplan”

Blandt deltager var professor og overlæge dr. med John Østergaard – Skejby,

Lene Jensen – direktør for Sjældne Diagnoser,

Birte Holm – formand for Sjældne Diagnoser og

Henriette Hutter – konstitueret leder for CSH

NF-foreningens e-mails

Vil du i kontakt med et bestemt bestyrelsesmedlem, eller har du et specifikt spørgsmål f.eks. til medlemskartoteket eller bladet, bedes nedenstående mailadresser anvendt.

Skriv til:

nf@nfdanmark.dk

formand@nfdanmark.dk

naestformand@nfdanmark.dk

kasserer@nfdanmark.dk

sekretaer@nfdanmark.dk

medlemskart@nfdanmark.dk

ungdom@nfdanmark.dk

bladet@nfdanmark.dk

kursus@nfdanmark.dk

vejleder@nfdanmark.dk

layout@nfdanmark.dk

Lene Lind

Lene Lind

Malene V. J. Læssøbo

Anni Bundgaard

Lene Lind

Jørgen Juel Pedersen

Nanna B. Bundgaard

Lene Lind

NF-foreningen

Karin Persson

Rasmus Due

Bladet på mail

Vi har de seneste par år tilbudt, at man kan få **nf-nyt** på mail.

Dette har hele tiden været og er fortsat et tilbud, så ønsker man fortsat bladet i papirform, skal man ikke gøre noget.

Men med de portostigninger som kommer fra april 2011, vil vi gerne minde om tilbuddet, og vi opfordrer medlemmerne til at tage imod det, hvis det ikke er væsentligt for jer, at få bladet i papirudgaven.

Vi håber på denne måde at kunne holde udgifterne til porto nede på et rimeligt niveau.

Hvis du ønsker bladet på mail, skal du sende en mail om dette til medlemskart@nfdanmark.dk.

Vi håber, at der er mange, der vil benytte sig af dette tilbud.

Bestyrelsen



En layout-mand siger goddag

I sidste nummer af **nf-nyt** tog vi afsked med vores mangeårige layout-mand – Poul-Henrik.

Nu kan vi så heldigvis sige goddag til en ny layout-mand.

Rasmus Due fra Ungdomsgruppen, som er under uddannelse til Mediegrafiker og dermed er familiær med branchen, har lovet at forsøge sig på posten.

Rasmus er 22 år, har NF, bor i Vejle, og er et meget aktivt medlem af Ungdomsgruppen.

Da han som omtalt endvidere er under uddannelse til Mediegrafiker,

har det været med stor sindsro, at redaktion har overladt opgaven med at lave sats og layout på **nf-nyt** til Rasmus.

Jeg er sikker på, at Rasmus har en masse nye ideer, som han vil afprøve, og vi andre glæder os til at se, hvordan disse vil give sig udslag i forbindelse med kommende udgaver af **nf-nyt**.

Et stort velkommen til Rasmus i arbejdet med **nf-nyt**.

Jeg ser frem til vores kommende samarbejde.

Lene Lind, Redaktør



Rasmus Due køre på Segway ved Ungdoms kursusset.

Foto: Ukendt

NF-foreningens hjemmeside

NF-foreningens hjemmeside har længe trængt til et nyt design samt en grundig opdatering – kort og godt en næsten helt ny hjemmeside.

Denne proces er netop ved at blive kickstartet.

Der er nedsat en arbejdsgruppe bestående af Jørgen Juel Pedersen og Peter Hag Løvstad.

De kunne imidlertid godt bruge et par ekstra hænder og et kreativt hoved – gerne et medlem

udenfor bestyrelsen. Interesserede kan henvende sig på:

medlemskart@nfdanmark.dk /

3871 2078

eller

peter.hag.loevstad@gmail.com /

5149 5775

Lene Lind

Hjælp under uddannelse

Specialpædagogisk støtte SPS

SPS skal sikre, at elever og studerende med en fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse kan gennemføre en uddannelse på lige fod med andre.

Styrelsen for Statens Uddannelsesstøtte administrerer de specialpædagogiske støtteordninger til uddannelser på det statsfinansierede område. Støtteordningerne er funderet i forskellige lovgivninger med betydning for de enkelte ordningers målgrupper, støtteformer mv.

Hvert af områderne har en særlig side på SU-styrelsens hjemmeside. Det drejer sig om følgende områder: Erhvervsuddannelser, frie grundskoler, frie kostskoler, gymnasier og HF, SOSU (social- og sundhedsuddannelserne) og PAU (pædagogiske assistentuddannelse) samt videregående uddannelser. Se selv mere på www.spsu.dk.

Man kan søge om SPS på sit uddannelsessted, når man er optaget på det særligt kompetenceudvidende forløb. Uddannelsesstedet sender ansøgningen til Styrelsen for Statens Uddannelsesstøtte, som træffer afgørelse i sagen. Uddannelsesstedet sørger for at skaffe den tildelte støtte.

Det er vigtigt, at man allerede, når man søger om optagelse på det særligt kompetenceudvidende forløb, gør opmærksom på, at man eventuelt vil få behov for SPS for at kunne gennemføre forløbet.

SPS til studerende på det særligt kompetenceudvidende forløb for nyuddannede følger reglerne for SPS på de videregående uddannelser, og man kan læse mere om ordningen under dette menupunkt. Læs mere om det kompetenceudvidende forløb

Handicaptillæg

Har man en varig psykisk eller fysisk funktionsnedsættelse, kan man få et tillæg til SU'en, når du læser på en videregående uddannelse. Betingelsen er, at ens funktionsnedsættelse giver betydelige begrænsninger i ens evne til at have erhvervsarbejde ved siden af sin uddannelse - altså have studenterjob. Tillægget kompenserer for den manglende mulighed for at have en indtægt ved siden af SU'en. Det kaldes derfor 'Handicaptillæg'. Læs mere om handicaptillæg på <http://www.su.dk/SaerligStoette/handicaptillaeg/Sider/default.aspx>.

Kilde: www.sustyrelsen.dk
(Specialpædagogisk støtte - SPS)

SU - Handicaptillæg

Hvis man læser på en videregående uddannelse og har en varig psykisk eller fysisk funktionsnedsættelse, kan man få et handicaptillæg ved siden af sin SU.

Betingelsen for at modtage handicaptillægget er, at ens funktionsnedsættelse giver betydelige begrænsninger i ens evne til at have et studentjob ved siden af sin uddannelse.

Derudover skal man:

- Modtage SU eller slutlån
- Gå på en videregående uddannelse
- Dokumentere, at ens funktionsnedsættelse er varig

Varige funktionsnedsættelser

Søger du handicaptillæg, vil vi foretage et individuelt skøn i forhold til, om din funktionsnedsættelse kan give dig ret til at få tillægget. En varig funktionsnedsættelse kan for eksempel være:

- Bevægelsesvanskeligheder som følge af svære muskel- og nervelidelser (for eksempel muskelsvind, sclerose, svære ryglidelser og spastiske lammelser)
- Blindhed og stærkt svagsynethed
- Døvhed og stærkt hørehæmning
- Svære psykiske og psykosociale vanskeligheder (for eksempel som følge af angst, fobier, autisme eller personlighedsforstyrrelser)

Sådan søger du

Du søger om handicaptillæg via minSU.

Vil du søge om handicaptillæg, fordi du har en varig funktionsnedsættelse, skal du søge det via minSU.

Oplysningsskema og dokumentation

Når du søger handicaptillæg, skal du også udfylde et særligt oplysningsskema (du får adgang til skemaet i minSU).

Du skal vedlægge dokumentation for din funktionsnedsættelse fra enten hospital eller speciallæge i form af journaloplysninger, fyldestgørende lægelig udtalelse eller speciallægeerklæring. Hvis du ikke selv kan skaffe disse oplysninger, skal du vedlægge et brev med fyldestgørende oplysninger om, hvor vi kan indhente de lægelige oplysninger. Både oplysningsskema og dokumentation skal du aflevere på dit uddannelsessted.

Vær opmærksom på, at vi ikke kan refundere udgifter til dokumentation, som du har skaffet, med mindre vi selv har bedt om dokumentationen.

Længere tid at behandle sagen

Vi forventer, at sagsbehandlingstiden for handicaptillæg vil være væsentlig længere end ved en almindelig SU-ansøgning. Det gælder ikke mindst, hvis vi må bede en sagkyndig udtale sig om din sag, eller hvis du ikke har sendt tilstrækkelig dokumentation. Derfor behandler vi din SU-ansøgning med det samme, så du kan modtage den almindelige SU, imens behandlingen af handicaptillægget er i gang.

Forhåndstilsagn om optagelse

Du kan have mulighed for at få et forhåndstilsagn fra dit uddannelsessted om, at du er optaget på uddannelsen. Med et forhåndstilsagn kan du så tidligt som muligt søge SU og handicaptillæg. Du kan dog tidligst søge SU tre måneder, før du starter på uddannelsen.

Samme SU-betingelser

Du er omfattet af de samme SU-betingelser som andre studerende, når du modtager handicaptillægget. Det betyder for eksempel, at du ikke kan modtage handicaptillægget, hvis du modtager revalideringsydelse fra kommunen.

Du må tjene mindre

Når du modtager handicaptillægget, bliver dit fribeløb sat ned. Du får nedsat fribeløb, fordi handicaptillægget kompenserer for det beløb, du kunne have tjent, hvis du ikke havde en varig funktionsnedsættelse. Fribebet er tiltænkt studerende, der modtager legater, børnepension, renteindtægter eller i særlige tilfælde en yderst begrænset indkomst.

Hvis du fravælger SU

Fravælger du din SU, fravælger du automatisk handicaptillægget. Du kan godt fravælge handicaptillægget alene. Så stiger fribebet i disse måneder til den laveste fribebetssats.

Eventuelt fornyet vurdering

Vær opmærksom på, at din ansøgning om handicaptillæg kan tages op til en fornyet vurdering, hvis du får et erhvervsarbejde.

Kilde: www.su.dk

(særlig støtte, handicaptillæg)

Det behovsafhængige medicintilskudssystem 2011

Nye medicintilskudsgrænser fra 1. januar 2011

Hvert år ændres grænserne for, hvor meget borgere selv skal betale for medicin, og hvor meget regionerne betaler. De nye beløb gælder fra 1. januar 2011.

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.

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.

Tilskud til kronisk syge

Man kan få tildelt kronikertilskud, hvis man har et stort, varigt og fagligt veldokumenteret behov for tilskudsberettiget medicin. Kronikertilskuddet indebærer, at der pr. 1. januar 2011 lægges et loft på 3.555 kr. over ens årlige egenbetaling opgjort i tilskudspriser. Din læge kan ansøge Lægemedelstyrelsen om et kronikertilskud.

For personer over 18 år svarer en

egenbetaling på 3.555 kr. til, at man har købt tilskudsberettiget medicin for 16.436 kr. Børn og unge under 18 år vil have købt for 20.260 kr.

Enkeltilskud

I særlige tilfælde kan Lægemedelstyrelsen bestemme, at der ydes tilskud til køb af medicin, der ordineres til en bestemt patient, uanset at medicinen ikke tilhører gruppen af tilskudsberettiget medicin. I sådanne tilfælde kan den behandlende læge ansøge Lægemedelstyrelsen om enkelttilskud til sin patient.

Forhøjet tilskud

Ganske få mennesker kan være allergiske overfor eksempelvis et farvestof i en bestemt slags medicin. I sådanne tilfælde kan lægen søge Lægemedelstyrelsen om forhøjet tilskud til en anden og dyrere medicin.

Andre medicintilskud

Kommunerne kan endvidere i medfør af sociallovgivningens regler yde tilskud til betaling af udgifter til medicin til pensionister, hvis økonomiske forhold er særlig vanskelige, til personer i økonomisk trang eller til handicappede, som bor i eget hjem.

Tilskudspriser*

Regionens tilskud ydes ikke altid til medicinens fulde købspris. Ved beregning af tilskud anvendes medicinens "tilskudspris". Det er også tilskudsprisen, der anvendes ved opgørelsen af dit samlede forbrug af tilskudsberettiget medicin.

Tilskudsprisen fastsættes på baggrund af prisen på den billigste medicin blandt de flere forskellige slags medicin, som har den samme virkning og de samme aktive indholdsstoffer.

Forsættes på side 8.

Årlig medicinudgift pr. person i tilskudspriser*	Tilskud til medicin til personer over 18 år	Tilskud til medicin til personer under 18 år
0 – 865 kr.	0 %	60 %
865 – 1.410 kr.	50 %	60 %
1.410 – 3.045 kr.	75 %	75 %
Over 3.045 kr.	85 %	85 %

Lægemiddelstyrelsens Centrale Tilskudsregister (CTR)

Hver gang man køber tilskudsberettiget medicin, indberetter apoteket købet til Lægemiddelstyrelsens Centrale Tilskudsregister (CTR), som sikrer, at du modtager korrekt tilskud. Tilskuddet beregnes på baggrund af din aktuelle saldo i CTR.

Kommer man i tvivl om, hvorvidt man har fået det rigtige tilskud, kan man henvende sig på apoteket. For at hjælpe med at dokumentere sine medicinkøb fremgår dit CPR-nummer af bonen fra apoteket. Det bør man være opmærksom på, ligesom man bør gemme sine boner.

Eksempel på tilskudsperiode

Din gamle tilskudsperiode udløber den 25. januar 2011. Dit næste køb af tilskudsberettiget medicin sker den 15. juni 2011, og da starter din nye tilskudsperiode. Tilskudsperioden vil udløbe den 14. juni 2012.

Flere informationer om tilskudsmedicin på www.laegemiddelstyrelsen.dk.

Kilde: Indenrigs- og Sundhedsministeriets hjemmeside www.sum.dk, Sundhed, Medicin og apoteker, Det behovsafhængige medicintilskudssystem 2011.

Lene Lind, Formand

Landsindsamling 2011

15. februar – 31. august

NF-foreningen afholder landsindsamling i 2011.

Det er et krav fra nogle af de offentlige puljer, vi modtager midler fra, at foreningen afholder landsindsamling mindst hvert andet år. Vi håber, at rigtig mange vil støtte op om foreningen. Hvis vi ikke kan dokumentere, at vi ved f.eks. en landsindsamling også henter midler til foreningens arbejde andre steder, er der visse offentlige puljer, hvor vi hvert år henter vigtigt midler, som vi bliver udelukket fra at kunne søge.

En anden grund til at afholde landsindsamling er, at NF-foreningen er afhængig af at modtage bidrag for at kunne bevare retten til at være skattefri, og at bidragsyderne kan fratække beløb på over 500 kr. på selvangivelsen. Derfor beder vi om bidrag (gerne mange), der alle skal være på mindst 50 kr.

Husk at skrive navn og adresse på indbetalingerne. Hvis man ønsker at fratække bidrag på sin selvangivelse skal CPR-nr. også opgives.

Indbetalingskort vil blive lagt frem på årsmødet, og der er desuden vedlagt indbetalingskort sammen det dette nummer af **nf-nyt**.

Bidrag kan også indbetales på konto 6300 – 7363577. Husk også her at opgive navn på indbetaler. Hvis bidraget skal kunne fratækkes på selvangivelsen, skal der også opgives CPR-nr.

På bestyrelsens vegne
Lene Lind, Formand



Sjældne-dagen 2011

Vi har fra vores paraplyorganisation Sjældne Diagnoser (SD) modtaget nedenstående oplysninger:

”Sjældne-dagen i 2011 er en såkaldt ”lille” dag – den store markering skal finde sted i skudåret 2012. Vi havde håbet at kunne spille POLKA-spil på Eksperimentariet i København, men desværre kan Eksperimentariet ikke stille op. Det er meget sent, de melder fra, og vi kommer derfor til at aflyse denne del af Sjældne-dagen 2011.

Der sker dog to andre ting:

- For det første laver vi en kampagne for at skaffe ”venner” til Sjældne-dagen. Det handler om at skabe synlighed og kampagnen bliver dels intern i forhold til foreningerne samt nære samarbejdspartnere og dels eksternt i forhold til de danske medlemmer af Europa-parlamentet m.fl. Vi skriver en særskilt mail til jer om, hvad vi vil opfordre jer til at gøre – det handler bl.a. om at sætte et banner på jeres hjemmeside og andre ting.
- For det andet lancerer vi på selve Sjældne-dagen 28. februar ny funktion på hjemmesiden, hvor det bliver muligt at fortælle sin egen historie. Og nu søger vi frivillige, der vil fortælle deres historie, måske dig eller en anden i din forening? Historien skal tjene som eksempel, så andre føler sig inspirerede til at fortælle deres. Den kan antage alle mulige former – den kan være kort eller lang, detaljerig eller overordnet. Det vigtigste er, at historien er din, og at du har lyst til at fortælle den til andre. Der er brug for fortællinger fra

børn, unge, voksne og pårørende. Kontakt studentermedarbejder Maria Christensen på mc@sjaldnediagnoser.dk eller telefon 33 45 55 18 for yderligere oplysninger.”

Ovenstående har vi først modtaget den 13. januar 2011, og det bliver derfor for sent at bringe opfordringen her i *nf-nyt*.

Redaktionen har dog sendt opfordringen videre til vores stafetmodtagere, da de jo alle har en historie parat, og derfor har mulighed for at deltage inden deadline – der er tilmelding senest den 24. januar, og historien skal være SD i hænde senest den 7. februar 2011.

Lene Lind

Kasseret på forhånd – på grund af NF

Der blev på årsmødet 2010 rejst et spørgsmål vedr. kassation i forbindelse med indkaldelse til værnepligt. Birgit Findshøj spurgte, om der var andre, der havde oplevet, at man blev kasseret fra militæret, blot fordi man havde NF.

Bestyrelsen lovede, at man ville undersøge sagen.

Lene Lind og Peter Hag Løvstad gik også i gang med at se på opgaven. Der blev forfattet et udkast til et brev til Forsvaret.

Men på grund af manglende oplysninger og et par andre store opgaver i bestyrelsen – ud over de normale opgaver i forbindelse med den daglige drift af foreningen –

blev spørgsmålet nok mere eller mindre skudt til hjørnespark.

Vi beklager – men vi går i løbet af ganske kort tid i gang igen. For det er selvfølgelig et vigtigt spørgsmål for mange af vore unge medlemmer, som måske gerne vil prøve kræfter med en soldatertid.

Endvidere har Birgit Findshøj tilbudt at stille sin viden og erfaring til rådighed. Vi siger selvfølgelig – ja tak, og vi vil inddrage Birgit i udarbejdelsen af henvendelsen til Forsvaret.

Lene Lind og Peter Hag Løvstad

”Unge på førtidspension”

Som omtalt i *nf-nyt* nr. 4/2010 skrev NF-foreningens bestyrelse i begyndelsen af oktober 2010 til Folketingets Socialudvalg samt den relevante minister (som viste sig at være Beskæftigelsesministeren) vedr. problematikken med helt unge, som kommer på førtidspension – faktisk fra når de fylder 18 år.

Der er nu kommet svar på begge henvendelser.

Fra Sundhedsudvalgets udvalgsassistent, Nanna Groth har vi modtaget en bekræftelse (dateret den 18-10-10) på at henvendelsen er modtaget. Henvendelsen blev omdelt til udvalgets medlemmer og deres stedfortrædere til orientering. Der gøres opmærksom på, at udvalget ikke kan tage stilling i den konkrete sag.

Henvendelsen er omdelt som offentligt bilag i udvalget og kan (kunne) læses på Folketingets hjemmeside (www.ft.dk).

Fra Beskæftigelsesministeren er der modtaget nedenstående svar, dateret den 09-11-10:

Kære Lene Lind

Jeg har modtaget din henvendelse til Socialudvalget af 10. oktober 2010 på vegne af Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen. Du har sendt henvendelsen til Socialministeren, men da førtidspension hører under Beskæftigelsesministeriets område, er det mig, der besvarer din henvendelse.

Først og fremmest synes jeg, at det er positivt, at i har en række medlemmer, der på trods af sygdom ønsker at deltage på arbejdsmarkedet i størst muligt omfang.

Jeg kan oplyse, at Regeringen vil optage forhandlinger med forligspartierne om førtidspension og fleksjob i løbet af efteråret.

Udgangspunktet for forhandlingerne vil være, at vi skal se på, hvordan vi fremadrettet kan blive bedre til at forebygge førtidspension for personer, der på sigt vil kunne få det bedre og blive i stand til at forsørge sig selv igen. Regeringen vil især målrettet styrke indsatsen for, at unge ikke ender på førtidspension.

Samtidig er det hensigten, at fleksjobordningen skal justeres, således at der bliver bedre plads til de svageste, hvilket jeg kan forstå også er et af jeres ønsker.

Forhandlingerne vil som udgangspunkt primært have fokus på de personer, der endnu ikke modtager førtidspension, men som er i risiko for at få tilkendt pension i en ung alder.

Med venlig hilsen

Inger Støjberg

Det er da i det mindste svar på vores henvendelse, og hvor meget vi så kan lægge i svaret, kan kun fremtiden vise. Vi må nu holde øjne og øre åbne og følge med i, hvad der sker, og om der sker noget. Ellers må vi jo henvende os igen.

Lene Lind, Formand

Oplysninger

Nyt forskningsprojekt

Tarmfunktion

- hos børn med NF1

Som det kan læses i indlægget på samme side her i bladet, har NF-foreningens bestyrelse besluttet at støtte et nyt forskningsprojekt med titlen ”Tarmfunktion hos børn med NF1”.

Initiativtager til forskningsprojektet er overlæge Annette Haagerup fra Århus Universitetshospital Skejby, Center for Sjældne Sygdomme. Anette rettede kort før jul henvendelse til NF-foreningen med en forespørgsel, om vi havde mulighed for at støtte projektet økonomisk – i første omgang i opstartsfasen.

NF-foreningens bestyrelse har som omtalt besluttet at støtte i opstarten med kr. 20.000. Når der foreligger en egentlig projektbeskrivelse, vil vi sandsynligvis forsøge at skaffe flere penge til projektet.

Selve temaet for forskningsprojektet er set med NF-øjne rigtig spændende. Vi ved jo alle sammen, at netop forstoppelse kan være et problem for såvel børn som voksne med NF.

Annette håber på og regner med at kunne sætte forskningsprojektet i gang omkring den 01-02-11, og på et tidspunkt kan der blive tale om at rekruttere deltagere til projektet, men da det kan blive lidt svært at

gøre her i bladet pga. deadlines og udgivelsestidspunkter, kan interesserede i første omgang henvende sig til undertegnede. Så vil jeg til rette tid give henvendelserne videre til Annette Haagerup.

Interesserede kan kontakte mig på formand@nfdanmark.dk eller på 4541 1580 (på hverdage først efter kl. 16.00).

Lene Lind, Formand

Health & Rehab

Messe – 2011

Ingen Rehab i 2011

Desværre afholdes der ikke en egentlig Health & Rehab Messe i 2011, som den vi kender med en stor udstilling med masser af forskellige stande med hjælpemidler, serviceydelser samt pleje- og sygehusudstyr.

Der afholdes i stedet for efter et helt nyt koncept ”Danish Health Forum” – Social- og Sundhedstopmøde, 5. - 8. maj 2011 i MCH – Messecenter Herning Kongrescenter.

Indtil vi lige finder ud af, hvad dette nye tiltag egentlig dækker over, har Sjældne Diagnoser besluttet at droppe Health & Rehab Messen 2011.

Men vær helt sikre på, til næste år er vi tilbage på banen til Health & Rehab 2012 – Vejen til et bedre liv, den 22. – 24. maj 2012 i Bella Center, København.

Lene Lind

Donation

NF-foreningen har gennem de sidste 10 år hvert år modtaget i alt kr. 20.000 som en donation fra et medlem. Beløbene er gennem årene blevet brugt til mange forskellige arrangementer. De mange penge er blevet doneret af fr. Ruth Nielsen.

Bestyrelsen har på bestyrelsesmødet den 08-01-11 besluttet at donationen for 2010 skal bruges til opstart af forskningsprojekt på Center for Sjældne Sygdomme, Århus Universitetshospital Skejby ved overlæge Annette Haagerup.

Forskningsprojektets titel er ”Tarmfunktion hos børn med NF 1” – se mere på samme side her i bladet.

Donator fr. Ruth Nielsen har meddelt NF-foreningen, at hun nu stopper sine donationer på grund af alder.

NF-foreningen takker fr. Ruth Nielsen for den store støtte gennem de sidste 10 år.

Karin Persson og Lene Lind



Oplysninger

Nyttige adresser m.m.

NF-forening 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.

Kontakt CSH

- Center for Små Handicapgrupper

Center for Små Handicapgrupper (CSH) er ophørt som selvstændigt center og indgår fra den 1. januar 2011 sammen med 12 andre videnscentre i Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (ViHS) i Servicestyrelsen. Det nye videnscenter ViHS bliver fysisk placeret i hhv. København, Århus og Aalborg. Fra årsskiftet bliver CSH altså en del af et større videnscenter under Socialministeriets Servicestyrelse. Sjældne Diagnoser er dialogpartner med henblik på at sikre, at der i fremtiden vil være de rette tilbud til sjældne familier. Der arbejdes på en fremtidig placering af indsatsen for foreningsløse sjældne – den såkaldte kontaktpersonordning – hos Sjældne

Diagnoser. Dette er imidlertid ikke endeligt på plads. Når og hvis der sker afgørende nyt om den fremtidige opgavevaretagelse, offentliggøres det på Sjældne Diagnosers hjemmeside.

Har I brug for at kontakte CSH lige nu, rådes I til fortsat at ringe på det gamle nummer – 33 91 40 20 og så se hvad der sker!

CSH har telefontid:

Mandag:	kl. 09.00 – 14.00
Tirsdag:	kl. 09.00 – 14.00
Onsdag:	Lukket
Torsdag:	kl. 09.00 – 14.00
Fredag:	kl. 09.00 – 13.00

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

- Merudgifter til voksne §100 (ny)
- Fra barn til voksen
- Hjælpe midler og forbrugsgoder
- Specialundervisning
- Bil
- Tabt arbejdsfortjeneste
- Sygedagpenge
- Merudgifter til børn (§41)
- Fleksjob
- Bolig
- Arbejdsevne metode

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

Alle guiderne kan findes på DUKH's hjemmeside www.dukh.dk.

Lene Lind og Jørgen Juel Petersen

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 fem foreningsvejledere, som varetager denne opgave. De har gennemgået kurser arrangeret af Sjældne Diagnoser og er uddannet til at:

- Bruge deres erfaring og viden inden for 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:

Karin Persson

Har selv NF

Mandag til fredag fra kl. 9.00 – 17.00 på 4542 0222

vejleder@nfdanmark.dk

Lene Lind

Har selv NF – mor til Anders (voksen), som har NF

Telefontid: se side 2 i dette blad

formand@nfdanmark.dk

Lærke Olsen

Har selv NF

havfrue@mail.dk

Malene Vittrup Jessen Læssøbo

har en far og en voksen søster med NF

naestformand@nfdanmark.dk

Peter Hogue

far til Nicoline, som har NF – gift med

Lise, som også har NF

petereugenehogue@gmail.com

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

Lene Lind, Formand

Gaver til Foreningen

Skulle der være medlemmer eller andre, der ønsker at betænke NF-foreningen med bidrag?

Foreningen er godkendt af Skat til at modtage gaver, der kan fratrækkes på selvangivelsen, hvis cpr-nr. opgives.

Lene Lind, formand



Fradrag for gaver til foreningen

Som de fleste medlemmer nok i forvejen ved, er Dansk Forening For Neurofibromatosis Recklinghausen godkendt til at modtage gaver med den virkning, at gaveren kan fratække gaven på selvangivelsen.

Fra 1. januar 2008 kan gavegiver kun opnå fradrag på selvangivelsen, såfremt foreningen indberetter gavebeløbet til SKAT. Der er derfor nødvendigt, at gavegiver i forbindelse med gaver til foreningen oplyser CPR nummer eller CVR nummer (hvis giver er et firma). Foreningen skal bruge nummeret ved indberetningen. Reglerne indebærer, at fradragsberettigede gaver vil være fortrykt på selvangivelsen, og man skal så blot kontrollere, at det fortrykte beløb stemmer.

Der er fortsat 2 slags fradragsberettigede gaver:

Ligningslovens § 12:

Gavegiveren har afgivet en forpligtelseserklæring om at yde en årlig gave af en nærmere angivet størrelse. For disse gaver er der fradrag på selvangivelsen uden bundfradrag. Såfremt den løbende årlige gave overstiger 15.000 kr. kan fradraget på selvangivelsen højst udgøre 15 % af den personlige indkomst med tillæg af positiv kapitalindkomst. Spørg Jeres revisor eller undertegnede, hvis I er i tvivl.

Foreningen er forpligtet til at indbetale gaverne til Skat.

Ligningslovens § 8 A:

Efter denne paragraf kan der gives en eller flere gaver, uden man forpligter sig til noget fast beløb.

Der gives fradrag for de årlige gaver udover en bundgrænse på 500 kr. Og der kan for årene 2010 - 2013

højst gives et fradrag på 14.500 kr. for gaver til almennyttige foreninger. Hver ægtefælle har sit eget fradrag, men der kan ikke ske overførsel mellem ægtefællerne.

Foreningen er forpligtet til at indbetale gaverne til Skat.

For begge slags gaver gælder, at hvis en gavegiver ikke ønsker, at gaven indberettes til SKAT, skal der gives skriftlig og udtrykkelig besked herom til foreningen inden årets udløb. Der er i så fald intet skattefradrag for gaven.

Det er ikke muligt for foreningen at registrere medlemmernes CPR nummer eller CVR nummer til brug for kommende gaver.

Så derfor husk at oplyse nummeret, hver gang I giver foreningen en gave. Det er bestyrelsens håb, at I fortsat vil slutte op om foreningen og også lade det komme til udtryk på gavekontoen. Såvel størrelsen af medlemmernes kontingent som af gaverne har betydning for de tilskud, det offentlige yder til vore kurser og andre aktiviteter. Ligeledes har medlemmernes bidrag betydning for størrelsen af den momsrefusion, foreningen kan opnå.

Kai Evald Petersen, Regnskabsfører

Vederlagsfri fysioterapi

Vi får i NF-foreningen mange spørgsmål vedr. vederlagsfri fysioterapi. Noget tyder på, at mange praktiserende læger ikke er helt opdateret med hensyn til reglerne. Det korte af det lange er dog, at NF står på nedennævnte diagnoseliste, og at det dermed berettiger til den vederlagsfri fysioterapi.

Ordningen om vederlagsfri fysioterapi er i udgangspunktet målrettet personer med svært fysisk handicap. I 2008 er ordningen udvidet, således at den også omfatter personer med funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom jf. Diagnoselisten i Sundhedsstyrelsens vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi 2008.

Vederlagsfri fysioterapi kan efter lægehenvielse gives til børn og voksne, som opfylder en række fastsatte kriterier. For yderligere information om kriterierne henvises til Sundhedsstyrelsens Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi.

Formålet med den fysioterapeutiske indsats er at forbedre funktioner, vedligeholde funktioner eller forhale forringelse af funktioner.

Vederlagsfri fysioterapi til personer med svært fysisk handicap

- For at blive henvist til vederlagsfri fysioterapi til personer med svært fysisk handicap skal man opfylde alle følgende henvisningskriterier:
- Man har et svært fysisk handicap
- Tilstanden er varig
- Man har en diagnose, som er omfattet af diagnoselisten

Vederlagsfri fysioterapi til personer med funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom

For at blive henvist til vederlagsfri fysioterapi til personer med funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom skal man opfylde alle følgende henvisningskriterier:

- Man har en funktionsnedsættelse som følge af en progressiv sygdom
- Tilstanden er varig
- Man har en diagnose, som på diagnoselisten er klassificeret som en progressiv sygdom

- Diagnosen er stillet af sygehusafdeling eller speciallæge i neurologi, reumatologi eller andet relevant speciale

For yderligere beskrivelse af henvisningskriterierne henvises til Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi, som findes på Sundhedsstyrelsens hjemmeside – www.sst.dk.

Kilde: Sundhedsstyrelsens hjemmeside – www.sst.dk.

Har I problemer med at blive henvist til vederlagsfri fysioterapi, er det en god ide at hente Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi samt Diagnoselisten på Sundhedsstyrelsens hjemmeside og tage begge dele med til egen læge. Har I ikke mulighed for selv at udskrive materialet, må I rette henvendelse til NF-foreningen.

Karin Persson og Lene Lind

NF-foreningens 25-års jubilæum i 2012

At tænke sig – 25 år er der snart gået siden NF-foreningen så dagens lys den 21. november 1987 i Horsens. Det må fejres, og det skal det!

Vi i bestyrelsen vil gerne have hjælp fra jer ude i stuerne. Hvem kunne tænke sig at være med i en arbejdsgruppe, som allerede nu skal i gang med planlægningen af det kommende jubilæum?

Er der nogen, der har gode ideer til, hvad vi kan putte ind i sådan en jubilæumsweekend? Ingen kommer til at stå alene med det, men vi har brug for nye spændende ideer, og vi mangler hænder til at føre ideerne ud i livet.

Interesserede bedes allerede nu ringe eller skrive til formanden Lene Lind eller bestyrelsesmedlem Bente Due.

Lene: 4541 1580 / 2011 6420 – formand@nfdanmark.dk

Bente: 7585 3202 / 2624 8232 - due@grejsdalen.dk

Hold jer nu ikke tilbage – men kom frem fra busken og vær med til at skabe rammerne om NF-foreningens 25 års jubilæum.

Mange hilsner
Lene Lind og Bente Due



Konference om national strategi og handlingsplan

Fredag den 19. november inviterede Sjældne Diagnoser til konference om sjældne sygdomme.

Fra NF-foreningen deltog formand Lene Lind og vejleder Karin Persson

En våd og kold novemberdag mødte sjældne patientforeninger, beslutningstagere, forskere, social- og sundhedspersonale samt medicinalindustrien op til konference på Rigshospitalet i København. Dagen var arrangeret af Sjældne Diagnoser og havde til formål at bane vejen for en længe ønsket dansk strategi for sjældne sygdomme og handicap.

EU's sundhedsministre har sat nationale strategier og handlingsplaner for sjældne sygdomme på dagsordenen ved at pege på, at EU-landene bør formulere en national strategi for sjældne sygdomme senest i 2013. Konferencen tog udgangspunkt i denne henstilling.

Det blev til en spændende dag, som præsenterede mange forskellige vinkler på de udfordringer, sjældne borgere møder hver eneste dag.

Konferencens fokuspunkter

I løbet af dagen blev der peget på en række vigtige fokuspunkter:

Omkring diagnostik, behandling og Orphan Drugs koncentrerede oplæg og debat sig særligt om centralisering, tværfaglighed, helhedssyn på patienten, koordinering af indsatsen over for den enkelte patient, manglende kapacitet på centrene.

Overgangen fra barn til voksen og udvikling af såvel nationale som internationale netværk.

Omkring det sociale område var der fokus på overgange i livet og behovet for en tværfaglig indsats.

Omkring registre og databaser var centrum for debat og oplæg et fælles registreringssystem for sjældne diagnoser, prioritering af sjældne sygdomme og en styrkelse af det nationale og internationale register- og databasesamarbejde.

Omkring forskning var der enighed om, at der er behov for et skarpere fokus på perspektiverne i forskning omkring sjældne sygdomme, for eksempel som tema i den strategiske forskning eller med et selvstændigt forskningsprogram.

Omkring patientforeningernes rolle og empowerment blev der sat fokus på nødvendigheden af at styrke foreningerne for derigennem at styrke patienterne, og på foreningernes position som ligeværdige samarbejdspartnere for fagpersoner, myndigheder og andre.

Den videre proces

Konferencen sluttede sidst på eftermiddagen. Oplæg og debat har givet mange værdifulde bidrag, som vil indgå i det videre arbejde for en national strategi og handlingsplan for sjældne sygdomme og handicap. Spørgsmålet om, hvordan arbejdet kommer videre herfra, trænger sig på. "Det er afgørende vigtigt, at vi alle forpligter os på den videre proces – ikke mindst på det politiske niveau og hos myndighederne", fastslår formand for Sjældne Diagnoser, Birthe Holm. Hun uddyber:

"Sjældne Diagnoser har fået en masse

ammunition i løbet af dagen. Det tager vi med os, når vi snarligt anmoder om et møde med Sundhedsministeren for at høre, hvad man har tænkt sig at gøre på regeringspolitisk niveau for at følge op på sundhedsministrenes henstilling. Og så tager vi det derfra. Jeg håber på opbakning, og at vi alle kan trække på samme hammel og danne alliancer for at komme videre med dette vigtige arbejde. Sjældne Diagnoser er i hvert fald klar."

Strategi skal sikre sjældne patienters rettigheder

Sjældne Diagnoser har et brændende ønske om at sikre, at Danmark i lighed med Frankrig og flere andre EU-lande får en national strategi for sjældne sygdomme og handicap.

"Det kræver særlige tiltag, hvis sjældne patienter skal have de samme rettigheder og adgang til behandling og social støtte som alle andre. En national strategi skal sikre, at sjældne patienter prioriteres og sikres en optimal behandling også i fremtiden, hvor sundhedssystemet kommer under pres og færre skal forsørge flere", siger formand for Sjældne Diagnoser, Birthe Holm.

Kilde: Kommunikationsmedarbejder Sjældne Diagnoser Thilde Skaanning

Uddannelse og handicap 2010

Inklusion og vidensdeling på grundskoleområdet

Øget inklusion kræver fælles indsats

Det kræver en fælles indsats at få børn med særlige behov tilbage i de almindelige klasser. Sådan lød konklusionen på konferencen ”Uddannelse og handicap”, der havde fokus på inklusion (indbefattet) og vidensdeling i folkeskolen.

Regeringens mål er, at der skal være færre elever i specialklasser og specialskoler. For at det skal lykkes, kræver det et samarbejde mellem blandt andet organisationer, skoler og kommuner. Det var hovedbudskabet fra oplægsholderne på Undervisningsministeriets konference ”Uddannelse og handicap”, der fandt sted den 26. november 2010 i København.

Formålet var at præsentere de aktuelle politiske udspil, møde interessenterne i øjenhøjde og sammen diskutere udfordringerne på området.

For at sparke vidensdelingen i gang havde Undervisningsministeriet tilrettelagt fem workshoper og en paneldebat. Og det blev understreget fra alle sider, at løsningen skal findes i fællesskabet.

”Mange skoler og kommuner er allerede godt i gang med at inkludere elever. Men hvis det skal lykkes os at leve op til målet om øget inklusion, skal vi være fælles om det,” sagde Peter Grønnegaard, chef for Afdeling for grundskole og folkeoplysning i Undervisningsministeriet.

Undervisningsminister Tina Ndergaard understregede, at der skal gå positivt til opgaven.

”Det er vigtigt, at vi ikke kun hiver de negative eksempler frem. For så kan man miste modet. Men det skal vi ikke. Fordi jeg tror på, at det er muligt at skabe en mere inkluderende folkeskole,” sagde hun.

Skal tilbage i almindelige klasser

Børnene trives bedst og lærer mest, hvis de er en del af det vante miljø. Derfor skal eleverne så vidt muligt flyttes tilbage til deres kammerater i de almindelige klasser. Det var det gennemgående budskab fra konferencens oplægsholdere Lis Sandberg, Børne- og Kulturkontoret i Kommunernes Landsforening, Jacob Hess, kontorchef i Kontor for specialundervisning og ungdomsskole i Undervisningsministeriet, og Jørgen Søndergaard, leder af Skolens rejsehold.

Dog var de også enige om, at der fortsat mangler en del viden om, hvordan man integrerer elever med funktionsnedsættelse i den almindelige klasse. Konferencen ”Uddannelse og handicap” afholdes en gang om året. Denne gang var der ca. 80 deltagere. En af deltagerne var Karin Persson fra NF-foreningen.

Kilde: www.uvm.dk

Igen i år havde Undervisningsministeriet arrangeret konferencen ”Uddannelse og Handicap”. Den blev afholdt den 26. november

Der var flere interessante indlæg. Jeg deltog i en workshop: ”Alle vil – hvis de kan.” Det drejede sig om hjælp til elever med indlæringsproblemer.

Der blev diskuteret hjælp til ekstra undervisning og ekstra lærer i klasserne.

Man prøvede at blive enige om et forslag, hvor der skulle afsættes et fast beløb til ekstraundervisning. Beløbet skulle ikke kunne bruges til andet.

Deltagerne i workshoppen kunne ikke blive enige om dette, men alle var enige om vigtigheden af hjælp til elever med indlæringsproblemer. Det er vigtigt, at der bliver gjort noget ved problemet, så man ikke taber så mange i undervisningssystemet.

Under konferencen gjorde jeg opmærksom på et problem, som nogle af vore unge har været ude for. Det drejer sig om Handicap SU.

Hvis man har et handicap, kan det være svært at tage arbejde ved siden af uddannelsen. Se indlægget om Handicap SU på side 6. Det er bare ikke rimeligt, at der i flere tilfælde går meget lang tid, før det falder på plads. Under konferencen blev det meddelt, at alle elever, senest ved udgangen af 9. klasse skal have udarbejdet en plan for deres videre uddannelse.

Alt materialet fra konferencen kan downloades på hjemmesiden <http://www.conferencemanager.dk>.

Karin Persson, Vejleder

Ungdomskursus på Hotel Vejlefjord

Fredag den 29. – søndag den 31. oktober 2010

Vi ankom til Vejle Banegård fredag den 29. omkring kl. 16.00.

Hvorefter vi samlet tog til Hotel Vejlefjord, hvor værelserne blev fordelt. Der blev gået tur i de dejlige omgivelser, snakket og hygget inden aftensmaden blev serveret. Efter maden blev der hygget i de tilstødende lokaler, hvor der blev snakket, spillet og spist chokolade. Der var en hurtig præsentationsrunde, da vi havde en del nye med på turen. Der blev efterfølgende grinet og hygget til langt ud på aftenen.

Lørdag morgen mødtes vi til morgenmad, hvorefter Erik W. Pedersen og hans team stod for dagens aktiviteter – ”**Viljen til forandringer**”. Der blev bl.a. kørt på ATV’er, Segway, flyttet med papkasser, trådt på glasskår, knækket pile, og der blev fundet ind til ens indre ressourcer, (bliv stjerne i dit eget liv, ingen kan alt - alle kan vi noget - sammen kan vi det meste, find ind til ny energi og skab mirakler). Dette var for nogle en stor grænse, der blev overskredet. Alle gav udtryk for, at det havde været nogle gode og lærerige timer. Teamet var imponeret over de unges gåpåmod, kreativitet og gruppens sammenhold. Om eftermiddagen var der surprise, som var nogle lækre timer i de termiske bade. Det var virkelig nogle timer i ren luksus, og de unge opførte sig eksemplarisk og nød det i fulde drag. Folk kigger dog en del, når man kommer gående i badekåbe og badetøfler gennem receptionen, og især når der også blev holdt sølvbryllup på samme hotel.

Til aftensmad var der en meget lækker 3 retters menu, som man næsten ikke kunne spise op, da der var rigtig meget mad.

Herefter var der igen social hygge, og det var nogle meget trøtte unge mennesker, der gik i seng den aften.

Søndag var der foredrag ved læge Karin Wadt fra Klinik for Sjældne Handicap på Rigshospitalet. Hun fortalte om NF og kræft. Det var spændende, og der kom mange gode spørgsmål, så vi er blevet rigtig kloge. Så var der evaluering, frokost og hjemrejse.

Nanna, Trine og Jimmi Lederne på kurset

Fredag ankom vi til hotellet og fik nøgler til værelserne. Så var der mulighed for, at se lidt på området ellers var der ”fri” indtil vi skulle spise. Kl. 18.30 var der en super lækker middag, og så var der samvær med hinanden. Aftenen gik bl.a. med at spille fjols (kortspil) og så Godnat.

Lørdag var der morgenmad kl. 08.30 for dem som ville spise samlet. Kl. 11.00 var der aktiviteter (noget med at overskride sine grænser og derved få mere selvtillid). Aktiviteterne var samarbejde, køre på ATV, Segway. Så blev det tid til frokost, som var ta’ selv buffet. Kl. 15:30 var der mulighed for at komme ned i noget der hedder ”De termiske bade”, ellers var der fri indtil aftensmad. Kl. 19.00 var der mad – en lækker 3 retters middag.

Efter maden var der igen samvær med kortspil, slik og chips og så Godnat.

Søndag skulle vi pakke. Kl. 09.00 var der foredrag om NF/kræft. Kl. 12.30 ta’ selv buffet og hjemrejse.

Stephanie, Camilla R, Pernille H og Charlotte

Fredag Det var godt, at vi samledes på banegården. Det var nogle fine værelser, og god service. Super god mad, alle dage.

Lørdag Det var rart at kunne sove lidt længe, men en skam at vi kom i gang så sent om formiddagen.

Det var super sjove aktiviteter, men vi ville gerne have haft mere tid til ATV’erne, Segway og måske have set nogle af stedets andre aktiviteter. De der termiske bade var super godt, og noget vi gerne ville prøve igen. Erik W, og de andre var gode til at fortælle. Det ville være godt, hvis vi kunne få dem igen.

Søndag Godt foredrag. God idé med at man kunne lave anonyme spørgsmål til foredragsholderen, for det kan være lidt svært at få spurgt selv, for hvad tænker de andre så om mig? Trine, Nanna og Jimmi har klaret opgaven som ledere rigtig godt.

Mikkel, Hans Kristian, Magnus, Rasmus F og Rasmus D



Vi synes, turen har været dejlig afslappende, og vi ville ønske, at man selv havde valgt, hvem man skulle bo på værelse med, eller om man ville bo alene. Vi synes, aktiviteterne var sjove især, da vi kørte på ATV'er og skulle flytte papkasser fra en hulahopring og over i anden ring. Det lyder let, men man skulle flytte papkasserne fra en grøn hulahopring over i en gul hulahopring. Vi havde 3 ringe og kasserne skulle stå på samme mådeovre i den gule ring, som de gjordeovre i den grønne ring. Der måtte ikke stå en af de store kasser ovenpå dem, som var mindre. Vi var også i kur og spa. Det koldeste vand var 8°, og det varmeste var 42°. Der var mange bassiner og meget andet. Der var et udendørs bassin, hvor man kunne kigge på skovområdet.

Der var også en sauna, som lå udenfor selve badeområdet.

Så var der skoven, hvor man kunne gå tur. Vi havde også foredrag om NF og kræft. Vi har fået god mad hver dag, og om aftenen hyggede vi med snak, kortspil, slik, chips og sodavand.

Tak for en god tur.

Maria, Pernille N, Cecilie og Camilla A



Gruppenbillede: Ungdomsgruppen og Team Erik W. Pedersen

Foto: Jimmi Jacobsen (med selvudløser)

Lokalgrupperne

Økonomisk støtte til Lokalgrupperne fra NF-foreningen

NF-foreningens bestyrelse har vedtaget nogle få men vigtige regler for, at der kan udbetales tilskud til Lokalgruppernes arrangementer.

Invitation til arrangementer skal som minimum ud til alle NF-foreningens medlemmer i den enkelte Lokalgruppes virkeområde. Labels til udsendelse af invitationer eller andre meddelelser fås ved henvendelse til Jørgen / medlemskartoteket på medlemskart@nfdanmark.dk / 3871 2078.

Hvis man er i god tid med planlægningen, vil det også være en god ide at få arrangementet omtalt i **nf-nyt**. Indlæg sendes til bladet@nfdanmark.dk. Men vær opmærksom på deadline – 15. januar, 15. april, 15. juli og 15. oktober med udgivelse ca. en måned senere.

Man skal også være opmærksom på, at arrangementerne skal være åbne for alle NF-foreningens medlemmer. Dette vil især være aktuelt for arrangementer, som har været annonceret i **nf-nyt**. Men der kan også forekomme henvendelser fra medlemmer udenfor Lokalgruppens eget virkeområde.

Det er fremover altså ikke nok at sende en invitation til en lille sluttet kreds på 3 – 5 familier, som har deltaget tidligere eller til en meget kort mailingliste, hvis man vil opnå støtte fra NF-foreningen til diverse lokale arrangementer.

På bestyrelsens vegne
Lene Lind, formand

Lokalgruppen Vestjylland

Siden sidst i Lokalgruppen Midt- og Vestjylland

Lokalgruppen Vestjylland mødtes i september til en hyggelig grilleftermiddag hos Helga og Troels Rude i Stauning.

Vi startede dagen med kaffe og kage, herefter tog vi ud til Skjern å, hvor vi gik en tur i den smukke natur samt fik en træktur med slæbebåden over Skjern å. Efter den friske luft tog vi atter tilbage til Helga og Troels, hvor vi alle havde taget forskellig mad med til en dejlig fælles middag.

Det var en hyggelig dag, hvor børnene fik leget, og de voksne fik snakket om stort og småt.

Lokalgruppen Vestjylland vil gerne takke Helga og Troels for at lægge hus til det hele og tage så varmt imod os alle.

Nyt fra Lokalgruppen Vestjylland

Vi vil gerne opfordre alle i vores område til at melde sig til vores mailingliste, som indtil videre kun er oppe på 8 navne. Det må vi altså kunne gøre bedre!

Lokalgruppen vil meget gerne lave forskellige tiltag som udflugter i skoven, en dag i tumleland for børnefamilierne, en tur til stranden til sommer, en dag til Jylland Park Zoo eller Legoland.

Men det kræver jo ligesom, at der er nogle derude, som er interesserede i dette.

Skriv til mig på:
hannemors@postkasse.com
såfremt I har lyst til at være en del af vores fællesskab i Midt- og Vestjylland.

NB – Alle medlemmer af NF-foreningen er velkomne til vore arrangementer.

Mange hilsner
Hanne Schmidt, Lokalgruppen Vestjylland

Lokalgruppen Nordjylland

Vi har talt om det før, vores Lokalgruppe trænger i høj grad til lidt kunstigt åndedræt!

Er der da slet ingen her i Nordjylland, som vil medvirke til, at vi mødes en gang imellem og så i fællesskab finde ud af noget, som vi kan hygge os med sammen. Vi ved, at det er mulighed for at mødes både i Aalborg, Hirtshals og i Hjørring.

Til de som ikke ved det, er vi en meget lille gruppe, som mødes. Aldersmæssig er vi fra først i 30 og så op i en meget moden alder. Men det er ingen hindring for at børnefamilier, kan være med i vores nordjyske Lokalgruppe.

Ring og foreslå et eller andet til Dora på tlf. 6170 9299 eller Keld og Dorethe på tlf. 9892 6071.

PS:
Vi ses i til marts i Korsør til årsmødet! Godt nytår til alle

Keld og Dorethe, Lokalgruppen Nordjylland



Lokalgruppen Syd- Sønderjylland og Fyn

Vi håber, at mange Syd- og Sønderjyder vil tage turen over broen den 5. – 6. marts, således vi kan mødes til årsmødet 2011.

Lidt nyt fra os

- I september 2009 havde vi et vellykket arrangement i MadsbyParken i Fredericia.
- I juni 2010 måtte vi desværre aflyse et arrangement pga. for få tilmeldinger.
- I maj 2011 håber vi at se rigtig mange af jer igen.

Vi arrangerer et hyggeligt eftermiddagsmøde med grill – og flødebollemaskinen medbringer vi igen. Den blev sidste gang så populær, at andre besøgende stillede sig i kø...

Vi håber at se jer søndag den 22. maj 2011 kl.13.00 i MadsbyParken i Fredericia. Yderligere oplysning ved henvendelse til Dorthe – dorthe.gade@taulovkirke.dk.

Kontakt til Lokalgruppen i øvrigt – se side 20.

Mange hilsner

**Dorthe Gade og Jeppe Gade Lietzen
Lokalgruppen Syd- Sønderjylland
og Fyn**

Lokalgruppen Region Sjælland

Vi har i løbet af år 2010 tilrettelagt flere arrangementer, hvoraf vi måtte aflyse to arrangementer – en sen julefrokost i januar og et efterårsarrangement til Andelslandsbyen Nyvang ved Holbæk. Aflyst grundet manglende tilslutning.

Heldigvis kunne vi gennemføre turen fra havnen i Næstved med turistfarten Friheden, til Karrebæksminde, Enø og Gavnø Slot.

Turen var meget vellykket og med stor tilslutning.

Vi har tidligere spurgt, hvilke ønsker I i lokalområdet måtte have – dog uden det store held. Så vi prøver at spørge igen. **Hvad har I lyst til?** Er det bare en hyggelig kop kaffe et sted, hvor der kan tales om alt? Er det noget mere kulturelt eller noget for de mindste? Eller skal lokalgruppens kontaktpersoner bruges på en anden måde? Det kunne vi godt tænke os at vide.

Der er Årsmøde 4. – 6. marts, hvor vi opfordrer alle til at møde op. Til jer, der ikke har været med før – I bliver glædelig overraskede. I min familie er vi fire med NF med hver vores problemer.

Siden vi deltog første gang for snart længe siden, har vi haft så mange positive oplevelser og har mødt så mange søde mennesker, vi har meget til fælles med.

Kom og få en større forståelse af både jer selv og andre. Uanset om du er NF'er, eller du er pårørende. Det er livsbekræftende.

På årsmødet, håber vi at få lidt tid til lokalt at snakke om fremtiden for Lokalgruppen. Kom og vær med. Vi kan udrette noget sammen.

Vi glæder os allerede.

Kontakt til Lokalgruppen – se side 22.

Kærlig hilsen

**Birgit Findshøj, Lokalgruppen
Region Sjælland**

Kontakt Lokalgrupperne

Lokalgruppe i Nordjylland

Kontakt venligst
Dora Larsen
Tlf. 6170 9299

Lokalgruppe i Midtjylland

Kontakt venligst
Kai Evald Petersen
Tlf. 7575 2744

Lokalgruppe i Vestjylland

Kontakt venligst
Hanne Schmidt
Tlf. 8653 1043 / 2571 6205

Lokalgruppe i Østjylland

Kontakt venligst
Vagn Jessen
Tlf. 4046 8636

Lokalgruppe i Sydjylland

(Syd- og Sønderjylland)
Kontakt venligst
Dorte Gade
Tlf. 2184 0184

Lokalgruppe på Fyn

Kontakt venligst
Jimmi Jacobsen
Tlf. 6472 2020 / 2818 3873

Lokalgruppe i Nordsjælland

Kontakt venligst
Dorthe Jensen
4825 1888

Githa Petersen
2197 6712

Lokalgruppe i Region Sjælland

(Syd- og Vestsjælland samt Lolland og Falster)
Kontakt venligst
Birgit Findshøj
5852 2312 / 4087 2322
Christina Schæffer Jaenicke
3215 0644 / 6167 0644

Lokalgruppe i København

Kontakt venligst
Line Raunkjær og Svend Larsen
Tlf. 3967 1287 – 4086 3629

Har du lyst?
Kontakt venligst Lene Lind
Tlf. 2011 6420 / 4541 1580

Bestyrelsen vil gerne takke de medlemmer, der har påtaget sig disse opgaver.
Bak derfor op om grupperne, I vil blive glade for det.

Lene Lind, formand

Stafetten

I sidste nummer af *nf-nyt*

(*nf-nyt* nr. 4/2010) lancerede redaktionen et nyt tiltag – og tilsyneladende med succes.

Vi har forhåbentlig alle læst Henriettes på en gang sjove og rørende fortælling om ”en ny NF’er”. Henriette sendte også i samarbejde med redaktionen stafetten videre dels til Thomas i Esbjerg dels til Keld og Dorethe i Hjørring.

Som det kan læses på disse sider har begge parter modtaget stafetten og sendt *nf-nyt* deres personlige NF-beretninger.

Vi skal nu have stafetterne sendt videre igen. Thomas sender sin stafet videre til Sandra Buhl Jensen i Fredericia, som selv har NF og desuden har en lille datter med NF. Keld og Dorethe sender den anden stafet videre til Linda Anne Mette Michelsen i Hirtshals, som selv har NF.

De næste bidrag til ”Stafetten” vil blive trykt i *nf-nyt* nr. 2/2011, som udkommer i maj 2011.

(Deadline den 15. april 2011)

Lene Lind, Redaktør

Det er NF’s skyld!

Fra Keld og Dorethe – vi accepterer hermed at modtage stafetten og at føre den videre.

Når man siger, at et eller andet eller nogen er skyld i noget, så er det ofte negativt ment. Men læs nedenstående beretning og lær, at det også kan være POSITIVT.

Det som for vores situation måske er lidt anderledes er, at vi begge først i en voksen alder fik at vide at vi havde NF.

For mit vedkommende (Dorethe) først efter at jeg havde fået tre børn og et barnebarn plus et i vente. Jeg var klar til at sagsøge hele lægevidenskaben, og jeg ved ikke hvad. Men ved nærmere eftertanke – jeg havde det jo godt og pigerne også. De to af min tre børn har NF. De to som har sygdommen har tre børn hver – fem af dem har ikke sygdommen, den 6. er kun ni måneder, men har ingen synlige tegn på, at hun har den. De er alle kloge, kvikke og kærnesunde. Da mine piger fik de første børn, var det ikke muligt at lave ægsortering. For Kelds vedkommende kom diagnosen i en lige så sen alder. Da den kom, faldt mange brikker på plads. Han så en tv-udsendelse – ”Lægens bord”, hvor Karin Persson medvirkede. Og så lige pludselig banko, diagnosen var hjemme. Indtil den dag troede Keld, han var den eneste i hele verden med den sygdom.

Efterfølgende var vi med til et par årsmøder sammen, et par teaterture, grand prix, og et par ferier, bl.a. til Færøerne, og Rusland, så begyndte vi at mødes i weekenden. Keld boede i Aalborg, og jeg i Hjørring. Vi skiftedes til at komme på besøg hos hinanden. Så på et tidspunkt tænkte jeg, at nu måtte det briste eller bærer.

Jeg sagde så til Keld: ”Nu gider jeg ikke være weekendkærestere mere – flyt op til mig, og som sagt så gjort, nogle måneder efter blev Keld så hjørringenser, og efter sigende har han ikke fortrudt.

Nu bor vi sammen på Finlandsvej. Keld går hjemme og hygger sig. Jeg kan stoppe med at arbejde i 2012, det glæder vi os begge til. Vi rejser stadig en del, når jeg har ferie. Vi har fået en ny bil og er blevet gift på rådhuset her i 2010.

Vi har som sagt begge NF, hvilket er synligt for alle. Men vi mærker ikke noget til det, og vi kommer både i skolen og i børnehaven sammen med vores børnebørn, og her er der ingen som tænker over, at vi ser lidt anderledes ud. Smøg ærmerne op og rank ryggen – vi har det super godt sammen med alle og føler os ikke anderledes end andre.

Mange hilsner

Dorethe Nielsen og Keld Jensen

Forsættes på næste side med historien om Frida.

Stafetten

Fridas historie

Fra familien Mortensen – vi accepterer hermed at modtage stafetten og at føre den videre.

Vores lille familie består af Emil, Frida, Henriette og mig (Thomas). Frida er i dag 8 år, og hun har haft konstateret diagnosen NF1 i snart 3 år nu. Denne lille beretning er om Frida, hvordan hun klarer sig og om alle hendes små kampe i dagligdagen. I 2002 kom Frida til verden. Selve graviditeten forløb som den skulle, bortset fra at Henriette gik 3 uger over tiden. Det var en lang, hård og besværlig fødsel, hvor der flere gange var panik at spore hos jordmoderen og de andre tilstedeværende. Det endte ud med at Frida blev taget med sugekop. Hun var slap og blå, da hun endelig viste sig, og blev suget grundigt efter for derefter at blive kørt hurtigt ned til børneafdelingen, hvor hun blev lagt i kuvøse. Der blev hun observeret 1 døgn tid, inden vi endelig kunne holde hende i vores arme.

I hendes tidlige år har der måske været tegn på NF1, men vi har ikke været særlig opmærksomme på disse symptomer. Bl.a. har hun haft café-au-lait farvede pletter så længe, vi kan huske. Vi spurgte lægerne allerede dengang, hvad det kunne være, men ingen har gjort det til noget alvorligt problem. Frida begyndte at snakke i en sen alder, og hendes motorik har altid været dårlig. I dagplejen lavede hendes dagplejemor et trin til barnevognen, så Frida kunne stå på brættet, når de var på ture. Frida kunne/ville ikke gå mere end 500 m ad gangen, så fik hun nemlig ondt.

I børnehaven var Frida asocial og legede for det meste for sig selv.

Dog dukkede der en ny pige op efter et år, som Frida fik et rigtig nært venskab til. Frida startede også hos en talepædagog og på et motorikhold. Da hun var 5 år, blev hun testet af PPR (Pædagogisk Psykologisk Rådgivning) for første gang. Det viste sig, at hun var ca. 1½ år efter sine jævnaldrende. Det var omtrent på samme tidspunkt, hun fik undersøgt de 2 små knuder, hun havde på hendes mave. Vi blev fra hudlægen henvist til Odense Universitetshospital, hvor vi alle blev kontrolleret for NF1. Frida havde højst sandsynligt NF1 pga. alle hendes små pletter. Det blev så senere bekræftet ved en MR Scanning på Ålborg Sygehus.

Pludselig kunne vi se et mønster, det hele gik op i en højere enhed. Alle hendes problemer havde et navn, og det var en lettelse på en eller anden måde. Efterfølgende fik Frida støttepædagog på i børnehaven, og hun indhentede, det hun var bagud på godt et års tid. Fridas psykolog testede hende, inden vi skulle tage stilling til skolevalg, og han vurderede, at hun godt kunne fungere i en almindelig folkeskole – dog med lidt ekstra hjælp og pauser.

Med hensyn til MR scanningen, der blev foretaget, er dette noget af det værste, jeg har oplevet som far for Frida. Vi fik svar på prøverne på Esbjerg Sygehus. Overlægen var utrolig dårlig til at forklare, hvad det egentligt gik ud på. Vi fik oplyst, at Frida har 2 knuder i lillehjernen og 1 i hjernestammen. Vi gik derfra som store spørgsmålstejn. Min reaktion efterfølgende var nærmest et sammenbrud, og jeg stillede mig selv spørgsmålet ”Hvad skal vi nu gøre?” igen og igen. Følelsen af total afmagt havde jeg i høj grad, og vi, Henriette

og jeg, havde brug for psykologhjælp. Det var under dette forløb, jeg for alvor fik øjnene op for hvor alvorlig diagnosen / sygdommen egentlig er, og hvor skrøbelige vi som mennesker er.

Fridas første ½ skoleår forløb rigtig godt. Vi fik oplyst af skolelærerinden, at Frida overhovedet ikke skilte sig ud i klassen. Man kunne ikke se, at hun var ”anderledes” i forhold til hendes klassekammerater. Da vi kom til påsken, oplevede vi, at Frida oftere og oftere klagede over ondt i maven, og at hun ville blive hjemme fra skole. Hun gav udtryk for, at hun ikke ville leve mere. Hun blev igen undersøgt af PPR, og der har vist sig tegn på ADHD. Igennem dette efterår har Frida fået større problemer i skolen, og hendes opførsel er afvigende i forhold til andre børn. Det er især med det sociale, hun har problemer. Hun ender ofte i konflikter med hendes kammerater. Fridas lærer har nu søgt om støtte til Frida både i timerne, men også i frikvartererne. Frida har heldigvis også forbedret sig på mange områder. Bl.a. holder hun pause fra taleundervisningen, og hendes motorik er også forbedret markant, så også pause fra skolens motorikhold.

Frida går til rideterapi en gang om ugen, og har gjort det i 2 år. Hun har haft godt af det, men finder det en anelse kedeligt efterhånden.

Frida er under udredning for ADHD og Infantil Autisme. Begge nogle diagnoser som ofte optræder sammen med NF1.

I forbindelse med Fridas diagnose har vi været så heldige at få kendskab til NF-foreningen. Vi har deltaget i årsmøder, familieweekend og i forældrekursus.

Vi har her mødt skønne mennesker, som vi nok aldrig havde mødt, hvis Frida ikke havde denne diagnose. Mennesker som står i den samme situation som os, og som man kan snakke med uden at lægge et filter på sig selv. Vi glæder os hver gang, vi skal af sted til et NF-arrangement. I starten var vi meget skeptiske med, hvem vi mødte. Var de alvorligt syge, hvordan så de ud osv.? Men det blev hurtigt gjort til skamme. Vi kan kun opfordre folk til at komme med på NF-foreningens arrangementer. Frida har deltaget i en enkelt tur for børnene i NF-foreningen, hvor de var i Lalandia Billund. Det var Fridas første "sove ude" gang uden hendes bekymrende forældre, men det gik ganske godt, og det lød ikke på Frida til at hun savnede os. Vi er overbeviste om, at Frida i fremtiden vil få megen glæde af ungdomsgruppen.

Jeg har lavet vores egen lille hjemmeside/blog, som folk kan kigge med på. Den er mest lavet fordi jeg – og måske generelt mænd – har svært ved at udtrykke vores inderste tanker. Familien og vennerne synes også det er rart at kunne følge med på denne måde, og dem, som ikke kan lide at spørge til Frida, har mulighed for at følge med på sidelinjen via bloggen. Jeg har også via min blog fået mange henvendelser fra nye, der har fået diagnosen ind på livet, som jeg så efterfølgende har sendt videre til NF-foreningen. Jeg har også fået lavet en NF1-gruppe på www.livsnettet.dk, da jeg manglede et debatforum, hvor folk kunne stille spørgsmål, og hvor folk kunne opnå en vis form for sparring med ligesindede.

Der er mange, der gerne vil være anonyme, og som ikke vil blande familien og naboen ind i deres problemer i forbindelse med NF-diagnosen. Vi har ikke vænnet os til diagnosen / sygdommen, men vi har på en eller anden måde lært at leve med den. Vi ved, den kan udvikle sig når som helst, til det der er værre, men vi ved også, at Frida sagtens kan leve med den og få et "nogenlunde" normalt liv. Vi elsker Frida overalt på jorden, og på trods af alle hendes problemer og særheder vil vi aldrig kunne leve foruden hende. Hun er en spændende lille pige med en masse skøre ideer, fuld gang i den. Hun er tillidsfuld, og en rigtig god veninde for alle. Hun er blevet en bedre storesøster for den kære Emil, som er en meget overbærende lille dreng.

Vi tror på, at Frida og Emil med tiden får stor glæde af hinanden.

Vi tror og håber på, at Frida med alt hendes energi, vilje, stædighed og en masse opbakning fra familien og venner nok skal klare sig igennem livet uden de store vanskeligheder.

Venlig Hilsen

Familien Mortensen fra Esbjerg

Thomas Jarl Mortensen

Familiekursus 2011

2011 er et ulige årstal – og det betyder i NF-foreningen, at vi skal på Familiekursus.

Familiekurset afholdes fra torsdag den 28. juli til søndag den 31. juli på Karlsrunder Strand Hotel & Conference Center, Karlsrunder Strandvej 87, 2690 Karlsrunder.

Programmet er allerede nu ved at være på plads. Der kan dog hen ad vejen komme ændringer til nedenstående, men overordnet kan det vist ikke gå helt galt:

Vi mødes torsdag sidst på eftermiddagen til middag og socialt samvær.

Fredag vil der være fælles aktiviteter for alle deltagere – uanset alder.

I år er aktiviteterne igen lagt i hænderne på Target People – så ved vi måske lidt om, hvad vi kan vente os. Men i alle tilfælde skal vi – ”Around the World”. Aftenen bruges til middag, hygge og socialt samvær.

Lørdag skal de yngste på udflugt til Natur- og Miljøskolen i Køge – hvor der venter dem flere forskellige naturoplevelser. Imens skal forældrene høre foredrag – socialpædagog, familievejleder og foredragsholder Lola Jensen får hele dagen til at lære os om det at have børn med særlige behov. Ungdomsgruppen skal om formiddagen lytte til og lære af kommunikationseksperter Vibeke Arensbak – eftermiddagen vil stå i udfordringernes tegn sammen med Target People – noget med kajak og kano. Alle spiser i fællesskab middag og hygger om aftenen, og mon ikke der dukker lidt underholdning op?

Søndag fælles aktiviteter – herefter frokost og hjemrejse.

Endelig invitation og tilmeldingsku-
pon i **nf-nyt** nr. 2/2011, som udkom-
mer medio maj 2011.

Man kan dog allerede nu forhåndstil-
melde sig – tilmelding sker efter først
til mølle princippet.

Forhåndstilmelding til Lene:

Strynøvej 25, Hammerum, 7400
Herning,

kursus@nfdanmark.dk,

4541 1580 / 2011 6420 –

på hverdage først efter kl. 17.00,

SMS til 2011 6420.

Lene Lind, Formand

Forældrekursus 2011

- I kan stadig nå at tilmelde jer

Men det skal være **NU!**

I **nf-nyt** nr. 4/2010 blev der udbudt
et Forældrekursus – fortrinsvis for
nye forældre. Sidste tilmelding er den
28. februar.

I skrivende stund (15. januar 2011)
har vi ikke modtaget ret mange
tilmeldinger. Vi kan derfor kun op-
fordre alle interesserede – nye som
tidligere deltagere i Forældrekurser
– til at tilmelde sig snarest muligt og
senest den 28. februar.

Se invitationen på side 27 og tilmel-
dingskuponen på side 34 her i bladet.
Kommer der ikke væsentlig flere til-
melding kan vi blive nød til at aflyse
kurser – og det ville da være en skam.
Vi er sikre på, at der er rigtig mange
af jer, der ville have rigtig meget ud af
det planlagte Forældrekursus.

Mange hilsner
Kursuslederne

Kursus for voksne (30+) med NF

– forvarsel

Der er hos Indenrigs- og Sundhedsministeriets Tips- og Lottopuljer til sygdomsbekæmpende organisationer (Aktivitetspuljen) søgt om midler til et kursus for voksne med NF. Vi ved ikke før til juli, om vi får penge til kurset, men vi er alligevel nød til planlægge det mere eller mindre NU. Kurset er planlagt til den 28. – 30. oktober 2011 på Sinatur Hotel Storebælt, Østerøvej 121, 5800 Nyborg. Lige nu efterlyses idéer til kursets indhold. Hvad er det, I har lyst til at høre om og diskutere med diverse fagfolk og hinanden?

Vi skal nok regne med at have tre forskellige emner på banen i løbet af weekenden.

Det er meget vigtigt for bestyrelsen at få en tilbagemelding på, hvad det er I har lyst til at bruge en weekend på. For ud over det sociale samvær skal vi jo også have et fagligt indhold i kurset. Så få lagt hovederne i blød og kom med en tilbagemelding senest den 31. marts 2011.

Idéer og forslag modtages af Lene på:
Tlf.: 4541 1580 (på hverdage først efter kl. 17.00)

E-mail: nf@nfdanmark.dk / formand@nfdanmark.dk

SMS: 2011 6420

Lene Lind, Formand

Forældrekursus 2011

Primært for ”nye forældre” Forældre til børn og unge mellem 0 og 20 år med NF

*Fredag den 8. april – søndag den 10. april 2011 på
Sinatur Hotel Storebælt, Østerøvej
121, 5800 Nyborg*

Kursusindhold:

- Oplysning og andre indlæg om NF-foreningen og dens mange aktiviteter
- Lær at bruge foreningen og hinanden
- Faglige indlæg
 1. Lægen
Løst og fast om NF hos børn og unge
 2. Psykologen
De psykologiske aspekter ved NF
 3. Socialrådgiveren
Serviceloven og anden relevant lovgivning på kryds og tværs

- Workshops omkring kursets temaer
- Socialt samvær med gode muligheder for at hygge sig sammen med andre – I er ikke alene,
- der er andre, der er i samme situation som jer!

Ret til ændringer forbeholdes

Tilmeldingskupon til kurset er bagest i bladet, og den skal indsendes senest mandag den 28. februar 2011.

Tilmelding er bindende, og der vil blive opkrævet et tilmeldingsgebyr på 300,- kr. pr. deltager.

”Kommunebrev” kan rekvireres (kryds af på tilmeldingskuponen), hvis der er mulighed for at få hele kursusafgiften betalt af hjemkommunen.

HUSK – Det kræves, at alle, der deltager, er A- eller B- medlem af foreningen, og at kontingentet for 2011 er betalt.

Tilmelding sker efter først til mølle princippet. Der er plads til 30 deltagere, og ”nye forældre”, som ikke tidligere har deltaget i forældrekurser, har første prioritet. Bliver kurset mod forventning ikke fyldt op, kan ”gamle forældre” komme i betragtning.

Kursusudvalget



Årsmøde 2011

Indkaldelse til Årsmøde 2011 – den 4. – 6. marts 2010, er udsendt til alle medlemmer omkring den 6.– 7. januar.

Bestyrelsen håber, der er rigtig mange, der tilmelder sig. Det er netop på årsmødet, at medlemmerne har chancen for at komme til orde og uddele ris og ros til bestyrelsen for den måde den driver foreningen på. Ideen med workshop var et nyt tiltag på årsmødet 2008, og bestyrelsen er af den klare opfattelse, at det generelt har været en succes, og vi har derfor valgt også i år at bruge lørdag eftermiddag på diverse workshops.

Vi skal gøre opmærksom på, at det er vigtigt, at man har tilmeldt sig til de ønskede workshops, som i år byder på tre forskellige emner. Man kan kun tilmelde sig én workshop – og Ungdomsgruppens workshop er lukket land for alle andre – adgang forbudt for ”voksne”.

Husk også at deltagelse fredag kun er for nye medlemmer og medlemmer, som ikke tidligere har deltaget i årsmøder – samt for Ungdomsgruppen.

Husk ligeledes, at Årsmødet er uden børn. Bestyrelsen henstiller høfligt men bestemt til, at medlemmerne respekterer dette.

Lene Lind, Formand

Kontingentforhøjelse – fra 2012

Bestyrelsen vil på Årsmødet 2011 under dagsordenens punkt 5 – ”Fremlæggelse af budget for 2011 – herunder fastlæggelse af kontingent for A-, B- og C-medlemskaber for det kommende kalenderår (2012)” foreslå en mindre kontingentforhøjelse for A- og B- medlemmer.

De nuværende kontingentsatser har været gældende siden 2007, derfor mener bestyrelsen, at der nu burde være plads til en mindre kontingentforhøjelse.

Ikke mindst set i lyset af de kommende portostining.

Medlemskab	Nuværende kontingent	Kontingent fra 2012
A-medlemskab	200 kr. / år	225 kr. / år
B- medlemskab	90 kr. / år	100 kr. / år
C-medlemskab	125 kr. / år	125 kr. / år

På bestyrelsens vegne
Lene Lind, Formand

Årsmøde 2011

Dagsorden ifølge vedtægterne til
årsmødet den 6. marts 2011 kl. 09.00

Comwell Klarskovgaard
Korsør Lystskov 30, 4220 Korsør

01. Valg af dirigent
02. Valg af stemmetællere
03. Formandens beretning fremlægges til godkendelse
04. NF-foreningens reviderede regnskab fremlægges til godkendelse
05. Fremlæggelse af budget for 2011 – herunder fastlæggelse af kontingent for A-, B- og C-medlemskaber for det kommende kalenderår (2012)
06. Behandling af indkomne forslag
07. Valg af formand
 - Der er ikke formandsvalg i 2011
08. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter
 - Følgende bestyrelsesmedlemmer er på valg:
 - Jørgen Juel Pedersen Modtager genvalg for 2 år
 - Malene Vittrup Jessen Læsøbo Modtager genvalg for 2 år
 - Peter Snellmann Floris Modtager genvalg for 2 år
 - Yderligere forslag til kandidater kan fortsat stilles indtil på selve årsmødet.
 - På valg som suppleant er:
 - Bente Due Modtager genvalg for 2 år
 - Yderligere forslag til kandidater kan fortsat stilles indtil på selve årsmødet.
09. Valg af revisor og revisorsuppleant
 - Revisor: På valg er Niels Kjeldsen Modtager genvalg for 1 år
 - Revisorsuppleant: På valg er Mogens Findshøj 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 20. februar 2011.

Årsmøde 2011

Foreløbigt program for årsmødet den 4. – 6. marts 2011 Comwell Klarskovgaard, Korsør Lystskov, 4220 Korsør

Fredag:

- Ankomst, indkvartering og middag
- **Temaaften:**
NF-foreningen – oplysninger og andre indlæg om NF-foreningen og dens mange aktiviteter.
Hvad kan vi bruge foreningen og først og fremmest hinanden til? Hvordan hjælper og støtter vi hinanden?

Lørdag:

- Morgenmad – herefter evaluering af temaaftenen samt ankomst og indkvartering for de medlemmer, som deltager fra lørdag
- Frokost

WORKSHOPS:

- **Workshop 1:** Forældre til børn og unge med NF – ”Sansemotorisk udvikling, forstyrrelser i den sansemotoriske udvikling, stimulering af børn hvor der er ekstra behov, relevante aktiviteter samt spørgsmål” – børneergoterapeut Susanne Bøgh
- **Workshop 2:** – Voksne med NF og deres pårørende – ”Ensomhedens sprog – om at kunne håndtere ensomheden” – direktør/konsulent Gert Jessen, Wise Mind.
- **Workshop 3:** Ungdomsgruppen – ”Mit Liv – Mit Ansvar – på vej ind i de voksnes rækker” – overlæge Stense Farholt, Center for Sjældne Sygdomme, Århus Universitetshospital, Skejby.
- Formanden indkalder til formøde inden middagen – **der er mødepligt!**
- Middag – herefter evaluering af eftermiddagens workshops samt socialt samvær

Søndag:

- Morgenmad
- Årsmøde
- Dialog med medlemmerne med udgangspunkt i NF-foreningens formålsparagraf (§ 2, stk. 1 – 4)
- Hvad skal bestyrelsen bruge sin energi på i fremtiden?

RET TIL ÆNDRINGER I PROGRAMMET FORBEHOLDES



Ungdomsgruppen

Kontaktpersoner i Ungdomsgruppen

Nanna Baumann Bundgaard

Blommegården 7
2620 Albertslund
Tlf.: 2858 3869
E-mail: nannabananaosteprut@hotmail.com
ungdom@nfdanmark.dk

Jimmi Jacobsen

Fåborgvej 2 C
5620 Glamsbjerg
Tlf.: 2818 3873 – 6472 2020
E-mail: jacobsen@c.dk

Trine Wind

Bøsbrovej 31 B, st.th.
8940 Randers SV
Mobil: 2142 8850
E-mail: trine.wind@hotmail.com

Magnus Degenkolv

Aalborggade 6 A, 3. th.
8940 Randers SV.
Mobil: 4161 4338
E-mail: magnus_og_co@hotmail.com

Ungdomsgruppens kalender

Marts 2011

4. – 6. marts:
Årsmøde på Comwell Klarskovgaard, Korsør
Se side 28, 29 og 30

Foreningsarrangement

Juli 2011

28. – 31. juli:
Familekursus på Karlsrunder Strand Hotel
og Konferencencenter, Karlsruhe
Foreningsarrangement

Julearrangement - hos Rasmus Due

Vi ankom kl. 15.00. Sandra og Maria havde lidt problemer med at finde adressen. Da alle var ankommet, var der the, kaffe og æbleskiver, og der blev hygget med div. spil. Før middagen blev der også spillet pakkespil.

Dem der havde tilmeldt sig havde fået besked på, at de skulle have et barndomsbillede med af sig selv.

De skulle bruges til en lille gætteleg, hvor man fik et navn, og så skulle man finde det billede, der hørte til navnet.

Så var det tid til den fine middag tilberedt af Rasmus' far og mor. Den bestod af 2 forskellige salater, flødekartofler, lammekød og 2 slags kylling, til dessert var der pandekager med is.

Nogen tid efter maden skulle vi ind til Vejle og bowle.

Det var til stor overraskelse, da deltagerne først havde fået det at vide en ½ time før, vi skulle derind.

Vel ankommet til bowlingcenteret og klar på banerne, viste det sig efter lidt tids bowling, at der var problemer med de baner, vi havde fået. Vi fik nogle nye baner at bowle på, og heldigvis blev den tid, vi havde brugt på de andre baner, lagt til på de nye baner.

Efter bowling blev vi hentet og kørt tilbage til Rasmus, hvor det var tid til hygge med chips, slik, og hvad der ellers var. Derefter råhyggede vi bare resten af aftenen / natten.

Søndag morgen fik de overnattende gæster lækker morgenmad, og så gik turen hjem igen.

Vi glæder os til næste gang!

Venlig Hilsen

Sandra, Maria, Mikkel, Stephanie, René, Rasmus D, Rasmus F, Camilla, Magnus, Hans Kristian, Nanna, Trine og Jimmi.

PS. En rigtig stor tak til Bente og Per Due for at det måtte blive holdt hos dem. Det har været rigtig hyggeligt.



Ungdomsgruppen

Ungdomsudvalgets opgaver

Nanna Baumann Bundgaard og Trine Wind står for kontakten til NF-foreningens bestyrelse og søger om økonomisk støtte hos NF-foreningens bestyrelse til Ungdomsgruppens egne arrangementer. Både Nanna og Trine er bestyrelsesmedlemmer (suppleanter) i NF-foreningens bestyrelse. Ungdomsudvalget fordeler øvrige arbejdsopgaver mellem sig, og henvendelse kan ske til ethvert af udvalgets medlemmer – se listen over kontaktpersoner i Ungdomsgruppen.

Ungdomsudvalget arbejder med følgende opgaver:

- Tilmelding til Ungdomsgruppen,
- Deltagelse i planlægningen af Ungdomskurser i samarbejde med NF-bestyrelsen,
- Planlægning af og invitationer til Ungdomsgruppens egne arrangementer,
- Indlæg til *nf-nyt*,
- Ungdomsgruppens egen hjemmeside samt gruppen "NF – Jeg har også pletter" på Facebook.

Nanna Bundgaard og Trine Wind

Videoaften med vennerne

Vi er nogle stykker i ungdomsgruppen, der har talt om at planlægge en video/ hygge aften/nat med jævne mellemrum.

Vi forestiller os at mødes sidst på eftermiddagen til lidt snak og måske se en enkelt film. Når vi bliver sultne, bestiller vi nogle pizzaer eller lignende. Med fyldte maver triller vi over i sofaen og ser nogle flere film. Det kan også ske, at vi finder på noget andet. Hvis det bliver lidt sent (og det gør det jo nok), ruller vi den medbragte sovepose ud.

Det kunne være ca. hver anden måned en lørdag/søndag. Nogle gange er der måske kun få der kan, og andre gange er der flere.

Man aftaler fra gang til gang, hvem der vil stå for det næste arrangement. Den præcise dato og sted, kan evt. Meldes ud på Facebook.

Jeg vil gerne stå for det første videoaften.

Vi kan snakke om de nærmere detaljer på Årsmødet. Hvis du ikke skal med på Årsmødet, så følg med på Facebook.

Mange hilsner

Rasmus Due, Vejle

Hold kontakten ved lige!

Det er vigtigt, at vi holder kontakten ved lige!

Ungdomsgruppen har deres egen hjemmeside, som hedder

www.123hjemmeside.dk/nf-ungdom.

Ungdomsgruppen har også en gruppe på Facebook.

Søg efter **NF Jeg har også pletter**.



Futtes hjemmeside

Indlæg til denne side kan sendes til:

Futtes Kattehjem

c/o Familien Lind • Strynøvej 25, Hammerum • 7400 Herning

E-mail: kattehjemmet@post.cybercity.dk



Svigermor

Hver jul føler jeg mig rigtig dårlig tilpas og har kvalme, og det varer en uges tid.

Men så rejser svigermor hjem til sig selv.

Lene, Hammerrum

Ugen (34/ 2010) der gik

Mandag:

En ubåd er det eneste skib, der kan sejle over havet under havet.

Tirsdag:

Rekonvalescensen er den tid, hvor du stadig er syg efter at være blevet rask.

Onsdag:

Intet er mere umuligt end at holde øjnene åbne, når man nyser.

Torsdag:

Kun i snevejr er min have lige så pæn som naboens.

Fredag:

Når min søn vasker sig, får man det indtryk, at han selv skal betale sæben af sine lommepenge.

Lørdag / søndag:

En rive hedder en rive indtil man kommer til at træde på en.

Fra den gamle kalender

Redaktøren

Børn – de kære små

Den ene lille dreng til den anden:

- *Hvor er du født?*
- *På et hospital.*
- *Du gødeste, hvad fejlede du?*

Lille Ole kom ind på apoteket:

- *Er det her i sælger levertran?*
- *Ja, min ven.*
- *Dumme svin!*

Futte, Hammerum

Patientjournalen - fortsat

Man skal nogle gange have et godt helbred for at overleve en hospitalsindlæggelse. Men de har også lidt travlt i sundhedssektoren – se lige disse klip fra diverse patientjournaler:

- *Da han kommer fra København, har han ingen børn.*
- *Da hun besvimelede, rullede hendes øjne rundt i rummet.*
- *Huden var fugtig og tør.*
- *Hun er følelsesløs fra tærne og nedefter.*
- *Patienten bor sammen med sin mor, far og kæl-skildpadde, som p.t. er i dagpleje 3 gange om ugen.*
- *Patienten er en 79-årig enke, som ikke længere bor sammen med sin mand.*
- *Patienten fik amputeret en tå på venstre fod for en måned siden. Han fik også amputeret venstre ben over knæet sidste år.*
- *Patienten var ved sit sædvanlige gode helbred indtil hans fly løb tør og styrtede ned.*
- *Efter at patienten er ophørt med at ryge, er hans lugt vendt tilbage.*

- *Patienten har slået venstre storetå, som næsten helt har løsnet sig. Personalet må ikke trække den af, da det gør ondt.*

Henni, Stenlille

Ægteskab

Han krøb kælent helt indtil konen under dynen, men hun sagde

- *Nej, jeg er for træt, og desuden skal jeg i vaskekølderen i morgen tidlig klokken syv.*
- *Fint, sagde han, hvis jeg ikke er færdig inden, stopper jeg.*

Konen irriteret til manden:

- *Du læser og læser. Hvad har de bøger, som jeg ikke har?*
- *Tja, for eksempel kan jeg bytte dem på biblioteket.*

Parret havde været gift i 15 år, og en aften gik deres tv i stykker, hvorefter manden sagde:

- *Jamen, så må jeg jo hellere finde en bog.*
- *Hvad? sagde hun, kan du læse?*

Det ringede på døren, han åbnede, og en mand udenfor spurgte:

- *Kan jeg komme til at tale med din kone?*
- *Nej, hun er på kirkegården.*
- *Ved du, hvornår hun kommer hjem?*
- *Nej, det ved jeg ikke. Hun har været der i otte år indtil videre.*

Lene, Hammerum



TILMELDINGSKUPON – FORÆLDREKURSUS 2011

for forældre til børn og unge mellem 0 og 20 år med NF

**Fredag den 8. april – søndag den 10. april 2011 på
Sinatur Hotel Storebælt, Østerøvej 121, 5800 Nyborg**

Navn 1: _____

Navn 1 har NF Ja _____ Nej _____ Medlems nr.: _____

Fødselsdato og år: _____

Adresse.: _____

Post. nr.: _____ By.: _____

Tlf. / Mobil: _____ E-mail: _____

Navn 2: _____

Navn 2 har NF: Ja _____ Nej _____ Medlems nr.: _____

Fødselsdato og år: _____

Børn med NF: Navn 1: _____ Alder: _____

Navn 2: _____ Alder: _____

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

Vegetar, tåler ikke eller andre hensyn: _____

For at kunne deltage i Forældrekurset skal du / I være A- eller B-medlem af NF-foreningen, og dit / jeres kontingent for år 2011 **skal være betalt.**

Tilmelding til arrangementet er nødvendig og bindende.

Tilmeldingsgebyr for hele weekenden: 300 kr. pr. person. Indbetalingskort tilsendes ved tilmelding.

Tilmelding returneres **senest mandag den 28. februar 2011** til Lene Lind, Strynøvej 25, Hammerum, 7400 Herning – eller send en e-mail med de **alle** de nødvendige oplysninger til **kursus@nfdanmark.dk**.

Er du 16 år – eller bliver du 16 år snart?

Personer, som er fyldt 16 år, skal i.h.t. NF-foreningens vedtægter være selv-stændige medlemmer. Det medfører, at ethvert hjemmeboende barn, der er fyldt 16 år, skal betale kontingent til foreningen – i øjeblikket er det kr. 90,00 om året, hvilket svarer til B-kontingent. Bor du udenfor hjemmet, er kontingentet kr. 200,00 svarende til A-kontingent, og så har du stemmeret. Vi beder dig eller dine forældre venligst udfylde blanketten her på siden og snarest muligt sende den til:
Lene Lind, Strynøvej 25, Hammerum, 7400 Herning

Venlig hilsen
Lene Lind, Formand

KLIP HER _____

Vedr. »16 års kontingent«

Navn: _____

Fødselsdag/år: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By: _____

Tlf.: _____ Mobil: _____

E-mail _____

