

# ***Årsrapport 2015***

---

*Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen*

# *Bestyrelsen for NF-Danmark – 2015*



Lene Lind  
Formand  
Sekretær



Uffe Schæffer Jaenicke  
Næstformand



Louise Boserup  
Kasserer



Jørgen Juel Petersen  
Medlemskartoteket



Nanna Baumann Bundgaard  
Bestyrelsesmedlem



Peter Snellmann Floris  
Bestyrelsesmedlem



Henriette Bülow Nørmark  
Bestyrelsesmedlem



Trine Wind  
Suppleant  
Ungdomsgruppen



Anders Hestbech Lind  
Suppleant



Finn Højgaard Madsen  
Suppleant

## ***Bestyrelsesmedlemmer***

### ***Formand / Sekretær:***

Lene Lind  
Strynøvej 25, Hammerum, 7400 Herning  
Tlf.: 45 41 15 80  
Mobil: 20 11 64 20  
(Først efter kl.16.00)  
formand@nfdanmark.dk  
nf@nfdanmark.dk  
sekretaer@nfdanmark.dk

### ***Næstformand***

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

### ***Kasserer***

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

### ***Medlemskartotek***

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

### ***Bestyrelsesmedlem***

Nanna Baumann Bundgaard  
Blomstergården 20, 2620 Albertslund  
Mobil: 2858 38 69  
nb@nfdanmark.dk

### ***Bestyrelsesmedlem***

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

### ***Bestyrelsesmedlemmer***

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

### ***Suppleanter***

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

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

### ***Suppleant / Ungdomsgruppen***

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

# Årsrapport 2015

Så sidder jeg her igen og skal skrive en årsrapport – denne gang for 2015. Denne opgave er en af formandens mindre populære pligter. Hvert år beslutter jeg, at jeg vil starte tidligt med skrivningen og så at sige skrive den hen ad vejen, så den blot skal færdiggøres, når vi når til slutningen af året. Men nej, heller ikke i 2015 lykkedes det at gennemføre denne plan.

En årsrapport er jo et kik tilbage i tiden – hvad skete der i det forgangne år i vores forening? Samtidig skal vi også kaste et blik ind i fremtiden – ind i 2016.

Foreningsåret 2015 har været mindst ligeså spændende og travlt som de foregående. NF-foreningen har afholdt møder og kurser, og der har været deltagelse i eksterne temadage, konferencer og messer. Derudover bruges der rigtig megen tid på at sikre NF-foreningen de nødvendige økonomiske ressourcer til drift og aktiviteter. Der bliver også brugt megen tid på rådgivning og vejledning af medlemmer, samt på at besvare henvendelser fra skoler, institutioner og andre organer, som møder NF'ere i deres hverdag. Her er ikke noget nyt under solen.

## Egne kurser og arrangementer

### Årsmøde 2015

Én gang om året skal vi som forening afholde vores vedtægtsbestemte generalforsamling, som vi i NF-foreningen jo kalder årsmøde.

Weekenden den 7. – 8. marts stod derfor i årsmødets tegn, og en flok glade og forventningsfulde NF'ere og pårørende havde sat hinanden stævne på Hotel Scandic i Ringsted.

For første gang i mange år var der desværre ingen fredag aften i år – ingen fredag aften for nye medlemmer, medlemmer som ikke tidligere har deltaget i et årsmøde samt Ungdomsgruppen. I 2015 havde vi ikke lige haft økonomien til denne ellers meget vigtige del af årsmødet – men fortvivl ikke, i 2016 mødes vi atter fredag aften.

Vi er så allerede nået frem til lørdag omkring kl. 11.00, hvor deltagerne begyndte at dukke op, og kl. 12.00 var vi alle samlet – 57 medlemmer / deltager.

Frokosten blev indtaget ved hotellets dejlige frokostbuffet, hvor der var både kolde og lune retter. Herefter var det tid til eftermiddagens workshopper. Der var i år to workshopper – en for Ungdomsgruppen og en for alle os andre. Ungdomsgruppen havde selv ønsket at få besøg af professor, overlæge dr. med John Østergaard, AUH, CCS Skejby. Titlen på Johns indlæg var ”Mig og min NF”. Årsmødes øvrige deltager fik besøg af rådgiver Jesper Jarl, DUKH (Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet). Endelig langt om længe skulle vi pakke vores sidste gave fra vores jubilæum tilbage i efteråret 2012 ud. Efter workshopperne var der tid til socialt og hyggeligt samvær inden middagen.

Efter aftenens middag (en lækker to retters menu) var det igen tid til professor John Østergaard – denne gang for alle årsmødedeltagerne. John skulle fortælle om to forskningsprojekter, som NF-foreningen har ydet støtte til – ”Ensomhed hos unge med NF” og ”NF og kræft”. En særdeles spændende aften med rigtig mange nye input, og som altid var John en fabelagtig fortæller.

Senere på aftenen udviklede det sig til hyggesnak, socialt samvær og erfaringsudveksling – en del nye medlemmer og nogle af de mere erfarne forældre og NF'ere var tilstede. Men der blev dog efterhånden stille i opholdsstue. Ungdomsgruppen forsvandt vist ned i kælderen.



Søndag morgen var der morgenmad, og værelserne skulle være ryddede til kl. 09.00.

Nu var vi så langt om længe endelig nået frem til den begivenhed, vi egentlig var samlet for. Afholdelse af NF-foreningens ordinære og vedtægtsbestemte generalforsamling – Årsmødet 2015. Det skete med aflæggelse af årsrapport, regnskab, budget og valg til bestyrelsen.

Efter den formelle del af årsmødet fik formanden ordet, som hun benyttede til at takke NF-foreningens revisor (Niels Kjeldsen) samt dagens dirigent (Kay Lise) for deres indsat samt overrække en lille erkendtlighed til dem. Dette skete under stor applaus.

Endelig allersidste udspil – overrækkelse af NF-foreningens æresbevisning ”Den Gule Vase” (eller Rædsel, som nogle ynder at kalde den). Ja, godt nok er vasen **GUL**, men jeg synes faktisk, den er ganske pæn. Nå, det er jo heller ikke mig, der skal have den stående det næste år. Læs evt. om vasens historie på hjemmesiden [www.nfdanmark.dk](http://www.nfdanmark.dk). Modtager af vasen i 2015 var Henriette Bülow Nørmark – af de fleste bedre kendt som ”Henry”. Henriette fik vasen for sin altid store beredvillighed, når der er brug for en hjælpende hånd til diverse arrangementer i NF-forening. Først og fremmest for hendes indsats som opsamler og chauffør i forbindelse med Lalandia-turene for de 8 – 14-årige. Det er altid godt at kende en person med en rigtig stor bil, når ”ungerne” skal fragtes frem og tilbage i forbindelse med Lalandia. Med vasen fulgte en smuk buket blomster, som bestemt pyntede i ”Den Gule Vase”.



Den officielle del af årsmødet var slut, og det var nu tid til, at Lokalgrupperne kunne sætte sig sammen hver for sig og drøfte, hvad der skulle ske i de enkelte grupper i det kommende år. Det kom der rigtig mange spændende aftaler ud af.

Endelig samledes vi igen i plenum, og Lokalgrupperne fortalte kort om, hvad de enkelte grupper havde snakket om til inspiration for hinanden – en lille times tid til stor nytte for Lokalgrupperne og NF-foreningen.

Så var det blevet tid til at sige farvel og tak for denne gang med en sandwich to go home on.

På gensyn til næste år den 4. – 6. marts på Hotel Park i Middelfart. Bemærk – årsmødet i 2016 bliver igen over tre dage – med fredag aften for nye medlemmer. En fredag aften, som har uvurderlig betydning for først og fremmest nye medlemmer, men faktisk for hele foreningen.

### **Familiekursus 2015**

23. – 26. juli – Feriecenter Slettestrand, Fjerritslev

#### **Torsdag den 23-07-15:**

Endelig var det blevet tid til NF-foreningens Familiekursus. Godt tres børn og unge under 25 år samt deres familier (forældre, søskende og bedsteforældre) mødtes sidst på eftermiddagen på Feriecenter Slettestrand ved Fjerritslev. For nogen var der gensynsglæde, da vi også for to år siden, afholdt vores Familiekursus på dette dejlige sted. Dem der ikke havde været her før, fandt sig dog hurtigt hjemme. Det skulle ”feriecentrets mor” – Inger Marie – nok sørge for.

Da alle var blevet indkvarteret i de lyse venlige ferielejligheder, var det blevet tid til weekendens første måltid. Dagens menu stod på suppe og letrøget laksefile med porse og enebær, røgst / purløgcreme, forårsløg og nye kartofler. Mums – hvor det smagte.

Da vi var ved at færdige med at spise, syntes bestyrelsen pludselig, at vi manglede vist nogle. Hvor var familien FLORIS – Tino, Peter og Ann? Formanden greb mobilen og udsender et nødråb: ”Hvor bliver I af?” Straks ringede Peter op: ”Er det nu? Jeg har lige bestilt fægebilletter til næste uge. I morgen skal vi altså på arbejde og til læge. Men vi kommer så hurtigt, vi kan – fredag aften til aftensmad er vi hos jer”.

Aftenen gik med hyggesnak deltagerne imellem. Nye som ”gamle” deltagere skulle lære hinanden at kende. Vi fik en gennemgang af programmet for de kommende dage og en snak i almindelighed om vores forening – hvad kan vi bruge den og hinanden til.

#### **Fredag den 24-07-15:**

Dagen startede med den store morgenbuffet. Der var i alle tilfælde ingen, der gik sultne fra den. Vejret var rigtig godt – og det var jo meget heldigt, da dagen hovedsagelig stod på udendørsaktiviteter.

Om formiddagen var der ”stjerneløb” for alle. Deltagerne blev delt op i hold på tværs af alder, køn og familier – alle kunne deltage. Herefter blev holdene sendt ud i forskellige retninger for at løse diverse opgaver – bl.a. pandekagebagning og en disciplin,

hvor stedets uundværlige mooncars indgik. Alt foregik i en afslappet stemning, og alle morede sig. Nogle hold havde mere konkurrenceånd end andre, andre tog det mere afslappet, men alle kom godt og velbeholdne igennem formiddagen.



Frokostbuffet og så var alle klar til eftermiddagens program, som stod på hestevognsture og leg. Ad to omgange blev vi sendt af sted i to hestevogne (der var to heste for hver vogn) på en aldeles pragtfuld tur rundt i den nærmeste omegn. Kuskene var rigtig gode til at fortælle om både den natur vi kørte igennem og de mere eller mindre kendte personer med tilknytning til egnen. Den medbragte kaffe og saftvand blev indtaget midtvejs på turen. Når man ikke var på hestevognstur, var der tid til at slappe af, en tur i svømmepølen eller havet (som var ganske tæt på) eller leg med stedets mange muligheder. Der var desværre ikke så stor deltagelse fra Ungdomsgruppen – men dem der var brugte eftermiddagen på en sej tur på mountainbike – rigtig godt cyklet.

Så endelig dukkede familien Floris op – velkommen til, bedre sent end aldrig. De nåede det lige inden aftensmaden – unghane stegt med persille og Thy øl, agurkesalat med dild, majsolber, kartofler og ølsauce (og nej, det var ikke formanden, der havde bestilt aftenens menu). Herefter fri isbar til alle – bevilliget af formanden under svage protester.

Nu kom weekendens første programændring. Historiefortælleren Steiner skulle egentlig lørdag formiddag have lært Ungdomsgruppen at fortælle deres egne historier så andre lyttede til dem. Men nu var Ungdomsgruppen – som tidligere omtalt – meget lille, og da Steiner allerede ankom i løbet af fredagen (han kom helt fra Bornholm), kunne vi jo ligeså godt udnytte det. Vi aflyste lørdag formiddag for Ungdomsgruppen, og i stedet for fortalte Steiner historier for hele forsamlingen fredag aften – en særdeles morsom oplevelse for alle. Derefter var der tid til hygge og socialt samvær.

#### **Lørdag den 25-07-15:**

Morgenbuffet og madpakkesmørring – ”ungerne” skulle jo på udflugt. Vejret var imidlertid ikke det bedste – regn, rusk og blæst, så destinationen for udflugten blev ændret fra Ålborg Zoo til Nordsøen Oceanarium - Nordeuropas største akvarium, som ligger i Hirtshals. Ungdomsgruppen, hvis program jo ikke rigtig var der mere, tog med til Hirtshals.

De tilbageværende skulle til foredrag med psykoterapeut Britta Sjøholm – ”Når familien skal fungere med både ”syge/handicappede” og ”raske” børn”. Nu opstod der endnu en lille komplikation, da det var meningen, at Britta skulle ”være på” hele dagen. Dette have Britta imidlertid misforstået, så hun troede, hun kun skulle lave oplæg om formiddagen. Dette lille problem blev klaret ved, at Britta underviste til godt efter frokost, hvorefter alle indtog en sen frokost. Brittias indlæg drejede sig bl.a. om overbevisninger i hverdagen – hæmmende og støttende overbevisninger.

Eftermiddagen gik til trods for programændringen hurtigt og omkring kl. 16.00 vendte udflugtsbussen tilbage med en flok meget trætte unger.

Til aftensmad fik vi skovsvampesuppe med kantareller og persillepesto, braiseret kalvetykkam med årstidens garniturer, kartofler fra Hjortdal og rødvinsauce. Herefter fri isbar til alle – bevilliget af formanden denne gang uden protester.

Lørdag aften plejer der at være en lille overraskelse til børn og barnlige sjæle, og denne aften var ingen undtagelse. Nicklas Berg-Magic med trykkeri, bugtale og ballondyr. Ballondyrene var absolut også for de mange barnlige sjæle. Men vi oplevede også NF-foreningens næstformand (Uffe) på slap line – som bugtalerdukke. Det var han faktisk rigtig god til – hvem skulle have troet det? Herefter socialt samvær, hyggesnak og også lidt løs snak om NF-foreningen og dens fremtid.

#### **Søndag den 26-07-15:**

Sidste dag – men ingen ændringer fra morgenstunden. Vi startede med den dejlige morgenbuffet. Den er der som sagt ingen, der går sultne fra. Så er det i alle tilfælde deres egen skyld.

Om formiddagen fik vi besøg af Silkeborg Rovfugleshow – en særdeles spændende gæst. Eller måske skulle jeg hellere sige gæster. Falkemanden, falkoner Flemming Sanggaard havde nemlig adskillige rovfugle med i sin vogn – falk, høg, ugle, og ørn. Det var rigtig spændende at se de store og flotte fugle flyve rundt om hovederne på os. Desværre var vejret ikke rigtig med os – det blæste alt for meget. Derfor var det ikke alle Flemmings venner, vi fik set på vingerne. Læs evt. mere på [www.silkeborg-rovfugleshow.dk](http://www.silkeborg-rovfugleshow.dk).



Så var det ved at lakke mod enden af vores Familiekursus 2015. Der var blot et sidste måltid tilbage – frit valg mellem frokostbuffet eller en sandwich to go home on.

At dømme efter kommentarerne havde alle haft en særdeles pragtfuld forlænget weekend.

Farvel og tak for denne gang – vi ses forhåbentlig igen til Familiekursus 2017. Tid og sted meldes ud senere – men formentlig i uge 30.

### **Forældre- /Bedsteforældredag Vest**

Lørdag den 24. oktober 2015 på Danhostel, Herning

Dagen startede kl. 9.00 med en omgang morgenmad fra buffeten. Herefter bød Lene velkommen og formiddagens foredragsholder gik på.

Oplægget blev holdt af børnesygeplejerske og sygeplejerske vejleder Irene Brunhøj Christiansen, og det omhandlede de udfordringer, en familie med et kronisk sygt barn kan have samt de redskaber, der kan bruges til at gøre hverdagen lettere. Nogle af Irenes overskrifter var: Forældresamarbejde, det kronisk syge barn, raske søskende og parforholdet.

Herefter stod den på frokost fra buffeten, hvor eftermiddagens oplægsholder afdelingslæge og ph.d. Kirstine Stochholm, Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitetshospital, Skejby stødte til.

Kirstines indlæg omhandlede de udfordringer, der kan opstå i dagligdagen, når man har et barn / barnebarn med NF, set ud fra en lægelig / medicinsk synsvinkel. Kirstine havde ikke en fin PowerPoint med, men eftermiddagen foregik som en udveksling af spørgsmål og svar – ganske hyggeligt, fornøjeligt og lærerigt.

Dagen sluttede med en kort evaluering, hvorefter der var farvel og på gensyn.

Ti forældre og syv bedsteforældre havde en rigtig god kursusdag og kunne vende hjem med megen ny viden i bagagen.

Som noget helt nyt afholdt vi sideløbende med de voksnes kursus et lille ”kursus” for de 10-14 årige med NF. Formålet var at give de unge en bedre forståelse for NF1, så de ved, at de ikke er de eneste, der har ”pletter” eller udfordringer i forhold til skole, træthed osv. Der blev snakket om, hvad NF1 er, og hvad der kendetegner sygdommen, samt hvordan det er at være lidt anderledes end ens klassekammerater. Der blev også tid til leg, filmhygge og snolder.

Dagen gav børnene en sjælden mulighed for at være sammen med ligesindede. Det er min (Trines) opfattelse, at de havde en rigtig hyggelig dag, og at de nød hinandens selskab.

Kurset havde otte deltagere.

### **Forældre- / Bedsteforældredag Øst**

Lørdag den 14. november 2015 på Hotel Niels Juel, Køge

Der var 2 bedsteforældre og 8 forældre, hvor af der var 3 nye medlemmer, tilmeldt arrangementet.



Der blev startet ud med morgenmadsbuffet, og man fik hilst på hinanden på kryds og tværs. Efter en kort præsentationsrunde, hvor man kort fortalte om sig selv/NF-børn, og hvordan man kendte hinanden, var det blevet tid til det første faglige indlæg, som blev leveret af overlæge Astrid Sehested fra Rigshospitalets Børne- og Ungeafdelingen. Astrid har en viden om NF men ikke helt ned i detaljerne – hvem har også snart det, når NF er så individuelt – så hun fortalte derfor om det, som netop er hendes speciale, nemlig hjernen og tumorer på især synsnerverne. Hendes egen formulering ”lidt NF, mere neurodele”.

Efter en dejlig frokostbuffet blev det talepædagog Mette Sørensens tur. Hun havde deltaget fra starten, da hun var nysgerrig på Astrids indlæg og på at møde os. Mette havde lidt kendskab til NF i forvejen. Hun er ansat hos Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) i Køge Kommune, men er også vejleder i Karlstadmodellen, og det var i kraft af dette, hun holdt sit faglige indlæg. Vi

fik en introduktion af Karlstadmodellen, hvad idegrundlaget, visionen, sprogræningen og pragmatikken går ud på, samt set og hørt om en masse materialer og ideer.

Meget klogere og trætte sagde vi sidst på eftermiddagen tak for i dag. En stor tak til Astrid og Mette.

### **Medlemskab af NF-Europe, Sjældne Diagnoser (SD) og EURORDIS**

#### **NF-Europe**

Der er desværre ikke meget nyt under solen fra NF-Europe.

## ***Sjældne Diagnoser (SD)***

Sjældne Diagnoser er NF-foreningens paraplyorganisation – med nu 52 medlemsforeninger for familier med sjældne sygdomme og handicap. Vores paraplyorganisation Sjældne Diagnoser (SD) afholder repræsentantskabsmøder to gange om året – forår og efterår.

### ***Forårets repræsentantskabsmøde i SD***

20. – 21. marts på Handicaporganisationers Hus og First Hotel, Høje Taastrup

Deltagere fra NF-foreningen var formand Lene Lind og bestyrelsesmedlem Peter Floris. Peter skulle også have været med sidste år, men blev desværre syg. I år slap han ikke.

Repræsentantskabsmødet startede fredag kl. 16.00 i Handicaporganisationernes Hus med nyt fra Sjældne Diagnoser (SD). Herunder opfølgning på den nationale Strategi / Europlan samt kortlægning af sociale tilbud, Sjældne-dagen 2016, Navigator-projektet, status på den nye hjemmeside samt internationalt (Eurordis medlemsmøde 2015 i Madrid og det nordiske samarbejde).

Middag (lækker buffet) – derefter var det endelig blevet tid til selve repræsentantskabsmødet, som blev afholdt i henhold til vedtægter og den udsendte dagsorden. Valg af dirigent og formandens beretning. Formandens beretning blev enstemmigt godkendt. Beretninger fra diverse arbejdsgrupper og repræsentationer, årsregnskab 2014 blev fremlagt og godkendt. Indkomne forslag: Der var ingen indkomne forslag. Herefter var der valg af formand. Birthe B. Holm blev genvalgt med akklamation uden modkandidat. Valg til eksterne bestyrelser, råd og lignende organer. Valg til SD's FU (forretningsudvalget). Valg af intern og ekstern revisor. Til sidst fastsættelse af næste repræsentantskabsmøde.

Sidst på aftenen var der så natmad på First Hotel, men så var energien også ved at være brugt – i alle tilfælde for vores vedkommende.

Lørdag morgen / formiddag var der efter morgenmaden tre workshops at vælge imellem: ”Erfaringsudveksling i grupper”, ”Sjældne-dag 2016” samt ”Foreningsvejledere og navigatører”. Både Lene og Peter havde valgt at deltage i workshoppen omkring foreningsvejledere og navigatører.

Efter kaffepausen drejede det sig om ”Guldkunde-undersøgelsen – hvad blev resultatet?” v/ seniorforsker Steen Bengtsson, SFI (Det Nationale Forskningscenter for Velfærd – tidligere Social forskningsinstituttet). En særdeles spændende og til tider fornøjelig gennemgang af de foreløbige resultater. Lene var sammen med et par andre foreningsrepræsentanter blevet opfordret til at indgå i et panel, som der dog ikke blev meget brug for.

Herefter sluttede forårets repræsentantskabsmøde med farvel-sandwich. Farvel og tak for denne gang. Peter F syntes faktisk, at det havde været rigtig spændende at deltage.

Vi ses igen til efterårets repræsentantskabsmøde den 6. – 7. november 2015 vest for Store Bælt (Middelfart / Fredericia) og / eller til forårets repræsentantskabsmøde 2016 den 18. – 19. marts 2016 øst for Store Bælt – formentlig i Høje Taastrup.

### ***Efterårets repræsentantskabsmøde i SD***

6. – 7. november 2015 på Best Western Hotel Fredericia i Fredericia

Deltagere fra NF-foreningen var formand Lene Lind og bestyrelsessuppleant Anders Hestbech Lind.

Repræsentantskabsmødet startede fredag kl. 15.30 – til 16.00 med velkomst til nye repræsentanter (som ikke tidligere havde deltaget i et repræsentantskabsmøde). Samtidig var der kaffe og kage til alle andre.

Kl. 16.00 var der så almindelig velkomst og nyt fra SD og medlemsforeningerne. Nyt fra SD - herunder bl.a. Sjældne-dagen 2016, nyt fra Navigator-projektet, status på arbejdet med at etablere en Helpline og SD's tilstedeværelse på sociale medier. Nyt fra medlemsforeninger – herunder bl.a. nyt netværk om erfaringsudveksling mellem medlemsforeningerne og Danmarks Bløderforenings nye projekter.

Middag (2 retters menu) – derefter var det endelig blevet tid til selve repræsentantskabsmødet, som blev afholdt i henhold til vedtægter og den udsendte dagsorden. Valg af dirigent og optagelse af nye foreninger. Egentlig havde fire nye foreninger søgt om optagelse, men på dagen var der kun tre, som ønskede medlemskab (Akalasiforeningen, Addison Foreningen i Danmark og MPS Danmark). Alle tre foreninger blev optaget, og SD har herefter 52 medlemsforeninger. Herefter fremlæggelse af Aktivitetsplan for 2016 og nedsættelse af udvalg og arbejdsgrupper for det kommende år. Der var omkring Aktivitetsplan for 2016 en længere debat omkring deltagelse i REHAB messerne. Endelig konklusion – SD deltager i REHAB 2016 efter de gældende regler. Med henblik på næst REHAB Messe (2018) skal det undersøges om, den nuværende model for deltagelse er den rigtige.

Behandling af indkommende forslag – der var ikke indkommet forslag. Beslutning om og valg til eksterne bestyrelser, råd og lignende organer - der var ingen ny-besættelser af eksterne repræsentationer.

Fastlæggelse af kontingent og vedtagelse af budget for det kommende år – forretningsudvalgets forslag til uændret kontingent og budgettet for 2016 blev godkendt af repræsentantskabet.



Fastsættelse af datoer for de næste repræsentantskabsmøder i SD:

Forår 2016: 18. – 19. marts 2016 øst for Storebælt

Efterår 2016: 4. – 5. november 2016 vest for Storebælt

Et par korte indlæg under evt. – og repræsentantskabsmødet var slut.

Herefter var der natmad – pølse- / ostebord. Måske en enkelt lille ”Sneøl”.

Lørdag morgen / formiddag var der efter morgenmaden tre workshops at vælge imellem: ”Workshop om Sjældne-dagen 2016”, Workshop om debatten om dyr sygehusmedicin” og ”Erfaringsudveksling for foreningsvejledere” Anders deltog i workshoppen om Sjældne-dagen 2016. Lene deltog i erfaringsudveksling for foreningsvejledere.

Efter en kaffepause drejede det sig om status på den nationale strategi og specialplanen – hvor er vi på vej hen? Indlæg v/ faglig konsulent Vibeke Lubanski (Socialstyrelsen) og formand for SD Birthe Holm. De sociale- og sundhedspolitiske observatører (SOSOBS’erne) deltog også.

Kl. 13.00 var det slut – frokost-sandwich, farvel og tak for denne gang. På gensyn til foråret 2016.

## **EURORDIS**



**EURORDIS**  
Rare Diseases Europe

Eurordis står for European Organisation for Rare Diseases – altså en europæisk paraplyorganisation for sjældne sygdomme. NF-foreningen er selvstændigt medlem.

Eurordis afholdt generalforsamling og medlemsmøde den 28. – 31. maj i Madrid, Spanien. Fra NF-foreningen deltog Lene Lind og Trine Wind.

28-05: Afrejse Danmark, ankomst Madrid efter mellemlanding i Frankfurt, indkvartering på konferencehotellet, fællesmøde med de andre danske deltagere fra forskellige ”sjældne-foreninger”.

29-05: Efter morgenmadsbuffet blev Lene og Trine registreret til generalforsamlingen og medlemsmødet. Vi var nu mere end 250 deltagere samlet.

Generalforsamlingen startede med lidt facts om Eurordis, som efterhånden er en meget stor organisation: 646 medlemsorganisationer i 60 lande, heraf 36 nationale alliancer (svarende til vores Sjældne Diagnoser) og over 1.000 patientgrupper repræsenteret. Aktivitetsrapport 2014, regnskab 2014, aktivitetsplan 2015 og budget 2015 – alt blev stort set enstemmigt godkendt og vedtaget. Valg til ”the board” – 8 kandidater til 4 ledige pladser. De valgte repræsentanter kommer fra England (UK), Frankrig, Irland og Italien.

Herefter blev Eurordis’ strategi for 2015 – 2020 fremlagt og diskuteret i fire grupper med hver sin ”formand” – opsamling, og så var der endelig frokost.

Eftermiddagen blev brugt til orientering og diskussion omkring ”European Reference Networks for rare diseases” (ERN). Dette foregik både i plenum og i mindre grupper. Til sidst opsamling på eftermiddagen i plenum.

Dagens afsluttende bemærkninger kom fra en repræsentant fra det spanske sundhedsministerium, som bragte en hilsen til medlemsmødet fra den spanske regering.

Velkomstmiddag kl. 19.30 – flot tre retters menu med vin til. Efter middagen fortrak de fleste til den dejlige gårdhave – vejret var aldeles pragtfuldt.

30-05: Lørdagen startede stille og roligt med en session i plenum om inspiration fra de nationale konferencer, som har været afholdt over det meste af Europa i forbindelse med færdiggørelse af de nationale strategier for sjældne sygdomme.

Herefter var der fire forskellige workshops. Vi valgte workshoppen omkring ”Centres of Expertise”. Her var der nemlig dansk deltagelse. Direktør Lene Jensen, Sjældne Diagnoser var dels ordstyrer (tovholder), dels havde hun selv et indlæg.

Jeg tror, vi skal være rigtig glade for vore to centre for sjældne sygdomme, og NF-foreningen skal være glade for, at vi som NF’ere har været med fra starten. Der er stadig mange sjældne sygdomme, som ikke har ”et fast sted” at gå til kontrol / undersøgelse.

Efter frokost var der igen fire forskellige workshops. Igen faldt valget for vores vedkommende på ”Centres of Expertise”. Lene Jensen var fortsat tovholder og nu var tiden kommet for Susan Husons (læge fra en NF-klinik i Manchester) indlæg (og det måtte vi da høre) – erfaringer fra et nationalt netværk i England (UK) fra ekspertcentre om neurofibromatose.

Eftermiddagen sluttede med en session i plenum: ”Next steps”. Tovholder danske Terkel Andersen (formand for Eurordis) og i panelet Lene Jensen. Herefter farvel drinks i gårdhaven – og så var det egentlige årsmøde slut.

Om aftenen var alle nordiske deltagere ude at spise sammen. Vi var vel 13 – 15 deltagere.

31-05: Søndag var der en kombineret gå- og kørrundtur i Madrid for alle deltagerne. Desværre måtte vi forlade hotellet meget tidligt – vi skulle være i lufthavnen kl. 06.00. På grund af kaos i lufthavnen fik vi først tjekket ind sidste øjeblik og nåede vores fly med afgang 08.35. Mellemlanding i Frankfurt og ankomst til Billund 14.30.

ECRD 2016 (generalforsamling, medlemsmøde og konference) afholdes den 26. – 28. maj 2016 i Edinburgh, Skotland.

### ***Deltagelse i andre eksterne kurser, temadage og arrangementer***

Poul-Henrik Winberg har deltaget i en sundhedsmesse for lokale patientforeninger i Ringkøbing-Skjern Kommune.

Lene Lind og Anders H. Lind har været til prisoverrækkelse hos Bagger-Sørensen Fonden ("Dandy-fabrikkerne").

### ***NF-foreningens bestyrelse***

Der har i årets løb været afholdt konstitueringsmøde samt yderligere 4 bestyrelsesmøder – heraf en bestyrelsesweekend.

Ind imellem bestyrelsesmøderne har der yderligere været behov for at nogle bestyrelsesmedlemmer i et tæt samarbejde (ofte via nettet) har løst forskellige specifikke opgaver: Planlægning og forberedelse af kurser, udarbejdelse af ansøgninger om økonomisk støtte, pakning af post (f.eks. indkaldelse til årsmøde), samt mange andre opgaver, som er en del af arbejdet i bestyrelsen i en mindre forening, hvor alle arbejder frivilligt, og man ikke har et stort sekretariat til at udføre disse vigtige og tidskrævende administrative opgaver.

Der skal derfor her lyde en stor tak til bestyrelsen for det store arbejde, alle har ydet i årets løb. Ikke mindst Louise og Jørgen. Louise har dobbelt opgaver som kasserer og "layoutmand", og sammen har Louise og Jørgen hele året kæmpet med Nets for at få vores nye indbetalingskort til gaver og bidrag på plads. En kamp som først sluttede lykkeligt her i begyndelsen af 2016. Det er vores samlede indsats, der får NF-foreningen til at fungere, og får tingene til at hænge sammen. Alle er altid parate og villige til at træde til og hver især yde en indsats, selvom det så sommetider er gået lidt ud over familierne derhjemme. Derfor også en hilsen til dem. Det er dem, der lider afsavn, når foreningen trækker i de kære.

I en forening som NF-foreningen, bruges der også megen tid på at råde og vejlede medlemmer samt andre, der kontakter os. Vi får mange henvendelser – både telefonisk og pr. mail/SMS. Vi forsøger efter bedste evne at besvare disse henvendelser. Nogle kan vi selv klare. I andre tilfælde må vi henvise til DUKH (Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet). Denne selvejende institution er uvurderlig i NF-foreningens vejledning af medlemmer og i forbindelse med svar på mange andre henvendelser. Vi har i NF-foreningen fået en ny vejleder – Lærke Olsen og en ny foreningsvejleder – Christina Schæffer Jaenicke. Så vi står rigtig godt rustet på vejledningsområdet. Christina er også en af SD's nye Navigatorer. Vi får en del henvendelser fra institutioner, skoler, socialrådgivere og andre, som er i kontakt med personer med NF. Også her forsøger vi efter bedste evne at formidle oplysning om det at have NF, og hvilke specielle foranstaltninger der evt. kan være nødvendige. Her kan blandt andet være tale om den nødvendige hjælp og støtte i skolen, som virkelig er et kardinalpunkt for foreningen.

I 2015 er arbejdet med NF-foreningens hjemmeside, som så dagens lys i 2011, fortsat. Hjemmesiden forsøges til stadighed at holdes opdateret, men det har været svært at finde tid og resurser til dette arbejde, så hjemmesiden halter lidt bag efter. Det skulle der meget gerne blive rådet bod på i 2016.

Udgivelse af NF-NYT har budt på del udfordringer i 2015. Fra 2014 er NF-NYT kun udsendt elektronisk (på mail) – undtaget dog de få, der havde bedt om at få bladet på tryk. Dette tiltag har desværre ikke helt haft den ønskede virkning – så nye tiltag er vej i 2016. Fra 2016 udsendes NF-NYT kun elektronisk eller ved køb af et abonnement, hvorefter man modtager en trykt udgave af NF-NYT.

### ***NF-foreningens Lokalgrupper***

Lokalgrupperne – er en meget vigtig del af NF-foreningen. Som en mindre landsdækkede patientforening kan det være svært at skabe kontakt medlemmerne imellem. Det er her, Lokalgrupperne kommer ind i billedet. Men desværre må vi indrømme, at opbakningen til Lokalgrupperne og deres arrangementer ikke altid er lige stor. Dog vil jeg lige nævne at Kay Lise havde stor succes med en tur til Givskud Zoo i sommeren 2015 – omkring 35 deltagere fra flere forskellige Lokalgrupper samt Ungdomsgruppen. Også et par andre lokalgrupper har haft arrangementer med en vis tilslutning – bl.a. julefrokost i Lokalgruppen Region Sjælland med 13 deltagere. Vi oplever desværre også at kontaktpersonerne trækker sig. Lokalgruppen Syd- & Sønderjylland har stået uden kontaktperson i langt over 2½ år. Lokalgruppen Nordjylland har fået nye kontaktpersoner, og Lokalgruppen Midt- og Østjylland og Lokalgruppen Vestjylland er lagt sammen til Lokalgruppen Region Midtjylland. Lokalgruppen Fyn har også fået ny kontaktperson. Hvad angår Syd- & Sønderjylland ved jeg ikke rigtig – der har overhovedet ikke været en lyd fra syd i de senest 2½ år – Kay Lise har indtil videre inddraget dem i sin Lokalgruppen Region Midtjylland.

En stor tak til alle jer, der er involveret i arbejdet med Lokalgrupperne. Det er ikke altid, der er lige stor opbakning til arrangementerne. Men i år har der trods alt været et par rigtig store succeser. Men uden jeres store indsats var der overhovedet ingen Lokalgrupper – et i mine øjne meget trist perspektiv. Så derfor her en meget alvorlig ment opfordring til alle. Brug dog jeres Lokalgrupper – støt op om dem, og dem der har påtaget sig dette arbejde. Lokalgrupperne kan blive en uvurderlig støtte for jer i jeres måske indimellem problemfyldte hverdag.

## ***NF-foreningens ungdomsgruppe***

NF-foreningen har en stor og særdeles velfungerende Ungdomsgruppe, og det er meget glædeligt og betryggende, da det jo er ungdommen, der skal tage over, når vi ”gamle” stopper. Ungdomsgruppen/ungdommen er NF-foreningens fremtid. Tre af Ungdomsgruppens medlemmer sidder allerede som bestyrelsesmedlem/suppleanter i NF-foreningens bestyrelse – ”generationsskiftet” er på vej.

Ungdomsgruppen er for unge mellem 15 og 30 år. Gruppen består af 25 – 30 unge. De unge er gode til at støtte og hjælpe hinanden. De har kontakt til hinanden bl.a. via Facebook (her i 2015 er der omkring 60 unge, der følger den lukkede Facebook gruppe), og der foregår ofte en livlig SMS-kommunikation de unge imellem. Det er de unge selv, der styrer gruppen, og ud over de specielle foreningsarrangementer for de unge, har de også deres egne aktiviteter.

Årets første arrangement for de unge var årsmødet 2015. Ungdomsgruppen havde selv ønsket at få besøg af professor, overlæge dr. med John Østergaard, AUH, CCS Skejby. Titlen på Johns indlæg var ”Mig og min NF”.

Påskefrokost 2015 afholdt den 2. – 3. april i Slagelse – 13 deltagere.

Trine (en af lederne af Ungdomsgruppen) deltog sammen med formanden i generalforsamling og medlemsmøde i Eurordis den 28. – 31. maj i Madrid, Spanien.

Sommertur: Aflyst pga. for få tilmeldinger – men flere deltog i Lokalgruppen Midt- & Østjyllands fællestur til Givskud Zoo.

Julefrokosten 2015 afholdt den 15. – 16. november 2015 i Albertslund.

## ***Opsamling på sidste års visioner og nye visioner:***

Som lovet tidligere vil jeg i denne årsrapport også samle op på ”gamle visioner” samt kigge lidt fremad.

NF-foreningen støtter forsat diverse forskningsprojekter. Der er bevilliget penge (overskud fra andre projekter) til et nyt forskningsprojekt – ”Genotyper og fænotyper hos Neurofibromatose, type 1 som fortsætter i forskningsprojektet ”Arveanlæg og sygdomsbillede ved NF1.

Den reviderede håndbog blev uddelt på årsmødet 2015, og efterfølgende udsendt til alle medlemmer. Der vil fortsat blive udviklet på NF-foreningens hjemmeside.

Kursusaktivitet i 2016 – årsmøde i marts, Lalandia for de 8 – 14-årige (april/maj) og Ungdomskursus (september/ oktober). Derudover vil der være arrangementer i Ungdomsgruppen og forhåbentlig også i flere af Lokalgrupperne.

Der vil altid i årets løb dukke problematikker op, som der skal brugers krudt på.

## ***Økonomi***

Vi har i 2015 fået Udlovningsmidler (de tidligere Tips- & Lottomidler) fra Sundheds- og Ældreministeriets Aktivitetspulje, Driftspulje samt Rådighedspuljen (ja, sådan hed ministeriet i alle tilfælde for en uge side, men det ændrer sig jo af og til). Der er ikke i 2015 søgt midler fra handicappuljen (som Socialstyrelsen nu står for). Midlerne fra Aktivitetspuljen går direkte til vore kurser og Driftspuljen til almindelig drift. Midlerne fra Rådighedspuljen var til deltagelse i generalforsamling og årsmøde i Eurordis.

NF-foreningen har i 2015 udover førnævnte midler også modtaget midler fra private fonde og enkeltpersoner – hvoraf nogle har ønsket at være anonyme.

En fond vil jeg dog nævne her – igen i 2015 har vi søgt og fået midler fra Bagger-Sørensen Fonden (Dandy-fabrikkerne). Denne gang fik vi 43.400 kr. til fredag aften på Årsmødet her i 2016. Dejligt at vi igen fik mulighed for at mødes med nye medlemmer fredag aften.

Vi har haft en lille udfordring omkring at bevare vores godkendelse efter ligningslovens § 8 A og § 12 stk. 3 på grund af problemer med Nets. Men i sidste øjeblik (inden 31. december) lykkedes det at nå det magiske tal – mindst 101 bidrag / gaver på mindst 200 kr.

Mere specifikt om NF-foreningens økonomi – sidst i denne årsrapport.

## ***Status over medlemstal 31-12-15:***

Ved årsskiftet havde NF-foreningen 267 A-medlemmer, 4 livstids medlemskaber, 28 B-medlemmer, 15 C-medlemmer, 126 F-medlemmer og 150 Fx-medlemmer – i alt 590 medlemmer. En fremgang på 8 medlemmer i forhold til sidste år. Vi har selvfølgelig fået flere nye medlemmer, men indimellem er der også nogle, der melder sig ud. Andre igen siger vi desværre farvel til af naturlige årsager. Æret været deres minde. Derudover har vi også set os nødsaget til at slette enkelte medlemskaber pga. kontingentrestance. Men her i 2016 er der faktisk allerede tegnet flere nye medlemskaber.

Der skal på dette sted fra bestyrelsen lyde en stor tak til alle medlemmer for den opbakning, vi har fået i årets løb. Det er spændende at møde jer på kurser, messer, og hvor vi ellers træffer jer. Det er vigtigt at få jeres kommentarer til det, vi laver, så vi ved, om vi er på rette spor med hensyn til vore kurser og andre arrangementer.

En årsrapport er samtidig også en lejlighed til at sige tak til en hel del personer som udenfor bestyrelsen yder en indsats for foreningen – uden deres indsats var det nok alt i alt svært at få foreningen til at hænge sammen.

Omkring NF-NYT: De sidste halvandet år har bladet været lagt i hænderne på Louise Boserup. Der er sket lidt ændringer hen ad vejen, men efterhånden er der virkelig kommet styr på layoutet, og sammen har redaktøren og Louise fundet frem til NF-NYT i dets nuværende form / format – ganske flot. Nu vi er ved bladet – også en stor tak til korrekturlæserne Lene Mortensen og Christina Schæffer Jaenicke. De sørger for at bladet er informativt og let læseligt.

Foreningens regnskabsfører, Kay Lise Evald Petersen er en yderst vigtig person for NF-foreningen (specielt for formanden og kassereren). Uden hans arbejde ville det være utrolig svært og tidskrævende at skulle holde styr på NF-foreningens finanser. Da vi får en del offentlige tilskudsmidler, er der efterhånden meget strenge krav, der skal opfyldes, når der skal gøres rede for anvendelsen af disse midler. Det er også Kay Lise, der hele tiden er opdateret og meget omhyggelig omkring de ændringer, der fra tid til anden sker i de lovmæssige krav til et foreningsregnskab som vores. Tak, Kay Lise – du er årsagen til, at vi aldrig har regnskabsproblemer. Jeg vil også her takke NF-foreningens interne revisor – Niels Kjeldsen.

Tak også til vores registrerede revisor, Lidegaard Revision og Rådgivning ApS – Brødstrup, Edel Bertelsen, hvor vi også altid kan hente råd og vejledning, hvis det er nødvendigt.



**Lene Lind**  
**Formand**

**Hammerum, den 1. marts 2016**

**Sponsorer i 2015:**



*Rudersdal Kommune*

**Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen**  
**Strynøvej 25, Hammerum**  
**7400 Herning**

Omstående årsregnskab - bestående af resultatopgørelse for perioden 1. januar til 31. december 2015, balance pr. 31. december 2015 samt tilhørende noter 1 - 12 – har jeg udarbejdet på grundlag af de af foreningens kasserer førte kasserapporter med tilhørende bilag.

Ved årsafslutningen har jeg foretaget periodisering af kendte udgifter på statusdagen med henblik på, at regnskabet giver et retvisende billede af foreningens drift i 2015 samt af den økonomiske stilling pr. 31. december 2015.

Jeg har foretaget afstemning af bankindestående. Jeg har endvidere stikprøvevis kontrolleret, at anvendelsen af offentlige tilskud er sket i overensstemmelse med de givne bevillinger, ligesom jeg har afstemt, at ikke forbrugte midler pr. 31. december 2015 fremgår af regnskabet.

Aktiver og gæld er medtaget til nominal værdi 31. december 2015.

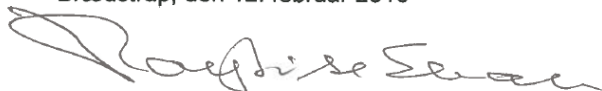
Jeg har udført revision i henhold til revisionsinstruks fra Sundhed- og ældreministeriet vedrørende driftstilskud, tilskud fra Aktivitetspuljen og Rådighedspuljen samt i henhold til Social- og indenrigsministeriets bestemmelser vedrørende bevillinger fra Handicappuljen.

Jeg har i forbindelse med min revision modtaget alle de oplysninger, jeg har begæret.

Konklusion:

Det er min opfattelse, at regnskabet giver et retvisende billede af foreningens drift i året 2015 og af den økonomiske stilling pr. 31. december 2015. Mine revisionshandlinger har ikke givet anledning til forbehold for regnskabets rigtighed, og jeg kan derfor indstille regnskabet til godkendelse på foreningens årsmøde.

Brædstrup, den 12. februar 2016



Kay Lise Evald Petersen, revisor  
Konsulent- og bogføringsassistance  
Gartnervangen 44, 8740 Brædstrup  
Tlf. 75 75 27 44

REVISIONSPÅTEGNING:

Som årsmødevalgt revisor har jeg revideret omstående regnskab. Jeg har modtaget alle de oplysninger, jeg har begæret, til bekræftelse af regnskabets rigtighed.

Revisionen har ikke givet anledning til bemærkninger.

Den 14. februar 2016



Niels Kjeldsen

RESULTATOPGØRELSE FOR PERIODEN 1. JANUAR – 31. DECEMBER 2015

31.12.14 <u>1.000 kr.</u>		<u>note</u>	<u>kr.</u>	<u>kr.</u>
	<u>INDTÆGTER</u>			
111	Medlemskontingenter		94.175	
33	Gaver og bidrag		40.470	
0	Rente- og gebyrindtægter fra medlemmer		0	
399	Offentlige tilskud	1	426.479	
390	Anvendte fondsmidler til forskningsstøtte		0	
30	Gavebeløb fra 2012 anvendt til forskningsstøtte		0	
4	Fondsmidler til genoptryk af håndbog og køb af pjecer		29.953	
51	Bagger-Sørensen fonden tilskud til familiekursus		11.540	
0	Salg af bøger og materialer m.v.		1.690	
11	Kompensation for moms sidste år		9.803	
2	Renteindtægt af bankindestående		394	
0	Bankrenter afgivet til Rådighedspuljen		<u>- 64</u>	614.440
	<u>UDGIFTER</u>			
142	Årsmøde 2015	2	90.415	
91	Kurser	3	145.963	
12	Øvrige medlemsarrangementer	4	16.054	
51	The 16th. European NF Meeting		0	
21	Eurordis og andre konferencer m.v.	5	21.075	
420	Forskningsstøtte	6	0	
63	Foreningens drift	7	96.644	
33	Administration og kontorhold	8	33.841	
<u>50</u>	Hensættelser til senere brug	12	<u>100.000</u>	<u>503.992</u>
<u>148</u>	ÅRETS RESULTAT			<u>110.448</u>

STATUS PR. 31. DECEMBER 2015

31.12.14				
<u>1.000 kr.</u>		<u>note</u>	<u>kr.</u>	<u>kr.</u>
	<b>AKTIVER</b>			
1.415	Indestående i banker	9		1.568.174
2	Kontant beholdning			3.214
170	Tilgodehavende driftstilskud			192.896
15	Tilgodehavende tilskud fra Rådighedspuljen			19.000
0	Forudbetalt Lalandia og Danhostel			9.619
0	Forudbetalte omkostninger			0
-	Mellemregninger			0
<u>0</u>	Tilgodehavender hos medlemmer			<u>650</u>
<u>1.602</u>	<b>AKTIVER I ALT</b>			<u>1.793.553</u>
	<b>PASSIVER</b>			
5	Afsat skyldig Lidegaard Revision & Rådgivning		6.000	
20	Afsat skyldig foreningsrevisor		22.500	
0	Mellemregninger		0	
12	Skyldige omkostninger i øvrigt		<u>5.300</u>	33.800
<u>306</u>	Ikke forbrugte tilskud	10		<u>289.761</u>
343	<b>GÆLD I ALT</b>			323.561
50	Hensat til senere anvendelse	12		150.000
<u>1.209</u>	Egenkapital pr. 31. december 2015	11		<u>1.319.992</u>
<u>1.602</u>	<b>PASSIVER I ALT</b>			<u>1.793.553</u>

