

# *Årsrapport 2016*

---

*Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen*

# Bestyrelsen for NF-Danmark – 2016



Lene Lind  
Formand  
Sekretær



Uffe Schæffer Jaenicke  
Næstformand



Louise Boserup  
Kasserer & medlemskartotekt



Nanna Baumann Bundgaard  
Bestyrelsesmedlem



Peter Snellmann Floris  
Bestyrelsesmedlem



Henriette Bülow Nørmark  
Bestyrelsesmedlem



Anders Hestbech Lind  
Bestyrelsesmedlem



Trine Wind  
Suppleant  
Ungdomsgruppen



Henriette Ettahede  
Suppleant  
Sekretær



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  
naestformand@nfdanmark.dk  
uj@nfdanmark.dk

### ***Kasserer & Medlemskartotek***

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

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

### ***Suppleanter***

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

Henriette Ettahede  
Østergade 95, Allested, 5672 Broby  
Mobil: 22 76 31 08  
he@nfdanmark.dk

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

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

# Årsrapport 2016

Så er der igen en årsrapport, der skal skrives. Gad vide hvornår formanden lærer at begynde på denne meget uvelkomne pligt i god tid – som at skrive den hen ad vejen, så rapporten blot skal færdiggøres i slutningen af året. Det blev heller ikke i 2016, men – trods mange overspringshandlinger, kommer der vel også en årsrapport ud af det denne gang. Som vanligt vil årsrapporten være et kig tilbage i tiden – hvad er der sket i det forgangne år i NF-foreningen? Samtidig vil vi også kaste et blik ind i fremtiden – ind i 2017.

Foreningsåret 2016 har været mindst ligeså spændende og travlt som det de foregående år. 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 2016*

Som så ofte før var årets første arrangement årsmødet. Årsmødet, som jo er NF-foreningens vedtægtsbestemte generalforsamling, blev afholdt den 4. – 6. marts på Hotel Park i Middelfart. Henover weekenden deltog i alt 54 medlemmer.

Vi startede fredag aften – her mødtes nye medlemmer, medlemmer som ikke tidligere har deltaget i årsmøder, og Ungdomsgruppen med bestyrelsen – alt i alt omkring 30 deltagere. Dejligt at der igen er blevet økonomisk mulighed for at genoptage fredag aften på årsmødet – det er utroligt vigtigt.

Efter indkvartering var der middag (aftenbuffet), og herefter temaaften hvor Kay Lise Petersen og Nanna Bundgaard stod for at fortælle om ”Voksne / unge med NF” – deres egne personlige historier omkring deres liv med NF. Henriette Bülow Nørmark fortalte som ”forældre til et barn med NF”. Disse personlige indlæg gav virkelig stof til eftertanke hos de nye medlemmer.

Resten af aftenen blev brugt på socialt samvær samt hyggesnak – og der blev virkelig pludret i krogene – og spist fra ”ta’ selv softicemaskinen”.

Lørdag morgen bød på lækker morgenbuffet for fredagens deltagere, og kl. ca. 11.00 mødte resten af årsmødedeltagerne – vi var nu oppe på 54 deltagere. Vi spiste en dejlig frokost sammen inden, det var tid til eftermiddagens workshops.

Workshop 1: Forældre til børn og unge med NF, voksne med NF samt pårørende – ”Hjernen og tumorer” v/ overlæge Astrid Sehested fra Rigshospitalets Børne- og Ungeafdeling.

Workshop 2: Ungdomsgruppen – ”Et handicap skal ikke styre mit liv” v/ Thomas Wibling, Wibling Coaching.

Hele eftermiddagen blev der lyttet med lutter ører fra de fremmødte.

Til aften blev en velfortjent middagsbuffet indtaget, inden der var foredrag v/ Mette Grentofte fra Sjældne Diagnoser og Dansk Forening for Williams Syndrom omkring ”Hvordan er man en god patient”.

Sidst – men ikke mindst hyggesnak og socialt samvær resten af aftenen efter en rigtig god og lærerig dag – og softicemaskinen blev flittigt brugt dagen igennem.

Søndag var dagen, hvor selve årsmødet skulle afholdes i henhold til NF-foreningens vedtægter.

Formanden Lene Lind fremlagde formandens beretning og regnskabet blev fremlagt af Kay Lise Petersen – begge dele blev godkendt. Henriette B. Nørmark og Finn Højgaard Madsen blev indvalgt i bestyrelsen. Der var et farvel til to bestyrelsesmedlemmer – Thomas Jarl Mortensen og Birgitte Nordahl Larsen. En stor tak for deres gode virke i bestyrelsens regi. Endelig blev ”Den Gule Vase” (NF-foreningens hædersbevisning) givet til Louise Boserup for hendes store engagement i NF-foreningen. ”Den Gule Vase” (eller Rædsel, som nogle ynder at kalde den) er ganske rigtig **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. mere om vasens historie på NF-foreningens hjemmeside [www.nfdanmark.dk](http://www.nfdanmark.dk).

Til slut – på en helt igennem god weekend, blev der serveret ”Sandwich to go home on” og så lige lidt mere softice.

På gensyn til næste år den 3. – 5. marts 2017 på Hotel Frederik d. II, i Ringsted. Igen et årsmøde over tre dage – med fredag aften for nye medlemmer. En fredag aften, som hr uvurderlig betydning for først og fremmest nye medlemmer, men faktisk for hele foreningen.



## **Voksenkursus 2016 (uden partnere)** **15. – 17. april på Hotel Park, Middelfart**

I midten af april mødtes 16 NF'ere i alderen 30+ i Middelfart – på Hotel Park, til tre dage med foredrag og socialt samvær.

### **Fredag den 15-04-16**

Vi mødtes fredag sidst på eftermiddagen, hvorefter der var dejlig buffet til aftenmad.

Da alle var godt mætte, var det tid til weekendens første foredrag ved fysioterapeut Louise Stitz, Fysioterapien, Horsens Sundhedshus. Hun fortalte om vederlagsfri fysioterapi, som virkelig er en jungle at finde rundt i. Men vi er sikre på, at alle blev lidt klogere og forstod lidt mere om emnet, inde aftenen var ovre. Louise lærte os også nogle små lette øvelser – som man kan klare uden diverse redskaber.

Derefter var der socialt samvær – i baren.

### **Lørdag den 16-04-16**

Lørdag efter morgenmaden var det så tid til foredrag nr. to v/ sundhedscoach Mette Gaardsted Nielsen. Hun fortalte om, hvordan man ved hjælp af meditation, mindfulness og forskellige øvelser kan løse op for ”spændinger”. Der blev også talt om angst, selvværd og selvtillid. Virkelig mange NF'ere lider noget af mangel på selvværd og selvtillid.

Efter frokostbuffeten var Mette på igen, hvor vi skulle lave vores eget ”vision board”. En slags collage om, hvad vi ønsker, vores fremtidige liv skal indeholde. Mette havde medbragt gamle blade, karton, sakse og lim – så det var bare at gå i gang. Der blev klippet og klistret det meste af eftermiddagen, som blev afsluttet med fremlæggelse af alle de flotte collager med forklaring på, hvad man hver især ønskede for fremtiden.

Alle overraskede Mette meget ved at være forbavsede åbne og ærlige.

Efter det var der ”fri leg” indtil aftenbuffeten.

Da vi havde spist, fik vi ”besøg” af historiefortæller Jens Peter Madsen, der underholdt os med nogle historier. Det var rigtig hyggeligt. Vi er helt sikre på, at hvis deltagerne havde glemt historien om ”Store Claus og Lille Claus”, vil de nu huske den resten af deres liv.

Derefter var alle meget trætte, så de fleste gik til køjs. Enkelte skulle nu lige se om, baren stadig var åben – det var den.

### **Søndag den 17-04-16**

Søndag efter morgenbuffeten var det tid til kursets sidste foredrag, der blev holdt af afdelingslæge, ph.d. Kirstine Stochholm, Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitets Hospital, Skejby. Kirstine bruger ikke PowerPoint. Hun vil hellere i dialog med deltagerne, så efter et kort oplæg om NF1, gik vi over til spørgsmål og svar. Spørgelysten var stor, og vi kom rundt om rigtig mange problematikker om, det at være ”voksen med NF”. Der var også tid til, at Kirstine fortalte lidt om forskning.

Efter en sandwich var det tak for denne gang. En rigtig dejlig weekend.

### **Lalandia 2016 – for de 8 – 14-årige**

Lalandia-turen løb af stablen fra den 29. juni til den 1. maj, og i år foregik det i Billund.

Der var tilmeldt 8 drenge og 4 piger, og dertil kom 4 voksne. Vi havde 2 lækre huse, som vi kunne boltre os i, når vi ikke lige var i selve Lalandia.

Da vi **fredag** eftermiddag havde sendt forældrene hjem, blev taskerne med badetøjet ret hurtigt pakket, vi skulle i badelandet (Aquadome) og have brændt noget energi af. Der blev i den grad badet igennem, og sultne blev vi også alle mand.

Der var booket et bord til os i Restaurante il Bambino, hvor der var mad til en hver smag lige så længe, man havde lyst. Monkey Tonky Land lå i forbindelse med madstedet, og børnene gik til og fra bordet, som de havde lyst – lige at få lidt mere plads til noget mad / is :).

Da vi kom hjem til vores hytter, blev der hygget med kage, popkorn, fjernsyn og deres mobiler/tablets.

**Lørdag** morgen var der morgenmad i pigernes hytte. De var faktisk hurtige til at sluge den, for de skulle jo i Aquadome igen, og det kunne ikke gå hurtig nok :).

Vores frokost indtog vi inde i Aquadome, så efter næsten 5 timers badning var vi godt møre alle mand – MEN vi skulle da aktiveres lidt mere. Så nogen spillede minigolf indendørs, nogle bowlede, så efter en times tid var vi alle ved at gå sukkerkolde, og vi tog tilbage til vores hytter og fik kage og saftvand. Dernæst gik turen for en del af børnene ud til ”Henry's Zoo”. Der blev fordret høns, ponyer samt alle Galloway køerne og deres kalve. Alle hundene og kattene blev klappet på deres hjerner – så alle var glade. De børn, som blev tilbage ved hytterne, havde brug for at slappe af, så de kunne få ladet op igen til resten af dagen.

Til aften drog vi i Lalandia igen, hvor vi skulle spise aftenmad. Men inden nåede alle lige en tur i elastikkerne ved trampolinerne – godt det var inden aftenmaden :).

Selv om man ikke skulle tro dette, så havde de noget krudt, som skulle brændes af i Monky Tonky Land efter maverne var fyldt med pizza og softice.



Selve aftenen i hytterne forgik stille og roligt med popkorn og fjernsyn/tablets. Det var faktisk ikke noget problem at få vores børn i seng denne aften :).

**Søndag** morgen sov vi lidt længere og spiste igen morgenmad i pigernes hytte. Dernæst skulle vi pakke sagerne sammen, og hytterne skulle ryddes.

På vej op til badelandet gik turen ind forbi gederne, som lige skulle klappes og kl. 10.00 var de alle klar inde i badelandet.

Vi gik op af vandet kl. 13.00 og var i den grad renvasket, og derefter blev frokosten indtaget. Kl. 14.00 ankom forældrene og hentede nogle meget trætte børn inde i Monky Tonky Land. Tænker, at der var pænt ro i bilerne hjemad :).

De Voksne på turen ("Henry", Peter F, Trine og Uffe) takker for lån af nogle skønne børn og glæder os til næste tur i Lalandia.

Hermed nogle kommentarer fra "vores" børn:

**EMILIE:** Skide sjovt i badelandet, og sjovt at prøve trampolinerne og bowling. Ja, det hele har været sjovt, og jeg vil gerne med næste gang.

**MIKKEL:** Badelandet rigtig godt, og sjovt at prøve Tornadoen. Det hele har været rigtig godt, og jeg vil også gerne med en anden gang.

**SVEN:** Det hele har bare været sjovt, og jeg prøvede elastik trampolinerne. Selvfølgelig vil jeg med en anden gang.

**ALEXANDER:** Badelandet har været rigtig godt, og træls at det er sidste gang, at jeg kan være med her på dette hold.

**VAGN ERIK:** Badelandet og bowling har været rigtig godt, og at få alt den MAD. Har nydt det meget, da det er sidste gang, at jeg kan være med her.

**CHRISTOFFER:** Alle forlystelserne har været sjove. Og næste gang skal jeg afsted – uden storebror :).

**CELLINA:** Jaaaaaa, jeg vil med igen, det har bare været sjovt.

**FRIDA:** Syntes, at det hele har været sjovt, selvom at det er sidste gang, jeg kan være med her.

**CECILIE:** Syntes, at badelandet har været godt, og glæder mig til næste gang.

**DENNIS:** Mega godt og bare ærgerligt, at det er sidste gang for mig i denne gruppe – vi har haft det fedt.

**PHILIP:** Det har været godt, og VIL med næste gang.

**ADAM:** Det hele har været super godt, og vil også med næste gang.



## ***Ungdomskursus 2016 – for de 15 – 30-årige***

Årets Ungdomskursus blev afholdt den 30. september – 2. oktober på Danhostel i Horsens.

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

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

### ***Fredag***

Vi mødtes kl. 16.00 på Danhostel i Horsens til indkvartering på værelserne – med en skøn udsigt over åbne landskaber. Efter en lækker toretters-menu med laks og tun til forret og oksesteg til hovedret, blev der åbnet op indtil pejsestuen, hvor der blev fyret op, og brætspil blev fundet frem. Der blev dystet i ”Klogskabens tegn” i *Cranium* og ”Tegn og Gæt”, hvor pigerne fik en overbevisende sejr. Desværre. Efter et par timers socialt samvær, gik vi til køjs.

### ***Lørdag***

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

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

Da vi kom tilbage til Danhostel, blev vi mødt af et større arrangement – der foregik et tyrkisk bryllup med dans og dyttende biler.

Aftenens menu bestod af sennepsmarineret kalkunfilet med ovnkartofler, yderst lækker, med efterfølgende chokoladekage med is. Lørdag aften blev også brugt i pejsestuen, med hyggesnak og spil. Her erklærede drengene pigerne krig og revanche i ”Tegn og Gæt”, og de fik i allersidste runde de to altafgørende point. Sejrsrusen hos drengene ville ingen ende tage. ☺

### ***Søndag***

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

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

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

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

Der arbejdes stadig på at etablere et nyt NF-Europe – European Neurofibromatosis Association. Lene Lind og Jørgen Juel Pedersen deltager i processen. Som mest foregår via nettet.

NF-foreningen har deltaget i den 17. europæiske NF-konference fra den 8. – 11. september i Padova, Italien.

Deltagere fra NF-foreningen: Jørgen Juel Pedersen, Lene Lind, Nanna Bundgaard og Trine Wind – Jørgen var på tur med ”tøserne”.

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

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

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

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

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

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

Resten af konferencen blev nu afholdt på Alexander Palace Hotel, hvor vi jo også boede. Det gjorde det hele lidt nemmere.

**Fredag** formiddag var vi så klar til "Session 1", som handlede om grundlæggende forskning i NF1 – seks faglige indlæg. Her var der bl.a. et indlæg om NF1 og ADHD.

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

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

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

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

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

Om aftenen gik vi en tur og spiste pizzaer på hotellets terrasse.

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

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

Farvel og tak for denne gang – vi ses til: "World Neurofibromatosis Congress" den 19. – 23. oktober 2018 i Paris, Frankrig.

Vi brugte resten af dagen til at slappe af, nyde livet, gå en lang tur og få lidt at spise.

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

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

Der er referater med følgende overskrifter: Brystcancer, European Reference Network – ERN, Kan væksten af neurofibromer stoppes?, NF1 og ADHD, Optic Gliomas og Psykologisk gruppeterapi til NF1'ere.

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

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

### **Sjældne Diagnoser (SD)**

Sjældne Diagnoser er NF-foreningens paraplyorganisation – med 52 medlemsforeninger for familier med sjældne sygdomme og handicap.

### **Sjældne-dagen – 29-02-16**

Den sidste dag i februar var det Sjældne-dag: En international opmærksomhedsdag for sjældne sygdomme og handicap. I år blev Sjældne-dagen markeret med en række arrangementer, og sjældne borgere fra hele landet var med til at skabe opmærksomhed om sjældne sygdomme og den effekt, de har på patienter og pårørendes liv.

I år havde Sjældne Diagnoser valgt at markere Sjældne-dagen med et stort Sjældne-løb. Løbet blev afholdt i Fælledparken den 28. februar 2016, og startskuddet lød kl. 12.00. Den 3 km lange rundstrækning var tilrettelagt, så alle kan være med. Det er tilladt både at gå, løbe og rulle – eller på anden vis tilbagelægge strækningen. Alle var velkomne.



Søndag den 28 februar var der nogle fra NF-foreningen, som valgte at deltage i Sjældne-løbet. Det var Line Raunkjær, Emilie (hendes datter), Eva Weis Fog, Pia Mouritzen, hendes veninde Christina og Lærke Olsen. Det var enormt hyggeligt at mødes og få snakket lidt sammen på ruten. Der var nogle, som havde taget deres hunde med, som også havde et løbnummer, hvilket betød at de også gav et bidrag til en god sag. Der blev taget hensyn til alle, og alle var gode til at give hinanden et kampråb med på vejen. Til sidst en opfordring: Jo flere vi står sammen – jo stærkere bliver vi. Tænk engang hvis vi alle, ligesom Pia, kunne lokke en ven /veninde med til at deltage i dagen. Tak til Christina. Der blev også løbet Sjældne-løb i Århus med deltagelse af NF'ere.

### **Forårets repræsentantskabsmøde i SD**

18. – 19. marts på Handicaporganisationers Hus og First Hotel, Høje Taastrup.

Deltagere fra NF-foreningen var formand Lene Lind og næstformand Uffe Schæffer Jaenicke.

Repræsentantskabsmødet startede fredag kl. 15.00 i Handicaporganisationernes Hus med velkomst til nye repræsentanter. Da både Lene og Uffe havde været med før, nøjedes de med kaffe, kage og frugt. Kl. 15.30 var der velkomst til alle med SD's formand Birthe B. Holm. Herefter var der nyt fra medlemsforeningerne og SD. Der var ikke så meget fra medlemsforeningerne, så SD fik ordet.

Der var først afrapportering af Sjældne-dagen, som havde været en stor succes – ca. 800 mennesker deltog i Sjældne-løbet i Fælledparken, mens ca. 300 løbere deltog i et Sjældne-løb i Aarhus.

Så fik vi en status på projektet "Helpline". Sjældne borgere har ofte brug for hjælp til at orientere sig i en svær hverdag. TrykFonden har med en donation på 3 millioner kroner bragt Sjældne Diagnoser et stort skridt nærmere til at kunne udvikle og etablere en Helpline. Borgere, der rammes af sjældne sygdomme udfordres af både alvorlig sygdom, manglende viden og stor kompleksitet. Det gør det vanskeligt at håndtere hverdagen. SD forventer at kunne starte Helpline op i løbet af efteråret 2016. Endelig hørte vi noget om TechSoup – hvor der for frivillige organisationer vil være mulighed for at få / købe billig software.

Middag (kyllingefilet med bacon, rodfrugter, kartofler og alt for lidt sovs afsluttet med dessert) – derefter var det endelig blevet tid til selve repræsentantskabsmødet, som blev afholdt i henhold til vedtægter og den udsendte dagsorden.

Valg af dirigent (Karsten Jensen, OI-foreningen) og formandens mundtlige beretning – en meget fyldestgørende gennemgang af SD's aktiviteter, ikke mindst deres deltagelse i diverse eksterne råd og udvalg. Formandens beretning blev enstemmigt godkendt. Beretninger fra diverse arbejdsgrupper og repræsentationer. Årsregnskab 2015 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) – her var der udelukkende tale om genvalg, og så blev en enkelt ledig suppleantpost besat. Valg af intern og ekstern revisor. Til sidst fastsættelse af de næste repræsentantskabsmøder.

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

**Lørdag morgen / formiddag** var der efter morgenmaden tre grupper til erfaringsudveksling. Gruppe 1: Voksne med diagnose, gruppe 2: frit emne og gruppe 3: frit emne. Lene valgte gruppen med "Voksne med diagnose". Det blev en særdeles interessant diskussion omkring bl.a. etik omkring fravælgelse af et "sygt" foster og dyr medicin (som man kan få i udlandet, men ikke i Danmark). Ti voksne med i alt syv forskellige diagnoser kom rundt om rigtig mange interessante perspektiver. Uffe valgte en af grupperne med "Erfaringsudveksling" over frit emne, hvor man hurtig kom til at tale om, hvorfor der ikke kommer så mange medlemmer til foreningernes arrangementer, og hvad der kan gøres for at ændre dette. Nogle mente, at Facebook/nettet har noget af skylden, da man ofte går ind der for at få svar på sine spørgsmål. Det er forståeligt, men også problematisk på samme tid, da Facebook ikke altid giver det korrekte svar. Det er ikke nødvendigvis fagfolk, der sidder og svarer på spørgsmålene, og svarene er ofte farvede af holdninger og erfaringer, der nogle gange er unikke for den pågældende person. Man talte også om, at priserne på deltagelse i foreningernes arrangementer er for dyre – her fandt Uffe ud af, at vi i NF-foreningen ligger i den billige ende - der er ikke mange foreninger, hvor man kan få et weekendarrangement til 500 kr pr. person. Man talte også om, at vi kunne holde nogle fælles arrangementer for flere foreninger – for os er det nok mest relevant at slå os sammen med andre foreninger med bindevævs / neurologiske sygdomme. Mange af os med sjældne diagnoser har de samme problematikker i forhold til sygdommen og det offentlige system. Dette vil formentlig give flere deltagere til arrangementerne, gøre det lettere at gennemføre og måske også højne kvaliteten.

Efter en kaffepause drejede det sig så om et inspirationsoplæg til foreningsarbejdet – oplæg ved Troels Broberg Carlander fra firmaet Ingerfair: "Hjertet gør det ikke alene – om frivillighed i små foreninger". Det handlede nok mest om, hvordan man engagerer og fastholder nye frivillige til foreningerne.

Herefter sluttede forårets repræsentantskabsmøde med farvel-sandwich. Farvel og tak for denne gang.

### **Til Bunkebryllup med Sjældne Diagnoser**

Fredag den 26. – søndag den 28. august 2016

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

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

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

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

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

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

**Navigator-gruppen:** Her blev der udvekslet erfaringer.

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

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

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

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

Kaffepause og kort efter at vi var gået i gang igen fik vi midt i det hele uventet besøg af Statsminister Lars Løkke Rasmussen, der af andre årsager var på samme sted som os. Det blev til en god snak om de sjældne særlige udfordringer – og Lars Løkke ønskede os held og lykke med at finde de penge, vi mangler til en Helpline i årets satspuljeforhandlinger. Statsministeren afbrød sådan set dagens sidste faglige oplægsholder – Natasja Espeløv Balslev, chefjurist i Kræftens Bekæmpelse. Hun gav deltagerne et indblik i sundhedsloven, patientrettigheder, klagegang etc. Hun opfordrede til, at man som patient skal kende sine rettigheder og udtrykke undren, hvis de ikke bliver fulgt.

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

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

Søndag handlede udelukkende om Helpline – introduktion til kerneopgaverne, mulige cases (hvordan kan de håndteres, hvad kan vi henvise til, kort over ressourcelandskabet, løbende uddannelse for rådgivere), samt samtaler og registrering af vejlederkorpset.

Kl.12.00 var tema weekenden slut, og der var to – go madpakker.

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

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

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

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

SD fortalte bl.a. om den nye Helpline, som var blevet indviet her i efteråret – læs om Helpline i NF-NYT nr. 1/2017.

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

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

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

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

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

## EURORDIS



### ECRD 2016 – EDINBURGH, SKOTLAND

Generalforsamling og medlemsmøde i Eurordis

8th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products

Torsdag den 26. maj – lørdag den 28. maj 2016

Eurordis står for European Organisation for Rare Diseases – altså en europæisk paraplyorganisation for sjældne sygdomme. Organisationen er et omfattende netværk med 745 medlemsforeninger fra mere end 65 lande. Bl.a. er 32 europæiske nationale ”Sjældne Diagnoser” medlemmer – også danske SD. Eurordis dækker mere end 4000 sjældne diagnoser.

Referatet fra turen til Edinburgh bliver desværre kort og meget sporadisk. Et virusangreb på formands computer krypterede alle filer og dermed også notaterne fra Edinburgh.

Deltagere fra NF-Danmark var Lene Lind og Anders Hestbech Lind.

Vi tog hjemmefra **onsdag** den 25-05-16, og med fly fra Kastrup nåede vi til Edinburgh sidst på eftermiddagen. Undervejs var vi stødt ind i flere kendte ansigter – dels fra Sjældne Diagnoser (SD) dels fra andre danske patientforeninger. Allerede onsdag trak vi i arbejdstøjet, og sidst på eftermiddagen mødtes vi med alle de tilstedeværende danskere for lige at koordinere en fælles indsats under konferencen.

**Torsdag** den 26-05-16 lagde vi så ud med indskrivning til generalforsamling og medlemsmøde i Eurordis. I generalforsamlingen deltog alt i alt omkring 250 deltagere. Faktisk blev der først afholdt en ekstraordinær generalforsamling, hvor man vedtog nogle vedtægtsændringer. Herefter den ordinære generalforsamling som blev afholdt i henhold til vedtægterne og den udsendte dagsorden – aktivitets rapport 2015 v/ formanden (danske Terkel Andersen, formand for Danmarks Bløderforening), den finansielle rapport v/ kassereren, præsentation af kandidaterne til ledige bestyrelsespladser, aktivitets plan for 2016 og budget for 2016. Alt i alt en masse snak som ikke lige holdt sig inden for tidsplanen, så da vi var klar til kaffen var den ryddet væk. Efter pausen fortsatte diverse diskussioner, og vi fik resultatet af valget til bestyrelsen. Terkel Andersen var blevet genvalgt, og senere konstituerede bestyrelsen sig med Terkel som formand.

Frokost – stående, som alle måltider, der blev indtaget under konferencen.

Om eftermiddagen var der så medlemsmøde i Eurordis. Tre forskellige indlæg at vælge imellem – Lene og Anders deltog i et, som handlede om samarbejde mellem europæiske netværk inden for sjældne sygdomme.

Kl. 18.00 – 19.00 blev der afholdt en Velkomstreception (stående), som vi deltog i.

**Fredag** den 27-05-16 begyndte så den egentlige konference, og vi var nu oppe på omkring 750 deltagere. Det er altså mange mennesker at være sammen med. Især når der skal drikkes kaffe og frokosten skal indtages.

Om formiddagen var der i plenum dels en åbningssession (velkommen og åbningsbemærkninger fra organisationskomiteen) dels en session, hvor man satte scenen for konferencen – bl.a. en paneldiskussion, hvor det var unge patienter, der var paneldeltagere.

Frokost – som alle andre måltider og kaffepauser blev pauserne også brugt til at bese de ca. 200 posters der var udstillet. Vi brugte også pauserne til ”speed networking” – snakke med alle de andre – specielt de udenlandske deltagere.

Om eftermiddagen var der 6 parallelle sessions – Lene og Anders valgte at deltage i session 4, 1 og 2. Det drejede sig om igennem europæiske netværk, at formidle viden om sjældne sygdomme via eksperter og ekspertcentre. Hårdt kost sådan en hel eftermiddag.

Fredag eftermiddag var der også kåring af de bedste posters. Sjældne Diagnoser fik en delt anden plads for deres poster om ”Navigator” projektet. Posteren var lavet af formand Birthe B. Holm og akademisk medarbejder Stephanie J. Nielsen.

**Lørdag** den 28-05-16 sidste dag på konferencen – men stadig med en hastighed af 120 km i timen.

Lene og Anders forblev i tema 4 (Birthe Holm, SD var en af hovedkræfterne bag tema 4), som jo drejede sig om europæisk netværk omkring diagnoser, sygdom, pleje, udveksling af ekspertise og erfaring. To sessioner i løbet af formiddagen, hvor vi bl.a. hørte et indlæg fra Terkel Andersen, hvor der ofte i sessionerne var tale om indlæg efterfulgt af paneldiskussion.

Frokost – og så må vi vist indrømme, at nu havde vi fået nok. Så vi ”pjækkede” om eftermiddagen og tog sammen med Dorthé og Charlotte fra ATAKSI/HSP på byrundtur med bus – vi skulle da i det mindste se en smule af Edinburgh. En rigtig dejlig tur rundt i både det gamle og det nye Edinburgh – og endelig var vejret med os. Vi så og hørte bl.a. sækkepibespiller klædt i kilt. Vi nåede da også i løbet af konferencen at besøge et par skotske pubber. Nogle af os (og det var ikke formanden) var så modige, at man fik smagt haggis – det skotske køkken er nok mest kendt og berygtet for haggis: Hakket hjerte, lever og lunge blandet med løg, rugmel og krydderier og kogt i en fåremave i flere timer. Traditionelt serveres haggis som en gang millionbøf med nips and tatties – ovnbagt persillerod, majroe og kålroe samt kartoffel- eller kålrabimos.

**Søndag** den 29-05-16 stod i hjemrejsens tegn. Det gik rimeligt, kun var DSB ved at spolere det hele til sidst med deres forsinkelser og deres totale mangel på indsigt i deres egen køreplaner. Et simpelt spørgsmål vedr. toget fra Fredericia mod Vejle og Herning kunne ikke besvares på trods af, at der stod syv personer klædt i DSB-uniformer på perronen. Men hjem kom vi da også i rimelig tid taget i betragtning, at det var almindelig arbejdsdag mandag.

En ECRD er en total spændende og lærerig oplevelse – så måske skulle man overveje at deltage næste gang.

**EURORDIS** Generalforsamling og medlemsmøde 2017 – 18. – 20. maj 2017 i Budapest, Ungarn.

**EURORDIS** Generalforsamling og medlemsmøde 2018 samt 9th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products – 10. – 12. maj i Wien, Østrig.

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

REHAB Messe – den 10. – 12. september i Bella Center, København. NF-foreningen var igen en del af Sjældne Diagnosers stand. Faktisk er vi sammen med Susanne Romlund fra SD tovholdere for standen. Det betyder bl.a. udarbejdelse af vagtplaner og kontaktlister (herunder forsøge at skaffe frivillige og foreningsmateriale til standen fra SD's medlemsforeninger), opstilling og nedtagning af stand samt deltagelse i vagtplanen.

Lene Lind og Anders H. Lind har været til prisoverrækkelse hos Bagger-Sørensen Fondens (”Dandy-fabrikkerne”). I år var det en lidt speciel oplevelse. Da formanden for NF-Foreningen var blevet udpeget som modtager af Bagger-Sørensen Fondens ”Påskønnelsespris” – 25.000 kr.

### ***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), den nye hjemmeside 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 til Louise, Lise og Jørgen. Louise har dobbelt opgaver som kasserer og ”layoutmand”, og de har alle tre i forening arbejdet hårdt på at implementere et nyt regnskabssystem (Economic) som fremover vil lette arbejdet for kasserer, regnskabsfører og medlemskartoteket. Takken gælder også de nyvalgte bestyrelsesmedlemmer – Henriette (Henry) og Finn – som virkelig er trukket i arbejdstøjet fra dag et. 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. NF-foreningen er dog selv godt rustet på vejledningsområdet med vore egne foreningsvejledere – Christina Schæffer Jaenicke og Lærke Olsen. Christina er også en af SD's Navigatorer. Vi får en del henvendelser fra institutioner, skoler, socialrådgivere og andre, som er i kontakt med personer med NF. Her forsøger vi også efter bedste evne at formidle oplysninger 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.

I 2016 er arbejdet med NF-foreningens hjemmeside blevet intensiveret. En arbejdsgruppe har arbejdet hårdt og en ny hjemmeside er ved at tage form.

Udgivelse af NF-NYT byder stadig på en del udfordringer her i 2016. Fra 2014 er NF-NYT kun udsendt elektronisk (på mail) – undtaget dog de få, der har tegnet abonnement på at få bladet på tryk. Desværre mangler foreningen stadig en del e-mailadresser.

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

Lokalgrupperne er en meget vigtig del af NF-foreningen. Som en mindre landsdækkende patientforening kan det være svært at skabe kontakten medlemmerne imellem. Det er her Lokalgrupperne kommer ind i billedet.

Desværre ser det ud til at systemet med Lokalgrupper ligger i mere eller mindre ruiner. Der er for få tilmeldinger til Lokalgruppernes arrangementer og de bliver afløst, hvilket medfører at kontaktpersoner trækker sig. 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. Et enkelt af Ungdomsgruppens medlemmer sidder allerede som bestyrelsesmedlem/suppleant 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 2016 er der omkring 70 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 2016. Ungdomsgruppen havde besøg af Thomas Wibling, Wibling Coaching, som talte om Et handicap skal ikke styre mit liv”.

Påskefrokost afholdt skærtorsdag den 24. marts i Slagelse

Ungdomskursus: 30. september – 2. oktober på Danhostel i Horsens – se under NF-foreningens egne arrangementer.

Julefrokosten 2016 afholdt lørdag den 19. november 2016 i Horsens.

### ***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 fortsat 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”

Der bliver fortsat udviklet på NF-foreningens hjemmeside.

Kursusaktivitet i 2017 – årsmøde i marts, Familiekursus i juli måned og 30-års jubilæum i november.

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

### ***Økonomi:***

NF-foreningen har i 2016 fået Udlovningsmidler (de tidligere Tips- & Lottomidler) fra Sundheds- og Ældreministeriets Aktivitetspulje og Driftspulje (ja, sådan hed ministeriet i alle tilfælde for en uge siden, med det ændre sig jo af og til).

Der er ikke i 2016 søgt midler fra Handicappuljen (som Socialstyrelsen nu står for). Midlerne fra Aktivitetspuljen går direkte til vore kurser samt støtte af Ungdomsgruppen og Lokalgrupperne. I 2016 fik vi også penge til deltagelse i generalforsamling, medlemsmøde og konference i Eurordis. Driftspuljen er til almindelig drift.

NF-foreningen har i 2016 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 2016 har vi søgt og fået midler fra Bagger-Sørensen Fonden (Dandy-fabrikkerne). Denne gang fik vi 43.600 kr. til fredag aften på Årsmødet i 2017. Dejligt at vi fortsat har mulighed for at mødes med nye medlemmer fredag aften.

Rudersdal Kommune har stillet lokaler til rådighed for arkiv og lager.

NF-foreningen modtog i 2016 119 gavebidrag på 200 kr. eller derover, så vi nåede altså kravet om, at vi skal modtage mindst 101 gavebidrag om året på de minimum 200 kr. En stor tak til alle som har givet et gavebidrag. Som man har kunnet læse i NF-NYT er det ikke alle F-medlemmer, der har forstået det der med det billige kontingent og indbetalingskort til gavebidrag. Der blev i 2016 udsendt 128 indbetalingskort til F-medlemmer til gavebidrag – desværre har 68 ikke indbetalt deres gavebidrag. Det skulle gerne blive bedre her i 2017.

### ***Status over medlemstal 31-12-16:***

Status over medlemstal den 31-12-16: Ved årsskiftet havde NF-foreningen 266 A-medlemmer, 4 livstids medlemskaber, 26 B-medlemmer, 15 C-medlemmer, 134 F-medlemmer og 207 Fx medlemmer – i alt 652 medlemmer. En fremgang på 62 medlemmer i forhold til sidste år – ganske flot. Mange er kommet til, 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.

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 Jan Boserup. De sørger for, at bladet er informativt og let læseligt.

Foreningens regnskabsfører, Kay Lise Evald Petersen (Lise) er en yderst vigtig person for NF-foreningen (specielt for formanden og kassereren). Uden hendes 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 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, Lise – du er årsagen til, at vi aldrig har regnskabsproblemer. Jeg vil her også takke NF-foreningens interne revisor – Niels Kjeldsen.

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



Lene Lind  
Formand  
Hammerum, den 02. marts 2017

#### Sponsorer i 2016:



Rudersdal Kommune

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

Omstående årsregnskab - bestående af resultatopgørelse for perioden 1. januar til 31. december 2016, balance pr. 31. december 2016 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 indtægter og udgifter på statusdagen med henblik på, at regnskabet giver et retvisende billede af foreningens drift i 2016 samt af den økonomiske stilling pr. 31. december 2016.

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 bevilgede tilskud og ikke forbrugte midler pr. 31. december 2016 fremgår af regnskabet.

Aktiver og gæld er medtaget til nominel værdi 31. december 2016.

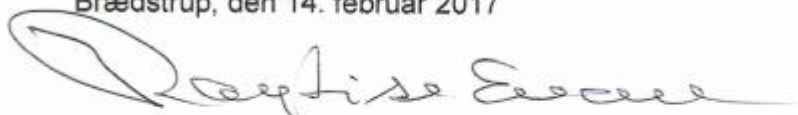
Jeg har udført revision i henhold til revisionsinstruks fra Sundheds- og ældreministeriet vedrørende driftstilskud og tilskud fra Aktivitetspuljen.

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 2016 og af den økonomiske stilling pr. 31. december 2016. Mine revisionshandlinger har ikke givet anledning til forbehold for regnskabets rigtighed, og jeg kan derfor indstille regnskabet til godkendelse på foreningens årsmøde.

Brædstrup, den 14. februar 2017



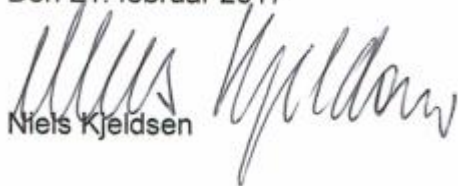
Kay Lise Ewald Petersen, revisor  
Konsulent- og bogføringsassistance  
Brundby Hovedgade 50A, 8305 Samsø  
Tlf. 75 75 27 44

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 21. februar 2017



Niels Kjeldsen

RESULTATOPGØRELSE FOR PERIODEN 1. JANUAR – 31. DECEMBER 2016

31.12.15 <u>1.000 kr.</u>		<u>note</u>	<u>kr.</u>	<u>kr.</u>
	<u>INDTÆGTER</u>			
94	Medlemskontingenter		103.700	
40	Gaver og bidrag		58.925	
0	Rente- og gebyrindtægter fra medlemmer		0	
426	Offentlige tilskud	1	300.464	
0	Anvendte fondsmidler til Ungdomskursus		14.177	
0	Fondsmidler anvendt til NF Meeting		44.729	
0	Bagger-Sørensen Fonden anvendt til Årsmøde, Lalandia og Ungdomskursus		81.253	
12	Bagger-Sørensen Fonden tilskud til familiekursus		0	
30	Fondsmidler til genoptryk af håndbog og pjecer		0	
2	Salg af bøger og materialer m.v.		390	
0	Abonnementer på NF Nyt		450	
10	Kompensation for moms sidste år		6.098	
0	Renteindtægt af bankindestående		529	
-	Bankrenter afgivet til Rådighedspuljen		<u>0</u>	610.715
	<u>UDGIFTER</u>			
90	Årsmøde 2016	2	145.847	
146	Kurser	3	124.789	
16	Øvrige medlemsarrangementer	4	7.468	
0	The 17th. European NF Meeting	5	44.729	
21	Eurordis og andre konferencer m.v.	6	22.588	
97	Foreningens drift	7	55.747	
34	Administration og kontorhold	8	29.039	
<u>100</u>	Hensættelser til senere brug	12	<u>100.000</u>	<u>530.207</u>
<u>110</u>	ÅRETS RESULTAT			<u>80.508</u>



STATUS PR. 31. DECEMBER 2016

31.12.15 <u>1.000 kr.</u>		<u>note</u>	<u>kr.</u>	<u>kr.</u>
	AKTIVER			
1.568	Indestående i banker	9		1.689.388
3	Kontant beholdning, euro			1.079
193	Tilgodehavende driftstilskud			167.437
19	Tilgodehavende tilskud fra Rådighedspuljen			0
0	Bevilget tilskud fra Bagger-Sørensen Fonden			43.600
10	Forudbetalt Lalandia og Danhostel			0
<u>1</u>	Tilgodehavender hos medlemmer			<u>8.960</u>
<u>1.794</u>	AKTIVER I ALT			<u>1.910.464</u>
	PASSIVER			
6	Afsat skyldig Lidegaard Revision & Rådgivning		6.000	
23	Afsat skyldig foreningsrevisor		36.250	
0	Mellemregninger		222	
5	Skyldige omkostninger i øvrigt		<u>0</u>	36.472
<u>290</u>	Ikke forbrugte tilskud	10		<u>217.492</u>
324	GÆLD I ALT			259.964
150	Hensat til senere anvendelse	12		250.000
<u>1.320</u>	Egenkapital pr. 31. december 2016	11		<u>1.400.500</u>
<u>1.794</u>	PASSIVER I ALT			<u>1.910.464</u>

