

Årsrapport 2017

Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen

Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen
Strynøvej 25, Hammerum
7400 Herning
www.nfdanmark.dk

Bestyrelsen for NF-Danmark – 2016



Lene Lind
Formand
Sekretær



Uffe Schæffer Jaenicke
Næstformand



Louise Boserup
Kasserer & medlemskar-
totekt



Nanna Baumann
Bundgaard
Bestyrelsesmedlem



Peter Snellmann Floris
Bestyrelsesmedlem



Henriette Bülow Nørmark
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

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

Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen

Årsrapport 2017

Så er der igen en årsrapport, der skal skrives. I år lidt anderledes da formanden er forhindret, så kassereren kaster sig ud i det i stedet for.

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 2018.

Foreningsåret 2017 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.

Nyt er, at NF-foreningen overgik til et nyt økonomistyringssystem Economi, som også fungerer som vores medlemskartotek, pr. 1. januar 2017. NF-foreningen indgik også en aftale med DrugStars, hvor alle kan optjene daglige stjerner ved at lade sit medicinforbrug registrere på en app. De optjente stjerner kan så doneres til de organisationer og foreninger, som har indgået aftale med DrugStars. Men mere om det senere.

GDPR – Persondataforordningen, er de nye stramninger af personfølsomme oplysninger, som alle dataansvarlige er forpligtet til at skærpe efter nye EU-regler pr. 25. maj 2018. Det er også en stor opgave, som NF-foreningen begyndte at arbejde med i sidste kvartal af 2017.

Egne kurser og arrangementer

Årsmøde 2017

Som så ofte før var årets første arrangement årsmødet. Årsmødet, som jo er NF-foreningens vedtægtsbestemte generalforsamling, blev afholdt den 3. – 5. marts på Frederik den II i Slagelse. Henover weekenden deltog i alt 66 medlemmer.

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

Efter indkvartering var der middag, og herefter der blev taget hul på årsmødets første foredrag. Det var foredragsholderen Per Nygaard, som også er forfatter, der holdte sit indlæg "Gu vil jeg ej! – Din guide til sundhed, frihed og lykke".

Resten af aftenen blev brugt på socialt samvær samt hyggesnak – og der blev virkelig pludret i krogene.

Lørdag morgen bød på morgenbuffet for fredagens deltagere, og kl. ca. 11.00 mødte resten af årsmødedeltagerne, så vi var fuldtallige. Vi spiste frokost sammen inden, det var tid til eftermiddagens workshops.

Workshop 1: Ungdomsgruppen – "Seksualitet og handicap / kronisk sygdom" – ved seksualvejleder og hjemmevejleder Sune Lund, Dansk Handicap Fælles Rådgivning.

Workshop 2: Forældre til børn og unge med NF – "Der er flere former for gråd - Et liv i alarmberedskab" – ved Kis Holm Laursen (mor til "Pigen med glasknoglerne"), ergoterapeut og foredragsholder.

Workshop 3: Voksne med NF samt pårørende – "Socialloven, borgerrettigheder og sags-gange m.v. – ved handicapkonsulent Inge Louv.

Hele eftermiddagen blev der lyttet med lutter ører fra de fremmødte. På workshop 2 blev der også knebet en tåre, hist og pist, da mange kunne relatere til det Kis fortalte.

Til aften blev en velfortjent middag indtaget, inden der var foredrag v/ Stephanie Jøker Nielsen fra Sjældne Diagnoser. Stephanie fortalte om Sjældne Diagnoser, Helpline og Navigator-projektet. Sidst – men ikke mindst hyggesnak og socialt samvær resten af aftenen efter en rigtig god og lærerig dag.

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. Anders Hestbech Lind blev indvalgt i bestyrelsen og Henriette Ettahede blev valgt som suppleant. Der var et farvel til bestyrelsesmedlem Jørgen Juel Pedersen. En stor tak for Jørgens gode virke i bestyrelsens regi. Endelig blev "Den Gule Vase" (NF-foreningens hædersbevisning) givet til netop Jørgen Juel Pedersen for hans store engagement gennem flere år i NF-foreningen. Læs evt. mere om vassens historie på NF-foreningens hjemmeside www.nfdanmark.dk.

Til slut – på en helt igennem god weekend, der dog var lidt udfordret af hotellet ikke helt levede op til aftalen og forventning, blev der serveret "Sandwich to go home on".

På gensyn til næste år den 2. – 4. marts 2018 på Hotel Park i Middelfart. Igen et årsmøde 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 2017

27. – 30. juli på Sankt Helene Centret i Tisvildeleje

61 deltog i familiekurset.

I år skulle vi til Nordsjælland, med start kl. 17. Som det første blev der afholdt et fællesmøde med diverse informationer om, hvad der var arrangeret for hele weekenden. Efterfølgende var det hyggesnak og der blev hilst på de nye familier, som var med i år for første gang. Ungdomsgruppen gik for sig selv, hvor de også fik hyggesnakket og hilst på nye medlemmer i gruppen.

Dag 2:

Efter morgenmaden, startede vi kl. 10.00 på boldbane, hvor 2 søde piger fra Gerlev Legepark skulle inspirere og aktivere os. De havde mange forskellige spil med, som man underholdt sig med, dengang der ikke var iPad og mobiler til.

Der blev virkelig hygget, grinet og leget på tværs af alle aldre, og vejret var virkelig med os. Omkring kl. 12.00 var der lige tid til en fælles frokost.

Arrangementet var som sagt udendørs og vejrguderne havde lovet en del vand fra oven, men det holdt lige og vi havde super godt vejr.

Gerlev Legepark var slut kl. 15.00, og der var "fri" leg til kl. 18.00, hvor den stod på aftensmenu. Herefter var der evaluering af dagens oplevelser og socialt samvær.

Ungdomsgruppen hyggede med spil og musik i kælderen.

Dag 3:

Efter morgenbuffet var der afgang for alle børn i alderen 4-14 år med bus til Dinos Lege-land i Slangerup.

Børnene havde taget 4 voksne med, som de havde "hyret" til at servicere dem på turen :))

Der blev leget igennem, og alle aktiviteter blev afprøvet. De voksne skulle også prøve/mærke suset fra de hurtige rutsjebaner, mente børnene.

Der blev da tid til, at de hjemmesmurte madpakker blev indtaget, og børnene fik også lov til at vælge lige den is, de havde lyst til, inden afgang hjemad. Vi var hjemme kl. 15.30.

Forældre og bedsteforældre havde været til foredrag med Birgitte Dahl (udfordringer for forældre til børn med særlige behov) om formiddagen, og over middag var de til foredrag om Børnemanualen – "Tag ansvar for dit barns digitale liv".

Ungdomsgruppen havde været til foredrag med Peter Skov (handicapforståelse, motivation, mind-set) om formiddagen, og over middag havde de besøg af Play & Connet, hvor de havde forskellige samarbejdsøvelser i hold, og de skulle sandelig også slukke ild i en tønde og en "mand med ild på sig".

Aftensmenuen blev serveret, og kl. 20.00 var der overraskelse til alle mand...

Det var lige "Ballonmanden LARS", som kom forbi og leverede surprise – lige fra at hoppe ind i en STOR ballon til at lave kunstner oppe på en pæn høj ethjulet cykel.

Ungdomsgruppen hyggede igen i kælderen med diverse spil.

Dag 4:

Sidste dag. Efter morgenmaden skulle værelser gøres klar til aflevering, og efter at nøglerne var afleveret, var der underholdning for alle.

Cirkus Bella Donna, som underholdningen hed, kom med lidt forskellige dyr og lavede shows for os... Der var lige fra den lille hængebuggris og høne til hulahopringer i stor stil, sang og røde næser og kostumer. Rigtig mange børn blev inddraget – rigtig dejligt, og med smil på læben kunne vi drage hjemad med en farvel sandwich i hånden.

Tak til alle for hyggeligt samvær – vi glæder os til 2019.

Julefrokost 2017 – Ungdomsgruppen 11. november 2017 i Horsens

Ungdomsgruppen holdt julefrokost den 11-11-17 i Horsens. En lille forsamling på 7 personer som mødtes til eftermiddagskaffe med æbleskiver og varm kakao efterfulgt af pakkeleg.

Aftenen blev brugt på et godt måltid mad ude i byen og en omgang bowling.

Det var en super hyggelig dag/aften. Nogle tog hjem efter bowling, mens andre blev og overnattede. Søndag var der fælles morgenmad for de overnattende. Herefter blev der ryddet op og så var der afgang til forskellige dele af Danmark.

30-års jubilæumsfest 2017

18. – 19. november på Hotel Park i Middelfart.

77 deltog i jubilæumsfesten.

Alle deltagerne ankom til Hotel Park i Middelfart kl. 11.00 lørdag den 18-11-17, hvor der blev anvist værelser.

Derefter var der fælles frokost, og som altid var der nok af lækkerier at vælge imellem.

Eftermiddagen bestod af 3 forskellige workshops:

Workshop 1: For voksne med NF, pårørende og for ungdomsgruppen "Find Glæden" ved Rikke Hedehus

Workshop 2: For forældre og større børn. "Lydbilledlæsning" ved Hanne Helbo og Jesper Ege

Workshop 3: For "Ungerne", bustur til Dinos Legeland i Fredericia.

Workshop 1 lørdag eftermiddag var for voksne NF'ere, pårørende og Ungdomsgruppen. Underviser var Rikke Hedehus.

Forfatter og foredragsholder Rikke Hedehus har levet med diagnosen sclerose i mere end 20 år. Hun har siden 2012 fravalgt forebyggende medicin.

Det blev 3 spændende og morsomme timer i Rikkens selskab. Det, vi alle fik med derfra, var livsmod og en snert af humor. Alle, som deltog, vil aldrig glemme, hvad en "PYT-KNAP" er, og hvad den kan bruges til.

Rikke sørgede for at alle blev aktiveret, legede med ord og gik på opdagelse i egne (ubevidste) tanker. Det er nemlig med et positivt mindset ligesom med kroppen: Det skal styrketrænes – hver dag!

Et par af Rikkens citater:

- Jeg kan, hvad jeg vil, så længe jeg ikke vil, hvad jeg ikke kan,
- Fyld ikke dit liv med dag, men dage med liv.
- Livet handler om at leve i nutiden, glæde sig til fremtiden, lære af fortiden.
- Where focus goes, energy flows, result shows.

En særdeles inspirerende og morsom eftermiddag i selskab med Rikke Hedehus.

Workshop 2 – lydbilledlæsning – et interessant emne, hvor børn på alle aldre kan lære at læse og skrive.

Det var manden selv – Jesper Ege, der havde fået det hjem fra USA og selv oversat det, der var foredragsholder sammen med den Hanne Helbo, der kører det i dag for Byhave-skolen i Svendborg.

Det startede med en fortælling om principperne for indlæring og med optagelser fra elever om det. Så blev der også vist en filmstump fra før, hvor nogle børn startede, og senere så vi en film 2 år senere, hvor vi kunne se udviklingen. Til oplysning for dem som deltog, så er Nikki, som der blev vist film om, i gang med en alm. gymnasie uddannelse i dag. Så det er noget, som virker, og som er tilgængelig for alle skoler i DK i dag, hvis de vil bruge det.

Et rigtig godt foredrag for dem med et åbent sind for ny læring.

Workshop 3 – Dinos Legeland

Energi- bundter af børn var med, og de gav den fuld gas derinde.

En fornøjelse at opleve og sidst på eftermiddagen havde det givet røde kinder og ro i bus-sen hjemad.

Inden festmiddagen blev serveret, kunne alle holde fri om eftermiddagen, dog blev den afbrudt af en brandalarm. Det lød meget højt inde på værelserne og ude på gangene. Det blev dog hurtigt dysset ned, da grunden var, at der havde udviklet sig lidt for megen røg i køkkenet. Men når sådan en alarm går, skal brandvæsnet rykke ud alligevel, så der kom de fineste brandbiler og "udklædte herrer".

Efter middagen stod den på rigtige underholdning – Henny Solskin som præsenterede et sjovt show med levende dyr og tryllerier. Lattermusklerne blev godt motioneret. Derefter var der arrangeret en musikalsk overraskelse i baren – nok mest for de voksne. Der hvor vores unge og børnene skulle have været, var der fyldt op med dyre cykler fra en cykelklub. Rummet var blevet dobbelt booket.

Søndag morgen efter morgenmaden var der Børneyoga for "ungerne" ved Charlotte Stensgård. Det var en udfordring for de 2 instruktører, som virkelig skulle gabe over en stor mundfuld – med hensyn til deltagerne fra 6 – 16 år. Så de var udfordret på at fange alles opmærksomhed på én gang. De gjorde det godt. Alle andre fik afprøvet en gang mindfulness ved Ebbe Østergård. Der var indlagt forskellige øvelser, som bevirkede at formiddagen gik rigtig hurtigt, og alle kom derfra med noget lærdom i bagagen.

Sidst med ikke mindst inden hjemturen blev der serveret "Sandwichs to go home on".

Sjældne Diagnoser (SD)

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

Forårets repræsentantskabsmøde i SD

17. – 18. marts på Handicaporganisationers Hus og Quality Hotel, Høje Taastrup.

Deltagere fra NF-foreningen var formand Lene Lind og bestyrelsesmedlem Peter Floris.

Repræsentantskabsmødet startede fredag kl. 15.15 i Handicaporganisationernes Hus med velkomst til nye repræsentanter. Da både Lene og Peter havde været med før, nøjedes de med kaffe, kage og frugt. Kl. 16 var der velkomst til alle med SD's formand Birthe B. Holm. Herefter var der nyt fra medlemsforeningerne om Nyt fra Stofskifte-gruppen og en meget rørende lille video – Historien om Alberte – fra PDN-foreningen (Protein Nedbrydnings Defekt foreningen). Bagefter nyt fra SD, som fortalte om en ny fortællefunktion på SD's hjemmeside, Handicappuljen, EU's persondataforordning, Det nye medicinråd og medicin til sjældne sygdomme, Den reviderede specialplan, samt DrugStars.

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 (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 2016 blev fremlagt og

godkendt. Indkomne forslag: Der var ingen indkomne forslag. Herefter var der valg af formand. Birthe B. Holm blev genvalgt. Beslutning om og valg til eksterne bestyrelser, råd og lignende organer: Der var ingen ledige poster. Valg til SD's FU (forretningsudvalget) – her var der udelukkende tale om 2 genvalg, og så blev 4 suppleanter genvalgt. Genvalg af intern og ekstern revisor. Til sidst fastsættelse af de næste repræsentantskabsmøder. Sidst på aftenen var der så natmad på Quality Hotel.

Lørdag morgen var dagens første punkt workshops og erfaringsudveksling i grupper. Sjældne-dagen fremadrettet – her deltog Peter F. Vi holder øje med, hvad der sker på området, men det er jo den store Sjældne-dag den 29. februar 2020. Forberedelse af temadag for formænd og kasserere – her deltog Lene. En meget konstruktiv workshop. Bruger-råd i sundhedsvæsenet – behov og erfaringer. Ændringer i udbuddet omkring Handicap-puljen – hvad gør vi ved det?

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

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

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

Formands- og Kassererdag – i Sjældne Diagnoser (SD)

10. juni 2017 kl. 10.30 – 16.00 i Handicaporganisationernes Hus, Høje Tåstrup

Formanden og næstformanden deltog i ovenstående temadag. NF-foreningens kasserer var ”ferieramt” og derfor forhindret i at deltage. Der var mere end 30 deltagere fra forskellige medlemsforeninger i SD.

Indledningsvis bød Preben Sindt fra FU (forretningsudvalget) og direktør Lene Jensen fra sekretariatet velkommen, og der var en kort præsentationsrunde.

Hvordan driver man en sjældne-forening? – Per Skramsø, Ehlers-Danlos foreningen, gav et oplæg om, hvordan det er at blive formand i en lille forening, og hvilke udfordringer man kunne have. Per mente, at man i nogen grad skal tænke på en forening som en lille virksomhed, og at man som formand er ”speciallægmænd i almen viden og empati”. Det er der hårdt brug for, bl.a. i forhold til de mange, der henvender sig omkring manglende diagnose mv.

Puljeforhold – ved Preben Sindt, Per Skramsø og Heinrich Andreassen

Preben (Landsforeningen Rett Syndrom) indledte med at fortælle om Handicappuljen: Forløbet med ansøgninger har været meget turbulent, fordi puljen viste sig at være beskåret fra 12 til 8 mio. kr. Gennem en fælles indsats lykkedes det at få genoprettet puljen. Det havde konsekvenser for den første runde af ansøgninger, idet hver enkelt forening måtte gen-ansøge, dog gennem en forholdsvis nem procedure.

Preben fortalte, at det nu er slået fast, at det kun er de handicappede børn og deres forældre samt hjælpere, der kan opnå tilskud fra Handicappuljen. Raske søskende, kæresten,

bedsteforældre m.fl. er ikke omfattet og der kan ikke opnås tilskud til deres udgifter til ophold og kost. Sådan har det altid været i henhold til vejledningen til puljen, men der er nu strammet op på procedurerne, så der kun gives tilskud til de handicappede børn og deres forældre – og så til hjælpere. Sjældne Diagnoser vil arbejde for, at i hvert fald raske søskende bliver tilskudsberettigede.

Preben redegjorde for, at genopretningen af Handicappuljen kun gælder for 2017. Derfor skal vi i gang igen i forhold til det landspolitiske niveau. Udover permanent genopretning, gerne på finansloven.

Heinrich fra Alfa-1 Danmark fortalte om foreningens overgang fra "millionen" til Driftspuljen til mindre landsdækkende sygdomsbekæmpende organisationer. Alfa-1 foreningen har lidt over 400 medlemmer. At overgå fra "millionen" til Driftspuljen krævede, at foreningen satte sig, for overgangen betyder, at man i 1 ¾ år ikke får driftsmidler.

Efter frokostpausen blev der afholdt workshops om temaerne "eksterne relationer" og "praktiske forhold".

Workshop om eksterne relationer .

Josef fra SD's sekretariatet holdt et oplæg om visioner, identitet baseret på værdier, visuel identitet, strategi omkring f.eks. ansvarsfordeling og besvarelse af henvendelser mv.

Undervejs kiggede workshoppen på flere af de deltagende foreningers hjemmesider, hvor bl.a. billeder og informationstygnde var i fokus. Nogle foreninger fortalte om de forskellige formål med en hjemmeside – nogle foreninger har fokus på eksterne kontakter fremfor medlemmer – da medlemmerne ofte har lukkede arealer til rådighed. De fleste foreninger satser på nemt tilgængelig information om de pågældende diagnoser, både til patienter/pårørende og til fagfolk. Josef opfordrede til at få hjemmesiderne testet af andre end "de nærmeste" – både i forhold til hvordan foreningen fremstår, og om man kan finde den nødvendige information.

Der blev også diskuteret Facebook – de fleste foreninger er til stede på Facebook med officiel side og/eller lukkede grupper. Nogle foreninger har også (kendskab til) "Anarki-grupper", hvor foreningen ikke tager ansvar for, hvad der foregår. Det var kendetegnende for debatten, at de fleste foreninger har tænkt grundigt over deres tilstedeværelse på Facebook. Det blev påpeget, at Facebook kan være en stor tidsrøver. Josef understregede, at det er vigtigt at have en formuleret politik over sin tilstedeværelse på Facebook. Åbne Facebook-sider er også en del af foreningens ansigt udadtil, ligesom hjemmesiden. Flere pegede på, at det skal være klart, hvornår man optræder som privatperson og hvornår man optræder som f.eks. bestyrelsesmedlem.

Workshop om praktiske forhold .

Denne workshop drejede sig om praktiske forhold omkring foreningsdrift, og der blev snakket om:

NemID – oprettelse, overdragelse mv.

Bank – fuldmagtsforhold, ændring af fuldmagtsforhold

Håndtering af mail, overdragelse af mailkonto

Arkivering / opbevaring af dokumenter

Medlemskartoteker – indhold og opbevaring

Mobilepay-betaling via hjemmesider, håndtering af penge, ekstra konto

Password håndtering

Børneattester, samkørsels-tilladelser m.m.

Herefter kaffepause med lidt Walk & Talk.

Endelig opsamling på dagen, hvor der blev orienteret om den kommende Persondataforordning, som er et EU krav.

Alting er temmelig forvirrende – hvad må man, og hvad skal man. Loven træder i kræft den 25. maj 2018.

Efterårets repræsentantskabsmøde i SD Best Western, Fredericia, november 2017

Sjældne Diagnoser (SD) afholdte et af deres to årlige repræsentantskabsmøder i starten af november 2017 på BW Plus Hotel Fredericia. Med som deltagere fra NF-foreningen var formanden og bestyrelsesmedlem (Henry).

Alle deltagende medlemsorganisationer mødtes fredag eftermiddag til lidt kaffe og kage. Da det var Henrys første møde, blev hun og andre førstegangsdeltagende budt velkommen af Birthe Holm (formand for SD) og forretningsudvalget. De fik lidt information om Sjældne Diagnoser, inden de mødtes med alle gengangerne, og vi alle hørte nyt fra medlemsforeningerne og SD.

SD fortalte bl.a. om: Danske Patienters arbejde omkring pårørende, Helplines 1 års fødselsdag – hvad har vi lært, Diagnosebeskrivelserne, RareConnect – kontakt over landegrænser og nyt Bisidderkorps i SD.

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. Foreningen Aniridi Danmark blev optaget som nyt medlem af SD. Inden sengetid var der igen over en gang natmad mulighed for at snakke med de andre foreninger. Det var rigtigt 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 workshops og erfaringsudveksling i grupper: Nyt bisidderkorps – hvorfor og hvordan? Sjældne-netværket – samspil med foreningerne.

Derefter et oplæg om EU's persondataforordning - hvad betyder den for os? Et stort og meget svært tema – så heldigvis blev vores lille gruppe suppleret med Louise Boserup (NF-foreningens kasserer), som fra sit civile job, havde lidt forhåndskendskab. Men et emne / tema, som vi kommer til at høre meget mere om senere.

Efter frokostsandwich var der SOSOBS-seminar for SOSOBS'erne , som Lene er medlem af for NF-foreningen.

EURORDIS

Generalforsamling og medlemsmøde i EURORDIS

EURORDIS 20th anniversary

19. – 20. marts 2017 – Budapest, Ungarn

Deltagere fra NF-Danmark: Lene Lind og Anders H. Lind

European Organisation for Rare Diseases: 755 medlemsorganisationer / patientforeninger fra 67 lande – incl. de 28 EU-lande og 41 nationale "SD".

Præsident for Eurordis, Ter Andersen bød velkommen. Herefter blev aktivitetsrapport, regnskab og revisorrapport for 2016 fremlagt. Så var tiden kommet til fremlæggelse af aktivitetsrapport (Tema: Better lives and cures for people living with rare disease) og budget for 2017 – herefter var der tid til spørgsmål og svar. Nu blev kandidaterne til valget til EURORDIS' bestyrelse præsenteret. Der skulle vælges fem medlemmer, og der var otte kandidater – bl.a. SD's formand Birthe B. Holm – hun har siddet i bestyrelsen i flere perioder. Vi havde foruden vores egen stemmeseddel fuldmagter fra fire andre medlemsforeninger fra SD – så der skulle sættes en del krydser. Vigtigst af alt – stemme på Birthe. Efter kaffepausen var der præsentation af EURORDIS' vedtægter og diskussion om EURORDIS' fremtid – tema: "Taking Rare Disease Policies to the next level". Endelig blev resultatet af diverse afstemninger fremlagt – Birthe var blevet genvalgt – TILLYKKE.

Frokostpause – som vi bl.a. brugte til at deltage i et dialogmøde i en gruppe for "sjældne kræftsygdomme" – en gruppe NF-foreningen er blevet placeret i af EU. Eftermiddagen blev brugt på tre forskellige paneldiskussioner i plenum. Hovedemnet for alle tre diskussioner var EURORDIS 20-års fødselsdag (jubilæum): Hvad er der nået i de foregående 20 år, og hvad er de fremtidige mål. Der var heldigvis indlagt en kaffepause i den lange intense eftermiddag.

I anledning af 20-års jubilæet var der festmiddag og aftenen blev indledt med ungarsk danseopvisning udført af børn og unge.

Lørdag den 19. maj stod i workshoppernes tegn. Vi startede i Workshop 1: "European reference networks hopes and dreams: Let's make it happens". Session 1: "Turning ERNs into a Reality: A new Era for Rare Diseases". Kaffepause og herefter Session 2: "Will ERNs live up to our hopes and dreams?"

Efter frokost skiftede vi til Workshop 3: "Survival kit for small patient organisations". Her handlede eftermiddagens indlæg om fundraising strategier. Oplægsholder var Claas Røhl, NF Kinder, Austria. Claas har for omkring 7 år siden startet NF Kinder i Østrig. Han er en enorm engageret person, og han har rigtig mange ideer. Nogle mere realistiske end andre. Claas har også gang i at genoprette NF-Europe, hvor NF-Danmark deltager. Vi fik i alle tilfælde nogle gode visioner med hjem.

Eftermiddagen sluttede i plenum. Først en halv times feedback på workshopperne, og så en halv times præsentation og diskussion af emner foreslået af deltagerne (Soap Box session).

Prisoverrækkelse hos Bagger-Sørensen Fonden

4. september på Hotel Munkebo i Vejle.

Lene Lind og Anders H. Lind har været til prisoverrækkelse hos Bagger-Sørensen Fonden ("Dandy-fabrikkerne"). I år var det med deltagelse for femte år i træk. NF-foreningen har hvert år, siden 2013, modtaget en flot donation til foreningens arbejde.

NFFNF, Norsk Forening for Neurofibromatose, 30-års jubilæum

27. – 29. oktober i Gjørvik, Norge

Vores norske søster organisation – NFFNF, Norsk Forening for Neurofibromatose kunne i år fejre 30 års jubilæum, ligesom NF-Danmark også kunne.

Jørgen Juel Petersen deltog som repræsentant fra NF-Danmark.

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.

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 2017 er NF-foreningens nye hjemmeside blevet færdig. Der mangler stadig lidt finpudsning. En arbejdsgruppe har arbejdet hårdt.

Udgivelse af NF-NYT byder stadig på en del udfordringer her i 2017. 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. Det er besluttet fra 2018 at NF-NYT kun skal udkomme 2 gange årligt. Forår og efterår.

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

Et it system kan næsten ikke tages i brug uden der er udfordringer og opstartsproblemer, på trods af alle mulige forberedelser som regnskabsfører Kay Lise Petersen, medlemskartotek Jørgen Juel Pedersen og kasserer Louise Boserup har stået for.

NF-foreningen har desværre heller ikke kunne se sig helt fri for udfordringer/problemer.

Det viste sig især, da vi skulle udsende opkrævninger for deltagergebyrer til Årsmøde 2017.

Nogle medlemmer fik i stedet for et girokort en faktura, som desværre ikke havde NF-foreningens bankoplysninger påskrevet. Andre fik opkrævningerne, hvor betalingsbetingelser lød på "øjeblikkelig betaling" i stedet for det normale "inden 8 dage".

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

Medlemskartoteket blev overført til det nye Economic system. Det forløb heldigvis uden de store problemer og der blev ikke fundet nogle fejl ved tests.

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 aflyst, 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 (i 2017 er der 68 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 2017. Ungdomsgruppen havde besøg af Sune Lund, seksualvejleder og hjemmevejleder, Dansk Handicap Fælles Rådgivning som havde et indlæg om "Seksualitet og handicap / kronisk sygdom".

Påskefrokost måtte desværre aflyses

Familiekurset samt 30 års jubilæumsfesten – se under NF-foreningens egne arrangementer.

Julefrokosten 2017 blev afholdt den 11. november 2017 i Horsens.

Opsamling på sidste års visioner og nye visioner:

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 2018 – årsmøde i marts, Lalandia ture for både NF-børn men også raske søskende, øst- og vest foreningens arrangementer, grillhygge i Ungdomsgruppen, kombineret ungdom- og voksenkursus samt et forældrekursus

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

Økonomi:

NF-foreningen har i 2017 fået Udlodningsmidler (de tidligere Tips- & Lottomidler) fra Sundheds- og Ældreministeriets Aktivitetspulje og Driftspulje. Der er også søgt midler fra Handicappuljen (som Socialstyrelsen nu står for). Midlerne fra Aktivitetspuljen går direkte til vore kurser samt støtte af Ungdomsgruppen og Lokalgrupperne. I 2017 fik vi også penge til deltagelse i generalforsamling, medlemsmøde og konference i Eurordis. Driftspuljen er til almindelig drift. Handicappuljens midler er anvendt til Familiekursus 2017.

NF-foreningen har i 2017 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 2017 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 2017 172 gavebidrag på 200 kr. eller derover, så vi nåede altså kravet om, at vi skal modtage mindst 101 gavebidrag om året på minimum kr. 200. 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 2017 udsendt 120 indbetalingskort til F-medlemmer til gavebidrag – desværre har 57 ikke indbetalt deres gavebidrag. Det skulle gerne blive bedre her i 2018 men dog generelt var der en fremgang i 2017 mod året før.

I starten af 2017 indgik NF-foreningen en aftale med DrugStars. DrugStars er en app, som alle kan bruge. Det går ud på, at man registrerer sin medicin, og app'en som husker en på at tage sin daglige medicin. På den måde optjener man dagligt stjerner, som man så kan vælge at donere f.eks. til NF-foreningen. Hver stjerne har en værdi af 30 ører.

Som velkomsthilsen modtog NF-foreningen sin første check fra DrugStars på kr. 1.000,-. Allerede i udgangen af marts 2017 modtog vi vores første "rigtige" udbetaling af 1.305 donationer på kr. 1.067,50.

I oktober 2017 lød år-til-dato status fra DrugStars på, at NF-foreningen havde fået doneret 63.800 stjerner siden, vi indgik aftale med DrugStars i januar 2017. De donerede stjerner kommer fra 1.276 donationer, som har en værdi af kr. 4.466,-.

Status over medlemstal 31-12-17:

Status over medlemstal den 31-12-17: Ved årsskiftet havde NF-foreningen 267 A-medlemmer, 4 livstids medlemskaber, 27 B-medlemmer, 14 C-medlemmer, 134 F-medlemmer og 206 Fx medlemmer – i alt 652 medlemmer. Samme antal som 2016. Nye er kommet til, men også nogle, der har meldt 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: 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 – Brædstrup, Edel Bertelsen, hvor vi også altid kan hente råd og vejledning, hvis det er nødvendigt.

Louise Boserup
Kasserer
Køge, den 11. maj 2018

Sponsorer i 2017:



Rudersdal Kommune

Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen
Strynøvej 25, Hammerum
7400 Herning

Omstående årsregnskab - bestående af resultatopgørelse for perioden 1. januar til 31. december 2017, balance pr. 31. december 2017 samt tilhørende noter – har jeg udarbejdet på grundlag af de af foreningens kasserer førte kasserapporter med bilag samt modtagne yderligere bilag og opgørelser.

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 2017 samt af den økonomiske stilling pr. 31. december 2017.

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 2017 fremgår af regnskabet.

Aktiver og gæld er medtaget til nominel værdi 31. december 2017.

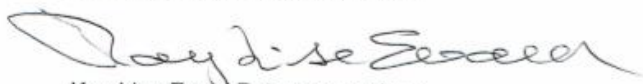
Jeg har udført revision i henhold til revisionsinstruks fra Sundheds- og ældreministeriet vedrørende driftstilskud og tilskud fra Aktivitetspuljen.

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 2017 og af den økonomiske stilling pr. 31. december 2017. Mine revisionshandlinger har ikke givet anledning til forbehold for regnskabets rigtighed, og jeg kan derfor indstille regnskabet til godkendelse på foreningens årsmøde.

Brædstrup, den 27. februar 2018



Kay Lise Evald 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 27. februar 2018



Niels Kjeldsen

RESULTATOPGØRELSE FOR PERIODEN 1. JANUAR – 31. DECEMBER 2017

<u>31.12.16</u> <u>1.000 kr.</u>		<u>note</u>	<u>kr.</u>	<u>kr.</u>
	<u>INDTÆGTER</u>			
104	Medlemskontingenter		97.687	
0	Hensat til imødegåelse af tab på kontingent		- 12.600	
59	Gaver og bidrag		60.051	
0	Rente- og gebyrindtægter fra medlemmer		0	
300	Offentlige tilskud	1	520.412	
0	Bagger-Sørensen Fonden tilskud årsmøde 2017		10.322	
0	Indgået fondsmidler til forskning		480.000	
141	Fondsmidler anvendt i 2016		0	
-	Salg af bøger og materialer m.v.		270	
-	Abonnementer på NF Nyt		750	
0	Donation Drugstars		1.000	
6	Kompensation for moms sidste år		7.727	
1	Renteindtægt af bankindestående		961	
-	Bankrenter afgivet til Rådighedspuljen		<u>0</u>	1.166.580
	<u>UDGIFTER</u>			
146	Årsmøde 2017	2	130.822	
125	Kurser	3	217.762	
0	Fondsmidler anvendt til forskning		480.000	
7	Øvrige medlemsarrangementer	4	6.747	
45	The 17th. European NF Meeting		0	
22	Eurordis og andre konferencer m.v.	5	18.426	
56	Foreningens drift	6	67.459	
29	Administration og kontorhold	7	62.095	
<u>100</u>	Hensættelser til senere brug	11	<u>100.000</u>	<u>1.083.311</u>
<u>81</u>	<u>ÅRETS RESULTAT</u>			<u>83.269</u>
	-			

STATUS PR. 31. DECEMBER 2017

31.12.16 <u>1.000 kr.</u>		<u>note</u>	<u>kr.</u>	<u>kr.</u>
	AKTIVER			
1.689	Indestående i banker	8		1.933.968
1	Kontant beholdning, euro og huf			1.381
167	Tilgodehavende driftstilskud			184.383
0	Tilgodehavende tilskud fra Rådighedspuljen			0
44	Bevilget tilskud fra Bagger-Sørensen Fonden			0
0	Forudbetalt Lalandia			7.620
9	Tilgodehavender hos medlemmer		18.675	
0	Heraf hensat til imødegåelse af tab		<u>- 12.600</u>	6.075
<u>0</u>	Andre tilgodehavender			<u>416</u>
<u>1.910</u>	AKTIVER I ALT			<u>2.133.843</u>
	PASSIVER			
6	Afsat skyldig Lidegaard Revision & Rådgivning		5.250	
36	Afsat skyldig foreningsrevisor			41.250
0	Skyldige omkostninger i øvrigt			4.254
0	Mellemregning med medlemmer			5.600
<u>217</u>	Ikke forbrugte tilskud	0		<u>243.720</u>
259	GÆLD I ALT			300.074
250	Hensat til senere anvendelse	11		350.000
<u>1.401</u>	Egenkapital pr. 31. december 2017	10		<u>1.483.769</u>
<u>1.910</u>	PASSIVER I ALT			<u>2.133.843</u>

