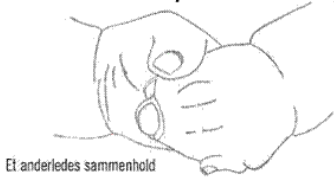


Danmarks Apertforening



Danmarks Apertforening er en landsdækkende patientforening med relativt få medlemmer, der er bosiddende i forskellige egne af Danmark. At være født med Apert Syndrom byder på mange udfordringer for den enkelte person selv og vedkommendes familie. Det vedrører både den omfattende påkrævede kliniske behandling og de sociale sammenhænge, herunder daginstitution, skole, erhvervsuddannelse, arbejdsmarked og boligforhold. At leve et liv med Apert Syndrom indebærer en livslang kontakt til mange offentlige myndigheder, som sjældent har et tilstrækkeligt indblik i den enkeltes behov. Det er således i perioder tidskrævende og mentalt udmærkende at indgå i dette nødvendige samarbejde. De enkelte apertramte og deres familier har mange svære udfordringer til fælles. Gennem arrangementer i regi af Danmarks Apertforening er det muligt at mødes i frirum uden "trælse" blikke, snakke og etablere sociale netværk med andre, der står eller har stået med lignende udfordringer. Vi inviterer også eksterne personer til at bidrage på områder, som vi mener, at alle kan have stor gavn af, og som den enkelte familie ikke har mulighed for at få kendskab til i løbet af hverdagen.

Med andre ord - det er ubeskriveligt vigtigt for os at kunne samles og støtte hinanden. Både småbørnsfamilierne, de unge og voksne med Apert Syndrom og deres familier - herunder deres søskende. Det kræver plads og faciliteter at mødes, og det koster penge. Vi afholder for tiden ét arrangement hvert år, hvor alle kan deltage, ét hvor det alene er småbørnsfamilierne og to hvor det alene er unge og voksne med Apert Syndrom, der deltager. Vi anvender egenbetaling i et omfang, så det ikke bør kunne afholde medlemmer fra at deltage. Foreningens aktiviteter er derfor meget afhængige af den støtte, der kan opnås gennem Handicappuljens årlige bevillinger. Vi har i gennem flere år haft en udfordring med, at Handicappuljen alene dækker den del af vores aktiviteter, der vedrører personer under 25 år med Apert Syndrom og deres familier. Hvert år skal vi derfor skaffe midler fra andre kilder. Ud over midlerne fra Tips- og Lotto er det - trods mange års bestræbelser - endnu ikke lykkedes os at finde andre finansieringskilder til vores aktiviteter. Såfremt de midler vi modtager fra Handicappuljen bliver mindre, vil det derfor utvivlsomt indebære, at vi må reducere vores aktiviteter.

Eksempler på emner ved vores årlige fælles arrangement:

At leve med et handicap (Jan Jakobsen, Muskelsvindsfonden og den fortryllende MIGU)
Skolestart og mobning (Lotte Fensbo, Århus Kommune, Børne og Unge)
Krop og sanser (S. Elsborg, Landstræner for Goalball (H) og K G Schou, Instr. i vandgymnastik mm.)
Udfordringerne med din hud (Gitte Kiellberg Larsen, Hudlæge)
Apert-rejsen fra barn til voksen med kommunen som rejsekammarat (Gitte Madsen, Socialrådgiver)
Vedligeholdelse af den apertramte krop (Sara Pettersson, Svensk fysioterapeut)
Handicapidentitet (Jakob Nossell, Lone Barsøe)
Sunde kostvaner - i praksis (Vickie Sønderby, Ernærings- og Husholdningsøkonom)
VISO - en professionel rådgivning til dig (Elisabeth N Andreasen og Birthe Larsen)
Center for Sjældne Handicap (Gunvor Bording, Hanne Hove og Sven Kreiborg, CSH/RH)
Nordisk samarbejde - Besøg fra den svenske apertforening
Styling/make-up og hjemmeside
Hvad skal børn træne og hvorfor? Motoriske funktionsnedsættelser ved Apert. Det Neuropsykologiske
Respirationsproblemer og knogledistraktionsbehandling (Sven Kreiborg og Poul Vedtofte, RH)
Kropssprog - "kroppens alfabet" (Barbara Borchorst, Ålborg Teater)
Behandlingsmetoder mm. - fokus på det kraniofaciale og tandregulering (J Østergaard og Leif Christensen fra Århus Universitetshospital)
Fødder (Danilo Zdravkovic, Aalborg Sygehus)
Hænder (Troels Barfred, Odense Universitetshospital)
Fællesforening for kraniofaciale diagnoser? (En familie med crouzon syndrom)
Søskende til apert (Lone Barsøe)
Bedsteforældre (Karsten Torst Petersen (Solbakken) og John Østergaard (Århus Kommunehospital))