

**Sehr geehrte Betroffene,
Angehörige, Ärzt*innen, Mitarbeiter im Pflegedienst
und alle Interessierte**

Wir freuen uns über das Interesse an unserer Arbeit. Auf den nachfolgenden Seiten haben wir Informationen zu unserem Verein zusammengetragen, der 2017 gegründet wurde. Wir freuen uns über Anregungen, Kritik und natürlich Unterstützung – nur so können wir uns weiterentwickeln... DANKE!

Weder die Entfernung, die die betroffenen Jugendlichen trennt, noch fehlende finanzielle Mittel dürfen die ausschlaggebenden Kriterien sein, die eine Jugendarbeit verhindern!



NF und Freunde e.V.

Kurze geschichtliche Entwicklung...

2005 gründete Karl-Josef Bondio die Selbsthilfegruppe Rhein-Kreis Neuss, die ich leite.

2008 wurde Karl-Josef Bondio der Ehrenamtspreis des Rhein-Kreises Neuss für soziales Engagement verliehen.

2011 gründete ich eine weitere Gruppe in Düsseldorf. Von Prof. Dr. Rosenbaum kam die Empfehlung, den Fokus auf die Kinder- und Jugendarbeit zu legen. Dazu ist es unerlässlich „Träger der freien Jugendhilfe“ zu sein. Deshalb war die Gründung von NF & Freunde erforderlich.



NF
und Freunde
JUGENDGRUPPE

Seite 2 Steckbrief / Auszeichnungen

Seite 3 Verein
Zweck und Realisierung

Seite 4 Team

Seite 5 Angebot

Seite 6 Aktionen

Seite 7 Zusammenarbeit
mit Prof. Dr. Rosenbaum

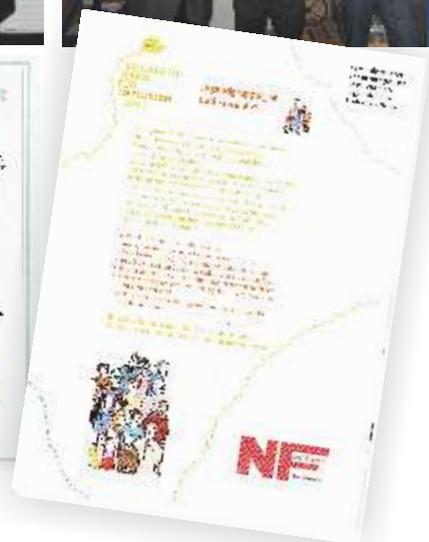
Seite 8 Mitgliedschaft / Spendenkonto
NF & Freunde

Steckbrief / Auszeichnungen

Richard Lange

1. Vorsitzender

- Geboren am 13.07.1960
- Im Alter von 40 Jahren bestätigte sich die Diagnose NF2
- Verheiratet, eine Tochter und ein Sohn, der Autist ist.
- Gelernter Kaufmann im Außendienst.
- Erste Ausbildung zum Jugendleiter 1978, tätig u.a. beim CVJM und der Johanniter Unfallhilfe
- 2005 Leitung Selbsthilfegruppe Rhein-Kreis Neuss mit Jürgen Biernacik
- 2010 Gründung SHG in Düsseldorf
- 2011 Gründung Jugendgruppe „NF & Freunde“
- 2017 Gründung „NF & Freunde“ als eingetragener Verein
- Diverse ehrenamtliche Ämter u.a. 2008 - 2013 Schulpflegschaftsvorsitzender bei einer Schule für Erziehungshilfe, Ausbilder bei der Johanniter Unfallhilfe
- Übungsleiter beim Turnverein Orken
- Mitglied des Stadtjugendring Grevenbroich
- Mitglied im Arbeitskreis „Inklusion im Sport“



Auszeichnungen

Bei der ständigen Suche nach finanziellen Mitteln haben wir auch bei diversen Wettbewerben teilgenommen und durften uns über Auszeichnungen freuen.

Wir leben Inklusion.

Ich bin wahnsinnig Stolz auf unsere Mitglieder!

Verein

Zweck und Realisierung

Der Zweck des Vereins ist die Jugendarbeit auf Grundlage § 11 SGB VIII

„Jungen Menschen sind die zur Förderung ihrer Entwicklung erforderlichen Angebote der Jugendarbeit zur Verfügung zu stellen. Sie sollen an den Interessen junger Menschen anknüpfen und von ihnen mitbestimmt und mitgestaltet werden, sie zur Selbstbestimmung befähigen und zu gesellschaftlicher Mitverantwortung und zu sozialem Engagement anregen und hinführen.“

Dazu gehören:

- Die Gründung und Unterstützung von Jugendgruppen.
- Die Ausbildung von Jugendleiter*innen.
- Die Durchführung von Ausflügen und Jugendfreizeiten.
- Die außerschulische Bildungsarbeit mit allgemeinen, politischen, sozialen, gesundheitlichen und kulturellen Schwerpunkten.
- Die interkulturelle, integrationsfördernde Jugendarbeit.
- Die Inklusion von Menschen mit Behinderung. Der Verein arbeitet demokratisch im Sinne des Grundgesetzes und ist parteipolitisch und konfessionell neutral.
- Die Mitgliedschaft im Jugendring und die Zusammenarbeit mit den Jugendämtern sowie anderen Jugendorganisationen wird angestrebt.

In der Gruppe können wir...

- neue, gleichaltrige Leute kennen lernen.
- mit Gleichaltrigen über alles reden, was uns beschäftigt.
- unsere Krankheit besser verstehen und akzeptieren lernen.
- Motivation von den anderen betroffenen Kindern / Jugendlichen erfahren.
- Unterstützung bei der Realisierung unserer Ziele, Wünsche und Träume finden.
- vielleicht neue Einsichten gewinnen und Lösungen für Probleme finden.
- unsere Freizeit sinnvoll nutzen und voneinander lernen.



Wie gründet man eine Jugendgruppe für Betroffene einer seltenen Erkrankung?

Es ist ja heute schon sehr schwierig, Kinder und Jugendliche ohne Handicap zu einem bestimmten Termin „unter einen Hut zu bekommen“. Aber genügend Gleichaltrige mit NF zu finden, die in verschiedenen Städten wohnen...?! Wir beschlossen, die Gruppe für alle Interessierte zu öffnen. Drei Jugendliche waren bereits mit im NF-Camp und drei weitere waren uns durch andere Betroffene bekannt. Sie kommen aus verschiedenen Städten wie Düsseldorf, Langenfeld, Neuss, Pulheim... und treffen sich einmal im Monat an einem Sonntag, um solche Treffen zu realisieren.

Den Jugendlichen sollen keine Kosten entstehen und um sie in einem erträglichen Rahmen zu halten, kochen wir meist selbst und haben eigene „Pizzaöfen“ angeschafft.



Team



Verständlicherweise sind Eltern von Kindern mit Neurofibromatose besonders an der Qualifikation der Crew interessiert. Unsere Betreuer/-innen sind ausgebildete Jugendleiter/-innen und kommen in der Regel aus unserem Verein. Wir sind Träger der freien Jugendhilfe und damit zur Ausbildung berechtigt.

Es ist unser Bestreben, die Kinder und Jugendlichen für unsere Arbeit zu begeistern und sie bei Interesse entsprechend auszubilden.

Die JuLeica (Jugendleiterkarte) stärkt nicht nur das Selbstvertrauen, sondern bietet auch eine Reihe von Vorteilen. Bei der Bewerbung um einen Arbeitsplatz kann sie z.B. den entsprechenden Vorteil darstellen.

Wir führen die jungen Menschen langsam an ihre Aufgaben heran und ermöglichen ihnen so, mit den Aufgaben zu wachsen.

Bei den vielen Veranstaltungen der Selbsthilfegruppe, ist unsere Truppe unverzichtbar. Wir reflektieren und entwickeln uns kontinuierlich weiter. Dazu bieten wir auch Schulungen an. Wir freuen uns über Anfragen anderer Vereine, die unsere Jugendleiter für ihre Veranstaltungen anfordern.



Meine Vision ist es, Jugendarbeit für Menschen mit seltenen Erkrankungen bundesweit zu etablieren.



WIR TREFFEN UNS...

...zum Backen und Kochen



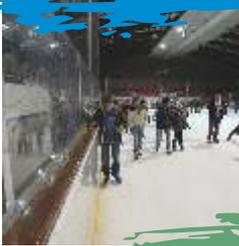
...zum Basteln, Malen und Spielen



...zum Museums-, Kino- und Theaterbesuch



...zum Picknick, zur Fahrradtour, Boule, Bowling, Minigolf oder Schlittschuhlaufen



...und besuchen Messen (Fibo, Rehacare) und den Tag der Begegnung



NF und Freunde
JUGENDGRUPPE

Aktionen

Jugendfreizeit Bredene

- Seit 1998 fahre ich nach Belgien in den Urlaub.
- Seit 2013 bieten wir eine Ferienfreizeit an.
- Seit 2017 bieten wir jungen Erwachsenen ein Ferienhaus zur eigenen Feriengestaltung an.
- Seit 2019 kochen die Teilnehmenden unter Anleitung der Betreuer*innen in der Gruppe.

Zur Ferienfreizeit ist ein spezieller Flyer verfügbar.
Bei Bedarf bitte anfordern!



Mehrgenerationentage und NF-Tag der Inklusion

Wir konnten die Jugendlichen dazu gewinnen, uns bei den verschiedenen Aktionen der Selbsthilfegruppen zu unterstützen! Dies geschieht mit großem Spaß, fördert das Miteinander und weckt soziales Verständnis!

...und wir bringen jung und alt zusammen!

Auch zu diesen Großaktionen sind spezielle Flyer verfügbar.
Bei Bedarf bitte anfordern!



Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Rosenbaum

Mit unserer Selbsthilfegruppe nahmen wir **2010** an einem Vortrag in Freudenberg teil. Von Prof. Dr. Rosenbaum kam hier die Empfehlung, den Fokus auf die Kinder- und Jugendarbeit zu legen.

2011 durfte ich ihn dann noch einmal im NF-Camp in Baitz erleben. Alle Eltern die meinen, ihren betroffenen Kindern nichts erzählen und sie „schützen“ zu müssen, hätte ich eine Teilnahme gewünscht. Wie hier die Kinder und Jugendlichen ihre Ängste, Sorgen und Nöte vortrugen und wie feinfühlig er antwortete... Ich kämpfte oft mit meinen Gefühlen und war sehr dankbar, ihn an unserer Seite zu wissen.

2017 war er mit Frau Dr. med. Pia Vaassen Gast bei unserem NF-Tag der Inklusion. Wir nutzten die Gelegenheit, um mit der Übergabe des NF-Oscars unsere Dankbarkeit zum Ausdruck zu bringen. Gemeinsam mit seiner Frau, Dr. Claudia Rosenbaum, unterstützt er unseren Verein auch finanziell.



Prof. Dr. med. Thorsten Rosenbaum

Sana Klinik Duisburg

Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin
Neuropädiatrie, Epilepsie-Zertifikat,
EEG-Zertifikat

Arbeitsschwerpunkt:

Allgemeinpädiatrie, Neurofibromatose,
Wachstumsstörungen, Neuropädiatrie

thorsten.rosenbaum@sana.de

Chefartzsekretariat

Martina Groppe-Mörsheim
Tel.: 0203 733-3201



NF und Freunde
JUGENDGRUPPE

Mitgliedschaft

NF & Freunde

UNTERSTÜTZER*INNEN GESUCHT!

Ein Verein wird in der Regel an der Anzahl seiner Mitglieder gemessen. Da wir uns auch politisch einbringen (müssen), ist die Größe des Vereins von enormer Bedeutung. Bei einem Mitgliedsbeitrag von 10,—€/Jahr für Einzelpersonen und 20,—€/Jahr für Familien, haben wir die Kosten so gering wie möglich gehalten.

NF

und Freunde
e.V.



Info@nf-freunde.de
www.nf-freunde.de



Mitgliedsausweis

www.nf-freunde.de



Aber ohne die Hilfe von Sponsor*innen ging gar nichts – auch an dieser Stelle ganz herzlichen Dank! Helfen Sie uns bitte weiter, auch in Zukunft unsere erfolgreiche Arbeit fortzusetzen.

Wir freuen uns über jegliche Art der Unterstützung.

Spendenkonto:

NF und Freunde e.V. Stadtparkasse Neuss

IBAN: DE89 3055 0000 0093 5552 33

BIC: WELADEDNXXX

Vereinsregister Nr. 5323 Amtsgericht Mönchengladbach

Steuernummer 114/5875/5875 Finanzamt Grevenbroich

Herzlichen Dank

Ihr / Euer

Richard Lange
1. Vorsitzender

NF und Freunde e.V.

Königsberger Str.3
41515 Grevenbroich

Richard Lange

1. Vorsitzender

Tel.: 0 21 81 - 4 12 63

Mobil: 0 172 - 6 10 55 37

E-Mail: Richard.Lange@nf-freunde.de



NF

& Freunde



icht ollkommen
... na und ?

Danke an L&H Marketing Werbeagentur für Ihre Unterstützung.
www.L-und-H.de