



Richard Lange
1. Vorsitzende

NF und Freunde e.V.
Königsberger Str.3
41515 Grevenbroich

Tel.: 0172-6105537
Richard.Lange@nf-freunde.de
www.nf-freunde.de

Liebe Betroffene,
Liebe Mitglieder,
Liebe Freunde und Sponsoren,

Newsletter 02/2023

ruhige, konzentrierte Arbeit zahlt sich am Ende aus. So belohnen wir uns mit tollen Veranstaltungen, wie dem Mehrgenerationentag. Er war so etwas, wie das „warmlaufen“ für den wichtigsten Tag des Jahres, was die Außen-darstellung betrifft. Der Film zum Mehrgenerationentag dokumentiert m.E. sehr gut den Zusammenhalt in unserem Verein und ich bin einmal mehr dankbar für die großartige Unterstützung. Wichtig ist mir noch der Hinweis, dass Beteiligte nur auf Bildern und Filmen zu sehen sind, wenn ihr Einverständnis erfolgt ist.

Nun blicke ich gespannt auf den **07. Mai und den 10. NF-Tag der Inklusion**. Es ist unsere wichtigste Veranstaltung. Wir sind nicht nur im Rhein - Kreis Neuss und in Düsseldorf eine feste Größe, wenn es um Selbsthilfearbeit, Kinder- und Jugendarbeit und Inklusion geht. Ich freue mich, mit Euch den Tag zu rocken! Wir sind eine tolle Truppe und es wird genial!

Bitte helft mir, indem Ihr noch heute Eure Anmeldung schickt.

Herr Thomas Berger wird einer unserer Gäste sein. Er stellt kurz das Engagement der Alexion vor, für das ich sehr dankbar bin.

Aber auch danach haben wir viele tolle Aktionen geplant - viel Spaß mit dem Newsletter. Anmerkungen, Gedanken, Kritik - willkommen! Danke!



Frohe Ostertage und bleibt/werdet gesund.

Ihr/Euer

Mit freundlicher Unterstützung von:

ALEXION[®]
AstraZeneca Rare Disease

SL ARMATUREN



Inhaltsverzeichnis	Seite
Aktionen -Termine - Veranstaltungen	3
NF - Tag der Inklusion am 07.05.	4-6
Tag der Begegnung in Köln am 17. Juni	7
Rückblick Mehrgenerationentag am 26.03.	8
Kinder- und Jugendarbeit	9-11
Aktionen -Termine - Veranstaltungen	9
Freilichtmuseum Hagen	10
Seminar „mentale Stärke“ mit Besuch „Tag der Begegnung“ in Köln siehe 7	11
Mitgliederwerbung/Spendenaufruf	12
Ansprechpartner*innen	13





WEITERES PROGRAMM 2023

ONLINE ZOOM MEETINGS

15. Mai 04. September 13. November

SELBSTHILFETREFFEN

MONTAG 19:00-21:00Uhr

in Düsseldorf

05. Juni

MEHRGENERATIONENTREFFEN

SONNTAG 11:00-18:00Uhr

in Düsseldorf

22. Oktober

NF TAG DER INKLUSION

SONNTAG 11:00 - 18:00Uhr

in Grevenbroich

7. Mai

TAG DER BEGEGNUNG

Samstag 10:00 - 18:00Uhr

in Köln

17. Juni

FERIENZIRKUS

GREVENBROICH

16. Juli –23. Juli

Workshop

BREDENE

12. August –19. August

GRUPPENLEITERSCHULUNG

GREVENBROICH

01. September –03. September

und

22. September –24. September

REHACARE

DÜSSELDORF

16. September

SELBSTHILFETAG

DORMAGEN

30. September

MITGLIEDERVERSAMMLUNG

**MIT WEIHNACHTS-
WORKSHOPS**

GREVENBROICH

19. November





Liebe Mitglieder von NF&Freunde

Alexion, AstraZeneca Rare Disease, ist der Unternehmensbereich von AstraZeneca, der sich auf seltene Krankheiten konzentriert und durch die Übernahme von Alexion Pharmaceuticals, Inc. im Jahr 2021 entstand. Ziel von Alexion ist es, Patient:innen und Familien, die von schwerwiegenden seltenen Krankheiten betroffen sind, durch die Entdeckung, Entwicklung und Verbreitung lebensverändernder Therapien zu helfen. Gegründet wurde Alexion 1992 in New Haven (Connecticut, USA). Seinen Hauptsitz hat das Unternehmen in Boston (Massachusetts, USA), die deutsche Niederlassung hat ihren Sitz in München. Alexion beschäftigt ca. 3.800 Mitarbeiter und versorgt Patienten in über 50 Ländern. Seit 2021 sind wir von Alexion auch aktiv im Bereich der Neurofibromatose Typ 1. Der NF Tag der Inklusion ist ein tolles Projekt um Betroffene und Angehörige zusammenzubringen, zu ermutigen und auch um Aufmerksamkeit für die NF zu schaffen. Wir freuen uns daher sehr, das Event dieses Jahr erstmals unterstützen und auch mit einem Vertreter vor Ort dabei sein zu können!

Beste Grüße aus München,

Thomas Berger (Associate Director Patient Advocacy, Alexion Pharma Deutschland GmbH).



WERBUNG für den NF - Tag

Wir haben nachfolgende Plakate in A3 und A4, sowie Flyer zur Verfügung. Wer sie aufhängen/auslegen kann/möchte - bitte melden!

Anmeldung für den NF - Tag

Wir kommen mit folgenden Personen:

Wir benötigen Übernachtungsmöglichkeiten.

Wir nehmen gerne Kinderbetreuung in Anspruch (Anzahl + Alter der Kinder)

Wir möchten am Bocciaturnier teilnehmen:

Wir möchten als Helfer*in eingeteilt werden:

Wir benötigen Shirts in den Größen:

Wir möchten nicht in dem Film zu sehen sein, der zu diesem Anlass entsteht:

Wir haben zur Kenntnis genommen, dass es sich um eine öffentliche Veranstaltung handelt und Fotos gemacht werden, deren Veröffentlichung nicht verhindert werden kann.



Bitte schreibt mir auch, wenn Ihr nicht kommt!

Der Text zu dieser Anmeldung ist im Anschreiben und kann mit copy und paste in alle Dokumente übertragen werden. Antwortet bitte per E-Mail, WhatsApp, SMS...



Familienfest

10. NF-Tag der Inklusion

Spaß - Spiel - Sport für die ganze Familie

Barrierefrei

7. Mai 2023
11:00 - 18:00 Uhr
G O T - An St. Josef 4,
41515 Grevenbroich

Billard • Bobbycars
Bogenschießen • Indoorboccia
Kegeln • Kicker • Kinderbetreuung
Kinderdisco • Kinderschminken
Leitergolf • Pedalos • Sackhole
Spiellandschaft • Tandemverleih
Tischtennis • Tombola
Torwand • Volleyball und mehr!



Für das leibliche Wohl ist gesorgt.



"Inklusion und Teilhabe aller Menschen sind eine der großen gesellschaftlichen Aufgaben unserer Zeit!"

Schirmherrin
Heike Troles MdL

Kontakt: Richard Lange - Königsberger Str.3, 41515 Grevenbroich - Richard.Lange@nf-freunde.de - 0172-6105537



Das Indoor - Boccia - Turnier

Wir haben die perfekte Sportart gefunden, die für alle Menschen, ob Jung ob Alt, mit oder ohne Handicap, geeignet ist. Die Teams kommen zwangsläufig ins Gespräch und sitzen oft bei der Bratwurst und Bier nach dem Spiel zum Austausch zusammen. Der Spaßfaktor ist groß und im sportlichen Vergleich sind Unterschiede kaum noch feststellbar. Auf jeden Fall hat es bei den Pokalvergaben schon große Überraschungen und viele glückliche Gewinner*innen gegeben. Inklusion pur ♥

Der Verein NF & Freunde leistet Hilfe zur Selbsthilfe für Menschen mit Neurofibromatose. Neurofibromatose ist eine seltene Tumorerkrankung mit den unterschiedlichsten Erscheinungsformen und Auswirkungen.

Wir freuen uns über jede Unterstützung

Spendenkonto:
NF & Freunde e.V.
Stadtsparkasse Neuss
IBAN:
DE89 3055 0000 0093 5552 33

Kontakt:
Richard Lange
Königsberger Str.3
41515 Grevenbroich
Tel.: 02181 – 4936181
Mobil: 0172-6105537
Richard.Lange@nf-freunde.de
www.nf-freunde.de



Familienfest

10. NF-Tag der Inklusion

Spaß – Spiel – Sport
für die ganze Familie

Barrierefrei

7. Mai 2023
11:00 - 18:00 Uhr
G O T - An St. Josef 4,
41515 Grevenbroich

Für das leibliche Wohl ist gesorgt.



"Inklusion und Teilhabe aller Menschen sind eine der großen gesellschaftlichen Aufgaben unserer Zeit!"

Schirmherrin
Heike Troles MdL

Seit 2014 bieten wir den NF-Tag der Inklusion an, der sich im Laufe der Jahre zu einem umfangreichen Sport- und Familienfest mit vielen Attraktivitäten entwickelt hat.

Wir nutzen die barrierefreie Anlage des GOT und danken für die freundliche Unterstützung. Ob mit Mama, Papa, Oma, Opa... am besten mit der ganzen Familie ♥

Für alle Altersklassen haben wir etwas zu bieten, ob mit oder ohne Kinder. Ob sportlich aktiv oder als Zuschauer. Es lohnt sich auf jeden Fall und der Tag vergeht im Fluge. Für eine optimale Planung bitten wir für das Turnier um Voranmeldung.



Tandemsport

Vielen Dank an den Kreissportbund! Wir bekommen tolle Tandems geliehen, bei denen die Fahrer*innen nebeneinander sitzen.

Das ermöglicht auch Menschen mit Beeinträchtigung die Nutzung. Wir stecken einen Rundweg ab, der der ganzen Familie Spaß macht.



Bogenschießen

Der heimliche Favorit bei unserem Fest. Wer es noch nie mit Pfeil und Bogen probiert hat, wird staunen, wie toll das ist. Natürlich gibt es fachkundige Unterstützung.



Auch sonst haben wir viel zu bieten: Billard, Bobbycars, Kegeln, Kicker, Kinderbetreuung, Kinderdisco, Kinderschminken, Leitergolf, Pedalos, Sackhole, Spielelandschaft, Tischtennis, Tombola, Torwand, Volleyball und mehr!

Für das leibliche Wohl ist gesorgt!





Tag der Begegnung in Köln

17.06. Köln

Der "Tag der Begegnung" ist zurück: Am **Samstag, 17. Juni 2023**, findet das inklusive Fest **ab 11 bis 20.15 Uhr** wieder statt. Der LVR lädt auf seine eigenen Flächen in Köln-Deutz zu Europas größtem Fest für Menschen mit und ohne Behinderungen ein. Das bedeutet: In unmittelbarer Nähe zum Rheinufer, am Landeshaus des LVR, sowie auf umliegendem Areal gibt es wieder viel zu entdecken, zum Mitmachen und auch zum Mitfeiern. Seid dabei!

Es werden sich **über 120 Aussteller*innen** am „Tag der Begegnung“ beteiligen. Weitere Informationen zu den Ausstellungsflächen gibt es auf der Homepage unter dem Menüpunkt **"Ausstellung"**.

Informationen zum Programm und Neuigkeiten findet ihr unter dem Menüpunkt **"Bühnenprogramm"** sowie auch bei [Instagram](#), [facebook](#) und [Twitter](#).

https://inklusion-erleben.lvr.de/de/nav_main/dertagderbegegnung/tag_der_begegnung.html



TAG DER BEGEGNUNG 17. JUNI 2023 KÖLN

30.000 Menschen mit und ohne Behinderung feiern gemeinsam und setzen ein lautstarkes Zeichen für ein besseres Miteinander. Darum geht es beim „Tag der Begegnung“, Europas größtem inklusiven Festival. Alle zwei Jahre feiert der Landschaftsverband Rheinland (LVR) die Signalveranstaltung - 2023 erstmalig auf den Flächen des LVR in Köln-Deutz.

Der „Tag der Begegnung“ ist inklusives Open-Air-Festival und informative Mitmach-Ausstellung in einem.



Wir sehen uns !



Rückblick 26.03. Mehrgenerationentag

Frau Dr. Berndt von der Nabu war erkrankt. Es gab weitere Pleiten, Pech und Pannen und krankheitsbedingte Absagen, die insgesamt keine guten Aussichten zuließen. Ganz zu Schweigen vom furchtbaren Wetter...

Dennoch sorgten über 30 Gäste, die sich gut gelaunt auf alle Aktionen einließen, beim Auf- und Abbau halfen und einige Leckereien mitbrachten, für eine gelungene Veranstaltung. Ich denke, dass der Film der an diesem Tag entstanden ist, dies widerspiegelt. Er wird zu Werbezwecken veröffentlicht und bewegt hoffentlich weitere Betroffene zu einer Teilnahme an unseren Aktionen.

Ich danke herzlich für Eure Unterstützung und Euren Beitrag.
Auch im Namen von Petra viele Grüße, verbunden mit Genesungswünschen an alle Kranken.





Programm Jugendgruppe 2023

Monat	Tag	Aktion
April	30.04.	Freilichtmuseum Hagen
Mai	07.05.	NF - Tag der Inklusion in Grevenbroich
Juni	16.06.-18.06.	Seminar „mentale Stärke“ Tag der Begegnung in Köln mit Programm und Übernachtungen in Neuss Anreise 16.06. – Abreise 18.06.
Juli	16.07.-23.07.	Ferienzirkus in Grevenbroich
August	12.08.-19.08.	Freizeit in Bredene
September	16.09.	RehaCare in Düsseldorf
Oktober	22.10.	Mehrgenerationentag in Düsseldorf
November	19.11.	Weihnachtsworkshop in Grevenbroich
Dezember	10.12.	Weihnachtsfeier





Freilichtmuseum Hagen

Am 30. April treffen wir uns im Freilichtmuseum in Hagen

Wir treffen uns um 10:30 Uhr am Eingang und haben 2 spannende Kurse gebucht.

Blaumachen ist um 11:00 Uhr.

Blaumachen als Beruf!

Während der Erkundung der Blaufärberei und des benachbarten Färbergartens werden unterschiedliche Farbstoffe erläutert und die historische Färbetechnik des „Blaumachens“ in der Werkstatt veranschaulicht. Im praktischen Teil lernen die Schülerinnen und Schüler wie sie mit Modeln die typischen Muster im Reservedruckverfahren auf den Stoff drucken. Nach dem Aufdrucken werden die Stoffe gefärbt und das weiße Muster wird als weißes Ornament auf dem Stoff sichtbar.

Der zweite Kurs findet um 15:00 Uhr statt.

Natürlich bunt!

Aus Pflanzen können unterschiedliche Farbstoffe gewonnen werden. Bei einer Erkundung des Färbergartens lernen die Schülerinnen und Schüler die Pflanzenarten kennen. Sie erfahren Wissenswertes über deren Anbau und Pflege. In diesem Zusammenhang werden auch Umweltschutz und Artenvielfalt angesprochen. In der museumspädagogischen Werkstatt probiert sich die Gruppe in der Farbstoff- und Malmittelherstellung. Mit den selbst hergestellten Naturfarben können z. B. Bilder gemalt oder Papier und Stoffe gefärbt und bedruckt werden. Die bunten Ergebnisse können sie auch mitnehmen.

Beide Kurse dauern jeweils 1,5 Std.

Zwischendurch gibt es etwas zu essen und Zeit zum Toben und/oder Erkunden der tollen Anlage.

Shirt's müssen zum Bedrucken mitgebracht werden. Deshalb bitten wir mit der Anmeldung die erforderlichen Größen zu nennen.

Wir freuen uns auf einen weiteren, besonderen Tag mit Euch ☐

Petra & Richard

LWL-Freilichtmuseum Hagen <https://www.lwl-freilichtmuseum-hagen.de> LWL-Freilichtmuseum Hagen





Seminar „mentale Stärke“



Programm

16.06.	Anreise	DJH, Neuss	17:00 Uhr
	Abendessen		18:00 Uhr
	Vorstellungsrunde		19:00 Uhr
	Seminar Teil 1		
	Wie gehe ich mit NF um und gewinne mentale Stärke?		
	Ende Tag 1		22:00 Uhr
17.06.	Frühstück		08:00 Uhr
	Abreise Köln		09:30 Uhr
	Tag der Begegnung	Köln	11:30 Uhr
	Rückreise		20:30 Uhr
18.06.	Frühstück	DJH, Neuss	08:00 Uhr
	Seminar Teil 2		09:00 Uhr
	Wie gehe ich mit NF um und gewinne mentale Stärke?		
	Mittagessen	DJH, Neuss	12:00 Uhr
	Auschecken		13:00 Uhr





Spendenauf und Mitgliederwerbung

Wir haben sehr viel geleistet und erreicht.

Wir haben unsere Krankheit bekannter gemacht. Wir haben Betroffenen mit Rat und Tat geholfen und ihnen neue Perspektiven gegeben. Wir haben Menschen zusammengeführt und ihnen Raum zum Austausch geboten. Mit unserer Kinder- und Jugendarbeit haben wir bundesweit etwas einmaliges geschafft!

Wir möchten unsere Arbeit vertiefen, unsere positiven Erfahrungen transportieren und anderen Gruppen helfen. Es gibt viele, viele Barrieren, die es zu beseitigen gilt. Dafür benötigen wir das Mandat eines starken Vereins. Je mehr Mitglieder unser Verein hat, um so mehr Gehör wird er finden.

Der Jahresbeitrag ist mit 10,—€ für Einzelpersonen und 20,— € für Familien erschwinglich. Wir freuen uns über jedes neue Mitglied und natürlich auch über jede Spende. Herzlichen Dank!





Ansprechpartner*innen

Jasmin Tellers
Jugendsprecherin

Tel.: 0172-9520147
Info@nf-freunde.de
www.nf-freunde.de



Stella Marie Wintjes
Jugendsprecherin

Tel.: 0171-8224309
Info@nf-freunde.de
www.nf-freunde.de



Maike Lange
Ausbildungsleiterin

Tel.: 0157-84657112
Maike.Lange1@gmx.net
www.nf-freunde.de



Petra Müller
Selbsthilfegruppe Rhein-
Kreis Neuss

Tel.: 0152-29548065
Info@nf-freunde.de
www.nf-freunde.de



Klaus Fischer
Selbsthilfegruppe Düsseldorf

klausfischer53@t-online.de



Sandra Schmitz
Selbsthilfegruppe Düsseldorf

sschmitz1968@gmail.com

