

GBFbladet

Medlemsorientering nr. 139

36. Årgang. Nr. 3 | August 2011 | ISSN 0907-7421



Gigtramte Børns Forældreforening

Indholdsfortegnelse

Dette nummer er redigeret af redaktionsudvalget. Indlæg fra medlemmerne optages uden undtagelse og i fuld udstrækning, men er ikke nødvendigvis dækkende for bestyrelsens opfattelse.

Forsidefoto

Ta' med GBF i Sommerland.

Foto: pressefoto fra Fårup Sommerland

Bibliotek og Sekretariat

Gigtramte Børns Forældreforening
Skrænten 25
9280 Storvorde

Tlf. 96 77 12 00
email: gbf@gbf.dk
www.gbf.dk

Redaktionsudvalg

Helle Rasmussen
Michael Graff
Dorthe Tronier

Formandens ord	3
Vil I være kontaktfamilie?	4
"Flere børn behandles lokalt" - den nye specialeplan... 5	
Invitation til introduktionskursus for nye familier	8
Program for introduktionskursus for nye familier	9
Gå i Sommerland med GBF.....	10
"Kom og mød min giggt" - en foredragsrække	11
"Tag til troperne" - en turfortælling	12
"Kursus for nye familier" - 2 familier fortæller.....	14
Varmtvandstræning	16
Bestyrelsen	17
Kontaktfamilier og nyttige adresser	18

Deadline

til næste nummer er 10. oktober 2011.

Formandens ord

Nu varer det ikke mange uger inden børnene skal starte i skole igen efter en lang sommerferie.

Vi har oplevet en sommer med blandet sommervej. Især de sidste uger har varieret fra dag til dag.

Lige nu sidder jeg og kigger ud på et regnvej jeg ikke havde forventet efter formiddagens flotte solskinsvej. Jeg håber vi får en god august, da vi ikke er helt færdige med at holde sommerferie endnu.

Desværre starter vi skoleårets første bestyrelsesmøde uden bestyrelsesmedlem/sekretær Lars Sleimann. Lars fik en blodprop i hjernen i sommerferien men er heldigvis sluppet uden mén, men med en kæmpe forskrækkelse.

Lars har besluttet at skære ned på sine aktiviteter og der er GBF bestyrelsesarbejdet iblandt. Jeg har naturligvis stor forståelse for Lars prioritering og sender mange hilsner til ham og hans familie. Da vi endnu ikke har afholdt et bestyrelsesmøde kan jeg ikke berette om bestyrelsens nye konstituering. Denne vil fremgå af hjemmesiden og formandens ord i bladet til november.

GBF tager i sommerland den 27. august! Jeg kan ikke opfordre nok til at deltage denne dag, hvor vi tager i 5 sommerland fordelt i Danmark.

Det er altid rart at have et par timer til at snakke med andre forældre og ungerne kan gense GBF "vennerne". Se GBFs hjemmeside for tilmelding osv.

Før sommerferien arbejdede vi intenst med et informationsmateriale om bør-

neleddeligt. Vi har modtaget en donation fra medicinalfirmaet Abott som gør det muligt for os at lave en erstatning for den gamle VHS film "den usynlige smerte".



Iben T. Pedersen

Det nye materiale bliver lavet som filmsekvenser man kan downloade fra hjemmesiden og på den måde selv sammensætte de sekvenser man finder relevante i forhold til sit eget barn og i hvilket forum man viser filmen.

Vi er meget spændte på det færdige resultat som forventes klar i efteråret.

Til efteråret afholder Gigtforeningen en række foredrag i anledning af deres 75 års jubilæum.

En del af disse foredrag handler om børneleddeligt. GBF samarbejder med Gigtforeningen omkring disse foredrag og vi vil være præsenteret med en stand på stederne.

Vi opfordrer alle vores medlemmer til at benytte sig af denne oplagte mulighed for at høre seneste nyt om børneleddeligt.

Vi har en del familier der har fået afslag på Udvidet Kursus som ikke har fået opdateret sin viden i år, men det kunne være at der var bedsteforældre, søskende, en skolelærer, fysioterapeut eller børnehavepædagog som kunne have stort udbytte af foredragene.

Vi ved at mange vil komme til at køre efter det, men håber at I kan afse denne dag, så vi bakker op om Gigtforeningens initiativ. I vil snart kunne læse mere om

foredragene med tid og sted på vores hjemmeside og det kan allerede nu findes på Gigtforeningens egen hjemmeside.

Til september afholdes weekenden for kontaktfamilierne på Skærbæk Feriecenter i Sønderjylland, hvor Helle Rasmussen og jeg deltager i det faglige program om lørdagen.

Denne weekend er med til at sikre at netværket mellem kontaktfamilierne fastholdes samt at erfaringer kan udveksles. Kontaktfamilierne er et vigtigt bindeled i GBF til specielt de nye familier.

GBF kan endvidere sende 3 medlemmer fra bestyrelsen til børnegigtkonference i Belgien "PRES 2011", dels for at følge hvad der sker internationalt i forhold til

børneleddegigt og dels for at styrke vores relationer med de andre europæiske forældreforeninger.

Sluttelig vil jeg ønske jer alle en god sensommer og håber at I alle vil bakke op om vores arrangementer og tiltag i foreningen.

**Med venlig hilsen
Iben Trabjerg Pedersen**



Annonce:

GBF søger kontaktfamilie i Region Sjælland

Da en af GBFs erfarne kontaktfamilier ønsker at stoppe, søger GBF nu familier i nævnte områder til at varetage funktionen som kontaktfamilier.

På http://www.gbf.dk/om_os/kontaktfamilier/vedtaegter_for_kontaktfamilier/ kan du læse GBFs vedtægter for kontaktfamilier og kan du/I opfylde betingelserne der er listet her ,og har interessen for at forstå den telefoniske kontakt til nyligt indmeldte familier med børn med gigt i GBF, så skal du/I være meget velkomne til at sende en ansøgning til sekretariatet. I ansøgningen skriver du/I lidt om jer selv og hvorledes du/I tænker jer kvalificeret til at varetage funktionen."

Hvert år i september afholder GBF møde for foreningens kontaktfamilier hvor ny viden og erfaingsudveksling er på dagsordenen og I vil blive tilknyttet en mentor-kontaktfamilie i den første tid som I kan sparre med.

Vi ser frem til at høre fra jer.

Bestyrelsen i GBF



Flere børn behandles lokalt

- Med den nye specialeplan bliver vejen til specialisterne længere og mere besværlig, frygter Iben Trabjerg Pedersen, formand for GBF.

Af journalist Charlotte Rafn

Ved årsskiftet trådte den nye specialeplan for behandling af gigtramte børn i kraft. Her tager Sundhedsstyrelsen stilling til hvilke patienter, der skal behandles hvor.

For gigtramte børn betyder det, at færre børn i fremtiden kommer til behandling på de såkaldte centerhospitalet, Aarhus Universitetshospital Skejby og Rigshospitalet. Specialisterne her skal udover ukomplicerede forløb fra henholdsvis Region Midt og Region Hovedstaden kun tage sig af forløb, der skønnes at være komplicerede.

Børn med ukomplicerede forløb fra de øvrige regioner skal behandles på børneafdelinger i den region, hvor de bor.

Formanden for Gigtramte Børns Forældreforening, Iben Trabjerg Pedersen, er

bekymret over den decentralisering, som specialeplanen er udtryk for.

- Jeg frygter, at regionerne holder for længe på børnene. Det er lægerne her, der skal afgøre hvilke børn, der har komplicerede forløb og dermed skal videre til specialafdelingerne, men lægerne på regionshospitalerne har ikke samme kompetencer inden for diagnosticering og forudsigelse af sygdomsforløb som lægerne på centerhospitalet. Konsekvensen kan blive, at der kommer til at gå længere tid, inden børnene får den rigtige behandling, siger hun.

Hidtil har stort set alle gigtramte børn været omkring enten Universitetshospital Skejby eller Rigshospitalet tidligt i deres sygdomsforløb, og herfra er der taget stilling til børnenes fremtidige behandling.

Samarbejdsaftaler

Troels Herlin, professor, dr.med., Aarhus Universitetshospital Skejby, mener, at Iben Trabjerg Pedersens bekymring for den regionale behandling er ubegrundet. I forbindelse med specialeplanen er der

lavet samarbejdsaftaler mellem centerhospitalerne og afdelingerne ude i regionerne.

Aftalerne skal sikre, at lægerne holder sig ajour med den nyeste viden, og at de hele tiden kan få assistance af specialisterne på centerhospitalerne. Aarhus Universitetshospital Skejby har således indgået en samarbejdsaftale med børneafdelingen på Aalborg Sygehus.

- Vi er backup for afdelingen i Aalborg, og vi har et fagligt medansvar for, at patienterne her bliver tilbudt den optimale behandling. Vi skal i høj grad korrespondere om hver enkelt patient, ligesom lægerne naturligvis kan trække på vores viden i det omfang, de har behov for det.

Eventuel tvivl vil komme patienten til gode, så vedkommende bliver sendt videre til os, hvis lægerne i Aalborg ikke føler sig på sikker grund, siger Troels Herlin. Rigshospitalet har lavet tilsvarende samarbejdsaftaler med regionshospitalerne i henholdsvis Odense og Næstved.

Kompliceret eller ukompliceret

I specialeplanen bliver der skelnet mellem komplicerede og ukomplicerede forløb uden at Sundhedsstyrelsen har defineret det nærmere.

Dog er det nævnt, at komplikationer kan være tilfælde med kæbeledsgigt og regnbuehindebetændelse. Hvordan man i samarbejdsaftalerne har valgt at definere, hvad der er kompliceret og ukompliceret, er forskelligt fra region til region.

F.eks bliver det forventet, at Odense Universitetshospital i Region Syd kan klare mere komplicerede forløb end Aalborg Sygehus i Region Nord.

Det skyldes, at Odense Universitetshospital gennem årene har oparbejdet en større erfaring inden for behandlingen af gigtramte børn end Aalborg Sygehus. Et konkret eksempel på forskellen er visse

former for biologisk behandling, hvor mange børn i Region Syd bliver behandlet regionalt i Odense, dog med en årlig vurdering af læger på Rigshospitalet, mens alle disse børn i Region Nord skal til centerhospitalet i Skejby.

Tandlæge kontrol

I forbindelse med den nye specialeplan er der ændret på fordelingen af de gigtramte børn. Hidtil har børn fra Region Syd været tilknyttet specialisterne på Aarhus Universitetshospital Skejby. De skal nu til Rigshospitalet.



Tandbehandlinger berøres også af specialeplanen.

Det betyder at børn, der bor i f.eks. Esbjerg eller Kolding, skal tage turen til København på trods af, at de bor tættere på Aarhus. Det betyder også, at børn med kæbeledsgigt nu principielt hører til tandlægehøjskolen i København. Dog vil de nye aftaler ikke betyde afbrydelse af de allerede igangværende forløb i Aarhus.

- Det fremgår af vores samarbejdsaftale med Odense Universitetshospital, at patienterne selv må vælge mellem kontrol på tandlægehøjskolerne i Aarhus og København.

De to skolars tilbud er vidt forskellige, og der kan være gode argumenter for at vælge det ene frem for det andet. Jeg håber, at de to skolars tilbud med tiden

bliver mere ensartede, siger Freddy Karup Pedersen, professor, dr.med., Rigshospitalet.

I Gigtramte Børns Forældreforening og Gigtforeningen er der stor opmærksomhed på, hvordan den nye specialplan kommer til at fungere i praksis. Foreningerne gennemfører i løbet af efteråret en undersøgelse, der skal afdække konsekvenserne af den nye plan.

Kompliceret eller ukompliceret

I den nye specialeplan skelner man mellem komplicerede og ukomplicerede gigttilfælde. Groft sagt omfatter komplicerede gigttilfælde børn med bindevævssygdomme og børneleddegigt med komplikationer. Børneleddegigt uden komplikationer betragtes som ukompliceret.

Komplicerede tilfælde skal til et af landets to centerhospitalet, mens forløb, der skønnes ukomplicerede, skal behandles i den region, patienten kommer fra. Kun én børneafdeling i hver region skal tage sig af de ukomplicerede forløb.

Centerhospitalet

komplicerede tilfælde:

Skejby Sygehus modtager patienter fra Region Midtjylland og Region Nord.

Rigshospitalet får patienter fra Region Hovedstaden, Region Sjælland og Region Syd.

Regionshospitalet

ukomplicerede tilfælde:

Region Nord - Aalborg Sygehus

Region Midt - Skejby Sygehus

Region Sjælland - Næstved Sygehus

Region Hovedstaden - Rigshospitalet

Region Syd - Odense Universitets Hospital

Den nye fordeling gælder kun fremtidige patienter. Børn, der allerede er inde i et behandlingsforløb, kan fortsætte, som de plejer.

Genvej til centerhospitalet

I Danmark har vi frit sygehusvalg. For gigtramte børn og deres forældre kan det være en genvej til et af de to centerhospitalet. Aarhus Universitetshospital Skejby og Rigshospitalet har nemlig dobbeltfunktion, da de både er centerhospitalet og regionshospitalet for henholdsvis Region Midt og Region Hovedstaden.

Med henvisning til det frie sygehusvalg kan gigtramte børn i f. eks. Nordjylland eller Sønderjylland vælge at blive behandlet i region Midtjylland. Det betyder, at de skal til Aarhus Universitetshospital Skejby, hvor de vil møde de samme læger, undersøgelses- og behandlingstilbud, som hvis de var i behandling på et centerhospitalet.

- Det frie sygehusvalg kan være en bagvej ind i systemet. Jeg håber dog, at afdelingerne på regionshospitalet bliver løftet fagligt og med tiden får skabt et miljø, så patienter og pårørende er trygge ved den behandling, de får her, siger Freddy Karup Pedersen, Rigshospitalet.

Iben Trabjerg Pedersen, GBF, gør også opmærksom på, at der er en hage ved det frie sygehusvalg. Hvis man benytter sig af det, skal man selv betale transporten til og fra hospitalet. Det gælder også i forbindelse med et frit valg af tandlægeskole.

- Det kan betyde, at et barns behandling kommer til at afhænge af familiens økonomiske situation.

Det er urimeligt, men sådan er reglerne desværre, siger Iben Trabjerg Pedersen.

Ønsker du, at læse Specialeplanens fulde tekst kan du Google:
" Sundhedsstyrelsens Specialeplan for Pædiatri"
På www.sygehusvalg.dk <<http://www.sygehusvalg.dk>> kan du finde pjecen om
"Det udvidede frie sygehusvalg" samt en oversigt over Patientvejledere.

Invitation

til Introduktionskursus - for nye familier i GBF

4.-6. november 2011 på Hotel Fåborg Fjord

Gigtramte Børns Forældreforening afholder i november måned et introduktionskursus primært for der familier, hvor barnet har fået diagnosen børneleddegigt indenfor de seneste par år. Kurset er for forældre, barnet der har fået gigt og meget gerne søskende uanset alder.

Kurset holdes fra fredag 4. november med indkvartering fra kl. 17.00 - 18.00. Afslutning søndag 6. november kl. ca. 13.00.

Kursusprogrammet vil for de voksne veksle mellem oplæg, debat, foredrag og gruppearbejde.

For børnene og deres søskende vil der være spændende aktiviteter arrangeret af foreningens erfarne børnepassere og der er et tilbud om samtalegrupper ved GBFs psykolog Charlotte Jensen.

Da kurset er handicaprettet er der mulighed for at få udgifterne dækket efter §41 serviceloven.

Der er mulighed for at få dækket deltagergebyr og transport ved at rette kontakt til sin sagsbehandler i kommunen og søge gennem ovenstående paragraf.

Ønsker du at vide mere om kurset, har du yderligere spørgsmål eller ønsker du at tilmelde din familie, så ring til sekretariatet 9677 1200 eller tilmeld jer elektronisk på www.gbf.dk - se under "tilmeldinger".

Kurset afholdes på

Hotel Fåborg Fjord,
Svendborgvej 175,
5600 Fåborg.

Priser

Voksne kr. 2.600,-
Børn mellem 7-12 år kr. 1.675,-
Børn mellem 0-6 år kr. 1.475,-

**Kom,
vær med og
mød andre**

*- se program
på næste side*

Program 4.-6. november

Fredag 4. december

16.00 - 18.00.

Ankomst og indkvartering.

18.00 - 19.00

Middag i Restauranten.

19.15 - 19.30

Velkomst og præsentation af børnepas-sere.

19.45 - 21.30

Forældreprogram med fokus på præsen-tation af deltagere samt af GBF.

21.30

Fortsat erfaringsudveksling, kaffe mm.

Lørdag den 5. november

07.00 - 08.50

Morgenbuffet. Herefter skal børnene følges til børneaktiviteterne, se særskilt børneprogram på www.gbf.dk under se-kretariat/tilmeldinger.

09.00 - 12.00

Forældreprogram.

Foredrag og debat om de forskellige typer af børneleddegigt samt behand-ling. Ved en overlæge fra ét af børne-gigtcentre enten Skejby, Odense eller Rigshospitalet.

12.15 - 13.45

Frokost.

14.00 - 17.00

Oplæg og debat omkring familiens situa-tion når et barn får gigbt/bliver kronisk sygt.

Psykolog Charlotte Jensen vil inddrage de erfaringer hun har fra sit arbejde med børn/ unge med gigbt og deres søskende,

hvorledes deres situation er/bliver når gigt pludselig rammer.

Foruden barnet med gigt og dets søs-kende vil Charlotte også sætte fokus på forældrenes situation og den samlede families trivsel.

17.00-18.00

Mulighed for et hvil eller en gåtur eller fortsat erfaringsudveksling.

18.00 - 20.00

Middag.

20.00

Fortsat mulighed for erfaringsudveksling i netværksgrupper, kaffe mm.

Søndag den 6. november

07.00 - 08.50

Morgenbuffet.

09.00 - 12.00

Forældreprogram

Sociallovgivningen, familiens muligheder for social hjælp og bistand.

Oplægget afholdes af en socialrådgiver, der har meget erfaring med sagsbehand-ling og vejledning til familier med børn med gigt.

12.00 - 12.15

Forældreprogram - evaluering af kurset.

12.30 - 13.30

Frokost- herefter hjemrejse.

Kom og mød min gigt

- Invitér dit gigtbarns lærer, pædagog, bedsteforældre og venner til foredrag om børneleddegigt

I anledningen af Gigtforeningens 75 års jubilæum den 17/11-11 afholdes der en hel foredragsrække henover efteråret.

6 af disse foredrag handler om børneleddegigt. GBF er gået ind i et samarbejde med Gigtforeningen om afholdelsen og vil være repræsenteret med en lille stand ved foredragene.

Vi håber rigtig mange vil benytte sig af muligheden for at få opdateret deres viden....

Det er også en enestående mulighed for at bedsteforældre, forældres søskende osv. kan få mere viden om børneleddegigt og måske derved opnå større forståelse for familiens situation.

Foredragene afholdes følgende tider og steder:

29.09.11 Solrød Strand - Overlæge Ph. D. Marek Zak, Børnereumatologisk Center, Rigshospitalet

06.10.11 Skive- Klinisk professor, dr.med. Troels Herlin og fysioterapeut Mette Nørgaard, Aarhus Universitetshospital

17.10.11 Nykøbing Falster- Overlæge Lene Bohr, Sygehus Syd, Nykøbing Falster

27.10.11 København N.- Overlæge Susan Nielsen, Børnereumatologisk Center, Rigshospitalet

27.10.11 Randers- Klinisk professor, dr.med. Troels Herlin, Aarhus Universitetshospital

01.11.11 Kalundborg- Overlæge Lene Bohr, Sygehus Syd, Nykøbing Falster

Vi håber I vil opfordre alle I kender til at høre disse foredrag og at mange GBF medlemmer bakker op om Gigtforeningens initiativ.

Du finder link til tilmelding til foredragene på forsiden af www.gbf.dk

OBS! *Enkelte steder skal der ved tilmeldingen indbetales et mindre beløb for forplejning.*

Tag til Troperne - ved Berlin!

Som bekendt er varme og varmt vand godt for de fleste gigt-patienter. Og 60 km syd for Berlin har vi fundet det helt rigtige sted:

Stedet hedder Tropical Islands og er 66.000 m² indendørs slaraffenland bestående af 200 meter fantastisk sandstrand, masser af ca. 29 grader varmt vand i 2 enorme pools, hundredevis af gratis liggestole, verdens største indendørs regnskov (1 km lang sti rundt).

Luften er min. 26 grader, der er spabade, vandfald, strømhvirvel, mega rutschebaner, palmer, småbørnsområde, 5 restauranter, butikker, wellness-område og

meget mere. Emilie, der er 11 år og har gigt på 6. år, mener der er alt muligt og umuligt.

Og hvad koster det så?

Prisen er særdeles overkommelig – især hvis I kan medbringe egen campingvogn. For en uge koster det omtrent 2.500,00 for en familie på 4 i egen campingvogn, hertil kommer kun mad og lidt strøm. Og der gives 15% rabat, når man viser sit danske campingpas.

Det er også muligt at leje tipier på campingpladsen eller i selve centret, hvor man også kan leje lejligheder. Endelig kan man leje sommerhuse gennem danske firmaer.



Det fantastiske vandland Tropical Islands.



Vand er bare lykken...

Ved ankomsten til campingpladsen får alle udleveret et aftageligt armbånd – tip: noter numrene ned og hvem der bruger dem, hvis I skulle tabe et.

Armbåndet gælder både som indgangsbillet til centret og som betaling i dette. På de voksnes er der 150 euro og 30 på børnenes (men det behøver man jo ikke fortælle dem).

Man skal derfor ikke medbringe kontanter i centret, man indlæser bare chippen, når man skal betale is, slik, restaurant osv. Alt afregnes først ved hjemrejse, hvor man får en særdeles udspecificeret regning.

Vi brugte i alt kr. 1.100,00 på armbåndene til slik osv., trylleshow, et restaurantbesøg – og en tur i luftballon, da der er 107 meter til loftet og god plads til at flyve sådan en derinde!

Campingpladsen ligger lidt fra selve kuplen, men der går gratis shuttle-bus døgnet rundt, da centret har åbent konstant.

At svømme om aftenen/natten er en oplevelse for sig. Så er der kun lys i vandet og under palmerne, og der er selvfølgelig en speciel ro.

Se selv mere på tropical-islands.de. Man kan vælge at få siden vist på engelsk.

Hvis I er interesserede i et ophold, er det nemmeste at sende dem en mail på tysk eller engelsk, som de også taler i receptionen. De er flinke til at svare hurtigt. Vi skal selv afsted igen i uge 42

– og vi glæder os!

Emilie og Helle Nielsen
Kasserer@gbf.dk

Kursus for nye familier 2011

I den sidste weekend i maj afholdt GBF det meget relevante kursus for nye familier til børn med gig.

Nedenstående artikler er indsendt af to familier, som har deltaget på kurset for nye familier og som her fortæller om deres oplevelser ved at være med:

Kursets formål var at formidle den nyeste viden om børnegigt samt ruste de deltagende familier til et liv med et barn med en kronisk sygdom. Kurset blev afholdt på Fåborg Strand Hotel, hvor alle familier var indlogeret på dejlige, rummelige værelser.

Vores familie, bestående af 2 mindre børn og 2 voksne, oplevede et kursus som var relevant og velorganiseret, hvad angik både indhold, planlægning og rammer. Vi oplevede nogle meget engagerede GBF værter og børnepassere, som gav os, -nybegyndere, mod på at vi i en nærmere

fremtid vil opleve mere overskud og energi til at leve et afbalanceret liv på trods af gigten. Det var rart at møde andre som stod i lignende situationer og høre deres forløb og tanker herom.

Flere af børnene fik også mulighed for, i samspil med en psykolog, at give udtryk for deres tanker og følelser om det at være syg eller pårørende til en syge søskende, denne del af kurset var særdeles relevant for både børn og forældre.

De mindre positive forventninger, vi også havde på vegne af vores børn og os selv, inden vi ankom til kurset, blev ikke indfriet. For i Fåborg mødte vi mange rare og positive mennesker, men i særdeleshed nogle børn og unge med ressourcer og gåpåmod.

Vi kom fra weekenden godt trætte, men også mere oplyste og afklarede om hvilke udfordringer og muligheder vi har, som



Arkivfoto: Pizzabagning for kurset yngste deltagere.

forældre til et barn med gig. Personligt har kurset bl.a. rustet os til at indgå i en konstruktiv og kvalificeret dialog med vores sagsbehandler og datters skole, hvilket i vores tilfælde vil forbedre vores families hverdag. Vi takker derfor GBF, re-

præsentanterne Iben og Janne, de søde børnepassere samt vores meddeltagere for en rigtig god weekend.

**Mange hilsner
Familien Hansen, Roskilde**



Arkivfoto: Leg med faldskærm.

Som forældre til et barn med børnegigt, har kurset bare været super godt, fordi man møder andre familier i samme situation og med de samme problemer. Man forstår hianden på en helt speciel måde. Man kan udveksle erfaringer og give hinanden gode råd og tips. (især ved gruppearbejdet og når man spiste) Også de forskellige foredragsholdere var super god ny viden.

Børnene med børnegigt møder andre børn i samme situation som dem selv og kan udveksle erfaringer og høre om hvordan f.eks. den nye medicin virker, og de gør det på deres helt egen måde.

Søskende oplever kurset som en lille miniferie på et lækkert hotel, hvor man i løbet af dagen er sammen med familien eller de andre børn. Mens forældrene er til foredrag passer børnepasserne (nogle

unge mennesker som enten selv har /har haft børnegigt) alle børnene i små grupper. Et super sejt team, som bare har tjek på det. Bianca, Janne og Iben fra bestyrelsen, var nogle gode repræsentanter for gigtforeningen. Super professionet arbejde STOR ros til jer ;o))

Vi kan stærkt anbefale kurset og roser det til alt og alle. Så er man en familie, med et barn der har fået konstateret børnegigt,

TAG MED DET SKAL BARE OPLEVES og vi vil helt sikkert også tage med på det næste kursus (udvidet kursus) som kommer.

**Mange glade hilsner
Joachim, Noline,
Lone og Jens Mikkelsen**

Skolestart

Af Helle Rasmussen,
GBF's sekretariat

At starte i skole er rigtig spændende, måske er det første gang eller måske glæder man sig til at gense klassekammeraterne fra før sommerferien.

Børn med gigtt kan have brug for særlige tiltag for at sikre at skolestarten og det videre undervisningsforløb i skolen bliver en succes.

Gigtforeningen giver her nogle gode råd i forhold til at skåne og styrke skolebørnenes rygge:

Skån og styrk barnets ryg

Gigtforeningens gode råd til skolebørn

Sommerferien er ved at være slut, og snart begynder skolen igen for tusinder af danske børn. Forude venter en masse spændende fag – men også mange stillesiddende timer og ømme kroppe.



"Vi ved, at mange børn – selv i de små klasser – får ondt i ryggen af at sidde stille eller sidde forkert. Men med få og enkle virkemidler kan vi forebygge, at det udvikler sig til kroniske smerter."

Det oplyser Lene Witte, direktør i Gigtforeningen. Hun har taget initiativ til at udarbejde en liste med gode råd over, hvordan man bedst skåner og styrker skolebørns rygge. De gode råd henvender sig til både børn, forældre og lærere.

"Børn skal bevæge sig – også i timerne. Det kan øge koncentrationen og dermed hele klassens indlæring, hvis børnene ikke skal sidde stille, men derimod får lov til at vippe lidt på stolene eller sidde med korslagte ben på bordet. Når man sidder godt, er det nemmere at høre efter, hvad læreren fortæller," siger Lene Witte.

Gigtforeningens gode råd er udarbejdet i samarbejde med:

Mette Harreby, ledende overlæge på reumatologisk afdeling, Køge Sygehus. Og Merethe Nørager, ergoterapeut, Gigtforeningens Center for sundhed og træning i Århus.

Det kan skolen gøre:

1. Borde- og stolehøjde skal passe ordentlig sammen
2. Der skal være jordforbindelse, begge fødder skal altså kunne nå jorden, lårene skal skråne ganske lidt nedad, der skal være en håndsbredde mellem knæhaser og sædet.
3. Stolen skal have en god lændestøtte – gerne med mulighed for indstilling. Stolen må også meget gerne have vippefunktion.
4. Accepter, at barnet bevæger sig på stolen og skifter stilling.

5. Foreslå selv, at barnet sidder på bordet. Det kan særligt hjælpe dem bagest i klassen.
6. Hold små pauser i timerne. Kom op at stå og stræk ud.
7. Et rigtigt godt alternativ vil være træningsbolde i stedet for stole, så der kommer variation i sidestillingen og barnet ikke er fastlåst.
8. Prioriter idrætstimerne – både i antal og indhold.
9. Sjove og sikre motionsredskaber til rådighed i frikvarterne.
10. Vær opmærksom på, hvor mange skolebøger de får med hjem.

Det kan barnet og dets forældre gøre:

1. Skoletasken skal bæres på ryggen.
2. Skoletasken skal sidde på begge skuldre, og der skal være ligevægt.
3. Skoletasken skal desuden have mave rem, der fordeler vægten mellem hofter og skuldre.
4. Sørg for, at barnet kun har de nødvendige bøger med, så tasken ikke bliver for tung.
5. Barnet skal ikke sidde stille, når det laver lektier, men må gerne bevæge sig på stolen og bordet.
6. Ret dig op! Sørg for at ranke ryggen i stedet for at hænge.
7. Barnet skal have motion på vej til skole. Det styrker kroppen at cykle eller gå i stedet for at blive kørt i bil af forældrene.
8. Motion i fritiden er vigtigt. Al bevægelse er godt, men har barnet allerede rygsmerter, er svømning særligt gavnligt.
9. Unge med fritidsarbejde skal have ordentlige instruktioner i forhold til ryggen og lære om løfteteknikker.
10. Ryg ikke. Lænderygsmerter forøges kraftigt ved rygning.

Kilde: www.gigtforeningen.dk



Ved sidste skoleårs start lavede GBF en undersøgelse af gigtbørns fravær.

30 børn deltog i undersøgelsen og det markante resultat var, at enkeltstående timers fravær gjorde, at 60 % af børnene havde et fravær grundet gigten, der skulle udløse kompenserende sygeundervisning. Derfor skal det være en opfordring, at barnets sygefravær grundet gigten registreres gennem skoleåret og at sygeundervisning etableres i et samarbejde med PPR, dette kan du læse mere om i GBF's pjeces "Børn med gigt- 10 råd til skolen, PPR og sundhedsplejersken"

Du kan registrere på et Excelark, - sekretariatet ligger inde med en meget enkel og anvendelig udgave, som du er velkommen til at få tilsendt.

Jf. anbefalingerne fra Gigtforeningen er børnenes mulighed for at skifte stilling og sidde korrekt meget vigtig. En stol med støtte og mulighed for bevægelse kan gøre at dit barn bedre kan koncentrere sig, da uro/smerter fra leddene kan minimeres når arme, nakke og ben kan hvile i forskellige stillinger. Tag kontakt til ergoterapeuten på

det sygehus barnet behandles og bed om en vurdering dér med henblik på hjælpemidler i skolen og i hjemmet til lektielæsning. Et alternativ er at kontakte børne-ergoterapeuter i kommunen for vurdering i skoleklassen ud fra barnets behov.

Har du brug for at se nærmere på hvilke hjælpemidler, der eksisterer, kan du se nærmere på hjælpemiddelinstuttets hjemmeside www.hmi-basen.dk

I artiklen "Gigtbørn har stor glæde af løbehjul" fra 2005 er der flere ideer til hjælpemidler til skole og hjemmet – se mere på http://www.artikelbasen.hmi.dk/soeg_adm/pdf/1120/4-6.pdf

"En god skolestart – for børn med sjældne handicap" er udgivet i 2003 men er fortsat aktuel i forhold til når man som forældre til et barn med handicap, har svært at finde rundt i, hvilke muligheder, der er i skolesystemerne, for at få den hjælp som er nødvendig for barnet.

"Center for sjældne handicap" har på baggrund af gode erfaringer fra en række forældre til børn med handicap og fra de fagpersoner, der har været med inde i planlægning omkring skolestarten, identificeret nogle 'gode praksisser', der kan tjene til inspiration for forældre og fagpersoner.

Læs mere på http://csh.flatbeat.dk/fileadmin/billeder/Publikationer/En_god_skolestart.pdf

Information til klassekammeraterne og til forældrene i klassen kan være et følsomt emne for barnet og dermed i familien. De fleste børn med gigt ønsker ikke den opmærksomhed omkring deres sygdom, som det kan medføre når andre ved, at man er syg. På et tidspunkt i skolen kan det allige-

vel blive aktuelt at fortælle klassen om hvad gigt er for noget og hvad det betyder for én.

Alt efter barnets alder kan det være en forælder, sundhedsplejersken eller barnet selv, der giver informationen og formen kan variere. Nogle udarbejder deres egen power point præsentation, nogle viser filmen "Den usynlige smerte" og andre læser højt af bogen om Anna; der har børneleddegigt.

"Den usynlige smerte" kan ses på www.filmstriben.dk Det er en film fra 1995, hvilket ikke lader sig fornægte i billede og underlægningsmusik, men flere familier anvender stadig filmen som oplæg til en drøftelse ex. i klasser med ældre elever.

"Jag vill hoppa, leka, springa: Anna har barnreumatism" er en svensk bog fra 2001 af Thomas Bergman med letlæselig tekst og gode sort/hvid fotos af Annas hverdag i hjemmet, skolen og på sygehus. Anna er 8 år gammel og tager selv medicin som injektion. Bogen skal lånes gennem biblioteket.

GBF direkte i indbakken - tilmeld dig på www.gbf.dk



Varmtvandstræning

Svømmested	Tidspunkt	Kontaktperson	Fysioterapeut
Skodsborg Sanatorium <i>(under ombygning åbent igen fra 2012)</i>	Mandag 15.45-	GBF sekretariatet 9677 1200 4556 0030	Skodsborg Fysioterapi Rikke Høyer www.skodsborgfysioterapi.dk
København Lions Kollegiet	Onsdag 17.00-18.00		Fysioterapi Nordvest Charlotte Korshøj Dortheavej 59, 1. tv, 2400 Kbh. 3810 0232/2248 9072 www.fysser.dk
Marselisborgcenteret P.P. Ørumsgade 11 Århus C	Onsdag 18.00-19.00		Mette Seidler Fysioterapien Åboulevarden 70, 4. 8000 Århus 8612 2904 www.fysserne.dk
Sygehus Vendsyssel Hjørring	Torsdag 15.00-16.00	GBF sekretariatet 9677 1200	Fysioterapeuterne Skagensvej 147, 9800 Hjørring, 9892 7336 www.somaconsult.dk
Fyn Bullerup Svømmebad	Onsdag 13.45-16.00		Christian Skjødt Alleens Fysioterapi & Sportsklinik Linde Allé 23, 5230 Odense 6612 1431 www.alleens-fysioterapi.dk
Lindehøj Langmarksvej 85 Horsens	Fredag 17.30-18.30	Linette Jensen Askeholm 34 8700 Horsens 7565 6619	
Fysioterapien Horsens Sundhedshus Grønlandsvej 1, 2. sal 8700 Horsens	Mandag og onsdag eftermiddag		Fysioterapeut Lene Agergaard Fysioterapien Horsens Sundhedshus Grønlandsvej 1, 2. sal, 8700 Horsens 75622919 lenea@fysklik.dk

Kontaktfamilier

Kreds Nordjylland

Annette og Michael
Bendix Sørensen
Drosselvej 6
9560 Hadsund
Tlf. 9857 2323

Kreds Østjylland

Ole og Janne Engell Holm
Østeralle 16
8500 Grenå
Tlf. 8632 5850

Michael og Lotte Ryevad
Stjerneparken 35, Søften
8382 Hinnerup
28899032

Kreds Syd Jylland

Mette og Brian Schmidt
Kobbelgårdsvej 79
7000 Fredericia
Tlf. 7592 4310

Kreds Sønderjylland

Arne og Cindi Petersen
Lundgårdstoftens 10 Frifelt
6780 Skærbæk
Tlf. 2393 8892

Kreds Fyn

Jannie Oksborg Neergaard
Jasminvænget 15
5631 Ebberup
Tlf. 26963948

Kreds Sjælland

Charlotte og Michael
Kaaber Sørensen
Tyttebærhaven 20
2670 Greve
Tlf. 4369 4480

Kreds Bornholm

Marianne og
Flemming Mortensen
Grønnegade 12
3700 Rønne
Tlf. 5695 9814

Disse familier har selv børn med giggt og vil gerne kontaktes, hvis du/I har brug for nogen at snakke med, eller har spørgsmål. Af praktiske hensyn er familierne opdelt efter kredse, men du/I er velkomne til at kontakte dem du/I har lyst til.

Nyttige adresser

FNUG - Foreningen af unge med giggt

(12-35 årige)
Gentoftegade 118
2820 Gentofte
Tlf. 4181 9545
Telefontid mandage kl. 16-20
www.fnug.dk - fnug@fnug.dk

Gigtforeningen

Gentoftegade 118
2820 Gentofte
Tlf. 3977 8000 • Fax 3965 1196
www.gigtforeningen.dk
info@gigtforeningen.dk

Gigtlinien

Gigtforeningens
professionelle rådgivning.
Her træffes socialrådgiver
Jutta De Place.
Jutta har særligt kendskab
til familier med gigtbørn.
Mandag-torsdag kl. 9-16
Fredag kl. 10-15
Tlf. 3977 8080

Kontaktorgan for Gigtramte Børns Forældreforening
til udveksling af erfaringer og til gensidig moralsk støtte

INDLÆG MODTAGES MEGET GERNE

Gigtramte Børns Forældreforening

Skrænten 25 · 9280 Storvorde
Tlf. 96 77 12 00
email: gbf@gbf.dk · www.gbf.dk