



GBFbladet

Medlemsorientering nr. 133

35. Årgang, Nr. 1 | Februar 2010 | ISSN 0907-7421



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

*"Tre seje piger, der lige er landet efter en tur over vandet i faldskærm, GBF på Cypern 2009".
Fra højre Anne, Rebecca og Nanna.
Fotograf: Berit Møller.*

Bibliotek og Sekretariat

Gigtramte Børns
Forældreforening
Skrænten 25
9280 Storvorde

Tlf.: 9677 1200
email:gbf@gbf.dk
www.gbf.dk

Redaktion

Helle Rasmussen
Dorthe Tronier
Ida Nordentoft
Iben Trabjerg

Nyt fra formanden	03
Aktivitetslejr 2010	04
Tilskud til kurser	05
Udvidet familiekursus	07
Program GBF's Udvidet Familiekursus	08
Udvidet Familiekursus - børneprogram	10
Generalforsamling	11
Cypern	12
Kursus for nye familier	15
GBF på messebesøg	16
Børnereumatologien	17
Varmtvandstræning	18
Kontaktfamilier	19
Nyttige adresser	19

Deadline

til næste nummer er 10. april 2010.

Nyt fra formanden

Indledningsvis skal der lyde et stort Godt Nytår til alle GBF'ere, samt de bedste ønsker om at 2010 må blive et rigtigt godt år for jer og GBF.

Dette forord skrives mens vinteren virkelig har ramt os, og udenfor døren findes masser af sne og meget smukke vinterlandskaber. Flot ser det ud, og det er jo ikke ligefrem noget vi er vant til at se hvert år. Modsat er vintervejret med masser af sne og hård frost jo ikke ligefrem det allerbedste for vores kære gigtbørn, og der er uden tvivl mange af dem, der nu drømmer om sol og varme.....

Aktivitetmæssigt har det været nogle stille måneder siden det sidste blad udkom, da der primært har været arbejdet på de "indre" linier i GBF og ikke så meget udadtil med kurser og lokalaktiviteter.

Det er dog værd at fremhæve, at GBF i november 2009 gennemførte et kursus for nye familier med deltagelse af 18 familier. Deltagerne efterfølgende evaluering af kurset var meget, meget positiv og familierne oplevede kurset som yderst udbytte- rigt. Det bekræftede endnu engang at det er vigtigt at vi får afholdt disse kurser hvor nye familier kan mødes og udveksle erfaringer, møde ligesindede samt generelt blive informeret bedre om hvad det betyder at have et barn med en kronisk sygdom.

Planlægningen af 2010 er godt i gang i relation til kurser og lokalaktiviteter, og derudover er der arbejdet med at få opdateret en række pjecer, søgt om støtte midler til GBF osv., så der er bestemt fortsat godt gang i tingene, og en ting er sikkert - GBF får fortsat rigtig mange medlemmer.

GBF's udvidede kursus, der afholdes i marts i Billund på hotel Legoland, vil blive det første af de årlige kurser der afholdes. Tilslut-

ningen til det udvidede familiekursus er overvældende, og på nuværende tidspunkt er der ingen tvivl om, at vi kommer til at afholde det største kursus i GBF's historie. Vi har i øjeblikket mere end 110 familier tilmeldt kurset, hvilket betyder, at vi vil blive mere end 400 deltagere på kurset - fantastisk flot.



Niels Møller

I bestyrelsen er vi samtidig meget spændte på hvordan mulighederne bliver for at få dækket kursus udgifterne via kommunerne og merudgifterne. Vi har de senere år oplevet, at det er blevet sværere og at kommunerne har strammet meget op på dette, og vi har ligeledes hørt fra de første familier, der har fået afslag.

Vi kan kun undre os over nogle af begrundelserne for at få et afslag, én begrundelse kan ex. være, at man kan opnå samme information ved at kigge på internettet...! Det er til at krumme tæer over, og har man først deltaget på et af vores kurser, så er det ganske tydeligt, at de faglige seancer er med til at sætte forældrene i stand til bedre at håndtere dagligdagen, og på samme tid skabes der personlige kontakter og netværk, der er af uvurderlig karakter. Vi ved, hvor meget det betyder for vores gigtbørn, for deres søskende og forældrene at deltage på disse kurser og ikke mindst mødes med ligesindede. Vi må ikke håbe at forenkede økonomiske betragtninger i kommunerne kommer til at stå i vejen for fortsatte succesfulde kurser i GBF regi.

Vi er meget opmærksomme på problemerne omkring dækning af kurser og følger det tæt og har derudover en løbende dialog med Gigtföreningen om dette. Skulle I komme i problemer med dækning af kurset, så husk

Tilskud til kurser

at henvend jer til sekretariatet således at vi kan få samlet op på dette.

Vi ser frem til at byde velkommen til GBFs udvidede kursus 2010 med et spændende program for såvel børn som voksne.

Vi har i samarbejde med Gigtforeningen nu fået lavet vores strategiplan for børnegigtområdet færdigt, og har vel for første gang i foreningens historie en strategiplan for foreningens indsatsområder – herunder en fælles plan for samarbejdet med Gigtforeningen.

Det er et væsentligt fremskridt i arbejdet på at få sat børnegigt endnu mere på dagsordenen. Vi har i fællesskab med Gigtforeningen prioriteret at arbejde med 5 områder, der dækker diagnose og behandling, herunder tandbehandling, endvidere skole, genoptræning, sociale ydelser og overgang fra ung til voksen. Vi vil løbende informere yderligere om, hvilke aktiviteter, der bliver igangsat.

GBF er en forældreforening, der bygger på frivilligt arbejde og vi bliver ikke bedre som forening end den opbakning, der er til foreningens aktiviteter, samt de ressourcer, der kan findes i foreningen.

Et af de områder vi gerne vil have mere gang i er de lokale aktiviteter, da disse aktiviteter også er en god måde at få skabt nye kontakter og relationer på. Vi modtager meget gerne ideer til nye aktiviteter, der kan gennemføres som et lokalt arrangement og/eller nogen, der kunne tænke sig at være med til at gennemføre dem. Der vil altid være en back up fra sekretariatet til gennemførelsen, så det kræver ikke så meget at være med til at gennemføre et arrangement. Tænk over det, og send jeres ideer eller interesse i at være med til at lave et arrangement til Helle i sekretariatet.

Vi kunne ligeledes godt ønske mere stof til vores GBF blad. Der må findes en masse små tips, oplevelser omkring det at have et barn med gigts mv. der godt kunne komme i bladet og være til gavn og inspiration for øvrige medlemmer. Tænk over det.

God fornøjelse med det nye blad.

Med venlig hilsen

Niels Møller Mortensen

Formand GBF

Aktivitetslejr 2010

GBF inviterer interesserede børn i alderen 10-14 år på aktivitetslejr i starten af Juni måned 2010.

Den helt eksakte dato annonceres på hjemmesiden inden længe, når koordineringen mellem aktiviteter og indkvartering er sket. Et vigtigt element i aktivitetslejren bliver ridning på Islandske heste på Helgenæs på Djursland, og ikke mindst naturoplevelser i det skønne område omkring Ebeltoft Vig.

Lejren finder sted fra fredag eftermiddag til søndag middag. Forældre skal selv sørge for transporten.

Overnatning og forplejning står GBF for mod en mindre deltagerbetaling. Hold øje med hjemmesiden, der vil du inden længe kunne læse mere og tilmelde dig. Børn der ikke tidligere har deltaget på GBFs aktivitetslejre vil blive prioriteret.



Jutta de Place

Så er vi godt i gang med et nyt år, og et nyt Familiekursus nærmer sig. Jeg frygter, at kommunerne vil give flere af jer afslag, og jeg vil derfor forsøge at give jer råd med på vejen, når I søger kommunen om støtte til kurset.. Det er altid bedre, at søge i god tid og begrunde jeres ansøgning, end at anke et afslag bagefter, fordi man ikke var tydelig nok i sin ansøgning.

I Vejledningen til Servicelovens § 41 om merudgifter står:

Der kan ydes hjælp til forældres og eventuelt andre pårørendes merudgifter som følge af nødvendig deltagelse i kurser, som går ud på at sætte den pågældende i stand til at have barnet/den unge hjemme, passe og pleje, opdrage og kommunikere med barnet/den unge.
Det drejer sig om kurser, der giver familien indsigt i forskellige funktionsnedsættelser, i hvilken virkning det har på barnet/ den unge, og hvordan familien kan mestre de problemer, der kan opstå m. v. Der kan fx være tale om kurser vedrørende børn og unge, der lider af cystrisk fibrose, muskelsvind, er blinde, spastiske, døve eller udviklingshæmmede.

Et klassisk eksempel er deltagelse i et kursus i totalkommunikation (tegnsprogsundervisning m. v for pårørende til personer med betydelig og varig nedsat hørelse.) Der kan ydes tilskud til kurser i totalkommunikation til andre end medlemmer af husstanden, hvis samværet med et barn/ en ung med høretab har en sådan karakter, at udgiften kan betragtes som nødvendig for barnets/den unges fortsatte udvikling. Dette gælder f.eks. bedsteforældre, der må forventes ofte at kommunikere med og

have besøg af barnet/den unge. De udgifter der kan være tale om, er fx rejseudgifter, merudgifter ved måltider og ophold, kursusafgift, kursusmaterialer, pasning af barn/børn, som ikke skal med på kurset.

Sådanne merudgifter kan også omfatte hel eller delvis lønkomensation for tabt arbejdsfortjeneste for forsørgeren, når der ikke er mulighed for at deltage udenfor arbejdstiden. Dette gælder såvel enlige som ægtepar, jf. servicelovens § 42 om tabt arbejdsfortjeneste.

For at begge forældre kan passe, pleje, opdrage og kommunikere med barnet/den unge, er det vigtigt, er det vigtigt, at de begge deltager i kurset om ovennævnte art. Sådanne kurser giver kompetence til begge forældre og vil ofte være en forudsætning, for at de begge kan bevare den nære kontakt med barnet/den unge.

Som I kan læse er første forudsætning at barnet "er sygt nok", det er derfor vigtig at barnets sygdom, behandling og funktionsniveau er beskrevet af lægerne fra sygehuset. Det gælder:

1. Hvilken slags gigts - fejlstillinger - hvor mange led er involveret, kæbebehandling, evt. øjenproblemer - medicin.
2. Hvad kan barnet ikke i dag, som det kunne før.
3. Hvordan sover barnet om natten.
4. Smerter i stive led.
5. Invaliderende træthed og forskelligt ydelsesniveau (En meget aktiv dag kan give flere "stille" dage bagefter.
6. Morgenstivhed.

Spørg lægen om disse oplysninger står i journalen - reumatologen må meget gerne skrive sin anbefaling af kurset i lægejourna-

Udvidet Familiekursus

Formålet med kurset

len. Ofte beder kommuner sygehuset om udskrift af lægejournal, og ikke en speciallægeerklæring, for journalen er væsentlig billigere, og derfor er det selvfølgelig vigtigt, at lægejournalen er så fyldestgørende som muligt.

Her er nogle af de elementer du selv kan lægge vægt på i din ansøgning til kommunen.

Kurset giver indsigt i sygdommen børnegigt, de medicinske behandlingsmetoder der findes i dag, men også oplysning om fremtidige behandlingsmuligheder, her kan stilles spørgsmål af alle forældre, så man på denne måde for viden ud fra egne og andres konkrete sygdomsoplevelser og behandlingsmuligheder.

Kurset giver indsigt i smerter og smertelindring. Børn med børnegigt oplever smerter i varierende grad, det er nødvendigt, at forældre lærer at afkode børnenes smerter i den daglige smertebehandling. Kurset giver viden på såvel medicinsk smertebehandling som behandling med akupunktur.

Kurset sætter fokus på de psykologiske forhold, som påvirker en familie med et alvorligt sygt barn. Hvilke krav forældre kan stille til barnet, til søskende og hvordan parforholdet evt. bevares under denne udfordring. Kurset indeholder herudover psykologisk rådgivning til børn med gigt over 10 år, så de selv får mulighed for at sætte ord på deres tanker om sygdommen set i forhold til sig selv, søskende og forældre. 60 % af børn med børnegigt får gigt i kæben og får behov for tandregulering. Det er vigtigt, at forældre bliver opmærksom på de signaler der er, og herved sikrer hurtig indgriben. Kurset giver herudover indsigt i forskellige behandlingsteknikker for regulering af kæbe og tandstilling der findes i dag.

Kurset giver især mulighed for at møde andre med samme situation. Der findes ca.

1200 familier i Danmark, hvis barn/børn har børnegigt, det er nogenlunde samme antal, som fx børn med leukæmi. Det er derfor ikke hver dag man som forældre møder andre i samme situation, så kurserne giver mulighed for erfaringsudveksling og spejling. Kurserne støtter dannelse af netværk, som familierne fremover også trækker på. Alle disse tilbud er nødvendige for at støtte familien i at klare at passe og pleje et barn med en kronisk lidelse, så familien kan klare at have barnet hjemme.

Endnu en gang vil jeg i forbindelse med ansøgninger til kommunen foreslå, at når I taler med sygehuset, så I sikre, at lægejournalen er fyldestgørende med hensyn til sygdom, behandling men også med **anbefalinger til sociale støtteforanstaltninger**, som merudgifter, lønkomensation og kurser.

Når det er skrevet, vil jeg sige, at en lægejournal er lægens arbejdsredskab, og den er almindeligvis ikke særlig beskrivende om funktionsniveau. Det er derfor selvfølgelig lægens kompetence at vurdere, hvad indholdet skal være i lægejournalen. Det er vigtigt, at der med passende mellemrum indhentes speciallægeerklæring, som er en bred beskrivelse af sygdoms, behandlings og funktionsniveau. Det er sagsbehandlaren i kommunens vurdering, hvornår dette er nødvendigt.

Jeg håber, at alle de, der ønsker det kan komme med til det udvidede kursus i marts 2010 kommer med og får et stort udbytte.

*Mange hilsener
Jutta de Place
Socialrådgiver
Gigtforeningens Rådgivning*

Familiekursets formål er, gennem en bred faglig orientering og fokusering på særlige og aktuelle problemstillinger, at kurset skal sætte forældrene i stand til at håndtere dagligdagens problemer med gigtbørn. Desuden kan kurset bidrage til at fremme kommunikation og samarbejde mellem forældre og ansatte i sundhedssektoren. Da gigt er en sjælden sygdom blandt børn og unge er GBF's familiekursus en oplagt mulighed for, at børn med gigt og deres søskende kan være sammen med andre ligestillede og derved høste nogle gode råd og erfaringer om, hvordan andre tackler hverdagen.

Formålet er ligeledes at både gigtbørn/unge, deres søskende og forældre får mulighed for at oprette et stærkt netværk, som de kan trække på såvel i hverdagen som i årene fremover, når nye problemstillinger ved dét, at skulle leve med en kronisk sygdom dukker op.

Det er derfor af stor betydning for familierne, at de har mulighed for at deltage i det årlige familiekursus for at følge den videre udvikling af barnet, i forhold til dets alder som f.eks. opvækst-, skole-, teenage- og uddannelsesproblemstillinger. Specielt for børn og unge med gigt er livet med smerter,

fysiske begrænsninger og træthed, faktorer der har stor betydning for de relationer som børn og unge med gigt indgår i. GBF's udvidet familiekursus henvender sig indholdsmæssigt til såvel forældrene, barnet og den unge med gigt som til søskende, da det at have et barn/søskende med gigt influerer på hele familiens situation/hverdag. Et lignende tilbud om netværk, undervisning, samtalegrupper, foredrag om nyeste viden indenfor børneleddegigt og behandling findes ikke i kommunale eller regionale tilbud til familierne.

Lov om social service, § 41

Der kan søges om dækning af merudgifter ved deltagelse i handicaprettede kurser. Ifølge Lov om Social Service VEJ nr. 99 af 05/12/2006, "Vejledning om særlig støtte til børn og unge og deres familier" kan der

"ydes hjælp til forældres og eventuelt andre pårørendes merudgifter som følge af nødvendig deltagelse i kurser, som går ud på at sætte de pågældende i stand til at have barnet/den unge hjemme, passe og pleje, opdrage og kommunikere med barnet/den unge. Det kan dreje sig om kurser, der giver familien indsigt i de forskellige funktionsnedsættelser/lidelser, i hvilken virkning det har på barnet/den unge, og hvordan familien kan mestre de problemer, der kan opstå m.v."

De udgifter, der kan være tale om, er fx rejseudgifter, merudgifter ved måltider og ophold, kursusafgift, kursusmaterialer, pasning af barn/børn, som ikke skal med på kurset. Sådanne merudgifter kan også omfatte hel eller delvis kompensation for tabt arbejdsfortjeneste



for forældrene, når der ikke er mulighed for at deltage i kurser uden for arbejdstiden.

Dette gælder såvel enlige som ægtepar, jf. servicelovens § 42 om tabt arbejdsfortjeneste. For at begge forældre kan passe, pleje, opdrage og kommunikere med barnet/den unge, er det vigtigt, at de begge deltager i kurser af ovennævnte art. Sådanne kurser giver kompetence til begge forældre og vil ofte være en forudsætning, for at de begge kan bevare den nære kontakt med barnet/den unge.

GBF's udvidet familiekursus er et eksempel på ovenstående, da det her er muligt, at få konkret information om lidelsen samt få kendskab til de nyeste behandlingsmetoder.

På samme tid får forældrene mulighed for, via psykologer, socialrådgivere og andre fagfolk, at få redskaber til at håndtere hverdagen og dens problemer, når man har et barn med gigts med en nedsat funktions- evne. Hvis der mod forventning gives afslag på deltagelse i kurset, kan dette afslag ankes efter gældende anke vejledning.

Udvidet Familiekursus

Hotel Legoland, Aastvej 10, 7190 Billund

Fredag den 5. marts 2010.

16.00 - 17.30
Ankomst og indkvartering.

17.30 - 19.00
Middag i restauranten

19.00 - 19.30
Kort velkomst ved Formand Niels Møller Mortensen. Præsentation af børnepasning og weekendens aktiviteter for børn og unge.

19.30 - 21.00
Netværksgrupper.
Denne 1½ time er tilrettelagt således, at der er 12 netværksgrupper.

De 8 grupper er inddelt efter hvilken Region man bor i med henblik på at skabe lokale netværk og udveksle erfaringer samt diskutere konkrete problemstillinger. 4 grupper er aldersinddelte således at de, der ønsker at møde andre forældre til børn i alderen førskole, 6-9 år, 10-12 år og 13+ har mulighed for dette. Formålet er ligeledes her, at skabe nye relationer/skabe netværk og diskutere konkrete problemstillinger. Du vil modtage mail fra sekretariatet inden kursus start med henblik på tilmelding til grupperne.

21.00 -
Kaffe samt fortsat erfaringsudveksling.

Lørdag den 6. marts 2010.

07.30 - 09.00
Morgenbuffet

09.00 - 09.10
Præsentation af dagen v. formand Niels Møller Mortensen

09.10 - 10.30
Medicinsk behandling af børneleddegigt.
Børneleddegigt er den hyppigste kroniske sygdom, der i barnealderen giver anledning til erhvervet handicap. Tidlig og målrettet behandlingsmæssig indsats, der sigter mod højeste grad af sygdomskontrol, er derfor afgørende vigtig for at forhindre, at børnene får funktionsnedsættelser på lang sigt.
Professor Dr. Med. Troels Herlin, børnegigtteamet på Skejby Sygehus, fortæller om nyeste viden og erfaringer om børneleddegigt og medicinsk behandling heraf, samt hvilken medicin, der egner sig bedst til de forskellige undertyper af børneleddegigt. Når gigten udvikler sig, hvilken betydning har det så for den medicinske behandling?
Der vil i foredraget være fokus på behandling med biologisk medicin. Afsluttende er der mulighed for spørgsmål.

10.30-10.45
Pause

10.45 - 12.30

I GBF's og Gigtforeningens spørgeskemaundersøgelse fra 2009 svarer 96 % af de adspurgte, at de oplever smerter som den hyppigste følge af børneleddegigt. Temaet for formiddagens foredrag er derfor smertelindring set fra tre perspektiver.

10.45- 11.15

Sygeplejerske Anne-Louise Bødker fra Odense Universitets Hospital fortæller om sine erfaringer i mødet med gigtbørnene og familierne. Hvad kan påvirke barnets oplevelse af smerte, hvad kan forældrene være opmærksomme på og hvilke muligheder er der for at lindre smerterne, eksempelvis ved hjælp af smertestillende medicin.

11.15-11.45

Lise Schlünzen, Overlæge på Anæstesiologisk Afdeling på Randers Sygehus, har siden 1995 beskæftiget sig med akupunktur og har bl.a. selv lavet et forskningsprojekt, om hvorledes akupunktur virker smertestillende. Lise fortæller om sine erfaringer med akupunktur som smertelindring og kommer i sit oplæg ind på de muligheder hun netop ser ved akupunktur, som mulig lindring af smerter, ex. som ved børneleddegigt.

11.45-12.15

Psykologerne Charlotte Jensen og Susanne Gjesing fortæller om deres erfaringer med visualisering som en metode til at lindre smerte. Der vil være introduktion til teknikken som en inspiration til forældrenes videre arbejde med denne form for smertelindring i hverdagen.
I foredraget vil der være fokus på de nuancer, der skal medtænkes i forhold til barnets alder, udviklingstrin og evne til at kunne tale om og forstå hvad smerte er.
Efterfølgende er der mulighed for at stille spørgsmål til alle 3 foredragsholdere i 15 min.

12.30-13.45

Frokost, - Herefter følges børnene til eftermiddagens aktiviteter ved børnepasningen.

14.00 - 17.00

Det overordnede tema for eftermiddagen er forældrenes ressourcer og det gode parforhold.
Fokus er på kommunikation, der skaber overskud, værner om familiens ressourcer samt bidrager med liv og muligheder til parforholdet, når hverdagen byder på bekymringer for det kronisk syge barn og en oplevelse af utilstrækkelighed i forhold til resten af familiens medlemmer.
Proceskonsulenterne Anette Larsen og Thomas Dahl, fra henholdsvis Gigtforening og DGI, holder et varieret oplæg, der lægger op til aktivitet for hjerne, hjerte, krop og lattermuskler.
Anette og Thomas inviterer alle til at deltage aktivt med spørgsmål og erfaringer undervejs.

Eftermiddagens tema afsluttes med 15 min. til spørgsmål.

17.30

Fællesoplevelse for børn, unge og forældre.

18.30

Middag

20.00 - Underholdning for hele familien incl kaffe

Søndag 7. marts 2010.

07.30-09.00
Morgenbuffet.

09.00- 10.30

GBF's 34. generalforsamling jf. indkaldelse i medlemsbladet.
Herunder drøftelse af indsatsområder for GBF i 2010 og medlemmernes ønsker og forventninger til bestyrelsens arbejde i det kommende år.

10.30-10.45

Pause

10.45- 11.05

Som opfølgning på GBF's og Gigtforeningens spørgeskemaundersøgelse iværksatte GBF i første skolehalvår 2009/2010 en dagbogsregistrering af gigtbørns fravær fra skole, hvor årsagen til fraværet kunne relateres til gigten. Følgende er en præsentation af resultaterne af fraværsregistreringen samt en orientering om Undervisningsministeriets nylige undersøgelse af handicappede børns uddannelsesresultater og uddannelsesmønstre. Ved bestyrelsesmedlem Helle Rasmussen, GBF.

11.05-11.45

Fortællingen om en kæbeoperation.
Rebecca, 17 år, blev opereret pga. gigts i kæbeledene i efteråret 2008. Hun fortæller om oplevelsen og de erfaringer hun gjorde sig før, under og efter operationen.
Rebeccas mor, Berit, supplerer indlægget med et forældreperspektiv på forløbet før/under og efter operationen.

11.45 - 12.15

Troels Møller og Michelle Stilling fortæller om egne oplevelser om at være barn, ung og voksen med børneleddegigt i forhold til de særlige udfordringer og vilkår, der er til stede, når man lever med en kronisk sygdom.
Har du spørgsmål til Michelle og Troels er du velkommen til at maile disse til sekretariatet på gbf@gbf.dk. Foredraget tager sit afsæt i de fremsendte spørgsmål.

12.15-12.30

Evaluering af kurset og afslutning ved formand Niels Møller Mortensen.

12.30-14.00

Frokost. Herefter ønskes alle en god hjemrejse.

Udvidet Familiekursus

Program for børn og unge

For en god ordens skyld er det vigtigt at nævne at der finder ingen aktiviteter sted for børnene i Legoland-Parken, da denne er lukket for sæsonen.

Fredag den 5. marts

19.30 Velkomst og præsentation af børnepassere
Forældre følger herefter børnene til aktiviteter. Aktiviteterne er aldersinddelte. Fredag aften er de mindste trætte, hvorfor aktiviteterne er afpasset dette. Der er mulighed for at hygge, snakke, se TV, spille spil/tegne og naturligvis - lege med Lego. For de ældre børn er der "ryste sammen" aktiviteter så de børn/unge, der er med for første gang, kommer godt ind i gruppen af alderssvarende børn/unge. Sidste år var der gang i GBX-faktor til børnenes store fornøjelse. Denne aktivitet gentages i år i et Mini-GBX faktor og et GBX faktor, en aktivitet der vil være pågående såvel fredag som lørdag.

Lørdag den 6. marts

Lørdag formiddag fra kl. 9-10.30 og lørdag eftermiddag fra 13.30-15.00 og igen fra 15.30-17.00 har psykologerne Charlotte Jensen og Susanne Gjesing et tilbud til børn/unge med gigtt i alderen 10+.
Der arrangeres 2 gange 3 grupper for børn med gigtt, hvor temaet er erfaringsudveksling i forhold til smertemestring, herunder indgår der visualiserings øvelser.
Hvordan lever børnene med smerterne i hverdagen, hvilke tanker gør de sig når det gør ondt og hvilken betydning har tankerne for barnets/den unges oplevelse af smerten? Hvilke erfaringer har børnene med at håndtere smerter i leddene når de er i skole, i fritiden og i hjemmet?
Det vil ikke være muligt, ej heller relevant, at tilbyde alle børn ovennævnte. Der vil, når tilmeldingerne er sluttet medio februar, ske en koordinering af børn til grupperne ved, at der sendes en mail ud til de forældre, der har børn med gigtt i nævnte aldersgruppe.

Herefter kan forældrene tilmelde barnet/den unge, hvis forældrene og barnet/den unge finder tilbuddet relevant.

Lørdag vil der være en undervisning for søskende om, hvad gigtt er for noget, hvad det kommer af og hvordan man kan forklare andre, hvad det er ens bror el. søster lider af. Der vil ligeledes være fokus på hvorfor det gør ondt og hvordan medicin virker. Tilbuddet er til søskende og det vil være en hjælp hvis forældrene vurderer om søskende kan sidde stille, følge med i et oplæg og er interesseret i emnet. Der vil være 2 ens oplæg af 45 minutter pr gang for at minimere gruppen af børn, på denne vis er der bedre mulighed for dialog.

Desuden vil der være sociale aktiviteter for børnene afpasset efter alder. Hotel Legoland har et varieret udbud af aktiviteter under tag, og på den anden side af vejen ligger Billund Svømmehal, som ligeledes vil være en aktivitet i børnenes program, så husk endelig badetøjet.

Det vil være børnepassere tilstede med livreddereksamen.

Årstiden inviterer måske ikke til at udenørsaktiviteter benyttes, men medtag en god jakke så børnepasserne kan gøre brug af muligheden hvis vejret tillader det.

Børneaktiviteterne sigter mod at børnene får lige mulighed for leg, fysisk aktivitet og hvile, hvor det er nødvendigt. Aktiviteterne tilpasses børnenes alder samt formåen, og der er mulighed for at få den hjælp, der måtte være behov for.

Evalueringer fra tidligere kurser siger, at børnene får talt med hinanden om deres situation og flere oplever at netværk dannes. Dette gælder for såvel børn med gigtt som søskende. GBF's børnepassere er desuden så erfarne, at de har øje på at hjælpe disse processer på vej.

Flere af børnepasserne har selv gigtt og de giver gerne ud af deres erfaringer til gigtt-børn og søskende.

Generalforsamling

søndag den 7. marts kl 09.00-10.30 på Hotel Legoland

Hermed indkaldes til Gigtramte Børns Forældreforenings 34. ordinære generalforsamling

Generalforsamlingen vil blive afholdt med følgende dagsorden:

1. Valg af ordstyrer
2. Formandens beretning
3. Regnskab incl. kontingentfastsættelse for 2011
4. Indkomne forslag
5. Valg af bestyrelsesmedlemmer:
På valg er følgende bestyrelsesmedlemmer
Niels Møller Mortensen - ønsker valg til suppleant
Helle Lund Rasmussen - ønsker genvalg
Ida Nordentoft - ønsker genvalg
6. Valg af suppleanter for en 1 årig periode
Eva Marie Bojsen - genopstiller ikke
Iben Trabjerg Pedersen - ønsker valg til bestyrelsen
7. Valg af revisorer og af 1 revisorsuppleant
8. Valg af rejseudvalg
9. Medlemmernes forventninger til GBF's videre udvikling og bestyrelsens arbejde
10. Eventuelt

Nyt fra kassereren

Har du husket kontingentet - GBF har sendt PBS opkrævninger ud - har du fået?
Hvis ikke - kontakt Eva S. Westergaard på eva@gbf.dk eller 9893 3298
OBS. Kontingentet skal være betalt inden udvidet familiekursus ellers har du ikke stemmeret til generalforsamlingen

Cypern

I uge 42 og 43 drog 4 familier af sted mod Cypern – deriblandt var min familie og jeg. Jeg har børneleddegigt, det har jeg haft hele livet, så efterhånden som efteråret tog til, glædede jeg mig mere og mere til Cyperns varme.

Endelig. Efter 5 timer i et fly og små 45 minutter i en turistbus, ankom vi til det skønne Fig Tree Bay (et område på Cypern) og dermed til vores hotel – Nautica Beach Hotel. Et lækkert hotel med to pools, træningscenter, restaurant, underholdning og en beliggenhed lige ned til vandet – det tog under et minut at komme fra poolen og ned i det skønne turkisblå havvand.



Da vi ankom til hotellet, fandt alle 4 familier hurtigt sammen og der blev aftalt fælles aftensmad samme aften. En succes der blev gentaget godt og vel hver aften resten af ferien. Herefter var det tid til at finde vores værelser; Vi havde fået af vide i receptionen, at vi skulle bo på 4. sal. Åååh nej, var den første tanke der for gennem mit hoved – hvordan skulle jeg dog nogensinde klare den? Men trapperne viste sig at være små og 4. sal var slet ikke så langt væk. Alt i alt var faciliteterne rigtig gode på Nautica Beach, og det var ganske nemt at bevæge sig rundt på hotellets område. Dog skulle man gå små 5 minutter for at komme ind til hovedgaden, men det var ikke værre end

hvis gigten var slem den dag, kunne der tages en taxa.

Cypern er ikke den ø med flere millioner kendte turistattraktioner, så de fleste dage blev brugt på langs i solen ved poolen. En dag nåede temperaturen helt op på 35 grader, så der kunne man ikke andet end at være i vandet samt drikke en masse (soda) vand. Dog var vi også ude og opleve hele den cypriske kultur. Vi så blandt andet byen Farmagusta, hvilken går under navnet "The Ghost Town". Den var tidligere Cyperns hotteste turistby, men nu er den fuldstændig øde og ligger i den neutrale zone som afskærer Cypern fra den tyrkisk besatte del af Cypern. Byens indbyggere blev engang evakueret med få minutters varsel og et løfte om snart at kunne vende tilbage til deres hjem, så de lod alt blive tilbage. Det var da Tyrkerne angreb Cypern i 1974. Men dette løfte blev aldrig holdt, så nu står en hel by fuldstændig forladt og bevogtet af FN samt tyrkiske soldater og alt er stadig i husene, men ingen kan komme ind efter det.

Vi var også i byen hovedstaden Nicosia. Det er den sidste hovedstad i verden der er delt på midten, hvor den ene del er græsk og den anden tyrkisk. Det var spændende at kunne opleve to forskellige kulturer så tæt op af hinanden men dog så langt væk alligevel.

Der var blevet tildelt os et legat fra GBF til at vi alle fire familier kunne drage på en udflugt sammen. Dette legat blev brugt på Water World! Et kæmpe udendørs vandland, hvor der var de vildeste og hurtigste vandrutsjebaner samt sjove forhindringsbaner og andet sjov. Lidt for enhver smag. Her tilbragte vi alle en hel dag, hvor der blev grinet, leget og badet samt spist fælles frokost i skyggen. En meget vellykket dag.

Jeg havde mine to lillebrødre med, der for engang skyld næsten synes det var godt, at jeg havde børneleddegigt. De morede sig gevaldigt med blandt andet at dykke en hel del og svømme ud til en lille ø lige ude for stranden for at se på fisk. De nød bestemt også varmen i lige så høj grad som jeg gjorde, og så blev det hele jo ikke værre af, at der var jævnaldrende der var frisk på en lille polokamp i poolen.

Alt i alt var det en utrolig vellykket, hyggelig og sjov ferie i varmen med nogle utrolige søde mennesker som selskab. Der var lidt for enhver smag og i den grad tid til at slappe af og pleje gigten.



*Med Cyprisk hilsen
Rebecca Møller Mortensen og mine brødre*

Dejlig tur med GBF

Vi havde en dejlig tur, det var rart at være sammen med andre i samme situation, at have nogen at snakke med som vidste hvad vi talte om, også de unge mennesker hyggede sig, selv om der var nogen alders forskel på de yngste og de ældste, men de store var rigtig flinke til at inddrage de yng-



re. GBF gav en tur til Europas største vandland "Waterworld" det vakte stor lykke. Vi vil helt klart opfordre andre familier til at deltage i sådan en fælles rejse.

*Med venlig hilsen
Lars, Lea og Marianne Woer*

Ferierejse med GBF

Endelig oprandt dagen, hvor vi skulle afsted til Cypern, tidlig op og afsted til luft-havnen.

Ved middagstid ankom vi til hotellet og kunne nå en tur i poolen. Hotellet lå et dejligt sted, helt ned til kysten, med både sandstrand og en lille klippestrand med lagune, hvor vi kunne snorkle og se på fisk. Vi var tæt på en lille turistby som vi kunne op til på få minutter.

GBF-gruppen var ikke så stor som på de tidligere rejser, men de 8 børn og 7 voksne, som vi var, fandt hurtigt sammen og havde fast mødested ved aktivistspoolen. Det blev til mange timers vandpolo og vand-gymnastik.

Vejret var fantastisk, 30 gr. Og en vandtemperatur på ca. 25, så der blev badet igennem både i poolen og i havet.

Vi arrangerede flere udflugter bl.a. til et kæmpe badeland med mange rutschebaner, det var et hit for både børn og voksne. En tur til den tyrkiske del af Cypern, til spøgelsesbyen Famagusta, som har stået ubeboet siden 1974, hvor tyrkerne indvaderede Nordcypern. En sælsom oplevelse, huse, hoteller og byggekraner står som de blev



forladt i 1974. området er militært bevogtet og man kan kun se ind på byen gennem afspærringer langs stranden.

Vi lejede biler og kørte til bjergene midt på øen, her badede nogle seje drenge i et meget koldt vandfald. Næste dag gik turen til hovedstaden Nicosia, Her er det også muligt at krydse grænsen til den tyrkiske del. Der var mange vandaktiviteter langs strandpromenen og både paragliding og sejltur i ringe bag speedbåd blev afprøvet.

Alt i alt en rigtig god tur, og vi kom hjem med mange gode oplevelser i bagagen.

Ida Nordentoft



Invitation til kursus for nye familier i GBF

4. - 6. juni 2010

Gigtramte Børns Forældreforening har arrangeret et kursus til juni for nye familier i foreningen.

Kurset henvender sig primært til 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. juni med indkvartering fra kl. 17.00 - 18.00 og kursus afslutning søndag 6. juni 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.

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".

Tilmeldingsfrist: 14. maj.

Programmet findes på hjemmesiden www.gbf.dk eller tilsendes ved kontakt til sekretariatet på gbf@gbf.dk eller 9677 1200.

Kurset afholdes på Hotel Legoland, Aastvej 10, 7190 Billund.

Priser

Voksne 2.700,-

Børn mellem 7-12 år 1.750,-

Barn mellem 0-6 i egen seng 1.350,-

Barn i forældres seng 950,-

Formålet med kurset er at give forældrene:

- en indsigt i hvordan en hverdag med et barn med gigt kan forme sig
- en viden om muligheder for støtte og hjælp i regioner og kommuner
- kendskab til sygdomstyper og evt. udvikling af gigt sygdommen
- kendskab til behandlingsmuligheder på børnegigtcentre samt lokalt
- kendskab til hvad Gigtramte Børns Forældreforening kan tilbyde
- mulighed for at erfaringsudveksle med andre forældre.

GBF på messebesøg

I 2008 blev GBF tilbudt at deltage i en række messer af Abbott. Ideen var, at GBF skulle dele stand med Danmarks Psoriasis Forening, Morbus Bechterew og Colitis Crohn Foreningen, da patienter under disse foreninger har det til fælles, at de alle har en autoimmun sygdom. Vores forening adskiller sig på den måde, at vi er en forældreforening, hvor de andre er patientforeninger. Netop denne kendsgerning gør, at de øvrige foreninger har flere ressourcer til at deltage i forskellige messer, da rigtig mange medlemmer og bestyrelsesmedlemmer ikke arbejder. Tiden var da også grunden til, at bestyrelsesmedlemmerne i GBF ikke havde mulighed for, at sige ja tak til tilbuddet fra Abbott, da nogle messer ligger på hverdag, hvor arbejdet skal passes. Jeg hørte om ideen og synes det lød spændende. Derfor tilbød jeg at deltage på vegne af GBF, da

*"GBF i 2009 har været repræsenteret på 4 messer (2 * Sund Livsstil, Rehab og Lægedage i Bella) og at de hver gang har været passet af Dorte og Amalie, der derigennem har gjort et stort stykke arbejde for at være med til at markedsføre at børn kan få gigt samt markedsføre GBF som forening. Vores deltagelse på disse messer skal ses som et led i en bredere synliggørelse af det faktum at børn kan få gigt.*

Det kan ses som ringe i vandet, der skal sprede sig.

I forhold til 2010 er vi iøjeblikket ved at evaluere hvordan samarbejdet under "De Autoimmune" skal fortsætte og herunder hvilke messer vi evt. skal deltage i.

Tak til Dorte og Amalie for deres store indsats for GBF

Niels Møller Mortensen

jeg på det tidspunkt havde orlov fra mit arbejde.



Vi fik sponsoreret en fin messestand som blev kaldt "De Autoimmune". Den første messe Amalie og jeg var med på, var Healt & Rehab. Derefter fulgte "Sund Livsstilsmesse". Disse messer har vi deltaget i både 08 og 09. I efteråret deltog alle 4 foreninger for første gang i Lægedagene i Bella Centret. Det var en hel uge, hvor almen praktiserende og speciallæger deltog. Det var konferencer og i pauserne besøgte læger og sygeplejerske så messen.

Hele ideen med at GBF skulle repræsenteres på disse messer var, at synliggøre GBF og det arbejde der foregår i foreningen. Samtidig var det også vigtigt for mig, at få udbredt viden om vore børns sygdom, og hvad det betyder at leve med en kronisk usynlig sygdom som barn og ung.

Formålet med deltagelsen er så rigeligt blevet opfyldt. Vi er hver gang kommet i dialog med mange forskellige faggrupper som fysioterapeuter, ergoterapeuter, lærere, medicinstuderende, læger, sagsbehandlere og sygeplejersker. Derudover har vi talt med mange familier. Nogle med viden om gigt andre uden. Nogle er helt uforstående overfor det faktum, at børn kan have gigt. Kontakten med alle disse mennesker har

Børnereumatologien!

Børnereumatologien på Gentofte Sygehus flytter ind på Rigshospitalet

Det er blevet besluttet, at alle børnereumatologiske patienter tilknyttet børneafdelingen på Gentofte Hospital fremover skal følges og behandles på Rigshospitalet. Ændringen træder i kraft fra og med februar 2010 og forventes gennemført i løbet af

foråret. Kort før flytter Rigshospitalets børnereumatologisk ambulatorium fra afsnit 5002 i stuen til nye og flere lokaler i opgang 42, på 7 sal (afsnit 4271). Vi glæder os til at se dig i vores nye faciliteter i opgang 42 på 7.sal.

Med venlig hilsen, personalet i børnereumatologisk ambulatorium, Rigshospitalet



givet os mulighed for at fortælle om GBF og som tidligere nævnt om livet med børneleddegigt. Det har været rigtig godt, at Amalie har været med. Hun har været god til at tage kontakt og de folk hun har mødt, har været både nysgerrige og lyttende. Vi har på disse messer også været heldige at have Gigtdragterne med. Det er et fanta-

stisk trækplaster og vi har jublet indvendigt hver gang vi har iklædt en behandler, lærer, sagsbehandler eller bare et familiemedlem denne dragt. Alle giver udtryk for, at det er hårdt at have dragten på og samtidig er de overrasket over, hvor stor en bevægelsesindskrænkning de oplever. Det er en fantastisk "øjeblikshænder", som kan gøre os i stand til at synliggøre den usynlige sygdom, og dermed skabe større forståelse for vore børn.

Dorte Wind



Varmtvandstræning

Svømmested	Tidspunkt	Kontaktperson	Fysioterapeut
Skodsborg Sanatorium	Tirsdag 16-16.30	GBF sekretariatet 9677 1200	Skodsborg Fysioterapi Rikke Høyer 4556 0030
København Lions Kollegiet	Onsdag 17.00-18.00		Charlotte Korshøj Dortheavej 59, 1. tv 2400 København 3810 0232/2248 9072
Marselisborg-centeret P.P. Ørumsgade 11 Århus C	Onsdag 18.00-19.00	Bente Bastrup 8748 3333	Mette Seidler Åboulevardens Fysioterapi 8612 2904
Lindehøj Langmarksvej 85 Horsens	Fredag 17.30-18.30	Linette Jensen Askeholm 34 8700 Horsens 7565 6619	
Sygehus Vendsyssel Hjørring	Torsdag 15.00-16.00	GBF sekretariatet 9677 1200	Fysioterapeuterne Skagensvej 147 9800 Hjørring, 9892 7336
Kolding Sygehus	Mandag 16.45-17.45	GBF sekretariatet 9677 1200	Anders Basse Pedersen Frejasvej 55, 6000 Kolding 3022 4783 www.koldingmobilfys.dk
Terndrup Svømmehal Halvej 7, 9560 Hadsund	Onsdag 14-14.20	Helle Rasmussen 9636 0015	Inger Larsen Hadsund Fysioterapi Storegade 10, Hadsund 9857 1332
Fåborg Svømmehal	Torsdag 14.45-15.45	Charlotte Qvistgaard 6260 2989	Fåborg Fysioterapi Markedspladsen 15, 1. 5600 Faaborg Tlf. 6261 2191
Bullerup Svømmebad	Onsdag 13.45-16.00		Helle Kromann Mølledammen 10A 5320 Agedrup 6610 8944
Plejecenter Marienlyst Marienlystvej 11 7800 Skive	Tirsdag 16-17.00	Helle Nielsen Dåsbjergvej 12, Vridsted 7800 Skive 2772 3802 helle@vridstedby.dk	Salling Fysioterapi Helsevænget 6 7870 Roslev
Plejhjemmet Sønderbo Curdtslund 2 3700 Rønne	Lørdag 10.45 - 11.15	Marianne Mortensen 5695 9814	
Varde fysioterapi Vestre Landevej 67 6800 Varde		Linda Nielsen Vinkelvej 23 6800 varde 7522 1008	

Kontaktfamilier

Kreds Nordjylland

Allan og Eva Westergaard
Melbækvej 273
9830 Tårs
Tlf. 9893 3298

Kreds Østjylland

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

Kreds Midtvest Jylland

Jesper og Lene Koch Petersen
Kastanjeparken 24
8700 Horsens
Tlf. 8628 5311

Palle og Inger Bech Sørensen
Borrisvej 35
6900 Skjern
Tlf. 9735 1717

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 og
Jens Oksborg Neergaard
Ebberupvej 82
5631 Ebberup
Tlf. 8674 0402

Kreds København

Niels Friedrichen og
Lonnie Worning.
Flintemarken 9
2950 Vedbæk
Tlf. 4566 1185

Kreds Sjælland

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

Kreds Bornholm

Annelise og Per Thomsen
Tømmerupvej 34
4400 Kalundborg
Tlf. 6118 6847

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

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

Nyttige adresser

FNUG - Foreningen af unge med gigtsygdom

(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.: 9677 1200
email: gbf@gbf.dk · www.gbf.dk