



GBFbladet

Medlemsorientering nr. 129

34. Årgang, Nr. 1 | Februar 2009 | 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

GBF Weissenhäuser Strand
Foto: Ida Nordentoft

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 Pedersen
Eva-Marie Bojsen

Nyt fra formanden	03
Ballonfjæs	05
Udvidet familiekursus program	08
Udvidet familiekursus program for børnene	09
Forslag til netværksgrupper	10
Generalforsamling	11
Aktuelt projekt	12
Nye takster	13
Weissenhäuser Strand	14
Varmtvandstræning	16
Bestyrelsen	17
Varmtvandstræning	18
Kontaktfamilier	19
Nyttige adresser	19

Deadline

til næste nummer er 20. april 2009.

Nyt fra formanden

Et nyt år og nye udfordringer

Selvom 2009 allerede er godt i gang, vil jeg starte med at ønske alle GBF'er et rigtig godt nytår der forhåbentlig vil bringe en masse positivt til alle.

GBF aktiviteterne er også allerede godt i gang. Weekenden den 9 – 11. januar 2009, afholdte vi årets første kursus for nye familier i 2009. Dette kursus var faktisk det tredje kursus for nye familier indenfor 1 år, og kurset var et "ekstra" kursus pga. den store tilslutning der har været til GBF og vores kurser for nye familier. Det er meget positivt, at der er så stor en opbakning til disse kurser.

Samtidig kunne vi igen glæde os over et godt afviklet kursus, med glade deltagere og positive tilbagemeldinger.

Når vi er ved kurser, så er det overordentligt positivt, at vi allerede primo januar har "udsolgt" på Udvidet kursus, hvilket betyder omkring 360 deltagere. Fantastisk at der igen bliver fuld opbakning til dette kursus.

Spørgeskemaundersøgelsen der er gennemført i et samarbejde med Gigtföreningen er nu afsluttet, og vi har fået rigtig mange besvarelser retur, da der er kommet svar fra 225 forældre og 100 børn.

Det er et yderst interessant materiale, som for første gang giver en samlet opsamling af informationer omkring de problemstillinger vi står overfor, når der er et barn i familien der har børneleddegigt.

Materialet vil nu blive gennemgået i samarbejde med Gigtföreningen og FNUG, og hensigten er blandt andet, at resultaterne skal være med til at danne baggrund for udarbejdelse af en strategiplan for indsats

sen for børn med gigtt – i Gigtforeningens regi. Det første møde hvor resultaterne skal diskuteres, vil finde sted den 4. februar hos Gigtforeningen. Samtidig vil alle deltagere på det udvidede kursus få et indblik i de indsamlede resultater og problemfelter der er identificeret.

Tak for den store opbakning der har været til at deltage i undersøgelsen.

Når jeg startede forordet med at skrive, at det nye år vil byde på nye udfordringer, så skyldes det ikke mindst, at Sundhedsstyrelsen har arbejdet på, og netop udgivet, en ny specialevejledning for pædiatri (hvorunder kroniske sygdomme hører).

Konsekvensen af den nye specialevejledning vil være et tilbageskridt for behandlingen af vores børn med gigtt, eftersom en af hensigterne er at væsentlig flere børn fremover skal behandles på de enkelte regions sygehuse, frem for på de 2 landsdelscentre (Skejby og Rigshospitalet).

Nu har vi i samarbejdet med Gigtforeningen kæmpet for at få vores børn samlet på de 2 landdelscentre, og har samtidig de senere år set, at dette fungerer og alle bliver henvist hertil.

Nu kan vi så konstatere, at vi skal til at gå 2 eller flere skridt tilbage fra noget der er velfungerende. Det kan ikke være rigtigt!

Ikke at vi skal fastholde noget for enhver pris, og ikke at vi skal være mod forandringer, men der skal være fornuft i at lave væsentligt om på noget der fungerer godt, og det kan være svært at se, hvad baggrunden skulle være for dette i den nye vejledning.



Niels Møller

"Ballonfjæs"

Vi har taget fat i sagen sammen med Gigtforeningen, og i første omgang har vejledningen været sendt til udtalelse hos Skejby og Rigshospitalet, hvorfra der er fremkommet kommentarer og indsigelser. Samtidig er der fastlagt et møde med Gigtforeningen, Skejby og Rigshospitalet den 4. februar, for derved at kunne diskutere tingene yderligere.

Vi har følt at dette emne og denne ændring er så fundamental for behandlingen af vores børn, at vi har fået Professor Troels Herlin, Skejby Sygehus, til at møde op på vores udvidet kursus, for at gennemgå hvad vejledningen indebærer for behandlingen af vores børn, således at så mange af vores

medlemmer kan få en indsigt i problematikken.

Der bliver noget at arbejde med og kæmpe for, så udfordringen er til at se. Vi kommer til at berøre dette yderligere igennem de kommende GBF blade.

Sluttelig ønskes I god fornøjelse med det nye blad, og vi ses snart på det kommende kursus.

Med venlig hilsen

Niels Møller Mortensen, Formand GBF

Obs Obs

Udlån af bøger og Video fra sekretariatet bedes returneres så andre familier kan få glæde af det. Jeg mangler særligt bøgerne om Anna, der har børneleddegigt samt videoen "Den usynlige smerte".

Send retur til
GBFs sekretariat
V. Helle Rasmussen
Skrænten 25
9280 Storvorde



Af Rebecca Møller Mortensen

Jeg skrev den her artikel omkring 4 uger efter jeg blev opereret.

Jeg skulle opereres den 2. september. Jeg har børneleddegigt i højre kæbe hvilket betød at jeg skulle have forkortet venstre kæbe, forlænget højre og skubbet hele skidtet fremad. En større operation ville mange sige. Jeg havde egentlig vidst det i over et år, men lige pludselig var det i næste uge og det var skræmmende tæt på.

Jeg har hele tiden gået med en tanke i baghovedet om at der var lang tid til, og derfor ingen grund til at blive nervøs.

Jeg har hele tiden sagt at jeg ikke var nervøs om operationen, og det bare skulle overstås og så måtte vi tage den derfra. Jeg må dog indrømme at da vi kom til dagen før operationen, begyndte jeg at få en smule sommerfugle i maven. Og ikke af den gode slags. Dog gik jeg i fuld benægtelse når min mor eller andre spurgte til det, og det hjalp lidt. Jeg er ikke typen der tager sorgerne på forskud.

Dagen oprandt, og jeg skulle tidligt op. Jeg var nummer 1 på listen, og skulle derfor al-



Forår 2004. Rebecca er 11 år. Billedet viser tydeligt den vigende hage og skæve kæbe.

lerede stå ret på stuen allerede kvart over 7 om morgenen. Jeg blev mødt af en smilende sygeplejerske der viste mig ind på den stue hvor min seng stod og så fik jeg overrakt et af de der supersmarte sæt hospitalstøj. Om jeg ikke bare så død smart ud. Lidt i 8 blev jeg kørt i min seng hen til den operationsstue hvor det hele skulle foregå. Sengen blev parkeret udenfor, og jeg sad og ventede få minutter før endnu flere smilende sygeplejersker kom og hentede mig.

Jeg blev anbragt på en briks, og blev straks indsvøbt i tæpper så jeg ikke skulle fryse. Nu kom vi til at jeg skulle have lagt drop, det eneste jeg rigtig frygtede. Jeg har haft en fobi for nåle siden jeg var helt lille, så da hun stak forkert i den ene hånd var det bestemt ikke glædestårer der løb ned af mine kinder. Men så lagde den anden sygeplejerske et ordentligt drop i den anden hånd, og jeg fik noget beroligende. Flere sygeplejersker, narkoselægen og lægerne der skulle udføre operationen kom nu ind i lokalet og hilste pænt på.

Jeg må indrømme at jeg var lidt væk der på beroligende, så jeg opfattede ikke helt hvad de sagde. Nu begyndte narkosen at flyde gennem droppet og snart var jeg på vej mod drømmeland. Eller.. I hvert i fald på vej mod en meget lang lur.

Godt og vel 5 timer senere begyndte jeg så småt at komme til live igen på opvågningen. Det hele var nu overstået, og var endt ganske vellykket.

Der gik et stykke tid før jeg opfattede hvad der var sket, og hvor jeg var. Jeg kunne ikke holde mit ene øje åbent (jeg fandt senere ud af, at det var på grund af hævelse) og da jeg var godt pumpet med morfin, faldt jeg hurtigt i søvn igen. Sådan fortsatte det i et stykke tid, jeg vågnede men faldt hurtigt i søvn igen.

Hver gang jeg var vågen fik jeg endnu et skud morfin, det sidste de ville se var at jeg var i smerter. Da jeg endelig vågnede for alvor og fik stedfornemmelse, fandt jeg hurtigt ud af at jeg havde en tube igennem mit ene næsebor og ned i mavesækken. De fortalte mig at det var for at forhindre blod i mavesækken, da det var utrolig kvalme-fremkaldende.

Jeg fandt hurtigt ud af at tuben var utrolig irriterende og bad om at få den ud. De sagde at da der ikke kom blod op kunne de godt fjerne den, men da sygeplejersken prøvede at trække den op væltede det pludselig op med blod. Den havde åbenbart lavet en prop. Så der lå jeg: hævet i hele ansigtet, med et øje jeg ikke kunne åbne, ør i hele kroppen af 5 timer i narkose og en tube halvt oppe igennem mit luftrør. Great.

Efter godt og vel 2 timer på opvågning blev jeg endelig kørt ned på min stue. Efter jeg havde hvilet mig lidt blev det besluttet at jeg skulle have noget at spise - flydende selvfølgelig. Men med et følelsesløst ansigt og en mund der var sammensnøret af elastikker viste det sig at blive et større projekt. Heldigvis var min mor der til at hjælpe mig, og hun fik da noget ned i mig. Det var ikke meget, men det var en start.

Sygeplejerskerne gjorde meget i at jeg skulle have nogen proteindrikke ned, men jeg var dog ikke helt frisk på den og det blev ikke til meget indenbords den dag. Da jeg jo er 16 nu, var det voksenafdelingen jeg var havnet på.

Det betød også at klokken halv 9 om aftenen skulle min mor af sted for at booke ind på et patienthotel 10 minutters kørsel derfra, og jeg var Palle Alene i Verden.

Natten var lang, og det blev ikke til meget søvn af gangen. Med en nabo der snorkede,

og en mund der gjorde ondt var det svært at falde i søvn igen, når først jeg vågnede. Men jeg kom dog igennem natten, og min mor var igen ved min side klokken 7 næste morgen. Nøjagtig som lovet.

De havde snakket om at næsten alle bliver udskrevet dagen efter, men fordi jeg var så hævet og ikke rigtig spiste ville de gerne holde mig et døgn til. Hver time føltes som ti, og hvert forsøg på at få mad ned i mig føltes som en mislykket mission.

Jeg blev slæbt i bad, da sygeplejerskerne mente at det helt klart ville hjælpe mig med at komme på toppen igen. Dog følte jeg mig ikke mere frisk bagefter, men stadig lige så hjælpeløs.

Om aftenen havde jeg mit første rigtige "sammenbrud" så at sige. Jeg følte at det



December 2009. Rebecca er 16 år - 3 måneder efter operation.

hele var meningsløst og jeg ville ikke mere. Jeg følte ikke at jeg hverken kunne snakke eller græde, og mens tårerne trillede ned af kinderne på mig skrev jeg en seddel til min mor: "Jeg vil ikke mere." Det var et af de største lavpunkter i hele processen. Den følgende nat var ikke så slem som den anden dog, jeg vågnede kun én gang for at få et skud morfin ved halv 3 tiden. Ellers sov jeg igennem.

Den næste morgen virkede tilværelsen lidt lysere, og jeg havde mod på en ny dag.

Der var blusset en beslutsomhed op i mig, - i dag VILLE jeg hjem!

Jeg blev den morgen mødt af en virkelig sød sygeplejerske, som fik lokket mig ud af sengen og ud og gå.

Jeg kom i bad, kom i mit eget tøj og fik endelig noget mad ned. Dog spildte jeg en del, men jeg fik det ned og det var det vigtigste. Jeg lærte endda at drikke af normale glas, i stedet for krus med tudlæg på. Hvilket fremskridt.

Jeg skulle lære det såkaldte "mundhygiejne" inden jeg måtte tage hjem, hvilket betød at jeg skulle se mig selv i spejlet for første gang efter jeg var blevet opereret, og det var bestemt ikke noget jeg var frisk på. Men det var nødvendigt og da sygeplejersken holdte spejlet op for mig og jeg for første gang så mit daværende udseende i ansigtet var min første tanke ganske enkelt: "Ballonfjæs". Jeg var hævet over det hele, og der var begyndelsen til at relativt stort blåt mærke på min højre kind. Jeg skyndte mig at få det hele overstået, og jeg blev udskrevet en halv time senere.

Jeg vil sige at det helt klart hjalp for mig at komme hjem i mit eget hjem, til min egen seng og min familie. Det var uden tvivl noget andet end at ligge i en hospitalsseng på Århus Kommunehospital, hvor jeg var omringet af slanger, drop og damer i hvide

kitler. Her havde jeg mere indflydelse, og selvom mamma sørgede for at jeg fik mine piller på de rigtige tidspunkter, fik rensset min mund osv. Så bestemte jeg ellers selv slagets gang.

Min første handling da jeg kom hjem var at finde en stor fed sort sprittusch, gå ind på mit værelse og skrive på min hvide væg med store fede bogstaver: "OPTIMISME ER VEJEN FREM!" Den morgen havde jeg nemlig bestemt mig for at jeg godt kunne klare det her, og at det ikke skulle få mig ned med nakken. Det ville jeg ikke tillade.

Så hver gang det hele virkede lidt trist, så ville jeg gå ind for at se på hvad jeg havde skrevet og så ville jeg huske på hvad jeg havde lovet mig selv.

Nu er det snart 3 uger siden at jeg blev opereret. Med 12-13 timers søvn i døgnnet går dagene relativt hurtigt, og med 10 film fra BlockBuster i baghånden kan det ikke gå helt galt.

Jeg er stadig lidt hævet, men det bliver bedre for hver dag der går og man begynder at kunne se forandringer i mit ansigt. Jeg er stadig følelsesløs i mine kinder og overlæbe, men jeg kan nu drikke og spise (blød kost!) uden problemer. For hver dag der er gået er der en dag mindre tilbage til at det hele er overstået. Der er kun en vej, og det er frem....

Epilog: De 6 uger det tog for at det hele kom tilbage til at være nogenlunde normalt var hårde, de første mere end de sidste. Men jeg har ikke på noget tidspunkt fortrudt at jeg har fået det gjort.

Den 2. marts er det et halvt år siden jeg blev opereret, og så er jeg officielt helet. Det er en lettelse at den lange proces på flere år nu snart er overstået, at målet om halvanden måned nu endelig er nået.

Udvidet Familiekursus

Hotel Fåborg Fjord 06.- 08. marts 2009

Program

Fredag den 6. marts 2009

16.00 - 17.30

Ankomst og indkvartering.

17.30 - 19.00

Kreds vis borddækning til middag med henblik på at mødes med de, man bor i Kreds område med.

19.00 - 19.30

Kort velkomst ved Formand Niels Møller Mortensen.

Præsentation af børnepassere og weekendens aktiviteter for børn og unge.

19.30 - 21.00

Netværksgrupper.

Denne 1½time tilrettelægges så man kan vælge et emne blandt flere, der har betydning for en i hverdagen. Grupperne giver mulighed for at møde andre forældre, der står i samme problematik og emnerne er tænkt som erfaringsudveksling og - eller netværksdannelse.

Se netværksgrupperne ophængt i den store sal.

21.00 -

Kaffe/ hyggeligt samvær.

Lørdag den 7. marts 2008

07.30 - 09.00

Morgenbuffet

09.00 - 09.05

Præsentation af dagen v. formand Niels Møller Mortensen

09.05 - 09.45

Hvad fylder i gigtbørnene og i deres søskendes tanker? Om at være syg og om at være søskende.

Psykolog Charlotte Jensen og Psykolog Susanne Gjersing fortæller om deres erfaringer fra de foregående samtaletilbud til såvel søskende som børn med gigtt på kursus for nye familier. De fortæller desuden om samtale tilbudet til søskende og til børn med gigtt på udvidet kursus.

09.45-10.00 Pause

10.00-10.45

Socialrådgiver Jutta De Place fra

Gigtforeningen fortæller om resultaterne af den landsdækkende undersøgelse af forholdene for børn med gigtt og deres familier. Der vil efterfølgende være en diskussion af fokusområder det kommende år i samarbejdet mellem GBF, FNUG og Gigtforeningen.

Jutta er desuden tilstede indtil kl. 14.00 i sin funktion som socialrådgiver. Her er der mulighed for at få vejledning i forhold til konkrete situationer.

10.45-11.00 Pause

11.00- 12.30

Børnelæge Lene Bohr fra Storstørmens sygehus Næstved fortæller, hvorfor børn med gigtt har særlig gavn af motion. Der vil være fokus på hvad der sker i kroppen samt det mere ydre dilemma i forhold til børnenes smerter, træthed og ønsket om bevægelse/motion.

Slutteligt vil Lene præsentere sit forskningsprojekt, der netop har fokus på børn med gigtt og motion. Fysioterapeut Karin Juel vil fortælle om projektets træningsdel.

12.30-13.45

Frokost, - Herefter følges børnene til eftermiddagens aktiviteter.

14.00 - 15.00

Professor og overlæge i børnegigtteamet på Skejby Sygehus Troels Herlin fortæller om Sundhedsstyrelsens ændrede "Specialeplan i Pædiatri", - plan for behandling af syge børn. Hvilken betydning får det for organisering og behandling af børn med gigtt i Danmark?

15.00- 15.15 Pause

15.15- 16.00

Psykolog Yvonne Knudsen og socialrådgiver Anne Kaspersen fra Børnegigtteamet på Skejby Sygehus fortæller om deres erfaringer med en samtalegruppe for unge med gigtt. Hvad giver det de unge at mødes og tale om deres situation og hvordan kan man som forældre bidrage til at støtte sit barn bedst muligt?

Der vil være mulighed for spørgsmål.

16.00-17.00

Posterwalk eller fortsatte møder i netværksgrupperne. Sidste år efterspurgt mere tid til erfaringsudveksling og netværksdannelse i grupperne, der er hermed mulighed for dette.

Posters fra netværksgrupperne er ophængt i den store sal og kan ses. Netværksgrupperne har beskrevet vigtige fokusområder fra deres drøftelser fredag aften til videre arbejde i GBF.

17.00 - 18.00

Mulighed for gåtur eller anden pause-aktivitet.

18.00- 20.00

Middag.

20.00- 20.45

Underholdning for hele familien.

20.45 - 21.30

Kaffe.

Søndag 8. marts 2008

08.00-09.00

Morgenbuffet.

09.00- 10.45

GBF's 33. ordinære generalforsamling.

10.45-11.00 Pause

11.00- 12.15 Charlotte Blix, leder af Rigshospitalets Børneungeprogram, fortæller om at være unge og være kronisk syg og de særlige problemstillinger, der er knyttet til overgangen mellem at være barn og være voksen, særligt når det gælder indlæggelse på sygehus.

Charlotte vil fortælle om det nyligt igangsatte projekt på Rigshospitalet, se mere på <http://www.ungdomsmedicin.dk/>

12.15-12.30

Evalueringsaf kurset og afslutning ved formand Niels Møller Mortensen.

12.30-14.00

Frokost. Herefter ønskes alle en god hjemrejse.

Udvidet Familiekursus

Program for børnene

Fredag aften

19.30

Velkomst og præsentation af børnepassere Forældre følger herefter børnene til aktiviteter

Fredag aften er mange trætte, derfor er aktiviteterne tilpasset dette. Der er mulighed for at hygge, snakke, se TV og spille spil/ tegne osv.

Lørdag

Lørdag formiddag bager de mindste pizza til frokosten i Hotellets køkken

Lørdag formiddag er der fokus på søskendes situation når et barn i familien får en kronisk sygdom. Psykolog Charlotte Jensen og psykolog Susanne Gjersing har erfaring fra arbejdet med søskende til syge børn og Charlotte og Susanne vil i de to timer sætte fokus på, hvordan gruppen oplever det er at være bror eller søster til et barn med gigtt.

Lørdag eftermiddag vil Charlotte og Susanne samle grupperne af børn med gigtt. Igen afhænger gruppeinddelingen af alderen på de tilmeldte børn. Så snart kurset er fuldt tegnet vil I modtage en konkret liste. Fokus for disse to timer er at give børnene mulighed for at tale sammen om at have fået/ have en gigtsygdom ind i sin hverdag.

Det vil ikke være muligt ej heller relevant at tilbyde alle børn ovennævnte. Der vil, når tilmeldingerne er sluttet, ske en koordinering af børn til grupperne. Herefter vil forældre få besked således man har mulighed for at drøfte med barnet der har gigtt og søskende om de ønsker tilbuddet. Grupperne er, på kursus for nye familier, evalueret meget positivt af alle deltagere.

Desuden kommer Overlæge Anne Estmann og sygeplejerske Anne-Louise Bødker fra børnegigtteamet i Odense lørdag formiddag og fortæller børnene om, hvad gigtt er for noget, hvad det kommer af og hvordan man kan forklare andre hvad gigtt er. Der vil ligeledes være fokus på hvorfor det gør ondt og hvordan medicin virker.

Desuden vil der være sociale aktiviteter for børnene afpasset efter alder. Tidligere aktiviteter har været bowling, svømning osv. Søndag formiddag gør vi brug af Hotellets særligt opvarmede bassin, hvor alle børn, der er interesserede i at svømme, får mulighed for det. Det vil være børnepassere tilstede med livreddereksamen.

Årstiden inviterer måske ikke til at udenørsarealerne benyttes, men medtag en god jakke så børnepassere 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. Evaluerings fra tidligere kurser siger, at børnene får talt med hinanden om deres situation og flere oplever at netværk dannes. Børnepassere har erfaringen til at hjælpe disse processer på vej.

Forslag til netværksgrupper på det udvidede familiekursus marts 2009

På tidligere udvidet familiekurser i marts har bestyrelsen fået tilbagemeldinger fra forældre, der kunne tænke sig at mødes med andre forældre, da barnet har haft en særlig problematik på grund af gigtsygdommen.

GBF forsøger nu at etablere fora, hvor det er muligt at møde andre forældre til børn med problemer indenfor nedennævnte områder. Tanken er, at forældrene har mulighed for at resten af kurset at mødes og tale

med ligesindede og udveksle erfaringer og ideer og måske etablere netværk.

Inden kursusstart vil du modtage mail/brev fra sekretariatet, hvor du/I skal vælge en eller to netværksgrupper således du/I ved ankomsten ved hvilke(n) netværksgruppe(r) du/I skal deltage i.

Har du ideer til andre grupper er du velkommen til at kontakte sekretariatet.

1. At være ung og have gig. Hvordan hjælper man som forældre bedst sit barn med gig i teenagealderen?
2. Systemisk børneleddegigt – erfaringsudveksling mellem forældre.
3. Øjenproblemer. Erfaringsudveksling mellem forældre til børn der har synsproblemer pga gig.
4. At være alene -forældre med et barn med gig, hvordan klarer man hverdagen?
5. Psoriasisgigt. Erfaringsudveksling mellem forældre til børn med psoriasisgigt.
6. Motion. Alle børn har behov for motion. Hvordan finder man gode motionsformer? Hvordan motiverer man som forældre?
7. Børn med gig og skolegang. Hvordan hjælper skolen bedst, - erfaringsudveksling.
8. Medicin. Erfaringer med medicinering, - erfaringsudveksling og gode ideer.
9. Når barnet har ondt. Hvad gør man for at hjælpe ens barn med at lindre smerterne?
10. Gig i kæbeleddene. Erfaringsudveksling.
11. Dreng og børneleddegigt. Erfaringsudveksling.
12. Børn med gig fra 0-6 år. Erfaringsudveksling.
13. Børn med gig og psykiske reaktioner. Barnet der er indadvendt og er ked af det. Hvordan kan man som forældre bedst hjælpe? Erfaringsudveksling.

Generalforsamling

søndag den 8. marts kl. 9.00 – 10.45 på Hotel Faaborg Fjord

Hermed indkaldes til Gigtramte Børns Forældreforenings 33. ordinære generalforsamling

Generalforsamlingen vil blive afholdt med følgende dagsorden:

1.
Valg af ordstyrer
2.
Formandens beretning
3.
Regnskab incl. kontingentfastsættelse 2010
4.
Indkomne forslag
5.
Valg af bestyrelsesmedlemmer
På valg er følgende bestyrelsesmedlemmer:
Eva Westergaard - ønsker genvalg
Eva Marie Bojsen - ønsker genvalg
Janne Engell Holm - ønsker genvalg
Mette Schmidt - ønsker genvalg
6.
Valg af 2 suppleanter for en 1 årig periode
På valg er:
Jerry Gordon - ønsker genvalg
Michael Bak Nielsen (genopstiller ikke)
7.
Valg af revisorer og valg 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

Aktuelt projekt

Af Lene Bohr, overlæge på børneafdelingen, Sygehus Syd, Nykøbing Falster

Kort information om et aktuelt projekt, der har til formål at undersøge om fysisk aktivitet har nogen indflydelse på sygdomsaktiviteten hos børn med leddegigt: "Fysisk træning af børn med Juvenil Idiopatisk Artrit"

Gennem de sidste år er der opstået en betydelig interesse for sammenhæng mellem livsstil og kronisk sygdom, særlig interesse har der været for den videnskabeligt påviste sammenhæng mellem bedret livskvalitet og øget fysisk aktivitet.

Kun cirka halvdelen til to tredjedele af børn med leddegigt bliver helt raske, og børneleddegigt er således en alvorlig kronisk sygdom. Børn med leddegigt føler sig ofte hæmmede i deres daglige fysiske udførelse. Dette kan være på grund af smerter og træthed, men er ofte også på grund af ængstelse for, om fysisk aktivitet vil forværre sygdommen. Fysisk inaktivitet hos børn vækker bekymring, dels fordi manglende motion fører til ledstivhed og dårlig kondition, og dels fordi fysisk udførelse er en vigtig og nødvendig del af børns normale fysiske, mentale og sociale udvikling.

Vi ved allerede fra mange undersøgelser, at fysisk aktivitet ikke forværrer leddegigten.

I vores projekt vil vi undersøge om regelmæssig moderat fysisk træning kan have en gavnlig virkning på sygdomsforløbet hos børn med leddegigt. Alle børn mellem 6 og 18 år, der bor i Hovedstadsregionen eller i Region Sjælland, og som opfylder bestemte kriterier, informeres sammen med deres forældre og inviteres til at deltage. Vi har brug for 124 børn for at kunne stole på, at vores resultater ikke bare skyldes tilfæl-

dige udsving, men har sammenhæng med træningen. Børnene vil blive tilfældigt delt i en gruppe, der træner efter et fastlagt program, og en kontrolgruppe. Alle børnene bliver fulgt som vanligt i ambulatoriet, og fortsætter uændret med deres medicin. Ved ambulatoriekontrol undersøges børnenes led og almene tilstand, og børnene bliver på vanlig vis spurgt ud om smerter og andre symptomer på gigt. Der bliver taget blodprøver, og børnenes kondition og muskelstyrke og deres knoglemineralisering måles. Den gruppe børn der bliver bedt om at træne, skal følge et fastlagt træningsprogram gennem 12 uger. Tre gange om ugen skal de træne hjemme og een gang om ugen sammen med de andre børn i gruppen. Både børnene i træningsgruppen og børnene i kontrolgruppen skal i perioder bære en lille monitor, der måler aktivitetsniveauet, et accellerometer.

Vi håber meget, at børn – og forældre – vil deltage i vores undersøgelse, som allerede er så småt i gang.

Projektet er udarbejdet i samarbejde med børne-rheumatologisk ambulatorium på Rigshospitalet, hvor hovedparten af undersøgelserne vil foregå. Fællestræningen vil foregå på Institut for Idrætsvidenskab (tidl. Idrætshøjskolen) på Nørre Allé tæt ved Rigshospitalet.

TRYG-fonden og Gigtforeningen samt Sygehus Syd har ydet økonomisk støtte til projektet, TRYG-fonden har givet et meget betydeligt beløb.

10. januar 2009



Af Jutta De Place

Rigtig godt nytår til alle forældre og børn. Så er det tid for revurdering af merudgifter, så jeg vil først give jer de nye takster.

Jeg sender kopi af vejledningen til merudgifter og lønkompen- sation, det kan være rart at se teksten i sin fulde ordlyd.

Merudgifter, minimum pr. år 4020kr. Standardbeløbet er hævet til 335kr. om måneden eller 2680 årligt.

Ved Tabt arbejdsfortjeneste er satsregu- leringen ændret til 3,1%

§ 41. Kommunalbestyrelsen skal yde dækning af nødvendige merudgifter ved forsørgelse i hjemmet af et barn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse. Det er en forudsætning, at merudgifterne er en konsekvens af den nedsatte funktionsevne.

Stk. 2. Til dækning af merudgifter beregnes en merudgiftsydelse, der fastsættes med udgangspunkt i et månedligt standardbeløb på 2680 kr. Ydelsen beregnes på grundlag af det konkrete behov og udbetales med en eller flere ottendedele af standardbeløbet. Merudgiftsydelsen kan tildeles med mere end ét standardbeløb. Minimum 335kr. mdl.

Stk. 3. Merudgiftsydelsen udgør mindst 1/8 af standardbeløbet nævnt i stk. 2. Der skal sandsynliggøres merudgifter svarende til 12 gange 1/8 af standardbeløbet inden for et år, før merudgiftsydelsen kan komme til udbetaling. Det vil sige der er en minimumsgrænse 4020kr.

Stk. 4. Hjælpen efter stk. 1 er betinget af, at kommunalbestyrelsens anvisninger med hensyn til pasning m.v. følges.

Stk. 5. Socialministeren kan i en bekendtgø-

Nye takster

relse fastsætte nærmere regler om, hvilke udgifter der kan ydes hjælp til, og betingelserne herfor.

Når året er gået, vurderer kommunen i samarbejde med familien, og den beregnede merudgift svarer til de reelle udgifter forældrene har haft.

Større merudgifter, som f.eks. støtte til GBF,s familiekurser, kan kommunen give som en enkeltydelse, hvis barnet i øvrigt er berettiget, men kurset kan inkluderes i beregningen, så det bliver en løbende ydelse. Udgifter til Medicin kan enten gives som en "Medicinbevilling" på apoteket, så familien ikke skal have et udlæg, når de henter medicin, eller det kan blive en del af den månedlige beregning.

Tabt arbejdsfortjeneste

§ 42. Kommunalbestyrelsen skal yde hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste til personer, der i hjemmet forsørger et barn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse. Ydelsen er betinget af, at det er en nødvendig konsekvens af den nedsatte funktionsevne, at barnet passes i hjemmet, og at det er mest hensigtsmæssigt, at det er moderen eller faderen, der passer det. Ydelsen fastsættes på baggrund af den tidligere bruttoindtægt.

Altså der kan ydes tabt arbejdsfortjeneste til en mor eller en far der har et barn med betydelig og varigt nedsat funktionsevne. Hvis:

Barnet har et stort behov for pleje og overvågning, fordi det er fysisk svagt eller ofte får sygdomsanfald.

Eller Barnet skal deltage i behandlinger og undersøgelser.

Ydelsen fastsættes på baggrund af det tidligere års bruttoindtægt og er skattepligtig.

Fortsættes på næste side

Weissenhäuser Strand

Af Ida Nordentoft

Fra d. 6 - 9 november var GBF afsted med 70 børn og voksne på mini-badeferie i Nordtyskland.

Her ligger Weissenhäuser Strand, et stort

forlystelsescenter med et stort badeland, som den centrale attraktion. Desuden er der flere sportsfaciliteter som alle kunne benytte. Bowling, minigolf bordtennis m.m. I centeret er der også spisesteder og forretninger.



Fortsat fra side 13

Der skal tages hensyn til besparelser på f.eks. daginstitution, transport o.s.v. Ydelsen reguleres en gang årligt med en satsreguleringsprocent, som i 2009 er 3.1% Nu er Konsulentfirmaet Capacent Epinion færdig med at indhente data til den store undersøgelse vedr. Børn med gigts vilkår indenfor
Diagnose/behandling,
Livskvalitet
Førskole/skole,
Kompensation og støtte til forældre

Samarbejde med kommune, Overgang barn/ ung/voksen 4 Februar bliver undersøgelsen formidlet til arbejdsgruppen fra GBF og Gigtforeningen og resultaterne bliver fremlagt på GBF,s kursus 7. Marts. Jeg kan røbe, at der er sendt spørgeskemaer ud til 430 forældre og 225 familier har besvaret skemaerne, altså en besvarelsesprocent på 52. Dette er tilfredsstillende og nok til at resultaterne kan anses for at være repræsentative for gruppen som helhed.

Familierne ankom i løbet af torsdagen og blev indkvarteret. Fredag morgen mødtes alle familier og fik hilst på hinanden.

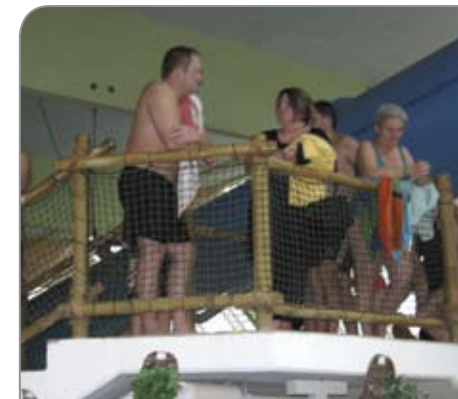
For fleres velkomme var der stor gæstgilde, og det var også rigtig positivt at flere nye familier var med for første gang i GBF regi.

Badelandet er stort og alle kunne bruge mange timer der. De voksne fandt hurtigt sammen ved bordene ved cafeen, mens børnene boltrede sig i rutsjebaner og strømvrivler.

Fredag aften arrangerede vi fællesspisning i en af restauranterne, hvor så godt som alle deltog.

Om aftenen var det muligt at spille minigolf, og der blev udkæmpet mange dystre familier imellem.

Dagene gik hurtigt, og som flere snakkede



om, var det for få dage vi var afsted. Det ville have været godt med et par dage mere, så man havde tid til at se lidt af omgivelserne og måske køre en tur til Lübeck.



Varmtvandstræning

Af Dorthe Tronier

Før kommunesammenlægningen kom til Danmark gik vi en gang ugentlig til varmtvandstræning med vores barn, men fra den ene dag til den anden havde vi ingenting. Alle papirer var udfyldt i godt tid og alle havde gjort hvad der stod i deres magt for at kommunen kunne overtage træningen uden problemer.

1. januar kom, og ingenting skete. Jeg rykkede kommunen utallige gange og fik hver gang svaret: "vi har desværre ikke noget tilbud lige nu, som passer til dit barn, men vi arbejder på sagen". Dette fortsatte de næste mange måneder uden der skete mere. Vores barn var på det tidspunkt rigtig dårlig og som de fleste familier ved, så bruger man de kræfter man har på de mest presserende ting. Derfor gled klagerne til kommunen mere og mere i baggrunden, overskuddet til at kæmpe manglede. Pludselig var et år gået uden vi havde fået et tilbud om træning, ej heller bare hørt noget fra kommunen omkring varmtvandstræningen. Mit barn havde haft store motoriske fremskridt dengang vi trænede i vand, men på det år der var gået var hun bombet helt tilbage til start, det var simpelthen ikke rimeligt. Nu greb jeg telefonen igen og denne gang lod jeg mig ikke spise af med, "vi kigger på sagen", det var bare ikke godt nok. Beskeden var stadig, at de ikke havde noget tilbud til mit barn. Til gengæld kunne en meget tilfreds dame oplyse mig om, at hun i det forgangne år havde løst alle andre opgaver om træningstilbud hun havde haft på sit bord, altså lige bortset fra vores...man kunne ligefrem fornemme hendes smil i røret over, hvor god hun selv syntes hun havde været til at løse sin opgave. Det var klart godt for alle dem der havde fået en løsning på deres træning, men jeg var ikke glad, vores situation var jo ikke løst. Samtidig var mit barn i det forgangne år blevet meget dårligere, hvor var det gode i det?

Pludselig kunne damen i den anden ende godt høre, at hendes tilfredshed over forløbet måske ikke var helt på sin plads. Problemet var stadig, at der ikke var mulighed for at yde den træning hun tidligere havde modtaget. Det var alt sammen et spørgsmål om penge ud og ind af kommunekassen. Er det muligt at tænke utraditionelt, var mit sidste desperate spørgsmål og nu kunne man høre hun begyndte at tænke alvorligt. Efter en pause lovede hun at ringe tilbage til mig dagen efter. Som lovet så gjort. En fast ugentlig træningsdag hele året var udelukket, men 2 x 10 træningstimer om året var en mulighed. Vi fik talt vores barns behov igennem og fik foreslået nogle løsningsmodeller. I dag syntes vi faktisk vi er endt med et bedre træningstilbud en det tidligere.

Vores barn har det værst om vinteren når det er koldt. Vi har derfor fået bevilget varmtvandstræning efterår og vinter i alt 2 x 10 undervisningstimer om året. Efterår og vinter træner vores datter en gang ugentligt i varmtvandsbassinet, 20 min. kørsel hjemmefra. Her mødes vi med en fysioterapeut fra kommunen, som giver intensiv eneundervisning i det varme vand. En træning, som ikke kan blive mere målrettet når der kun er træner og elev i vandet. Det er nok det mest optimale man kan ønske sig og vi ser nu større og hurtigere fremskridt end tidligere, hvor der var flere på holdet. Der bliver knoklet på i 30-45 minutter i vandet og efterfølgende er der udsolgt på energi hylden, men det er på den gode måde.

Derfor har du endnu ikke fået et nyt tilbud om varmtvandstræning i din kommune efter kommunesammenlægningerne rundt i landet, så giv ikke op. Hvis vores kommune kan bevilge en sådan løsning efter så lang tid, må andre kommuner også kunne gøre det. Måske har de bare ikke selv tænkt tanken og så må I hjælpe dem lidt på vej. Grib telefonen og vær stædig, det kan godt betale sig.

Bestyrelsen



Formand

Niels Møller Mortensen
Ledavej 3
9210 Aalborg
Tlf. 9814 6033

niels@gbf.dk



Næstformand

Ida Nordentoft
Mosedraget 15
2730 Herlev
Tlf.: 4453 0837

ida@gbf.dk



Kasserer

Eva Søttrup Westergaard
Melbækvej 273
9830 Tårs
Tlf.: 9893 3298

eva@gbf.dk



Sekretær og web-master

Eva-Marie Bojsen
Stumpedal 13, st.tv
2730 Herlev
Tlf. 3211 6019

evamarie@gbf.dk



Bestyrelsesmedlem og sekretariatsleder

Helle Lund Rasmussen
Toftvej 17A
9280 Storvorde
Tlf.: 9636 0015

gbf@gbf.dk



Bestyrelsesmedlem

Janne Engell Holm
Østeralle 16
8500 Grenaa
Tlf. 8632 5850

engellholm@stofanet.dk



Bestyrelsesmedlem

Mette Schmidt
Kobbeldgårdsvej 79
7000 Fredericia
Tlf. 7592 4310

mette@gbf.dk



Suppleant

Jerry Gordon
Gadegårdsparken 6A
3320 Skævinge
Tlf. 2764 7474

jerry@gbf.dk

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
Skejby Sygehus	Tirsdage og torsdage	Bente Bastrup 8748 3333	Lene Søgaard, Risskov Fysioterapi 8617 3422
Lindehøj Langmarksvej 85 Horsens	Fredag 18.00-19.00	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
Plejehjemmet Sønderbo Curdtslund 2 3700 Rønne	Lørdag 10.45 - 11.15	Marianne Mortensen 5695 9814	

Kontaktfamilier

Kreds Nordjylland

Allan og Eva Westergaard
Melbækvej 273
8530 Tårs
Tlf. 9893 3298
nordjylland@gbf.dk

Kreds Østjylland

Ole og Janne Engell Holm
Østeralle 16
8500 Grenå
Tlf. 8632 5850
engellholm@stofanet.dk

Jesper og Lene Koch Petersen

Kastanjeparken 24
8700 Horsens
Tlf. 8628 5311
lene-jesper@petersen.mail.dk

Kreds Midtvest Jylland

Palle og Inger Bech Sørensen
Borrisvej 35
6900 Skjern
Tlf. 2174 2411
ingerpalle@skjern-net.dk

Kreds Syd Jylland

Mette og Brian Schmidt
Kobbelgårdsvej 79
7000 Fredericia
Tlf. 7592 4310
arne@kursus-fritidscenter.dk

Kreds Sønderjylland

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

Kreds Fyn

Elin og Steffen Søndergaard
Søllingevej 18
5750 Ringe
Tlf. 6227 1060
fyn@gbf.dk

Kreds København og Bornholm

Niels Friedrichsen og
Lonnie Worning.
Flintemarken 9
2950 Vedbæk
Tlf. 4566 1185
niels.friedrichsen@flintemarken.dk

Kreds Nord Sjælland

Jerry og Betinna Gordon
Gadegårdsparken 6A
3320 Skævinge
Tlf. 2764 7474
koebenhavn@gbf.dk

Kreds Midt Sjælland

Charlotte og Michael
Kaaber Sørensen
Tyttebærhaven 20
2670 Greve
Tlf. 4369 4480
roskilde@gbf.dk

Kreds Syd Sjælland

Lone Clemmensen og
Palle Jensen
Mosevænget 14
4872 Idstrup
Tlf. 5414 9076
plama@webspeed.dk

Disse familier har selv børn med gigtt 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 gigtt

(12-35 årige)
P.P. Ørums Gade 11, bygning 10,
8000 Århus C
Tlf. 8611 8521
(mandag og onsdag kl. 12-17)
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 fa-
milier 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