



GBFbladet

Medlemsorientering nr. 134

35. Årgang. Nr. 2 | Maj 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

*Start på
udvidet kursus 2010
Fotograf Bo Nymann.-*

Bibliotek og Sekretariat

Gigtramte Børns
Forældreforening
Skrænten 25
9280 Storvorde

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

Redaktion

Helle Rasmussen
Dorte Tronier
Iben Trabjerg
Janne Engell-Holm
Niels Møller Mortensen

Formandens sidste forord	03
Nyt fra formanden	04
Formandens beretning	05
Lokalt arrangement med socialrådgiver	19
Nyt fra sekretariatet	20
En helt fantastisk aften	21
Konference på Ugdomsmedicinsk Videnscenter	23
Velkommen til din blodåre	24
Landsdækkende GBF dage	25
Lokaarrangement til Legoland	26
Invitation til - Iqbal Farooq - med krudt og kebab....	26
Invitation til Kursus for nye familier	27
GBF tur til Weissenhäuser Strand	28
Bestyrelsen	29
Varmtvandstræning	30
Kontaktfamilier.....	31
Nyttige adresser	31

Deadline

til næste nummer er 10. august 2010.

Formandens sidste forord

Langt om længe er den lange vinter overstået og foråret er så småt kommet til os, og forhåbentlig får vi snart lidt varmere temperaturer samt solen at se noget mere. Forår, sol, lyse timer, det er alt sammen noget der glæder os alle, og ikke mindst gælder vores kære børn der har gigt, så lad os snart få mere af dette.

Overgangen fra vinter til forår, markerer faktisk også det tidspunkt hvor vi har vores udvidede GBF familiekursus. I år var kurset for første gang henlagt til Hotel Legoland, dette mhp. at vi kunne være flere deltagere samt ikke mindst indkvarteres på et og samme hotel.

Vi må konstatere at det blev noget af et tilløbsstykke, tænkt sig at 440 GBF'ere var samlet på Hotel Legoland til et weekendkursus, vildt imponerende med den opbakning, som jo samtidig også forpligter.

Vi kan efterfølgende konstatere at kurset var rigtig godt, både fagligt og socialt, og der er kommet rigtig mange positive tilkendegivelser efter kurset – tusind tak for det. Vores evalueringsskemaer viser også at kurset gennemgået er rigtig super, men at der også stadigvæk er plads til forbedringer, herunder også nye forhold der skal tages hensyn til når det afholdes på et nyt og noget større hotel end vi er vant til.

Vi har på et netop afholdt 2 dages bestyrelsesseminar gennemgået evalueringer, kurset og kommentarerne, såvel positive som konstruktive til forbedringer, sådan at vi kan gøre kurset i 2011 endnu bedre.

Kurset på Hotel Legoland blev samtidig tidspunktet hvor jeg ikke genopstillede til yderligere 2 år i bestyrelsen, hvilket samtidig betød at jeg takkede af efter 4 år som formand for GBF.

Det har været 4 meget interessante og lærerige år i formandsstolen, og det har løbende åbnet en verden som jeg kendte meget lidt til da jeg sagde ja tak til at stille op til GBF's bestyrelse.

Det har været en fornøjelse at arbejde med en masse ihærdige ildsjæle i foreningen, frustrerende at kæmpe mod kommuner og politikere der har så lidt forståelse for vores børns situation, at se økonomi er meget vigtigere end vores børns ve og vel etc.

I den sidste ende er det dog lykken at møde medlemmer der bliver hjulpet videre af GBF, at se nye medlemmer finde ligesindede i foreningen på kursus for nye familier, at få et "tak for et godt kursus" når I tager hjem, så er det jo at det hele er gået op i en højere enhed og jeg og vi som forening er lykkes med det vi vil.

GBF har betydet meget for mig og min familie, men det har været det rette tidspunkt at stoppe som formand eftersom vores datter nu bliver 18 år, og derved bliver stillet overfor helt andre udfordringer i forhold til sygehus, socialrådgivere etc., samtidig med at der skal lægges ret mange timer i det frivillige arbejde, hvilket indimellem er svært at kombinere med mit job.

En væsentlig ting for GBF og foreningen er at sikre en kontinuitet i bestyrelsen, og det sikres bedst ved at etablere en løbende overgang på posterne i bestyrelsen. Så jeg havde fornøjelsen af at blive valgt som suppleant for 1 år, hvilket gør det muligt at overlevere til den næste formand, samtidig med er vi godt i gang med at sikre en overgang på gasser posten, eftersom Eva stopper om 1 år.

Foreningen har et rigtig godt fundament i den eksisterende bestyrelse som efterhånden har arbejdet sammen i nogle år, en sund økonomi, og ikke mindst en masse gode medlemmer, så jeg er helt sikker på at der venter foreningen en masse gode år, og de nuværende 35 år sagtens skal blive til



Niels Møller

mange flere med en masse gode, sjove og informative arrangementer.

Bestyrelsen har konstitueret sig på bestyrelsesseminaret, og jeg overlader nu trykt posten som formand til Jerry Gordon, der igennem et par år har arbejdet i bestyrelsen, og derved kender foreningen rigtig

godt. Tillykke til Jerry med valget som formand, og god vind til ham fremover.

Tak for nu, tak for et godt samarbejde og en masse fornøjelige timer.

Niels Møller Mortensen

Formandens ord



Jerry Gordon

Først vil jeg takke Niels for fire år som formand, det har været fire år, hvor GBF har rykket sig både i forhold til opgaveløsning og synlighed.

Engagementet i bestyrelsen er højt, og rent organisatorisk er der de seneste år blevet sat rammer og struktur på arbejdsopgaverne i bestyrelsen.

Det har betydet, at vi er en forening i rivende udvikling, hvilket især blev synligt ved det nylig afholdte Udvidet Kursus på Hotel Legoland.

Vi slog alle rekorder i antal deltagere, og de mange positive tilbagemeldinger fra medlemmerne viser stor tilfredshed med arrangementet og bestyrelsens arbejde.

Foran os i 2010 ligger flere arrangementer, en ridelejr i juni, 2 kurser for nye familier, en tur til Weissenhäuser Strand i efteråret samt flere lokalarrangementer.

Den nye bestyrelse har ved bestyrelsesmøde d. 17. april konstitueret sig, og vi glæder os alle til at tage hul på et nyt arbejdsår med mange spændende opgaver.

Foran os i 2010 ligger flere arrangementer, en ridelejr i juni, 2 kurser for nye familier, en tur til Weissenhäuser Strand i efteråret samt flere lokalarrangementer.

Desuden arbejder vi videre med synliggørelse af GBF i det offentlige rum gennem ambassadører og tilstedeværelse ved messer og konferencer.

Vi har stadig, i samarbejde med Gigtforeningen, fokus på problematikker som manglende sygeundervisning i skolen, forskellen på tandbehandling i Øst D og Vestdanmark samt ændringerne i specialeplanen fra Sundhedsstyrelsen.

Jeg takker for valget til formand og glæder mig til at videreføre udviklingen og engagementet i GBF.

*Med venlig hilsen
Jerry Gordon
Formand GBF*

Formandens beretning

Generalforsamling GBF 5.-7. marts 2010 - Billund

Det er jo en fornøjelse at skulle aflevere formandens beretning for det forgangne år 2009 – når det kan gøres på et udvidet familiekursus og generalforsamling hvor tilslutningen er så overvældende.

Dette har jeg indledt med igennem 3 år, og gør det igen i år, og denne gang har vi sprunget alle rammer, eftersom vi har haft 430 tilmeldte til kurset plus børnepassere – ganske enkelt meget imponerende. Samtidig må vi nok også erkende at det er det maksimale vi skal være til et sådan kursus, for at det bliver givtigt for alle.

Vi lovede sidste år at undersøge alternativer til Faaborg, da vi ikke længere kunne være der eftersom vi måtte lukke for tilmeldingen samt at overnatningen foregik på 2 hoteller. Vi har med Hotel Legoland fundet et rigtig godt alternativ til Faaborg, og er vel også blevet belønnet med skiftet igennem de mange tilmeldinger.

Tak for den store opbakning til et af GBF's meget betydende aktiviteter.

Som jeg ser formandens beretning, så skal den både redegøre for foreningens virke igennem det sidste år, men ikke mindst også se på om vi har levet op til de mål og formål, der er med foreningen, samt de forventninger, der har været stillet til bestyrelsen af foreningens medlemmer.

Jeg vil derfor i det følgende gennemgå hvad bestyrelsen har arbejdet med i GBF igennem 2009 og begyndelsen af 2010, samt hvilke aktiviteter der er gennemført.

Medlemmer:

Medlemmer – lad os starte med at se på hvordan det er gået med medlemstallet

igennem de sidste 12 måneder? Vi har tidligere regnet med, at der ca. var 900 – 1.000 børn/unge, der har børneleddegigt. Et antal der har været stabilt over flere år.

Her på det seneste har lægerne dog revideret dette tal, således at man nu forventer at der er ca. 1.200 børn under 16 år med børneleddegigt. Hvorvidt ændring skyldes at der er flere der får børneleddegigt eller det skyldes at diagnosticeringen er bedre og at der derved bliver opdaget flere med børneleddegigt, er ikke afklaret.

Primo 2009 havde vi 424 familiemedlemskaber og 62 enkelt medlemmer hvilket siger 910 medlemmer.

Ved udgangen af 2009 havde vi 454 familiemedlemskaber og 68 enkelt medlemmer hvilket giver et samlet medlemstal på 976 medlemmer.

Det er faktisk andet år i træk at vi ser en fremgang i antallet af medlemmer – hvilket er meget flot. Mange andre foreninger oplever det modsatte.

Økonomi:

Lad os fortsætte lidt i det faktuelle:

Som forening lever vi af at modtage tilskud til vores drift, kurser og mere målrettede aktiviteter. Vi er aldrig sikker på hvor store tilskud vi vil modtage, så det har været glædeligt at vi igen i 2009 er blevet begunstiget af gode tilskud.

Vi har i 2009 modtaget:

- Velfærdsministeriet Handicappuljen 2009 174.800,- (kursus for nye familier x 3, udvidet kursus)
- Ministeriet for sundhed og forebyggelse Driftspuljen 2009 - 173.962 kr.

- Ministeriet for sundhed og forebyggelse Aktivitetspuljen – 60.500 kr.
- Dertil kommer et tilskud fra Gigtforeningen på 100.000 kr. – tak for det. Uden disse tilskud ville vi ikke kunne drive foreningen, da vi ikke på noget tidspunkt ville kunne samle tilstrækkelig med midler ind gennem kontingentet, samtidig med at vi ikke modtager væsentlige midler igennem donationer eller arv. Samtidig vil jeg gerne nævne



Sang og dans lørdag aften



Og publikum nyder det



Set fra dommerpanelet

at vi i det forløbne år har modtaget nogle vigtige donationer – som er rigtig rare at modtage.

- Team AS3 - salg af T-shirt 2.400 kr.
- Vi har modtaget 10.000 kr fra Elindco-fonden.
- Samt 4.000 kr fra Faaborg Sparekasse.

Der skal også lyde en tak til Ølstykke Sommerteater, der inviterede vores medlemmer gratis i teater sommeren 2009. Et rigtig godt arrangement for dem der deltog i dette. Endelig en tak til Abbott der har bidraget til, at vi har kunnet deltage 4 messer/udstillinger sammen med 3 andre patientforeninger under det samlende navn "De Autoimmune".

I den forbindelse ligeledes en kæmpe tak til Dorte og Amalie, der har varetaget GBF's deltagelse på disse messer. For dem som ikke kender Dorte og Amalie, så er Dorte mor til Amalie, der har børneleddegigt, og de er bosiddende på Fyn.

Tak for donationerne – og skulle der være nogen blandt jer, der kender nogen der kunne tænke sig at gøre dette – så tager vi imod med glæde.

Vores økonomi er fortsat sund, og vi kan glæde os over at vi i 2009 kommer ud med et overskud på 148.000 kr, hvilket er ganske usædvanligt. Dette skyldes ikke færre aktiviteter, men derimod øgede indtægter fra medlemmer samt en bedre dækning af vores kurser da der har været flere deltagere på disse.

Kontingentet har været uændret i 2009 og 2010, og vi vil igen foreslå at det fortsætter uændret i 2011.

Endelig en stor tak til vores kasserer Eva, der yder et stort stykke arbejde igennem året. Et arbejde der foregår mest på de indre linier, men som i perioder specielt omkring tilskudsansøgninger, regnskaber og kurser kræver rigtig meget tid.

Eva kører nu på det sidste år i bestyrelsen og vi skal som forening i gang med at finde en ny kassér, eftersom Eva ikke kan vælges for en ny periode når valgperioden udløber om et år. Skulle der være nogen der er interesseret i denne funktion og som er vant til at arbejde med tal, så kunne det uden tvivl være en god ide at stille op og tage en indkøringsperiode på 1 år igennem en suppleant post.

Bestyrelsen:

Det forgangne år og mit fjerde år som formand har fortsat været et meget positivt bekendtskab – og jeg vil gerne rette en stor tak til bestyrelsen og suppleanterne for et velfungerende samarbejde igennem året og ligeledes en stor tak for den store indsats, der er gjort.

Vi har nået mange ting, samtidig med, at der også er mange ting vi har, måtte nedprioritere, men lad os fokusere på det positive, for det er det, der bringer os frem. Det er vigtigt fortsat at huske på, at foreningen igennem alle led udelukkende bygger på et frivilligt arbejde.



Konklusioner på plancher

Vi støder faktisk ofte på at personer vi er i kontakt med forventer at der er kerne af aflønnede medarbejdere.

En af de ting vi derfor har brugt tid på i bestyrelsen, har været, at få defineret hvad, der er vigtigst at prioritere, sådan at vi har fået opdelt vores opgaver i "forudsætning for foreningen", "nødvendigt at gennemføre" samt "rart at gennemføre hvis vi har tid og overskud". Forudsætningen for at drive foreningen er: Et velfungerende sekretariat og en velfungerende kasserer.

Skal gennemføres:

Udvidet kursus og kursus for nye familier, blad og hjemmeside, kontaktfamilier, kontakt til Gigtforeningen, og lokale aktiviteter.

Kan gennemføres:

Rejser, aktivitetslejre, samarbejde med andre foreninger, udstillinger og messer, ambassadører, internationalt samarbejde
Vi har haft tid og overskud til at arbejde med aktiviteter der går under "kan gennemføres", hvilket er meget positivt, men det er ikke en forudsætning at bestyrelsen altid vil kunne overkomme dette.

Under alle omstændigheder er det vigtigt at have sine prioriteringer klare, synlige og på plads. Samtidig vil jeg også gerne lige ridse op hvad bestyrelsen har brugt sin tid på i det forgangne år, i form af møder:

Bestyrelsesmøder:

5 dagsmøder samt et seminar på 2 dage

Kursus nye familier:

2 x 3 dage, for 2 bestyrelsesmedlemmer

Gigtforeningen:

4 x 1 dag, for 2 – 3 bestyrelsesmedlemmer

ENCA:

1 x 4 dage for 4 bestyrelsesmedlemmer

Abbott, samarbejde:

4 x 1 dag, for 1 - 2 bestyrelsesmedlemmer



Der lyttes intenst til foredragene



Yngste deltaget træ

Kontaktfamilier:

1 x 1 dag for 2 bestyrelsesmedlemmer

Konferencer:

2 x 1 dag for 1 – 2 bestyrelsesmedlemmer

Nye faciliteter:

2 x 1 dag for 1 bestyrelsesmedlem

Derudover er vi alle tilstede på udvidet kursus, her fungerer den samlede bestyrelse som kursusholdere og på samme tid er vi af sted med vores familier for at høre nyt om børneleddegigt.

Sluttelig vil jeg gerne takke Eva-Marie for hendes indsats i GBF's bestyrelse igennem mange år. Eva-Marie genopstiller ikke, da hun har søgt og fået nye udfordringer i indtil flere frivillige foreninger, hun fortsætter dog som medlem i GBF.

Tak for indsatsen, og tak for samarbejdet gennem årene, og forhåbentligt har du fået noget med fra bestyrelsesarbejdet i GBF der kan anvendes i de andre foreninger. Derudover dejligt at se at såvel Ida, Helle som Iben igen stiller op til bestyrelsen.

Sekretariat:

GBF vil ikke kunne fungere uden et sekretariat, som på bedste vis er bestyret af Helle Rasmussen.

Oftest er sekretariatet den første kontakt som nye familier har med GBF og det er en

vigtig funktion i vores daglige virke. Vi har vores åbningstider 3 gange om ugen, og det er noget der er behov for. Der er ofte run på telefonen og ikke mindst mailen.

Vi har i årets løb fået udarbejdet en arbejdsfunktionsbeskrivelse for sekretariatet, således at det er defineret og nedfældet på skrift hvad der forventes af den der passer sekretariatet. Det er rart at vi i bestyrelsen er enige om hvilke opgaver sekretariatet skal løse.

Helle yder her en kæmpe indsats for GBF og ikke mindst har den store tilslutning til dette udvidede kursus givet ekstra meget arbejde og der skal herfra lyde en stor tak til hende for det ihærdige arbejde.

Kontaktfamilier:

GBF's kontaktfamilier udøver en meget vigtig rolle, da de i mange tilfælde er dem som i første omgang har en større kontakt med de nye familier – hvis det ønskes fra de nye familiers side.

Vi har en rigtig god dækning af landet med kontaktfamilier, idet vi har 11 kontaktfamilier der hver dækker en af vores regioner/kredse eller i nogen tilfælde deles om en region/kreds.

Vi har i årets løb udvidet med en enkelt kontaktfamilie på sjælland – Annelise og

Per Thomsen, velkommen til jer. Da vi søgte efter en ny familie var vi igen i den heldige situation at der var flere ansøgere end vi havde behov for – et meget positivt problem.

Vi har 2 kontaktfamilier, der har valgt at stoppe i år, da deres børn fylder 18 år, eller da deres ressourcer skal bruges til noget andet i en periode. Det betyder samtidig at vi skal have fundet nogle nye familier, så skulle der være nogen der har lyst, så sig endelig til.

Kontaktfamilierne har deres eget netværk og mødes til en kontakt familie weekend en gang om året.

I 2009 ændrede vi tidspunktet for afholdelsen fra Kristi Himmelfartsferien til en weekend i september. Mødet blev afholdt i en spejderhytte i Skærbæk, og det blev en rigtig god weekend og herunder et rigtigt godt fagligt møde vi havde om lørdagen.

Vi fik udvekslet en masse erfaringer og gode ideer imellem bestyrelsen og kontaktfamilierne og indbyrdes mellem kontaktfamilierne. Det er guld værd at have tid til at få snakket sammen om foreningens udfordringer.

En stor tak til Charlotte, kontaktfamilie for region Sjælland, for at arrangere weekenden, og ligeledes en stor tak til Arne og Cindi, kontaktfamilie for region Sønderjylland, der havde sørget for at få samlet en masse sponsorater i form af mad, drikkeelse etc.

På basis af den succesfulde gennemførelse er det besluttet at holde ved en weekend i september. Det er derfor besluttet at det kommende arrangement bliver afholdt i Skærbæk feriecenter der har nogle glimrende hytter og faciliteter.

Tak til alle kontaktfamilierne for det gode samarbejde og indsatsen for GBF.

Fagligt:

I forhold til de faglige udfordringer vil jeg komme ind på 4 områder:

- Strategiplan for børn med gig
- Tandbehandling
- Specialevejledning for pædiatri
- Sygeundervisning ved fravær fra skole

Strategiplanen:

I 2007 blev der nedsat en større arbejdsgruppe sammen med Gigtforeningen og FNUG der havde som formål at forsøge at få afdækket de problemstillinger en familie står overfor, når vi har et barn med børneleddegigt. Projektet resulterede i en større spørgeskemaundersøgelse der skulle skaffe data omkring problemstillingerne, og sluttelig resultere i en Børnereumatologisk Handleplan, der skulle angive indsatsområder til videre arbejde på et såvel konkret som politisk plan.

Resultaterne fra undersøgelsen har været tilgængelige igennem et stykke tid, og senest er der lavet en komprimeret version der skal anvendes overfor diverse interesse grupper.

Væsentligst er det at fremhæve at resultaterne fra den store undersøgelse har dannet grundlag for udarbejdelsen af en fælles handlings/strategiplan for børn med gig – en fælles plan for indsatsen der gøres af Gigtforeningen og GBF.

I den forbindelse skal det fremhæves at det er første gang at der foreligger en strategiplan for indsatsen – hvilket skal være med til at styre indsatsen og gøre den målrettet. Samtidig er den nye strategiplan med til at sætte endnu mere fokus på vores børn hos Gigtforeningen.

Strategiplanen omfatter 8 problemområder for vores børn:

1. Diagnose og behandling



2. Psykolog, ergoterapi, fysioterapi og tandbehandling
3. Uddannelse og information
4. Livskvalitet
5. Før-skole og skole
6. Kompensation og støtte til forældre
7. Samarbejde med kommunen
8. Overgang barn – ung – voksen

På basis af strategiplanens 7 områder har vi i fællesskab med GF valgt at prioritere den nære indsats på følgende:

1. Diagnose og behandling, herunder tandbehandling
2. Skole
3. Genoptræning
4. Sociale ydelser
5. Overgang barn – ung – voksen

Hvor står vi så nu, ja vi er i gang med at konkretisere de forskellige aktiviteter vi vil gennemføre for at forbedre forholdene for vores børn, og der forestår et stort stykke arbejde.

Tandbehandling

I den forbindelse kan jeg fremhæve følgende:

Vi har set at der er en stor forskel på tandbehandling mellem øst/vest Danmark, eftersom de børn der behandles i Aarhus for en løbende skivebehandling mhp at reducere skævheder inden et evt operativt indgreb, samtidig med at de går til kontrol ca hver 6 uge, hvorimod dette forløber væsentligt anderledes i København. Behandling bør og skal være ensartet, og det har ført til at GBF nu har rettet henvendelse til Sundhedsstyrelsen for at få dem til at lave et kvalitetscheck og udredning af hvorfor der er disse forskelle.

Specialevejledning for pædiatri

Som vi berettede om på sidste års kursus er der kommet en ny specialevejledning for pædiatri fra Sundhedsstyrelsen, som

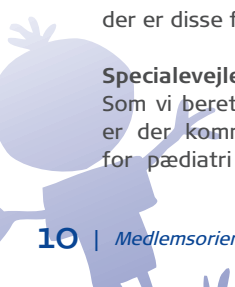
blandt andet også påvirker den fremtidige behandling af vores børn med gigt.

For hvis/når den bliver implementeret så vil vi ikke længere have ret til at vores børn skal behandles på Skejby eller Rigshospitalet, vi skal i stedet til at acceptere at mange af vores børn skal behandles på de lokale sygehuse eller regionssygehuse.

Vi har i det forgangne år haft flere henvendelser til Sundhedsstyrelsen i samarbejde med GF, uden at vi er blevet hørt eller inviteret til nærmere drøftelser. Vi har endvidere haft kontakt til Dansk Børnereumatologisk selskab mhp at lave en fælles indsats med dem. Vi har i den forbindelse kunnet konstatere at Sundhedsstyrelsen ligeledes har glimret ved ikke at lytte til DBS endelige svare på deres henvendelser.

Vi har senest set offentlighedsrapporten af specialevejledningen og den deler vores børn op i 2 grupper efter komplicerede og ikke komplicerede tilfælde. Ud af alle gigtbørn vurderes det at der er 430 børn uden komplicerede tilfælde og de skal fremover behandles på regionssygehuse. På nuværende tidspunkt er der i den forbindelse indgået aftaler med Næstved sygehus og Aalborg sygehus. Vi vil følge det tæt, og fortsat forsøge at påvirke denne udvikling. Når vi har yderligere information skal vi nok sørge for at få den distribueret.

Specialevejledningen er ikke blevet ændret til foreningens børns fordel, hvilket vil/kan indebære ændringer i behandlingen af vores børn allerede nu, da planen trådte i



kraft per 1 feb 2010. Vi er ganske uforstå-ende overfor hvorfor vi nu skal gå 2 skridt tilbage, og ændre på et velorganiseret behandlingstilbud, det vil uden tvivl ikke blive til gavn for vores børn og deres behandling. Det kan undre at man i udarbejdelsen af planen ikke har inddraget de eksperter der til dagligt har at gøre med vores børn, det kan undre man vil ændre et velfungerende system, det kan undre at økonomi og politik skal sættes højere end vores børns tarv. Det kan undre at at SST på dette ene punkt går imod egne principper om centralisering af behandlinger for netop at sikre bedste behandlingstilbud til en mindre gruppe som børn med reumatologiske lidelser.

Ved implementeringen af planen vil kun et fåtal af børnene skulle behandles i Skejby og på Rigshospitalet, mange børn skal behandles af læger på lokalsygehuse, der ikke er vant til at se gigtbørn, der mistes muligheder for at forske, der mistes muligheden for at udnytte eksperterne etc. Vi forsøger at kontakte Lone De Neergaard fra Sundhedsstyrelsen direkte via direktøren for GF, Lene Witte. Hvis SST ikke reagerer



Smittende humor

på vores henvendelser er vi parate til at gå videre i medierne og politisk sammen med GF for derigennem at få skabt en debat om de trufne beslutninger, samt forhåbentligt også få gennemført nogle ændringer.

Jeg vil dog ikke være super optimist på nuværende tidspunkt, og vi kan komme ud for at vi om et par år igen skal til at diskutere den uensartede behandling af vores børn – hvilket er helt uacceptabelt.

Sygeundervisning

Sygeundervisning til vores børn ved fravær fra skolen er fortsat et stort problem, og en meget hyppig årsag til henvendelser til Jutta – det har ikke ændret sig igennem det seneste år.

I den forbindelse har vi udarbejdet en lille folder med 10 gode råd til samarbejdet med den enkelte skole.

Det er vigtigt at vi fokuserer på at vores børn får en god skolegang, således at de bliver godt klædt på til de videre udfordringer.

Vores undersøgelse viste nogle resultater omkring 15 dages fravær, desværre havde vi kun spurgt på 15 dages sammenhængende fravær, hvilket gjorde at vi manglede dokumentation om det mere sporadiske fravær, hvilket var nødvendigt for at lave en række tiltag i medierne.

Det resulterede i at vi søgte efter familier der ville lave en række dagbogs registreringer omkring fravær – i form af enkelte dage eller blot timer.

Ca 50 familier har deltaget – tak for opbakningen. Resultaterne herfra er skræmmende. Vores børn har rigtig mange timers fravær hvis der tælles timer, halve dage mv. Det betyder at der er rigtig mange af vores børn der skal tilbydes sygeundervisning. Helle vil senere på dagen berette om talene. På basis af disse tal, så kan vi kun

opfordre hver enkelt familie til at føre dagbog over barnets fravær, husk at registrere dette, det bliver til forbavsende mange timer og derved dage. Brug materialet som dokumentation overfor skolen.

Materialet vil nu blive videregivet til GF og vi vil i fællesskab med dem lave nogle aktiviteter overfor pressen, overfor Undervisningsministeriet mv.

Tænk på at hvis jeres barn har 15 dages fravær enten samlet eller spredt pga. gigten så skal barnet tilbydes sygeundervisning – det sker ikke i ret mange tilfælde, hverken at det bliver tilbudt eller gennemført.

Jeg er overbevist om at mange af vores børn vil have minimum 15 dage på et år – tænk bare på forsømmelser i forbindelse med kontroller. En ting tog jeg med fra mødet med Undervisningsministeriet, og det var at skolen ikke kan begrunde afslag/manglende aktivitet med manglende økonomi. Det er ikke en gyldig begrundelse.

Vi har i 2009 måske ikke nået så mange synlige resultater på de her lidt tungere områder, men jeg vil afslutte dette emne med



Kreative Esther

igen at fremhæve det at vi har fået lavet en strategiplan som noget epokegørende for den videre udvikling for GBF. Kunsten bliver at gennemføre den og fortsat forny den, for ellers bliver den ikke til nogen gavn.

Aktiviteter i GBF igennem 2009:

I det følgende vil jeg give en kort gennemgang af de aktiviteter der har været gennemført i 2009.

Kurser:

En meget vigtig del af foreningens aktiviteter er vores kurser for nye familier. Disse kurser er direkte relateret til vores formål om at være med til at danne netværk, relationer og udvide kendskabet til behandlings- og tilskudsmuligheder. Forhåbentligt et element der kan være med til at skabe ro, tryghed og overskud til familiens ve og vel.

I 2009 har vi afholdt 3 kurser for nye familier, som har været meget velbesøgt. Vi har i alt haft 42 familier omfattende 163 personer med på disse kurser.

Der var tale om 3 gode kurser med et fornuftigt antal deltagere, med god plads til udveksling af erfaringer. Samtidig har vi med stor tilfredshed kunne konstatere at tilbagemeldingerne fra deltagerne i alle tilfælde har været meget positive. Dette kursus giver en rigtig god ballast for familierne.

Vi forventer i 2010 at gennemføre 2 kurser for nye familier, dog med et lidt højere antal deltagere per kursus.

Vi har igennem 2009 fortsat linien med at have et fagligt tilbud til børnene på såvel vores kurser for nye familier som det udvidede kursus – enten til gigtbørnene eller både gigtbørn og søskende.

Det har fungeret godt, og det er bestemt et område vi vil fortsætte med, hvilket vi også har gjort under dette kursus. Emneområderne kan variere – men det er vigtigt at vi også arbejder med de større børn der har lyst til at deltage i disse grupper.

Det udvidede kursus i 2009 var meget, meget velbesøgt – da der deltog ca 360 personer og vi var her nødsaget til at indlogere nogle deltagere på Danland hotellet. Det fungerede fornuftigt at have nogen indlogeret her, men det er bestemt ikke den mest optimale mulighed, og på basis af tilbagemeldingerne var det nødvendigt at af søge nogle nye, alternative muligheder for afholdelsen, og det har så resulteret i at vi nu er i Billund.

Det var igen et rigtig godt kursus – og det er jo herligt at se såvel børn som voksne finder sammen med nogle af dem de har mødt tidligere - får snakket – grinet og hygget således at både det sjove som det seriøse kan blive berørt gennem weekenden.

I 2009 blev der blandt andet afholdt vores eget GBX-faktor blandt børnene og det var helt bestemt en stor succes. Imponerende hvad vi så nogle af de mindre børn præstere.

I 2009 lykkedes det desværre ikke at få afholdt en aktivitetslejr, vi forsøgte at få gennemført en ny lejr, men der var desværre for få tilmeldte til at det lod sig gøre at gennemføre lejren.

Vi var blevet tildelt støtte til dette kursus, men måtte ved aflysningen sende disse penge retur. Ærgerligt – men sådan er det jo engang imellem.

Vi har i bestyrelsen evalueret på hvorfor det ikke lykkedes, var det en for høj brugerbetaling, for kort tid til tilmeldingen, for dårlig annoncering etc. – uden at vi helt har fundet den reelle forklaring. Det afholder os

dog ikke fra at prøve igen, og vi er godt i gang med at planlægge en ny aktivitetslejr for 2010 – en ride og aktivitetslejr i nogle herlige omgivelser på Djursland.

Vi tror det er vigtigt for vores børn at mødes på disse lejre, så forhåbentligt bliver der en god tilslutning til det.

Synlighed:

En øget synlighed af foreningen har ofte været efterspurgt og det har vi arbejdet på at forbedre igennem 2009.

Det har resulteret i at vi har deltaget på 4 messer/udstillinger sammen med 3 patientforeninger (Collitis Chron, Psoraisis og M. Becterew) under navnet De Autoimmune, Foreningerne har samtidig været støttet af Abbott via donationer til messe deltagelsen.

Der er udarbejdet kontrakt på samarbejdet da såvel GBF som Abbott vægter gennemsigthed. Disse aftaler for 2010 kan findes på hjemmesiden under Abbott.

Vi har deltaget på Health & Rehab i Bella-centeret, 2 * Sund Livsstil samt Lægedagene i Bella Centeret. Via udstillingerne får vi vist flaget for GBF, får snakket med en del personer såvel faglige som private personer. Herigennem spredes vores budskab om at børn kan få gift som ringe i vandet. Det har kun været muligt at deltage på 4 messer ved at Dorte og Amalie Wind hver gang har passet vores stand – tusind tak for det.

Arbejdet under De Autoimmune vil blive udvidet til også at omfatte en ny hjemmeside hvor foreningerne og problemstillingerne vil blive præsenteret – hjemmesiden vil være på plads i løbet af foråret 2010.

Synligheden er ligeledes øget via deltagelse på Abbott's hjemmeside, hvor der er en pæn omtale af vores børns problemstillinger, og henvisninger til GBF.



Det samme er sket med hjemmesiden Leddegigtportalen udarbejdet af Roche, hvor der er en flot omtale af børneleddegigt samt ikke mindst en række cases.

Vi arbejder videre med 2 udstillinger i 2010 samt deltagelse i udstillingen LEARN, der vil blive stillet op i Aalborg og Aarhus. Der byder sig sikkert yderligere nogle muligheder i løbet af året.

Der kan altid gøres mere, men med de gennemførte aktiviteter i 2009 har vi faktisk øget dette arbejde ganske væsentligt.

Ambassadører:

Det at have en protektor for foreningen og/eller en række ambassadører for GBF, er et emne der flere gange har været oppe på såvel generalforsamlingen som vores bestyrelsesmøder.

Vi er efter en række diskussioner nået frem til at vi ikke har brug for en protektor, men derimod en række ambassadører der kan være med til at skabe synlighed omkring vores forening samt være med til at indsamle penge til GBF der kan anvendes til vores børn, projekter og aktiviteter.

Vi er samtidig også nået frem til at, det ikke er nok at pege på en kendt person, spørge om du vil være ambassadør, og så sker resten af sig selv. Det kræver derimod et seriøst stykke arbejde fra bestyrelsens side, for at såvel vi som forening som ambassadøren får noget ud af det.

Vi har derfor arbejdet på at få lavet et basis materiale der definerer hvad vi vil have ud af at arbejde med ambassadører, hvordan det skal fungere etc., herunder hvordan en aftale med ambassadørerne skal være. Hvilket vil sige at det forberedende grundarbejde er på plads.

Involveringen af ambassadører vil så ske i en kontrolleret udviklingsproces, hvor vi vil

starte op i det små, og så løbende vurdere hvad vi har ressourcer til at udvide med.

Vi har endvidere udarbejdet en liste med yderligere muligheder, i den forbindelse er vi også meget modtagelig for gode ideer til nye ambassadører fra jeres side.

Anvendelsen af ambassadører er ligeledes med til at øge synligheden omkring foreningen.

Det er samtidig en stor fornøjelse at kunne orientere jer om, at vi nu har den første ambassadør aftale på plads. Vi har indgået en aftale med den livsbekræftende personlighed Ole Henriksen om at han gerne vil være ambassadør for GBF. Det er jo herligt og en rigtig god start.

Rejsseudvalg:

Der var arrangeret en tur til Cypern i 2009, og det blev en herlig tur for de familier der deltog på turen – Hurra for at der kom 4 familier af sted, men det gjorde det nu ikke mindre sjovt. Turen viste igen at det er meget givtigt for såvel forældre som børn at være af sted i en sammenhæng hvor der er fuld forståelse for det at have gigt, uden at der skal fortælles en masse om det.

At der ikke var flere af sted er forårsaget af krisen og at prisen for turen var højere end det normalt har været.

Vi tror fortsat på at det er vigtigt at lave disse ture, så vi er klar på at få arrangeret noget igen i 2011, men hvor de indhøstede erfaringer omkring prisen skal tages med i betragtning. Tak til Jerry for at have arrangeret turen til Cypern.

Vi har sat os for at der hvert andet år skal være et tilbud om en mindre tur – forlæn-



get weekend og hvert andet år en større udlandsrejse. Der arbejdes derfor på at få etableret en ny tur til Weissenhäuser Strand i Nordtyskland engang i efteråret 2010. For 2 år siden var der en stor opbakning til denne tur og det var en stor succes. Siden det sidste besøg er faciliteterne på stedet blevet endnu bedre. Vi håber på en stor opbakning til dette arrangement.

Medlemsblad og hjemmeside:

I foreningen har vi også et medlemsblad som vi bestemt kan være stolte af. Som planlagt er det udkommet 4 gange i det sidste år. Der har været mange gode artikler i bladene, og på trods af at mange henter deres informationer på nettet så tror vi fortsat på at det er vigtigt at have et medlemsblad.

Vi bruger blandt andet bladet til at blive sendt ud til sygehuse mv, hvor det så kan ligge fremme og være med til at skabe lidt synlighed omkring GBF.

Husk at bladet er ikke bestyrelsens blad – men det alles blad og skal det fortsat være interessant, så skal vi fremover have nogle flere bidrag til bladet.

Hvis man kigger i vores vedtægter så står der faktisk også at vi skal udgive et blad 4 gange per år. Hvis man funderer lidt over det, så kan man kun komme frem til at det er mange år siden at vedtægterne blev skrevet – for i dag ville der nok nærmere stå noget om internettet – hvis der endelig skulle være nogle kommunikationskrav i vedtægterne.

Vi må samtidig også konstatere at det er meget svært at modtage stof til bladet på

helt frivillig basis. Der skal derfor også lyde en opfordring til alle medlemmer om at huske på bladet – om at få skrevet en lille notes/artikel om de erfaringer af såvel positiv som negativ karakter man gør sig, som så evt kan komme andre familier til gavn.

Vi har yderligere taget det skridt at søge penge hjem til at hyre en journalist til at skrive en artikel serie til bladene i 2010, for derigennem at tilføre noget nyt til bladet. Vi vil i bestyrelsen samtidig fortsat arbejde på at forbedre bladet, da det er en vigtig del af foreningens ansigt udadtil, herunder kan artikler til bladet samtidig anvendes på vores hjemmeside.

I marts 2009 lancerede vi vores nye hjemmeside og logo, og indtil nu har det fungeret rigtig godt, men kan også sagtens blive bedre. Vi har løbende fået lagt nyheder ud sådan at vores medlemmer kan være opdateret, men vi kunne sagtens bruge endnu mere stof, tips til vores medlemmer etc. Samtidig ville det være dejligt hvis flere ville bruge vores forum. Hvis der er noget der kunne gøres bedre på hjemmesiden, funktioner der bør ændres etc, så er I meget velkommen til at kontakte mig med dette, da det jo er med til at udvikle vores hjemmeside.

Bassin træning:

Et andet vigtigt element i vores aktiviteter er de lokale varmtvandsbassin træninger – som dels har et behandlingsmæssigt sigte som at få skabt sjove oplevelser for børnene.

Vi har det sidste års tid haft varmtvandsbassin træning i gang 12 steder over landet . Vi kan glæde os over at der ikke er lukket nogen hold i løbet af 2009, og til gengæld har vi fået re-startet holdet i Hjørring hvor der pt er 5 børn, og samtidig er der et hold



i gang i Varde, som ikke er etableret under GBF men fungerer efter samme formål.

Vi kan kun opfordre til at støtte op omkring denne aktivitet, og måske specielt imens børnene er mindre.

Informationsmateriale:

I det forgangne år har vi fået opdateret de 2 foldere Børneleddegigt og GBF, der kort præsenterer vores forening.

Derudover har vi fået opdateret det noget mere omfangsrige produkt "værd at vide - om at have et barn med gigt" hvor de mest nødvendige informationer om børneleddegigt er tilstede.

Vi har endvidere fået et nyt produkt, folderen om de 10 gode råd i samarbejdet med skolen, og forhåbentlig har I fået god gavn af denne.

For 2010 er vi i gang med en anden ny folder om 10 gode råd for nye familier.

Vi har endvidere en ny, lille bog i støbeskeen, en bog der skal kunne anvendes overfor de mindste børn, og bruges som grundlag til at få en snak om hvad børneleddegigt nu er for noget. Bogen skal kombineres med den lille Koala bjørn som det allerede har været muligt at købe her på kurset.

Yderligere arbejder vi på at få lavet en ny informations DVD. Det er et større projekt og pt er vi i gang med at undersøge hvem der kan lave det, økonomien i det og hvorfra vi skal skaffe pengene.

Vi ved endnu ikke om det kan lade sig gøre, samt hvornår, men vi satser på det.

I den forbindelse vil jeg da nævne at man nu via biblioteksservicen kan gå på nettet og se vores nuværende film "Den usynlige smerte".

Lokalaktiviteter

2009 blev ikke det jubel år vi havde håbet for vores lokal aktiviteter, vi havde nok for-

ventet at vi kunne gå igangsat flere ting, men måske 2010 bliver året.

En af årsagerne til at gå tilbage til at netværksgrupperne fredag aften skete opdelt i regioner/kredse har været at få skabt mere lokal kontakt mhp evt. at få skabt mere interesse for at lave aktiviteter lokalt.

Lokal aktiviteter er vigtige for foreningen - da de er med til at skabe erfaringsudvekslinger, skabe relationer og skabe synlighed omkring vores forening. Samtidig er lokale aktiviteter også vigtige for GBF idet de er med til at vise vi er landsdækkende - hvilket har betydning for vores søgning af økonomiske midler.

Selvom vi kunne ønske der skete mere, så har der trods alt været gennemført en række lokale aktiviteter, hvoraf kan nævnes:

Gerlev legepark, Region Sjælland

med ca. 41 personer

Ølstykke sommerteater

med ca. 40 personer

Baboon city, Region Midtjylland

ca 20 personer

Landsdækkende zoo dag I august, hvor det lykkedes at lave noget I København, Aalborg og Givskud, i alt ca. 100 personer

Lokale aktiviteter er ikke et anliggende for kontaktfamilier, men derimod er det foreningens medlemmer der skal tage et initiativ og søge om nogle af de økonomiske midler der er afsat til dette formål. Aktiviteterne støttes af sekretariatet.

Vi havde en ambition om fra bestyrelsens side at tage en mere aktiv rolle i at planlægge koncepter for lokale aktiviteter, men det må vi desværre konstatere at det fik vi ikke løftet til det niveau vi gerne ville. Vi fik igangsat zoo dagen, og synes faktisk at det blev en succes, men flere deltagere havde selvfølgelig været ok. Vi vil forfølge succesen fra Zoo dagen med de 100 tilmeldte



personer og bestyrelsen planlægger i 2010 at afholde 2 landsdækkende GBF aktiviteter, som dels vil være en tur i akvarium og dels i dyrepark.

Vi håber på stor opbakning til dette.

Derudover er vi i gang med at planlægge et arrangement på Fyn vedr. gigtdragten, hvor det første arrangement vil være en prøveballon for om vi skal føre det videre ud i landet. Samtidig skulle det være ganske sikkert at der igen bliver et arrangement med Ølstykke sommerteater.

Gode ideer og initiativer på dette område modtages meget gerne, men husk I skal selv være med til at løfte, for bestyrelsen har ikke ressourcerne til at gennemføre det hele.

Samarbejdspartnere:

Vi er en lille, men meget aktiv forening og hvis vi fra tid til anden gerne vil påvirke mere overordnede politiske beslutninger, så vil vi ikke kunne gøre det uden et nærmere samarbejde med andre foreninger.

Vi har i 2009 primært arbejdet sammen med Gigtforeningen, og har her haft et fortræffeligt samarbejde.

Vi har tidligere haft et noget tættere samarbejde med FNUG, men det er efterhånden

glædet mere og mere ud. GBF kunne ønske sig et tættere samarbejde med FNUG, da den børne og unge reumatologiske undersøgelse viste, at vi naturligvis havde mange fælles indsatsområder.

Vi skal bibeholde kontakten til dem, og stadig sørge for at vores egne børn kommer med over i FNUG, men forventningen for 2010 er, at der vil være et meget begrænset samarbejde og der er ikke planlagt nogen konkrete aktiviteter.

I 2009 har det fortsat været glædeligt at se, at Gigtforeningen bakker op omkring vores forening og har fokus på vores børn. Vi har et godt samarbejde med Gigtforeningen, og de vil gerne bakke op omkring en række af de problemer vi ofte støder på – det skal vi være glade for.

Der skal heller ikke herske tvivl om at GF føler at vi er en seriøs og aktiv forening med en stor opbakning, og at det nytter at støtte os.

I relation til Gigtforeningen har vi i det daglige stor glæde af deres telefonservice hvor især Jutta De Place yder en stor indsats for vores medlemmer. På de indre linier arbejder endvidere Lene Mandrup aktivt for vores forening – så også en stor tak til hende. Endelig skal der lyde en tak til Lene Witte, der er meget flink til at bakke op omkring vores møder og engagere sig i vores problemstillinger.

Vi vil fortsat arbejde på at holde en god kontakt til Gigtforeningen samt udbygge det yderligere. Vi har brug for dem i arbejdet for at få flyttet på nogle mere principielle ting. Internationalt har vi fortsat kontakt til forældreforeninger i udlandet. Årets konference fandt sted i København, og det var en ganske ok oplevelse. Det internationale samarbejde og den erfa-



Så optaget...



Budskaber formidlet med humør

ringsudveksling, der finder sted under møderne, inspirerer foreningerne til det nationale arbejde med at bedre forholdene for børn med gig

Vi har planlagt at deltage i den kommende konference der finder sted i Spanien i 2010, men samarbejdet er ikke noget der rykker væsentligt ved vores børns forhold.

Afrunding:

Hvad er det så formålet med GBF:

- At gøre det lettere at være forældre til et barn med børneleddegigt
- At forældre får kendskab til behandlingstilbud og bistandstilbud
- At drage nytte af andre forældres erfaringer og lade egne erfaringer komme andre til gode.
- At foreningens ressourcer er medlemmerne og det vi kan give hinanden

Det er vigtigt at huske på, at vi er en forældreforening og styrken i foreningen ligger i det engagement vi hver især kan give den. Samtidig er det vigtigt at gøre status i forhold til en række af de forventninger der blev stillet af foreningens medlemmer til bestyrelsen på sidste års generalforsamling - i øvrigt et punkt der også er på dagsordenen i år.

Forventningerne kan kort opsummeres i følgende:

- Ensartet behandling af børnene i Aarhus, Odense og Rigshospitalet
- Øget synlighed af foreningen

Ved en sammenstilling af forenings formål og forventninger til bestyrelsen og den fremlagte beretning vil jeg afslutningsvis konkludere at jeg mener at vi som bestyrelse og forening i det forgangne år har levet op til det der er målet med foreningen, samt fået taget fat i en række af de forventninger der var stillet til bestyrelsen.

Det er samtidig glædeligt at konstatere fra flere samarbejdspartneres side at GBF opleves som en aktiv og veldrevet forening, der kun kan glæde sig over den store opbakning der er til foreningen.

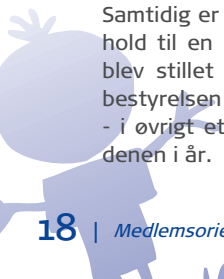
Et resultat der ikke kun skabes igennem bestyrelse, sekretariat og kontaktfamilier - men ikke mindst igennem alle vores medlemmers aktive deltagelse.

Vi må samtidig også konstatere at vi er en forening baseret på frivillig arbejdskraft - så vi vil ikke kunne nå at realisere alle de gode ideer der hele tiden dukker op - vi er nødsaget til prioritere.

Det positive er dog at vi ofte møde kommentaren fra vores interessenter om at de tror vi har en/flere fuldtidsansatte medarbejdere...

Sluttelig vil jeg sige at vi har fortsat et godt fundament i foreningen i form af økonomi, kontaktfamilier, bestyrelse og medlemmer - og det skal vi forstå at få udnyttet.

Der er brugt mange frivillige timer i foreningens regi, fra mange sider af, og det er dejligt at se det nytter, og ikke mindst møde kommentaren "tak for et rigtig godt kursus, det var rart at møde andre i samme situation", så ved vi at vi er lykkedes med en stor del af vores formål.



Inden jeg slutter formandens beretning helt af, vil jeg samtidig benytte lejligheden til at afrunde mine 4 år som formand for GBF. Det har været 4 dejlige år i formandssædet med masser af udfordringer og ikke mindst rigtig gode oplevelser på kurser, ved repræsentation af foreningen mv. Udfordringen har ligeledes bestået i at få balance i aktivitetsniveauet for en frivillig forening der er baseret på indsatsen fra en lang række ildsjæle – for ideerne er mangfoldige, og vi kunne sagtens lave meget mere, hvis vi havde ressourcerne.

Jeg gik ikke ind i foreningen for at blive formand, men for at yde en indsats i bestyrelsen, da jeg og vi i familien gerne ville give noget tilbage til foreningen, samtidig med at jeg stillede i udsigt at jeg gerne ville arbejde med at få arbejdet organiseret mere op. Efter 1 bestyrelsesmøde endte jeg med at blive formand for foreningen, og det har jeg ikke fortrudt, selvom det har indebåret rigtig mange timer og møder igennem årene. Det har været det hele værd.

En kombination af at jeg har fået større udfordringer i mit arbejde, at vores datter kun er et par måneder fra at blive 18 år, og de mange timer der skal anvendes i arbejdet omkring formandsposten, har gjort at jeg finder tidspunktet det rette for ikke at genopstille til bestyrelsen og derved som formand. Det er tiden hvor nye kræfter skal træde til.

Helt slippe arbejdet har jeg dog ikke tænkt mig, eftersom jeg stiller op som suppleant, hvilket i bedste fald giver yderligere 1 år i besty-

relsesarbejdet. Ideen med dette er, dels at gøre noget af arbejdet med strategiplanen færdig i samarbejde med Gigtforeningen, dels at sikre den bedst mulige overlevering til den kommende formand.

Skulle der i løbet af året blive behov for at suppleant posten ændres til en bestyrelsespost så er jeg selvfølgelig indstillet på dette.

Tak til alle de personer jeg har mødt gennem de 4 år, tak til bestyrelsen, tak til kontaktfamilierne, tak til jer medlemmer.

Tak for 2009 med ønsket om et endnu bedre år for vores børn og forening i 2010, der uden tvivl byder på nogle store faglige udfordringer.

Niels Møller Mortensen
Formand for GBF



En formand takker af

Nyt fra sekretariatet

Er du interesseret i at arrangere lokale aktiviteter i dit lokalområde men ved ikke helt hvor du skal starte, så er der nu udarbejdet beskrivelse af, hvordan man kan gøre dette, udelukkende tænkt som inspiration.

Der er ligeledes udarbejdet beskrivelse af hvilken funktion man varetager, hvis man melder sig som tovholder på en landsdækkende GBF aktivitet.

Du finder disse beskrivelse på www.gbf.dk under fanebladet "aktiviteter".

Nu ligger Rapporten "Børn og Unge med giggt- forældreundersøgelsen" klar til dig på www.gbf.dk.

Du finder rapporten under fanebladet "Viden om". Her kan du kort læse om forældreundersøgelsen fra 2009s resultater.

Du finder ligeledes "Strategiplanen" for børnegigt området samme sted. Her du kan orientere dig om GBFs korte som langsigtede visioner for såvel børn med giggt som

deres familiers situation. Inden længe vil der blive udsendt en Nyhedsmail, der orienterer om GBFs politiske arbejde og henvendelserne omtalt i formandens beretning til Sundhedsstyrelsen og Undervisningsministeriet her i foråret.

Fokus for GBFs henvendelser har været Sundhedsstyrelsens nye specialeplan for børnegigtområdet, Undervisningsministeriet vedrørende sygeundervisning og Sundhedsstyrelsen igen, denne gang for at bede styrelsen se nærmere på forskellen i behandling af giggt i kæbeleddene hos giggtbørn i hhv. Øst- og VestDanmark.



Lokalarrangement:

Den 28. april i Herlev medborgerhus var der 27 tilmeldte interesserede GBFere, der var mødt op for at lytte til socialrådgiver Inge Louvs foredrag om sociallovgivningens muligheder for familier med kronisk syge børn.

Jerry Gordon fortalte om det konstruktive samarbejde med kommunen og formidlede erfaringer og stillede sig, sammen med Inge, til rådighed for spørgsmål og debat. Aftenen fik mange roser af de fremmødte og interessen har fra andre steder i landet været så stor at der senere på året vil blive arrangeret en lignende aften med Inge Louv i Fredericia området.

Hold dig orienteret her i bladet eller på www.gbf.dk

HUSK

for at modtage sidste nyt fra GBF - så tilmeld dig Nyhedsbrevet på www.gbf.dk og få nyheder direkte i din indbakke.

Tilmeld nyhedsbrev

En helt fantastisk aften

En aften først i april, blev jeg ringet op af Helle vores sekretær i GBF. Hun fortalte, at der er en Charity fond der har kontak- tet GBF og spurgt, om alle gigtramte børn i Danmark får den optimale behandling.

Helle fortalte, at alle børn som udgangs- punkt, får tilbudt den bedst egnede me- dicinske behandling, men at der er mange børn, der vil have glæde af en mere målret- tet fysisk træning.

Charityfondens bestyrelse består af Mette Laudrup, Lene Hammer, Ann-Katrine Østergaard Christine Hvelplund, Susanne Margrethe Hol- tegaard. Det er tredje år, de støtter syge børn. Sidste år støttede de en hjerneskadet dreng, som også deltog med hans familie i aftenens arrangement.

Fonden ønsker ikke at støtte foreningsar- bejde, men ønsker at støtte enkelte perso- ner. Helle har efter samråd med flere af GBF's medlemmer valgt, at kontakte foræl- drene til Cathrine Kaaber Sørensen og høre, om de vil deltage i arrangementet som Cha-

arity fonden afholder på Hotel Ascot i Kø- benhavn den 19/4.

Formanden for GBF, Jerry Gordon deltager også ved arrangementet. Helle har fortalt arrangørerne om Cathrines sygehistorie og generelt om børneleddegigt.

Den store dag oprinder

Familien Kaaber Sørensen er blevet bedt om at møde op på Hotel Ascot kl. 17.00.

Vi bliver taget vel imod af Lene Hammer der ejer Hotel Ascot og bliver vist hen til det bord, hvor vi skal sidde. Derefter kommer de tre andre fra Charity fonden og byder os velkommen. Klokken 18.00 ankommer resten af gæsterne. Der er inviteret 80 gæ- ster, der har betalt 500,-kr. pr. kuvert. Ho- tel Ascot har doneret maden, vinimportør Liselotte Degardier donerede champagne, hvidvin og rødvin af en noget bedre kvalitet end vi er forventet med uhm. Alle kokke og tjenerne arbejdede gratis den aften. Alle de optrædende arbejdede også gratis.





Den ene kendte efter den anden træder ind. Jeg kan nævne, Brian Laudrup, Preben Elkjær, Michael Meierheim, Poul Erik Højer....

Heldigvis ankommer Jerry vores nye formand i GBF også.

Efter ca. 1 time kommer Lene Hammer og Lars Hjortshøj der er aftenens konferencier ned og fortæller os aftenens program. Der skal være underholdning, de håber på, at nogle af gæsterne vil donere penge til Charity fonden og der skal være en auktion. Som Lars Hjortshøj sagde, " I aften gjder vi ikke høre om finanskrisen, i aften skal I bare komme til lommerne, så vi kan støtte Cathrine og andre børn der har børneleddegigt".

Inden forretten har den første doneret 10.000,-kr. til Fonden. Lars Hjortshøj styrer med hård hånd, at det bord, hvor donationen kom fra må starte med at tage mad fra buffeen.

Første optræden er Jon, der engang var med i Popstars. Han synger sit nye hit og endnu en sang. Det gør han rigtig flot. Efter et stort bifald får han en meget flot buket blomster, som han resolut går ned og overrækker til Cathrine, som sidder helt paf.

Efterfølgende fortæller Lene Hammer, om de store fremskridt den hjerneskedede dreng har gjort, efter han har fået den rigtige behandling og træning som blev betalt af Charity fondens donation.

Lars Hjortshøj fortæller om børneleddegigt ud fra det materiale han har fået af GBF. Det gør han på en god og saglig måde.

Derefter kommer der flere donationer til Charity fonden på 5.000,- kr. og så giver Jon 15.000,-

Cathrine, hendes familie og Jerry bliver kaldt på scenen, hvor Cathrine får overrakt en kæmpe check på 75.000,- kr. Denne

check skal sørge for, at Cathrine og et eller to andre børn med børneleddegigt, kan gennemgå et intensivt og målrettet træningsforløb i udlandet.

Efter hovedretten hvor Cathrines bord må starte i buffeen starter auktionen. Der er mange forskellige ting til salg, jeg kan nævne skjortebluser, 2 fodbold billetter der blev præsenteret af Brian Laudrup og som blev solgt for 9.000,- kr. Perleøringer der blev solgt for 7200,- kr. James Sampson bortauktionerede 3 sangtimer, der var golfleksioner af en kendt caddy. Der blev solgt nogle tørklæder og så spørger Lars Hjortshøj Cathrine " Er der en farve tørklæde du rigtig godt kan lide, for så vil jeg gerne købe et til dig?" På det tidspunkt er Cathrine blevet godt træt. Hun kan ikke tage stilling til de mange farve og sidder lææænge og tænker. Til sidst siger hun " Jeg går ikke rigtig med tørklæder". Hele salen griner og Lars Hjortshøj får så spurg, om der ikke er et som hun tror, at hendes mor kan blive glad for. Jeg fik et lilla tørklæde.

Næste optrædende er James Sampson som synger tre sange og byder gæsterne op til dans efter den gode hovedret.

Derefter kommer Jerry på banen. Han går på scenen og fortæller lidt mere om børneleddegigt og hvilke konsekvenser det kan have for børnene. Han takker for checken på GBF's vegne. Det klarede Jerry til UG kryds og slange og han fik repræsenteret GBF på fornemmeste vis.

Efter Jerry kommer Amin Jensen og underholder med strand up komedie, også han får store klapsalver.

Efter Amin Jensen valgte vi, at takke arrangørerne for en fantastisk aften. Klokken var blevet 22.45, så vi sprang desserten



over, da vores børn efterhånden var temmelig trætte. Vores søn Nicolai ville ellers gerne have smagt den fristende jordbærtærte.

Vi var fuldstændigt høje af begejstring, da vi forlod hotel Ascot. Det havde været en helt fantastisk aften, med så mange sanseindtryk og så mange tilkendegivelser og ønsker fra andre om at ville støtte vores børn med gigt. Vi ved endnu ikke hvor, hvor mange der kan deltage og hvornår træningsophol-

det skal være. Vi arbejder hen imod at det bliver omkring efterårsferien, så vores børn ikke skal have for meget fravær fra skolen. Helle fra GBF og vi selv undersøger lige nu, hvilke relevante tilbud der findes.

Vi vil holde jer orienteret om forberedelserne og om hvordan det er gået. Vi er meget bæret over, at vores datter har fået dette tilbud.

Med venlig hilsen

Michael og Charlotte Kaaber Sørensen

Konference på Ungdomsmedicinsk Videnscenter

2. Februar afholdt Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet en konference om unge med alvorlige og kroniske sygdomme. På Konferencen blev resultaterne fra en spørgeskemaundersøgelse fremlagt af Kirsten Boisen, overlæge Ungdomsmedicinsk Videnscenter:

Spørgeskemaundersøgelse blandt 125 indlagte/ambulante alvorligt/kronisk syge (12-22 år) unge på RH:

Konklusion:

1. Mange unge med alvorlige /kroniske sygdomme vil gerne møde andre i syge unge. (Ønsker at danne netværk)
2. De unge ønsker ungdomsambulatorier og sengeafdelinger "uden gamle mennesker og skrigende unger!"
3. Der er behov for systematisk tilgang til transition. (overgang til voksenambulatorium.)

Der er behov for at unge regelmæssigt opdateres fagligt vedr. deres sygdom og behandling.

Hvad er Ungdomsmedicinsk Videnscenter?

Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet arbejder for at skabe bedre forhold for syge unge i hospitalsvæsenet og gøre de unge til aktive medspillere i udviklingen.

Videnscentret startede 1. december 2008, og har tre år til at udvikle tværfaglige ungdomsmedicinske arbejdsmetoder i tæt samarbejde med de unge selv, det sundhedsfaglige personale og patientforeninger. Ungdomsmedicinsk Videnscenter indsamler viden om unge med alvorlige og kroniske sygdomme.

Se Rigshospitalets hjemmeside:

<http://www.rigshospitalet.dk>

Ida Nordentoft

Velkommen til din blodåre

I samarbejde med "De Autoimmune" var GBF repræsenteret ved LEARN udstillingerne den 15.-17. april i Århus og den 22.-24. april i Aalborg.

Her var den store udstilling "LEARN" opstillet med det sigte at vise besøgende og interesserede, hvad der er på færde i Immunsystemet når man lider af ex. gigt, psoriasis, Mb. Becterew eller Chrons sygdom. LEARN står for Living the Experience of Autoimmune ReactionNs. LEARN er den første udstilling af sin slags i Verden og havde verdenspremiere, under den store gigtkonference i København, på Rådhuspladsen 10. juni 2009. Nu turnerer udstillingen rundt i landet og videre til resten af verden. Patientforeningerne, der repræsenterer voksne og børn med de før-



Iklædt gigtdragt er juice en stor udfordring

nævnte autoimmune lidelser, var tilstede på udstillingen og der var mulighed for at få en snak enten før eller efter turen gennem blodåren.

Begge udstillinger havde inviteret medlemmer, politikere og sigtet var for børnenes vedkommende, at de kunne inviterer deres skolelærer eller anden bestydningsfuld voksen i deres hverdag til udstillingen.

Desværre var invitationerne sent ude, således denne hensigt ikke var mulig at realisere, det søger vi at gøre meget bedre næste gang. Ustillingen er blevet mulig i samarbejde med medicinalfirmaet Abbott men drives af patientforeningerne bag "De Autoimmune".

Som opfølgning på udstillingerne er der lavet case-historier på baggrund af LEARN i Århus og Ålborg og disse er blevet bragt i lokale og regionale medier, måske har du set dem her?

Vi håber fortsat I vil bakke op om initiativet og besøge LEARN udstillingen på dens videre rejse rundt i DK. Tiderne for de kommende udstillinger annonceres på GBFs hjemmeside.



Velkommen til din blodåre

Landsdækkende GBF dage

GBF gentager succesen og afholder i 2010 følgende landsdækkende GBF dage

De 29/5 har hele familien mulighed for at mødes med andre GBF'ere i 5 Akvarier fordelt i Danmark.

Til efteråret er der ligeledes mulighed for at mødes med andre GBF'ere den 4/9 i 5 Dyreparker. Reservér derfor allerede nu de nævnte datoer.

Der vil være en tovholder fra GBF til stede på dagen, som sørger for, at alle kommer samlet ind og kommer med forslag til om man skal følges rundt eller mødes og spise sammen el. lign.

Det er helt op til jer, hvad I vil have ud af

dagen og hvor meget I vil være sammen med de andre fra foreningen. GBF betaler for børnenes entré.

Vi mangler stadig enkelte tovholdere, så har du fået lyst til at byde ind, så ring eller mail endelig til sekretariatet.

Vi håber alle får nogle gode dage med hyggeligt samvær, leg og en god snak med andre forældre.

Tilmelding til arrangementerne sker til Helle i sekretariatet på gbf@gbf.dk

Se mere på hjemmesiden www.gbf.dk

29. maj 2010

I akvariet med GBF

Sjælland:

Danmarks akvarium, Charlottenlund

Fyn: Fjord og Bælt, Kerteminde

Sønderjylland:

Saltvandsakvariet, Esbjerg

(mangler tovholder)

Midtjylland:

Aqua Ferskvands akvarium, Silkeborg

Nordjylland:

Nordsø akvariet, Hirtshals

4. september 2010

GBF går i Dyreparken

Sjælland:

Knuthenborg Park og Safari, Maribo

Fyn: Frydenlund Fuglepark, Tommerup

Sønderjylland:

Safari Park Zoo, Lintrup

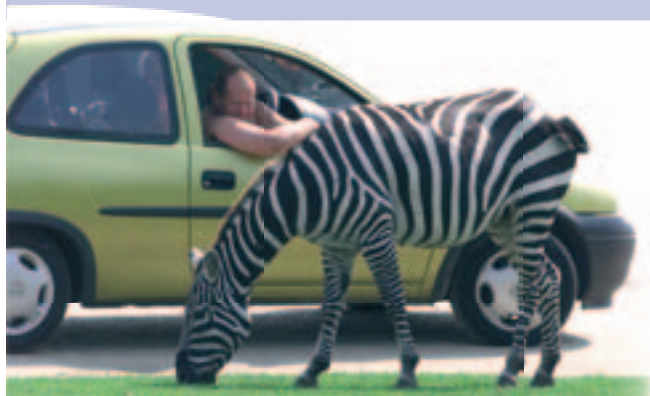
(mangler tovholder)

Midtjylland:

Jyllands Park Zoo, Givskud

Nordjylland:

Jesperhus Blomsterpark, Nykøbing Mors



Tur til Legoland



Lokal arrangement for region Midt og Sønderjylland.

Lørdag den 19. juni 2010 tager vi en tur i Legoland. Vi mødes på pladsen ved billet-huset kl. 10. Du kan kende os på vores GBF T-shirts.

Vi følges ind i parken og herefter kan man følges rundt efter ønske. Vi mødes kl. 13, hvor vi spiser vores medbragte mad sammen. Hvor det bliver aftaler vi på dagen.

GBF dækker børnenes entré og har barnet et DSB ledsagerkort kan man få en hjælper med i parken gratis (evt. far eller mor).

Vi håber på stor tilslutning og på at vi får en hyggelig dag. Prisen i Legoland er 235,-

pr. person, hvis vi bliver mere end 20 personer. Normalprisen er 275,- for voksne.

OBS!

Der er gratis handicap parkeringspladser på p-pladsen overfor indgangen til parken. Man skal henvende sig i informationen når man har parkeret, hvor man får et kort til brug når man forlader parkeringspladsen.

Tilmelding skal ske til iben@trabjerg.com senest den 18.06.2010.

Mange hilsner Iben og Jørn

Invitation til Iqbal Farooq - med krudt og kebab



GBF har i år igen den glæde at være blevet inviteret i Ølstykke Sommerteater den 3.juli 2010.

Er du og din familie interesseret i at deltage skal I melde jer til i sekretariatet på gbf@gbf.dk senest den 6. juni 2010. Alle deltagere skal oplyse størrelse på T-shirts ved tilmeldingen. Vi mødes kl. 11.30 foran indgangen, hvor der vil være forskellige aktiviteter inden forestillingen starter kl. 13.00. Forestillingen varer ca. 2 timer.

Adressen er Ølstykke Sommerteater, Dannebrogsgvej 6 3650 Ølstykke. Læs mere på www.sommerteater.dk Hermed lidt om forestillingen, der er blevet til på baggrund af Manu Sareens børnebog af samme

navn. "Iqbal Farooq bor på Nørrebro, er 13 år og dansker af anden etnisk herkomst.

Hans forældre kommer fra Indien og faderens valgsprog er: "Hvad vil danskerne ikke tænke om os?". Hans onkel Rafiq er småkriminelt, hans underbo hr. Wibrandt er småracistisk og hans skolepsykolog Jeanette Ølholm er bare lidt småt begavet. Iqbal må løbe spidsrod mellem tyranniske

skolelærere, voldelige rockere og de mystiske Imamer i Pyjamas, der er ekstremister i enhver henseende.

Ølstykke Sommerteater og Det Ny Familieteater fokuserer i sceneversionen af Manu Sareens fortælling om Iqbal Farooq på, hvor vanvittigt voksne kan te sig, ligegyldigt hvilken kultur eller baggrund de kommer fra. Det er hos børnene og de unge, der er håb at hente.."

Invitation til kursus for nye familier i GBF

8. - 10. oktober 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 gigtt og meget gerne søskende uanset alder.

Kurset holdes fra fredag 8. oktober med indkvartering fra kl. 17.00 - 18.00 og kursusafslutning søndag 10. oktober 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".

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,-

GBF tur til Weissenhäuser Strand

Årets GBF rejse går til Weissenhäuser Strand i Nordtyskland.

Weissenhäuser Strand er et dejligt feriekompleks, hvor der er et fantastisk, tropisk badeland, et stort lege og aktivitetsland samt restauranter, butikker og barer.

Et super sted til en forlænget weekend hvor afslapning, leg og hygge vil være i højsædet. Weissenhäuser Strand ligger endvidere kun 150 m fra vandet, så der er også basis for en frisk gåtur langs vandet.

Weissenhäuser Strand er placeret ca. 3 timers kørsel fra Kruså og 40 km fra Puttgarden, så det er ganske let at komme dertil. Turen er planlagt til at finde sted i weekenden 5. - 7. november 2010.

Afrejsten kan dog være individuel, således at det er muligt at ankomme enten den 3- 4. eller 5. november.

Indkvarteringen sker i 4 personers lejligheder, hvor der er 1 soveværelse og opredning

til 2 personer i stuen. Hver lejlighed er udstyret med et lille køkken. Det vil også være muligt at få lejligheder til større familier.

Priserne for weekenden er følgende:

4 personers lejlighed med ankomst enten den 3. november eller 4. november og med afrejse den 7. november - 1905 kr., incl 3 timers adgang til badelandet per dag per person.

4 personer lejlighed med ankomst den 5. november og afrejse den 7. november - 1270 kr. incl. 3 timers adgang til badelandet per dag per person.

Sådan tilmelder du dig og familien:

Turen arrangeres sammen med FDM Travel i Odense.

Kontakt dem direkte for bookning på telefon 70210387. Spørg efter Hans Jørgen Sommerlund og oplys, at du er fra GBF. Du kan se mere om Weissenhäuser Strand på www.fdm-travel.dk Sidste gang var der ca.

75 personer med på turen til Weissenhäuser Strand, og vi håber på samme gode opbakning igen. Det er en super mulighed for at mødes i hyggelige omgivelser og få hygget samt udvekslet erfaringer.

GBF's rolle er at arrangere turen, og samtidig vil vi sørge for at der bliver lavet et par samlinger, hvor alle har mulighed for at mødes. Derudover er det op til de enkelte familier at arrangere dagene.

Spørgsmål til turen rettes til:

Jerry Gordon på jerry@gbf.dk



Bestyrelsen



Formand

Jerry Gordon
Gadegårdsparken 6A
3320 Skævinge
Tlf. 2764 7474

jerry@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

Mette Schmidt
Kobbelgårdsvej 79
7000 Fredericia
Tlf. 7592 4310

mette@gbf.dk



Bestyrelsesmedlem og sekretariatsleder

Helle Lund Rasmussen
Skrænten 25
9280 Storvorde
Tlf.: 9636 0015

gbf@gbf.dk



Bestyrelsesmedlem

Iben Trabjerg Pedersen
Tolstedparken 219, st. th
7400 Herning
Tlf. 2860 7411



Bestyrelsesmedlem

Janne Engell Holm
Østeralle 16
8500 Grenaa
Tlf. 8632 5850

engellholm@stofanet.dk



1. suppleant

Niels Møller Mortensen
Ledavej 3
9210 Aalborg
Tlf. 9814 6033

niels@gbf.dk



FOTOGRAFEN ER PÅ VEJ

2. suppleant

Helle Nielsen
Dåsbjergvej 12, Vridsted
7800 Skive
Tlf. 2772 3802

helle@vridstedby.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
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	Faaborg 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	

**NYT
HOLD**

**NYT
HOLD**

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

Jesper og Lene Koch Petersen

Kastanjeparken 24
8700 Horsens
Tlf. 8628 5311

Kreds Midtvest Jylland

Linda Green &
Jens Møller Madsen
Bildtsvej 9
6950 Ringkjøbing
Tlf. 9733 0303

Kreds Syd Jylland

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

Kreds Sønderjylland

Arne og Cindi Petersen
Lundgårdstøften 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

Annelise og Per Thomsen

Tømmerupvej 34
4400 Kalundborg
Tlf. 6118 6847

Kreds Bornholm

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

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 kredse, 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)
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 gigttbørn.
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