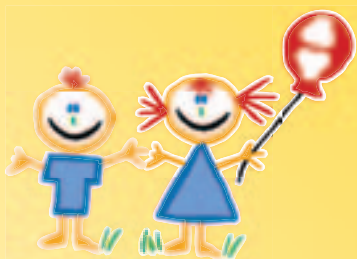


GBFbladet

Medlemsorientering nr. 136

36. Årgang, Nr. 1 | Januar 2011 | ISSN 0907-7421



Gigtramte Børns Forældreforening

www.gbf.dk

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

*Behandlingsrejsen på
Tenerife oktober 2010*

Fotograf:

Charlotte Kaaber Sørensen

Bibliotek og Sekretariat

Gigtramte Børns
Forældreforening
Skrænten 25
9280 Storvorde

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

Redaktion

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

Formandens forord.....	3
Sygeundervisning	4
Invitation til kursus for nye familier	5
Program for GBFs udvidet kursus	6
Børneprogram for GBFs udvidet kursus.....	8
Reminder	10
Indkaldelse til generalforsamling	11
Overvejer du at stille op til GBFs bestyrelse	12
Omtale af bogen: Det kronisk syge barn	13
Aktivitetslejr på Rødegaard Kursuscenter	14
Behandlingsophold på Tenerife	15
Vi søger nye kontaktfamilier.....	16
Bestyrelsen	17
Varmtvandstræning	18
Kontaktfamilier og nyttige adresser.....	19

Deadline

til næste nummer er 10. april 2021.

Formandens forord

Vi er nu nået et godt stykke ind i vinteren, som har vist sig fra sin barske side med meget kulde og sne.

En del af vores børn har kunnet mærke kulden med flere smerter og øget træthed til følge. Nu må vi glæde os til forår og sommer og ikke mindst til udvidet kursus i marts på Hotel Legoland.

Mange familier er allerede tilmeldt og vi ser frem til et spændende program og glæden ved socialt samvær – og vi glæder os til at byde nye medlemmer velkomne.

Lidt malurt i bægeret er at et øget antal kommuner ikke bevilliger midler til kurset og vi er vidende om flere familier som på nuværende tidspunkt har fået afslag på ansøgning om deltagelse. Man har ifølge socialloven ikke krav på kurser hvert år og det er kommunens ret at vurdere individuelt om deltagelsen er nødvendig for at kunne passe sit gigtramte barn, og afgørelserne opleves desværre ikke altid retfærdigt. Det altid muligt at anke kommunens afgørelse.

I december var Helle Rasmussen og jeg samt Lene Witte og Kirsten V. Kokborg fra Gigtforeningen i Undervisningsministeriet for at gøre klart, at vores børn ikke modtager den sygeundervisning de er berettiget til. Vi havde en ½ times audiens hos undervisningsminister Tina Nedergaard og hendes embedsmænd. Vores oplevelse var en meget lydhør undervisningsminister, som tog problematikken meget alvorligt og lovede at drøfte sagen med Kommunernes Landsforening. Så hurra for det!

I bestyrelsen er vi i den situation, at en stor del af bestyrelsesmedlemmerne stopper ved generalforsamlingen til marts. Nogle da deres børn fylder 18 år, og dermed falder

for aldersgrænsen for at sidde i bestyrelsen. Andre pga. arbejdsmæssige vilkår, som gør at tiden må prioriteres anderledes. Blad derfor har vi skiftet om på bestyrelsesposterne i løbet af efteråret. Jeg stopper selv efter 6 års arbejde

i bestyrelsen, det har været 6 lærerige og begivenhedsrige år, hvor jeg har lært og oplevet rigtig meget.

Naturligvis har det taget en del fritid, men gennem engagementet med at planlægge kurser, deltage i møder og konferencer, ser og mærker man, at det rykker til glæde for vores børn og deres fremtid. Jeg kan kun anbefale at stille op til bestyrelsesarbejde, det er både et værdifuldt stykke socialt arbejde til glæde for mange, og samtidig grobund for personlig udvikling.

At flere stopper til marts holder os ikke tilbage med fremadrettet planlægning. Bestyrelsen er på nuværende tidspunkt ved at kigge på forårets aktiviteter f.eks. en aktivitetslejr på Kapenhøj ved Mols Bjerge. Så hold øje med hjemmesiden.



Ida Nordentoft

Ida Nordentoft

Sygeundervisning



Endelig en sejr indenfor sygeundervisningsområdet:

Jutta de Place

Ombudsmanden giver Nicoline og hendes forældre medhold i, at skolen skal:

1. udarbejde en individuelt tilrettelagt undervisningsplan.
2. at spørgsmål om sygeundervisning skal indgå i denne plan.
3. at specialundervisning ikke må træde i stedet for sygeundervisning.
4. at sagen først er afsluttet fra ombudsmandens side når Holbæk kommune har givet Ombudsmanden en tilbagemelding.

Nicoline er 13 år og har børnegigt. Nicoline går i 6. klasse på en skole i Holbæk kommune, og kommunen har givet Nicoline afslag på sygeundervisning, fordi Nicoline også er ordblind, og så vil det betyde at skolen skal sætte ind med en intensiv indsats og det kan Nicoline efter skolens konkrete individuelle skøn ikke klare, samtidig med at hun har smerter og er træt.

Nicolines forældre er enige i, at daglig træning med Nicoline vil være det bedste, men når det ikke kan lade sig gøre, kan vi jo ikke bare give op, siger forældrene. Vi må så finde den næstbedste løsning, som er sygeundervisning i hjemmet eller supplerende undervisning på skolen.

Ombudsmanden stiller en lang række spørgsmål til Holbæk kommune, som til dels besvares af kommunen. Et af de spørgsmål som ombudsmanden stiller er om hvorvidt

Holbæk kommune mener at Nicoline er mere syg når hun er hjemme, end når hun er indlagt på sygehus, idet hun modtager undervisning på sygehuset når hun er indlagt, men ikke når hun er hjemme.

Skolen har nu testet Nicoline og der skal lægges en plan for, hvordan Nicoline kommer på omgangshøjde med resten af klassen. Nicoline har især svært ved dansk, matematik og Engelsk. Skolen sætter en ekstra lærer ind i klasseundervisningen og når Nicoline er hjemme grundet sygdom, bliver der tilbudt sygeundervisning i hjemmet, hvis mor vurderer, at Nicoline kan undervises.

Gigtforeningen følger Nicolines skolegang fremover, for at se om skolen fortsætter med at give Nicoline den undervisning, der er nødvendig.

Som det ser ud nu, synes jeg der er vundet en stor sejr. Nicoline får tilbudt undervisning i forhold til hendes behov, og vi tror på, at andre kommuner ikke vil sidde dette notat overhørigt.

Jeg skal selv deltage i et møde i Lyngby-Tårnbæk kommune i en anden sag i februar. Og jeg håber, at I fortsat kontakter mig, når sådanne problemer opstår. Vi fortsætter denne kamp, hvad skal vi ellers gøre?

Vi lægger Ombudsmandens brev på hjemmesiden anymiseret.

Jutta de Place
Socialrådgiver
Gigtforeningen
Gentoftegade 118
2820 Gentofte
email: jdplace@gigtforeningen.dk
Tlf. 3977 8045

Invitation til kursus for nye familier i GBF

27.-29. maj 2011 på Hotel Fåborg Fjord



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

Kurset henvender sig primært til familier, hvor barnet har fået diagnosen børneleddegigt indenfor de seneste par år.

Kurset er for forældre, barnet der har fået gigt og meget gerne søskende uanset alder.

Kurset holdes fra fredag 27. maj med indkvartering fra kl. 17.00 - 18.00 og kursus afslutning søndag 29. maj 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 dæk-

ket 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 Fåborg Fjord, Svendborgvej 175, 5600 Fåborg

Priser

Voksne kr. 2.600,-

Børn mellem 7-12 år kr. 1.675,-

Børn mellem 0-6 år kr. 1.475,-

Program for GBF's udvidet kursus 2011

Der tages forbehold for ændringer i tider, - ikke i indhold.

Fredag den 11. marts 2011

16.00-18.00

Indkvartering

18.00-19.30

Middag

19.30-20.00

Kort velkomst ved GBF's formand Ida Nordentoft samt præsentation af børnepas-sere og weekendens aktiviteter for børn og unge.

20.00- 21.30

Netværksgrupper

- se tilmeldingen på hjemmesiden

Her er der mulighed for at mødes med andre forældre, hvor særlige problematikker er aktuelle i forhold til hverdagen med et barn med gig. t.

Formålet med netværksgrupperne er erfaringsudveksling mellem forældre og netværksdannelse, og drøftelserne i grupperne vil tage afsæt i formulerede spørgsmål indenfor hvert emne. Tilmeldingen til netværksgrupperne sker ved tilmeldingen til kurset via GBF's hjemmeside.

21.30

Kaffe & evt. fortsat erfaringsudveksling i netværksgrupperne.

Lørdag den 12. marts 2011

9.00-10.30

"Behandling af nedsat underkæbevækst i et tidsmæssigt perspektiv"

ved Professor Thomas Klit Pedersen, Professor og ledende tandlæge ved Tandlægeskolen i Århus.

En del af børnene, der har gig. t i kæbeledene tilbydes operation og derfor har GBF i

år valgt at sætte fokus på, at blive opereret på kæberne.

Hvad er det, der går forud for operationen og hvorfor er operationen nødvendig? Hvor mange børn bliver årligt opereret, hvilke muligheder er der for at rette bidfunktion og udseende operativt og hvorledes går det børnene/ de unge siden hen.

Slutteligt vil Thomas Klit Pedersen fortælle om et nystartet Europæisk samarbejde "Eurojoint", et forum for professionelle, der beskæftiger sig med JIA mhp. beskrivelse og udvikling af behandling af kæbeledsproblem og følgerne heraf.

10.30-10.45

Pause

10.45-12.00

Der er i samfundet i dag en stor opmærksomhed på betydningen af fysisk aktivitet for menneskers fysiske og psykiske velbefindende. Dette er ligeledes aktuelt for børn med gig. t, dog behæftet med større udfordringer for barnet og familien. Mette Nørgaard, fysioterapeut fra Skejby Universitetssygehus, vil fortælle om den viden og erfaring hun har fra sin praksis og sit forskningsarbejde indenfor dette område, og hun kommer ind på, hvad der motiverer børnene, hvad der begrænser dem og brede mere ud hvilke aspekter, der kan have betydning for hvorvidt banet med gig. t er fysisk aktivt eller ej.

Efterfølgende vil Mette give et kort oplæg om generaliserede smerter, mekanismerne der er på spil som baggrund for det følgende indlæg.

12.00-12.30

"Erfaringer fra et træningsforløb"

18 årige Nadia har været indlagt på Skejby Sygehus grundet generaliserede smerter.

Nadia vil her fortælle om sine oplevelser og erfaringer med træningsforløbet. Afsluttende er der mulighed for spørgsmål til Mette og Nadia.

12.30-13.45

Frokost

14.00-16.00

Overlæge Marek Zak fra Rigshospitalet har deltaget i et forskningsprojekt, hvor man har fulgt 500 Skandinaviske børn med gig, der fik konstateret børneleddegigt i perioden 1997-2000.

En relativ stor del af disse børn viste sig, efter 7 år eller længere, fortsat at have gigtaktivitet og/eller fortsat at være i medicinsk behandling.

Marek Zak vil fortælle mere konkret om resultaterne fra studiet og vil komme ind på, hvornår og hvordan man definerer hvorvidt et barn med gigt er rask.

16.00-16.10

Pause

16.10- 17.40

GBF's 35. Generalforsamling

17.40-18.10

Børnene optræder med STOMP

18.15

Middag

20.00

Aftenunderholdning

Søndag den 13. marts 2011

9.00-10.30

Der er for nuværende ændringer undervejs i Sociallovgivningen med betydning for de støttemuligheder, der eksisterer for familier med handicappede børn.

Socialrådgiver Gitte Madsen kommer og fortæller om lovændringernes betydning, særligt indenfor områderne vedrørende tabt arbejdsfortjeneste og aflastning.

Desuden vil Gitte sætte fokus på overgan-

gen mellem ung og voksen i et uddannelsesmæssigt perspektiv. Hvad er der af mulighed for hjælp og støtte til den unge med gigt i denne overgang?

Gitte Madsen er selvstændig konsulent på Handicapområdet og du kan læse mere om Gittes erfaringsgrundlag og ydelser på www.gittemadsen.dk

10.30-10.45

Pause

10.45-12.00

Psykolog og Ph. D. studerende Johanne Højhus Jeppesen holder et oplæg om smertehåndtering ved tanken og talens muligheder. Johanne er i gang med et projekt om samtalerapi til børn med gigt, hvor formålet er, at hjælpe børnene til bedre at kunne tackle deres smerter og bekymringer i hverdagen. Flere børn har taget imod invitationen til at deltage i disse samtalegrupper.

Johanne vil fortælle om hvorledes smerter ikke udelukkende er en medicinsk problemstilling, men også hvorledes psykologiske faktorer, som bekymringer og angst, indvirker på børnenes oplevelse af smerter. Hun vil komme ind på de erfaringer hun har med psykologiske samtaler og de typiske temaer, som er blevet vendt i grupperne, og hvorfor hun mener, at psykologiske samtaler kan være et godt tilbud til børn med gigt.

12.00-12.30

Fortælling, erfaringer og billeder fra en behandlingsrejse.

I efteråret 2010 var 3 børn med gigt på Tenerife i tre uger til målrettet fysisk træning med alt hvad det inkluderede. Charlotte Kaaber Sørensen, mor til Catrine på 12 år, fortæller om det udbytte som behandlingsopholdet har bidraget med.

12.30-12.45

Evaluerings

13.00

Frokost & hjemrejse

Børneprogram GBF's udvidet kursus 2011

Børnene bliver delt op i 3 grupper. Hver gruppe har en farve. Farven har betydning i forhold til børnepasserne og de programmer, der kommer til at hænge rundt omkring på hotellet. Børnepasserne har navneskilte i de forskellige farver.

De ansvarlige børnepasnere som I, som forældre kan henvende jer til, har desuden kasketter på i de pågældende farver. Udover de 3 grupper og ansvarlige for disse, har vi 2 "chef" børnepasnere. De vil have røde kasketter og navneskilte på.

Selvfølge har alle børnepasserne deres T-shirts på hele weekenden.

"Chef-børnepasserne" = Rød
0-2 år = Grøn
3-5 år = Blå
6-17 år = Gul

0-2 år:

Bliver passet som "de plejer" af vores gode hold af børnepasnere.

3-5 år:

Bliver også passet som "de plejer". De vil i løbet af weekenden gå en tur i Atlantis i Legoland og fodre fisk. Derudover bliver der sanglege, højtlesning, spil og meget andet.

6-17 år:

Vi har i år tænkt børnepasning / program for børn og unge, på en noget anderledes måde end "vi plejer". Det er vigtigt at du som forælder læser dette godt igennem for derefter at tilmelde jeres barn/børn/unge enkeltvis til weekendens program. Det er vigtigt at alle børn mellem 6 og 17 år bliver tilmeldt. Ellers ser vi os nødsaget til at placere børnene, hvor der er bedst plads, men vi vil hellere at de selv får lov at vælge

med chance for at opnå en bedre og sjovere weekend.

Workshop:

Er tilbuddet for gruppen 6-17 år og erstatter vores "sædvanlige" gruppeinddeling/tilbud om børnepasning.

Alle skal tilmelde sig 1 workshop. I vil modtage mail fra sekretariatet vedr. tilmelding. Der kan vælges mellem:

Rollespil workshop

Der kreeres våben og spilles rollespil. Hav overtøj med til denne workshop. Også mulighed for papir/terning (tabletop) rollespil.

Kreativ workshop

Smykker, perler, maling, lav din egen T-shirt og meget mere. Tøjet skal gerne kunne tåle at blive lidt beskidt og alle er meget velkomne til at medbringe ting til workshoppen. Der laves kartoffeltryk på T-shirts som kan købes (uden fortjeneste).

Journalist workshop

Har du en lille forfatter i maven så kom og vær med. Vi laver artikler til GBF bladet og hjemmesiden og nyhedsreportager (film/video), så vi arbejder med flere forskellige medier.

Teater workshop

Vil du være med til at skrive og lave teater, så er denne workshop noget for dig.

Spille / danse workshop

Der bliver spillet alle mulige former for spil. På spillekonsoller, brætspil, boldspil, alternative boldspil, minigolf og danset. Vi vil opfordre alle større børn til at hjælpe de mindre med de forskellige aktiviteter, komme rundt mellem workshops og fore-

drag osv. så alle er med til at, det bliver en god weekend.

Cafe:

Er et tilbud for de 13-17 årige. Her kan de snakke, hygge, læse, tegne, synge, spille spil, lave konkurrencer og meget andet. Tag gerne guitar med. De unge mennesker skal aftale med børnepasserne, i den workshop de er tilmeldt, at de går i caféen. Der vil også være børnepassere tilknyttet caféen.

Samtalegrupper og afprøvning af gigtdragten:

Er et tilbud for søskende i alderen 12-18 år. De unge vil skiftevis være i samtalegruppe og afprøve gigtdragten.

Det er vigtigt at understrege at man tilmelder sig begge dele, hvis man er interesseret i at deltage og har du ikke allerede tilmeldt dig ved tilmeldingen til kurset så send en mail til sekretariatet.

Foredrag for unge med gigt, om gigt og medicin:

Er et tilbud for de unge med gigt i alderen 12-18 år. Overlæge Anne Estmann fra Odense Universitetshospital holder foredraget på de unges "niveau" om medicin, virkninger og bivirkninger. Hvad sker der i kroppen når de unge tager deres medicin og, hvad sker der, hvis de ikke tager det.

Der vil være plads til erfaringsudveksling og muligvis lidt gruppearbejde.

Er du ikke allerede tilmeldt ved tilmeldingen til kurset, så send en mail til sekretariatet.

Visualisering for børn med gigt:

Et tilbud for børn med gigt i alderen 7-11 år. Psykolog Charlotte Jensen arbejder med børnene om at visualisere så de opnår større kontrol over sygdom og smerter.

Er du ikke allerede tilmeldt ved tilmeldingen til kurset, så send en mail til sekretariatet.

STOMP:

De unge og børnene i alderen 6-17 år vil gruppevis hele lørdagen blive undervist i Stomp af Mikkel Killerich (se www.mikkelkillerich.dk), Kristian Maagård (har en Master i børnemusik) og Mads Jakob Haagen (se www.dejydskehelte.dk).

Med murerspande og baljer vil de udfordre deltagernes rytmiske evner og sangstemmer. STOMP kan ses som en alternativ og anderledes form for fysisk aktivitet, og traditionel fysisk aktivitet holder fysioterapeut Mette Nørgaard foredrag om for forældrene.

Stomp workshoppen er en gave doneret af eleverne fra Kristrup Skole ved Randers, som GBF er meget stolte af at være blevet betænkt med.

Workshoppen afsluttes med en fælles optræden for forældre og små børn.

Bowling:

Er et tilbud for gruppen 6-17 år.

Der bliver bowlet i Lalandia, hvor børnene skal gå over. Husk derfor overtøj når du skal bowle.

Når I ankommer til Hotel Legoland finder I et mere detaljeret program for aktiviteterne over weekenden med angivelse af lokaler og tidspunkter.

"Reminder"

GBF's udvidet kursus 2011

Har du/I som forældre husket at tilmelde jer netværksgrupperne fredag aften på udvidet kursus? Ellers kan det fortsat nåes ved at sende en mail til gbf@gbf.dk

Der kan vælges en gruppe pr. forældre

Netværksgrupperne du/I kan vælge imellem er følgende:

- At være ung og have gigt
- Systemisk børneleddegigt
- Øjenproblemer
- At være alene -forældre
- Psoriasisgigt
- Motion og gigt
- Børn med gigt og skolegang
- Medicin
- Når barnet har ondt
- Gigt i kæbeleddene
- Drengene og børneleddegigt
- Børn med gigt i alderen 0-6 år
- Børn med gigt og psykiske reaktioner
- Det gode samarbejde med kommunen

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

Generalforsamling

lørdag den 12. marts kl 16.10-17.40 på Hotel Legoland

Hermed indkaldes til Gigtramte Børns Forældreforenings 35. ordinære generalforsamling

Generalforsamlingen vil blive afholdt med følgende dagsorden:

1.

Valg af ordstyrer

2.

Formandens beretning

3.

Regnskab incl. kontingentfastsættelse for 2012

4.

Indkomne forslag

- se forslag til vedtægtsændring motiveret af GBFs bestyrelse på side 12

5.

Valg af bestyrelsesmedlemmer

På valg er følgende medlemmer

Jerry Gordon - *ønsker ikke genvalg*

Eva Søntrup Westergaard - *kan ikke genvælges*

Janne Engell Holm - *ønsker genvalg*

Mette Schmidt - *ønsker ikke genvalg*

Ida Nordentoft - *(udtræder 1 år før tid*

- *der skal vælges en person til bestyrelsen for 1 år)*

Helle Nielsen - *ønsker valg til bestyrelsen*

6.

Valg af suppleanter for 1 år

Niels Møller Mortensen - *genopstiller ikke*

Helle Nielsen - *ønsker valg til bestyrelsen*

7.

Valg af 2 revisorer og 1 revisorsuppleant

8.

Valg af rejseudvalg

9.

Medlemmernes forventninger til GBF's videre udvikling og bestyrelsens arbejde

10.

Eventuelt

Generalforsamling

lørdag den 12. marts - vedtægtsændring

Vedtægtændring:

GBF bestyrelsen foreslår ændring i foreningens vedtægter fra:

§7 Kontingent og økonomi

"Foreningen tegnes af formanden i forening med kassereren"

Forslåes ændret til

§7 kontingent og økonomi

"Foreningen tegnes af formanden i forening med kassereren, dog er kassereren selvstændigt tegningsberettiget i forhold til netbank "

Motivation for vedtægtsændring:

GBF fungerer betalingsmæssigt med netbank løsning hvorfor en praksis med underskrift af såvel formand og kasserer ved enhver transaktion ikke kan praktiseres.

Med foreslåede vedtægtsændringer kan nutidig betalingspraksis i foreningen være i overensstemmelse med foreningens vedtægter og bankernes anbefaling.

Overvejer du at stille op til GBF's bestyrelse?

Hvis du deltager på udvidet kursus vil vi bede dig forberede et par ord om dig selv og din motivation for at indgå i bestyrelsesarbejde, da du vil blive bedt om at præsentere dig såfremt du opstiller til valg til bestyrelsen.

Har du ikke mulighed for at være tilstede til generalforsamlingen, men ønsker at opstille til bestyrelsen, så send ligeledes et par ord om dig selv og din motivation for at indgå i bestyrelsesarbejde til gbf@gbf.dk

Har du brug for at vide mere om, hvad bestyrelsesarbejde i GBF indebærer af opga-

ver så har bestyrelsen netop lagt sidste hånd på funktionsbeskrivelser for samtlige poster i bestyrelsen og du kan rekvirere ex. funktionsbeskrivelsen for bestyrelsesmedlemmer i GBF ved at sende en mail på gbf@gbf.dk

Vi håber din interesse er vakt for fremover at være med til at bedre vilkårene for forældre til børn med gig i Danmark.

På vegne af bestyrelsen i GBF
Helle Rasmussen

Store udfordringer med et kronisk sygt barn

Ny bog sætter fokus på de udfordringer, som eksisterer i mange tusinde familier med et kronisk sygt barn, og på hvordan familiernes trivsel kan øges.

Når et barn fødes med eller får konstateret en kronisk sygdom, sættes der mange ressourcer ind for at hjælpe barnet. Langt mindre fokus er der på den øvrige familie – især de raske søskende, som også pludselig får vendt op og ned på hverdagen.

Bogen, *Det kronisk syge barn – og livet i familien*, som udkom den 10. januar, henvender sig primært til forældre med et kronisk sygt barn, og handler om hele familiens trivsel og behov. Fra tiden omkring diagnosen med alle de svære følelser – chokket og krisen - til den efterfølgende hverdag med ændrede roller og livsvilkår.

Derudover henvender bogens sidste kapitel sig til patientforeningerne, og til de forskellige fagpersoner som læger, sygeplejersker, sundhedsplejersker, lærere og pædagoger, der indgår i relation til en familie med et barn med en kronisk sygdom.

Med bogen vil forfatteren, psykolog Charlotte Jensen, hjælpe de mange tusinde forældre, der føler sig overladt til sig selv, eller som har brug for flere informationer om emnet.

”Gennem mine foredrag i patientforeninger møder jeg mange forældre, der efterlyser konkrete redskaber til og større indsigt i, hvordan de håndterer udfordringerne i deres hverdag. Det kan handle om, hvordan man finder ressourcerne til at drage omsorg

for sig selv, værne om parforholdet eller til at støtte og anerkende de raske søskende i deres liv”, fortæller Charlotte Jensen.

Forældrenes indsigt handler samtidig om deres egne følelser og tanker, og accepten af, at det er normalt at opleve vrede og sorg når ens barn f.eks. lider af kronisk gig, kræft eller af en hjertesygdom.

I bogen *Det kronisk syge barn – og livet i familien* kan forældre og pårørende til et barn med en kronisk sygdom finde øvelser og forslag til, hvordan man kan håndtere udfordringerne og bekymringerne og finde et nyt ståsted med trivsel og udvikling for alle i familien.

For yderligere information
Charlotte Jensen 41 44 13 75
www.charlottejensen.dk



Gigtramte Børns Forældreforening inviterer til

Aktivitetslejr på Rødegaard Kursuscenter

17. - 19. juni 2011

Program:

Fredag

Kl. 18-19:

Ankomst Rødegaard Kursuscenter

Karlshøjvej 5, 8420 Knebel

Kl. 19: Aftensmad

Kl. 21: Gå tur, hygge og spil

Kl. 23: Godnat

Lørdag

Kl. 9: Morgenmad

Kl. 10-16 Karpenhøj

Aktiviteter: Gamle danske idrætslege

Mange kampe, kassestabling, bueskydning

Kl. 18: Aftensmad

Kl. 20: Lejrbål

Kl. 23: Godnat

Søndag

kl. 9: Morgenmad

kl. 10-12: Stranden

kl. 12: Pakning

kl. 13: Frokost

kl. 14: Afhentning

Hvor mange er der plads til?

Der er plads til 20 deltagere i alderen 10-14 år. Drengene vil have fortrin ligeledes vil de børn, der ikke tidligere har deltaget på GBF's lejre.

Hvordan kommer man med?

Ved at sende ansøgning til GBF's sekretariat senest d. 20. maj.

Hvad koster lejren?

Lejren koster 250 kr. pr. barn, og for hjælpere koster det 1200 kr.

Hvor afholdes lejren?

Rødegaard kursuscenter

Karlshøjvej 5

8420 Knebel

Hvordan skal vi bo?

På dobbelt-værelser, sengetøj forefindes.

Skal vi lave mad?

Nej, men vi skal hjælpe med afrydning mm.

Hvordan kommer jeg dertil?

Adresseliste udsendes når vi kender deltagerne, så man kan aftale evt. samkørsel. Transport er for egen regning.

Skal jeg have penge med?

Nej, men hver barn medbringer en pose chips eller slik som overdrages til lederne ved ankomst, så har vi fælles snolderaften om lørdagen.

Hvad med medicin?

Hvis man skal have medicin medbringes dette med seddel hvor navn, koncentration og dosering står. (Ex.: Felden 40mg, dos. halv pille).

Medbring:

Praktisk tøj til udendørs aktiviteter i al slags vejr.

Sportstøj og badetøj.

Sygesikringsbevis og evt. medicin samt vejledning.

Gerne brætspil og lignende.

Lagen, hovedpude og sovepose/dyne.

En pose chips eller slik.

Ansvarlig for lejren er fra

GBF's bestyrelse:

Iben Trabjerg Pedersen 2860 7411

Uforglemmeligt ophold

Oliver, Anne Marie og Cathrine har været så heldige, at de har fået mulighed for at komme på et behandlingsophold på Tenerife.

Oliver var sammen med sin far, Anne Marie havde sin plejemor, søster og bedste med og Cathrine var sammen med sin storebror, far og mor.

Det er i dag den sidste dag af vores tre ugers behandlingsophold på Tenerife. Vi glæder os alle tre til at komme hjem og se vores venner og resten af familien. Det vi ikke glæder os til er kulden og det at vi ikke skal se hinanden så tit mere. Det har været tre vildt gode uger, hvor der er sket en masse spændende ting, som har været godt for os. Det glemmer vi aldrig.

Dagsprogrammet

De fleste af dagene på kurhotellet Mar Y sol, bestod programmet af : stor morgenmads buffet efterfulgt af 1 times fysioterapi på land. Herefter havde vi fri til om eftermiddagen, hvor vi havde en halv times vandtræning i den opvarmede swimmingpool. Så havde vi igen fri ind til aftenmads- buffeten og til sidst var der aftenens underholdning.

Fysioterapien om formiddagen bestod af forskellige lege med de 2-5 tilknytte fysioterapeuter. F.eks. legede vi fange leg, fodbold, bowling, sjipling og noget med bolde. Indimellem sluttede vi af med afspænding.

Fysioterapien om eftermiddagen bestod også af forskellige lege som f.eks. svømme om kap, fange leg og vandpolo. Efter morgen træning, som var hård og sjov, var



Fra venstre Oliver, Anne Marie og Cathrine.

vi alle trætte. Tit badede og legede vi eller spillede nintendo DS.

Oplevelser for livet

Aften underholdningen var næsten altid noget nyt og sjovt. Der var ørne show, slange show, Papegøjeshow, flamingodans, karaoke, bingo, sang og dans. Det bedste og vildeste var nok ørne –og slangeshowet, hvor vi kunne prøve at holde dyrene.

Men det er ikke det eneste vi har oplevet. GBF sponsorerede en bådture, hvor vi så pilot whales og delfiner helt tæt på. Vi har alle sammen set vulkanen El Teide, og der er et super sjovt vandland der hedder Siam park. Alle pigerne var ude at ride i mens drengene hyggede sig der hjemme. Drengene har været ude at køre en i overlækker cabriolet . Vi har shoppet meget, og vi har været på en rigtig god strand med store bølger.

Vil vi gøre det igen

Helt bestemt, men ikke nødvendigvis på samme hotel. Hotellet er super godt for meget handicappede mennesker, da det er rigtig godt for kørestolbrugere. Vi blev flere gange spurgt om hvorfor vi var på det hotel af de andre gæster, for vi ser jo alle

helt raske ud. Det er svært at sige hvilken del af opholdet der har haft største effekt på vores gigt, om det er fysioterapien, varmen, varmtvandsbassinet eller det at være i nogle afslappede rammer sammen med familien. Det må tiden vise, men det har alt i alt haft en positiv indvirkning på krop og sjæl. Vi er rigtig glade for at have fået

denne mulighed for behandling og oplevelser. Vi vil give et kæmpe stort tak til GBF og Charity Copenhagen der står bag indsamling af pengene. Uden dem ville dette aldrig have været sket.

Kærlig hilsen

Anne Marie Jensen, Oliver Jessen og
Cathrine Kaaber Sørensen



Annonce:

GBF søger kontaktfamilier i Region Sjælland og Østjylland

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

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

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

Vi ser frem til at høre fra jer.

Bestyrelsen i GBF

Bestyrelsen



Formand

Ida Nordentoft
Mosedraget 15
2730 Herlev
Tlf.: 4453 0837

ida@gbf.dk



Næstformand

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

iben@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

Jerry Gordon
Sydkajen 5
3600 Frederikssund
Tlf. 2764 7474

jerry@gbf.dk



Bestyrelsesmedlem

Janne Engell Holm
Østeralle 16
8500 Grenaa
Tlf. 8632 5850

engellholm@stofanet.dk



2. suppleant

Niels Møller Mortensen
Ledavej 3
9210 Aalborg
Tlf. 9814 6033

niels@gbf.dk



1. suppleant

Helle Nielsen
Dåsbjergvej 23, Vridsted
7800 Skive
Tlf. 2772 3802

hellenielsen@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
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	

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

Kreds Midtvest Jylland

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

Kreds Nordjylland

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
Lundgårdstoftens 10 Frifelt
6780 Skærbæk
Tlf. 2393 8892

Kreds Fyn

Jannie Oksborg Neergaard
Ebberupvej 82
5631 Ebberup
Tlf. 8674 0402

Kreds København

Niels Friedrichen og
Lonnie Worning
Flintemarken 9
2950 Vedbæk
Tlf. 2758 3520

Kreds Sjælland

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

Kreds Bornholm

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

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

Disse familier har selv børn med gigtt og vil gerne kontaktes, hvis du/l har brug for nogen at snakke med, eller har spørgsmål. Af praktiske hensyn er familierne opdelt efter kredse, men du/l er velkomne til at kontakte dem du/l 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 gigtbørn.
Mandag-torsdag kl. 9-16
Fredag kl. 10-15
Tlf. 3977 8080

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

INDLÆG MODTAGES MEGET GERNE

Gigtramte Børns Forældreforening

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