



GBFbladet

Medlemsorientering nr. 130

34. Årgang, Nr. 2 | Maj 2009 | ISSN 0907-7421





Indholdsfortegnelse

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

Forsidefoto

For mange kokke...?

*Der bages pizza på Udvidet
Kursus marts og*

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
Dorthe Tronier
Ida Nordentoft
Iben Trabjerg

Nyt fra formanden	03
Invitation - region Sjælland.....	04
Et tilbageblik på det udvidede kursus.....	05
Formandens beretning.....	06
Daniels gode historie om el-cyklen.....	17
Samtalegrupper for børn	18
Kursus for nye familier	20
Nyt fra sekretariatet.....	21
Motionslejr.....	22
Sommerteater.....	24
Invitation - region Midtjylland.....	24
Bestyrelsen	25
Varmtvandtræning	26
Kontaktfamilier.....	27
Nyttige adresser	28

Deadline

til næste nummer er 20. juli 2009.



Nyt fra formanden

Foråret er over os, det er jo herligt

April måned er startet med klart vejr, blå himmel og en masse dejlig solskin – hvilken herlig start. Vejret har betydning for mange ting, ikke mindst at træerne begynder at springe ud, blomsterne pibler frem, græs-plænen vokser, men ikke mindst har det gode vejr en betydning for humøret. Alting virker lidt mere lyst og let, smilene kommer frem, og humøret stiger, glæden breder sig, kort sagt forårs humøret indfinder sig, hvilket jo gør at alting føles lidt lettere – og det er jo noget vi alle kan bruge.

"Solen" skinnede også på vores udvidede kursus der blev afholdt i marts på Hotel Faaborg Fjord. Det var et rigtig godt kursus, hvor såvel børn som voksne fik lært en masse om børneleddegigt, fik udvekslet masser af erfaringer samt netværket med hinanden. Det er jo dejligt at dette kan ske blandt 360 deltagere, hvor stemningen er helt i top. Tak til alle for et rigtig godt kursus.

I forbindelse med det udvidede kursus blev der ligeledes afholdt den årlige generalforsamling hvor der ligeledes var valg til bestyrelsen. Bestyrelsen har netop været samlet til det første møde, hvor bestyrelsen skulle konstituere sig.

Det resulterede i at posterne blev fordelt som følgende:

Formand: Niels M Mortensen, Næstformand: Jerry Gordon, Kassér: Eva Westergaard, Sekretær: Mette Schmidt, Menige medlemmer: Ida Nordentoft, Helle Rasmussen, Janne Engellholm. 1 Suppleant: Eva-Marie Bojsen, 2 suppleant: Iben T Pedersen.

Vi har haft et rigtig godt første møde, hvor vi har fået planlagt aktiviteter og indsatsområder for det kommende år, hvilket blandt andet er sket på baggrund af de forventninger der blev stillet til bestyrelsen på generalforsamlingen.

Den kommende tid byder ligeledes på en række aktiviteter i GBF regi. I begyndelsen af maj deltager GBF på messen "Health & Rehab messen" i Fredericia, i et samarbejde med 3 andre patientforeninger og gigtdragten fra Abbott. Formålet med denne deltagelse er at synliggøre foreningen overfor en række af de professionelle behandlere. Næste kursus for nye familier er planlagt til primo juni, og der er allerede en god tilslutning til dette arrangement. En kommende aktivitets/motionslejr for vores børn er ligeledes planlagt til primo juni, og det er nu muligt at tilmelde sig til dette arrangement. Vi håber på en rigtig god tilslutning til denne weekend, således at vi får fyldt alle 20 pladser op. Endelig deltager flere fra bestyrelsen i den store gigtmesse Press/Enca der i år foregår i Bella Centeret i Danmark. Her er det primære formål at følge udviklingen indenfor det faglige område, at få udvekslet erfaringer med andre forældreforeninger etc. Så der er virkelig gang i de udadvendte aktiviteter.



Niels Møller

I marts havde vi ligeledes den store fornøjelse at lancere vores nye hjemmeside, og her har vi virkelig fået givet foreningen et løft. Vi har nu en tidssvarende og brugervenlig hjemmeside, som forhåbentlig vil blive brugt flittigt. Vi arbejder stadigvæk med at udvikle den, få flere faglige artikler lagt ind mv., og i den forbindelse vil vi naturligvis gerne have nogle tilbagemeldinger, såvel ros som ris, som forslag til forbedringer, artikler etc. Skriv til undertegnede eller sekretariatet om dette, eller gå ind under medlemsforum, hvor det er muligt at kommentere hjemmesiden.

God fornøjelse med den nye hjemmeside og med det nye GBF blad.

Der er mange måder at komme til bestyrelsesmøde på...

*Med venlig hilsen
Niels Møller Mortensen
Formand GBF*



Billedet af den flyvende bestyrelse - Jerry Gordon - pilot og Eva Marie Bojsen - stewardesse. Det er co-pilot Ida Nordentoft der er fotograf.

Invitation

Til familierne i region Sydsjælland



Idræthistorisk Værksted tilbyder dig en dejlig dag i

GERLEV LEGEPARK

Søndag den 23. august 2009

Vi har booket en legeinstruktør, som kan give os alle en sjov dag for både voksne og børn i alle aldre. Der er gave til børnene, kage til alle mm.



Et tilbageblik på det udvidede kursus

Det er altid dejligt at møde så mange engagerede forældre og så mange aktive børn med giggt og deres søskende. Og ikke mindst ros til bestyrelsen et meget veltilrettelagt kursus.

Mit indlæg handlede om resultater fra Capacent Epinions undersøgelse om forældre til børn med giggt vigtigste erfaringer.

Først vil jeg gøre opmærksom på, at undersøgelsen ikke er helt afsluttet, idet vi for øjeblikket er i gang med at krydse flere af resultaterne. F.eks. vil vi gerne vide om der er forskel på tilfredshed med skolen i de forskellige regioner eller om der forskel på tilfredshed med skolen set i forhold til fars og mors uddannelsesniveau. De tal vi netop har modtaget viser, at problemer med skolen er større i Nordjylland end i resten af landet. Derimod ser vi ingen sammenhæng imellem den tilfredshed der er med børn med giggt skolegang og forældrenes uddannelsesniveau. Det ser altså ikke ud til, at tilfredshed og forældres uddannelsesbaggrund betyder noget for tilfredshed i vores undersøgelse. Men vi må sige, at det drejer sig om meget små tal.

Børn med giggt og deres skolegang er altid i fokus, og det er fortsat vigtigt i kontakten mig, hvor der er problemer.

Undersøgelsen forventes afsluttet i slutningen af maj og her vil også ligge en forkortet udgave på GBF's Hjemmeside på samme tidspunkt. Herefter udarbejder GBF og Giggtforeningen en strategi for, hvilke forhold for børn med giggt, vi skal arbejde videre med for at få ændret.

Jeg undrede mig over at 78% gav udtryk for at de fik bevilget de merudgifter de søgte, men at 22% var meget utilfredse med sagsbehandlingen, og her fik jeg tilbagemeldinger om, at der er store problemer i kommunerne med at få udbetalt de bevilgede ydelser. Ofte må forældre rykke mange gange, og der går ofte rigtig lang tid inden merudgifterne er på plads. Dette er en interessant problemstilling at arbejde videre med, og I må også her gerne kontakte mig, hvis I har erfaringer med dette.

Der er altid plads til forbedringer på et sådant kursus og næste år vil vi sørge for, at vi finder et lokale, hvor I fredeligt og roligt kan stille spørgsmål til Socialrådgiveren.

*Mange hilsener
Jutta de Place
Socialrådgiver*

SØGES

Hjørring søger børn til svømmehold.

Har du et barn der har behov for fysioterapi i varmtvandsbassin så kontakt Helle på 96771200

eller send en email på gbf@gbf.dk



Formandens beretning

Generalforsamling GBF marts 2009 – Faaborg

Indledning

Det er jo en fornøjelse at skulle aflevere formandens beretning for det forgangne år 2008 – når det kan gøres på et udvidet familiekursus og generalforsamling hvor tilslutningen er så overvældende.

I år oplevede vi igen at kurset var udsolgt allerede inden vores medlemsblad kom på gaden med det endelig program.

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

Den store tilslutning til dette kursus og generalforsamling er samtidig også en udfordring for foreningen og bestyrelsen, eftersom vi kommer til at skuffe en del der ikke kan komme med på kurset.

Vi arbejder på at finde gode alternativer til Faaborg Fjord, mhp på ud kapaciteten.

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.

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 tandbehandling – øst/vest
- Hjælp til at etablere lokale netværksgrupper
- Ny hjemmeside

I det følgende vil jeg kort gennemgå det der er sket igennem det seneste år.

Bestyrelsen

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

Vi har nået mange ting, samtidig med at der også er mange ting vi har måtte prioritere ned, 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.

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

Dejligt at se at alle i bestyrelsen der er på valg har lyst til en ny periode. Kontinuitet i bestyrelsesarbejdet er vigtigt, modsat skal

det ikke afholde andre for at stille op til bestyrelsen, da nyt blod og nye ideer også er vigtige.

Jeg vil benytte lejligheden til at takke Michael for sin indsats som suppleant.

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

Kursus nye familier: 3 * 3 dage, for 2 bestyrelsesmedlemmer

Aktivitetsweekend: 1 * 3 dage, for 4 bestyrelsesmedlemmer

FNUG: 1 * 1 dag, for 1 bestyrelsesmedlem

Gigtforeningen: 4 * 1 dag, for 2 - 3 bestyrelsesmedlemmer

Team AS: 3 * 1 dag, planlægning, for 1 bestyrelsesmedlem + deltagelse løb og Overlevering

ENCA: 1 * 3 dage, for 3 bestyrelsesmedlemmer

Abbott, samarbejde: 2 * 1 dag, for 2 bestyrelsesmedlemmer

WWW: 1 * 1 dag, for 1 bestyrelsesmedlem

Grønland: 1 * 3 dage, for 1 bestyrelsesmedlem

Derudover er vi alle tilstede på udvidet kursus, men dette er både en aktivitet for bestyrelsen som det er at vi er på kursus for at lære noget nyt.

Sekretariat

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

Oftest er sekretariatet den første oplevelse som nye familier har med GBF og det er en vigtig funktion i vores daglige virke.

Helle yder her en kæmpe indsats og der skal herfra lyde en stor tak til hende for det ihærdige arbejde.

Helle har endvidere været en tur på Grønland i det forgangne år, for der at hjælpe med at gennemføre et familiekursus ligesom vores kurser for nye familier/udvidet kursus, samt være med til at videregive erfaringer omkring etableringen af en forening på Grønland.

Et interessant besøg, hvor Helle nåede at komme både i radio og tv, uden altid at vide hvad der blev talt om.

Den Grønlandske forening er en selvstændig forening, og vil ikke være nogen afdeling af GBF.



Såvel drenge som piger gav det en chance

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 deres side.



Bordtennis i kælderen

Da vi søgte nye kontaktfamilier sidste år, var det meget glædeligt at vi fik flere ansøgninger end vi havde behov for, hvilket også betød at vi måtte skuffe nogen.

Vi har en rigtig god dækning af kontaktfamilier, og har i årets løb udvidet med en ny familie på Bornholm.

Vi har 2 familier der har valgt at stoppe i år da deres børn bliver for gamle.

Jeg vil derfor benytte lejligheden til at takke Elin og Steffen fra Fyn, og Lone og Palle fra Sjælland for deres mangeårige indsats for GBF. Tak for det.

Det betyder samtidig at vi skal have fundet en ny familie til det fynske, 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 2008 blev det igen afholdt hos Elin og Steffen - hvor der var et stort fremmøde til et arrangement der strakte sig over hele Kriste Himmelfartsferien. Weekendens har

såvel et fagligt som socialt sigte. Tak til Elin og Steffen for at ligge hus til samt til alle kontaktfamilierne for at bruge en forlænget weekend på dette.

Arrangementet i 2009 er endnu ikke endelig fastlagt, men Charlotte Kaaber + yderligere 2 familier vil varetage denne planlægning.

Kontaktfamilierne er utrolig vigtige for GBF herunder at de får informeret de nye familier på den rette måde, og vi vil fra bestyrelsens side i 2009 arbejde på at få styrket samarbejdet med kontaktfamilierne yderligere samt få afdækket hvad kontaktfamilierne har behov for at få styrket.

Økonomi

Som forening lever vi af at modtage tilskud til vores drift, kurser og mere målrettede aktiviteter.

Vi kan aldrig vide os sikre på hvor store tilskud vi vil modtage, så det har været glædeligt at vi har modtaget tilskud de steder hvor vi har søgt:

Vi har i 2008 modtaget:

Handicappuljen 2008- 133.000 kr,- (kursus for nye familier x 2, udvidet kursus)

Driftspuljen 2008- 162.000 kr.

Aktivitetspuljen 2008 - 63.000kr.

Dertil kommer et tilskud fra Gigtforeningen på 100.000 kr.

Uden disse tilskud ville vi ikke kunne køre foreningen.

Samtidig vil jeg gerne nævne at vi i det forløbne år har modtaget nogle få donationer

- men som er rigtig rare at modtage.

Team AS₃, der indsamlede 100.000 kr via cykelløb. Beløbet blev fordelt ligeligt mellem Skejby og Rigshospitalet til brug for vores børn.

Team AS₃ har samtidig doneret de overskydende t-shirt der er blevet solgt under kurset, og hvor de indsamlede penge vil blive brugt til et festligt formål for foreningens medlemmer.

Vi har modtaget 20.000 kr fra Elindco fonden. Samt 4.000 kr fra Faaborg Sparekasse.

Endvidere tak til Bagermesteren fra Ryomgård der mødte op til Team AS₃ arrangementet med såvel naturalier som penge.

Der skal også lyde en tak til Ølstykke Sommerteater, der inviterede vores medlemmer gratis i teater sommeren 2008. En rigtig godt arrangement for dem der deltog i dette.

Endelig en tak til Abbott der har bidraget til at vi har kunnet deltage på et par messer/udstillinger sammen med andre patientfor-

eninger. I den forbindelse ligeledes en tak til Dorte og Amalie, der har varetaget GBF's deltagelse på disse messer.

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, men der skal ikke ændres meget på vores tilskud for vi vil få svært at gennemføre det nuværende aktivitetsniveau.

Vi foreslår at køre videre med et uændret kontingent i 2009.

Endelig en stor tak til vores kasser Eva, der yder et stort stykke arbejde.

Medlemmer

Medlemmer - hvordan er det gået med medlemstallet igennem de sidste 12 måneder ?

Vi kan fortsat regne med at der ca. 900 - 1.000 børn/unge der har børneleddegigt. Et antal der har været stabilt over flere år.

Primo 2008 havde vi 390 familiemedlemskaber og 72 enkelt medlemmer hvilket siger 852 medlemmer.

Ultimo 2008 har vi 424 familiemedlemskaber og 62 enkelt medlemmer hvilket siger 910 medlemmer.

Vi har i alt fået 89 nye familier i 2008 ud af ca. 100, så det er virkelig flot.

Vi har haft en fremgang på 7% hvilket er meget flot.



GBFs bestyrelse i aktivitet

Sidste år havde vi i stedet en tilbagegang på 5%.

Nyt logo

Sidste år bad vi om at få lavet tegninger fra børnene, hvor der skulle være både en dreng og en pige, for derigennem at signalere at børnegigt kan ramme både drenge og piger.

Der kom mange gode forslag, og sjove ideer, men desværre ikke det helt rigtige.

Vi valgte derfor selv at arbejde videre med det, og fik lidt ekstern hjælp til at få udarbejdet en dreng der passer til vores nuværende pige.

Jeg har derfor fornøjelsen af at kunne vise det nye logo, for første gang.

Ny hjemmeside

Ved sidste års generalforsamling var vi inde på vores nuværende hjemmeside, og behovet for at få den nuværende opdateret og gjort mere up to date.

Der er ingen tvivl om at, det første sted

man i dag søger informationer, er på nettet, så det er vigtigt at have en god og brugervenlig hjemmeside.

På sidste års generalforsamling havde vi en forventning om at være klar med en ny hjemmeside inden sommerferien, men det var noget for optimistisk.....

Hele arbejdet med at få lavet en ny hjemmeside er sket på frivillig basis, og det har betydet at arbejdet har taget længere tid end forventet.

Jeg vil i den forbindelse takke Berit for de mange timer hun har brugt på at udarbejde en ny hjemmeside til GBF.

Jeg har nu fornøjelsen af at kunne præsentere jer for vores nye hjemmeside, og fra i morgen vil det være den aktive hjemmeside for GBF.

Fagligt

Vi har tidligere omtalt 3 områder der skulle kigges nærmere på:

Tandbehandling – forskel i behandlingen mellem øst og vest Danmark.

Sikre ens behandling i forhold til alder mellem Skejby og Rigshospitalet.

Sygeundervisning ved fravær fra skole.

Jeg vil i det følgende komme ind på disse områder, samt hvad vores nye udfordringer ligeledes er.

I 2007 blev der igangsat et større fælles udredningsprojekt sammen med Gigtforeningen og FNUG der havde som formål at forsøge at få afdækket de problemstillinger vi står overfor, når vi har et barn med børnegigt.

Projektet resulterede i en større spørgeskemaundersøgelse der skulle skaffe data



I kategorien dans

omkring problemstillingerne, og sluttelig resultere i en fælles plan sammen med GF, omkring indsatsområder for vores børn. Resultaterne foreligger nu, og I har i går fået en gennemgang af de primære resultater. Dette skal nu bearbejdes yderligere sammen med GF og så resultere i en handlingsplan.

Ud af dette projekt skal vi gerne kunne se om der er en reel forskel på tandbehandlingen mellem øst/vest, herunder om der er ændret på de tilbud der bliver givet i øst DK.

Hvis det ikke er tilfældet, hvad vi kan have en begrundet mistanke om, så er det et emne der igen vil blive taget op med GF.

Det er dog noget der tager sin tid, for tingene skal være underbygget.

Ens aldersmæssig håndtering af børn mellem Skejby og Rigshospitalet, idet man ofte går til man er 18 år på Rigshospitalet og 16 år på Skejby.

Her har vi haft et ønske om at det skulle være 18 år begge steder, og der har været afholdt møder omkring dette emne. Skejby har ikke noget problem i dette i princippet, men det drejer sig om politik og økonomi. Modsat har Rigshospitalet det samme regelsæt med 16 år, men en giver en dispensation op til 18 år eller mere. Så regelsættet er reelt det samme.

Det handler ikke så meget om 16 eller 18, det handler derimod om at det er vanskeligt at overgå fra en børneafdeling med den omsorg der her er, til at blive behandlet på en voksenafdeling – det er et stort skridt for mange, og kan være en overvældende oplevelse.

Vi vil stadig arbejde på at børnene bliver så længe som muligt på Skejby, men samtidig også arbejde på at få mere fokus mod overgangen fra børneafd til voksenafd. Det er



Publikum var begejstrede

erkendt at det kræver noget ekstra denne overgang og der er heldigvis ved at være fokus flere steder i systemet på at denne overgang skal håndteres specielt.

Men i relation til problematikken omkring 16 – 18 år, så kommer vi i det nye år til at stå overfor en endnu større udfordring i form af den nye specialevejledning indenfor pædiatri. For hvis/når den bliver implementeret så vil vi ikke længere skulle diskutere at vores børn skal behandles på Skejby eller Rigshospitalet, vi skal i stedet til at affinde os med at mange af vores børn skal behandles på de lokale sygehuse eller regionssygehuse.

Vi er ganske uforstående overfor hvorfor vi nu skal gå 2 skridt tilbage, og ændre på et velfungerende system, 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. Ved implementeringen af planen vil kun et

fåtal af børnene skulle behandles i Skejby og på Rigshospitalet, mange børn skal behandles af læger der ikke er vant til at se gigtbørn, der mistes muligheder for at forske, der mistes muligheden for at udnytte eksperterne etc.

Børnereumatologisk Selskab har forsøgt at gøre deres indflydelse gældende, uden det store held. Vi er nu gået i gang sammen med GF mhp at se hvordan vi kan påvirke denne negative proces. I første omgang ved at tage en fornyet kontakt til Sundhedsstyrelsen.

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.

Jeg ser denne problematik som den altoverskyggende udfordring for GBF og GF i det kommende år.

Sygeundervisning til vores børn ved fravær fra skolen er fortsat et stort problem, og en meget hyppig årsag til henvendelser til Jutta.

Vi ser det ligeledes ud af resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen.

Det resulterede blandt andet i at vi var til møde med undervisningsministeriet i Februar 09, mhp at diskutere dette og forelægge dem de problemer vi ser i det daglige.

De var meget lydhøre overfor vores problemer, men mente samtidig at regelsættes som sådan var ok, det handlede nok mere om implementeringen og anvendelsen af dette hos de enkelte skoler og kommuner. Jeg vil betegne mødet som positivt, eftersom der blev aftalt en række indsatsområder med Undervisningsmin og GF, samt efterfølgende opstillede vi en actions plan med GF mhp at skabe yderligere fokus på dette område. Det vil blandt resultere i for-



GBF - et godt sted at møde nye venner

søg på at få foretræde for uddannelses politisk udvalg/ministeren, henvendelse til KL, artikler, materiale til forældre etc.

Tænk på at hvis jeres barn har 15 dages fravær enten samlet eller spredt pga gigten så skal det 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 kan ikke begrunde afslag/manglende aktivitet med manglende økonomi. Det er ikke en gyldig begrundelse.

Det er igen et projekt der tager tid inden der vil være synlige resultater.

Det er en række store emner vi her arbejder med, som tager tid, såvel bestyrelsens som at få set synlige resultater af.

Aktiviteter i GBF

I det følgende vil jeg give en kort gennemgang af de aktiviteter der har været gennemført i 2008.

Kurser

En meget vigtig del af foreningens aktiviteter er vores kurser for nye familier ligesom det udvidede familiekursus.

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.

Normalt afholder vi 2 kurser for nye familier, men i det seneste år har vi afholdt 3 kurser, pga den store tilslutning til kurserne og af nye medlemmer.

Kurset i maj/juni 2008 havde deltagelse af 54 personer

Kurset i september havde besøg af 54 personer

Kurset i januar havde besøg af 63 personer.

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.

Som noget nyt har vi på disse kurser udvidet tilbudet til børnene således at der har været gennemført gruppe seancer med en psykolog. Et tilbud primært målrettet de større børn.

De første evalueringer har været meget positive og det har betydet at vi også har taget dette element op på det udvidede kursus.

Det udvidede kursus i 2008 var meget, meget velbesøgt – da der deltog ca 360 perso-

ner 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.

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

Det er så yderligere fantastisk, at se et 2009 kursus udsolgt meget tidligt herunder med indkvarteringen på Danland hotellet.

I 2008 afholdte vi også vores anden weekendtur/aktivitetslejr (betalt via aktivitetspulje) for en målrettet gruppe af børn. Det resulterede i en aktivitetslejr ved Kolding for såvel drenge som piger. Lejren blev afholdt i juni med deltagelse af 20 børn – og det blev en stor positiv oplevelse for såvel børn som de hjælpere der deltog. Det var igen en succes, som vi har lyst til at gentage.

Der skal samtidig lyde en stor tak til Mette, Jerry, Poul Erik og Ida for gennemførelsen af denne weekend.

Derfor har vi også søgt penge hjem til en ny lejr i 2009, der vil finde sted i juni, og foregår under temaet "Motion".

De første weekendture har været gratis at deltage i, men for 2009 vil vi være nødsaget til at indføre en mindre egen betaling, men vi håber fortsat at der vil være en god opbakning til arrangementerne.

Rejseudvalg

I 2008 blev der som noget nyt gennemført



en kortere ferietur – forlænget weekend. Turen gik til feriecenteret Weissenhäuser Strand i Nord Tyskland.

Der var en vældig fin opbakning til turen da 78 personer deltog, hvilket var flere end vi umiddelbart havde forventet.

Det blev en rigtig god tur, der fik bragt såvel børn som voksne sammen og nye venskaber blev skabt.

Det at kombinere en længere tur hvert andet år med en kortere tur det andet år, er noget vi fortsat vil arbejde videre med.

Der skal samtidig lyde en stor tak til Janne og Ida for at have planlagt denne tur.

I 2009 arbejdes der på at få arrangeret en tur til Cypern. Jerry har arbejdet intensivt med at få etableret en tur til udlandet, og det har bestemt ikke været uproblematisk, eftersom målet oprindeligt var en tur til Israel. Da det langt om længe lykkedes at få et fornuftigt tilbud og priser, kom krigen i Israel, og på basis af dette besluttede vi at droppe Israel som rejsemål.

Jerry har sammensat en rigtig god tur til Cypern, og vi håber at mange vil tage med på turen.

Medlemsblad

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 blade, 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 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 notits/artikel om de erfaringer af såvel positiv som negativ karakter man gør sig – eller hvis der er et lokalt arrangement.

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.

Vi vil i bestyrelsen samtidig fortsat arbejde på at forbedre bladet, da det er en vigtig del af foreningens ansigt udadtil.

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 xx steder over landet – samtidig har vi kunnet konstatere at der ikke har været behov for at lukke ned nogen steder i det forgangne år – hvilket er meget positivt. Samtidig har vi fået startet noget nyt op på Bornholm.

Vi kan kun opfordre til at støtte op omkring denne aktivitet.

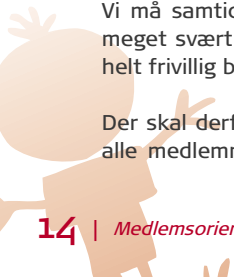
Lokalaktiviteter

I 2008 har vi desværre igen kunnet konstatere at der ikke er blevet gennemført så mange lokale aktiviteter som vi kunne ønske.

Det skal dog nævnes at der har været gennemført følgende aktiviteter:

Nordjylland: tur til Læsø

Midtjylland: tur til Ree Zoo, samt cykelløb ved Skejby sygehus.



Hovedstaden: cykelløb ved Rigshospitalet, og tur til udstillingen Bodies, med specialrundvisning

Sjælland: sommerteater

Bornholm: der afholder møder hver 6 uge

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.

Lokal 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 prøver igen i 2009 at få sat dette i søen.

Pt. er vi i gang med at planlægge 3 arrangementer rundt i landet hvor gigtdragten vil være et bærende element sammen med en række workshops.

Derudover vil der igen blive sommerteater i Ølstykke, det bliver den 1 august og vil dreje sig om Karla's Kabale.

Gode ideer og initiativer på dette område modtages meget gerne.

Samarbejdspartnere

Vi er en lille, men meget aktiv forening og hvis vi fra tid til anden gerne vil påvirke



Finger splints til de belastede led

mere overordnede politiske beslutninger så vil vi ikke kunne gøre det uden et nærmere samarbejde med andre foreninger.

I relation til FNUG har ambition niveauet for 2008 været noget reduceret i forhold til tidligere, og det er ikke blevet til mange fælles aktiviteter i 2008.

Jeg havde fornøjelsen af at deltage på deres årsmøde, og der er ingen tvivl om FNUG også er en god, aktiv forening som vores børn/unge kan have stor gavn af at blive medlem af. F.eks er deres

Teenageweekender meget populære blandt de unge.

Vi må også konstatere at i mange andre henseender er vi 2 meget forskellige foreninger, der har hver vores målgruppe og hvert vores grundlag.

Vi skal bibeholde et samarbejde med FNUG, og vi skal fra GBF's side gøre hvad vi kan for at skabe nye medlemmer til deres forening.

I 2008 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.

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 London, og det var en ganske ok oplevelse. Det er vigtigt at prøve at fordele vores erfaringer int samtidig med at det er vigtigt at få samlet nye indtryk op.

I 2009 foregår PRES/ENCA i København og der vil vi ligeledes være repræsenteret.

Afrunding:

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 for-

ventninger der var stillet til bestyrelsen.

Det er samtidig glædeligt at konstatere fra flere samarbejdspartneres side at der oplever GBF 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.

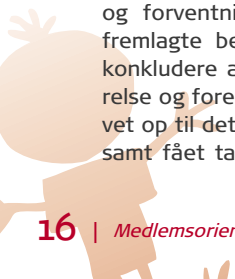
Det positive er dog at vi ofte møde kommentaren fra vores interessenter om at de tror vi har en/flere fuldtidsansatte medarbejdere.....

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.

Tak for 2008 med ønsket om et endnu bedre år for vores børn og forening i 2009, der uden tvivl byder på nogle store faglige udfordringer.

*Niels Møller Mortensen
Formand for GBF*



Daniels gode historie om El-cyklen...

Af Familien Dyngby og Skovgaard

I vinteren 2007 havde Daniel det rigtig dårligt med hans gigt (enthsitis relat. (senetil-hæftninger) Han kunne ikke så meget, og var meget ked af at han ikke kunne cykle sammen med hans kammerater i skole, da mange af dem bor i samme kvarter. At han altid var afhængig af at blive kørt til /fra skole, m. m. Da han ikke kunne cykle på hans alm. Cykel. Hans psyke var kørt helt ned netop pga af det. Så vi besluttede at snakke med Lægerne på Riget om de syntes det var en god idé at vi søgte om en el-cykel til Daniel. Freddy Karup (læge) syntes at det ville være alle tiders, og hvis kommunen vil støtte os i det, var det bare med at få det søgt. Og efter vi så havde været på udvidet kursus i foråret 2008, hvor der var mulighed for at prøve en el- cykel var vi slet ikke i tvivl om at vi skulle hjem og ansøge om sådan én.

Det skulle vise sig at blive en lang sej kamp med kommunen, da der var flere paragrafer der spillede ind, hvordan dette skulle gøres.

Bla. Var kommunen kun indstillet på at betale for el-delen. Som faktisk kostede 10.000,- (oplyst af cykelhandler), udover det skulle det så monteres på en alm. Cykel som kommunen også ville betale for, samt når den så blev for lille ville de også betale for at flytte den over igen.... Osv.. Men det kunne vi ikke forstå, for vi havde jo set en rigtig god el cykel som der lige passede til Daniel's behov og som ikke skulle skiftes ud (taget Daniel's alder i betragtning.) til 12.000,- Det kæmpede vi med i 4 mdr. før kommunen fandt ud af at det vi sagde nok var den bedste løsning. Men så skulle de lige finde ud af hvor pengene skulle tages fra og hvilken paragraf (da el cykler normalt bevilliges som forbrugsgode), og det

var jo ikke så smart, set i lyset af at Daniel kun var 11 år dengang, og måske kunne få brug for andre hjælpemidler. Så gik vores sagsbehandler ind, og sagde at nu måtte den cykel købes som en merudgift, og så måtte de diskutere indbyrdes hvor de penge skulle konteres, for nu skulle Daniel ikke vente mere.

Da vi så nået så langt havde cykelhandleren ikke cyklen mere, og det kunne tage ½ år før den kom igen. Så var vi ellers på jagt, og fandt så cyklen igen hos en udenbys cykelhandler, men desværre kun i hvid, og da Daniel helst ville have den i sort..!!!! var vi lige vidt. Men her var cykelhandleren meget kvik, og sagde at han kunne få en grafiker til at lave nogle staferinger og sætte på. Der var Daniel hurtig og spurgte om det ikke kunne blive FCK logo m.m. da han er jo er stor fan af samme. Og dette forærede cykelhandleren Daniel.

Det sørgede Cykelhandleren for at undersøge, og sådan blev det, og fra den 23.5.2008 fik Daniel sin flotte cykel, som gav ham sin gejst og livsmod tilbage, for nu kunne han følges sammen med hans kammerater til skole og sport m.m. Nogle dage spørger vi om ikke vi skal køre ham pga. vejret eller smerter, MEN NEJ Daniel vil cykle i skole, da han også har fundet ud af at han har det bedre, når han får rørt sig.

Derfor kan vi kun opfordre andre til at blive ved med at kæmpe sin sag, for sine gigt-syge børn.



Samtalegrupper for børn

- mødet med andre i samme situation

Som et nyt tilbud på "Udvidet Kursus" har det i år været muligt for børnene at deltage i samtalegrupper. - I løbet af fredagen og lørdagen har omkring 54 gigtramte børn og de raske søskende deltaget i grupperne.

Det er vores oplevelse, at børnene har været utroligt engagerede, åbne og gode til både at sætte ord på deres egne følelser/tanker og til at lytte til de andre i gruppen. Der har været en stor villighed til at dele af sine erfaringer, og en stor gensidig opbakning til hinanden i de ting, der er svære. Der har været plads til både det tunge og lette - til tårer og latter.

Det kan være rigtig svært at være det raske barn...

... og have en søskende, der har gigt - det er børnene enige om. I gruppen af raske søskende blev der vendt store og små ting. - Lige fra en beundring over, at deres bror/søster tackler deres sygdom flot - *"Det ville jeg aldrig selv have kunnet gøre"* til en diskussion om, hvad man stiller op, når kammeraterne kommer med dumme bemærkninger om handicappede/syge, og man bliver både vred og såret.

Kendetegnende for de raske søskende er, at de ofte har mange modstridende følelser, som kan være rigtig svære at rumme. Børnene har en stor kærlighed, beundring, omsorg og bekymring for deres syge bror/søster, hvor de tænker meget på, om gigten forværres, og hvor synd det er for deres syge søskende. Rigtig mange fortæller, at de næsten ikke kan holde ud at høre deres bror/søster græde af smerte - og at de ikke ved, hvad de skal gøre for at hjælpe. Et vigtigt tema blev således hvordan man håndterer afmagten, det at stå på sidelinjen og ikke altid være i stand til at hjælpe på den måde, som man gerne vil.

Andre væsentlige følelser er de, som bør-

nene selv betegner som "de forbudte følelser": Vreden og jalousien! Følelser, som børnene ofte ikke har talt med andre om, fordi de skammer sig og føler skyld over, at de tænker og føler, som de gør. Jalousien over, at den syge får al opmærksomheden og vreden over forskelsbehandlingen. Fx udtrykker flere af børnene, at de før deres brors eller søsters diagnose fik lige meget opmærksomhed og blev behandlet mere ens, hvilket de oplever, ikke længere er tilfældet. Flere af de raske søskende fortæller, de har skyldfølelse over, at de ind imellem kan ønske, at de også selv var syge, så de også kunne få noget af al opmærksomheden. Dette er følelser og tanker, der bestemt ikke er lette at dele med andre, men hvor de i gruppen bliver mødt med kommentarer som: *"Det kender jeg godt - sådan har jeg det også indimellem"*.

Typisk for de raske søskende er desuden, at de vil gøre alt, for at undgå at belaste forældrene yderligere - de har en utrolig evne til at tilpasse sig og blive de "nemme børn". Som et barn fx siger: *"Jeg kan umuligt fortælle mine forældre, hvordan jeg har det - de er rigtig kede af det og skal ikke bekymre sig om mig også"*. Ligesom de voksne ønsker at beskytte børnene, ønsker børnene også at beskytte forældrene. De mærker generelt og reagerer på, at deres forældre er trætte, kede af det og bekymrede. Og igen bliver skyldfølelsen fremtrædende, hvis de føler, de belaster deres forældre.

De gigtramte børn - at leve med gigten på egen krop

Netop skyldfølelsen er også en af de meget centrale følelser hos børnene med gigt, og stort set alle børnene oplever i større eller mindre grad en eller anden form for skyld. Den typiske skyldfølelse hos de gigtramte

børn handler om oplevelsen af at være en belastning og til besvær. Som et barn udtrykker: *"Det værste er, når andre skal tage hensyn til mig, og min sygdom går ud over de andre. Jeg får så dårlig samvittighed, at jeg føler, jeg går helt i stykker"*. Et vigtigt diskussionsemne i gruppen af de gigtramte børn er derfor deres oplevelse af at gøre deres forældre og søskende kede af det, og hvordan man kan håndtere det. I den forbindelse bliver der også talt om, hvor svært det er at være så afhængig af sine forældre som man er, når man har gig. Yderligere er nogle enkelte af børnene overbeviste om, at det er deres egen skyld, at de har fået gig. De tænker, at de må have gjort/tænkt noget forkert – uden at kunne præcisere hvad det specifikt skulle være. Vi får derfor en snak om, at uanset hvad man end måtte have gjort/tænkt kan man *aldrig* være skyld i, at man har fået gig!

Et andet centralt tema blandt de gigtramte børn er de tab og afsavn, der er forbundet med gigten. Sorgen over alt det man ikke kan gøre og går glip af. Her taler børnene om, at det nogle gange kan gøre rigtig ondt at være sammen med vennerne, fordi man bliver konfronteret med alt det, som man ikke selv kan. For nogle af børnene handler det om at måtte sige farvel til fællesskabet i idrætsforeningen, for andre er det en ændret rolle i skolen, hvor de føler sig misforstået, anderledes og udenfor. Oplevelser der kan være svære at håndtere og mestre. Én af de måder, som børnene mestrer deres sygdom på, er en taknemmelighed over, at det ikke er endnu værre – fx siger et af børnene: *"Sæt jeg havde kræft i stedet for – det ville have været meget værre. På den måde føler jeg mig heldig"*.

Det at føle sig udenfor fører til at snak om, at mange føler de bliver mødt med mistro i skolen, blandt kammeraterne og også i nogle tilfælde af forældrene. Sætninger som: "Jamen du kunne i går, så må du da også kunne i dag" kan de fleste af børnene nikke genkendende til, og er enige om, at

man bliver både vred og ked af det, når andre dømmer/vurderer én. Som et barn siger: "Folk skal ikke fortælle én, hvad man føler eller vurdere hvordan man har det, eller sige: Nej det kan du ikke klare, fordi ...". Børnene er helt enige om, at det er træls, hvis folk sætter sygdommen i fokus og "glemmer mig". Det er rigtig vigtigt at blive accepteret og set, som man er, og at gigten kommer i anden række.

Når man deler det svære bliver det pludseligt meget lettere!

Uanset om man selv har gig, eller om man har en bror/søster med gig, har det en uvurderlig betydning at møde andre, der minder om én selv. I en snak om, hvordan børnene oplever det at være med i samtalegruppen, vægter de det givtige i at møde andre i samme situation. Genkendeligheden i det de andre siger, det at kunne spejle sig i de andre og ikke mindst det at kunne dele tanker og følelser: *"Jeg føler mig ikke så alene, når andre ved, hvordan jeg har det. Det er rart at dele med andre, der har det på samme måde"*. Som et barn med gig siger: *"Man er ligesom alle andre – de forstår, hvordan det er at være mig, og man føler sig ikke anderledes"*.

Ud fra de erfaringer vi har gjort os, hersker der ingen tvivl om, at børnene har gavn af at møde andre i en lignende situation, og at de har et stort behov for at sætte ord på nogle af de følelser og tanker, de går med. Modsætningen hertil er, at de gemmer deres følelser, isolerer sig, og i værste fald over tid udvikler en depression. Både de gigtramte og de raske børn efterlyser et mere permanent tilbud om samtalegrupper ... hvem ved, om dette med tiden kunne være et nyt tiltag i GBF?

Af psykologerne Charlotte Jensen
www.charlottejensen.dk
og Susanne Gjersing
www.gjersing.dk

Kursus for nye familier

5. - 7. juni 2009

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

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

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

Kurset holdes fra fredag 5. juni med indkvartering fra kl. 17.00 - 18.00 og kursusafslutning søndag 7. juni kl. ca. 13.00.

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

For børnene og deres søskende vil der være spændende aktiviteter arrangeret af foreningens erfarne børnepassere.

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

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

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

Indbetalingsfrist: 20. maj.

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

Priser

Voksne 2.700,-

Børn mellem 7-12 år 1.750,-

Barn mellem 0-6 i egen seng 1.350,-

Barn i forældres seng 950,-

Formålet med kurset er at give forældrene:

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

Nyt fra sekretariatet

GBF's fællesaktiviteter i august måned - Zoo måned

GBF har besluttet at afholde landsdækkende lokal-aktivitetsdage under forskellige temaer for at skabe rammer for at familier med børn med gigbt kan mødes og danne netværk. August måned er Zoo-måned. Sæt allerede kryds ved lørdag den 29. august 2009. Hold øje med din regions aktivitet på hjemmesiden.

Dagbog over fravær fra skoleundervisning p.g.a. gigbt

Ved skolestart 2009 opfordrer GBF forældre til børn med gigbt til at registrere det fravær fra skolen som barnet har som følge af dets gigtssygdom. Det er hele dage/timer, enten p.g.a. gigtaktivitet, kontrolbesøg, indlæggelser eller behandling. Idéen er at registrere i 4 mdr. frem. GBF udleverer en dagbog til at notere fraværet og skrive noter i, og vil efterfølgende gerne have lov at se med på det registrerede fravær. Vi håber på at mange familier vil deltage. Sekretariatet kan kontaktes for tilsending af dagbog.

Opdateret „Børn med gigbt - social hjælp og bistand i skolen“

Socialrådgiver Jutrta De Place har opdateret kompendiet der ligger klar til dig på GBF's hjemmeside.

Indmeldelse på hjemmesiden

15. marts tog GBF sin nye hjemmeside i brug, og for at alle medlemmer får maksimal glæde af de nye funktioner på hjemmesiden, vil vi bede alle medlemmer indmelde sig i GBF igen. Fordelen ved dette er, at hvert medlem ved indmeldelsen vælger sig et personligt password. Med dette password har med-

lemmet nu adgang til, ved indtastning af den tilmeldte email (brugernavn) samt det personlige password, GBF's Medlemsforum, hvor forskellige emner kan debatteres. Desuden kan medlemmet ændre i tilmeldte data, hvis man f.eks. skifter emailadresse eller flytter.

Når du har tilmeldt dig får du automatisk tilsendt en email som du skal bekræfte ved at trykke på linket nederst i mailen. Efter dette har du adgang til GBF medlemsforum osv på hjemmesiden.

På forhånd tak for ulejligheden.

Ny pjeces om skolegang - 10 gode råd

Som en udløber af spørgeskemaundersøgelsen om børn og gigbt, har Gigtforeningen og GBF valgt at sætte særligt fokus på gigtbørnenes skolegang og fravær i forbindelse med gigtssygdommen/kontrol og behandlinger. Etablering af sygeundervisning, hvor fraværet grundet gigtten overstiger 15 dage årligt, skal i fokus således børn med gigbt ikke stilles dårligere end andre børn grundet deres handicap.

Pjecen indeholder 10 gode råd til forældre, lærere, PPR, sundhedsplejersker, skolebestyrelser og andre med interesse i at sikre gigtbarnet en givende skolegang.



Motionslejr

Gigtramte Børns Forældreforening inviterer til sjov og Motionslejr på center for sundhed og træning ved Skælskør

Program:

Fredag:

- Kl. 18-19: Ankomst til Center for sundhed og træning, Skælskør.
Kl. 19: Aftensmad.
Kl. 21: Aften-Natur-tur.
Kl. 23: Godnat

Lørdag:

- Kl. 9: Morgenmad.
Kl. 10-16: Leg, sjov og motion.
Kl. 18: Aftensmad
Kl. 20: Hyggeligt samvær
Kl. 23: Godnat

Søndag:

- Kl. 9: Morgenmad
Kl. 10-11.30: Leg, sjov og motion.
Kl. 11.30: Pakning
Kl. 12: Frokost.
Kl. 13: Afhentning.

(Ret til ændringer i programmet forbeholdes)

Lejren er en sjov, leg og motionslejr, som er tilrettelagt specielt for at få nogle af GFB's piger og drenge med på lejr; alle børn fra GBF mellem 10 og 14 år kan søge om at komme med.

Hvor mange er der plads til?

Der er plads til 20 deltagere.

Hvordan kommer man med?

Ved at sende/maile vedlagte ansøgning til GBFs sekretariat hurtigst muligt.

Hvad koster lejren?

Lejren koster 500kr. pr. barn, og for hjælper koster det 1100 kr.

Hvor afholdes lejren?

På Center for sundhed og træning, Slagelsevej 32, 4230 Skælskør.

Hvordan skal vi bo?

På 3- og 4-mands-værelser; husk lagen sovepose/dyne og pude.

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 (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.



Ansvarlige for lejren er fra GBF's bestyrelse:

Jerry Gordon, Tlf.: 27 64 74 74

Info@jerryg.dk

Mette L. Schmidt, Tlf.: 75 92 43 10

smed@schmidt.mail.dk

Ansøgning om deltagelse på GBF's sjov, leg og motionslejr d. 5.-7. juni 2009

Navn: _____

Navn på evt. hjælper, der tilmeldes samtidig (pris: 1.100 kr)

Adresse: _____

Postnr./by: _____

Forældres navn: _____

Medlemsnr.: _____

Forældres telefon: _____

Jeg accepterer ved min underskrift at mit barn må deltage i svømning samt at blive transporteret under lejren:

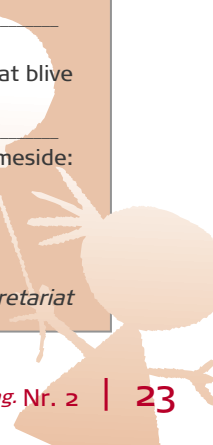
Forældres underskrift: _____

Billeder af mit barn taget på lejren må anvendes i GBF's materialer og hjemmeside:

_____ Ja _____ Nej

Jeg vil gerne bage kage til lejren: _____ Ja

Ansøgningen sendes til GBF's sekretariat



Sommerteater

Sæt kryds i kalenderen lørdag d. 1. August 2009

Igen i år har GBF fået et tilbud fra Ølstykke Sommer Teater, om at komme gratis i teatret.

Sidste år hed forestillingen 'Byens Bedste Bertram' og var en stor succes.

Flere familier fra GBF havde taget imod tilbuddet, og fik en herlig sommeraften, med en helt forrygende forestilling!

I år handler forestillingen om Karla – hende kender I sikkert – ellers gør børnene!!

Så vi kan kun opfordre Jer til at sætte kryds i kalenderen og holde øje med Nyhederne fra GBF. Mere følger når vi kommer tættere på datoen.



Hvis I vil læse mere om forestillingen, kan det gøres her: www.sommerteater.dk

*På gensyn
GBF's Bestyrelse/Ølstykke Sommerteater*

Invitation

Til familierne i region Midtjylland

Baboon City i Herning for alle GBF'ere, børn som voksne.

Lørdag den 22. August 2009 kl. 11 – 15.

Vi bestiller et bord så vi kan sidde samlet og spise.

Man kan medbringe madkurv eller købe mad som man har lyst.

Check adresse og priser på www.babooncity.dk

Entre koster 75,- kr. for voksne, GBF betaler entre for alle børnene.

Vi glæder os til at se jer.

Hilsen Inger og Iben

Tilmelding senest 14/8 på tlf. 21742411 / 28607411

Hilsen Iben

Bestyrelsen



Formand

Niels Møller Mortensen
Ledavej 3
9210 Aalborg
Tlf. 9814 6033

niels@gbf.dk



Næstformand

Jerry Gordon
Gadegårdsparken 6A
3320 Skævinge
Tlf. 2764 7474

jerry@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

Ida Nordentoft
Mosedraget 15
2730 Herlev
Tlf.: 4453 0837

ida@gbf.dk



Bestyrelsesmedlem

Janne Engell Holm
Østeralle 16
8500 Grenaa
Tlf. 8632 5850

engellholm@stofanet.dk



1. suppleant

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

evamarie@gbf.dk



2. suppleant

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

Varmtvandstræning

Svømmested	Tidspunkt	Kontaktperson	Fysioterapeut
Skodsborg Sanatorium	Tirsdag 16-16.30	GBF sekretariatet 9677 1200	Skodsborg Fysioterapi Rikke Høyer 4556 0030
København Lions Kollegiet	Onsdag 17.00-18.00		Charlotte Korshøj Dortheavej 59, 1. tv 2400 København 3810 0232/2248 9072
Marselisborg-centeret P.P. Ørumsgade 11 Århus C	Onsdag 18.00-19.00	Bente Bastrup 8748 3333	Mette Seidler Åboulevardens Fysioterapi 8612 2904
Skejby Sygehus	Tirsdage og torsdage	Bente Bastrup 8748 3333	Lene Søgaard, Risskov Fysioterapi 8617 3422
Lindehøj Langmarksvej 85 Horsens	Fredag 18.00-19.00	Linette Jensen Askeholm 34 8700 Horsens 7565 6619	
Sygehus Vendsyssel Hjørring	Torsdag 15.00-16.00	GBF sekretariatet 9677 1200	Fysioterapeuterne Skagensvej 147 9800 Hjørring, 9892 7336
Kolding Sygehus	Mandag 16.45- 17.45	GBF sekretariatet 9677 1200	Anders Basse Pedersen Frejåsvej 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
Plejehjemmet Sønderbo Curdtslund 2 3700 Rønne	Lørdag 10.45 - 11.15	Marianne Mortensen 5695 9814	

Kontaktfamilier

Kreds Nordjylland

Allan og Eva Westergaard
Melbækvej 273
9830 Tårs
Tlf. 9893 3298
nordjylland@gbf.dk

Kreds Østjylland

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

Jesper og Lene Koch Petersen
Kastanjeparken 24
8700 Horsens
Tlf. 8628 5311
lene-jesper@petersen.mail.dk

Kreds Midtvest Jylland

Palle og Inger Bech Sørensen
Borrisvej 35
6900 Skjern
Tlf. 9735 1717
ingerpalle@skjern-net.dk

Kreds Syd Jylland

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

Kreds Sønderjylland

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

Kreds Sjælland

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

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 amter, men du/I er velkomne til at kontakte dem du/I har lyst til.

Nyttige adresser

FNUG - Foreningen af unge med gigtt

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

Gigtforeningen

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

Gigtlinien

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

Kontaktorgan for Gigtramte Børns Forældreforening
til udveksling af erfaringer og til gensidig moralsk støtte
INDLÆG MODTAGES MEGET GERNE

Gigtramte Børns Forældreforening

Skrænten 25 · 9280 Storvorde
Tlf.: 9677 1200
email: gbf@gbf.dk · www.gbf.dk