

Gigtramte Børns Forældreforening



GBFbladet

Medlemsorientering **nr. 132**

34. Årgang, Nr. 4 | November 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

*Sjov i Gerlev Legepark.
Foto: Bo Nymann.
Se side 10*

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
GBF skole	05
EULAR/PRES kongres 2009	06
Udvidet familiekursus	08
Foreløbigt Program GBF's Udvidet Familiekursus.....	09
Gerlev Legepark	10
GBF Zoo-dag	11
Med GBF i Waterworld, Cypern	11
Baboon City - Herning.....	12
Nødråb	12
Kontaktfamiliemøde	13
Varmtvandstræning	14
Kontaktfamilier	15
Nyttige adresser	15

Deadline

til næste nummer er 10. januar 2010.

Nyt fra formanden

Så er vi klar med et nyt nummer af GBF bladet, hvor det er muligt at se tilbage på en række gennemførte aktiviteter siden sidste nummer, samt blive opdateret på hvad der sker i den nærmeste fremtid.

Der har været godt gang i foreningen, og det vil være naturligt at samle lidt op på de mange aktiviteter:

Zoo dag, en samlet GBF aktivitet lavet som lokale aktiviteter, hvor vi havde ca. 100 GBF-ere i zoologisk have, fordelt på 3 steder i landet. Det var meget positivt med den fine opbakning til dette arrangement.

Lokalaktiviteter, her har der været gennemført flere meget succesrige arrangementer i Jylland og på Sjælland, hvortil der også har været en meget fin tilslutning.

Efter såvel Zoo dag som de lokale arrangementer oplevede vi igen en masse positive kommentarer fra deltagerne, ikke mindst til det at mødes, få udvekslet erfaringer, få vendt det der lige er presserende, og møde nogle der umiddelbart forstår ens situation.

Der er ingen tvivl om, at den personlige kontakt mellem voksne og børn, de relationer og netværk der skabes igennem disse arrangementer på ingen måde kan erstattes af mails, telefon, nettet etc. Dette kan kun være et supplement til den personlige kontakt.

Vi kan fra bestyrelsens side kun opfordre til at deltage i de forskellige arrangementer, samt komme med ideer til nye arrangementer, eller selv tage initiativ til at få igangsat et lokalt arrangement. Har man nogle tanker til dette, er man altid velkommen til at kontakte sekretariatet.

Vi har ligeledes afholdt det årlige weekend/kursus for GBF's kontaktfamilier i september i Skærbæk. En rigtig god weekend, et rigtig godt og konstruktivt møde, hvor der var stor opbakning fra kontaktfamiliernes side.

Det er vigtigt for kontaktfamilierne at mødes og derigennem have muligheden for at evaluere den indsats, der gøres overfor de nye familier, hvad går godt, hvor skal der evt. justeres etc. samtidig med, at der udveksles erfaringer mellem kontaktfamiliernes og bestyrelsen. Der skal endvidere lyde en tak til de kontaktfamilier, der arrangerede den pågældende weekend.

Det er samtidig dejligt at se, at når vi mangler nye kontaktfamilier, så får vi flere ansøgninger end der er behov for, da der er mange der gerne vil gøre noget for GBF. Tak for den støtte.

I relation til at forbedre vores børns vilkår i skolen, så har vi senest fået udarbejdet en ny pjece med gode råd til samarbejdet med skolen. Pjecen kan rekvireres i sekretariatet eller hentes på vores hjemmeside. Pjecen er et led i den række af aktiviteter, der er gang i mhp at skabe bedre rammer for vores børn i skolen. Vi kan kun opfordre til at bruge den nye pjece.

Synliggørelse af vores forening er fortsat vigtig, og senest har vi sammen med 3 andre patientforeninger under navnet "De Autoimmune" deltaget på Sund Livsstil messen i Forum i København. En succes var det igen, og der blev talt med mange besøgende om børnegigt. Medio november deltager GBF på Lægedage i Bella Centeret, hvor det forventes at foreningen vil komme



Niels Møller

i kontakt med rigtig mange af vores børns behandlere.

Kigger vi lidt fremad så finder næste kursus for nye familier sted primo november, og her er der en rigtig god tilslutning til, hvilket uden tvivl udspringer af, at GBF fortsat har en stor tilgang af nye medlemmer til foreningen.

Når vi nu er ved emnet kurser, så har bestyrelsen besluttet at flytte det udvidede kursus i marts 2010 til Hotel Legoland. Sidste års evaluering fra medlemmerne viste at der lå en opgave for bestyrelsen i, at finde et kursussted, hvor alle deltagere kan indkvarteres det samme sted, samt have muligheden for at spise sammen etc. for derigennem at få et maksimalt udbytte af kurset i forhold til at skabe kontakter/netværk og udveksle erfaringer. Dette kan Hotel Legoland leve op til og på samme tid sikre nogle rigtig gode rammer for den faglige kursusdel såvel for voksne som for børnene.

Bestyrelsen i GBF glæder sig derfor til, at kunne byde rigtig mange familier velkommen på hotel Legoland i weekenden den 5.-7. marts 2010.

I bladet vil I længere fremme kunne finde et foreløbigt program for det udvidede familie kursus, et program for såvel børn som voksne. Vi har bestræbt os på at få sammensat et interessant program for børn og voksne, der tager tids aktuelle problemstillinger op, samt emner der blev bragt op på det seneste kursus. Vi er tidligere ude med programmet end normalt, således at alle får god tid til at få søgt om tilskud til kurset. Sørg for at få synliggjort, at der både er et fagligt program for børn og voksne, samt at emnerne og fokusområderne er nye i forhold til kurset i 2009. Brug lidt energi på

det, for det bliver ikke lettere at få bevilget tilskud til deltagelse på kurser.

I relation til de mere langsigtede projekter så er GBF, i et nært samarbejde med Gigtforeningen, ved at have udarbejdet en ny, samlet strategiplan for børn og unge med gigt. Det er et yderst spændende projekt, eftersom det er første gang, at vi får en strategiplan for vores indsats og prioriteter af indsats, samtidig med at det vil være den første fælles plan mellem GBF og Gigtforeningen.

Planen er færdig og er pt. til udtalelse i de 2 foreninger, og når det er helt på plads vil vi naturligvis orientere mere om denne.

Det er rart endnu engang at kunne skrive et forord til GBF bladet, hvor der både kan ses tilbage på mange gode aktiviteter samt fremad på den række af nye aktiviteter, der allerede er godt vej til en gennemførelse. Når forordet så samtidig kan skrives under sydlige himmelstrøg på Cypern, i 30 graders varme, sammen med andre GBF familier, hvor der hygges, leges, bades, snakkes om børnegigt, grines, så er vi jo tæt på det helt perfekte.

God fornøjelse med det nye blad.

*Med venlig hilsen
Niels Møller Mortensen
Formand GBF*

Nu er skolen godt i gang for mange børn og forældre, og det bliver helt sikkert et godt og udfordrende skoleår.

Som udgangspunkt skal skolen stille et hensigtsmæssigt undervisningstilbud på benene til den enkelte elev, så eleven kan fortsætte sin skolegang og deltage i al undervisning og sociale arrangementer som tilbydes alle andre elever. Der er det, der hedder sektoransvar på dette område, hvilket betyder, at skolen har ansvar for alt, hvad der har med skolen at gøre, også kørsel til og fra skole.

Det sociale system i kommunen har ikke noget med disse hjælpeforanstaltninger på skolen at gøre.

Du kan læse mere om de enkelte hjælpemuligheder som computer, særlig indretning, transport osv. på www.GBF.dk i kompendiet "Børn med gigt, - om social hjælp og bistand i skolen".

Det er skolens inspektør, der har ansvar for at sikre at eleven får de rigtige tilbud stillet til rådighed. Det er en god ide, at kontakte PPR (Pædagogisk - Psykologisk- Rådgivning), da de kan være med til at beskrive behov og ideer til løsning.

Tilskud til støttetimer, praktisk medhjælp, befording og kompenserende hjælpemidler vurderes på baggrund af PPRs indstilling samt lægepapirer, gerne fra Rigshospitalet, Skejby eller andre speciallæger. Private grundskoler og Gymnasier søger støtte i SU- Styrelsen. <http://www.sustyrelsen.dk>

Afslag ankes til Ankenævn for SU. Den skal sendes til SU styrelsen. Kørsel skal søges i Kommunens socialforvaltning.

Studentereks: STX, Højere Handelseksamen: HH og HTX, Erhvervsudd. EUD Søger ligeledes i SU-styrelsen og Kørsel i socialforvaltningen.

Landbrugsudd. Social- og Sundhedsudd., og HF på VUC. Søger også i SU-styrelsen og kørsel i Socialforvaltningen.

Børneundersøgelsen, som GBF og Gigtforeningen lavede sidste år, viste:

- Ud af de 186 børn havde 26 børn haft sygeforløb på mere end 3 sammenhængende uger. Det svarer til 14 % af børnene.
- I 73 % af disse sygeforløb blev der ikke etableret sygeundervisning. I de tilfælde, hvor det blev etableret, var det på forældrenes initiativ.
- Der er et stort gab mellem den betydning, som forældrene tillægger sygeundervisningen og tilfredsheden med tilbuddet om sygeundervisning.

Desværre var vi ikke præcise nok, da vi i spørgeskemaundersøgelsen spurgte om jeres barn havde haft sygefravær, idet de fleste forældre svarede på om deres børn havde haft 15 sygedag i umiddelbar forlængelse af hinanden. Det er her vigtigt at sige, at det kræver lovgivningen ikke. Det er mere end 15 sygedag på et år, også undersøgelsesdage. Vi ser derfor frem til resultaterne af den dagbogsregistrering af fravær fra skolen som mange af jer familier i øjeblikket deltager i.

Ring på Gigtlinien tlf. 38 77 80 80, hvis skolen gør knuder.

*Jutta de Place
Socialrådgiver*

EULAR/PRES

kongres 2009

Dette års børnegigtkonference blev afholdt i Bella Centeret i København. Hvert 3. år afholder PRES, sammenslutningen af børnegigtlæger i Europa, en fælles konference med EULAR, en organisation, der repræsenterer patienter, sundhedsfaglige og videnskabelige selskaber indenfor det reumatologiske område i Europa.

13.300 mennesker var samlet til konference i Bella Centeret og fra GBF deltog Janne, Mette, Helle og Ida. Antallet af deltagere gjorde det til tider umuligt at komme ind og høre de foredrag vi var interesseret i, til gengæld var udbuddet så meget større end de år hvor PRES alene holder konference. Onsdag var vi til en mindre konference i det indre København, hvor oplæg fra fysioterapeut, psykolog og sygeplejerske gav forskellige vinkler på arbejdet med familier til børn med gigt.

Eftermiddagens foredrag refererede til et svensk studie af hvordan det gik børn med gigt på længere sigt. Tal fra USA fra 80'erne sagde, at 80 % af børnene voksede fra gigtten, hvorimod den svenske undersøgelse viste at efter 7 år, havde kun 21 % af børnene, inaktiv gigtsgydning.



De børn, der havde aktiv gigt i længst tid var de børn, der havde polyartikulær gigt el. psoriasisgigt, havde fået gigt som ganske små, var piger og havde/udviklede positiv reumafaktor.

Undersøgelsen viste desuden, at 52 % af børnene havde oplevet at gigtten påvirkede deres skolemæssige situation.

Om aftenen var der åbningsceremonien meget flot seance med talere, konferencier og et meget varieret udbud af danske kunstnere/kunstnerer udfoldede sig på scenen. Prof. Mikkel Østergaard fortalte om udviklingen indenfor gigtforskningen, og viste en avis overskrift fra EULAR mødet i København i 1947. "A nerve is cut - the Rheumatism disappears".

Torsdag bød på konference fra tidlig morgen til sen eftermiddag, og særligt foredraget af Thomas Klit Pedersen fra Tandlægeskolen i Århus var interessant. Han fortalte om betydningen af tidligt, at kunne diagnosticere gigt i kæbeleddene, da tidlig diagnose giver mulighed for tidlig indsats i forhold til kæbens vækst og dermed barnets tygge- og bidfunktion samt på længere sigt barnets ansigts form og fremtræden. Til at sikre den tidlige diagnose havde MR-scanning med kontraststof vist sig at give de bedste informationer om kæbeleddets tilstand.

Randy Cron fra USA holdt foredrag med tit-

len "Kæbeleddet og børneleddegigt, - det oftest anvendte led, er det led, der oftest er angrebet af gigt". Cron fortalte at man tidligere kunne undersøge sig frem til, at 33 % af alle børn med gigt havde vigende hage, som følge af gigt i kæbeleddet. Andre studier viste at 66 % af børnene havde problemer med tygge og bidfunktionen. Seneste studier med MR scanninger kunne dokumentere, at 75 % af alle børn med gigt havde tegn til gigt i kæbeleddene, heraf 2/3 dele i begge kæbeled. Begge foredragsholdere fortalte, at kun _ delen af børn med gigt i kæbeleddet klagede over smerter dér, men at deisen var, " klager barnet over smerter i kæbeleddene, så har det gigt".

Torsdag og fredag havde Helle Rasmussen GBF og Lene Mandrup fra Gigtforeningen, en poster om børnegigtundersøgelsen ophængt, og denne blev præsenteret og drøftet med de forbigående interesserede. Det betød kontakt med en Schweizisk forældreforening, en forældre fra Litauen og sundhedspersonale fra børnegigtcenteret i Lund i Sverige. Alle var meget interesseret i at høre om undersøgelsen og resultaterne heraf, og de var meget imponerede over, hvor mange familier der havde prioriteret at deltage i undersøgelsen.

En lang og meget spændende dag krævede hvile til de trætte fødder så i centrum af kongressen var det pludselig grønt "græs" og træer, - herligt.

Fredagen var reserveret ENCA møde, det vil sige mødet med de andre forældreforeninger i Europa. Det var, grundet konferencens størrelse, ikke muligt i år, at ENCA havde eget mødelokale og dermed program, så vi havde prioriteret at præsentere seneste nyt fra vore foreninger samt lave aftaler for det kommende års PRES møde i Valencia 2010.



Desuden blev formålet for samarbejdet vendt, da vi desværre ikke oplever, at der kommer nye forældreforeninger til, det er Danmark, Tyskland, England, Frankrig og Holland, der er "Tordenskjolds Soldater".

Indtil videre har samarbejdet bidraget til, at GBF's pjece om gigt i kæbeleddet er oversat til engelsk og senest, i 2009, til tysk og pjecen anvendes i de respektive lande til at rejse opmærksomhed omkring behandlingsbehovet her. Desuden er der et samarbejde i gang om information til gigtbørn og deres forældre om øjenproblemer, om kontrol og behandling, her er Frankrig primus motor. Lørdag morgen gik turen hjemad efter 3 dage med stor travlhed og mange indtryk og ny viden.

Helle Rasmussen



Udvidet familiekursus

Så nærmer tiden sig for afholdelsen af GBF's udvidede familiekursus 2010.

Kurset holdes på Hotel Legoland, Aastvej 10, 7190 Billund i weekenden den 5. til den 7. marts 2010.

Bestyrelsen er i fuld gang med at planlægge udvidet kursus til marts næste år.

Programmet for udvidet familiekursus 2010 vil bestå af en vekslen mellem lokalaktiviteter, familieaktiviteter samt foredrag og oplæg omkring børn med gig, familiens situation samt nyt indenfor pleje og behandling. I alle foredrag vil nyeste forskningsresultater indenfor emnerne blive præsenteret. I år vil der være et særligt tilbud til børn med gig omkring det at mestre smerter. Undervisningen tager afsæt i hvilke erfaringer børnene har og der vil blive fortalt om smerter, smertestillende medicin og andre gode tips og ideer til at mindske gigt-smerterne i hverdagen. Endeligt program for gruppen af børn med gig og søskende foreligger på hjemmesiden med det ordinære program 1. december 2009. Vi håber at se mange af GBF's medlemmer denne weekend på Hotel Legoland.

Du kan læse mere om hotellet på www.hotellegoland.dk

GBF's professionelle børnepassere vil arrangerer aktiviteter for børn og unge under foredragene, program for børn og unge følger i bladet til februar.

Det samlede beløb opkræves efter tilmeldingen.

Der gøres opmærksom på, at deltagelse i kurset kræver, at både kontingent til og med 2010 samt deltagergebyr skal være registreret betalt i sekretariatet.

Er du enkeltmedlem kan du højst tilmelde 1 voksen og 2 børn.

Der vil være en øl eller sodavand inkluderet henholdsvis frokost og middag.

Øvrige drikkevarer skal deltagerne selv betale i løbet af weekenden og afregne separat ved udcheckning.

Da kurset er handicaprettet er der mulighed for at få dækket rejseudgifter, ophold, kursusafgift, hel eller delvis tabt arbejdsfortjeneste og pasningsudgifter til børn, der eventuelt ikke skal med på kurset. Udgifterne dækkes gennem servicelovens § 41 om merudgifter.

Vil I sikre jer en plads på deltagerlisten så tilmeld jer via hjemmesiden www.gbf.dk eller på telefon 9677 1200 fra den 1. december 2009.

Tilmelding foregår efter princippet om først til mølle.

Deltagerbetalingen for udvidet kursus 2010 er:

Voksne og børn over 13 år:
2.300,- kr.

Børn fra 7 - 12 år: 1.375,- kr.
Børn fra 0 - 6 år
i egen seng: 1.175,- kr.

Børn fra 0 - 6 år
i forældres seng: 875,- kr.

Foreløbigt Program

GBF's Udvidet Familiekursus 05.- 07. marts 2010

Fredag den 5. marts 2010.
16.00 - 17.30
Ankomst og indkvartering.

17.30 - 19.00
Middag i restauranten

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

19.30- 21.00
Netværksgrupper.
Denne 1½ time er tilrettelagt således, at der er 12 netværksgrupper. De 8 grupper er inddelt efter hvilken Region man bor i med henblik på at skabe lokale netværk og udveksle erfaringer.

4 grupper er aldersinddelte således de, der ønsker at møde andre forældre til børn i alderen førskole, 6-9 år, 10-12 år og 13+ har mulighed for dette.
Du vil modtage mail inden kursus start mhp tilmelding til grupperne.

21.00 -
Kaffe/ hyggeligt samvær samt mulighed for fortsat erfaringsudveksling.

Lørdag den 6. marts 2010.
07.30 - 09.00
Morgenbuffet

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

09.10 - 10.20
Medicinsk behandling af børneleddegigt. Hvilken medicin

til hvilke typer af børneleddegigt, herunder et særligt fokus på biologisk medicin. Ved Professor Dr. Med. Troels Herlin, børnegigtteamet på Skejby Sygehus. Afsluttende vil der være mulighed for spørgsmål.

10.30-10.45 Pause

10.45 - 12.30
Temaet er smertelindring set fra 3 forskellige vinkler.

- 10.45- 11.15
Hvad påvirker smerteoplevelsen og hvordan lindres smerter medicinsk?
 - 11.15-11.45
Akupunktur som smertelindring.
 - 11.45-12.15
Visualisering som smertelindring.
- Herefter 15 min til spørgsmål.

12.30-13.45
Frokost, - Herefter følges børnene til eftermiddagens aktiviteter.

14.00-15.00
Tandbehandling i et tidsmæssigt perspektiv.

15.00-15.15 Pause

15.15- 17.00
Temaet er forældrenes ressourcer og det gode parforhold

- 15.15-16.00
Kommunikation der skaber overskud og værner om familiens ressourcer
- 16.00-16.45
Parforholdets liv og muligheder

Herefter 15 min. til spørgsmål.

17.30 Fællesoplevelse forældre og børn

18.30 Middag

20.00 -
Underholdning for hele familien incl kaffe

Søndag 7. marts 2010.
08.00-09.00
Morgenbuffet.

09.00- 10.30
Opsamling og diskussion af gårsdagens indlæg

10.30-10.45 Pause

10.45- 11.15
Orientering om dagbogsundersøgelsen, - registrering af fravær fra skolen og etablering af sygeundervisning ved bestyrelsesmedlem Helle Rasmussen

11.30-12.15
2 voksne, der har børneleddegigt, fortæller om at være barn/ung/voksen med børneleddegigt.
Oplægget tager sit afsæt i de fremsendte spørgsmål.

12.15-12.30
Evaluering af kurset og afslutning ved formand Niels Møller Mortensen.

12.30-14.00
Frokost. Herefter ønskes alle en god hjemrejse.

Med hensyn til børneaktiviteter henvises til særskilt børneprogram.

Gerlev Legepark

En solrig og varm dag

11 familier i alt 41 børn og voksne havde tilmeldt sig en dag fyldt med sjov og hygge søndag den 23. august.

Alle ved, at leg og bevægelse er sjovt. At lege og bevæge sig skaber glæde og bringer os i en særlig stemning. Leg og sjov bringer folk sammen, store som små, og denne søndag blev gigtfamilierne virkelig bragt sammen med fysikken og latteren som omdrejningspunkt.

Allerede fra start var det svært at sidde stille og nyde den medbragte kaffe og kage for udfordringerne ventede foran os. Efter en kort præsentation af alle familierne var der mulighed for en lille snak eller leg i det nærliggende område. Herefter ventede fem kvarter med en professionel legeinstruktør fra legeparken, som var booket kun til GBF familierne. Lege fra bedstemors tid og lege som alle uanset alder og gigt kunne deltage i blev afprøvet i fælles flok. Her var virkelig udfordringer for krop og hjerne, og engagementet fra deltagerne var stor. Der skulle knokles fra første sekund legen gik i gang for ingen havde jo lyst til at tabe, undtagen naturligvis når straffen var en tur i "kildemaskinen". Midtvejs fik børnene udleveret en fyldt drikkedunk med vand og flasken fik de lov at gemme som souvenir fra dagen. Aldrig har vand været så kærkomment en varm solrig dag. Selvom børn og voksne faldt, blev taklet, skudt med bolde og fik kærlige skub kom ingen alvorligt til skade, men kroppen kunne bestemt mærke den var blevet brugt.

Efter de store fysiske udfoldelser var det tid til den medbragte frokost, som blev

nydt i fællesskab ved den smukke sø. Efter frokosten var der en stor frugtkasse fyldt med alt godt og sundt til fri afbenyttelse for alle. De 70 stykker frugt blev spist med velbehag og intet blev efterladt tilbage.

Nu var det tid til at udforske parken i fællesskab og afprøve de mange lege og spil fra gammel tid. Her var mulighed for at lege i vandkassen, sandkassen og på vikingskibet, lege vikingelege, tvekamp, gemmeleg, tagfat, stanglege, gå på stylter og spille 50 forskellige spil fra Europa på spillepladsen. Efter en times leg på kryds og tværs af familierne mødtes vi ved søen igen, hvor der var økologiske pinde is til børnene. Efter 5 timers fælles oplevelser var det officielle program slut, men der var mulighed for på eget hånd at blive i parken til lukketid. Der var stadig meget der ikke var prøvet så de fleste blev til parken lukkede, men leget færdig får man jo gudskelov aldrig.

Udover ømme muskler og en overanstrengt lattermuskel blev det til en dag med nye venskaber og et stærkere netværk, noget der kan bygges videre på i fremtiden.

Tak for en dejlig dag til alle og på gensyn en anden gang.

Til orientering har sponsorer givet tilskud til de voksnes entre og legeinstruktør så dette blev billigere og frugten til alle børn og voksne blev ligeledes dækket af sponsorbidrag. Tak for det.

Også tak til GBF, som sponserede entre til alle gigtbørn og søskende, samt drikkedunke til børnene.

Dorthe Tronier og familie



GBF's zoo-dag

Lørdag den 29. august blev landets Zoologiske haver fyldt op med glade GBF'ere. Zoo dagen var et fælles arrangement - spredt ud over landet - hvor alle, der havde mulighed herfor, mødte op i den Zoo der lå tættest på.

I alt 100 personer havde tilmeldt sig dagen i hhv Givskud Zoo, Aalborg og Københavns Zoo. Vejret var vekslende ud over landet men alle havde en god dag i godt selskab og i spændende omgivelser.

Tak til alle jer der bakkede arrangementet op og en særlig tak til jer der var tovholdere på dagen.



Med GBF i Waterworld, Cypern



Agia Napa, stedet er Waterworld, fantastisk vandland med masser af vandruksjebaner, der blev brugt til stor morskab af både voksne og børn.

En dejlig GBF dag hvor alle hyggede sig gevaldigt. Det hele forgik i 30 graders varme, så børnene skulle køles af fra tid til anden.

Baboon City - Herning

5 familier mødtes vi lørdag den 22/8-09. 5 familier lyder ikke af meget, men vi havde tilsammen 20 børn med – det synes vi var ret godt klaret. Vi havde reserveret et fælles bord, der fungerede som fælles "base" for store og små, som gik til og fra for at muntre sig i hoppepuderne, ved spillemaskinerne, på trampolinerne, i radiobilerne, på rodeotyren eller med en "lille" boksekamp. Vi spiste frokost ved bordet og der var mulighed for at få en snak med andre forældre mens børnene legede. Det gode ved at være i Baboon City er at, gigtbørnene helt selv kan bestemme aktiviteter og tempo. Kl. 16 var det en flok trætte (på den gode måde) børn og voksne der tog afsked.

Hilsen Inger og Iben



NØDRÅB!

Skulle der være nogen GBFere, der kunne tænker sig at arrangere et arrangement i Region Syddanmark eller være behjælpomt med det, så høre jeg gerne fra jer.

Jeg kan kontaktes på mobil 61 61 38 53, eller mail: arne@kursus-fritidscenter.dk

Med venlig hilsen - Arne Petersen

Kontaktfamiliemøde på Hjerrisager

Vi har holdt vores årlige kontaktfamiliemøde, mødet blev holdt i Hjerrisager spejder hytte, som ligger i Skærbæk i Sønderjylland. Mødet fandt sted fra d. 18 – 20 september. Vi startede med at mødes om fredagen, for dem som havde mulighed for det, og det havde hele 6 kontaktfamiliemulighed for. Derefter tog Charlotte og Cindi ind til byen for at købe proviant til weekenden. Fredag aften stod menuen på grillt pølse med salat. Om aften var det socialt hygge, hvor børnene legede og lavede lejrball, så de blev godt tilroget.

Lørdag morgen startede med flaghejsning, derefter var der morgenmad. Efter morgenmad indtraf Eva og Allan fra kreds Nordjylland samt Marianne og Flemming fra kreds Bornholm, og fra bestyrelse som formand Niels Møller Mortensen samt sekretariatsleder Helle Lund Rasmussen.

Kl. 10 startede vi med velkomst og introduktion af dagen ved Charlotte. Referatet fra sidst blev godkendt, derefter var det en erfaringsrunde- hvordan er det gået siden sidst som kontaktfamilie i de forskellige regioner.

Imens vi havde mødet var børnene godt i gang med at lege og de havde det sjovt, da der er mange muligheder på en spejderplads, ikke mindst den gode klatre træ var godt besøgt samt at lave ball.

Kl. 16 sluttede vi mødet hvor vi så sundede os. Nå ja så var det lige Michael der skulle

visе sin færdighed som fodbold spiller, han klarede at skyde to fodbolde op i træerne som vi så kunne bruge tid på at få ned igen, så det var godt at Morten Olsen ikke var til stede blev vi hurtigt enige om.

Efter aftens mad kørte vi så ind til Skærbæk fritidscenter hvor Arne viste feriebyen frem, og hvordan hytten var indrettet. Derefter stod det Bowling på programmet, og der blev gået til den, så det var en flok lang armede kontaktfamilie der tog tilbage til spejderhytten. På dette tidspunkt var vi ved at være godt brugte, men børnene synes nu at vi skulle have gang i lejrball igen, så der blev tændt op igen, og ristet skumfiduser. Frida og Pernille fandt ud af det var samt at bruge brændt træ som sminke, så de legede de var rangers soldater.



Søndag stod på morgenmad samt oprydning og afrejse, efter en hyggelig weekend kontaktfamilie imellem.

Vi vil her igennem gerne takke følgerne som har sponsoreret til kontaktfamilie weekend. Guldbageren Skærbæk for rundstykker, Kvik spar Frifelt for den fine skattekasse med lækkerier, Premier is for 2 kasse is, Skærbæk Kursus og fritidscenter for bowling og 5 kg grill medister, Flying superkids for caps og plakater, Meny kaffe Sønderborg for kaffe og the, Butik Elin Skærbæk for 2 fodbolde.



Varmtvandstræning

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

Kontaktfamilier

Kreds Nordjylland

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

Kreds Østjylland

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

Jesper og Lene Koch Petersen

Kastanjeparken 24
8700 Horsens
Tlf. 8628 5311

Kreds Midtvest Jylland

Palle og Inger Bech Sørensen
Borrisvej 5
6900 Skjern
Tlf. 9735 1717

Kreds Syd Jylland

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

Kreds Sønderjylland

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

Kreds Fyn

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

Kreds København

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

Kreds Sjælland

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

Annelise og Per Thomsen

Tømmerupvej 34
4400 Kalundborg
Tlf. 6118 6847

Kreds Bornholm

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

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

Nyttige adresser

FNUG - Foreningen af unge med gigtsygdom

(12-35 årige)
Gentoftegade 118
2820 Gentofte
Tlf. 4181 9545
Telefontid mandage kl. 16-20
www.fnug.dk - fnug@fnug.dk

Gigtforeningen

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

Gigtlinien

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



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

Gigtramte Børns Forældreforening

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