

GBFbladet

Medlemsorientering nr. 136

35. Årgang. Nr. 4 | November 2010 | ISSN 0907-7421



Gigtramte Børns Forældreforening



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

Izabella Gordon er blomsterpige for Dronning Margrethe ved indvielsen af det nyrenoverede Center for Sundhed og Træning i Skælskør"

Fotograf: Lennart Gordon

Bibliotek og Sekretariat

Gigtramte Børns
Forældreforening
Skrænten 25
9280 Storvorde

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

Redaktion

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

Formandens ord	3
Karl og Koala - en god historie	4
Har du lyst til at hjælpe?	5
Tiden nærmer sig til Udvidet familiekursus	6
Formål med Udvidet familiekursus.....	7
Udvidet familiekursus foreløbigt program	8
Første kursus med GBF	10
Kontaktfamiliemøde	12
ENCAmøde i Valencia	14
ER du en sur krokodille idag	16
Bestyrelsen	17
Varmtvandstræning	18
Kontaktfamilier	19
Nyttige adresser	19

Deadline

til næste nummer er 10. januar 2011.

Formandens forord

I dette efterår er der fortsat stor aktivitet i GBF.

Senest har der været 110 medlemmer af sted til Weissenhäuser Strand i Tyskland, hvor den forlængede weekend stod i hyggen og aktiviteterens tegn.

Flere familier har givet tilbagemeldinger fra turen som bestyrelsen takker for og disse evalueringer vil indgå i udarbejdelsen af forventninger til rejseudvalget samt vil indgå i den kommende planlægning af rejse til udlandet i 2011.

I forhold til sidstnævnte vil GBF gøre opmærksom på, at der er valg til rejseudvalget på den kommende Generalforsamling i marts 2011, så har du ideer til rejsested og/eller har du erfaringer med at planlægge rejser var dette frivillige arbejde måske noget for dig?

I oktober måned var der kursus for nye familier, hvor 15 familier deltog, og inde i medlemsbladet kan du læse om en ny families oplevelse med at være af sted første gang til GBF's kursus for nye familier.

Hvis du er ny familie i GBF kan jeg her nævne at næste kursus for nye familier finder sted i juni måned og kurset afholdes på Hotel Fåborg Fjord på Syd Fyn.

I bestyrelsen er der fuld gang med planlægningen af foreningens 35 års jubilæum som skal fejres til marts, hvor GBF's udvidet familiekursus finder sted fra den 11.-13. marts.

I bladet her kan du se det foreløbige program og fra den 1. december er der tilmelding til kurset på GBF's hjemmeside. Børneprogrammet er ligeledes under planlægning og her er evalueringerne fra kurset i 2010 medtaget i planlægningen af aktiviteterne for den store gruppe af børn mellem 7-12 år. Der vil igen i 2011 være særlige tilbud til bestemte aldersgrupper af børn, såvel de

der har gigt som søskende, og disse tilbud er i 2011 et tilbud til de børn, der ikke var omfattet af tilbuddene i 2010.



Jerry Gordon

Vi håber derfor at I vil finde såvel børne- som forældreprogrammet rigtig spændende og aktuelt for jeres hverdag med et barn med gigt, og bestyrelsen vil se frem til at møde mange af jer til Udvidet Kursus i 2011.

Udertil i GBF har Ida Nordentoft og undertegnede ultimo oktober været til årligt møde i Gigtforeningen med Overlæge Troels Herlin fra Skejby Sygehus og Overlæge Freddy Krarup fra Rigshospitalet.

Specialeplanen, som Sundhedsstyrelsen har udarbejdet, træder i kraft 1. januar. GBF har derfor sammen med Gigtforeningen, Troels og Freddy drøftet indholdet i Specialeplanen og hvorledes børn med gigt fremover henvises til behandling. De børnereumatologiske centre er ved at planlægge samarbejdet med regionsygehusene for at sikre at børnene henvises til de rette afdelinger og ses af de rette specialister.

Så snart der er nyt på denne front vil I kunne læse mere om det på GBF hjemmeside og der vil blive udsendt Nyhedsmail om emnet, så er I ikke allerede tilmeldt denne så kan I gøre det på forsiden af GBF's hjemmeside.

I tre uger hen over efterårsferien var tre børn og tre forældre fra GBF af sted på behandlingsrejse til Tenerife. Behandlingsrejserne var doneret af Charity Copenhagen og børnene modtog under opholdet 2 timers daglig fysioterapi af tyske fysioterapeuter på opholdsstedet. Det har jo været helt fantastisk at kunne sende så mange af sted, og vi håber at børnene har fået et

stort udbytte af rejsen og træningen og ser frem til at høre mere om dette. En stor tak for donationen skal rettes til Charity Copenhagen, som har gjort dette muligt.

I september var tre bestyrelsesmedlemmer til den årlige PRES konference i Valencia, hvor ny forskning inden for børneleddegigt præsenteres. Der var rigtig mange postere og mundtlige præsentationer fra Danmark, hvilket var meget positivt at opleve. I kan

læse mere fra konferencen her i bladet.

Da dette medlemsblad er det sidste i rækken af udgivelserne 2010 vil jeg her benytte lejligheden til at ønske alle i GBF en glædelig jul, et lykkebringende nytår og på gensyn til marts 2011.

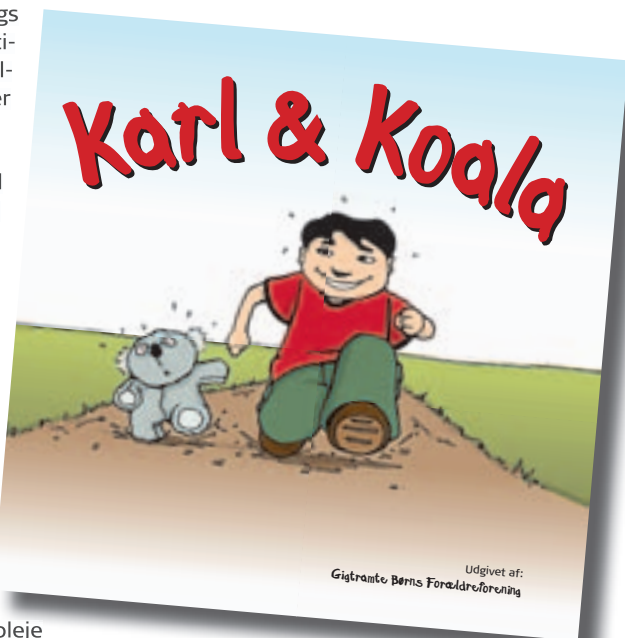
Med venlig hilsen
Jerry Gordon

Karl og Koala

GBF har med støtte fra Indenrigs- og Sundhedsministeriets Aktivitetspulje produceret en fortælling om drengen Karl på 5 år, der har børneleddegigt.

I fortællingen følger man Karl derhjemme og sammen med vennerne i børnehaven og hører om hvad det betyder for Karl i hverdagen at have gigt, at have en særlig ven med særlige evner og om at møde én, som ved hvordan det er at være Karl når han er træt, er ked af det og nogle gange ikke kan være med, når de andre børn leger.

Fortællingen er tænkt som højtlesning for barnet med gigt, for søskende eller for de barnet går i børnehave/dagleje med og kan danne udgangspunkt for en snak om hvordan det at have gigt kan vise sig i hverdagen. Pjecen kan rekvireres på gbf@gbf.dk



- eller ved at downloade den via GBFs hjemmeside.

God fornøjelse med læsningen.

Har du lyst til at hjælpe....



**- alle familier
med gigtbørn
i Danmark
med at få
bedre vilkår?**



Fakta er, at vi er kommet til et år, hvor 4 bestyrelsesmedlemmer/suppleanter er på valg til marts.

Imidlertid ønsker de at hellige sig andre ting efter flere år som engagerede bestyrelsesmedlemmer.

Nye kræfter må derfor findes - er det mon noget for dig?

Det eneste, der kræves, er godt med tid og lyst - og en netforbindelse, GBF arrangerer en mailadresse til dig.

Bestyrelsen består af 7 medlemmer og 2 suppleanter, der mødes 5-6 gange årligt, mest i Fredericia.

Inden bestyrelsesmødet kan alle komme med forslag til indholdet af dagsordenen. Mødet har en varighed af 6 timer, hvor punkterne drøftes, der træffes beslutninger og opgaverne fordeles mellem bestyrelsens medlemmer til videre arbejde/planlægning.

På hvert bestyrelsesmøde er der visse faste punkter jf. bestyrelsens forretningsorden. Herudover er det de nuværende og kommende projekter/aktiviteter/kurser der er på dagsordenen så alle i bestyrelsen er ajourførte med status på fornævnte.

Der er herudover også plads til andet og der er både grin og alvor på bordet undervejs i mødet.

Fordelingen af opgaverne der skal løses i foreningen byder man ind på alt efter tid

og interesse og ikke mindst hvad man er god til. Små "arbejdsgrupper" dannes således, og bestyrelsesmedlemmerne aftaler indbyrdes, hvor og hvordan man vil løse opgaven.

Opgaverne kan f.eks. være:

- forslag til ændringer til hjemmesiden
- planlægning af ridelejr/aktivitetslejr
- kontakt til foredragsholdere
- planlægning af kurser for nye familier
- planlægning af udvidet kursus
- deltagelse i samarbejde med Gigtforeningen
- deltagelse i samarbejde med andre lande omkring gigtbørn

Der er selvfølgelig tale om frivilligt ulønnet arbejde, men telefonudgifter og kørsel til møder dækkes af GBF.

Vi håber, du har lyst til at være med til marts - tænk over det. Kontakt evt. én fra bestyrelsen for yderligere oplysninger, se bagest i bladet.

Skulle du imidlertid ikke have mod på en post i bestyrelsen, men gerne vil hjælpe med en eller flere aktiviteter alligevel, hører vi gerne fra dig på gbf@gbf.dk

Udvidet familiekursus

Så nærmer tiden sig for afholdelsen af GBF's udvidede familiekursus 2011. Kurset holdes på Hotel Legoland, Aastvej 10, 7190 Billund i weekenden den 11. til den 13. marts 2011.



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

Programmet for udvidet familiekursus 2011 vil bestå af en vekslen mellem netværksgrupper, 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.

For børnene vil der i år være teambuilding for de mellem 8-18 år, bowling for de mellem 8-11 & 12-18 år, samtale grupper og mulighed for at afprøve gigtdragten for søskende mellem 12-18 år, for børn/unge mellem 12-18 år med gig er der undervisning om gig & medicin og til børnene med gig i alderen 7-11 år er der i år tilbud om at mestre smerter gennem visualisering. Dette tilbud blev sidste år evalueret yderst positivt af den gruppe af børn med gig der aldersmæssigt var lidt ældre og derfor har vi valgt at gentage succesen fra 2010. Endeligt program for gruppen af børn med gig og søskende foreligger på hjemmesiden

med det ordinære program 1. december 2010. Vi håber at se mange af GBF's medlemmer denne weekend på Hotel Legoland.

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

Der gøres opmærksom på, at deltagelse i kurset kræver, at både kontingent til og med 2011 samt deltagergebyr skal være registreret betalt i sekretariatet.

Er du enkeltmedlem kan du højest 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 ud checkning.

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 1. december 2010. Tilmelding foregår efter princippet om først til mølle.

Deltagerbetalingen for udvidet kursus 2011 er:

- Voksne og børn over 13 år
kr. 2.600,-
- Børn mellem 7-12 år
kr. 1675,-
- Børn mellem 0-6 år
kr. 1.475,-

Udvidet Familiekursus

Formålet med kurset

Familiekursets formål er, gennem en bred faglig orientering og fokusering på særlige og aktuelle problemstillinger, at kurset skal sætte forældrene i stand til at håndtere dagligdagens problemer med gigtbørn. Desuden kan kurset bidrage til at fremme kommunikation og samarbejde mellem forældre og ansatte i sundhedssektoren.

Da gigt er en sjælden sygdom blandt børn og unge er GBF's familiekursus en oplagt mulighed for, at børn med gigt og deres søskende kan være sammen med andre ligestillede og derved høste nogle gode råd og erfaringer om, hvordan andre tackler hverdagen.

Formålet er ligeledes at både gigtbørn/unge, deres søskende og forældre får mulighed for at oprette et stærkt netværk, som de kan trække på såvel i hverdagen som i årene fremover, når nye problemstillinger ved dét, at skulle leve med en kronisk sygdom dukker op.

Det er derfor af stor betydning for familierne, at de har mulighed for at deltage i det årlige familiekursus for at følge den videre udvikling af barnet, i forhold til dets alder som f.eks. opvækst-, skole-, teenage- og uddannelsesproblemstillinger. Specielt for børn og unge med gigt er livet med smerter, fysiske begrænsninger og træthed, faktorer der har stor betydning for de relationer som børn og unge med gigt indgår i.

GBF's udvidet familiekursus henvender sig indholdsmæssigt til såvel forældrene, barnet og den unge med gigt som til søskende, da det at have et barn/søskende med gigt influerer på hele familiens situation/hverdag. Et lignende tilbud om netværk, undervisning, samtalegrupper, foredrag om nyeste viden indenfor børneleddegigt og behandling findes ikke i kommunale eller regionale tilbud til familierne.

Lov om social service, § 41

Der kan søges om dækning af merudgifter ved deltagelse i handicaprettede kurser.

Ifølge Lov om Social Service VEJ nr. 99 af 05/12/2006, "Vejlledning om særlig støtte til børn og unge og deres familier" kan der


"ydes hjælp til forældres og eventuelt andre pårørendes merudgifter som følge af nødvendig deltagelse i kurser, som går ud på at sætte de pågældende i stand til at have barnet/den unge hjemme, passe og pleje, opdrage og kommunikere med barnet/den unge. Det kan dreje sig om kurser, der giver familien indsigt i de forskellige funktionsnedsættelser/lidelser, i hvilken virkning det har på barnet/den unge, og hvordan familien kan mestre de problemer, der kan opstå m.v."

De udgifter, der kan være tale om, er fx rejseudgifter, merudgifter ved måltider og ophold, kursusafgift, kursusmaterialer, pasning af barn/børn, som ikke skal med på kurset.

Sådanne merudgifter kan også omfatte hel eller delvis kompensation for tabt arbejdsfortjeneste for forsørgerne, når der ikke er mulighed for at deltage i kurser uden for arbejdstiden.

Dette gælder såvel enlige som ægtepar, jf. servicelovens § 42 om tabt arbejdsfortjeneste. For at begge forældre kan passe, pleje, opdrage og kommunikere med barnet/den unge, er det vigtigt, at de begge deltager i kurser af ovennævnte art. Sådanne kurser giver kompetence til begge forældre og vil ofte være en forudsætning, for at de begge kan bevare den nære kontakt med barnet/den unge.

GBF's udvidet familiekursus er et eksempel på ovenstående, da det her er muligt, at få konkret information om lidelsen samt få



kendskab til de nyeste behandlingsmetoder. På samme tid får forældrene mulighed for, via psykologer, socialrådgivere og andre fagfolk, at få redskaber til at håndtere hverdagen og dens problemer, når man har

et barn med gigts med en nedsat funktions- evne. Hvis der mod forventning gives afslag på deltagelse i kurset, kan dette afslag ankes efter gældende anke vejledning.

Udvidet Familiekursus

Foreløbig program 2011

Der tages forbehold for ændringer i tider, ikke i indholdet.

Fredag den 11. marts 2011

16-18 Indkvartering

18.00-19.30 Middag

19.30-20.00

Kort velkomst ved GBF's formand samt præsentation af børnepassere 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 gigts. 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 hjemmeside.

21.30 Kaffe

& evt. fortsat erfaringsudveksling i netværksgrupperne.

Lørdag den 12. marts 2011 9.00-10.30

"Behandling af nedsat underkæbebevækst i et tidsmæssigt perspektiv" ved Professor Thomas Klit Pedersen, Professor og ledende tandlæge ved Tandlægeskolen i Århus.

En del af børnene, der har gigts i kæbeled-

dene tilbydes operation og derfor har GBF i år valgt at sætte fokus på det med 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 bidfunktionen og udseende operativt og hvorledes går det børnene/ de unge sidenhen.

Slutteligt vil Thomas orientere om et ny-startet Europæisk samarbejde "Eurojoint", et forum for professionelle, der beskæftiger sig med JIA mhp. beskrivelse og udvikling af behandling af kæbeledsproblemet 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 gigts, 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 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 gigts 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 overraskende stor del af disse børn viste sig, efter 7 år eller længere, fortsat at have gigaktivitet og/eller fortsat at være i medicinsk behandling. Marek vil fortælle mere konkret om resultaterne fra studiet og vil komme ind på, hvornår og hvordan man definerer hvorvidt et barn med gig er raskt.

16.00-16.10 Pause

16.10- 17.40 Generalforsamling

17.40-18.10 Børnene optræder med STOMP

18.15 Middag

20.00 Aftenunderholdning

Søndag 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 overgangen mellem ung og voksen i et uddannelsesmæssigt perspektiv. Hvad er der af mulighed for hjælp og støtte til den unge med gig 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 gig, 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 gig.

12.00-12.30

Fortælling, erfaringer og billeder fra en behandlingsrejse.

I efteråret 2010 var 3 børn med gig 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

Første kursus med GBF



Tilbage i juni måned 2009 fik vores, dengang, knap 1 1/2 årige datter Liva, konstateret J.I.A, bedre kendt som Børnegigt. På dette tidspunkt vidste vi ikke hvad der var op og ned. I en lang periode gik vi rundt med mange tanker og skrækscenarier i vores hoveder.

Da Liva skulle igennem sin første ledpunktur var vi grædefærdige. Vi kendte ikke noget til denne sygdom, og det var de færreste der forstod vores tanker, da de jo heller ikke kendte til denne sygdom. Den første ledpunktur blev foretaget på Aalborg Sygehus Nord's børneafdeling, men vi blev hastigt henvist til Børnegigt Afdeling A3 på Skejby sygehus. Der blev vi rigtig godt modtaget og har til dato fået en rigtig flot behandling.

Vi blev i hurtigt enige om at vi ville melde os ind GBF, for på denne måde at skaffe os en eller anden form for netværk der havde, mere eller mindre, fuld overblik over denne sygdom og dens konsekvenser. Kort tid efter indmeldelsen blev vi kontaktet, af

den nordjyske kontaktfamilie. Det var rart at snakke med nogen ligesindede, men der manglede noget. Vi læste i GBF bladet at der fandtes et kursus for nye familier, hvor man ville have mulighed for at danne netværk, og få masser af informationer og erfaringer om vores datters sygdom.

På daværende tidspunkt følte vi os ikke klar til at deltage i dette kursus, da vi syntes at vi havde nok om ørerne med Liva's sygdom. I December 2009 nærmede os hurtigt ledpunktur nr. 10 og opstart på Methotraxat, samtidig med det, skulle Liva have en lillebror. Efter opstart på Methotraxat faldt der megen ro på sygdommen, og i februar 2010 kom lille Oliver til verdenen. Alle der har fået børn, ved, at de første måneder går skræmmende hurtigt forbi. Men da vi kom til august i år og medlemsbladet landede i vores postkasse med info om Kursus for Nye Familier i Oktober, blev der kaldt til familieråd.

Denne gang skulle denne chance ikke forpasses og GBF sekretariat blev starkest kontaktet, da vi havde en række praktiske spørgsmål. Hvem skal betale, hvad med dem og børnene, hvordan skulle vi gøre med dem, hvad med kørsel osv osv. Helle i sekretariatet leverede professionelt og omsorgsfuldt de rigtige informationer, og opfordrede os til at tage afsted. Vi tog straks kontakt til Jammerbugt Kommune, som meget hurtigt bevilgede os dette kursus.

Men hva nu med børnene? Skulle vi som forældre skiftes til at tage del i kurset, eller hvordan skulle det nu foregå, for med en gigtsyg pige på 2 1/2 år og en krudtugle på 1/2 år er der arbejde nok. Og det er jo ikke hvem som helst der får lov at passe vores unger. Helle fortalte os at der blev ansat børnepassere til at tage sig af vores børn, og at de havde stor erfaring i at passe børn,

store som små. Vi meldte os til kurset, men havde stadig en del bekymringer om hvordan det skulle gå med at få passet vores børn af totalt fremmede mennesker. Kunne børnene finde ud af det? Kunne forældrene finde ud af det? Kunne børnepasserne finde ud af det? JA til alle tre spørgsmål.

Vi ankom fredag eftermiddag til Hotel Legoland i Billund, blev tjekket ind og blev mødt af repræsentanter fra GBF, Mette og Iben. Vi følte os med det samme velkomne og den "underlige" kejthed der kan være når man møder nye mennesker var ikke tilstede. Måske fordi vi alle vidste hvorfor vi var her. Efter en lækker aftenbuffet i restauranten, gik vi til det mødelokale vi skulle være i. Der mødte vi en hel stribe af familier i samme båd, og fællesskabet var tydeligt at mærke.

Børnepasserne var de første vi blev præsenteret for. Modne, positive, glade og søde mennesker. Endda et par stykker som selv har børnegigt (til trods for at de var midt i 20'erne). De havde lagt et program for vores poder, som henvendte sig til både teenagerne, de mellemste og de helt små. Efter en kort præsentation skulle børnene ud i de respektive grupper, og der skulle de første skridt, så-at-sige, stå sin prøve. Oliver på 1/2 år reagerede dårligt nok på at komme i fremmede arme, men Liva derimod sendte mange tårer afsted. "jeg vil have min mor..." kunne vi høre hende sige, mens vi gik tilbage til mødelokalet. Vi fik sat os til rette og begyndte at lytte på de andre forældre, hurtigt var tankerne væk fra børnene og vi gav os hen til det vi i virkeligheden var der for. Ca 10 min. før første dag skulle slutte (21:30) kom børnepasser Michelle og sagde at nu ville Liva gerne have sin mor og gerne ville ned og putte. Som sagt så gjort. Vi fik afhentet to MEGET trætte børn og fik dem lagt i seng. Næste dag startede lidt på samme måde som om fredagen, men

denne gang holdt Liva op med at græde inden vi kom til mødelokalet. Godt tegn. Om lørdagen var der arrangeret tur i Legoland, og om søndagen var børnene i svømmehal. Oliver blev dog tilbage sammen med Michelle om søndagen og tog sig en lur. Liva var faktisk så træt søndag efter svømmehal, at hun for første gang i over et år sov middagslur i barnevognen. Selv da vi gik i restauranten for at spise frokost vågnede hun ikke op.

GODT GÅET GBF-CREW.

Vores opfordring må være, at uanset børnenes alder og tilstand, så tag afsted. Der er folk med til at tage sig af dem. Alle forstår at tage hensyn til de sygdomsramte børn, og der er folk med til at tage sig af de helt små. Tag med og overlad trykt børnene til børnepasserne, fordi de koncentrerer sig 100 % om børnene. Hvis et barn er helt ulykkelig, bliver forældrene lige så diskret hentet ud fra kurset. Men det oplevede vi overhovedet ingen børn være. Det er nok sværere for forældrene. Men det gik bare så godt, at vi snakker om jævnligt hvor godt det gik (og Liva kan endda have svært ved at "tø op" overfor fremmede). Vi skal helt klart med på det udvidet kursus i marts måned.

Tusind tak til GBF (især Mette og Iben samt GBF Crew) og alle de andre familier for en fantastisk weekend...



Mange Varme Hilsner
Liva Marie, Oliver Emil,
Christinna Stokkendal & Kim Nibe

Kontaktfamiliekursus

Vi har i år holdt kontaktfamiliekursus 4. september 2010 i Skærbæk fritidscenter i Sønderjylland.

Det officielle program var den 4/9 kl. 10.00 - 15.00, men igen i år var det frivilligt, om kontaktfamilierne ville ankomme allerede om fredagen til social kommen sammen. Der var heldigvis mange familier der valgte at komme allerede om fredagen.

Vi spiste sammen om fredagen og efterfølgende samledes vi i en af hytterne og hyggede os. Vi er både nogle erfarne kontaktfamilier og nogle helt nye kontaktfamilier. Der er stor spredning på børnenes alder, men fælles er det, at de alle sammen følte sig som en del af gruppen og det er rigtig dejligt at se. Det blev ikke sent fredag aften, for både børn og forældre var trætte og opsatte på at få en god lørdag.

Lørdag formiddag efter fælles morgenmad startede kontaktfamilie mødet kl. 10.00. Vi havde en lang dagsorden med inputs fra kontaktfamilierne og fra bestyrelsen.

Lene skrev referat og Charlotte var den hårde ordstyrer der glemte at holde pauser og som var mest fokuseret på at nå hele dagsordenen.

Midt i mødet holdte vi frokostpause hvor forældrene kunne se til børnene. Der er en rigtig dejlig svømmehal i Skærbæk fritidscenter og de store børn og søskende hjalp de mindre børn. Det var en stor succes.

Efter frokostpausen genoptog de voksne mødet og børnene fortsatte i svømmehallen. Efter kontaktfamiliemødet var der nogle timer, hvor vi serverede chips og slik som Arne havde fået sponsoreret af den lokale Spar købmand, is der var sponsoreret af Hjem is og vi havde været nede og købe frugt til et lækkert frugtfad.

Mændene og børnene var ude og lege med fjernstyret biler.

Kl. 18.00 fik vi bryllupsmiddag. Der var bryllup på Skærbæk fritidscenter og Arne der er fotograf på Skærbæk fritidscenter havde



Der blev leget og leget...

arrangeret, at vi også fik bryllupsmiddagen.

Kl. 20.00 -21.00 havde Arne fået sponsoreret bowling i fritidscen-trets bowlinge-hal. Både børn og voksne gik op i det med liv og sjæl, men der var vist ingen der vandt drinks på strikes.



Efter bowling var det meningen, at vi skulle lave bål og riste skumfiduser, men svøm-mehallen og bowlingen havde gjort indhug i børnenes kræfter, så det måtte vi gemme til en anden gang. De voksne samledes igen i en af hytterne og børnene gik over i en anden hytte og så film.

Søndag var der fælles morgenmad og efter en let rengøring i hytterne vendte famili-erne hjemad.

Det var en rigtig hyggelig og konstruktiv kontaktfamilieweekend, hvor vi dels delte erfaringer og sparrede med hinanden og dels fik vi input af bestyrelsen fra forman-den Jerry.



Den lokale Spar havde sponsoreret guf.

HUSK

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

Tilmeld nyhedsbrev

Skriv din email

Tilmeld

ENCAmøde i Valencia

af Helle Rasmussen

Fra den 9. -12. september 2010 blev der i Valencia afholdt den 17. PRES konference. På konferencen mødes børnegigtlæger og andet sundhedspersonale, der knytter sig til behandling og pleje af børn med giggt og deres familier.

Forældreforeningerne i Europa har gennem en årrække haft tradition for at mødes samtidigt, nogle år med eget program, og hvert år med opdateringer med foreningernes arbejde til gensidig inspiration. I år var mødet mellem forældreforeningerne kort og havde fokus på erfaringsudveksling, generalforsamling samt planlægning af næste års møde i Bruxelles. Flere af foreningerne havde desværre måtte melde afbud grundet den økonomiske situation i Europa, der har den konsekvens, at det er meget svært for foreningerne at rejse midler til kongresdeltagelsen.

Det betød at det kun var Danmark, Tyskland og Frankrig der mødtes men i stedet havde vi den positive oplevelse at møde to forældreforeninger fra hhv. Valencia og Barcelona. I Spanien er der ikke en national forening for børn og unge med giggt, men mindre lokale foreninger og i nogle områ-

der samarbejder disse som ex. i Catalonien, den Nordlige del af Spanien. Vi fulgte det videnskabelige program og var bl.a. inde og høre et par foredrag om forskning i behandlingen med Methotrexate(MTX). Det første foredrag var om et studie, hvor man havde undersøgt om man kunne finde frem til det rette tidspunkt at stoppe med MTX behandling på, og på samme tid være sikre på, at man havde behandlet længe nok til, at gigten ikke blussede op igen efter en tid uden medicin.

Man havde fulgt to grupper af børn, hvor den ene gruppe fortsatte med MTX i 6 mdr., den anden gruppe med MTX i 12 mdr. efter lægen havde vurderet, at der var ro i gigten. Umiddelbart var tilbagefaldsrisikoen lige stor i begge grupper så der var ikke noget, der kunne tale for, at 12 måneders efterbehandling var bedre end 6 måneder. I samme studie havde man fundet frem til en biomarkør, en slags blodprøve, der kunne hjælpe til at skelne mellem børn med klinisk (synlige/mærkbare) og subklinisk (ikke-synlige/mærkbare) gigttaktivitet. På denne vis kan lægerne fremover vide, hvilke børn, der kunne have gavn af fortsat medicinsk behandling, trods umiddelbar ro i gigten, for at forebygge opblussen når behandlingen med MTX på et senere tidspunkt stoppes.

Det andet foredrag om MTX drejede sig om et studie, der så nærmere på de bivirkninger børnene oplevede før, under og efter indtagelse af MTX. Mange af disse bivirkninger har de konsekvenser i behandlingen, at enten stoppes denne før tid, man overgår til at give MTX som indsprøjtning i stedet eller der skiftes til biologiske præparater. Forskeren havde spurgt børn og forældre om de 5 hyppigste gener ved MTX og resultaterne var, at langt flere børn end det var kendt (over 60 %), havde gener af MTX behandlingen i form af mavesmerter, kval-



Man kan ikke tage til Valencia uden at spise paella.



En meget smuk by med skarpe kontraster mellem ny...

me, opkast, sår i mund og andre subjektive klager. Hun konkluderede derfor, at bivirkninger af MTX for det første er underrapporterede, men også underkendte.

Praksis er, at mange børn i Europa starter behandling med MTX, som tabletter og generes de så af bivirkninger som ovenfor beskrevet, skifter man til injektion af MTX på en formodning om, at bivirkningerne forsvinder/mindskes. Forskeren havde undersøgt om det var en antagelse, der holdt stik i praksis. Resultaterne var, at de børn, der fik MTX som injektion, havde 1,9 gange højere bivirkninger end de, der fik MTX som tabletter. Forskerens antagelse var, at børnenes dårlige erfaringer fra tabletbehandlingen fortsat prægede behandlingen trods skiftet til injektion, og hun sammenlignede fænomenet med Pavlovs hunde, der savlede, når de hørte en klokke ringe, fordi klokken var forbundet med den erfaring, at hundene fik mad når klokken ringede.

I forlængelse af denne antagelse, er der nu en ny undersøgelse på vej i Tyskland, hvor man starter med at give børnene MTX som injektion for bedre at kunne vurdere børnenes oplevelse af bivirkningerne, fri af



... - og gammel arkitektur.

tidligere dårlige erfaringer. Det bliver spændende, forhåbentlig næste år, at høre om hvorvidt dette kan minimere børnenes gener af MTX behandling.

Det var desuden meget positivt at opleve, at der i Valencia var en omfattende præsentation af de studier, som danske læger og tandlæger arbejder med for at bedre behandlingen og tilbuddene til børn med gigt.



Det er derfor også en stor fornøjelse at Overlæge Marek Zak fra Rigshospitalet har sagt ja til at komme og fortælle om det studie han har bidraget til på det kommende års Udvidet Familiekursus i marts 2011. Da-

gene i Valencia var meget givende fagligt set og samarbejdet med de Europæiske forældreforeninger munder forhåbentlig ud i et givtigt møde i 2011 i Bruxelles. Der er allerede godt gang i forberedelserne.

Er du en sur krokodille idag?

Psykolog Johanne Højhus Jeppesen er i gang med et Ph. D. projekt om samtaleterapi til børn med gig, 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 H. Jeppesen kommer på Udvidet Kursus og fortæller om smerter, at dette ikke udelukkende er en medicinsk problemstilling, men også hvordan 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, det er, at hun tænker, at psykologiske samtaler kan være et godt tilbud til familierne med børn med gig.

Du kan læse mere projektet ved at klikke ind på GBF's hjemmeside, hvor der ligger en kort artikel om samtalegruppernes grundide og ikke mindst metode til at tale sammen om problemerne.



Bestyrelsen



Formand

Jerry Gordon
Sydkajen 5
3600 Frederikssund
Tlf. 2764 7474

jerry@gbf.dk



Næstformand

Ida Nordentoft
Mosedraget 15
2730 Herlev
Tlf.: 4453 0837

ida@gbf.dk



Kasserer

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

eva@gbf.dk



Sekretær

Mette Schmidt
Kobbelgårdsvej 79
7000 Fredericia
Tlf. 7592 4310

mette@gbf.dk



Bestyrelsesmedlem og sekretariatsleder

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

gbf@gbf.dk



Bestyrelsesmedlem

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

iben@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
Plejehjemmet 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

Jesper og Lene Koch Petersen

Kastanjeparken 24
8700 Horsens
Tlf. 8628 5311

Kreds Midtvest Jylland

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

Kreds Syd Jylland

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

Kreds Sønderjylland

Arne og Cindi Petersen
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

Annelise og Per Thomsen

Tømmerupvej 34
4400 Kalundborg
Tlf. 6118 6847

Kreds Bornholm

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

Disse familier har selv børn med gigtt og vil gerne kontaktes, hvis du/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 gigttbørn.
Mandag-torsdag kl. 9-16
Fredag kl. 10-15
Tlf. 3977 8080

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

INDLÆG MODTAGES MEGET GERNE

Gigtramte Børns Forældreforening

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