

GBFbladet

Medlemsorientering nr. 135

35. Årgang. Nr. 3 | August 2010 | ISSN 0907-7421



Gigramte 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

*GBF på besøg i Danmarks Akvarium.
Fotograf Bo Nymann*

Bibliotek og Sekretariat

Gigtramte Børns
Forældreforening
Skrænten 25
9280 Storvorde

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

Redaktion

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

Formandens ord	3
Info om teenageweekend med FNUG	4
Juttas hjørne	5
Skolestart	6
GBF i Danmarks Akvarium	10
Ølstykke Sommerteater	11
Landsdækkende GBF dage	12
Ridelejr med GBF	13
En dejlig weekend (ridelejr)	14
Mere ridelejr med GBF	15
Invitation til kursus for nye familier	16
Bestyrelsen	17
Varmtvandstræning	18
Kontaktfamilier	19
Nyttige adresser	19

Deadline

til næste nummer er 10. oktober 2010.

Formandens forord

Jeg håber I alle har haft en dejlig sommerferie og har nydt det skønne danske sommervejr nu vi har haft fornøjelsen af det, det meste af juli måned.

Skole start, det ser vi jo alle frem til, de små søde børn skal starte deres rejse mod deres "karriere", men det sætter uvægerligt tanker i gang om hvordan de nu skal klare det, når barnet også skal nå at komme til kontrol, undersøgelser, tjek og ikke mindst når det ikke har det godt pga. gigten. Fraværet pga. gigten fra skolen giver fortsat en del familier store problemer såvel i samarbejdet med skolen som i forhold til at sikre at ens barn får de faglige kompetencer som undervisningen i skolen gerne skulle bidrage til.

Måske er der håb forude. Ultimo august skal GBF til møde med undervisningsministeren for at diskutere de helt konkrete problemer den manglende kompensation giver børnene. GBF vil fremføre sit krav om en revideret Bekendtgørelse og ligeledes kræve handling nu i forhold til at præcisere kommunernes ansvar for at sikre sygeundervisningen i folkeskolerne, meget gerne i form af en skrivelse fra Undervisningsministeren til landets kommuner/ folkeskoler. For rigtig mange familier med et barn med gigt har erfaret at én ting er hvad der står i Bekendtgørelsen men en anden ting er hvad kommunerne gør for at rette sig efter reglerne, og det er jo en helt anden sag. Vi håber at undervisningsministeren vil lytte og handle.

GBF har flere politiske tiltag i gang alle med betydning for gigtbørnenes vilkår ex. hvilke sygehuse skal børnene modtage behandling på og hvor kvalificeret skal denne være. Det samme gælder landets Tandlægesko-

ler i forhold til kontrol og tilbud om behandling med acrylskinne. Før sommeren har GBF i samarbejde med Gigtforeningen arbejdet for pressefokus på problematikken vedrørende den nye Specialvejledning der planlægges at træde i kraft pr. 1. januar 2011 og som vil få betydning behandlingsmæssigt for langt de fleste børn med gigt. Se GBF's hjemmeside for det seneste nye i disse sager.



Jerry Gordon

Dette blad har skolestart som tema og her kan I finde henvisninger til pjecer, DVD og andet informationsmateriale til såvel egen orientering om skolestart som præsentation af barnets situation til undervisere og andet personale. Amy på 12 år og hendes far Lars fortæller om deres erfaringer med at informere klassen, læreren og andre forældre ved en café aften.

GBF har vores kære hjemmeside, som stadig rigtig rigtig mange af jer bruger til at søge information på og det er vi jo glade for, og jeg vil gerne her opfordre jer til at tilmelde jer til GBF's nyhedsmail så I hele tiden kan følge med i hvad der sker i GBF generelt, men også i forhold til lokale og landsdækkende aktiviteter.

Til sidst vil jeg også opfordre jer til at deltage i GBFs lokale og landsdækkende arrangementer.

En ting er at komme ud med familien og få nye oplevelser sammen, men det vigtigste ved disse lokale og landsdækkende aktiviteter er, at skabe mulighed for at såvel voksne som barnet med gigt og søskende får mulighed for at møde ligesindede til gensidig hjælp og støtte.

Inde i bladet er der invitation til at komme med GBF på en "Vild Tur" den 4. september og ikke mindst om FNUGs årlige tilløbsstykke "Teenageweekend" for de børn/unge med gigt, der er i alderen fra 12 år og op. (se nedenstående.)

I november tager GBF som bekendt til Weisenhäuser Strand. Der er fortsat ledige

pladser, - se hjemmesiden for nærmere information.

God læselyst med dette august nummer af GBF's medlemsblad.

Med venlig hilsen
Jerry Gordon, Formand GBF

Teenage-weekend 2010



Det bliver afholdt på Svendborg Vandrerhjem i 19. – 21. november 2010.

Planlægningsgruppen er i fuld gang med at lave et program for weekenden. Når der foreligger et færdigt program, vil det være at finde på FNUG's hjemmeside. Invitation bringes i næste FNUG-Blad.

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



Ensretning af regler for tabt arbejdsfortjeneste

Med henblik på i højere grad at ensrette vilkårene for kompensation for tabt arbejdsfortjeneste indføres et loft over kompensation til forældre, der i hjemmet forsørger et barn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse (servicelovens § 42).

Loftet fastsættes, så det svarer til orlovsydelsen ved pasning af nærtstående med handicap eller alvorlig sygdom (servicelovens § 118). Ordningen omfatter alle nye ansøgninger, der indgives efter 1. januar 2011. Det skønnes at tilvejebringe 72 mio. kr. i 2011, 167 mio. kr. i 2012 og 201 mio. kr. i 2013, når der tages højde for tilbageførsel til satspuljen.

Lønkompenationsreglerne efter Lov om Social Servise § 42 ændres efter 1. jan 2011, for de som får tilkendt Lønkompenation efter denne dato.

De som inden 1. jan 2011 har fået tilkendt lønkompenation efter "gamle" regler, bevarer den økonomiske støtte indtil barnet fylder 18 år, selvfølgelig hvis der fortsat er behov.

Dette gælder også hvis barnet får det bedre og i hvor barnet i perioder ikke har behov for støtte. Bliver barnets gigt aktiv igen hører familien fortsat under de "gamle" regler.

Dette gælder også selvom gældende kontrakt udløber, og der skal udarbejdes en ny. Er familien godkendt til lønkompenation før jan. 2011. gælder de nuværende regler indtil barnet fylder 18 år.

Lønkompenation efter januar 2011



Jutta de Place

De familier som bliver godkendt til at få lønkompenation første gang efter jan 2011 vil maksimalt få tildelt 19.267 kr./mdl. før skat.

Eller ca. 105 kr i timen før skat. Er far/mor godkendt til 10 timers lønkompenation pr. uge vil tilskuddet udgøre 105kr. x 10 = 1050 kr. /uge. Denne besparelse er et led i Regeringens Genopretningsplan, og ved samrådet med Minister Benedicte Kjær begrundede Ministeren besparelsen med, at i dag er ca. 18.800 personer på tabt arbejdsfortjeneste. Dette er en stigning 3000 personer fra 2007 – 2008 og 264 personer modtager mere end 420.000 kr. årligt.

Gigtforeningen tager klart afstand for denne forringelse, idet mange børnefamilier har store udgifter til f.eks. bolig, som de har erhvervet sig i positiv forventning til at de kan klare udgifterne.

Får deres barn f.eks. børnegigt kan de komme i en situation, hvor de må gå fra hus og hjem.

Man kan diskutere hvor grænsen for lønkompenation skal gå, og om det er rimeligt at "direktøren på Strandvejen" skal have mange flere penge for at passe sit syge barn end "kassedamen", men beløbsrammen på 19.267 kr. er alt for lav, og vil få store konsekvenser for mange familier i fremtiden.



Skolestart

Af Helle Rasmussen,
GBF's sekretariat

At starte i skole er rigtig spændende, måske er det første gang eller måske glæder man sig til at gense klassekammeraterne fra før sommerferien.

Børn med gigtt kan have brug for særlige tiltag for at sikre at skolestarten og det videre undervisningsforløb i skolen bliver en succes.

Gigtforeningen giver her nogle gode råd i forhold til at skåne og styrke skolebørnenes rygge:

Skån og styrk barnets ryg

Gigtforeningens gode råd til skolebørn

Sommerferien er ved at være slut, og snart begynder skolen igen for tusinder af danske børn. Forude venter en masse spændende fag – men også mange stillesiddende timer og ømme kroppe.

”Vi ved, at mange børn – selv i de små klasser – får ondt i ryggen af at sidde stille eller sidde forkert. Men med få og enkle virkemidler kan vi forebygge, at det udvikler sig til kroniske smerter.”

Det oplyser Lene Witte, direktør i Gigtforeningen. Hun har taget initiativ til at udarbejde en liste med gode råd over, hvordan man bedst skåner og styrker skolebørns rygge. De gode råd henvender sig til både børn, forældre og lærere.

”Børn skal bevæge sig – også i timerne. Det kan øge koncentrationen og dermed hele klassens indlæring, hvis børnene ikke skal sidde stille, men derimod får lov til at vippe lidt på stolene eller sidde med korslagte ben på bordet. Når man sidder godt, er det nemmere at høre efter, hvad læreren fortæller,” siger Lene Witte.

Gigtforeningens gode råd er udarbejdet i samarbejde med:

Mette Harreby, ledende overlæge på reumatologisk afdeling, Køge Sygehus. Og Merethe Nørager, ergoterapeut, Gigtforeningens Center for sundhed og træning i Århus.

Det kan skolen gøre:

1. Borde- og stolehøjde skal passe ordentlig sammen
2. Der skal være jordforbindelse, begge fødder skal altså kunne nå jorden, lårene skal skråne ganske lidt nedad, der skal være en håndsbredde mellem knæhaser og sædet.
3. Stolen skal have en god lændestøtte – gerne med mulighed for indstilling. Stolen må også meget gerne have vippefunktion.
4. Accepter, at barnet bevæger sig på stolen og skifter stilling.



5. Foreslå selv, at barnet sidder på bordet. Det kan særligt hjælpe dem bagest i klassen.
6. Hold små pauser i timerne. Kom op at stå og stræk ud.
7. Et rigtigt godt alternativ vil være træningsbolde i stedet for stole, så der kommer variation i sidestillingen og barnet ikke er fastlåst.
8. Prioriter idrætstimerne – både i antal og indhold.
9. Sjove og sikre motionsredskaber til rådighed i frikvarterne.
10. Vær opmærksom på, hvor mange skolebøger de får med hjem.



Det kan barnet og dets forældre gøre:

1. Skoletasken skal bæres på ryggen.
2. Skoletasken skal sidde på begge skuldre, og der skal være ligevægt.
3. Skoletasken skal desuden have mave rem, der fordeler vægten mellem hofter og skuldre.
4. Sørg for, at barnet kun har de nødvendige bøger med, så tasken ikke bliver for tung.
5. Barnet skal ikke sidde stille, når det laver lektier, men må gerne bevæge sig på stolen og bordet.
6. Ret dig op! Sørg for at ranke ryggen i stedet for at hænge.
7. Barnet skal have motion på vej til skole. Det styrker kroppen at cykle eller gå i stedet for at blive kørt i bil af forældrene.
8. Motion i fritiden er vigtigt. Al bevægelse er godt, men har barnet allerede rygsmerter, er svømning særligt gavnligt.
9. Unge med fritidsarbejde skal have ordentlige instruktioner i forhold til ryggen og lære om løfteteknikker.
10. Ryg ikke. Lænderygsmerter forøges kraftigt ved rygning.


Kilde: www.gigtforeningen.dk

Ved sidste skoleårs start lavede GBF en undersøgelse af gigtbørns fravær.

30 børn deltog i undersøgelsen og det markante resultat var, at enkeltstående timers fravær gjorde, at 60 % af børnene havde et fravær grundet gigten, der skulle udløse kompenserende sygeundervisning. Derfor skal det være en opfordring, at barnets sygefravær grundet gigten registreres gennem skoleåret og at sygeundervisning etableres i et samarbejde med PPR, dette kan du læse mere om i GBF's pjeces "Børn med gigt- 10 råd til skolen, PPR og sundhedsplejersken"

Du kan registrere på et Excelark, - sekretariatet ligger inde med en meget enkel og anvendelig udgave, som du er velkommen til at få tilsendt.

Jf. anbefalingerne fra Gigtforeningen er børnenes mulighed for at skifte stilling og sidde korrekt meget vigtig. En stol med støtte og mulighed for bevægelse kan gøre at dit barn bedre kan koncentrere sig, da uro/smerter fra leddene kan minimeres når arme, nakke og ben kan hvile i forskellige stillinger. Tag kontakt til ergoterapeuten på det sygehus barnet behandles og bed om



en vurdering dér med henblik på hjælpemidler i skolen og i hjemmet til lektielæsning. Et alternativ er at kontakte børne-ergoterapeuten i kommunen for vurdering i skoleklassen ud fra barnets behov.

Har du brug for at se nærmere på hvilke hjælpemidler, der eksisterer, kan du se nærmere på hjælpemiddelinstuttets hjemmeside www.hmi-basen.dk

I artiklen "Gigtbørn har stor glæde af løbehjul" fra 2005 er der flere ideer til hjælpemidler til skole og hjemmet – se mere på http://www.artikelbasen.hmi.dk/soeg_adm/pdf/1120/4-6.pdf

"En god skolestart – for børn med sjældne handicap" er udgivet i 2003 men er fortsat aktuel i forhold til når man som forældre til et barn med handicap, har svært at finde rundt i, hvilke muligheder, der er i skolesystemerne, for at få den hjælp som er nødvendig for barnet.

"Center for sjældne handicap" har på baggrund af gode erfaringer fra en række forældre til børn med handicap og fra de fagpersoner, der har været med inde i planlægning omkring skolestarten, identificeret nogle 'gode praksisser', der kan tjene til inspiration for forældre og fagpersoner. Læs mere på http://csh.flatbeat.dk/fileadmin/billeder/Publikationer/En_god_skolestart.pdf

Information til klassekammeraterne og til forældrene i klassen kan være et følsomt emne for barnet og dermed i familien. De fleste børn med gigt ønsker ikke den opmærksomhed omkring deres sygdom, som det kan medføre når andre ved, at man er syg. På et tidspunkt i skolen kan det alligevel blive aktuelt at fortælle klassen om hvad gigt er for noget og hvad det betyder for én.

Alt efter barnets alder kan det være en forælder, sundhedsplejersken eller barnet selv, der giver informationen og formen kan variere. Nogle udarbejder deres egen power point præsentation, nogle viser filmen "Den usynlige smerte" og andre læser højt af bogen om Anna; der har børneleddegigt. "Den usynlige smerte" kan ses på www.filmstriben.dk Det er en film fra 1995, hvilket ikke lader sig fornægte i billede og underlægningsmusik, men flere familier anvender stadig filmen som oplæg til en drøftelse ex. i klasser med ældre elever.

"Jag vill hoppa, leka, springa: Anna har barnreumatism" er en svensk bog fra 2001 af Thomas Bergman med letlæselig tekst og gode sort/hvid fotos af Annas hverdag i hjemmet, skolen og på sygehus. Anna er 8 år gammel og tager selv medicin som injektion. Bogen skal lånes gennem biblioteket.

Amy på 12 år præsenterede for nyligt sit powerpoint show om at have børneleddegigt, at være indlagt og i kontakt med sygehusvæsenet og fagprofessionelle og her fortæller hun og hendes far om, hvordan det kom i stand.

Af Lars & Amy Sleimann:

"Aktivitetsuge på skolen, emnet er: En dag med mor eller far på jobbet, men jeg er igen indlagt på Skejby til en ny omgang ledpunktur.... ØV!

Ja, tankerne var mange, da Amy i uge 18 var indlagt til hendes anden ledpunktur, efter hun fik konstanteret polyartikulær juvenil idiopatisk artrit den 10. marts 2010, det var ikke kun ledpunkturen der fyldte hendes tanker.

Hjemme på skolen var der aktivitets uge, og eleverne skulle med deres forældre på arbejdet og i de efterfølgende dage lave en

præsentation der beskrev deres oplevelser f.eks. hvad arbejdet bestod af, hvilken uddannelse arbejdet krævede osv., den færdige præsentation skulle så vises for forældrene på en cafe aften. Da Amy ikke kunne deltage i dette arbejdet, besluttede vi i fællesskab at Amy skulle lade som om at hun var med A3 personalet på arbejde og lave hendes præsentation baseret på dagen i Skejby og det at have børneleddegigt.

Den bærbare blev straks fundet frem og koblet på internettet, Powerpoint blev startet op og efter et par stikord fra far gik Amy straks i gang med opgaven. En af Amy's frustrationer med børneleddegigt, var at hendes skolekammerater ikke rigtig kunne forstå hvad der var galt med hende, og havde svært ved at forholde sig til det hele, derfor var det vigtig for Amy at beskrive sygdommen på et plan så de kunne forstå det. Google var til stor hjælp, og billeder taget med mobiltelefonen blev inkluderet med tilhørende tekst.

Ud over at beskrive hvordan det er at leve med børneleddegigt, ville Amy gerne fortælle lidt omkring hendes kontaktpersoner på Skejby og hvilke uddannelser der var nødvendige for at arbejde der.

Da Amy kom tilbage til klassen, arbejdede hun videre med præsentationen og efter lidt hjælp fra far – var præsentationen klar, og Amy kunne deltage på lige fod med hendes skolekammerater, da den store aften opstod.

Der var stor interesse ved Amy's cafe bod, hvor hun stolt fremviste sin præsentation for de fremmødte forældre, og efter en 1 times tid og utallige fremvisninger senere, var arrangementet endelig færdig – og da Amy var ved at pakke sammen kom hendes klasselærer forbi og bad Amy fremlægge præsentationen for klassen den efterfølgende dag.

Amy i hospitalssengen.

Fra Amy's power point præsentation





Det var en meget tilfreds pige der kom hjem fra skole og Amy følte selv at hende klassekammerater nu bedre forstod hvad det ville sige at have børneleddegigt. ”

Se Amy's power point præsentation på www.gbf.dk og bliv inspireret.

Drejer skolestart sig om start på en ungdomsuddannelse for den unge med gigt kan man finde meget relevant information på www.tilgaengelighed.emu.dk om hjælpemidler, tilgængelighed og kompenserende specialundervisning for unge med

handicap ex. som funktionsnedsættelse. På SU-styrelsens hjemmeside www.su.dk finder du information om handicaptillæg og det er igennem SU-styrelsens afdeling for specialpædagogisk støtte at al vejledning og støtte på handicapområdet foregår, se mere på www.spsu.dk

Husk at aftale et møde med studievejlederen på ungdomsuddannelsen inden eller snarest efter studiestart, - der er kvalificeret hjælp og støtte at hente ad denne vej.

GBF i Danmarks Akvarium

Lørdag den 29. maj mødte 15 GBF medlemmer op til en hyggelig dag på Danmarks Akvarium. Vi mødtes ved hovedindgangen og fik hilst på hinanden ind vi gik ind til fælles fodring af fiskene.

Dagen igennem var der introduktion til div. fisk fra uskyldige guldfisk til drabelige piratfisk, som fortærede deres mad uhyggeligt hurtigt. Vi så også blæksprutter, søheste og ikke mindst krokodillen blive fodret. Ved et særligt vandbord var det muligt at røre ved forskellige havdyr. Der var strandkrabber, taskekrabber, eremitkrebs, snegle, muslinger, søanemoner, krabber og meget andet. En akvarieformidler var god til at besvare alle spørgsmål og hjælpe med at



*Lærerig dag med masser af grin og våde ærmer til alle medlemmer.
Foto: Bo Nymann.*

få fat i nogle af de hurtige havdyr. Et trick med at lægge en søanemone tæt op ad en musling lærte vi hurtigt for det var vildt komisk at se muslingen flygte i fuld fart på den mest uelegante måde.



Ølstykke Sommerteater

Lørdag den 3. juli var GBF inviteret i Ølstykke Sommerteater til forestillingen "Iqbal Farooq – Krudt og kebab".

Teatret inviterede GBF til en særforestilling for udvalgte foreninger med ekstra overraskelser på dagen. Børnene fik T-shirts, slikposer, drikke og på pladsen foran teatret havde politi og brandvæsen stillede biler og udstyr frem, som alle børnene kunne prøve. Her blev sirener afprøvet og der blev sprøjtet med vand, hvilket var et hit på denne varme sommerdag.

GBF bød på lidt at spise og is, så ingen gik hen og blev dårlige i varmen. Ølstykke Sommerteater er udendørs teater, så netop denne dag var godt vejr en kærkommen gave.

Allerede forestillingens titel antyder fart og godt humør, og vi blev ikke skuffede. Både børn og voksne skuespillere leverede en

pragtpræstation. De fik børn og voksne til at grine og synge med forestillingen igen og vi synger stadig "Iqbal, Iqbal Farooq" herhjemme. Replikker som Brisling og kys min sko, er blevet en del af vores sprog i hverdagen. Ingen andre forstår hvad vi siger, men vi får et godt grin hver gang.

Det var også geniale og morsomme løsnings forslag teatret havde fundet frem til når forestillingen krævede de store og dyre rekvisitter. Aldrig før har vi set en så elegant og sej kværn eller så enkelt men effektivt runde tårn, godt tænkt.

Dagen sluttede af med autografer fra alle skuespillerne og et fællesfoto med gigtbørnene og forestillingens instruktør Jan Hertz.

Tusind tak til GBF og Ølstykke Sommerteater for en skøn og glad dag.

Familien Tronier Nymann Pedersen



Landsdækkende GBF dage

Så er det snart tid for efterårets landsdækkende GBF arrangement. Den 4. september skal vi alle sammen i dyreparken.

Da det ville tage lang tid at komme fra Skagen til Lolland, har vi valgt 5 dyreparker fordelt i landet. Så kan I frit vælge hvilken dyrepark I har lyst til at besøge. Fælles for dagen er, at der ved hver dyrepark vil være en tovholder for dagen. Det er tovholderen, der har styr på om alle er mødt frem og som giver en melding på om der evt. spises sammen eller andet.

Det er et fælles ansvar at dagen bliver som man ønsker den. Der er ingen regler for hvad man må/kan arrangere og alle er velkomne til at tage et initiativ.

Dyreparkerne I kan besøge er følgende:

Sjælland:
Knuthenborg Park og Safari, Maribo

Fyn:
Frydenlund Fuglepark, Tommerup

Sønderjylland:
Safari Park Zoo, Lintrup

Midtjylland:
Jyllands Park Zoo, Haunstrup

Nordjylland:
Jesperhus Blomsterpark, Nykøbing Mors

Har I ikke fået jer tilmeldt endnu...

– så skynd jer at kontakte Helle i sekretariatet på gbf@gbf.dk.

GBF dækker børnenes entré. Husk at skrive til Helle, hvilken dyrepark I besøger. Der er tilmeldingsfrist den 1. september. Har I spørgsmål er I meget velkomne til at kontakte mig på iben@trabjerg.com. Se www.gbf.dk for mere info om de enkelte arrangementer i Dyreparkerne.



Jesperhus
Blomsterpark

Mange
sommerhilsner
Iben

Knuthenborg
Safaripark

Ridelejr med GBF

Fredag morgen vågnede jeg med sommerfugle i maven. I dag skulle jeg af sted på ridelejr med GBF, men inden var først en lang skoledag og afslutning med vores klasse lærer.

På vejen kørte vi forbi og hentede min veninde Nicoline, som jeg tidligere har lært at kende gennem GBF. Bagefter rædede vi til færgen og videre til Jylland.

Det er altså svært at nå det hele når man skal bruge så mange timer på at nå frem. Da vi endelig kom frem var vi de sidste, men de stod heldigvis klar med maden, for vi var hundesultne. Da vi havde spist blev vi fordelt på værelserne og så pakkede vi ud.

Snakken gik livligt fra start og vi havde det rigtig sjovt på de små hyggelige værelser og i fællesstuen. Vi tegnede, snakkede, spillede og de voksne fortalte også hvad der skulle ske de næste dage. En af de andre piger (Lea) havde nøjagtig de samme interesser som mig, så vi fik snakket Manga hele aftenen. Aftenen fløj af sted og snart var det sengetid. Det var dog svært at sove

for der var både nogle som talte i søvne og andre der snorkede, så det tog lidt tid før jeg faldt i søvn.

Lørdag morgen stod vi op og blev færdige, spiste morgenmad og jeg gjorde mig klar til en tur med naturvejlederen. Vi blev nemlig delt i to hold, hvor det ene skulle ride og de andre på naturvandring.

Vi så på sten, jagtede sommerfugle og fik fortalt en masse om naturen i området. Det var solskin og utrolig flot, så det var en god tur, men også hårdt at gå så meget. Jeg må indrømme at jeg hellere ville ride i to dage end være på naturvandring.

Efter naturvandringen mødtes vi alle og spiste frokost sammen. Os der havde været på naturvandring gik på legepladsen og hyggede, mens det hold der havde redet nu tog på naturvandring. Mit hold på legepladsen hjalp til med at lave bål, hente tæpper, skumfiduser og kiks, så vi alle kunne hygge os sammen omkring bålet, når det andet hold kom tilbage fra deres vandretur. Nogle havde forberedt underholdning, de sang og spillede og vi morede os rigtig meget. Det var super hyggeligt.

Bagefter tog vi ud til nogle bakker, hvor vi kunne trille ned ad dem. Vi drøede op af bakkerne og trillede ned igen og igen og igen, vi grinede og grinede så vi fik helt ondt i maven.

Hjemme igen på pensionatet fik vi aftensmad og bagefter kunne vi læse, spille eller hvad vi havde lyst til. Nicoline, Lea og jeg fik rigtig hygget os og senere på aftenen spillede Lea også på guitar for os. Sent om aftenen kravlede vi glade og trætte i seng. Inden vi lagde os til at sove havde vi tre aftalt, at vi skulle rigtig tidligt op før alle andre næste dag.



Bakker er til for at trille ned af...

Søndag var Nicoline og jeg oppe som de første, men vi kunne simpelthen ikke få Lea vækket. Efter morgenmaden var det endelig min tur til at komme på ridetur, det som jeg havde glædet mig til helt siden fredag morgen. Jeg fik en rigtig sød hest, der elsker græs. Jeg holdt ham i stram snor så det blev ikke noget problem. Det var super dejligt endelig at få lov til at ride. Tiden gik alt for hurtigt og snart skulle vi hjem til pensionatet igen. Her fik vi frokost og så kom vores forældre og hentede os igen.

Det var en rigtig god weekend med nye veninder og sjove timer. Jeg syntes ikke man kan kalde det ridelejr for så skal man ride hver dag, men det var en super hygge weekend. I sommer har jeg faktisk haft besøg af Lea, som bor i Nordjylland, så en weekend med GBF kan også være starten til nye varige venskaber.

Hilsen Amalie Tronier

En dejlig weekend

Vi mødtes på pension Fuglsø i Mols bjerge, her fik vi selv lov at bestemme hvor vi ville sove, efter aftensmad kørte vi ud til Rolf på Friluftsgården for at hilse på de Islandske heste, men han var desværre ikke hjemme, da vi var forsinket, i stedet kørte vi ud til DGI's center hvor vi legede.

Om lørdagen efter morgenmad, blev vi delt i 2 hold, dem der skulle ride lørdag kørte ud til Friluftsgården, vi andre tog ud med en naturvejleder ved DGI's center, her var vi det meste af dagen, rideholdet kom ud til os andre da de var færdige med at ride.

Om søndagen var det så vores tur til at ride, vi kørte alle ud til Rolf hvor os der skulle ride selv fik lov at tage hestene ind og gøre dem klar, det var en dejlig men alt for kort



Tøves madpakker nydes i det fri



En sommerfugt studeres

tur. Jeg syntes det var en dejlig weekend, især fordi jeg mødte en rigtig sød pige som hedder Amalie, men også fordi det var rart at være sammen med nogen som også havde gigt.

Lea Woer

Ridelejr med GBF



Vind og røg...



På gyngen på "Karpenskov"



Fællesfoto kan være en kunst

FREDAG

Vi kunne ankomme fredag eftermiddag og jeg kom omkring kl. 17.00. Mine forældre kørte mig derved. Da forældrene tog afsted, skulle vi finde det værelse vi skulle sove i. Værelset jeg sov i var der 6 sove pladser. Da alle havde fundet sig et sted at sove, skulle vi have aftensmad. Efter vi havde spist aftensmad skulle vi ud og se på hestene. Så kørte vi der ud, men ham der ejede hestene var ikke hjemme. Men så kørte vi hjem, til der hvor vi skulle være, hvor vi snakkede eller spillede et spil.

LØRDAG

Lørdag var vi to hold. Det ene hold skulle på naturoplevelse, det andet hold skulle ud og ride på hestene. Om eftermiddagen byttede vi. Men dem der var på naturoplevelse kom ikke ud at ride om eftermiddagen. Da det blev aften spiste vi aftensmad. Hvor vi havde

spist aftensmad, lagde vi en fællesleg. Derefter måtte man selv bestemme hvad man ville lave.

SØNDAG

Søndag var det andet hold ude at ride. Vi red i en time og tyve minutter. Det andet hold var på den gård manden ejede. Da alle var kommet tilbage til gården, skulle vi have et foto med alle vi 16 børn og de 8 heste vi red på. Så kom vi hjem til stedet hvor vi

havde sovet, nogle blev hentet af deres forældre, jeg var med Helle til Ålborg, hvor jeg blev hentet af mine forældre.

Jeg synes det har været en spændende tur og kunne godt tænke mig igen at komme på en lignende tur hvis det er muligt.

Skrevet af Katrine Kjær Jakobsen 11 år

Alle foto i de tre artikler er taget af Helle Rasmussen.



Og så til hest....

Invitation til kursus for nye familier i GBF

8. - 10. oktober 2010

Gigtramte Børns Forældreforening har arrangeret et kursus til oktober 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 8. oktober med indkvartering fra kl. 17.00 - 18.00 og kursus afslutning søndag 10. oktober kl. ca. 13.00. Kursusprogrammet vil for de voksne veksle mellem oplæg, debat, foredrag og gruppearbejde.

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

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

ket deltagergebyr og transport ved at rette kontakt til sin sagsbehandler i kommunen og søge gennem ovenstående paragraf.

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

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

Kurset afholdes på Hotel Legoland, Aastvej 10, 7190 Billund.

Priser

Voksne 2.700,-

Børn mellem 7-12 år 1.750,-

Barn mellem 0-6 i egen seng 1.350,-

Barn i forældres seng 950,-

Bestyrelsen



Formand

Jerry Gordon
Gadegårdsparken 6A
3320 Skævinge
Tlf. 2764 7474

jerry@gbf.dk



Næstformand

Ida Nordentoft
Mosedraget 15
2730 Herlev
Tlf.: 4453 0837

ida@gbf.dk



Kasserer

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

eva@gbf.dk



Sekretær

Mette Schmidt
Kobbelgårdsvej 79
7000 Fredericia
Tlf. 7592 4310

mette@gbf.dk



Bestyrelsesmedlem og sekretariatsleder

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

gbf@gbf.dk



Bestyrelsesmedlem

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



Bestyrelsesmedlem

Janne Engell Holm
Østeralle 16
8500 Grenaa
Tlf. 8632 5850

engellholm@stofanet.dk



1. suppleant

Niels Møller Mortensen
Ledavej 3
9210 Aalborg
Tlf. 9814 6033

niels@gbf.dk



2. suppleant

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

helle@vridstedby.dk

Varmtvandstræning

 Svømmested 	 Tidspunkt 	 Kontaktperson 	 Fysioterapeut
Skodsborg Sanatorium	Tirsdag 16-16.30	GBF sekretariatet 9677 1200	Skodsborg Fysioterapi Rikke Høyer 4556 0030
København Lions Kollegiet	Onsdag 17.00-18.00		Charlotte Korshøj Dortheavej 59, 1. tv 2400 København 3810 0232/2248 9072
Marselisborg-centeret P.P. Ørumsgade 11 Århus C	Onsdag 18.00-19.00	Bente Bastrup 8748 3333	Mette Seidler Åboulevardens Fysioterapi 8612 2904
Lindehøj Langmarksvej 85 Horsens	Fredag 17.30-18.30	Linette Jensen Askeholm 34 8700 Horsens 7565 6619	
Sygehus Vendsyssel Hjørring	Torsdag 15.00-16.00	GBF sekretariatet 9677 1200	Fysioterapeuterne Skagensvej 147 9800 Hjørring, 9892 7336
Kolding Sygehus	Mandag 16.45- 17.45	GBF sekretariatet 9677 1200	Anders Basse Pedersen Frejasvej 55, 6000 Kolding 3022 4783 www.koldingmobilfys.dk
Terndrup Svømmehal Halvej 7, 9560 Hadsund	Onsdag 14-14.20	Helle Rasmussen 9636 0015	Inger Larsen Hadsund Fysioterapi Storegade 10, Hadsund 9857 1332
Fåborg Svømmehal	Torsdag 14.45-15.45	Charlotte Qvistgaard 6260 2989	Faaborg Fysioterapi Markedspladsen 15, 1. 5600 Faaborg Tlf. 6261 2191
Bullerup Svømmebad	Onsdag 13.45-16.00		Helle Kromann Mølledammen 10A 5320 Agedrup 6610 8944
Plejecenter Marienlyst Marienlystvej 11 7800 Skive	Tirsdag 16-17.00	Helle Nielsen Dåsbjergvej 12, Vridsted 7800 Skive 2772 3802 helle@vridstedby.dk	Salling Fysioterapi Helsevænget 6 7870 Roslev
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. 4566 1185

Kreds Sjælland

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

Annelise og Per Thomsen

Tømmerupvej 34
4400 Kalundborg
Tlf. 6118 6847

Kreds Bornholm

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

Disse familier har selv børn med gigtt og vil gerne kontaktes, hvis du/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