



Værd at vide om

at have et barn med gig

Udgivet af  
Gigtramte Børns Forældreforening

## Værd at vide om at have et barn med gig

© Gitramte Børns Forældreforening Juni 2010, 1. udgave 2. oplag.  
Hæftet er en revideret version af det tidligere hæfte "Mit barn har gig".

Redaktion: Helle Lund Rasmussen og Ida Nordentoft, GBF  
Overlæge, dr. med. professor Troels Herlin  
Overlæge Susan Nielsen  
Socialrådgiver Jutta De Place

Grafisk tilrettelæggelse og produktion: Gigtramte Børns Forældreforening og Novagraf A/S, Aalborg

Fotos: Henrik Sørensen, Lars Skaaning, Lars Høj, Nicolas Egedorf,  
Jens Hasse/Chili, Kim Haugaard, Lars Lindskov, Jørgen Ploug Larsen,  
Christine Schäfer, CREAS Imageclub.

Oplag: 2.000 eks.

Produceret med støtte fra: Aktivitetspuljen 2009, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

Gengivelse af indholdet eller dele heraf er tilladt med tydelig kildeangivelse.

# Indholdsfortegnelse

|  |    |
|--|----|
| <b>Forord</b> .....  | 5  |
| <b>Hvad er børnegigt?</b> .....                                | 6  |
| Hvordan opstår sygdommen? .....                                | 6  |
| Hvem får børnegigt? .....                                      | 6  |
| Hvordan stiller lægen diagnosen? .....                         | 7  |
| Forskellige former for børnegigt .....                         | 8  |
| Specielle problemer ved børnegigt .....                        | 9  |
| <b>Hvordan behandles børnegigt?</b> .....                      | 10 |
| Behandling på specialafdeling .....                            | 10 |
| Medicinsk behandling .....                                     | 11 |
| Fysioterapi .....  | 12 |
| Ergoterapi .....   | 13 |
| Kontrol hos øjenlæge ... ..                                    | 13 |
| ... og hos tandlæge .....                                      | 14 |
| Kirurgisk behandling .....                                     | 14 |
| Langtidsudsigter .....   | 14 |
| <b>Gigt i hverdagen</b> .....                                  | 15 |
| Når man får diagnosen: "Dit barn har gigt" .....               | 15 |
| Nye udfordringer .....   | 16 |
| Forholdet til søskende .....                                   | 16 |
| Forholdet til familie og venner .....                          | 17 |
| Hjælp fra professionelle og fra andre forældre .....           | 18 |
| <b>Et liv som alle andre – med særlige hensyn</b> ...          | 19 |
| Når barnet bliver større .....                                 | 20 |
| Skole og uddannelse .....                                      | 20 |
| Kammerater og fritid .....                                     | 20 |
| Fritidsaktiviteterne .....                                     | 21 |
| Kost .....   | 21 |
| Tøj .....  | 22 |
| <b>Her finder du mere information</b> .....                    | 23 |
| <b>GBF</b> – et tilbud til jer med et barn, der har gigt ..... | 23 |
| Kursusaktiviteter .....  | 24 |
| Yderligere information .....                                   | 26 |
| Nyttige navn, adresser og hjemmesider .....                    | 27 |





## Forord

Børn og unge kan få forskellige sygdomme og gener i bevægeapparatet, bl.a. idrætsskader, gigt og infektioner i led. Den hyppigste langvarige ledsygdom er børnegigt, som 120 børn hvert år får konstateret, og som i alt ca. 1.200 børn og unge under 16 år lever med hver dag.

Dette hæfte vil derfor særligt beskæftige sig med denne sygdom. Har dit barn en anden sygdom i bevægeapparatet, kan I stadig med fordel læse om, hvordan en hverdag med gigt kan fungere.

Børnegigt - også kaldet juvenil idiopatisk arthritis (JIA) - beskriver gigt i barnealderen (opstået før 16 år). Ved gigt forstås her primært arthritis (leddegigt), som varer over 6 uger. Leddegigt hos børn er forskellig fra leddegigt hos voksne (reumatoid arthritis).

Børnegigt inddeles i forskellige typer. Definitionen af børnegigtstyperne er revideret mange gange siden børnegigt første gang blev beskrevet af George Frederic Still i 1896. Årsagerne til sygdommen kendes ikke fuldt ud.

Det kan være en stor mundfuld at få en langvarig sygdom, og det er derfor meget almindeligt at spørge sig selv: "Hvorfor lige mig - hvad har jeg gjort forkert?" Når det drejer sig om et barn eller en ung, stiller også forældrene i mange tilfælde sig selv det samme spørgsmål. Desværre ved vi ikke, hvorfor nogle børn og unge får gigt, men der forskes til stadighed i, hvordan man kan behandle sygdommene mest effektivt, så ethvert menneske med gigt uanset alder kan få mulighed for at leve et godt og helt liv på trods af deres sygdom.

Vi håber, at dette hæfte kan være en hjælp til netop det.

# Hvad er børnegigt?

Gigt hos børn kan optræde på forskellig måde. Børnegigt kaldes af fagfolk for juvenil idiopatisk artrittis. I USA kaldes sygdommen som regel for "juvenil rheumatoid arthritis", men denne betegnelse er noget misvisende, da børnegigt ikke er det samme som den reumatiske leddegigt (kaldet "rheumatoid arthritis"), som voksne kan få.

Børnegigt er en slags betændelsestilstand i et eller flere led. I enkelte tilfælde optræder betændelsen også i bindevævet andre steder i kroppen. Symptomerne er smerter, hævelse, varme og nedsat bevægelighed af leddene, men betændelsestilstanden skyldes ikke bakterier eller virus i leddene. Ofte kan sygdommen optræde med et mildt forløb med kun få symptomer, men den kan også i svære tilfælde give betydelige problemer.

## Hvordan opstår sygdommen?

Endnu ved man ikke, hvad der udløser betændelsen i leddene. Muligvis opstår børnegigt ved, at kroppens immunforsvar overreagerer på f.eks. en ellers almindelig virusinfektion, hvilket fører til, at kroppens immunceller går til angreb på kroppens egne celler i leddene.



Sygdommen er ikke arvelig i gængs forstand. Nogle arvelige egenskaber (vævstyper) kan dog spille en rolle, f.eks. i form af en særlig reaktionsevne over for bestemte virusinfektioner, som fører til varig betændelsestilstand i leddene.

Børnegigt smitter ikke, og kost, træk, kulde, forstuvninger eller lignende spiller ikke nogen rolle for sygdommens opståen, men f.eks. kan kulde medføre, at man får mere ondt i de angrebne led.



Lille Karl-Emil i GBF T-shirt.

## Hvem får børnegigt?

Børnegigt er en forholdsvis sjælden sygdom, som omkring 1.200 børn i Danmark har. Hvert år får omtrent 120 piger og drenge konstateret sygdommen for første gang. En stor del af børnene vil være under fem år ved sygdomsdebut. Sygdommen rammer hyppigst piger, men man kender ikke årsagen til, at flere piger end drenge i førpuberteten har leddegigt.

## Hvordan stiller lægen diagnosen?

Det kan nogle gange være svært at afgøre, om et barn har børnegigt. For at stille den rette diagnose kræves en grundig lægeundersøgelse og blodprøve, evt. ultralydsundersøgelse og andre specialundersøgelser.

Ledsymptomer i form af smerter og hævelse af andre årsager end børnegigt vil oftest være forbigående (dage eller få uger). Diagnosen børnegigt kræver, at symptomerne skal have varet i mindst seks uger.

Andre sygdomme med lignende symptomer skal udelukkes, før diagnosen kan stilles. Man kan ikke ud fra blodprøver alene afgøre, om der er tale om børnegigt. Blodprøver kan dog være vejledende for at kunne afgøre, hvilken type børnegigt barnet har, og blodprøver kan være vigtige for at kunne følge sygdommens udvikling.



Julie på armen af hendes far Jens Nielsen.



*Der var ikke antydningen af børnegigt i Pernille og Jens Niensens overvejelser, da de fik barn nummer to, Julie.*

*Men noget galt var der med den lille, som skreg noget så umanerligt om natten. En læge mente, at Julie havde kolik, mens en sundhedsplejerske senere fik hende røntgenfotograferet, fordi hendes venstre ben ikke fulgte med, da hun begyndte at kravle. Men billederne viste intet og en anden læge mente, at Julie havde en dårlig vane.*

*- Et rent mareridt, husker Pernille Nielsen om tiden med manglende søvn og spekulationer om det lille barns vé og vel. Symptomerne var dog mere end blot dårlig gang.*

*Der var stive led om morgenen, gråd om natten, hævede og varme led generelt samt den nedsatte livskvalitet, der fulgte med situationen - for hele familien. Problemet med symptomerne var, at de ikke var der hele tiden. Og netop ofte ikke var der, når Julie blev undersøgt, hvorfor familien på et tidspunkt fik nok af sundhedsvæsenet, som ikke ville lytte.*

*- Vi lånte et videokamera og optog en lille film med Julie, hvor man tydeligt kunne se symptomerne, siger Jens Nielsen og beretter om den dag, hvor de meddelte en læge, at de ikke forlod undersøgelseslokalet, før han havde set filmen.*

*Det blev dog ikke nødvendigt, idet Julie netop denne dag havde varme og hævede led. Efter to ugers indlæggelse var sygdommen konstateret.*

*- Vi græd og var helt utrøstelige, som man vel bliver, når ens barn får konstateret en alvorlig, kronisk sygdom, siger Pernille Nielsen. Omvendt var der også en smule lettelse hos parret, for undervejs havde de frygtet en svulst i knæet som forklaring på Julies dårlige gang, ligesom andre fatale sygdomme lå og lurede i udkanten af spekulationerne.*



## Forskellige former for børnegigt

Børnegigt kan optræde på forskellig måde og kan deles op i forskellige sygdomstyper. Inddelingen i sygdomstyper spiller bl.a. en rolle for, hvordan behandlingen bør tilrettelægges. Risikoen for komplikationer og langtidsudsigterne for det enkelte barn afhænger af, hvilken sygdomstype det drejer sig om.

### Få angrebne led

Den såkaldt oligoartikulære type er en sygdomstype med få (= oligo) angrebne led, nemlig et til fire led. Denne type forekommer hos ca. halvdelen af alle børn med børnegigt. Hos de fleste begynder denne type i to til fire-års-alderen og fortrinsvis hos piger. Sygdommen kan forløbe forholdsvis mildt, men symptomerne kan vende tilbage op til flere gange. Korrekt behandling vil som regel kunne hindre varige skader af leddene. Hos over halvdelen af børnene vil sygdommen gå fuldstændig i ro efter tre til fem år. Øjenkomplikationer i form af betændelse i regnbuehinden ses forholdsvis hyppigt (op mod 25 %) ved denne type. ANA (kerneantistoffer) i blodet kan give et fingerpeg om øget risiko for øjenkomplikationer.

Omkring en tredjedel af børnene i denne gruppe vil efter seks måneders forløb af sygdommen udvikle gigtaktivitet i flere end fire led og dermed også behøve en mere intensiv behandling.

### Flere angrebne led

Ved den polyartikulære type vil der være gigtaktivitet i fem eller flere (= poly) led allerede i løbet af de første seks måneder af sygdommen. Sygdomstypen forekommer hos ca. 25 %. Den deles op i to former: en reumafaktor-negativ form og en reumafaktor-positiv form (reumafaktor er betegnelsen for et antistof, som lægerne kan måle i blodet). Den reumafaktor-negative er den hyppigst forekommende (godt 20 %) og starter ofte i småbarnsalderen hos lidt flere piger end drenge. Den reumafaktor positive form (under 5 %) ligner den voksne leddegigt i udbredelse og forløb.

Sygdommen ses oftest efter otte-års alderen hos langt overvejende piger. Både de store led (knæ-, fod, albue-, og håndled) og de små led (finger- og tåled) kan rammes ved den polyartikulære type.



### Den systemiske type

Typen rammer omkring 10 % og ses lige hyppigt hos drenge og piger. Denne sygdomstype vil altid begynde med langvarig (mere end 14 dage), springende høj feber (op mod 40 grader) samt et lysrødligt, plettet udslæt. Symptomerne kan være ledsaget af træthed, blodmangel og hævede lymfeknuder, og evt. kan milten og leveren være forstørrede.

Sjældnere kan der optræde betændelse i hjertehinde og lungehinde. Led og muskler er som regel ømme, mens der i begyndelsen af forløbet ikke altid er sikre tegn på gigtaktivitet i leddene. Derfor kan diagnosen være svær at stille. Nogle børn får varige gigtforandringer i mange led, mens ledpåvirkningen kan være forbigående hos andre.

## Andre former

Hos knap 10 % optræder gigtaktivitet i rygsøjlen og bækkenleddet samt i de store led i benene. Denne gigttype optræder meget hyppigt hos børn med en bestemt vævstype, B27. Sygdommen ses hyppigst hos større drenge (over otte år). Ved denne gigtform optræder der også smerter og betændelse uden for leddene omkring det sted, hvor senerne hæfter på knoglen. Det kaldes enthesitis, og derfor kaldes denne form for enthesitisrelateret gigt.

Hos nogle børn ser man hudsygdommen psoriasis samtidig med børnegigten. Denne form kaldes psoriasisgigttypen. Den rammer som regel få led, men kan også optræde i flere led (polyartikulært). Som regel er fordelingen af leddene uensartet på højre og venstre side (i modsætning til de øvrige sygdomstyper). Børn af familier, hvor psoriasis optræder, kan godt have psoriasisgigttypen uden at have psoriasisforandringer i huden.

## Specielle problemer ved børnegigt

### Øjenkomplikationer

En alvorlig komplikation ved børnegigt er varig betændelse i øjets regnbuehinde (iridocyclitis). Regnbuehindebetændelse optræder hyppigst hos børn med få angrebne led (25 %), lidt mindre hyppigt ved børn med mange angrebne led (10 %) og praktisk taget ikke ved den systemiske type og den reumafaktor-positive polyartikulære form.

Øjenforandringerne kan forløbe over lang tid, uden at barnet mærker nogen symptomer, og som regel bliver øjet ikke rødt. Derfor er det vigtigt, at barnet får foretaget regelmæssig undersøgelse (spaltelampeundersøgelse) ved øjenlæge hver 3. måned i de første år af sygdommen, senere evt. sjældnere. Senfølger af regnbuehindebetændelsen kan være nedsat syn pga. grøn eller grå stær.

Sygdomsaktiviteten i øjnene følger ikke nødvendigvis gigtaktiviteten i leddene.

## Kæbeleddet

Gigt i kæbeleddene optræder hos ca. 60 % af børn med børnegigt og lidt hyppigere hos børn med få end med mange angrebne led. Selv om forandringerne i kæbeleddene kan være ganske udtalte, giver gigt i kæbeleddene sjældent smerter og ømhed. Derimod påvirker gigten i kæbeleddet bidfunktionen og hæmmer væksten af underkæben, så der er risiko for, at barnet får en lille og tilbagetrukket hage. Hvis der kun er gigt i kæbeleddet i den ene side, kan underkæben og dermed ansigtet vokse skævt. For at modvirke fejludvikling af underkæben behandles børnene derfor med en bideskinne. Eventuelt kan der blive tale om operation.



*Rebecca før og efter behandling på tandlægeskolen med acrylskinne og efterfølgende operation.*

Regelmæssig kontrol hos specialkyndig tandlæge er påkrævet.

Læs mere om børnegigt i kæben på [www.gbf.dk](http://www.gbf.dk)

# Hvordan behandles børnegigt?

Med den rette behandling af børnegigt øges barnets eller den unges chancer for at leve og udvikle sig på lige fod med jævnaldrende børn. Behandlingen kan desuden forhindre udvikling af følgetilstande, der ellers kunne være til stede, selv når sygdommen ikke er aktiv længere.

## Gode råd

Når du eller dit barn skal til lægen, socialrådgiveren eller andre i behandlingen:

- Skriv dine spørgsmål ned hjemmefra og tag dem frem under mødet. Så går du ikke hjem med uafklarede spørgsmål.
- Tag en ven eller veninde med - så er der en mere til at huske, hvad der bliver sagt.
- Spørg, hvis der er noget, du ikke forstår - fagfolk kan komme til at tale fagsprog, men forklarer som regel gerne, hvad de mener.
- Du behøver ikke sige "ja" til alt, hvad der bliver foreslået - sig hellere, at du har brug for at tænke over forslaget, inden du vender tilbage med et svar.

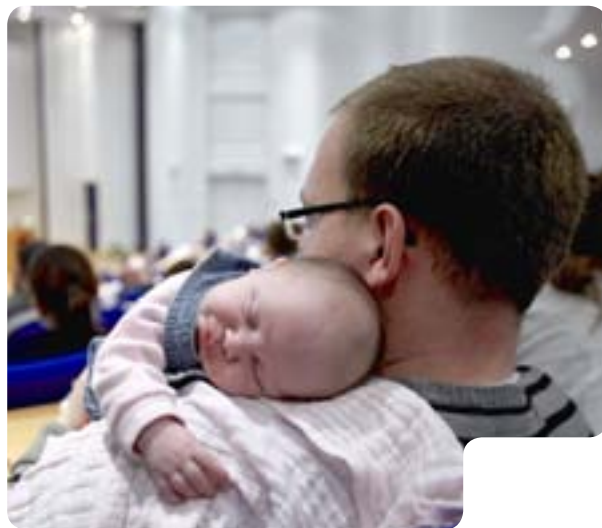
## Behandling på specialafdeling

Behandlingen af børnegigt er centraliseret to steder i Danmark: Børneafdelingerne på Rigshospitalet og på Århus Universitetshospital, Skejby. Alle børn med børnegigt kan og bør henvises til et af de to centre, hvor personalet (børnereumatologer, sygeplejersker, fysio- og ergoterapeuter, psykologer, socialrådgivere og diætister) har erfaring og specialviden om sygdommen.

Diagnostik og behandling af børnegigten og dens komplikationer foregår også i et samarbejde mellem en række specialister som øjenlæge, specialtandlæge og børneortopædkirurg. Behandlingen foregår i øvrigt ofte i nært samarbejde med børneafdelingen på det lokale sygehus.

Behandlingen tilrettelægges individuelt for den enkelte afhængig af sygdomstype og alder. Dog vil der ofte være tale om, at behandlingen består af en kombination af medicin, fysioterapi og ergoterapi.

Et godt resultat af behandlingen kræver desuden et tæt samarbejde mellem dig og din familie, din eller dit barns daginstitution og/eller uddannelsessted, socialforvaltningen, familielægen og fysioterapeuten.



*Far lytter intenst, men trætheden har sneget sig ind hos familiens yngste.*

## Medicinsk behandling

Formålet med den medicinske behandling er dels at nedsætte eller helt at fjerne ledsmerter og andre gener som træthed og temperaturforhøjelse og dels at dæmpe betændelsen i leddene og dermed genskabe en normal funktion af leddene.

De mest anvendte medicinske behandlingsformer er beskrevet nedenfor, men derudover behandles børnegigten også med andre stoffer. I hvert enkelt tilfælde bør lægen informere om den ventede virkning og risikoen for bivirkninger ved de forskellige medikamenter.

## Gigtsmertemidler

Stofferne i denne gruppe er blandt de mest anvendte ved børnegigt. Fælles for dem er, at de giver lindring af smerter og stivhed og medfører en vis dæmpning af betændelsen, men de har ikke nogen virkning på sygdommens forløb på længere sigt. Til denne gruppe hører naproxen, ibuprofen, piroxicam og meloxicam som de hyppigst anvendte, men der findes mange andre præparater med lignende effekt. De kan give bivirkninger som mavesmerter og tendens til at få blå mærker på huden.

## Indsprøjtninger i led

Indsprøjtning af binyrebarkhormon i led med gigt har vist sig at være effektivt for alle typer af leddegigt. Ledindsprøjtningerne anvendes hyppigt, primært ved behandling af de store led.

Der opnås hurtigt en effekt med kun beskedne bivirkninger, men virkningen varer ofte kun nogle måneder, måske længere. Denne behandling kan sammen med gigtsmertebehandling være påkrævet, men også fuldt ud tilstrækkelig ved gigtaktivitet i ét eller få store led.

Ved gigt i mange led kan binyrebarkhormonindsprøjtningen gives sideløbende med andre midler, der påvirker den varige ledbetændelse.

## Langtidsvirkende anti-reumatiske midler

De langtidsvirkende anti-reumatiske medikamenter påvirker alle den varige ledbetændelse. Effekten optræder først efter to til fire måneders behandling, og fuld virkning opnås måske først senere. Stofferne har ingen umiddelbar smertestillende virkning og gives ofte samtidig med gigtsmertemidler og indsprøjtninger i leddene.

Stoffet methotrexat har i kontrollerede undersøgelser vist en sikker effekt ved behandling af børn med gigt i mange led, og anvendes nu som det primære valg hos alle børn med polyartikulært forløb. Methotrexat er indtil videre det mest sikre valg, når der både skal tages hensyn til effekt og bivirkninger på såvel kort som på lang sigt. Stoffet gives som ugentlig tabletbehandling, men kan også gives som ugentlige indsprøjtninger i huden, hvilket giver mindre kvalme end ved tabletter.

Salazopyrin har også vist effekt i kontrollerede undersøgelser og har nok især effekt ved psoriasisgigt og den gigttype, der optræder sent i barnealderen (enthesitis-gigttypen).

Såfremt gigten ikke kan holdes i ro med disse lægemidler, bør man overveje et af de nye biologiske gigtmidler. Disse gigtmidler har været anvendt til børnegigt siden 1999 og nye præparater kommer stadig til. Størst erfaring har man med de biologiske gigtmidler der hæmmer TNF-alfa, et signalprotein i immunforsvaret, der er med til at fremkalde betændelse (Enbrel®, Humira® og Remicade®). De biologiske gigtmidler har derfor kunnet bedre tilstanden for de børn med svære gigtforløb, hvor methotrexat-behandlingen ikke har virket. Enbrel® og Humira® gives som indsprøjtning i huden og Remicade® gives som infusion i en blodåre. Bivirkningerne er få, men man mangler endnu viden om evt. langtidsfølger. Ved svært forløb af den systemiske børnegigttype kan det være nødvendigt at anvende specifikke biologiske gigtmidler som Kineret®, Canakinumab eller RoActemra®.

## Binyrebarkhormon (prednisolon)

Prednisolon har ofte en hurtigt indsættende og udtalt effekt på den systemiske form. Hvis barnet får prednisolon i mere end blot nogle få ugers behandling med høj dosis, risikerer man dog at få betydelige bivirkninger i form af øget vægt, ændringer i humøret og på længere sigt kan længdevæksten standse og knoglerne blive svækket (osteoporose). Der er udtalt tendens til, at sygdommen blusser op, når medicinen trappes ned.

Forsigtig aftrapning af medicinen er derfor påkrævet, mens man afventer effekten af de langtidsvirkende antireumatiske midler. Ved lokalbehandling med binyrebarkhormon indsprøjet i led-dene ses stort set ingen af de bivirkninger, der kan opstå ved tabletbehandling med prednisolon.

Se endvidere en oversigt over den medicin, der anvendes ved børnegigt på [www.gbf.dk](http://www.gbf.dk) (vil løbende blive opdateret).

## Fysioterapi

Fysioterapi udgør en vigtig del af behandlingen af børn og unge med leddegigt. Under fysioterapibehandlingen øges bevægeligheden i leddene, og muskelkraften styrkes. Behovet for fysioterapi varierer fra barn til barn og for det enkelte barn på forskellige tidspunkter i sygdomsforløbet.

Ud over ambulant fysioterapi kan du eller dit barn i perioder have brug for øvelser til hjemmebrug efter instruktion fra fysioterapeuten, så kroppen og leddenes funktion bliver holdt ved lige. Desuden kan fysioterapeuten vejlede om, hvilke aktiviteter man bør undgå og give vejledning til f.eks. børnehaven eller skolen.

Varmtvandstræning er en god og populær form for fysioterapeutisk behandling. Gigtramte Børns Forældreforening formidler varmtvandsterapi over hele landet.

Du kan finde nærmere oplysninger på [www.gbf.dk](http://www.gbf.dk).

Desuden findes der distriktsfysioterapeuter, der ofte kan være behjælpelige med fysioterapi i børnehaven, skolefritidsordninger eller i hjemmet efter skoletid. Det gør, at din eller dit barns hverdag kan være så almindelig som mulig og samtidig indeholde aktiviteter, der opfylder de nødvendige behov.

Henvisning til distriktsfysioterapeuterne sker via egen læge.



## Ergoterapi

På grund af gigten kan børnene udvikle stive led og sammentrukne ledbånd, som gør, at de ikke kan strækkes helt ud. Derfor kan nogle børn få brug for skinner til at holde de angrebne led i en hensigtsmæssig stilling.

Ergoterapeuten eller bandagisten laver skinnerne, så de passer til den enkelte. Skinnerne anvendes som regel om natten, bortset fra de såkaldt dynamiske skinner, der bruges om dagen til at støtte et angrebet led i funktion og dermed til dæmpning af smerter i leddet.

Ergoterapeuten kan også give råd om, hvordan du eller dit barn i dagligdagen kan aflaste kroppens led, ligesom hun/han kan vejlede i valg af legetøj og finde frem til hjælpemidler, som kan lette hverdagen i hjem og skole.



*Finger splints til de belastede led kan være en mulighed for hjælp.*

Desuden kan ergoterapeuten vurdere, hvordan ens siddeplads i skolen og derhjemme indrettes bedst muligt og evt. vejlede om, hvordan computeren kan bruges mest hensigtsmæssigt. Ergoterapeuten kan også hjælpe med at træne hændernes og fingrenes funktioner.

## Kontrol hos øjenlæge ...

Børn med leddegigt skal have foretaget forebyggende øjenundersøgelser med spaltelampe ca. hver 3. måned de første år af sygdommen, senere med længere intervaller. Det er hurtige undersøgelser, der skal vise, om der er udviklet regnbuehindebetændelse (se side 9).

Regnbuehindebetændelse kan som regel holdes nede ved lokalbehandling med øjendråber (binyrebarkhormon og pupiludvidende midler), så synet ikke tager skade.

Hvis denne behandling ikke er tilstrækkelig, kan supplerende behandling med methotrexat og sandimmun være nødvendig. Efter 18-(20) års alderen anses risikoen for at få følgesygdomme i øjet for at være ekstremt lille, og kun hvis der har været tale om regnbuehindebetændelse tidligere, skal dit barn fortsat få kontrolleret øjnene.

## ... og tandlæge

Ud over de sædvanlige besøg ved skoletandlæge bør børn og unge med gigt gå til kontrol hos specialtandlæger på tandlægeskolerne ved Københavns eller Århus Universitet. Tandlægeskolerne har et nært samarbejde med de børnereumatologiske centre på Rigshospitalet og Århus Universitetshospital, Skejby.

Hvis der er tegn på gigtaktivitet i kæbeleddene, kan man få en bideskinne; gerne fra gigt i kæbeleddet kan nemlig afhjælpes, hvis man får behandling i tide. Da mange børn kan have gigtaktivitet i kæbeleddene uden at have symptomer, bør barnet/den unge komme til undersøgelse mindst en gang årligt, i nogle tilfælde hyppigere. Ved akutte symptomer bør barnet komme hurtigt til undersøgelse.

Du finder kontaktoplysninger til Tandlægeskolerne bagerst i hæftet.

## Kirurgisk behandling

Kirurgiske indgreb hos børn med leddegigt er i dag forholdsvis sjældne. Ved hyppigere at bruge binyrebarkhormon indsprøjtninger i leddene er den operation der kaldes synovektomi ("ledrensning" hvor man fjerner den fortykkede ledkapsel) praktisk talt ophørt. Hvis gentagne indsprøjtninger ikke virker, kan man udføre en mere skånsom "ledrensning" ved hjælp af kikkertteknik (arthroskopi).

Det kan komme på tale at operere for at rette fejlstillinger i leddene, der ellers ikke kan rettes op, og i meget sjældne tilfælde kan det være nødvendigt at indsætte kunstige led (alloplastik) i f.eks. et hoftelid.

## Langtidsudsigter

Hvordan sygdommen udvikler sig afhænger dels af sygdomstypen og dels af, om dit barn har fået en tidlig og effektiv behandling for at forhindre, at følgesygdomme eller -skader udvikler sig. Sygdommen kan ofte have et forløb, hvor gode perioder veksler med dårlige.

Omkring 40 % af samtlige børn med leddegigt vil fortsat have sygdomsaktivitet efter 10 års forløb, mens resten enten vil have mindre følger af tidligere gigtaktivitet eller have helt normal ledfunktion. En god udvikling og funktion af leddene er bedst for de børn/unge, der kun har gigt i få led.



GBF's egen "varmebamse" kan være en god trøst til de små gigtbørn og en hjælp til de ømme led. Få minutter i microovnen så er den klar.

# Gigt i hverdagen

## Når man får diagnosen: "Dit barn har gigt"

Når ens barn bliver sygt, bliver man ængstelig over de akutte symptomer. Når lægen forsikrer om, at barnets liv ikke er truet, bliver man lettet.

Alligevel kommer det ofte som et chok, når lægen fortæller, at barnet har en kronisk sygdom, som hos nogle vil kunne resultere i en eller anden grad af invaliditet. Den umiddelbare reaktion er sorg, og det tager tid at acceptere den nye realitet.

Efter det første chok er reaktionerne forskellige. Nogle tænker, "det kan ikke være rigtigt". Skyldfølelsen kan også dukke op: "Hvad kunne jeg have gjort eller ladet være med at gøre, så min søn eller datter ikke var blevet syg? Er det arveligt?"

Skyldfølelsen er hård at bære og kan vokse til en stadig større vrede og skuffelse over den hårde skæbne. "Hvorfor er netop vores barn blevet ramt af sygdom?"

Hele familien forandrer sig, når et medlem af den kræver særlig omsorg. Der skal tages specielle hensyn og tages stilling til medicin, fysisk behandling osv. osv.

Dét pludseligt at være en familie med et langvarigt sygt barn kan styrke de varme følelser, som forældre har til hinanden, men det kan desværre også være modsat.

Der er så mange praktiske gøremål omkring barnet med gigt, f.eks. lægebesøg, fysioterapeut, ergoterapeut osv. Mangel på søvn oplever mange forældre også, da børn med gigt ofte sover dårligt om natten.

Barnet kræver megen tid, opmærksomhed og overskud, og der bliver mindre tid til at dyrke familieskabet med søskende og hinanden. Dette medfører en øget sårbarhed for familien,



*Mor lytter intenst til foredrag omkring børnenes gigt ved et af GBFs velbesøgte kurser.*

specielt forældrene, og det kan give anledning til skænderier eller tavshed.

Giv jer tid og plads til at få talt om problemerne, inden de hober sig op og bliver endnu sværere at løse. Måske kan I få familie eller venner til at hjælpe med pasning, indkøb, rengøring osv. i perioder, hvor I har det svært, men det kræver, at I fortæller, hvilken hjælp I har brug for. Mange vil faktisk gerne hjælpe, men det er svært for dem, medmindre I gør opmærksom på, at I har brug for det. Forsøg at få lavet aftaler f.eks. en fast ordning, hvor børnene bliver passet, så I har tid til hinanden og kan være kærester igen.

Hvis I er kommet ind i en ond cirkel – og ikke selv kan bryde den – kan det være en god ide at tale med en psykolog eller

familierådgiver, som kan give jeres familie nogle redskaber til bedre at kunne klare den belastning, som det er at have et sygt barn i familien. På børnegigtcentre i Skejby Sygehus og på Rigshospitalet er der tilknyttet psykologer til børnegigt-teamene og de kender de problemstillinger, som familier med børn med giget kan opleve.

### Nye udfordringer

Når barnets ændrede muligheder er blevet accepteret, står man foran en ny udfordring: Det syge barn har behov for særlig omsorg. Det er mere afhængigt af forældrene, og I fristes måske til at beskytte barnet mere, end godt er. Som forældre er det vigtigt at være opmærksom på, at selv om barnets sygdom medfører begrænsninger, skal der også tages hensyn til dets udviklingsmuligheder.

Når vores børn er små, må vi hjælpe dem, men efterhånden kan de mere selv.

Børn, der har giget, skal hjælpes med flere ting, men de skal også hjælpes til at klare mest muligt selv.



Så vidt muligt må man søge at finde frem til den rigtige balance: At støtte og samtidig skubbe på for at få barnet til at gøre så meget selv som muligt. Det er ikke nogen let opgave at forene disse modsatrettede kræfter – beskyttelse og hjælp til vækst.

I enhver familie er der behov for ind imellem at tale sammen og give sig selv og hinanden lov til at vise følelser. Der er ingen, der altid kan mestre tilværelsen, og selvfølgelig følger der tristhed, skuffelser og bekymring for fremtiden med for både barn og forældre.

Det er smerteligt for forældre at se sit barn være ulykkeligt, trist og bange, men i de situationer er forældrenes trøst ikke altid den bedste hjælp. Barnet kan føle det som de voksnes forsøg på at trøste problemerne væk og dermed tro, at han/hun helst skal tie stille med, hvad det føler. Barnet har i stedet brug for at få lov til at fortælle om, hvad han/hun er ked af og vred på og om alt det, som føles uretfærdigt.

Det barn, der kan mestre sådanne følelser, bliver mere sikkert på at kunne klare lignende situationer i fremtiden – selvtilliden vokser.

### Forholdet til søskende

Søskende til børn med giget kan have deres egne problemer. Når sygdommen er inde i en dårlig fase, vil venners og slægtninges opmærksomhed let samle sig om det syge barn. Selv i gode perioder er moderen eller begge forældre ofte fraværende med den syge på grund af lægebesøg og behandling.

I det hele taget går der megen tid fra søskende, og når det syge barn ofte vinder i konkurrencen om forældrenes tid, kan der opstå jalousi i større eller mindre grad. Det er en velkendt følelse mellem søskende, men når man har en søster eller bror, der er syg, er det svært at give sig selv lov til at vise denne jalousi.

Raske søskende har deres egen bekymring over sygdommen. De er måske bange for selv at blive syge, og man skal være opmærksom på, om en rask bror eller søster begynder at ændre adfærd f.eks. ved at blive mere stille og alvorlig eller måske mere aggressiv.

Det er ikke altid, at man som forældre i det daglige er klar over, at de raske søskende trænger til mere omsorg, netop fordi de ikke giver direkte udtryk for, at de af og til har behov for at have forældrene for sig selv.

Åbenhed mellem forældre og børn kan forhindre, at situationer tilspidses, og samtidig kan eventuelle urealistiske fantasier om sygdommen manes i jorden.

### Forholdet til familie og venner

Der er forskel på at pusle om et barn med en børnesygdom og på at passe et langtidssygt barn.

I første tilfælde hygger alle sig. I det andet tilfælde skal barnet have mulighed for at bevise sine evner til at klare den alvorlige situation. Forældre må ikke gå i stå på grund af den fysiske træthed, der kan følge af barnets behov for pleje, den psykiske træthed ved arbejdsbelastningen, sorgen over sygdommen og af hensyn til dem selv og til eventuelle andre børn i familien.

Det lyder så selvfølgeligt, men det er vanskeligt at feste med vennerne, når man ved, at ens barn har det svært. Imidlertid må man ikke regne med, at ens venner på lang sigt vil dele ens sorger, hvis man ikke vil dele deres glæder.



**Jens og Pernille, Hirtshals, fortæller om Caroline, storesøster til Julie på 6 år, der har gig:**

– Der var simpelthen ikke plads til Caroline i en lang periode efter Julies fødsel. Når Julie omsider faldt lidt i søvn om aftenen, var der ikke overskud til Caroline på grund af de mange praktiske ting, der så skulle overstås, siger Jens Nielsen om en praksis, der kom til at gælde i flere år, før parret flyttede en del af deres fokus over på Caroline i erkendelse af, at hun langt fra fik tilstrækkelig opmærksomhed fra sine forældre.

I en periode gik Caroline til psykolog for at tale om dette at se sig hensat til en slags sidelinje i forhold til sin gigtsyge lillesøster. Ikke fordi hun ikke kan tale med sine forældre om problemstillingen, men fordi hun som teenager har behov for at tale med en udenforstående fagmand for at få sat nogle ting i perspektiv - og på plads.

## Hjælp fra professionelle og fra andre forældre

Trods alle bestræbelser kan der opstå situationer, forældrene ikke kan magte. Da er det naturligt at søge hjælp hos lægen, psykologen eller socialrådgiveren. Det er karakteristisk, at man selv ønsker at klare sine problemer, og det kan få nogle til at afholde sig fra at følge hospitalets opfordring til at hilse på afdelingens psykolog eller socialrådgiver en dag, man er ovenpå. Men det er en fordel, at de personer, der kan hjælpe én, ikke er fremmede, hvis man en dag får brug for dem.

Forældre kan også hente megen støtte i at tale sammen med andre forældre, hvis barn har den samme sygdom. Det kan være særdeles værdifuldt at dele sine tanker, overvejelser og positive erfaringer, men også sin frygt med andre.

På samme måde vil børnene, både børnene med gigt og søskende, have stort udbytte af at være sammen med andre børn i samme situation. I disse grupper kan man både hente hjælp og yde hjælp til andre.



*Ultradyscanning anvendes som noget nyt til at undersøge gigtaktiviteten i leddene. Undersøgelsen er smertefri og yderst informativ.*

## Et liv som alle andre – med særlige hensyn



*På Skejby Sygehus hjælper klovnen Gunil med at gøre følelser som angst og smerte legale.*

Opvæksten for børn med leddegigt behøver som regel ikke at forme sig meget anderledes end for raske drenge og piger – selvom sygdommen medfører, at der må tages visse hensyn.

Leddegigtens forløb er uforudsigeligt og kan svinge fra gode perioder til perioder med morgenstivhed og stærke smerter. Den kan endog svinge fra dag til dag, og det påvirkes barnet selvfølgelig af. I de dårlige perioder har barnet måske mest lyst til at isolere sig, og ressourcerne kan være så små, at barnet ikke har kræfter til at være sammen med andre.

Barnet må have lov til at vise sine følelser. Når sygdommen er inde i perioder med forværring, vil hun eller han naturligt føle ængstelse, tristhed, utålmodighed og vrede. Disse følelser kan give sig forskelligt udtryk hos det enkelte barn, og det stiller store krav til de voksne at møde dem med respekt. Lige så

vigtigt er det, at barnet får lov til at vise sin optimisme og tillid til fremtiden, når det går bedre.

Børn, der er inde i en god fase, eller børn, som har sygdommen i let grad, står over for et særligt problem. Gigten kan ofte ikke ses, så børnene bliver af omgivelserne betragtet som raske, men skal alligevel gå til kontrol på hospitalet og være i behandling. Forældrene forventer måske, at barnet skal opføre sig, som om det er rask, men alligevel begrænses barnets udfoldelsesmuligheder.

Børn med gigt skal ofte igennem mange hospitalsbesøg og undersøgelser, og ethvert barn har krav på, at forældre, læger og andet personale giver sig tid til at fortælle det, hvad der skal ske i behandlingen. Det er fundamentet for, at barnet har tillid til de voksne, når behandlingen står på.

## Når barnet bliver større

Når barnet bliver større, bliver det mere bevidst om sin situation. Så er det vigtigt at lytte til barnet og dets synspunkter og lade det tale om de problemer, som det slås med. Men det er heller ikke ualmindeligt, at nogle børn i perioder vægrer sig ved at tale om sygdommen og i stedet fastholder håbet om helbredelse, når de har det dårligt.

Det er vigtigt, at barnet ikke isoleres – at det går i en almindelig skole og i en almindelig klasse. Skoleliv og kammeratskab er fundamentalt for en harmonisk udvikling.

## Skole og uddannelse

Barnet, der har gig, skal jævnligt til kontrol, behandling og muligvis indlægges. Fravær fra skolen kan hurtigt løbe op i mange dage om året. Det er meget vigtigt tidligt at lave aftaler med den enkelte skole om, hvordan undervisningen bedst varetages, så barnet med gig ikke senere i skolelivet får endnu et problem ud over gigten, nemlig dårlige skolekarakterer.



*Esther i en stille stund med tegneblok.*

Hos nogle børn kan fænomener som morgenstivhed eller smerter gøre, at barnet kommer senere i skole eller har svært ved at koncentrere sig, selvom han/hun er fysisk til stede. Det kan over tid få konsekvenser for barnets faglige niveau. Det er i denne sammenhæng vigtigt at huske på, at mange børn med gig muligvis senere i livet ikke kan varetage et fysisk krævende arbejde. Derfor er det vigtigt, at I som forældre er opmærksomme på, hvilken hjælp jeres barn har brug for, for at kunne følge godt med i undervisningen, så barnets muligheder for senere at kunne få ønskeuddannelsen ikke mindskes.

Der er hjælp at hente i lovgivningen, da børn med varige lidelser og fravær udover 15 dage årligt skal tilbydes undervisning fra skolens side.

Du kan læse mere i GBFs pjeces "Børn med gig -10 råd til skolen, PPR og sundhedsplejersken" om skolegang og kompenserende sygeundervisning. Du finder pjecen på [www.gbf.dk](http://www.gbf.dk) <<http://www.gbf.dk>> til download.

## Kammerater og fritid

I puberteten synes mange, at det er vigtigt at være lige som mange andre unge, at se lige sådan ud, at kunne deltage i sport og være sammen med venner i fritiden. Denne periode kan være specielt vanskelig for unge med gig. I de år kan det være af stor betydning at få kontakt med andre unge med gig, som kan fortælle, hvordan de har fået selvtillid og tiltro til at kunne klare de belastninger, som sygdommen ind i mellem udsætter dem for.



*Venskaber skabes, når børn og unge med gig mødes.*



*Tre seje piger, der lige er landet efter en tur over vandet i faldskærm, GBF på Cypren 2009. Fra højre Anne, Rebecca og Nanna.*

Når jeres barn bliver 12 år, kan han/hun deltage i Foreningen af Unge med Gigt (FNUG), der arrangerer kurser og sociale arrangementer med netop det formål at tilbyde et netværk af andre unge med gigt. Se kontaktoplysningerne bagerst i dette hæfte.

## Fritidsaktiviteterne

Børn med leddegigt kan godt dyrke sport og være med i idrætstimerne, men må ikke overbelaste de syge led. Rigtigt fodtøj er vigtigt. Det skal passe til sporten og barnet. Støttebandager kan aflaste leddene. De findes til knæ, ankel, håndled og albueled, og de både støtter og varmer.

Det er vigtigt at undgå isolation, og barnet bør støttes i fritidsaktiviteter, som det kan magte. Er I i tvivl om, hvad jeres barn magter, kan I søge råd hos barnets fysioterapeut eller på et af hospitalernes børnerumatologiske centre. Som regel kender barnet sine egne begrænsninger, fordi barnet oplever smerterne eller den gode dag. Børn med gigt bør bruge deres led dagligt for

at mindske risikoen for stivhed og sammentrukne ledbånd, der gør, at led og muskler bliver stive og er i forkerte stillinger. Motion i form af cykling og svømning giver god bevægelighed, uden at leddene belastes for meget. Oftest kan børnene selv sætte grænser for, hvad de kan klare. De kan deltage i de aktiviteter, de har mod på og finder glæde ved.

En hvileperiode midt på dagen kan undertiden være nødvendig – ellers er det kun i tilfælde af akut, angrebne og smertende led, at barnet har brug for ro og evt. aflastning ved hjælp af en kørestol. Læs mere om det i kompendiet "Børn med gigt – tips og ideer" fra listen side 26.



*Børnekokke i sving - kyndigt assisteret af børnepasser Kirsten under Kursus for nye familier på Hotel Fåborg Fjord.*

## Kost

Sund varieret kost er væsentlig for alle børn og især for børn med en kronisk (langvarig) sygdom som gigt. Derimod er der ikke belæg for, at nogen form for diæt hjælper på gigtsygdommen. Dokumenteret er det, at kosttilskud i form af fiskeolie kan lindre smerter og stivhed for nogle af børnene.

Faste kan mindske ledsymptomerne, så længe fasten står på, men kure af denne type må absolut frarådes hos børn af hensyn til deres vækst og trivsel.

## Tøj

Påklædningen behøver ikke adskille sig fra andre børns. Men da børn med gigt generelt trives bedre i varme end i kulde, vil mange have det bedre med varmt, evt. uldent undertøj. Det kan måske gavne at hæve stuetemperaturen derhjemme med nogle få grader i forhold til det sædvanlige, ligesom et varmt bad om morgenen kan lindre morgenstivhed.



*Gry, 19 år, har haft diagnosticeret leddegigt, siden hun var 7 år:*

– En dag læste min mor i et blad, at ridning skulle være yderst godt for mennesker med gigt . Og da jeg altid havde været glad for heste, begyndte jeg på den lokale rideskole. For mig blev ridning “en dans på roser”. Hesten og jeg var et. Jeg var den bedste på rideholdet. Oppe på hesten var jeg ligesom alle andre. Jeg kunne både ride hestene på springbanen og fremvise den nydeligste dressur. Hestene fyldte mit liv med lykke. Det vidunderligste dyr.

– Hestene har hjulpet mig i gang, fordi jeg fik en pony, der ikke var redet til og som skulle trækkes rundt og bevæges hver dag. På den måde fik jeg også stærke muskler rundt om de svage led. I dag går jeg til fitness, svømmer – og fester hver weekend. Så dét, jeg mærker til min gigt, er, at jeg ikke kan strække mine arme og at min nakke er stiv, men det tænker jeg ikke over til daglig. Gry er nu i behandling med Enbrel og har kunnet droppe smertestillende midler.

Her finder du

mere information

## GBF – et tilbud til jer med et barn, der har gigt

Gigtramte Børns Forældreforening (GBF) blev dannet i 1976 for at gøre det lettere at være forældre til et barn med gigt.

Nogle forældre mener, at de ikke har behov for at være med i forældreforeningen. Det er en forståelig reaktion, for det er svært at forlige sig med, at ens barn har fået en kronisk sygdom.

Alligevel har de fleste forældre en masse spørgsmål, når deres barn lige er blevet sygt, og GBF giver forældre mulighed for at mødes og at tale med ligestillede forældre om fælles problemer, glæder og sorger.

Også børnene nyder samværet med andre børn, som kender deres sygdom, og der er blevet knyttet mange venskaber i GBF's regi mellem både voksne, børn med gigt og søskende.

## GBF's formål

Foreningen arbejder for at gøre det lettere for forældre til børn med gigt

- At få kendskab til behandlingsmuligheder og bistandstilbud.
- At drage nytte af andre forældres erfaringer og lade egne erfaringer komme andre til gode.
- At kvalificere sig bedst muligt som forældre til et barn med gigt.
- Gigtramte Børns Forældreforening er en selvstændig forening, der samarbejder med Gigtforeningen, og GBF's virksomhed omfatter:

KLIP HER



**JA!** Jeg/vi ønsker at blive medlem af Gigtramte Børns Forældreforening:

(kan også foretages via foreningens hjemmeside: [www.gbf.dk](http://www.gbf.dk))

Navn: \_\_\_\_\_ Adresse: \_\_\_\_\_

Postnr.: \_\_\_\_\_ By: \_\_\_\_\_ Region: \_\_\_\_\_ Tlf.: \_\_\_\_\_

Navn og fødselsår på det gigtramte barn: \_\_\_\_\_

e-mail: \_\_\_\_\_

Familienlemsskab

Enkelt medlemsskab





GBF har årligt kurser for familier, hvor barnet inden for de seneste et til to år har fået diagnosticeret gig. På dette kursus samles trådene for mange familier, og der er mulighed for at dele erfaringer med forældre, der gennem mange år har haft børnegigten som en del af deres families hverdag.

### Information

Foreningen udgiver en medlemsorientering fire gange om året med artikler og information til forældre til gigtramte børn. GBF har udgivet følgende hæfter:

- "GBF" – om foreningen.
- "Børneleddegigt" – beregnet til institutioner og skoler.
- "Social hjælp og bistand til børn med gig" – et kompendium over relevante regler og love.
- "Gigt i kæben" - en grundig pjece med information om gig i kæbeleddene.
- "Børn med gig" - 10 råd til skolen, PPR og sundhedsplejersken.

Medlemmer kan desuden, via sekretariatet, få henvisninger til andre bøger om børneleddegigt samt relevant DVD-materiale.

### Svømning

I flere byer har børn med gig mulighed for at gå til svømning i varmtvandsbassin og her møde andre børn med gig. Nye hold etableres alt efter behov via kontakt til sekretariatet.

Tid og sted oplyses hos GBF på tlf. 96 77 12 00 eller kan ses på GBF's hjemmeside [www.gbf.dk](http://www.gbf.dk)

### Kontaktfamilier

Foreningen har etableret et landsdækkende netværk af kontaktfamilier til støtte for andre forældre med et barn med gig, på hjemmesiden kan du se, hvem der er kontaktfamilie i din region. Kontaktfamilierne har flere års erfaring med børnegigt i hverdagen og har et godt kendskab til GBF's aktiviteter og muligheder for hjælp og støtte.

### Politik

GBF engagerer sig desuden i spørgsmål om sociallovgivning, uddannelse og sundhedspolitik, som vedrører forældre og børn og unge med gig.

### Legater

Gennem Gigtforeningen har forældre til børn med gig hvert år mulighed for at søge legat til børn og unge med gig under 25 år.

## Yderligere information

- **“Gigt i kæben”**. Pjecen er udarbejdet af GBF i samarbejde med Tandlægeskolerne i København og Århus. 2007.
- **“Børn med gigt – tips og ideer 1995”**. Pjece.
- **“Børn med gigt – social bistand og hjælp i skolen”**. Udgivet af Gigtramte Børns Forældreforening, redigeret og opdateret af Gigtforeningen 2009.
- **“Familie med barn med handicap”**. Pjece. Projektledere Kirsten Henriksen og Birgitte Nørregaard, forsøgsprojektet “Hjælp til familier med børn med handicap”, Århus og Ry Kommuner, 2000.
- **“Jag vill hoppa, leka, springa”**. En fotografisk bog om børnegigt – om Anna på 8 år. Udgivet af Ungareumatiker i samarbejde med Thomas Bergman. Kan bestilles på [www.ungareumatiker.org](http://www.ungareumatiker.org)
- **“Den usynlige smerte. En film om børn og unge med gigt”**. Stine Korst, 1994.
- **“Børneleddegigt – en information til børnehaver, fritidsinstitutioner og skoler m. v.”**. Pjece. Udgivet af GBF. Revideret 2009.
- **“GBF”** – om Gigtramte Børns Forældreforening, revideret 2009. Pjece.
- **“Børn med Gigt - 10 råd til skolen, PPR og sundhedsplejersken.”** Pjece 2009.
- **“Idræt i skolen”**. Denne pjece er udarbejdet med gode råd til idrætslæreren.



## Nyttige navne, adresser og hjemmesider

### **GBF - Gigtramte Børns Forældreforening**

Sekretariatet  
Skrænten 25  
9280 Storvorde  
Tlf. 99 77 12 00  
gbf@gbf.dk

[www.gbf.dk](http://www.gbf.dk) – Gigtramte Børns Forældreforenings hjemmeside, hvor du kan finde yderligere om foreningens aktiviteter, artikler om børneleddegigt samt links til samarbejdspartnere både nationalt og internationalt.

### **FNUG - ForeningE af Unge med Gigt**

Gentoftegade 118  
2820 Gentofte  
Tlf. 41 81 95 45  
fnug@fnug.dk

[www.fnug.dk](http://www.fnug.dk) – ForeningE af Unge med Gigts hjemmeside, hvor dit store barn kan læse artikler om og af andre unge, chatte og se, hvilke kurser der tilbydes for unge over 12.

### **Gigtforeningen**

Gentoftegade 118  
2820 Gentofte  
Tlf. 39 77 80 00  
info@gigtforeningen.dk

[www.gigtforeningen.dk](http://www.gigtforeningen.dk) – Gigtforeningens hjemmeside, hvor du kan læse mere om gigtsygdomme og et aktiv liv med gigt.

### **[www.ungareumatiker.org](http://www.ungareumatiker.org)**

Sveriges Gigtforening for børn og unge.  
Her kan bogen, om den 8-årige Anna, der har gigt, bestilles.





## Gigtramte Børns Forældreforening

Skrænten 25 · 9280 Storvorde · Tlf. 96 77 12 00 · email: [gbf@gbf.dk](mailto:gbf@gbf.dk) · [www.gbf.dk](http://www.gbf.dk)