

GBFbladet

Medlemsorientering nr. 172

44. Årgang, Nr. 4 | November 2019 | ISSN 1903-0347



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

Indløbsbørn til kampen mellem Danmark og Schweiz 12. oktober 2019. Foto: DBU

Bibliotek og Sekretariat

Gigtramte Børns Forældreforening
Valdemarsvej 337
7400 Herning

Tlf. 96 77 12 00
email: gbf@gbf.dk
www.gbf.dk

Redaktionsudvalg

Nikolaj Warming
nikolaj@gbf.dk

Formandens ord	3
GBF's Familiedag	5
Ridelejr & Vildmarkslejr	8
International Gigtdag - Vi spiller for børn med gigtdag ..	10
Vi spiller for børn med gigtdag - collage	12
Indløb med fodboldlandsholdet	14
ForeningeN af Unge med Gigt	16
Koala konkurrence	16
Sensommer tur til Camp Adventure	17
Invitation til GBF's Årlige Familiekursus	18
NY Kontakt-familie i region Syddanmark	20
Varmtvandstræning	21
Bestyrelsen	22
GBF's kontaktfamilier	23
Nyttige adresser	23

Deadline

for næste blad er 10. januar 2020.



Formandens ord

November 2019

Så er vi ved at være godt gennem efteråret

og hastigt på vej mod vinter og julemåneden. Og vi kan tage en lille puster efter den Internationale Gigtdag og vores kampagne Vi spiller for børn med gigt. En kampagne som skulle følge op på sidste års succes. Den blev ikke lige så stor på deltagertal som sidste års kampagne, men det havde vi heller ikke forventet i bestyrelsen.

I alt spillede ca 425 børn i Danmark for børn med gigt i weekenderne og dagene op til den 12. oktober. Der deltog børn og unge fra idrætsgrene som fodbold, håndbold, gymnastik og badminton. Kan man kalde dagen for en succes. Det syntes jeg absolut man kan. For nok kunne man måske godt have ønsket der var lidt flere børn og unge der deltog, til gengæld så er det igen lykkedes jer forældre at få fortalt en masse historier i lokale medier, især aviser.

Med flotte store reportager om hvordan det er at leve med en gigtsygdom, når man er barn. Og hvordan det opleves på sidelinjen som forælder. Og så var der vores 5 børn som løb på banen sammen med det danske og schweiziske landshold. Også der lykkedes det at få omtalt gigt hos børn. Så jo, vi kunne godt have ønsket flere børn med gigt og deres hold der deltog, men vi fik gjort opmærksom på, at børn rundt om i Danmark hver dag kæmper for noget så simpelt som at indgå i et stærkt og støttende fællesskab i foreningslivet. Og vi fik syn for, at klubberne er der og gerne vil støtte. En stor tak skal lyde til alle de børn og foræl-

dre samt klubber der gjorde denne dag mulig. Det varmer rigtig meget at se, hvordan de valgte at stille op.

Foruden arbejdet med Vi spiller for børn med gigt har bestyrelsen arbejdet med blandt andet at afholde vildmarkslejr, en pendant til ridelejren. Desværre var pladserne ikke helt fyldt op. Om det skyldes, at der er nogen, der er blevet skræmt af navnet Vildmarkslejr og har troet det var en overlevelsestur, skal jeg ikke kunne sige. Men virkeligheden er nok, at der var tale om en luksus aktiv lejr. De børn og voksne der var afsted havde en fantastisk weekend på Kragerup Gods. Så bestyrelsen arbejder på at gentage succesen og lave en luksus Vildmarkslejr igen i 2020. Dog vil vi forsøge at rykke den til foråret, og så kommer der også lidt justeringer på aktiviteterne, ud fra evalueringen af dette års lejr. Samme weekend som Vildmarkslejren blev den populære ridelejr afholdt. Igen i år med stor succes og fuld bookning – Fantastisk.

Jeg vil gerne sige en kæmpe tak til de frivillige, der valgte at deltage på begge lejre. Det er utroligt dejligt, at I valgte at stille op for at sikre børnene en god oplevelse. Og uden jer ville det ikke kunne lade sig gøre at afholde lejrene.

...fortsættes næste side



► I den sidste weekend i september samledes kontaktfamilierne i Vorbasse. Her har de mulighed for at udveksle erfaringer og gode råd, og hjælpe hinanden med at blive klædt på til opgaven med at være nogle af de første som nye familier og medlemmer snakker med. Om lørdagen deltog Iben fra sekretariatet og jeg selv hele dagen. Først til et oplæg fra Helga Madsen, socialrådgiver i Gigtforeningens Rådgivning, om de seneste opdateringer og afgørelser i forhold til lov om social service. Og senere på eftermiddagen en diskussion og udveksling af ideer og eventuelle tiltag og en masse andet mellem bestyrelse og kontaktfamilierne. Det er altid en spændende dag, hvor der kommer mange gode input til en masse emner.

Derudover arbejdes der på, at få færdiggjort programmet til det årlige Familiekursus i marts, et kursus som efter en række år har været fra lørdag til søndag, igen vil starte fredag og vare til søndag. Forhåbentligt vil det give tid til at få snakket med andre og mulighed for at få udvekslet erfaringer.

I sommers fik vi en ny regering og dermed også en ny undervisningsminister. Vi har i bestyrelsen skrevet til hende og ønsket hende tillykke med udnævnelsen. Og I samme åndedræt gjort opmærksom på, at der stadig er udfordringer omkring sygeundervisning, og det bekymrer os forældre. Og det bliver ikke bedre af, at der

blev offentliggjort en undersøgelse i sensommeren, som viste at 40 % af unge med handicap ikke består dansk og matematik ved afgangseksamen. For afgangselever uden handicap er tallet cirka 11 %. Så der er plads til forbedringer. Vi har fået svar fra ministeren, at der er udsendt en ny vejledning og et hyrdebrev til alle landets kommuner/skoler, som fastslår at skolelederen har ansvaret for at starte en vurdering omkring sygeundervisning, når der er 15 dages fravær. Det gælder også sporadisk fravær, som vores børn som oftest har. Vi kæmper fortsat for, at flere børn med højt fravær kan få den ekstra undervisning de mangler. Og en forståelse for at det også gør sig gældende selvom de fagligt ligger indenfor gennemsnittet af klassen. Har I personlige erfaringer omkring sygeundervisning vil vi meget gerne høre om det.

Ligeledes så vi i den valgkamp der løb af stablen i sommers, at der måske er nogle åbninger til at få nogle politikere til at interessere sig for kommunernes sagsbehandling omkring lov om social service. Især paragrafferne der dækker tabt arbejdsfortjeneste og merudgifter, samt hjælpemidler. Vi kan ikke løfte den dagsorden alene, men vi har en god alliancepartner i Gigtforeningen, som forsøger at løfte den dagsorden sammen med os. I november måned har vi et møde med Gigtforeningen, hvor vi deler og diskuterer forskellige initiativer og samarbejdspunkter. Samme dag har vi sammen med Gigtforeningen også et møde med reumatologer fra ambulatorierne.

Så der er stadig masser at arbejde med.

Har du et emne eller en historie som vi burde kende til i bestyrelsen, må du endelig skrive til os. Jo flere historier vi kender til, jo bedre kan vi fortælle med overbevisning.

En lidt tidlig glædelig jul og et godt nytår ønskes i alle

Formand - René Kristensen



GBF's Familiedag

Næste familiedag er søndag den 2. februar 2020

31. AUGUST VAR DER IGEN FAMILIEDAG RUNDT OM I LANDET....

Vi har samlet lidt beskrivelser og fotos fra dagen, som fint illustrerer, hvad familiedagene kan. De skaber fællesskab, ungerne hygger sig og knytter nye relationer og de voksne har god tid til at dele erfaringer.

REGION NORDJYLLAND



I region Nordjylland, var der inviteret til hygge og networking ved naturlegepladsen Gateway, mellem Hune og Løkken. Vi var 8 voksne og 10 børn, der havde lyst og mulighed for at deltage i arrangementet. Vi mødtes kl. 11 og fik hurtigt etableret en base ved et af de mange bord/bænke arrangementer. Herefter var der rig mulighed for, at børnene kunne hygge med forskellige aktiviteter, mens de voksne kunne netværke og hygge. Børnene legede meget på legepladsen, og der blev spillet en masse bold på den store græsplæne. De voksne fik snakket en masse om hverdagen med gigt, men selvfølgelig også om alle mulige andre ting. Vi samledes alle sammen og spiste sandwich til frokost. Herefter fandt nogle af børnene et stort sjippetov frem. Årets store højdepunkt for både børn og voksne, var helt sikkert en masse sjipning. Det fik hurtigt samlet alle børn og voksne, der både skiftevis og sammen fik vist deres evner. Det var super sjovt og der blev sjippet, til vi havde helt ondt i både arme og ben. Eftermiddagen bød på hjemmebagt kage, inden vi skulle hjemover igen. Børnene nåede lige at slutte dagen af med at lege med vand ved en vandpost. Ikke alle børn kom lige tørre afsted fra familiedagen.

Alt i alt havde vi endnu engang en super dejlig og uformel familiedag i Region Nordjylland. Husk at vi mødes igen i februar, hvor vi forhåbentligt bliver endnu flere...

REGION MIDT

I region Midtjylland var vi samlet i Mindeparken i Aarhus i høj solskin.

Det var en hyggelig dag med kongespil og stige-golf.

Vi oplevede også vagtskifte ved Marselisborg Slot, hvor vi endda vinkede til dronningen, som kørte forbi.

En tur til stranden og mindesmærket for de faldne soldater under 1. verdenskrig blev det også til.

Som ny familie til en pige med børnegigt var det dejligt at møde andre i samme båd. Snakken gik godt, og der blev udvekslet erfaringer og oplevelser. Michael, Lotte og Sille havde sørget godt for os med lækker forplejning og hyggelige rammer.

Vi kommer bestemt igen til næste familiedag og håber her, at se endnu flere familier.

Familien Lauridsen, Ikast.

GBF'S Familiedag

REGION HOVESTADEN



Tak for en rigtig hyggelig dag!

Som ny familie i foreningen var familiedagen et tiltrængt pusterum for os, og en helt igennem dejlig formiddag og eftermiddag med nogle søde familier, der har haft sygdommen inde på livet i mange år. Vi kunne få snakket løst og fast om alle de udfordringer og evt. frustrationer, der følger med et sygt barn både hos børn og voksne.

For vores familie var det ekstra godt, at der var nogle større børn med masser af gå på mod og livsglæde, til trods for deres egen kamp. Det giver os håb for fremtiden :)

Tak for et hyggeligt arrangement. Vi håber, at der næste år vil komme flere i de mindre aldersgrupper, så der rigtig kan blive leget igennem i alle aldre :)

Bh. Carina

REGION SJÆLLAND



I region Sjælland mødtes vi 7 familier i Hedeland, som er et skønt naturområde mellem Roskilde og Greve. Vi slog base ved en naturlegeplads, og med den som udgangspunkt blev området udforsket, der blev spist lækre sandwiches, som GBF havde givet, der blev snakket på kryds og tværs, og ungerne brugte området til at bevæge sig i, hygge og snakke. Vejret var perfekt, så det blev til mange timer, hvor der både blev snakket om udfordringer, opture og andre ting relateret til gigten. Børnene opdagede, at nogen om et par uger enten

skulle på ridelejr eller vildmarkslejr sammen, så det blev der også talt om og nye venskaber opstod.

Vi var både nye familier og erfarne familier samlet, og det gav en god grobund for nogle timers samvær og erfaringsdeling.

Som bestyrelsesmedlem var det rart at have god tid til at snakke med andre forældre, og Sirius fik et par nye kontakter til Fortnite, så vi vil gerne takke for en dejlig dag.

Sirius og Nikolaj

GBF'S Familiedag

REGION JYLLAND



Jeg var med til familiedag i GBF for første gang. Vi var i Madsbyparken i Fredericia. Det var mega hyggeligt at møde nogle andre der også havde giggt og måske samme udfordringer som mig selv. Selv om der var forskelligheder passede vi godt sammen og vi gik rundt og snakkede og hyggede. Vi lod ikke hinanden være alene, men var sammen hele tiden. Det var også fedt, at vi var 4 der var næsten jævnaldrende og vi var så glade for dagen at vi alle ønskede os flere ture om året. Vi lavede en snapgruppe sammen, inden vi gik hver til sit, så vi kan holde kontakten med hinanden. Vi spillede også minigolf alle sammen, det var mega hyggeligt. Jeg glæder mig allerede til næste tur.

Kathrine, 13 år, fra Haderslev

Hermed en lille beretning fra vores dejlige Familiedag i Madsby Legepark.

Dagen startede med, at vi alle skulle mødes klokken 11 ved Madpakkehuset. Vi mødte op med godt humør, forventningsglæde i maven og en god stor madkurv til dagen. Da vi havde siddet og snakket lidt, startede vi op med en lille præsentation, og selvom de fleste af os kendte hinanden i forvejen, var der var også nogle nye, som vi gerne ville høre om hvem var.

Derefter var der dømt fri leg i parken. Og

straks fandt alle børn og unge sammen på kryds og tværs, både søskende og gigtbørn. Og de voksne fandt kaffen og snakketøjet frem.

Da alle ikke kunne være med fra start, støttede en ny familie til os andre omkring middagstid, og vi blev fuldtallige. Hurtigt faldt de også ind i både børnenes leg og de voksnes snak, - så der blev hygget.

Vi blev sultne, og den medbragte mad blev nydt ved et stort fælles bord. Fyldt godt op med grin, og den medbragte mad, inviterede GBF derefter til en omgang minigolf. Og hold da op der blev spillet og ikke mindst grinet. Alle havde det sjovt. Man var delt op i familier, men alligevel gik der sport i, hvem der kunne få færrest slag eller lave hole-in-one, på kryds og tværs af både banen og familier. Og efter en hård men retfærdig turnering, inviterede GBF Foreningen os alle på en velfortjent is.

Vejret havde heldigvis valgt at vise sig, fra sin smukkeste side, så isen faldt på sin helt rigtige plads.

Vi har har oprettet en Snapchat-gruppe, for at holde kontakten fremadrettet. Vi vil hermed gerne takke alle fra GBF Sydjylland, som mødte op til familiedagen i Madsby Legepark, for en rigtig dejlig dag, og vi håber vi ses igen.

Josefine, Anders og Anelle fra Esbjerg.

Ridelejr & Vildmarkslejr

Traditionen tro havde GBF igen i år planlagt ridelejr midt i september. Ridelejren var igen en stor succes, den blev hurtigt fuldt booket, og ungerne havde en herlig weekend, hvor gigten kunne sættes lidt i baggrunden og erstattes med fællesskab, godt humør, nye venskaber og gode oplevelser.

Som noget nyt havde GBF i år også arrangeret en vildmarkslejr. Tilslutningen var ikke ligeså stor som ridelejren, men de børn der var afsted havde også en forrygende weekend, hvor der blev sovet i shelters, hygget med bål, vildmarksbad og sauna, og så fik børnene både leget i trampolinbaner oppe mellem træerne samt prøvet klatrebaner og svævebaner. Der blev overskredet nogle grænser og prøvet nogle nye ting, og det var fantastisk at opleve, hvordan børnene hurtigt fandt sammen i et fællesskab, hvor der var plads til at være påvirket af sin gigt, men det der fyldte hos børnene, var de gode oplevelser, nye venskaber og fællesskabet.

De to følgende beretninger fra henholdsvis en deltager fra ridelejren samt en fra vildmarkslejren fortæller godt, hvilke oplevelser børnene får fra vores lejre.

RIDELEJR

Hej jeg hedder Sille og jeg har været på ridelejr med gbf, for tredje år i træk. Det var virkelig hyggeligt og sjovt, som altid.

Min hest i år hed Silas og den var vildt sød og lige som jeg ville have min hest skulle være. Ridelæreren Hanne, som står for det hele er super god til at uddele heste til alle ud fra niveau, og hvad man selv er mest tryk ved.

Man kan komme med og have det sjovt på ridelejren ligegyldigt hvilket niveau man er på, for der er nemlig noget til alle. Du vælger dig ind på det du vil lave, som fx. dressur på forskellige niveauer, spring, skovtur osv. Jeg meldte mig på dressur, med de veninder jeg har mødt gennem ridelejr, det var rigtig sjovt.

Vi sov alle sammen i hytter med køjesenge og en hems, det skaber en super hyggelig stemning, og man lærer en masse og kende, om man så kommer alene eller med en anden gigt veninde.

Vi red ca. 2 gange om dagen, så vi skulle lidt tidligt op. For morgenmad, skulle vi også have, og det foregik i rytterstuen, hvor der er en masse borde og stole. Vi fik rigtig god mad hele weekenden. Vi spillede også banko en af aftenene, man kunne bla. vinde hestegodbidder, t-shirts, slik osv.

Hanne som stod for det hele, havde også arrangeret en striglekongurrence, så man kunne strigle sine heste selv eller sammen med nogle, mens man ventede på at ride. Jeg fik en 1 plads sammen med to andre piger.

Alt i alt en vildt god weekend som kan anbefales :)

VILDMARKSLEJR

Fredag den 13. september blev vi hentet efter skole og så kørte vi ud til Kragerup Gods, hvor vi skulle sove i nogle shelters. Imens vi ventede på, at alle skulle komme, legede vi på nogle halmballer.

Da alle var kommet, skulle vi løse et mord mysterium, hvor vi gik rundt på hele godset og fandt spor. Og selvom der var nogle der fik ondt, så løste vi også det. Om aftenen hyggede vi ved bålet og der efter gik vi i seng.

Næste dag skulle vi i "Go bounce" og "Go high". Inden frokost skulle vi i "Go bounce", det var nogle store trampoliner spændt ud mellem træerne, det var rigtig sjovt. Til frokost skulle vi lave hjemmelavet burgere, det smagte rigtig godt. Efter frokost skulle vi i "go high" men først skulle vi have et lyn kursus i hvordan man gjorde. Det var lidt kedeligt. Men efter det skulle vi op og klatre. Jeg syntes den lyseblå bane var rigtig sjov, fordi der var så mange forhindringer. Den hvide bane var også rigtig sjov, fordi der var så mange svævebaner. Den længste var 408m lang. Om aftenen var der vildmarksbad og sauna til de trætte og brugte kroppe, det var rigtig dejligt.

Næste dag kunne man komme i "Go bounce", i vildmarksbad og sauna om formiddagen og om eftermiddagen blev vi hentet. Og da jeg kom hjem var jeg rigtig træt men alt i alt var det en SUPPER GOD TUR. Og jeg fik en masse nye venner.

Signe 12 år



INTERNATIONAL GIGTDAG

Efter sidste års succes med skoler og skoleklasser som løb for og sammen med deres klassekammerat med gigt, havde vi i år sat fokus på fællesskabet og bevægeligheden i foreningslivet med kampagnen #ViSpillerForBørnMedGigt.

Rundt om i landet deltog flere forskellige klubber og over 400 børn for at markere dagen, vise sammenhold og sætte fokus på børnegigt. Vi er i foreningen utrolig stolte over og glade for den opbakning I forældre har vist og skabt rundt omkring. Sammen er vi stærke.

Udover forskellige kampe, træning og andre events rundt om i landet fik 5 børn med gigt også den store oplevelse at løbe med ind på banen sammen med spillerne da herrelandsholdet i fodbold samme aften spillede mod Schweiz.

I det følgende kan du læse mere om, hvordan forældre har oplevet kampagnen, hvad de fem børn synes om at løbe ind med landsholdene, samt se et udvalg af fotos fra de mange arrangementer.

12. OKTOBER 2019

#ViSpiller ForBørn MedGigt

– et forældreperspektiv

Der gik ikke lang tid fra at opslaget fra GBF om kampagnen #ViSpillerForBørnMedGigt på Facebook, til at vi som forældre til Anna, der lider af børneleddегigt, var enige om, at dette måtte vi være en del af og bakke op omkring.

Anna har på trods af gigten et stort hjerte for at spille fodbold, og dette var en oplagt mulighed for at sætte fokus på sygdommen, samt at selv med gigt og en udholdenhed der ikke er som andre 6 årige - er det vigtigt at holde sig i gang og være en del af fællesskabet. Anna har valgt fodbold, og vi er taknemmelige for et trænersteam, der forstår at have Anna med, og som giver plads til en spiller med et specielt behov. Annas gigt har sat sig i hendes ankel, som gør at hun med tiden har fået en fejlstilling i foden

#ViSpillerForBørnMedGigt

samt forskel i benlængde og skostørrelse. Så ikke de nemmeste odds - derfor har hun skinnе på benet for at rette fodstillingen samt indlæg i skoene. En normal træning eller kamp kræver Panodil forebyggende for smerterne! Men Anna er stålsat på at spille fodbold med hendes kammerater!

Derfor var der heller ingen tvivl om, at dette var en god mulighed for at fortælle og forklare Annas historie.

Vi taggede hurtigt Annas trænere i facebookopslaget, som straks var med på ideen. Vi blev enige om at bakke op om GBFs kampagne og tog derefter fat i Skive IKs ledelse, som også var helt med på at gøre d. 12.10 til en dag, hvor de satte fokus på børneleddегigt, samt at de er en klub der rummer spillere med forskellige behov.

Sammen med trænere og Skive IKs Børnechef blev der sat en træningsturnering sammen, hvor alle U7 spillere på tværs af Skive IKs afdelinger skulle mødes og spille i de fine røde trøjer.

I alt samledes der 40 spillere, hvor der blev spillet kampe og hygget efterfølgende, hvor Skive IK var vært med mad og drikke til spillerne. En super dag som også Anna

efterfølgende har fortalt var god - og nu vidste hendes kammerater lidt mere om, hvorfor hun sommetider har brug for ekstra pauser mv.

Annas storebror skulle på dagen også spille kampe til et stævne i Viborg. Jeg er selv en del af trænersteamet her og foreslog derfor, om vi ikke skulle give den en tand ekstra omkring kampagnen, ved at spillerne også her skulle spille i de røde trøjer. Det var alle med på - så derfor tørnede 29 U10 spillere også ud til stævnet i Viborg med kampagnetrojerne.

Det var aftalt med Skive IK, at de skulle lave opslag om dagen både op til og efterfølgende på deres Facebookside. Samtidig kontaktede vi Skive Folkeblad, som også var klar på at bringe Annas historie. Det blev til en forside på deres Lørdagsavis, en video på deres Facebook samt en opfølgende artikel efter.

Det har været fantastisk at følge alle de positive kommentarer, delinger af videoen og Facebookopslag både fra Skive Folkeblad samt Skive IK. Mange venner og bekendte har kommenteret også personligt til os bagefter - selv folk udenfor Skive har taget fat i os, da videoen af Anna har floreret rundt på Facebook.

Vi fik sat et aftryk både før og efter vedr. kampagnen og sygdommen! Det har været overvældende på den gode måde - og vi bakker helt sikkert igen op næste gang der er lignende kampagner.





**#ViSpillerFor
BørnMedGigt**



Indløb med landsholdet:

CAROLINE:
"Det var en fantastisk oplevelse - en af de bedste nogensinde. Jeg vil aldrig glemme den"



Indløb med landsholdet:

LUCAS:
"Det fedeste der er sket i mit liv - DBU kan bare sig til en anden gang"



Indløb med landsholdet:

LUNA:
"Det var virkelig sjooovt"
"Han var sød ham fra det andet land"
"Jeg vil gerne igen"
"Det var sejt"



Indløb med Fodboldlandsholdet



I slutningen af august tog vi snakken med Luna. Vi fortalte hende, at hun var en heldigt udvalgt, der skulle hjælpe landsholdet ind i parken til kamp. Luna reagerede straks med jubel og glæde, men kort efter stivnede hun og sagde "Jeg gør det bare ikke". Hun blev ramt af nervøsiteten. Vi så lidt små film op til kampen, om hvordan det foregår, og så var hun klar.

Alle omkring hende var stolte og glade på Lunas vegne. Hun har så meget udfordring

i livet så dette var en kæmpe positiv oplevelse. Mormor og morfar købte straks billetter til kampen selvom det er en 3 timers tur derover, og det samme gjorde resten af husstanden.

Fredag pakkede vi bilen, og kørte den lange tur mod Kbh. Vi fik en god nattesøvn og en lille tur i byen, inden vi slappede af. Vi tog derefter i fanzonen, og så skulle Luna afleveres. Hun var nervøs, glad og spændt. Efter 45 min så vi hende igen. Denne gang

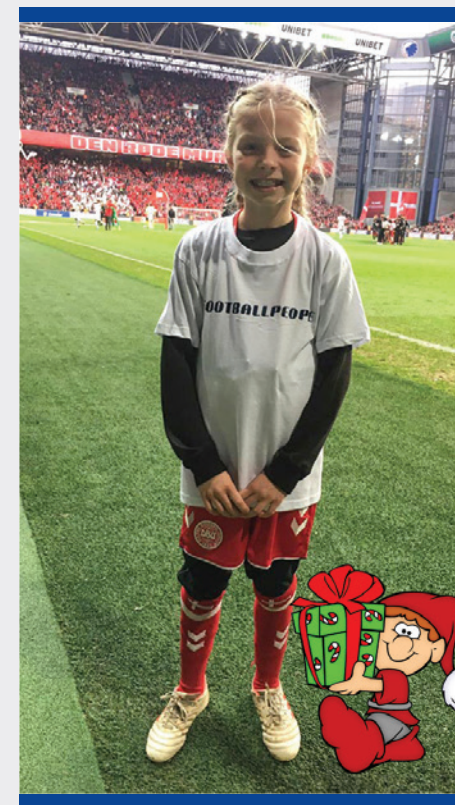


med alle de andre børn, der gik ved sidelinjen for at se landsholdene varme op. Det var en flok spændte børn, der så sig meget omkring. 35.500 tilskuere var på plads og en enorm stemning

Det var tilfældigt, hvilket hold de skulle følges med ind. Luna fulgte en fra Schweiz ind. Hun fortalte, at han klappede hende på håret, og de fik øjenkontakt og smilede til hinanden. Under turen ind havde han hele tiden øje på hende og en hånd på skulderen.

Efter nationalmelodi løb børnene ud til dbu koordinatoren, og sammen gik de i omklædningsrummet. Efter ca 15 minutter blev børnene afleveret ved forældrene på stadion, hvorfra de så resten af kampen. Heldigvis vandt Danmark med mål til sidst.

Luna og familie havde en enorm god og positiv oplevelse, men det var også en træt Luna, der faldt omkuld i sengen. Til morgenmad på hotellet skulle hun selvfølgelig have sin landsholdstrøje på samt hendes id-kort fra parken. Det var en unik oplevelse, som vi er glade for hun fik.



ForeningeN af Unge med Gigt

TEENAGE-WEEKEND 2020

Sæt et
STORT kryds
i kalenderen
allerede nu.

D. 15. – 17. maj 2020

afholder

FNUG Teenage-Weekend.

Vi skal være på DanHostel Vejen,
hvor vi får rig mulighed for sjov,
leg og lærerige oplæg.

Hvis du allerede nu har spørgsmål, er
du meget velkommen til at skrive til
Karina på karina@fnug.dk

Hold øje med FNUG's hjemmeside
www.fnug.dk



Koala konkurrence

Så er det igen tid til en Koala konkurrence.

Der er kun kort tid til jul, og derfor har Koala denne
gang gemt sig i bladet sammen med en nisse.

Tæl Koalaerne og nisserne og send dit svar til
nikolaj@gbf.dk senest den 9. december.

Derefter trækker vi lod om 2 tæpper blandt alle rigtige
besvarelser, og vinderne vil få tilsendt et tæppe fra
vores Varm et barn projekt.



Koalaen og nissen på denne side skal også tælles med.

Skriv "Koalakonkurrence" i emnefeltet på mailen og skriv i mailen antallet af
koalaer og nisser og skriv medlemsnummer og barnets navn.

Camp Adventure

Sensommer tur til Camp Adventure



*Tusind tak for invitationen! Kom og få no-
gen hyggelige timer i og omkring det flotte
trætårn ved Camp Adventure, i selskab med
ligesindede børn og voksne. Sikke en mu-
lighed!*

Lørdag den 21. september 2019 tog det
meste af vores familie mod Haslev og Gis-
selfeld. Sammen med nye og gamle venner
fra GBF skulle vi op i trætårnet ved Camp Ad-
venture. Det var ikke længe siden, der havde
været familiedag for GBF'er, og weekenden
før havde der været vildmarkstur og ridelejr
for alle ungerne. Det kunne hurtigt mærkes
på snakken blandt børn og voksne og gav
en rigtig god stemning. Både gigtbørn og
søskende var hurtige til at finde hinanden,
og de susede i små og store grupper af-
sted mod tårnet. Det gav mulighed for, at
vi forældre kunne vende stort og småt om-
kring vores gigtbørn, familier, søskende og
de seneste oplevelser i GBF regi. Sammen
nød vi turen gennem skoven og op i tårnet.
Det var en fantastisk oplevelse at gå lige
så stille op (- og senere ned igen) fra skov-
bund, mellem stammer, gennem trækroner
og helt op mod åben himmel. Det var så flot!
Og bedst som vi nåede toppen kom solen

gennem skyer og dis, og det blev sådan en
flot dag.

Til trods for at vi ikke var alene på denne
sidste sensommer dag, fik vi et godt bord
og bænke, så vi kunne nyde en bid frokost
og en fortjent kop kaffe/kakao/the. Vi sad
i sol og læ, mens ungerne legede på de
omkring liggende legepladser.

Personligt var jeg rigtig glad for at min dat-
ter (gigtbarn), såvel som min søn, havde
så stor glæde og tryghed ved at lege med
andre gigtbørn og søskende. Der blev talt
om medicin, ridelejr, spil og alt muligt an-
det med stor entusiasme
og indforståethed.

GBF havde modtaget
en donation fra Fru
Inge logen i Ringsted,
og det var denne dona-
tion, som gjorde denne
fine tur mulig.

*En rigtig stor tak herfra.
Det var en stor og god
oplevelse for os alle!*

Familien Ansbjerg Andersen

INVITATION

GBFS ÅRLIGE FAMILIEKURSUS

Har du brug for hjælp til at skrive en god ansøgning til kommunen? Så henvend dig til sekretariatet på gbf@gbf.dk – så vil du få kontakt med et bestyrelsesmedlem der vil guide og hjælpe dig.

Nu nærmer tiden sig for tilmeldingen til kurset der afholdes på Hotel Svendborg, Centrumpladsen 1, 5700 Svendborg i weekenden 27.-29. marts 2020.

Bemærk at weekenden er flyttet og at det er med to overnatninger som "i gamle dage". Inden I tilmelder jer eller ansøger kommunen, så anbefales det at læse programmet grundigt igennem, så I sikrer jer det fulde overblik over kursets indhold og tilbud til familien.

Det Årlige Familiekursus er et kursustilbud, der strækker sig over 3 dage med to overnatninger og stor intensitet på programiden. Der er et hovedprogram for forældrene og sideløbende er der program og aktiviteter for børn med gig og deres søskende.

Herunder præsenteres oplæggene til forældrene. Det færdige program for forældre og børn/unge kan ses på GBFs hjemmeside fra 1. november, hvor også tilmeldingen til kurset findes.

Børne og unge programmet indeholder tilbud om samtalegrupper, stomp, zumba samt foredrag rettet mod aldersgruppen. Oplæg på GBFs Familiekursus 2020:

Det gode samarbejde med kommunen og andre instanser

ved Maj Thorsen, privat socialrådgiver, gæsteforelæser samt debattør
- Beskrivelse af indholdet er under udarbejdelse

Marie Watson, Gamer og Youtuber

Marie Watson er 21 år gammel og en af Danmarks store gaming-stjerner.
Hver dag tænder hun computeren og live-streamer sig selv ud til verden, mens hun spiller populære spil som f.eks. 'Fortnite'.

Marie Watson er født med børnegigt, og i teenageårene udviklede hun også angst. De to faktorer har gjort, at hun har haft det svært i skolen.

- Det var i 9. klasse, det startede. Jeg blev deprimeret og lukkede mig selv inde. Det var på det tidspunkt, at jeg gennemgik de første operationer på grund af gigten.

Hun følte, at ingen forstod hende og sygdommen. Hun følte sig ensom, og det eneste sted, der var ro og rart, var, når hun tændte for computeren.

- Det var ligesom den verden, jeg var i. Min egen lille boble. Det var der, jeg følte mig tilpas, og der, folk var interesseret i mig.

I oplægget vil Marie have fokus på at træffe valg når man er ung, kæmpe med smerter, sætte sig nogle mål, forældre opbakning mv. og vil reflektere over, hvad der gjorde en forskel for hende.

Fædre til handicappede børn

- kan det lade sig gøre?

ved Svend Aage Madsen, psykolog og forskningsleder på Rigshospitalet

Mænd får også børn og sommetider børn med sygdom og handicap. Med udgangspunkt i forandringerne i fædres roller frem til vor tids fædre vil oplægget se på fædres tilknytning til deres børn og fædre som pårørende.

Dernæst vil det se på forskellige psykiske reaktioner hos mænd – specielt mænd i krise både som pårørende og i forhold til deres egne sygdomme. Endelig vil der være overvejelser over, hvad der kan fremme god kommunikation med mænd.

Forældre i skolen

Ved Rasmus Alenkær, børnepsykolog, PhD, med speciale i adfærd og trivsel.
Med dette foredrag vil han med udgangspunkt i praksis fortælle om de strømninger

og udfordringer, der pt. fylder i skolehverdagen - både for børn og voksne. Det handler i sin enkelthed om "trivsel", - og i den forbindelse om, hvordan vi som voksne kan hjælpe med at skabe et børnemiljø, både hjemme og i skolen, hvor alle børn trives bedst muligt.

Rasmus Alenkær er kendt som en meget direkte, men samtidig meget lun oplægsholder, der altid taler i øjenhøjde med sit publikum. Der er simpelthen garanti for, at alle får nyttige redskaber med hjem. Han har skrevet en lang række fagbøger på sit område, og har for nyligt udgivet to børnebøger (9-13 år) om "Arthur Bruhn". Han er kendt fra TV og radio som ekspert, ligesom han er en meget læst blogger på de sociale medier. Læs mere om Rasmus Alenkær på www.facebook.com/rasmus.alenkaer eller www.alenkaer.dk

Yoga & Mindfulness i Hverdagen

ved Anette Brodersen

Jeg har gennem de sidste 10 år undervist børn unge og voksne med og uden særlige fysiske og psykiske udfordringer

På GBFs familiekursus, vil jeg glæde mig til at holde et oplæg og komme med lette og vigtige øvelser som alle kan være med til at

- reducere bekymringer
- holde balancen - ikke kun den fysiske
- reducere stikangst.
- Finde frem til hvordan der skabes plads i hverdagen til øvelser og mindfulde stunder (bare 5 min) der kan være med til at gøre en forskel.

Hvordan forbereder man sig bedst inden konsultationerne i reuma. amb.

ved Reumatolog Peter Toftedal
Hvad er egentligt en god konsultation og samtale med lægen og sygeplejersken i bør-

negigtambulatoiet? Og hvordan forbereder man sig bedst? Peter Toftedal vil sammen med jer drøfte, hvordan vi i fællesskab sikrer, at det bliver et godt og brugbart besøg i ambulatoriet.

Derudover vil Peter give en opdatering på børnegigt og behandling - og der er naturligvis plads til spørgsmål

Når skam og skyld følger med en usynlig sygdom

ved Psykolog Krista Korsholm Bojesen

Når man er usynligt syg, kommer skammen stort set altid som en følgesvend. Skam er følelsen af at være forkert, anderledes på en negativ måde, mindre værd end andre. Det er desværre en meget overset følelse, som vi har brug for at lære at sætte ord på, hvis vi ikke skal komme til at lide under den. Krista Bojesen er psykolog med speciale i skam og vil fortælle om, hvordan skam fungerer og hvordan man kan dæmme op for dens negative indflydelse i livet. Personligt har hun selv en kronisk tarmsygdom, som giver hende et særligt indblik i, hvordan skammen kan være en ekstra udfordring i livet. Oplægget bliver både om skammens teori og om, hvordan vi rent praktisk kan håndtere den.

Deltagerbetalingen for GBFs Årlige Familiekursus 2020:

Voksne og børn fra 13 år: 1700 kr.
Børn mellem 0-12 år: 850 kr.

Bestyrelsen håber at programmet falder i tråd med jeres behov for viden og håber dermed at se så mange familier som muligt i Svendborg til marts 2020.

På glædeligt gensyn - GBFs bestyrelse

” NY Kontakt-familie ” I REGION SYDDANMARK

Vi har været kontakt familie i ca. ½ år, det at være kontakt familie er noget vi har snakket om af flere omgange. Familiedagen i region syd i februar måned blev desværre aflyst, så vi valgte sammen med en anden familie at deltage i region midt familiedagen. Her snakkede vi med Lotte & Michael (kontaktfamilie region midt) om det at være kontakt familie.

Hjemme fra en super familie dag, fik vi over et par uger snakket det at være kontakt familie igennem og valgt at byde ind på opgaven. Vi føler, at vi har en god ballast, til at kunne vejlede nye familier i det, at have et barn med gig. Tessa har nu været diagnosticeret med børne gig i ca. 11 år. I den tid har hun været på flere forskellige typer medicin, led punktur mm. Vi havde selv mange spørgsmål, da vi stod som ”nye” forældre til et barn med gig. Her fik vi rigtigt god hjælp via GBF, og vi vil gerne være med

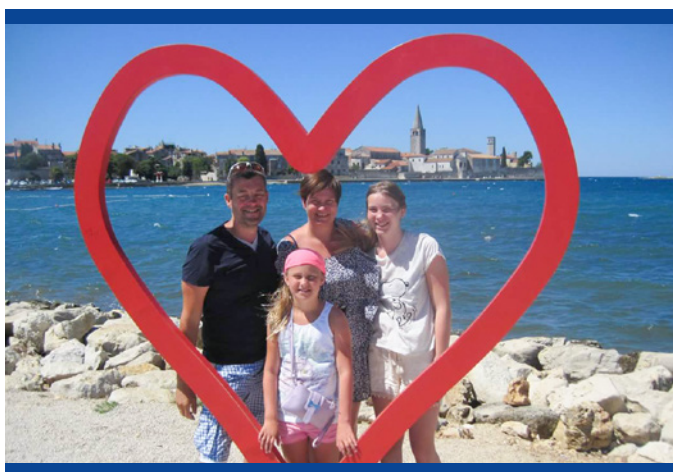
til at give nye familier den samme støtte og vejledning, som vi har fået.

Sidst i september var vi på kontaktfamilie kursus, hvor vi blev klædt godt på omkring serviceloven, tabt arbejdsfortjeneste, sygeundervisning og meget mere, ved gigtföreningens socialrådgiver Helga Madsen. God sparring med GBF's bestyrelse og de øvrige kontaktfamilier. En rigtig god og givtig weekend.

I samtalerne med de nye familier hører vi om deres oplevelser og frustrationer i den første tid. Vi lytter til problematikker omkring kost, arbejds- og familieliv, stress, sygdomsforløbet og perioden op til diagnosen. Vi ser det som vores opgave, at være lyttende i samtalen, og ser frem til at møde nye familier.

Brian og Linda

– Kontaktfamilie i region Syddanmark



Tessa N. Nielsen, 13.

Emma N. Nielsen, 16.

Linda N. Nielsen, 44.

Indehaver Belle Robe,
Brude og Festkjoler.

Brian S. Nielsen, 47.

Selvstændig massør
& førstehjælpsinstruktør.

Varmtvandstræning

Svømmested	Tidspunkt	Kontaktperson	Fysioterapeut
Lysholmbadet Hyrdehøj 5 4000 Roskilde	Tirsdag kl. 17.30 og 18.00	Fysioterapeut Vibeke Dahl 4632 2323 (dagligt kl. 8-13.)	Ros Fysioterapi. Skomager gade, 4000 Roskilde.
Fysio Danmark Varde Vestre Landevej 67 6800 Varde	Børnehold - op til 8 år. Onsdag 15.15 - 16.00 Ungehold. - fra 8 år og op Onsdag 16.10 - 16.55	Fysio Danmark Varde Tlf. 7522 3530 Mail. info@ varde-fysioterapi.dk	Fysio Danmark Varde, Vestre landevej 67 6800 Varde.
Fysioterapien Horsens sundhedshus Grønlandsvej 1, 2 sal 8700 Horsens.	Mandag kl. 14.00 - 15.00 onsdag kl. 15.30-16.30	Fysioterapeut Lene Agergaard. tlf. 75622919 lenea@fysklik.dk	Mandag kl. 14.00-15.00 Fysioterapeut Mads Onsdag kl. 15.30-16.30 Fysioterapeut Anders
Sano Svømmestedet Slagelsesvej 32 4230 Skælskør	Torsdag 17.00-17.30	Skælskør Fysioterapi og træning.	Tlf. 58198090
Lindehøjcentret Nørrebakken 1 8700 Horsens	Mandag, 17.30 - 13.30	Linette Jensen Janoglinette@gmail.com Tlf. 75656619	
Vandhuset Fysioterapeuterne Borge Christensens vest 4 Skagensvej 147 9800 Hjørring.	Mandag kl. 17.00 - 17.30		Fysioterapeuterne Tlf. 98927336
Ole Bendixvej 1 7330 Brande	Torsdag kl. 15.00 - 15.45	Fysioterapeut Dorthe Tlf.: 5129 6288	fys@brande-hallerne.dk

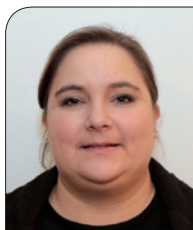
Bestyrelsen



Formand
René Kristensen
Hyldekær 25
2765 Smørum
rene@gbf.dk



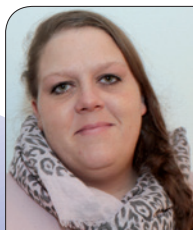
Næstformand
Mette H. Olesen
Nattergalen 6
9240 Nibe
mette.h@gbf.dk



Kasserer
Louise Fredslund
Stærgårdsvangen 51
4550 Asnæs
louise.f@gbf.dk



Sekretær
Nikolaj Warning
Sandbakken 20
2680 Solrød
nikolaj@gbf.dk



Bestyrelsesmedlem
Louisa Jensen
Tinggårdsvej 19
4681 Herfølge
louisa@gbf.dk



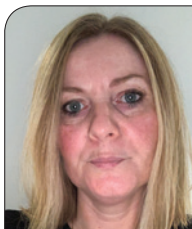
Bestyrelsesmedlem
Peter Chr. Hansen
Rørhønevej 7
4000 Roskilde
peter@gbf.dk



Bestyrelsesmedlem
Karoline Damsgaard
Nordmarken 12
4652 Hårlev
karoline@gbf.dk



1. suppleant
Stina Mikkelsen
Barresøvej 9
3540 Lyngø
stina@gbf.dk



2. suppleant
Betina Petersen
Kastagervej 21
2730 Herlev
betina@gbf.dk



Sekretariatsleder
Iben Trabjerg Pedersen
Valdermarsvej 337
7400 Herning
9677 1200
gbf@gbf.dk

Kontaktfamilier

Region Nordjylland
Karina og Esben Træholt
Gunderstedvej 50
9240 Nibe
Telefon
Karina 3167 0710
Esben 4019 7838
ketraeholt@gmail.com

Region Midt-Jylland, Vest
Lotte & Michael Ryevad
Stjerneparken 35, Søften
8382 Hinnerup
Telefon: 2889 9032
ryevad@youmail.dk

Region Midt-Jylland, Øst
Janne Engell Holm & Ole Nielsen
Øster Alle 16
8500 Grenå
Telefon: 4019 9855
engellholm@stofanet.dk

Region SydDanmark,
Linda og Brian Nielsen
Vinkelvej 23
6800 Varde
Linda 2447 5919
Brian 2258 7939
telb.nielsen@gmail.com

Region Sjælland Øst og Øerne
Katja & Rasmus Piil
Bukkerupvej 100
4340 Tølløse
Telefon:
Katja 2332 6941
Rasmus 5190 0323
frukatja@gmail.com

Region Hovedstaden og Bornholm
Jeanette & Mads Stougaard
Telefon 2164 5823
stougaardjeanette@gmail.com

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

Telefontid i sekretariatet:
Tirsdage og torsdage
fra 19.00 til 21.00



Nyttige adresser

FNUG - Foreningen af unge med gigtt
(12-35 årige)
Gentoftegade 118
2820 Gentofte
www.fnug.dk - fnug@fnug.dk

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

Rådgivningen
Gigtforeningens professionelle rådgivning.
Her træffes socialrådgiver Helga Madsen
Mandag-torsdag kl. 9-16
og fredag kl. 11-15.
Tlf. 3977 8080



Følg os på
Facebook



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

INDLÆG MODTAGES MEGET GERNE

Gigtramte Børns Forældreforening

Valdemarsvej 337 · 7400 Herning
Tlf. 96 77 12 00
email: gbf@gbf.dk · www.gbf.dk