

Dysmelisten

Informasjonsblad for Norsk Dysmeliforening

nr 01/2012

ISSN: 1500-2225



**Dysmeliforeningens
voksentur 2012**

Side 6

**Lokallaget
Østafjells på tur**

Side 14

**Sommer-
seminar**

Side 10 – 12

Materiell og tekst til
neste Dysmeliisten sendes
før 1. juni til:

Ilze Jacobsen
Gyldenløvesgate 11
3117 TØNSBERG
Tlf. 99 55 42 46

info@dysmeli.no

Produksjon: www.PRESIS.no

På førstesiden:

*Kursleder Maria Mork (t.h.) og Mona Hatland
fra vokssenseminaret i Bodø*

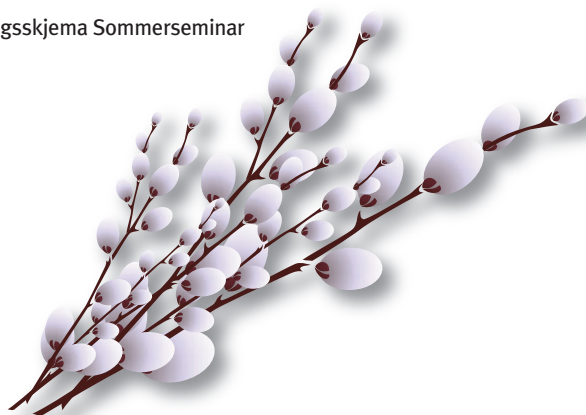
Siste side:

Espen Børsum Jensen og Helmer Biseth

Innhold

s 02	Innhold
s 03	Lederen
s 04	Redaktøren
s 06	Dysmeliforeningens voksentur 2012
s 08	Innkalling til Generalforsamling
s 10	Påmeldingsskjema Sommerseminar

s 12	Program for Sommerseminar 2012
s 13	Rullestolrugby
s 14	Vintertur lokallaget Østafjells 2012
s 17	Barnas lille hjørne
s 19	Medlemsskapskjema



HUSK! Påmeldingen til Sommerseminar skjer kun per post eller meil der påmeldingsskjema er scannet og lagt ved som vedlegg. Oppgi din e-post adr. for å kunne få bekreftelse for påmeldingen!

Vi tar en sats og håper på god Vestfold-vær under **sommerseminaret på Tjøme**. Siden stranden er rett ved hotellet inviterer vi til litt kreativitet under pakkingen av seminar-kofferten med tanken på Hawaii kveld.

Nyttig blogg - følg Ivar Johansen.

«Jeg hører av og til folk si at kampen for å bedre vilkårene for mennesker med nedsatt funksjonsevne er som å slåss med vindmøller – det tar aldri slutt. Og ja, det kan nok av og til føles slik, men det er heller ingen tvil om at vi faktisk vinner fram – om ikke hver gang,» skriver Magnhild Sørbotten, leder for regionstyret for Norges Handikapforbund, Oslo og Akershus region. Les mer her;
<http://www.ivarjohansen.no/temaer/funksjonshemmede/3618-nytter.html>

Lederen



Endelig er det blitt lengre dager, det er vår i luften, og solen varmer litt mer. Det er godt at vi går mot vår og sommer! Sommerseminaret nærmer seg med stormskritt.

Sommerseminaret finner sted på Rica Havna hotell på Tjøme 1. – 5. august. Du vil i dette nummeret av Dysmelisten finne informasjon og påmelingskjema. Vi kommer også til å legge ut informasjon på hjemmesiden vår dysmeli.no

Jeg gleder meg til å komme til Tjøme, som er et fantastisk sted. Jeg håper så mange som mulig av dere har muligheten til å delta på årets sommerseminar – jeg vet det kommer til å bli et innholdsrikt seminar.

TRS mottar mange spørsmål om hvilke rettigheter og muligheter man har når man her en sjelden diagnose. Med disse spørsmålene som utgangspunkt har TRS nå revidert nettsidene som handler om rettigheter for de enkelte diagnosene. De nye tekstene gir en beskrivelse av tjenesteapparatet og hvilke rettigheter som kan være aktuelle. Det er relativt få rettigheter som knytter seg direkte opp mot de enkelte diagnosene og diagnosegruppene. Det meste gjelder også for en

rekke andre tilstander. Det finnes allerede mye god informasjon om rettigheter på nett. Det vanskelige kan av og til være å orientere seg og finne det som er relevant.

TRS har derfor forsøkt å beskrive de aktuelle delene av tjenesteapparatet, samt at de har lenket videre til nettsteder som kan gi dere mer informasjon om de spesielle rettighetene.

Jeg vil benytte anledningen til å takke alle voksne som var med på vokssenseminaret i Bodø i februar for en fantastisk helg. Jeg håper dere alle satt igjen med den samme gode følelsen som jeg gjorde etter denne helgen. Takk også for alle gode forlag på sted og tema for neste år - Jeg gleder meg allerede. En stor takk også til Maria Mork, fra alt er mulig, som gjorde denne helgen så inspirerende og lærerik for oss alle. Hvis du har noe på hjertet, eller det er noe du lurar på - ikke vær redd for å ta kontakt med oss i styret, seminarutvalget eller likemannsutvalget.

Da ønsker jeg dere alle en riktig god påske og en fin vår. Vi ses på Tjøme. Ta vare på hverandre.

Vennlig hilsen **Kjersti Grøtting**



Redaktøren

Kjære leser!

Når jeg setter sammen atter et nytt medlemsblad tenker jeg av og til at mulighetene for bladet er mange, at det er kun tiden som er den største begrensingsfaktoren.

Når tiden er inne til å sende årets første nummer til trykkeriet er det med stor takknemlighet jeg ser at heldigvis har jeg ikke stått alene om å lage innholdet i

bladet. Derfor vil jeg takke alle som har sendt bidrag til dette nummeret - Hilde Karen Skaadel og Helmer Biseth har vært «fotografer», Per Andersen har skrevet fra voksenturen til Bodø, mens Kjersti Grøtting har sendt en del informasjon i tillegg til Leder- spalten. Takk for hjelpen! Nyt våren og husk tegne konkurransen for barn i alderen opp til 12 år.

Hilsen Ilze!

T-skjorte konkurranse

NTO i samarbeid med styret i Norsk Dysmeliforening utlyser en tegne konkurranse for barn i alderen 0 - 12 år. Vinnertegningen kommer til å bli brukt som trykk for T-skjorter under sommerseminaret 2012.

Det er 20 år siden forrige T-skjorte tegnekonkurranse så det er bare å ta fantasien i bruk og tegnestifter til hjelp.

Vi ber om å sende tegninger til info-leder Ilze Jacobsen, Gyldenløves gate 11, 3117 Tønsberg. Det er styret i Dysmeliforeningen som vil være juryen og avgjøre hvilken tegning kommer til å pryde T-skjortene for deltakere under årets sommerseminar.

FRIST - 15.05.12. Husk å skrive navn og alder.



FRI UTFOLDELSE

er vår spesialitet



Norsk Teknisk Ortopedi tenker framover. Vi vil være i forkant av kroppens utvikling og skal være klare den dagen nye behov melder seg. Målet er at unge brukere skal vokse og utvikle seg med sine armproteser. Med stadig bedre teknikk og fokus på hver enkelts personlige behov ønsker vi å gjøre hverdagen best mulig for unge brukere. Vi vet mulighetene og har løsningene som gir en god funksjon.



NTOD

I SAMARBEID MED **ORTOCARE**

Norsk Teknisk Ortopedi AS

Vikaveien 17 - Pb. 10 - 2312 Ottestad

Tlf: 62 57 44 44 - nto@ortonor.no

www.ortonor.no

Dysmeliforeningens voksentur 2012

Av Per Andersen. Foto Helmer Biseth

I år gikk turen til Skagen hotell, et passe stort hotell midt i Bodø.

Samlingen startet fredag 17. februar, etter en mer eller mindre strabasøs reise. For noen gikk turen oppover som den skulle, mens andre hadde litt trøbbel med landingen grunnet været, de måtte også innom Kiruna for påfyll av drivstoff, så det ble en drøy tur for dem.

Til slutt var alle samlet og nye og gamle kjente så frem til en fin helg sammen. Etter at alle hadde fått rom og ordnet seg, gledet vi oss til en hyggelig kveld. Vi startet med presentasjon og litt info om hva som skulle skje i løpet av helgen.

På fredag kveld spiste vi god mat på Big Horn og gikk for å avslutte på Nordlendingen, hvor det etter hvert ble underholdning.

Lørdag startet med god frokost i hotellets koselige spisesal, før vi startet med foredraget til Maria Mork, som driver sitt eget firma «Alt er mulig».

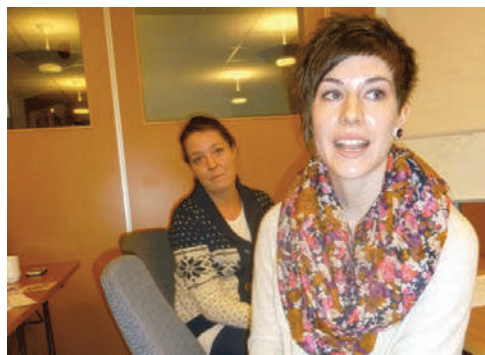
At alt er mulig har nok flere fått troen på etter et veldig inspirerende foredrag av Maria Mork. Det ble gruppearbeid og masse fin og inspirerende informasjon denne helgen. Mange fikk noe å tenke på etter denne samlingen.

Lørdag kveld koste vi oss med fin middag på hotellet. En stund etter middag ble det avholdt quiz, fire lag og STOOOR stemning. Det må vi ha mer av! (Lag 4 vant quizen, ville bare nevne det).

Søndag var det mer gruppearbeid og oppsummering, det blir alltid interessant med gode foredragsholdere. Håper og tror alle hadde like mye glede av dette som meg. Vandrepokalen gikk i år til Anita Larsen, som gjorde en god jobb med å holde stemningen oppe.

Gleder meg til neste tur, men først er det familietreff på Tjome til sommeren!

Takk til alle som var med til Bodø, for en flott tur!



Mari Berg og Kristine Thorud Lund



Knut Ekenes og Åse Flå



Søstrene Lisbeth og Mona Hatland



Hildegunn Husby og Kai Kvade



Mari Berg og Kristine Thorud Lund.



Kursleder Maria Mork.



Ekteparet Anita og Svein Helge Larsen. Anita vant vandrepokalen i år. Den ble laget av voksne dysmelister under tur til Magnor Glassverk for noen år siden.

Innkalling til Generalforsamling

Norsk Dysmeliforening

Torsdag 2. august 2012, kl 11.00 – 13.00

Rica Havna Hotel, Tjøme

Saksliste:

1. Åpning
2. Opprop og fastsettelse av antall stemmeberettigede
3. Konstituering med valg av møtedirigent(er), møtesekretær(er),
tellekorps og to protokollunderskrivere
4. Styrets beretning for siste hele kalenderår
5. Revidert regnskap
6. Medlemskontingent for kommende kalenderår
7. Valg på styrets funksjoner: leder, nestleder, økonomiansvarlig.
To varamedlemmer velges særskilt.
8. Valg av revisor.
9. Valg av tre personer til valgkomité
10. Andre innkommende saker med innstilling fra styret.

FRI UTFOLDELSE

er vår spesialitet



Norsk Teknisk Ortopedi tenker framover. Vi vil være i forkant av kroppens utvikling og skal være klare den dagen nye behov melder seg. Målet er at unge brukere skal vokse og utvikle seg med sine armproteser. Med stadig bedre teknikk og fokus på hver enkelts personlige behov ønsker vi å gjøre hverdagen best mulig for unge brukere. Vi vet mulighetene og har løsningene som gir en god funksjon.



NTOD

I SAMARBEID MED **ORTOCARE**

Norsk Teknisk Ortopedi AS

Vikaveien 17 - Pb. 10 - 2312 Ottestad

Tlf: 62 57 44 44 - nto@ortonor.no

www.ortonor.no

Påmelding til sommerseminaret på Tjøme

Rica Havna Hotel Tjøme 1.- 5. august 2012

NAVN	ADRESSE	POSTNR.	POSTSTED	MAILADRESSE	
DELTATT TIDLIGERE	JA/NEI	BARNSENG	JA/NEI	EL.RULLESTOL	
Vi godttar at ND bruker bilder som vår familie er på fra årets seminar i Dysmeliisten, på www.dysmeli.no og da					
Hjelpe til med aktiviteter under samlinga?		JA/NEI			



Program for Sommerseminar 2012

Forebygging - Aktivitet - Mestring | Foreløpig program

ONSDAG 1. AUGUST

Fra 15.00	Ankomst og registrering av deltakere.
18.00 - 19.00	Middag. Reserverte bord til ungdommer og nye familier med likemenn.
19.00 - 19.30	Informasjonsmøte. Presentasjon av nye familier.
19.30 - 19.45	Kenneth og Hildes kvarter
19.30 -	Sosialt samvær med quiz og bingo

TORSDAG 2. AUGUST

07.30 - 10.00	Frokost
10.00 - 13.00	Foredrag og gruppesamtaler
13.00 - 14.00	Lunsj
13.00 -	Egen aktivitet for ungdom fra 12 år. Oppmøte i resepsjonen.
14.00 - 15.00	Generalforsamling
15.15 - 16.15	Erfaringsutveksling rundt trygd, skatt og hjelpemidler ved fagperson
18.00 - 19.00	Middag
19.00 - 19.15	Kenneth og Hildes kvarter
19.15 -	Sosial samling med barnequiz og dagens bilder

FREDAG 3. AUGUST

07.30 - 10.00	Frokost
10.00 - 11.00	Lokallagstreff
11.00 - 13.00	Teori i praksis - Aktiviteter utendørs
13.00 - 14.00	Lunsj
14.00 - 16.30	Foredrag
18.00 -	Hawaii kveld på stranden. Vi griller maten selv. Ta med Hawaii-inspirerte klær.

LØRDAG 4. AUGUST

07.30 - 10.00	Frokost
10.00 - 15.00	Blåtur for alle
18.00 -	Festmiddag.
	Visning av dagens bilder, utdeling av vandrepokalen og loddtrekning.

SØNDAG 5. AUGUST

07.30 - 10.00	Frokost
10.15	Evaluerings og avreise





Rullestolrugby

..en idrett for deg?

Hva?

Rullestolrugby er en idrett med røtter fra Rullestol-basket og is-hockey. Rullestolrugby spilles av 2 lag med 4 spillere på hvert lag, på en basketball bane med en volleyball. Det gjelder å score mål ved at en spiller krysser motstanderens mållinje mens spilleren har kontroll på ballen ved å ha den liggende i fanget, eller holde den med hendene. For motstanderen er det om å gjøre å forhindre at det scores mål. Dette gjøres ved å hindre motspiller i å komme frem å blokkere med rullestolen.



Hvem?

Rullestolrugby er en morsom og aktiv idrett for fysisk handikappede med nedsatt funksjon i overkroppen, f.eks. tetraplegikere, muskelsvinn, amputerte, spastikere og leddgikttrammede. Det spilles i spesielt utviklede rugby- rullestoler, så man må være i stand til å kjøre en manuell rullestol selvstendig. Alle spillere blir klassifisert og får en verdi fra 0.5 til 3.5 poeng på banen. En spiller med lite funksjon får en lav verdi, og en spiller med god funksjon i overkroppen får en høy verdi. Hvert lag kan ha totalt 8 poeng på banen fordelt på 4 spillere. Uansett verdi har man en viktig rolle på banen.

Hvor?

Oslo Rullestolrugbyklubb har trening i Hortenshallen i Horten onsdager kl.18:30 – 20:30 hele skoleåret.

Alle er hjertelig velkommen på treningen for å se hvordan det foregår og kanskje prøve.

Ønsker du å starte med denne idretten i ditt nærområde? Ta kontakt med Norges Rugbyforbund, så hjelper vi dere gjerne.



www.rugby.no

Årets vintertreff for lokallaget Østafjells

Av Ilze B. Jacobsen



Kristine og Marius Jacobsen, Mikkel N. Johansen og Edvart Holt Carlsen

16.- 18. mars var 7 familier fra de tre Østafjells fylkene - Vestfold, Buskerud, Telemark samlet på Gautefall for en hyggelig helg. Slalombakkene hadde litt lite snø igjen, langrennsløyper var ikke mulig å bruke, og dette er de eneste bemerkningene vi har for hele turen. Våren har kommet tidlig og vi kan snakke om snøen som falt i fjor, hvis vi så absolutt må det. Ellers var gjensynsgleden stor både hos voksne og barn. For tredje år på rad ble det avholdt lørdagsbingo i regi av familien Jansen. I årets bingo



Hans-Christian N. Johansen og Anne May N. Johansen

kveld viste det seg ekstra tydelig hvor viktig det er å kontrollere tallene før premie utdeling, fordi for eksempel den undertegnede prøvde seg på snik-Bingo utrop før raden var fylt. Kun etter kontroll og oppropet «korrekt», kan premier utdeles. Det var faktisk noen av andre hotellets gjester som plutselig fattet interesse for vårt bingo kveld, men de vant ingen av premiene, og vi rakk heller ikke å verve dem som medlemmer til foreningen. Årets bingohumor bestod av tallet 58. Det vil si - dette tallet ble ropt opp to ganger. Siden fan-



Marie Skaadel, Sophia Leiber, Benedicte Jansen



Marie Skaadel, Sophia Leiber, Benedicte Jansen



Alle barna

Mikkel Johansen

klubben for bingo i regi av familien Jansen har befestet sin posisjon i lokallaget, er dette tilbudet utvidet også til sommerseminaret i år. Ny av året var konkurranse i Fantasi. Først var vi to voksne lag - VeBu mot TeVe, men så kom også barnelaget inn, slik at det var vennskapet, godteriet og de fargerike barkedrinkene som vant eller avsluttet det hele. Noen av forslagene til mimeoppgavene som kommer til å bli husket en stund blir nok slike konkrete ting som «edderkopp», «nattugle» og «stork». Søndag fulgte vi opp atter en tradisjon - kon-

kurransse i akestafett mellom voksne og barn. Denne gangen gjorde voksne virkelig alvor av sin stålvilje til å vinne, men atter en gang barna vant. Voksne tapte på vottestrategien og hadde ikke gode nok bremserekskaper under akingen. Yngste deltager Mikkel vant medaljen og smilte i kapp mot sola som den eneste løper uten å gi tegn til å være andpusten i oppoverbakken. Solen skinte som i de beste Påske postkortene, dagen var virkelig nydelig. Stor hilsen til alle deltakerne!



Sammen for en **aktiv** tilværelse

Avdeling for Fysikalsk medisin og rehabilitering, Ottestad

Avdelingen tilhører Sykehuset Innlandet og ligger ca. 2,5 km fra Hamar sentrum. Avdelingen tar i mot pasienter fra hele landet etter henvisning fra lege.

Vårt tverrfaglige team består av: Lege, ergoterapeuter, fysioterapeut, sosionom og ortopediingeniører fra Norsk Teknisk Ortopedi (NTO).

Vi tilbyr vurderingsopphold for barn og voksne i gruppe i 3 dager, og individuelle innleggelser i avdelingen over flere dager etter behov.

Så langt det er mulig prøver vi å tilpasse grupper etter alder, diagnose og funksjon. Målet er at pasienten skal bli mest mulig selvhjulpent i daglige aktiviteter.

Oppholdene inneholder tverrfaglig vurdering, trening, tilrettelegging og oppfølging:

- Informasjon og opplæring i bruk av tekniske hjelpemidler
- Veiledning og trening i daglige aktiviteter med og uten protese
- Proteser og grepstilpasninger i samarbeid med NTO
- Mestringsorientert informasjon og samtaler
- Informasjon om rettigheter
- Kontakt med likemann
- Oppfølging (veiledning og rådgivning til 1.linjetjenesten og annet fagpersonell ved telefonkontakt, hospitering og barnehage-/arbeidsplassbesøk ved behov)
- Videre henvisning for vurdering av grepsforbedrende kirurgi der dette ikke er vurdert tidligere

Dersom du ønsker mer informasjon ta kontakt med:

Nina Sveen, sjefergoterapeut og koordinator, tlf. 62 55 84 09 / 62 55 84 40

nina.sveen@sykehuset-innlandet.no

Ingrid Lesjø, spesialergoterapeut, tlf. 62 55 84 40

ingrid.marie.lesjo@sykehuset-innlandet.no

Anne Hagen, fysioterapeut, tlf. 62 55 84 44

anne.hagen@sykehuset-innlandet.no

BARNAS lille HJØRNE

Fra dyreriket

Hva er likheten mellom en sjiraff og en elefant??

Svar: Begge begynner på e for sjiraffen heter eirik

Syk

Ola er syk og skal få besøk av doktoren.

mammaen: Ola nå er doktoren her.

Ola: Jeg vil ikke møte, han si at jeg er syk

Svenskevits

Vet du hvorfor svensken alltid har dodøren åpen når han skal på do? Det er fordi at ingen skal se gjennom nøkkelhullet!



Gyllen påskecake

Server en saftig påskecake med gyllen krem og brente mandler.

Mandelbunn:

200 g finmalte mandler

6 stk eggehvite

2 stk egg

200 g sukker

Gul krem:

8 stk eggeplomme

200 g melis

3 dl kremfløte

250 g smør

Brente mandler:

80 g mandler

80 g sukker

0.8 dl vann

2 ts smør

Fremgangsmåte

Tegn opp to sirkler på bakepapir ved hjelp av en middagstallerken.

Bland sammen ingrediensene til mandelbunnene og fordel røren på de to sirklene og bre den jevnt utover. Stek mandelbunnene ved 150 °C i ca. 15-20 minutter, eller til de er gylne. Avkjøl.

Bland sammen ingrediensene til kremen i en kjele og varm opp under stadig omrøring på svak varme til kremen tykner. Den må ikke koke! Trekk kjelen av varmen og visp inn smøret. Avkjøl i vannbad, og sett i kjøleskapet slik at kremen får tykne.

Legg alle ingrediensene til brente mandler i en kjele og la det koke til vannet har fordampet. Fortsett å koke på svakere varme til sukkeret har karamellisert. Pass på så det ikke brenner seg! Rør til slutt inn 2 ts smør. Hell massen ut på et bakepapir og avkjøl. Grovhakk de brente mandlene.

Bre halvparten av den gule kremen på en mandelbunn og legg bunn nr to oppå. Fordel resten av kremen over. Dryss raust med brente mandler på toppen.

UTVIDET tilbud til armprotesebrukere/dysmelibarn

Vi har nå
utvidet tilbudet
vårt, ved siden
av å lage og
tilpasse arm-
proteser og
grepstilpasninger
kan Sophies Minde
nå også tilby trening og individuelle treningsopplegg.



Proteser

• Arm- og benproteser

For timebestilling hos ortoped
ingeniør, ortoped eller fot-
terapeut, ta kontakt med vårt
felles sentralbord for alle
avdelinger på tlf. 22 04 53 60
mellom kl. 08.00–15.30.



Sophies Minde Ortopedi AS • Postboks 493, Økern • 0512 Oslo • Tlf: 22 04 53 60
E-post: post@sophiesminde.no • www.sophiesminde.no

MEDLEMSSKAP

☐

Familiemedlemsskap

☐

Enkeltmedlemsskap

☐

Fagperson/institusjon

VENNLIGST BENYTT STORE BOKSTAVER

	Født:	Kjønn:	Dysmeli:
Navn hovedmedlem:			
Navn:			
Navn:			
Navn:			
Navn:			
Adresse:			
Postnr:		Sted:	
Telefon:		Mobil:	
E-post:			

HOVEDMEDLEM (tilleggsopplysninger): Følgende opplysninger er frivillige.

De vil kun bli brukt internt av foreningen til formidling av medlemskontakt og planlegging av samlingstemaer.

Dysmeli:	Beskrivelse:
☐ Arm	
☐ Ben	

Jeg har fått vite om Norsk Dysmeliforening via:

Returadresse: Harald Solberg, Bispeveien 1178, 3174 Revetal



NORSK DYSMELIFORENING

*Dysmeli er betegnelsen på medfødt
mangel på arm og/eller ben*