

Dysmelisten

Informasjonsblad for Norsk Dysmeliforening

nr 04/2012

ISSN: 1500-2225



**Lokallaget
Østafjells
på tur**

Side 10-11

**Fra NTOs
tegne-
konkurranse**

Side 14-15

**Diverse
smått og
nytt**

Side 6 og 8

**Barnas
lille
hjørne**

Side 17

Materiell og tekst til
neste Dysmelisten sendes
før 1. mars til:

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

info@dysmeli.no

Produksjon: www.PRESIS.no

*På førstesiden: F.v. Jan Egil, Helle Sofie
og Hilde Sagøy*

*Siste side:
Godt Nyttår!
Sommerfyrverkeri på Tjøme 2011.*

Innhold

- | | | | |
|------|---------------------------------------|------|--|
| s 02 | Innhold | s 08 | FFOs hovedkrav |
| s 03 | Lederen | s 12 | Lokallaget Østafjells på tur sommeren 2012 |
| s 04 | Redaktøren | s 12 | Lokallagstur til Sarpsborg i mars 2013 |
| s 06 | Kurs sjeldne diagnoser på Frambu 2013 | s 14 | Bidrag til NTOs tegnekonkurranse |
| s 06 | Voksenseminar 2013 | s 17 | Barnas lille hjørne |
| s 08 | Ny leder i Unge Funksjonshemmede | s 19 | Medlemsskapskjema |



Theoline Holt Carlsen



Lederen



Så var det igjen tid for et nytt og innholdsrikt nummer av Dysmelisten. Vår redaktør Ilze B. Jacobsen gjør en fantastisk jobb, og jeg vil med dette få takke henne for all tid og energi hun legger ned slik at du og jeg kan få Dysmeli fire ganger i året. I skrivende stund er det november – hvor ble det av høstmånedene? Nå er det igjen snart på tide å lage adventskalender, kjøpe julegaver, og bake julekaker. Personlig synes jeg adventstiden er en veldig koselig tid.

I løpet av høsten har vi hatt vårt første styremøte etter Generalforsamlingen, og styret har bestemt at sommerseminaret 2013 legges til Rica Havn Hotell, Tjøme i uke 31.

Styret er også i full gang med å planlegge voksenseminaret for 2013. Datoene er satt til 22. – 24. februar. Sted er ikke fastsatt ennå, men seminaret vil bli avholdt på Østlandet et sted. Informasjon om seminaret vil bli lagt ut på hjemmesiden, facebook, og sendt til de av dere vi har e-postadressen til.

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse har laget diagnosebaserte hefter med bakgrunn i prosjektet «Livsløp og aldring blant personer (40+) med en sjelden tilstand». TRS deltok i studien

med diagnosene Marfans syndrom, kortvoksthet og dysmeli. Heftet handler om hvordan det er å leve lenge med dysmeli. Studien viser hvor viktig det er å leve et vanlig liv. Intervjupersonene presenterer seg som aktive og velfungerende mennesker. Noen bruker protese til daglig, andre klarer seg uten. Enkelte veksler mellom å bruke protese og ikke - avhengig av hvilke oppgaver som venter. Etter hvert oppstår belastningsskader. Aldringen medfører at mange opplever økte smerter og redusert funksjonsnivå. De oppdager hvor viktig det er å ikke overbelaste eller skade kroppsdeler som fungerer normalt, slik at de skal slippe å bli avhengig av hjelp fra andre. Heftet retter seg mot fagfolk, ansatte i tjenesteapparatet, undervisningspersonell, studenter, forskere og personer med dysmeli og deres pårørende.

Dette heftet er ett av flere med bakgrunn i prosjektet «Livsløp og aldring blant personer (40+) med en sjelden tilstand». Du kan lese mer om heftene og bestille dem hos Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.

Vennlig hilsen
Kjersti Grøtting



Redaktøren

Kjære leser!

Månedene mellom skolestart og Jul pleier å være de stilleste i Dysmeliforeningens «årshjul». Sommerseminaret er over og vintersamlingene i lokallagene begynner på nyåret. Styret har avholdt kun ett møte om høsten, dog det er et velig viktig møte med formuleringer av målsettingene for neste år. På en måte kan vi si at da er det lite å melde for et medlemsblad. Men kun på en måte fra den ene siden. På den andre siden er det både kunngjøringer for lokallagene, minner fra barnas tegnekonkurranse fra Sommerseminaret og sist men ikke minst – en fersk fotoreportasje fra høstsamlingen til lokallaget Østafjells. Stor takk til Hilde Skaadel for de nydelige bildene, men enda større takk for organiseringen av dette flotte arrangementet i Skien i september!

Mulig rekker dere ikke å lese bladet før jul, med alt som skal rekkes og gjennomføres i løpet av desember. Mulig dette vil ligge i aviskurven fram til fridagene med langsomme kopper kakao, og lune timer i sofaen.

Uansett, vi stemmer til høytiden i den skrivende stund, og derfor ønsker jeg dere god lesning og God Jul! Godt Nyttår og takk for det gamle!

Hilsen Ilze!



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

Kurs for søsken med sjeldne diagnoser

Søskencamp på Frambu i mars 2013



Søskencampen arrangeres 04. til 08. mars 2013. Kurset er for søsken til personer som har en sjelden eller lite kjent diagnose eller funksjonsnedsettelse. Det er for barn i alderen 12 til 16 år. Det er Frambu som arrangerer kurset, men det er åpent for søsken til barn med diagnoser tilknyttet til alle sjeldensentrene. Kurset handler om søskens situasjon og det legges opp til gode samtaler og spennende aktiviteter. Gjennom møte med andre søsken blir det også mulig å dele erfaringer og knytte vennskap med andre i lignende situasjon.

Sted:

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Søknadsfrist:

3. januar 2013

Faglig ansvarlig:

Bente Andersen, ban@frambu.no

Praktisk informasjon:

Wenche Åstrøm, waa@frambu.no

Hold av datoene – Voksenseminar 2013

Voksenseminaret 2013 vil bli avholdt 22.-24. februar, på Østlandet et sted. Informasjon og påmelding vil bli lagt ut på hjemmesiden og på facebook i midten av desember.



*Billedglimt
fra sommer-
seminaret
2011*

Ny leder i Unge Funksjonshemmede

Helgen 2.-4. november avholdt Unge funksjonshemmede generalforsamling. **Birgit Røkkum Skarstein** ble valgt til ny styreleder. Birgit er 23 år og kommer fra personskade-forbundet LTN Ungdom. Hun har vært styre-medlem i Unge funksjonshemmede i ett år. Birgit får med seg et engasjert nytt styre i arbeidet det kommende året. Hun bor i Oslo hvor hun har studert statsvitenskap og vært engasjert i studentpolitikk. Hun er nå ansatt som fagkonsulent i Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité.

Birgit Røkkum Skarstein



FFOs hovedkrav til statsbudsjettet 2014

FFO har oversendt sine hovedkrav og forslag til satsningsområder i statsbudsjettet for 2014. Samtidig ber FFO om at det innkalles til møte i Kontaktutvalget med regjeringen for å drøfte disse.

Forslagene til FFO tar utgangspunkt i funksjonshemmedes velferd, rettssituasjon og levekår. Vi har også lagt til grunn at FN-konvensjonen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne ratifiseres i 2013. For å møte behovene til mennesker som lever med funksjonshemning og kroniske sykdommer mener FFO det kreves betydelige satsninger når det gjelder:

- Å sikre levekår og tjenestetilbud til barn og unge med funksjonshemninger og deres familier.
- Å få gode tilbud om habilitering og rehabilitering.
- Å få komme i arbeid.
- Å kunne velge hvor en vil bo.

Hele dokumentet kan leses på:

<http://www.ffe.no/upload/FFO%20mener/Krav%20statsbudsjett/2014/hovedkrav.pdf>

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

Lokallaget Østafjells i Skien Fritidspark

Alle foto Hilde Karen Skaadel



Lokallaget Østafjells hadde en spennende dag med mange aktiviteter i Skien Fritidspark lørdag 22. september.





Lokallagstur til Sarpsborg mars 2013

MED LOKALLAGET I OSLO AKERSHUS, ØSTFOLD

Lokallaget i Oslo, Akershus og Østfold innbyr til lokallagstur fredag 1. til søndag 3. mars 2013. Etter innspill og ønsker fra deltakerne på årets sommersamling går turen i 2013 til Sarpsborg, nærmere bestemt Quality Hotel & Resort Sarpsborg.

Hotellet ligger rett ved E6 i Sarpsborg, kun 50 minutter med bil fra Oslo. Hotellet kan tilby badeland, klatrevegg, minigolf, samt vitenskapssenteret Inspira, som ligger like ved hotellet. Som ved tidligere samlinger blir det mye sosialt samvær (likemannsarbeid), leker for barna og bading for de som måtte ønske det.

Oppholdspriser på familierom med 2 Voksne og 2 barn er på kr 4 775,-. Prisen inkluderer:

- Frokostbuffé (lørdag og søndag).
- Inngang til badeland og superland fredag til søndag.
- Barnas hotell fredag - og lørdagskveld.
- Pizzadeal i Superland på fredag og middag i restauranten lørdag.

Lunsj på lørdag må hver enkelt familie ordne selv, samt drikke mellom måltidene.

Siden dette er ett populært sted anbefales derfor rask påmelding. Førstemann til mølla ved stor interesse. Lokallaget har tidligere mottatt økonomisk støtte til samlingen på kr 2 500,- pr familie. Dette beløpet kommer til fratrekk i oppholdsutgiftene og vil bli refundert deltagerne når tildelingen er fastsatt.

Påmeldingsfrist er søndag 13. januar 2013.

Vi understreker at påmeldingen er bindende. Påmeldingen sendes på email til Svein Arthur Lyngroth (lyngroth@msn.com). Svein Arthur kan også kontaktes på telefon 40 63 90 53.

Vi håper at både «gamle» og «nye» dysmelister/familier har lyst og anledning til å delta og vi ønsker velkommen til en hyggelig helg i Sarpsborg.

www.nordicchoicetohotels.no/Quality-Resort/Quality-Hotel-Resort-Sarpsborg

Nøtt 1: Tiggerens bror: Mannen som døde hadde ganske riktig ingen bror, men han hadde en søster...

Nøtt 2: Hvem er jeg?
Svaret er INGENTING.
Ingenting er større enn Gud.
Ingenting er ondere enn djevelen.
Tiggerne har ingenting.
De rike trenger ingenting.
Hvis du ingenting spiser, dør du.



Flere bidrag fra tegnekonkurransen



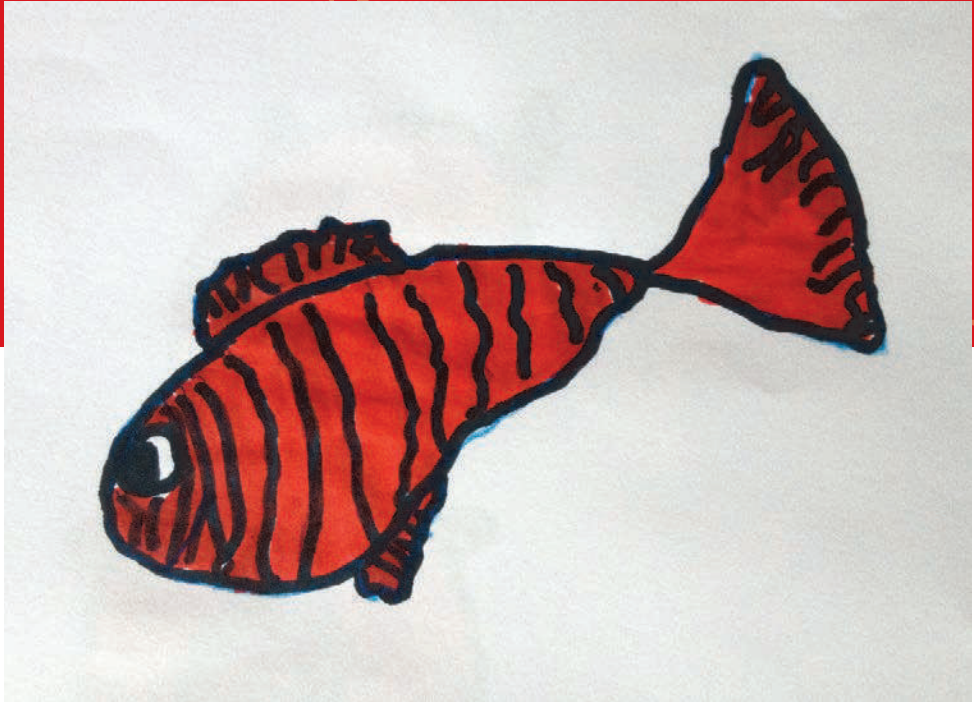
Håvard Smiseth



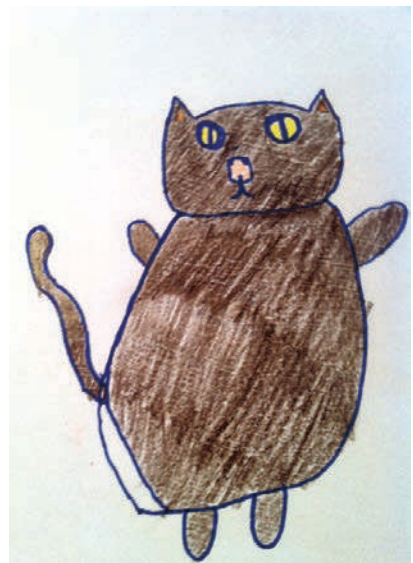
Julie Skaadel Behring



Fredrik Solberg



Sarah Marlen Sætnan



Wilma N. Johansen

Ingrid Christensen



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

Julenøtter

NØTT 1: I et arabisk eventyr står det: En blind tigger hadde en bror som døde. Men i samme eventyret står det: Mannen som døde hadde ingen bror. Hvordan henger dette sammen?

NØTT 2: Jeg er større enn Gud.
Jeg er ondere enn djevelen.
Tiggerne har meg.
De rike trenger meg ikke.
Hvis du spiser meg, dør du.
Hvem er jeg?

SE SVAR PÅ SIDE 13

Gammeldags julemarsipan

Ingredienser

1 dl kremfløte

1/2 dl hvetemel

50 g mandler

300 g Melis med valgfri smak

Kok opp fløte og mel mens du rører godt. La det avkjøle. Skåld og finmal mandlene. Bland dem med melgrøten. Elt inn melis til det blir en smidig masse.

Form marsipanen til figurer, brød med fyll eller fylte sjokolader.

Forslag til fylte sjokolader:

1. Ta en halv porsjon marsipan og smak til med 5 ss rom. Del marsipanen i 40 biter, som rulles til kuler. Legg en halv valnøtt på hver kule. Dypp kulene i smeltet sjokolade.

2. Ta en halv porsjon marsipan og del den i 40 biter. Trykk bitene flate, legg en liten bit nougat på og rull marsipanen rundt. Dypp bitene i smeltet sjokolade.

3. Ta en tredel av en porsjon marsipan og bland den med finhakket, tørket frukt. Rull små kuler, som dyppes i smeltet sjokolade. Pynt med tynne strimler appelsinskall.

4. Ta en tredel av en porsjon marsipan og rull den til små kuler. Dypp kulene i smeltet sjokolade. Pynt med kakepynt.

5. Ta en tredel av en porsjon med marsipan og tilsett 3 ss likør. Form marsipanen til trekanter og dypp dem i smeltet, mørk sjokolade. Pynt med kakepynt.



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

*Godt
Nyttår!*



NORSK DYSMELIFORENING

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