

Dysmelisten

Informasjonsblad for Norsk Dysmeliforening

nr 01/2013

ISSN: 1500-2225



**Vintertur
Lokallaget
Østafjells**

Side 6-8

**Fra NTOs
tegne-
konkurransen**

Side 14-15

**Voksen-
samling
2013**

Side 10

**Barnas
lille
hjørne**

Side 17

Materiell og tekst til
neste Dysmelisten sendes
før 15. juni til:

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

info@dysmeli.no

Produksjon: www.PRESIS.no

*På coveret:
Kjersti og Marit Grøtting*

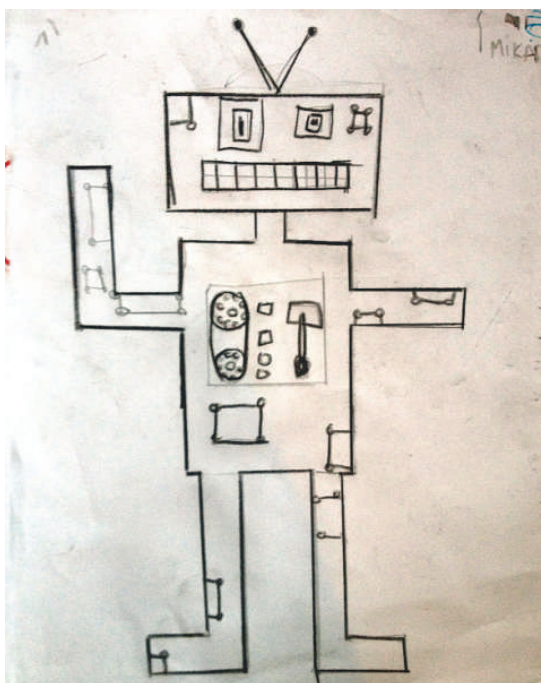
*På siste side :
Dysmelisøsken Karoline og Theoline*

Innhold

- | | | | |
|------|-------------------------------------|------|-------------------------------------|
| s 02 | Innhold | s 14 | En sjelden dag 2013 |
| s 03 | Lederen | s 15 | FFO vil styrke elevenes rettigheter |
| s 04 | Redaktøren | s 16 | Innkalling til Generalforsamling |
| s 06 | Vintersamling Lokallaget Østafjells | s 17 | Jungelhåndboka 2013 |
| s 10 | Voksensamlingen i Asker 2013 | s 18 | Bidrag til NTOs tegnekonkurranse |
| s 12 | Påmeldingsskjema sommerseminar 2013 | s 21 | Barnas lille hjørne |
| s 14 | Dysmelist i media | s 23 | Medlemsskapskjema |



Mikkel N. Johansen



Marius Flåten



Lederen



For meg er tegnet på at våren er på vei lengre dager, at solen har begynt og «varme», og at styret har startet planleggingen av årets sommerseminar.

Sommerseminaret finner i år sted på Rica Havna hotell på Tjøme 31. juli - 4. august. Du vil i dette nummeret av Dymelisten finne informasjon og påmeldingsskjema, vi kommer også til å legge ut informasjon på siden vår www.dysmeli.no Jeg håper så mange som mulig har muligheten til å være med på årets sommerseminar – jeg vet det kommer til å bli et innholdsrikt seminar for små og store.

Mange unge med funksjonsnedsettelse ønsker å arbeide, men står likevel utenfor arbeidslivet. Unge funksjonshemmede er i gang med en spørreundersøkelse rettet mot arbeidsgivere og personer med erfaring som jobbsøkere. Alle trenger enn jobb etter endt skolegang, men ungdom med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom møter dessverre ofte ekstra barrierer når de skal ut i arbeidslivet. Mange arbeidsgivere er usikre på hva folk med ulike funksjonsnedsettelse kan gjøre og ikke gjøre, samt hvordan de fungerer i jobb.

Unge funksjonshemmede ønsker å hjelpe denne gruppen med å få innpass i arbeidslivet, og trenger derfor å finne ut mer om hvorfor mange unge med funksjonsnedsettelse ikke kommer seg inn på arbeidsmarkedet. De har derfor laget en spørreundersøkelse. Unge funksjonshemmede og inngangen til arbeidslivet med svarfrist er 31. mars www.ungefunksjonshemmede.no

Unge funksjonshemmede ønsker å hjelpe denne gruppen med å få innpass i arbeidslivet, og trenger derfor å finne ut mer om hvorfor mange unge med funksjonsnedsettelse ikke kommer seg inn på arbeidsmarkedet. Vi har derfor laget en spørreundersøkelse som vi

håper du vil ta deg tid til å svare på.

Unge funksjonshemmede og inngangen til arbeidslivet

Se www.ungefunksjonshemmede.no Undersøkelsen vil ta om lag 15 minutter, og resultatet vil brukes i en rapport, og i vårt politiske arbeid. Svarfrist er 31. mars.

Unge funksjonshemmede ønsker å hjelpe denne gruppen med å få innpass i arbeidslivet, og trenger derfor å finne ut mer om hvorfor mange unge med funksjonsnedsettelse ikke kommer seg inn på arbeidsmarkedet. Vi har derfor laget en spørreundersøkelse som vi håper du vil ta deg tid til å svare på.

Unge funksjonshemmede og inngangen til arbeidslivet

Se www.ungefunksjonshemmede.no Undersøkelsen vil ta om lag 15 minutter, og resultatet vil brukes i en rapport, og i vårt politiske arbeid. Svarfrist er 31. mars.

Jeg vil benytte anledningen til å takke alle voksne som var med på vokseneseminar på Holmen Fjordhotell i februar for en fantastisk helg. Jeg håper dere alle satt igjen med den samme gode følelsen som jeg gjorde etter denne helgen. En stor takk også til Toril Grave som gjorde denne helgen så inspirerende og lærerik for oss alle. Til slutt har jeg en oppfordring til dere alle – For at vi skal kunne utvikle hjemmesiden vår trenger vi deres hjelp. Kommer dere over relevant dymelistoff som vi kan legge ut på siden, så vær så snill og send det inn til oss, info@dysmeli.no

Hvis du har noe på hjertet, eller det er noe du lurer på - ikke vær redd for å ta kontakt med oss i styret, seminar- eller likemannsutvalget. Da ønsker jeg dere alle en riktig god påske og en fin vår.

Vi ses på Tjøme! Ta vare på hverandre.

Med vennlig hilsen Kjersti Grøtting



Redaktøren

Kjære leser!

Vinteren i Norge har mørke kvelder, det kan jo være kjedelig for noen. Men vinteren i Norge byr også på mange gleder.

Med snø, ski, slalåm, samvær. Det avspeiles i dette nummeret av Dymelisten - reportasjen fra vintersamlingen til lokal-laget Østafjells lyser av snø og smil.

Takk til Hilde Skaadel for bildene, teksten og ikke minst - selve arrangementet!

Mens den tradisjonelle voksensamlingen i februar står ikke tilbake for mengden av strålende øyeblikk. Nysgjerrigheten trygges nok mest i forhold til verdens første stumpeshow, som dere kan se i noen bilder i dette bladet. Håper det er muligheter får å se reprisen av showet eller en ny variant under sommerseminaret på Tjøme. Takk til vår danske korrespondent Helmer Biseth for tekst og foto!

Til alle som ikke har prøvd bingo som en øvelse i militær kustus, anbefales også et nytt møte med bingo offiser Ben Erik Jansen. Muligheten til å trene på å trosse

denne autoriteten samt å prøve premie-lykken vil nok dukke opp under bingo-kvelden også under sommersamlingen. Mens jeg nevner her de gøyale og sosiale sidene av treff i Dymeliforeningen, har jeg sett at Dymeli-Facebook gruppen diskuterer ivrig forskjellige skiproteser. Noen fungerer og noen er bare kalde og vanskelige. Herved er min oppfordring - ta med «vinteren» til Tjøme. Hvis flest mulig tar med seg sine skiproteser - både de gode og de som ikke fungerte, får vi utveksle erfaringer og se konkret hva kan tilpasses eller forandres i våre tilfeller konkret. Det vil sikkert forbedre skiturer for noen igjen til neste år. God lesning og God Påske!

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

Vintersamling i Østafjells!

Tekst og foto Hilde Karen Skaadel



Dysmeliforeningen Østafjells avholdt sin årlige vintersamling fra 8.-10. mars.

Det var seks familier som deltok på årets tur som gikk til Rauland i Telemark.

Fredag var det pizza og tacoften på hotellet. Lørdag morgen var det ut på tur.

Da var det slalåm som stod på programmet og her fikk både små og store utfordret seg i løypa. På ettermiddagen var det grill-lunsj ute i litt kjølig snøvær, men den tøffe gjengen i Østafjells lot verken lav temperatur eller dårlig grillvær ødelegge den gode stemningen rundt bålpanna.

Endelig kom kvelden og det var mange som hadde sett frem til dette, nemlig kveldens høydepunkt, bingo med selveste bingo-offiser Ben Erik og bingovertinnen Jane. Stemningen stod i taket, så bingo-offiseren måtte gjentatte ganger roe ned den ivrige forsamlingen. Han ledet oss gjennom bingokvelden på sitt sedvanlige vis til stor glede for oss alle.

Søndag våknet vi opp til kuldegrader og sol fra skyfri himmel. Etter felles frokost gikk turen til Vierli Vinterland der det ble utført ulike vinteraktiviteter med aking, airboard, kjelke og snowboard. Noen benyttet også anledningen til å nyte kaffe og varmen fra sola i solveggen.

Nok en hyggelig vintersamling er lagt bak oss, og vi i Østafjells gleder oss allerede til neste år!

Wilma N. Johansen (t.h) sammen med mamma og pappa - Hans Christian og Anne May. T.v. Hilde Skaadel



Julie S. Behring - kort pause mellom bakketurer.



Gutta boys på lørdagskvelden - fra venstre - Fredrikk, Marius, Mikkel, Edvard og Benjamin.



Regler og lykke.



Bingo offiser forklarer reglementet.

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

Voksensamlingen i Asker

Tekst og foto Helmer Biseth

I tiden 22/2 - 24/2 var 20 dysmelister samlet på Holmen Fjordhotell ved Asker til årets voksensamling.

Det var dejligt at mødes med kendte og at lære nye deltagere at kende.

Holmen Fjordhotell ligger smukt ned til Oslofjorden, der var pyntet med sin vinterdragt: is. Længst ude var der åbent vand i fjorden med skibstrafik fra og til Oslo.

En meget dygtig coach holdt os fangne med sine oplæg, og der var også øvelser indlagt, og det vakte megen morskab. Kedeligt var det ikke! En coach er ikke en psykolog, pædagog eller lignende, men en person, der kan hjælpe mennesker til at finde frem til de rigtige beslutninger i svære valg. Vi har alle selv svarene indeni os selv, og det kan være en hjælp at få sat styr på de mange indimellem modstridende følelser og valg.

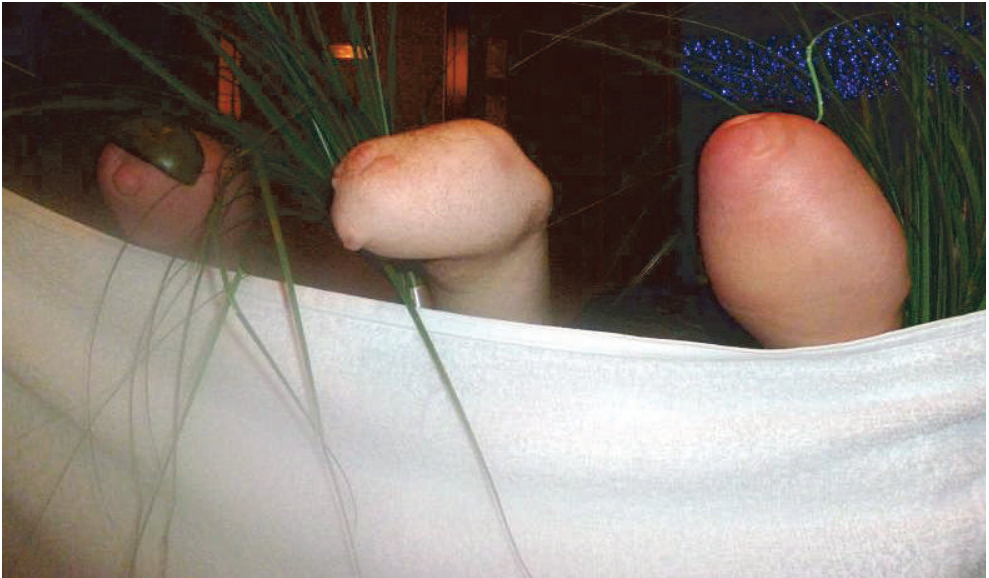
Et par stykker var i «den varme stol», og jeg er ret sikker på, at «ofrene» fik noget ud af det. Der blev skabt klarhed for dem videre frem.

Dejligt var det med god mad og hyggeligt samvær. Toppen af dagene var 2 timers spabad i hotelletseksklusive spaafdeling, hvor vi nød det varme vands lindring på krop og sjæl incl. sprudlende italiensk champagne!

Det sjoveste var Muppetshow bag et badehåndklæde, hvor «dysmelistumper» agerede skuespillere i Verdens første stumpeshow! Det var meget morsomt!

Det var den første voksensamling, hvor der overhovedet ikke var programpunkter om dysmeli, og det var fint, syntes vi.





Påmelding til sommerseminaret på Tjøme

Rica Havna Hotel Tjøme 31 juli – 4. august 2013

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



Egenandeler:

Voksne	1.650,00
Barn født 1997-2009	750,00
Barn født 2010-2013	0.00

Påmeldingsfrist 15. mai. Påmeldingen er bindende.

Blir det dårlig plass i feltene, send gjerne et følgeskriv.

Spørsmål om sommerseminaret kan rettes til og påmelding sendes til:

sommerseminar@dysmeli.no

Adresse: Kenneth Carlsen, Holtebygdeveien 156, 3282 Kvelde. Tlf. 932 24 858

MOB.TELEFON	F.ÅR BARN	DYSMELI		SPES.BEHOV		ANNET
		ARM	BEIN	MAT	ROM	
JA/NEI	BARNEVAKT	JA/NEI				
agens bilder		JA/NEI				

NB!!!

Påmelding enten per post eller per mail med påmeldingsskjema som SCANNET vedlegg.



Dysmelist i media

Les artikkelen i BA: <http://www.ba.no/nyheter/article6540394.ece>

Andre artikler: <http://www.ba.no/sok/?q=dysmelist>

Den manglende hånden har aldri stoppet Margrethe Malm (15)

«Dere har fått en nydelig datter, men hun mangler en arm.»

Den manglende hånden har aldri stoppet musikalske Margrethe.

– Det første damen som kom med Margrethe til meg sa var: «Dere har fått en nydelig datter, men hun mangler en arm». Det har betydning enormt mye i ettertid at hun fortalte det på den måten. Armen kom som opplysning nummer to, ikke nummer én, sier Adelheid Synnevaag.

Synnevaag (48) er utvilsomt og med rette stolt av sin eldste datter. Hun kaster et blikk på 15-åringen og smiler.

– De trodde at hun skulle være veldig liten da hun ble født, fordi hun lå veldig langt bak i magen. Vi var på ultralyd to ganger hver uke de siste to månedene. Derfor var vi forberedt på at det kunne være noe

lyd fått meldingen at «babyen har fine, lange pianofingre».

– Det ble vi jo kjempeglad for å høre, for vi spiller flere instrumenter og er glade i musikk, smiler 48-åringen.

Hjemme i stuen på Lindås har familien Malm/Synnevaag tatt imot BA for å fortelle hvordan en 15-åring lever med håndprotese.

– Opp gjennom årene har vi fått god hjelp av andre i samme situasjon. Dessom noen med protese leser dette og ser hvor fint det går med Margrethe, så er vi glade hvis vi kan hjelpe, sier pappa Frode Malm (56).

Pappa, 25. august 1997, på termin, kom Margrethe til verden i en RL.

– Frode så det med en gang, babyen manglet en arm. I starten ble vi litt slått ut av det, og på sykehuset så jeg bare armer overalt. Alle babyene jeg så, hadde kjempe lange armer, virket det som, smiler Synnevaag.

Da legen under en kontroll oppdaget en bil på hjertet, for



TIL LADING: Armen til Margrethe må lades hver natt. Det hender at den går tom for strøm.

dringer underveis, men alt i alt har vi vært skånet for de store problemene. Vi føler egentlig at alt har gått vår vei, sier Frode Malm som

Dessuten var det en i klassen som etter gymmen sa en stning hun aldri hadde trodd at hun skulle komme til å si:

– Jeg brukte litt tid på å godta at jeg faktisk mangler en arm. Men siden alle de rundt meg så på det som helt vanlig, så ble det



OPP NED: Margrethe har løst utfordringen med å spille trekkspill ved å snu det opp ned.

En sjelden dag 2013 - 28. februar

Tema for den internasjonale dagen er «Rare Disorders without Borders». I Norge var det FFO som hadde fått i oppdrag å arrangere den nasjonale konferansen. Helsedirektør Bjørn Guldvog var første innleder og han snakket om sjeldenhet og prioritering i sin innledning.

Ingunn Westerheim, leder av Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta spurte forsamlingen: Hva er spesielt med de sjeldne? Jo, det a ha en sjelden diagnose medfører ofte at diagnosen er lite kjent eller at det er lite kunnskap om den i tjenesteapparatet. Dette betyr at vi må være våre egne eksperter og informasjonsbærere.

Mer om Sjelden dagen finner du på: www.ffe.no

FFO vil styrke elevers rettigheter

Krav til statsbudsjettet 2014 fra FFO

FFO møtte nylig statssekretær Elisabet Dahle i kunnskapsdepartementet for å diskutere våre krav til statsbudsjettet 2014.

FFO tok blant annet opp elevers rettssikkerhet og vårt krav om at det er nødvendig med saksbehandlingsfrister i PP-tjenesten. Her er FFOs krav knyttet til ansvarsområdene til KD:

Barnehagen

- FFO ber regjeringen om å lovfeste saksbehandlingsfrister for PP-tjenesten og muligheten for midlertidige enkeltvedtak i barnehageloven, slik det er foreslått i NOU 2012:1 «Til barnas beste».
- FFO ber regjeringen lovfeste ansvaret for legemiddelhåndtering i barnehagen i barnehageloven.
- FFO ber regjeringen innføre en bemanningsnorm i barnehagen.
- FFO ber regjeringen om å gjennomføre tilsyn som vurderer kommunenes ivaretagelse av barn med særskilte behov i barnehagen.

Grunnopplæringen

- FFO ber regjeringen lovfeste saksbehandlingsfrister for PP-tjenesten i opplæringsloven.
- FFO ber regjeringen lovfeste muligheten for å treffe midlertidige vedtak om spesialundervisning i opplæringsloven.
- FFO ber regjeringen innføre sanksjonsmidler overfor skoleeier når skoleeier ikke følger klageinstansen eller tilsynsorganets pålegg.

Høyere utdanning

- FFO ber regjeringen revidere innholdet i faget

pedagogikk og elevkunnskap, og endre lærer utdanningen slik at fremtidens lærere får økt kunnskap om hvordan de skal møte elever med særskilte behov.

- FFO ber regjeringen om å pålegge utdanningsinstitusjonene å rapportere om forholdene for funksjonshemmede studenter i den årlige kvalitetsrapporten.
- FFO ber om at det i budsjettet for 2014 øremerkes midler til en incentivordning for bedre tilrettelegging i høyere utdanning.

Voksenopplæring

- FFO ber om at bevilgningen for voksenopplæring i studieforbundene økes til 225 mill. kroner for 2014.



Innkalling til Generalforsamling



NORSK DYSMELIFORENING

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

Innkalling til Generalforsamling i Norsk Dysmeliforening.

Torsdag 1.august 2013 klokken 14.00 – 15.00

Rica Havna Hotell, 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. Styret beretning for siste hele kalenderår.
5. Revidert regnskap
6. Medlemskontingent for kommende kalenderår
7. Valg av styrets funksjoner:
leder, sekretær og informasjonsleder.
To varamedlemmer velges særskilt.
8. Valg av revisor
9. Valg av tre personer til valgkomité
10. Andre innkommende saker med innstilling fra styret.

Jungelhåndboka 2013

Trenger du hjelp til å finne fram i paragraf-jungelen?

Jungelhåndboka 2013 er den eneste oppdaterte guiden gjennom lover og rettigheter innen velferdsretten. Jungelhåndboka er unik. Alle aktuelle lover og rettigheter innenfor velferdsretten revideres hvert år.

Boka er delt inn i flere kapitler, og tar for seg:

- arbeidsliv
- trygdeytelser
- helse- og omsorgstjenesten
- tilgjengelighet og diskriminering
- skole og utdanning
- barneverntjenesten
- boligspørsmål-
- offentlig saksbehandling

Jungelhåndboka er skrevet av Tove Eikrem og er beregnet til bruk både ved selvstudium og som kursmateriell.



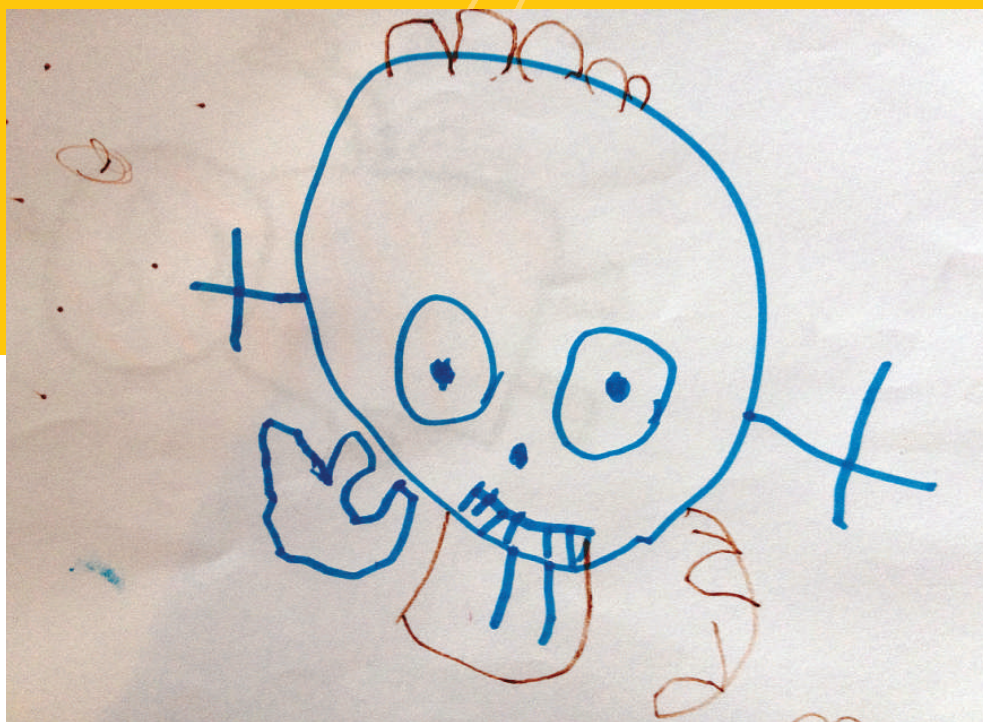
Pris og bestilling:

Ett eksemplar av boka koster 325 kroner + porto. Ved bestilling av 10 eller flere bøker koster boka 300 kroner per stykke + porto.

Boka kan bestilles elektronisk på www.ffo.no/no/Rettighetssenteret/Jungelhandboka/Bestillingsskjema
Den kan også bestilles på e-post: info@ffo.no eller telefon 966 22 731

Sommerseminaret på Tjøme er i uke 31!

Nærmere info i neste nymmer av Dysmelisten og på dysmeli.no



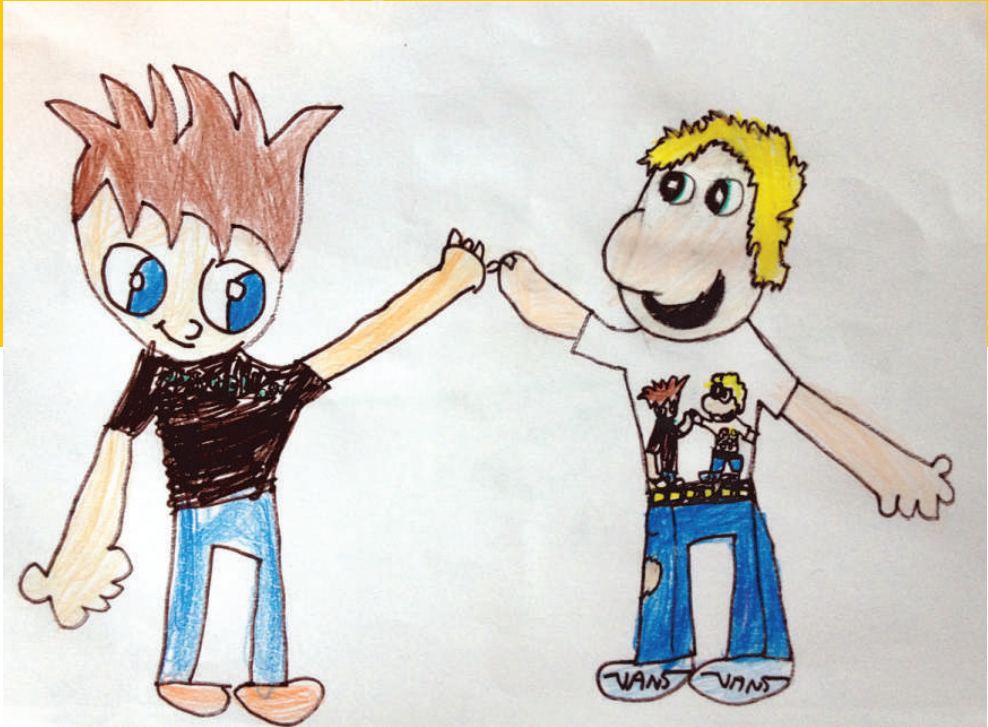
Bjørk M. Christensen

Tegne- konkur- ransen

- flere
innsente
bidrag



Emma Pettersen



Marius B. Jacobsen



Linn Kristin Ohlgren

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
- Protoser 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