

Dysmelisten

Informasjonsblad for Norsk Dysmeliforening **nr 03/2012** ISSN: 1500-2225



**Fra sommer-
seminaret
på Tjøme**

Side 6-8

**Fra NTOs
tegne-
konkurransen**

Side 10-11

**Møte
Ellen
Margrete**

Side 12-13

**Barnas
lille
hjørne**

Side 17

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

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

info@dysmeli.no

Produksjon: www.PRESIS.no

*På førstesiden: F.v. Tuva E.Høgclid, Julie S.
Behring, Wilma N. Johansen, Henriette Solberg.*

*Siste side:
Fortsett å dokumenter!
F.v. Frank Nyland og Kristine Solberg.*

Innhold

- | | | | |
|------|--------------------------------------|------|----------------------------------|
| s 02 | Innhold | s 13 | Rigmor fyller 50! |
| s 03 | Lederen | s 14 | Dysmelister i Paralympics |
| s 04 | Redaktøren | s 15 | TRS studie om voksne dysmelister |
| s 06 | Fra sommerseminar på Tjøme | s 17 | Barnas lille hjørne |
| s 10 | Tegninger fra NTOs tegnekonkurranse? | s 19 | Medlemsskapskjema |
| s 12 | Møt Ellen Margrete | | |



Vi ønsker alle en opplevelsesrik høst!



Lederen



Tusen takk for et flott seminar på Tjøme. Det er alltid hyggelig å se igjen gamle kjente, men det er minst like hyggelig å treffe nye. Det er godt å ha så gode minner å se tilbake på, nå når høsten har meldt sin ankomst.

Jeg vil også få takke for tilliten jeg ble vist ved generalforsamlingen, men ikke minst vil jeg takke styret for den fantastiske jobben dere har gjort og fremdeles gjør. Jeg er imponert over den frivillige innsatsen dere legger ned, og ikke minst all tid dere bruker på dysmeliarbeidet.

Vi er nå i gang med planleggingen av neste års sommerseminar. Har dere ønsker, ideer og/eller forslag til temaer og steder – nøl ikke med å ta kontakt med styret.

TRS skal gjennomføre en kartleggingsstudie av voksne personer med dysmeli. Prosjektet tar for seg utfordringer i forhold til utdanning, arbeid og hverdagsliv. Det finnes lite kunnskap om hvordan voksne personer med dysmeli har det i forhold til utdanning, arbeid og hverdagsliv. En av TRS sine oppgaver er å bidra til at personer med dysmeli får råd og veiledning også i forhold til disse temaene. Derfor er det planlagt å

gjennomføre en spørreundersøkelse som får frem erfaringer og mer kunnskap om disse områdene. Studien er et samarbeid mellom TRS og Norsk dysmeliforening. Mer informasjon om prosjektet finner du i dette nr. av Dymelisten eller på dysmeli.no

Det planlegges voksentur i februar, er det noen som har tid og lyst til å være med på å planlegge seminaret så ta gjerne kontakt med meg.

Jeg vil også få benytte denne anledningen til å gratulere Alexander Wang-Hansen og Marie Solberg med bronsemedaljene i seling i Paralympics.

Til slutt må jeg få lov til å takke styret, likemannsutvalget og seminarutvalget for en fantastisk jobb under sommerseminaret. En spesiell takk til Hilde og Kenneth for underholdningen - For en utrolig bra innsats. Ikke viste vi at dere hadde slike talenter

Ny høstluften og ikke minst de fine fargene – god høst alle sammen. Ta vare på hverandre.

Vennlig hilsen **Kjersti Grøtting**



Redaktøren

Kjære leser!

For mange er høsten den store lesetiden. Den vennlige godstolen og den gode fortellingen får endelig rom i en travel hverdag som byr på mørkere og mørkere kvelder. Før skiløypene og ny vårsol frister med utelivets friske pust igjen, før desemberstria og før klokken 12 fyrverkeri, liker mange å lese ut de oppsparte bøkene, de som man ikke rakk å lese i sommerferien. En slik lesestemning forplikter også en ny utgivelse av Dysmelisten. Mulig at noen leser bladet nøyerer nå enn i de lange, lyse dagene. Mulig tar jeg feil. Men hva med ordtaket om at et bilde sier mer en tusen ord? Tipper, at her nikker dere samtykkende. Ja, bildene sitter i netthinnen. Ofte er det vanskelig å beskrive et bilde, men opplevelsen og berikelsen kan derimot vare lenge, lenge. For min del ble Hawaii aften under sommerseminaret en slik sterk billedminne. Vi turte å ta fram farger og smil, vi turte å dele øyeblikket

med hverandre. Selvfølgelig, det var flere gode foto-øyeblikk under seminaret, takk for dem, alle sammen! Det er disse øyeblikkene som hjelper Dysmelistens visuelle ramme videre i de kommende fire numrene før neste store sommertreff. For et medlemsblad som vår er bildene like viktige som tekst. Derfor vil jeg oppfordre dere til å sende bilder til info@dysmeli.no gjennom hele året. Av det som er viktig, fint, pussig eller hverdagsfint for dere, det som er den rike beskrivelsen uten ord og verdt å dele. Takk til Anne Berte som deler sine erfaringer og bilder om Ellen Margrethe med oss i dette nummeret! Takk, Helmer, for dine fotobidrag! Og takk til Norsk Teknisk Ortopedi som satte i gang en tegnekonkurranse – mange unike kunstverk kommer til å berike bladet vårt i tiden framover. God lesing!

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.



NTO

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

Sommerseminaret på Tjøme 2012

Av Ilze B. Jacobsen

Omtrent 200 personer deltok på årets sommerseminar på Tjøme i august. Som vanlig var det en god aldersspredning på deltakere, men programmet var nå satt sammen slik at verken de som er unge, veldig unge eller føler seg stadig godt unge kunne ligge på svaberget under seminaret og telle på ruter i badehåndkleet.

I år var det flere felles aktiviteter for familier både på fredag og lørdag. Med løypen «Teori i praksis» fikk vi testet ut dysmeli-ferdigheter hos ikke-dysmelister. Mammaer, pappaer og søsken som ikke har dysmeli måtte løse oppgaver med en hånd bunnet. Et par timer der slagordet «å leve i hverandres hverdag» ble til en fysisk realitet.

Store forventninger knyttet seg til Ribbturen for ungdommene. Norsk Teknisk Ortopedi sponset denne ungdomsturen slik at ankomst til Østre Bolærne ble en spennende og farstfyllt opplevelse. Takk for turen!

For de faglige samtalen og foredrag i år vil vi takke spesielt Rikard Harøy Jensen og Jon Øyvind Evje – to voksne dysmelister som delte sine erfaringer både i fedregruppen og i plenum.

Årets vandrepokal gitt til Amalie Vågen Ystebø. Hun er en aktiv jente, positiv og selvstendig. «Amalie er kreativ», fortalte mamma Kari Anne lenge før fredagens Hawaii aften. Og når dysmeli-familien samlet seg på stranda for å

løfte den tradisjonelle fredagsgrillingen til nye aktivitetsrike høyder, var det nok Amalie som skilte seg virkelig ut. Hun hadde laget Hawaii kostyme av naturamaterialer fra Tjøme skjærgårdren, mens looken var helt og holdent som det rensete Hawaii-bilde!

De alle minste hadde sine leke aktiviteter, og sammen med barna i alderen inntil 12 år deltok de yngste seminarfarerne i tegnekonkurransen der tema var «Dysmeli».

Vinnertegningene kommer vi til å se på helt nye t-skjorter som kommer til neste år. Men å finne disse tegningene som kunne egne seg best for trykk var egentlig veldig vanskelig. Jurien som vurderte tegningene hadde en veldig tøff og vanskelig jobb, derfor er jeg glad at det er mulig å gi plass og oppmerksomhet til flere tegninger her i bladet.

De praktiske spørsmålene engasjerer oss alltid – hva er løsningen hos deg og dere, hvordan gjør dere dette eller dette? Om kjøreopplæring og tilretteleggelse av dette fortalte Gunn Eva Bye, mamma til Ola og en viktig egenressurs i foreningen. Hovedrådet til dysmelister i forhold til kjøreopplæring er å tenke på dette i god tid, helst to år i forveien, fordi å skaffe en tilrettelagt bil kan ta opptil to år.

Et tema som stadig dukker opp er spørsmålet om tannbehandling hos voksne dysmelister. Vi snakket om dette også under seminaret, og herved den beste anbefalingen vi kan gi er å ta kontakt med TAKO senteret - et landsdekkende kompetanse-senter for oral helse ved sjeldne medisinske tilstander (SMT). Selv om dysmeli er ikke en diagnose som relaterer seg direkte til en tilstand som påvirker tann-

Foreldre og søsken fikk prøvd seg som dysmeliser under aktivitetsløypa:



Ingrid Husby.



Geir Flåten og Lene Olsen



Fredrik Brenne.



Frode Mo.

helsen, er TAKO senteret uanset det beste stedet å henvende seg til for råd om behandling og rettigheter.

Ellers evalueringen av seminaret ga mange positive svar og en del konkrete forslag om forbedringer til neste år. Men sosialt var nok dette en vellykket seminar for deltakerne. Nyhet under seminaret i år var Bingo-aften, en utprøvd aktivitet i lokallaget Østafjells. For et

uklanderlig og korrekt gjennomført opplegg takker vi Ben Erik og Jane Irene Jansen!

Reporterens eneste klage går til Penelope Cruz og Johnny Depp. De holder seg ikke i ro og dermed er det umulig å få et bra bilde av dem som er i fokus.

Takk til Ungdomsutvalget, Likemannsutvalget og sist men ikke minst – Seminarutvalget for den viktige jobben dere gjør!

Flere bilder på side 8



Penelope Cruz og Johnny Depp i Seminarutvalget.



Miriam Davidsen og Isabelle Aleksandersen.



Årets vandrepokal til Amalie Vågen Ystebø.

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.



NTO 

I SAMARBEID MED **ORTOCARE**

Norsk Teknisk Ortopedi AS

Vikaveien 17 - Pb. 10 - 2312 Ottestad

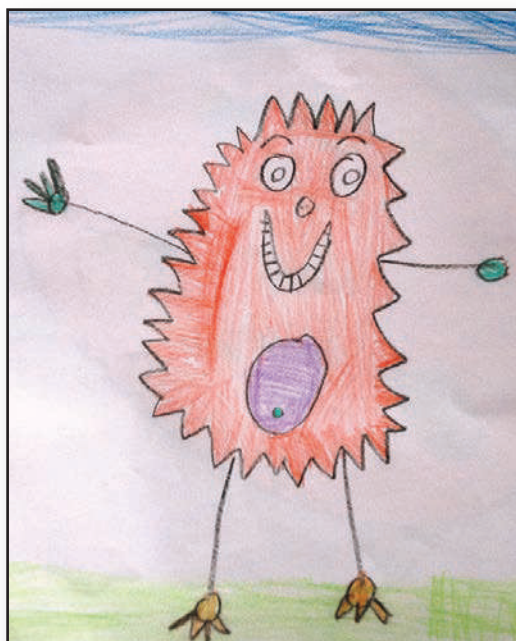
Tlf: 62 57 44 44 - nto@ortonor.no

www.ortonor.no

Henriette Solberg



Henrik Schmidt



Sofie V. Ystebø



Bidrag fra NTOs tegnekonkurranse



Sander Hardeland

Flere tegninger i neste Dysmelisten

Ellen Margretes gode minner fra Beitostølen

Av Ilze B. Jacobsen

Det er absolutt å anbefale! sier Anne Berte Hareide, mamma til Ellen Margrete Mo. Denne unge og pågagsmodige dysmelisten på 8 år har vært på mange sommerseminarer, og foreldrene deler gjerne sine erfaringer om noe de opplevde som veldig positivt og lærerikt.

På Beitostølen møter du motiverte, engasjerte ansatte som spør om mål og motivasjon for oppholdet. Du møter mange idrettspedagoger og studenter som vil lære seg yrket og dermed er veldig interesserte i mennesker de møter. De så på oppholdet som en helhet – trenings-tilbudet for Ellen Margrete har fått nye innspill, men vi som familie har jo jobben å kunne fortsette med det også hjemme.

Veldig fint at vi møtte en idrettskonsulent som sjekket hvilke tilbud finnes i vår hjemkommune, hvem kan vi kontakte for å kunne fortsette med god fysisk aktivitet også etter hjemkomsten.

Ved ankomst spurte de hvilke mål brukeren selv har for oppholdet. Ellen Margrete hadde som mål å lære seg å svømme og det greide hun. Hun fikk prøvd ut mange forskjellige fysiske aktiviteter, både klatring og ridning. På klatreveggen kom hun helt til topps, fikk prøve padling i båt og kjelkehockey. Hun hadde tre treningsøkter per dag. Noen av aktivitetene er i gruppe, og vi fikk vite at det er mange dysmelister som kommer dit, men foreløpig har de ikke vært der samtidig, så en ren gruppe med dysmelister med felles

trening har de ikke hatt der.

Før dette oppholdet turde ikke Ellen å nærme seg en hest, men etter å ha fått til ridning på Beitostølen var hun stolt og fornøyd. Ikke bare ryggen og holdningen ble bedre, hun rett og slett fikk økt selvtillit.



Klar for klatreveggen...



Rigmor fyller 50!

Vår kjære, enestående, blide, kunnskapsrike, gohjertede, omsorgsfulle, pene og morsomme økonomisjef og mangeårige styremedlem i Norsk Dysmeliforening

– **Rigmor Øijord fyller 50 år i september.**

Du tør å by på deg selv og muntre opp andre, (på bildet med Hilde Skaadel). Samtidig er du flik til å finne de rette ordene når en behøver trøst og støtte. Takk for din store innsats i foreningen! Gratulerer med dagen!



En padletur i båt er både spennende og utfordrende.



... og her i full aktivitet i vegg.



Ridning er alltid gøy!

Dysmelister med suksess Paralympics

Av Ilze B. Jacobsen



Seiler-trioen Aleksander Wang-Hansen, Marie Solberg, begge med armdysmeli, og Per Eugen Kristiansen vant bronse Sonar-klassen i Paralympics.

NRK skriver på sin hjemmeside:

- Dette er helt fantastisk. Dette har vi jobbet for i fire år, og nå står vi her. Det er helt ubeskrivelig, sier Wang-Hansen til NRK.
- Dette er jeg stolt av. Vi har seilt jevnt og godt hele tiden, supplerer Solberg.

Vi leser på Olympiatoppens hjemmeside:

30 år gamle Aleksander Wang-Hansen som er skipper på Sonar, three-person-keelboat i seiling blir flaggbærer for den norske troppen under åpningsseremonien onsdag 29. august! Aleksander som er valgt til å være flaggbærer under åpningsseremonien er fra Tønsberg og

representerer Kongelig Norsk Seilforening. Han og laget tok 4. plass i Beijing Paralympics i 2008, 3. plass i VM i 2006 og 2011, 2. plass i VM i 2005 og vant VM i 2012. I tillegg vant de verdenscupen i 2010 og fikk 3. plass i 2011. Det er med stolthet og glede at jeg er blitt valgt til det ærefulle oppdraget å være flaggbærer under åpningsseremonien, sier en fornøyd Aleksander Wang-Hansen.

Til Tønsbergs Blad (20.09.12.) forteller Aleksander at han er usikker om han fortsetter med en like aktiv idrettskarriere videre.

Kunnskap om voksne med dysmeli trengs!

En TRS-studie – vil du bidra?

TRS skal gjennomføre en kartleggingsstudie av voksne personer med dysmeli. Prosjektet tar for seg utfordringer i forhold til utdanning, arbeid og hverdagsliv - vil du bidra?

Fordi det finnes lite kunnskap om hvordan voksne personer med dysmeli har det i forhold til utdanning, arbeid og hverdagsliv skal vi gjennomføre en spørreskjemaundersøkelse. TRS skal bidra til at personer med dysmeli også får råd og veiledning i forhold til disse temaene og trenger. Studien er et samarbeid mellom TRS og Norsk dysmeliforening.

Om studien

Alle som har dysmeli og er registrert som bruker ved TRS blir spurt om å delta i studien. Personer som har dysmeli, men ikke er registrert og ønsker å delta, kan henvende seg til TRS for å bli registrert og få tilsendt spørreskjema. Verdien av studien er avhengig av at så mange som mulig deltar.

Deltagerne må fylle ut et spørreskjema og samtykkeskjema og returnere dette i vedlagt konvolutt.

Spørsmålene omhandler diagnosen, selvopplevde helseplager, livskvalitet, utdanning, arbeid og hverdagsliv. Noen spørsmål er utviklet på TRS i samarbeid med Norsk dysmeli-forening, mens andre er tatt fra standardiserte spørreundersøkelser brukt på andre diagnose-grupper og befolkningen generelt.

Det er planlagt å gjenta spørreskjemaundersøkelsen på et senere tidspunkt for å kunne følge endringer i livsløpet. De som er med i denne studien vil da bli forespurt om å delta i en ny studie.

Mulige fordeler og ulemper ved å delta
De som deltar vil ikke ha spesielle fordeler av studien. Vi håper at resultatene vil kunne bidra til at personer med dysmeli kan få bedre råd og oppfølging i framtiden.

Hva skjer med informasjonen som samles inn?
Det blir opprettet en navneliste hvor navn blir knyttet til et nummer. Opplysningene vil bli behandlet anonymt med utgangspunkt i dette nummeret og blir oppbevart i et låst skap atskilt fra navnelistene og uten kopling til journalene. Det er kun personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten. Resultatene fra undersøkelsen blir publisert som gruppedata. Vi vil legge stor vekt på at det ikke skal være mulig å kjenne igjen enkelt-personer i resultatene.

Deltakelse er frivillig og det er lov å omstemme seg og deltakelse i studien er frivillig. Tilbudet ved TRS er uavhengig av om man velger å delta eller ikke. De som ikke ønsker å delta trenger ikke oppgi noen grunn. Når som helst kan man trekke samtykket til å delta i studien. Man kan også få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert, og man har rett til å få korrigert eventuelle feil. Om man vil trekke seg fra studien, kan man kreve å få slettet innsamlede opplysninger. Alle innsamlede opplysninger vil bli slettet innen 2022.

Hvis du har spørsmål kan du kontakte:

Liv Øinæs Andersen tlf. 66 96 93 60,
e-post: liv.oines.andersen@sunnaas.no
Heidi Johansen tlf. 66 96 93 69,
e-post: heidi.johansen@sunnaas.no

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

- Mamma! Kan Knut komme til meg etter skolen i morgen?
- Nei. I morgen skal du jo på SFO, svarte mammaen. - Hva?
- Har du tenkt til å sende meg til Skolens Fengsel Området?
skrek gutten.

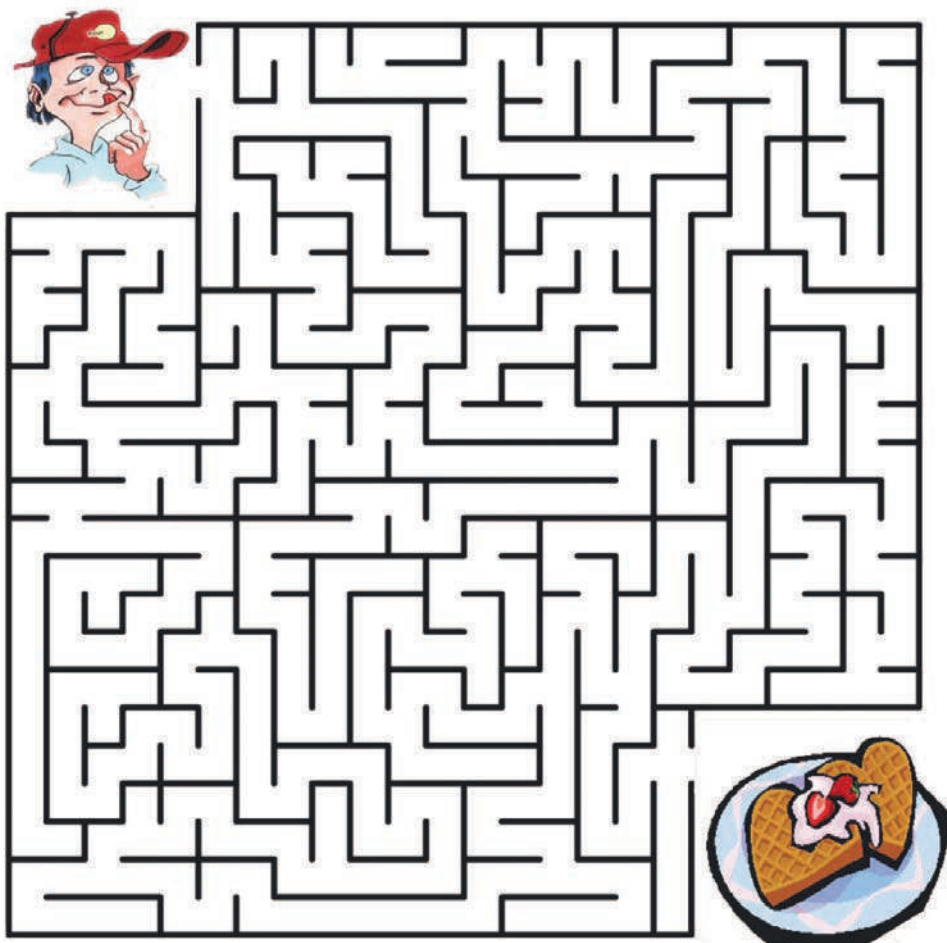
Moren: Jeg er så stolt av sønnen min. Han er bare tre år og kan si navnet på et flyselskap baklengs.

Venninnen: Hvilket flyselskap er det da?

Moren: SAS

En mor hadde tre sønner. Den ene het Einar, den andre het Finn og den tredje het Steinar. En dag ropte moren dem inn til middag: - Einar Finn Steinar!

Lars fikk så lyst på vafler. Kan du hjelpe ham å finne dem?



UTVIDET tilbud til armprotesebrukere/dysmelibarn

Vi har nå utvidet tilbudet vårt, ved siden av å lage og tilpasse armproteser og grepstilpasninger kan Sophies Minde



nå også tilby trening og individuelle treningsopplegg.

Proteser

• Arm- og benproteser

For timebestilling hos ortoped ingeniør, ortoped eller foterapeut, 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:
<input type="checkbox"/> Arm	
<input type="checkbox"/> 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