

Dysmelisten

Informasjonsblad for Norsk Dysmeliforening

nr 03/2014

ISSN: 1500-2225



**Lokallaget Sør
på bowling**

Side 7

**Minner fra
sommerseminaret**

Side 10 - 11

**Sophia om
skolestarten**

Side 16

Materiell og tekst til
neste Dysmelisten sendes
før 7. november til:

Hilde Skaadel
Nils Kittilsens gate 12
3725 Skien
Tlf. 906 59 990

info@dysmeli.no

Produksjon: www.PRESIS.no

På coveret:

Fra sommerseminaret 2014

Innhold

- | | | | |
|------|--|------|---|
| s 03 | Lederen | s 14 | Ellen Margrethe på vinteropphold på Beitostølen |
| s 04 | Redaktøren | s 16 | Sophia Leeber - om å begynne på videregående |
| s 07 | Minitreff for Lokallaget Sør | s 17 | Informasjon om styret og utvalg |
| s 10 | Når vi en gang samles neste sommer... | s 18 | Barnas lille hjørne |
| s 12 | Tuva Eline på sommeropphold på Beitostølen | s19 | Medlemsskapskjema |





Lederen



Sommeren er på hell, og i år har vi ingen grunn til å klage på sommerværet. Personlig må jeg si at det finnes nesten ingen plass så vakkert og fint som dette landet i solskinn. Det er igjen tid for et nytt og innholdsrikt nummer av Dysmelisten.

Vår redaktør Hilde Skaadel 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 Dysmelisten fire ganger i året. Tusen takk til alle deltakere og foredragsholdere for et flott sommerseminar på Skeikampen, og spesielt takk til dere i seminarutvalget og likemannsutvalget for super innsats - uten dere hadde ikke seminaret blitt så bra som det ble.

Det nyvalgte styret skal ha sitt første styremøte 9. september, og planleggingen av sommerseminaret for 2015 settes i gang. Informasjon om dette og andre seminar/kurs vil bli lagt ut på dysmeli.no fortløpende. Helse Sør-Øst har besluttet at kompetansetjenesten for dysmeli på Oslo Universitetssykehus (OUS) opphører som nasjonal kompetansetjeneste. I stedet videreføres arbeidet gjennom Nasjonalt fagnettverk for dysmeli med Anne Karin Vik som koordinator.

Geografisk vil koordinatorfunksjonen befinne seg på OUS, mens den faglig vil være en del av TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Dette betyr at kompetansetjenestene for

dysmeli nå samles og inngår i den nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser, NKSD.

Vi vil fortsatt få behandlingstjenester (ortopedi og protesetilpasning) i helseforetakenes dysmeliteam. Informasjon om virksomheten finner dere på TRS' nettsider.

Den 13. - 14. november 2014 arrangeres seminaret «Et godt liv med dysmeli», på Thon Hotell Linne i Oslo. Vi ønsker fagfolk og andre interesserte som møter barn, ungdom og voksne med dysmeli og deres familier velkommen til et to dagers seminar hvor vi ser på hvordan helsepersonell kan gi barn med dysmeli en god start i livet og videre bidra til å fremme helse og et godt liv.

Målgruppen for dette seminaret er Dysmeliteamene, fødeavdelinger, barneleger, ortopeder, jordmødre, helsesøstre, ergoterapeuter, fysioterapeuter, ortopediingeniører og andre interesserte, i Norge og Norden. Arrangør av seminaret er Nasjonal kompetansetjeneste for dysmeli, (Ortopedisk avdeling, Oslo universitetssykehus og TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Sunnaas sykehus), Dysmeliteamene i Norge og Norsk dysmeliforening.

Jeg vil med dette få ønske dere alle en riktig fin høst.

Ta vare på hverandre.

Høsthilsen fra Kjersti Grøtting



Redaktøren

Høsten er her, og dager og uker er gått siden mange av oss var sammen på sommerseminaret på Skeikampen. Takk for fine dager sammen med dere.

Det var fint å være et nytt sted og se hva det kunne gi oss av nye erfaringer.

Vi trenger nemlig gode møteplasser og best mulige rammer for et vellykket sommerseminar.

Det å være et sted der vi får til en fellesskapsfølelse, der store og små trives og der nye familier kjenner seg inkludert og ivaretatt. Det faglige er viktig, og likemannsarbeidet er en forutsetning for å få tilskudd til å arrangere sommerseminaret vårt.

Basert på evalueringen fra deltakerne var det mye av dette som innfridde i år. Dette tar vi med oss videre og bruker som utgangspunkt til neste års sommerseminar.

I dette nummeret av Dysmelisten skal vi gi

dere noen sommerminner fra årets seminar og dere kan lese både om Tuva Eline og Ellen Margrete's opphold på Beitostølen Helsesportsenter. Du kan lese om Sophia og hvordan det har vært for henne å begynne på videregående. Lokallaget for Dysmeliforeningen Sør har vært på tur og bildene derfra kan du se i dette nummeret.

Vi håper at dere som er medlemmer vil tipse oss om stoff dere mener bør være med og som kan være interessant for dere lesere. Send meg gjerne meg saker med bilder og tekst om våre dysmelister. Det fenger og engasjerer når vi kan lese om noen vi kjenner.

Vi i styret, likemannsutvalget og seminarutvalget er snart i gang med å legge gode planer for neste år. Enn så lenge ønsker vi dere en fortsatt fin høst der dere er!

Hilsen Hilde!

FRI UTFOLDELSE er vår spesialitet

www.PRESIS.no / Foto: www.1234.com



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.



/ SAMARBEID MED **ORTOCARE®**

Norsk Teknisk Ortopedi AS

Vikaveien 17 - Pb. 10 - 2312 Ottestad

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

www.ortonor.no

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

Bowling for store og små i sør

Minitreff i Lokallaget sør 18. mai - referat Hilde Hardeland

I år fikk vi ikke til den årlige Danmarksturen, grunnet konfirmasjoner og diverse håndball- og fotball cuper.



Vi hadde oppmøte på fiskebrygga i Kristiansand. Her spiste vi pizza på Dolly Dimple. Deretter tok vi turen til Metro Bowling senter som også ligger i Kristiansand. Her var det fritt frem for små og store til og bowle. Og veldig fint med et «skravle bord» for den som ikke hadde lyst til å bowle, men som heller ville slå av en liten prat. Stemninga var fin hele dagen og små og store koste seg. Danmarksturen ble diskutert og vi ser om vi kan få dette til neste år, eller om vi går for andre løsninger nå som vi har flere store barn i lokallaget vårt.





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

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

Når vi engang møtes neste sommer...



Velkommen til sommerseminar!



Viktor, Elias, Linnea og familien har reist langt for å komme på Sommerseminaret. Velkommen!



Martin og familien ønskes velkommen til årets seminar.



Vikinger Peter.



Cato Zahl Pedersen og Kjersti.



I skiheisen på vei til Vikingtur.



Amalie og Kari-Anne.



Hal i og dra!

Takk for et fint sommerseminar med alle våre flotte medlemsfamilier på Skeikampen. Med disse bildene kan dere kose dere med de gode opplevelser fra sist sommer. Det er godt å vite at neste sommer reiser vi atter en gang på sommerseminar!

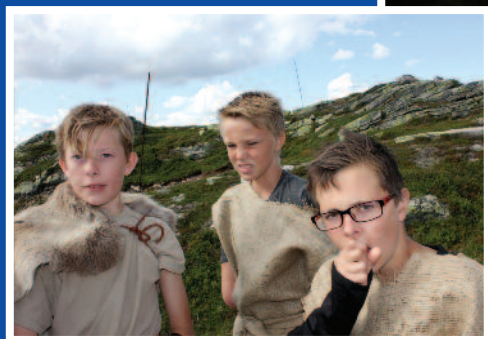


Øy på vikingfest!

Lille Ludvig sjarmerte oss i senk.



Populær barnedisco.



Tøffe vikingkarer i fjellet.



Tøffe vikingjenter i fjellet.



Det står ikke på innsatsen.



Sangglede i Det Store Korslaget!



Malin fikk fortjent årets vandrepokal.

Aktiv og gøy sommer for Tuva Eline

med sommeropphold på Beitostølen Helsesportssenter

Tuva Eline Høgild var i sommer 3 uker på leir på Beitostølen med en gruppe dysmelister i alderen 7-15 år.

Tuva hadde truffet flere av dem på tidligere sommerseminar.

Hun er svært fornøyd med disse 3 ukene og hun har bare godt å si om oppholdet. Hun fikk prøve seg på mange ulike aktiviteter som svømming, padling i kano og kajakk, riding både ute på tur og inne, samt klatring i klatrevegg. Sistnevnte synes Tuva var veldig morsomt. Hun gikk fra å være redd og engstelig til å bli trygg og å lære seg god teknikk og mestre klatringen veldig bra. Faktisk fant hun ut at hun fikk bedre kontroll ved å ikke bruke

protesen. Hun brukte heller ikke protese under padlingen, også fordi det var stor sannsynlighet for å velte og at protesen da skulle bli våt og ødelagt.

Det beste med oppholdet var å ikke kjenne på det å være alene om dysmelien og å ikke kjenne seg som den eneste.

Tuva fremhever også at de fikk veldig god individuell oppfølging av et bra team med idrettspedagog, fysioterapeut, en assistent osv.

Tuva angrep ikke på at hun ble med dette, og hun vil anbefale andre dysmelister å reise på Beitostølen.

«Det er bare så kjekt sier hun!»



Trefferikker Tuva med pil og bue.



Høyt i klatreveggen.



Herlige dager på Beitostølen med spennende aktiviteter både ute og inne.



«Fullt hus» for Ellen Margrete!

Gøy med vinteropphold på Beitostølen Helsesportssenter

Ellen deltok i Ridderrennet under oppholdet.



Ellen Margrete Mo fra Ålesund hadde i mars et tre ukers opphold på Beitostølen. Her fikk hun utfolde seg i ulike vinteridretter og aktiviteter.

Hun kan fortelle at hun fikk prøve seg på både ski, aking, slalåm, skiskyting, snowboard, riding og L-innebandy.

Ellen fikk veldig gode tilbakemeldinger på skytingen i skiskytingen, og hun skjøt godt og hadde fullt hus 2 ganger!

Hun har fått prøve seg på mange forskjellige aktiviteter og hun er strålende fornøyd med oppholdet.

På stedet var det både bingo, disco, svømmebasseng og klatrevegg som ble flittig brukt og aktivitetsnivået var høyt under hele oppholdet.

Det aller beste med oppholdet synes Ellen det var å treffe andre som har noe med seg som hun, og som også har sine utfordringer.

Det var godt å kjenne seg helt trygg og å slappe av i gruppa.

Her var det ikke mobbing eller erting, men her var det bare gøy å være.

Ellen og moren Anne Berte var med i Ridderrennet og Ellen forteller lattermildt og engasjert om mammas komiske fall underveis. Likeledes fikk Ellen møte Cato Zahl Pedersen på Beitostølen. Først fikk hun hilse på han i en premieutdeling i en konkurranse der en av Ellens venner deltok. Etterpå satte Cato seg ned ved siden av Ellen og de begynte å snakke sammen. Litt senere traff hun Cato igjen i baren og da ble det tatt bilde av de to sammen. Ellen sier hun gjerne skulle vært på leir hvert eneste år, så artig var det!



Nye bekjentskaper på Ridderrennet.



Ellen og Cato Zahl-Pedersen i byggelig prat.



Ellen på snowboard.



Her får hun opplæring i skyting.



På vei opp klatreveggen

Ny høst, ny skole, nye mål

Sophia Leeber om å begynne på videregående - av Ilze B. Jacobsen

- Hei, Sophia, du har begynt på en helt ny skole.

- Hele barneskolen og ungdomsskolen gikk jeg på Steinerskolen i Vestfold. Det var et meget hyggelig sted, men ikke minst - trygt. Alle kjenner alle. Klassene var på ca 20 elever. Så valgte jeg å søke meg til en annen skole på videregående.

- Hvorfor?

Sophia begynner å le:

- Først fordi jeg vet ikke helt hva jeg skal bli. Derfor var det tryggest å velge allmenspesialisering slik at jeg kan «gape» så vidt som mulig, og ha mange åpne dører når jeg velger mer konkret etter hvert. Og jeg har alltid hatt lyst til å gå på Greven. (Greveskogen videregående).

- Skolestart var litt spesiell i år, din skole også var tatt ut i streik.

- Ja, det var en uvanlig skolestart, men jeg har rukket å bli kjent med mange. Det har vært helt supert, men jeg gruet meg på forhånd, og kvelden før første skoledag var jeg mest redd. For det sosiale, ikke for det faglige. Jeg tenkte at plutselig skulle jeg være på en skole med 8 parallellklasser. Det virket enormt. Tenkte at jeg kjenner veldig få der fra før, bare de jeg har vært sammen på konfirmasjonsleir. Så kom jeg på skolen, mange lærere var i streik, men klassene ble ropt opp, og vi begynte å hilse på hverandre og det gikk så fint. Jeg er lettet og har det bare bra. Når jeg tenker framover så blir det sikkert også slik senere på en høyskole - mange studenter, mange muligheter. Jeg er glad jeg har gått på Steinerskolen, men nå vil jeg ha det annerledes.



- Var det noe du tenkte på i forhold til dysmeli, om du skulle si noe?

- Jeg bestemte meg for å ta det som det kommer uten at jeg forteller om dysmeli først. Lurer noen på hva det er med armen, kan de bare spørre, jeg er ærlig, svarer da, men å ta det opp med en gang når jeg hilser, tenker jeg er for direkte. Har lyst å ta det etter hvert, akkurat nå holder jeg på med å etablere nye bekjenskaper og få nye venner. Dysmeli er jo heller ikke noe som jeg går rundt og bekymrer meg for.

Jeg har sluttet med friidrett og jeg er tilbake på fotballtrening. I sommer har jeg også vært på Dana Cup med fotballen.

- Er livet annerledes?

- Jeg føler meg mer selvstendig og voksen. Det følger vel med videregående for alle, gjør det ikke det?

Siste nytt fra Dysmeliforeningen

Endringer i Dysmeliforeningen styre og valgkomité

På generalforsamlingen ble det gjort endringer i styresammensetningen. Vi må ta inn over oss at det er utfordrende å få nye personer inn i sentrale verv. Heldigvis tok Kjersti og Rigmor gjenvalg til neste år og vi har å fått inn 3 nye styremedlemmer.

Styret er også utvidet med et medlem.

Slik ser vårt nye styret ut:

Leder: Kjersti Grøtting (gjenvalg - 1 år)

Nestleder: Richard Lie

Økonomileder: Rigmor Øijord (gjenvalg - 1 år)

Informasjonsleder: Hilde Skaadel

Styremedlem: Kristine Thorud Lund

Varamedlemmer:

Therese Barski (1 år)

Ilze B. Jacobsen (gjenvalg - 1 år)

Ny valgkomité er:

Trond Jacobsen

Thyra Kirknes

Harald Solberg

Seminarutvalget er:

Kennet Carlsen

Espen Behring

Arvid Leeber

Anne-May Johansen (ny)

Likemannsutvalget er:

Siw Anne Harøy

Venke Lien

Helene Hødø (ny)

For mer info og nyheter se
www.dysmeli.no

Siste nytt fra Helse Sør-Øst med endringer på arbeidsfeltet dysmeli:

Helse- og omsorgsdepartementet og Helse Sør-Øst har besluttet at kompetansetjenesten for dysmeli på Oslo Universitetssykehus (OUS) opphører som egen kompetansetjeneste.

I stedet videreføres arbeidet gjennom

Nasjonalt fagnettverk for dysmeli med Anne Karin Vik som koordinator. Geografisk vil dette fortsatt befinne seg på OUS, mens det faglige

vil være en del av TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Dette innebærer at kompetansetjenestene for dysmeli nå samles og inngår i den nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser, NKSD.

Behandlingstjenester (ortopedi og protese-tilpasning) vil brukere med dysmeli fortsatt få i helseforetakenes dysmeliteam.

BARNAS

lille

HJØRNE

Rask sau

Jeg synes sauene dine løper fort, spesielt med tanke på at den var født lam!

Ole og læreren

Læreren: Hvorfor snakker du mens jeg underviser?

Ole: Hvorfor underviser du mens jeg snakker?

Saftig eplekake



Dette trenger du:

3 egg
2 dl sukker
2 1/2 dl hvetemel
1 toppet ts vaniljesukker
1 toppet ts bakepulver
Skrullede eplebåter
Kanel og sukker til topping

Fremgangsmåte

Egg og sukker piskes til eggedosis.
Smør smeltes og blandes i.
Det tørre blandes i.
Røren helles i en godt smurt 24 cm form.
Eplebåtene fordeles oppå.
Kanel og sukker strøs til topping.
Stekes på 175 grader i ca 40 minutter.

Sardinmamma

En ny form for gjemsel. Et barn løper og gjemmer seg, mens de andre barna teller til 20. Alle skal ut og lete etter det ene barnet som har gjemt seg. Når du finner den som har gjemt seg, skal du legge deg stille ned ved siden av personen. Der ligger dere musestille og tett som sardiner helt til alle har funnet personen som har gjemt seg. Den siste som finner den som har gjemt seg, må gjemme seg neste gang. Det kan være lurt å avgrense området dere leker gjemsel på, slik at du unngår at barn går seg bort.

Lars fikk så lyst på vafler.

Kan du hjelpe ham å finne dem?



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 1179, 3174 Revetal

Takk for en fin sommer!



NORSK DYSMELIFORENING

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