

Dysmelisten

Informasjonsblad for Norsk Dysmeliforening

nr 04/2014

ISSN: 1500-2225

Les om tre lokallag på tur

Side 10 - 14 - 16

Amalie i VM for kjelkehockey!

Side 12

Barnas lille hjørne

Side 18

*God
jule!*



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

Hilde Skaadel
Nils Kittilsens gate 12
3725 Skien
Tlf. 906 59 990
info@dysmeli.no

Produksjon: www.PRESIS.no

På coveret:

Ludvik på sommerseminaret 2014

På baksiden:

Tøffe vikingarer på Skeikampen 2014

Innhold

- | | | | |
|------|-----------------------------------|------|-------------------------|
| s 03 | Lederen | s 14 | Lokallagstur Midt-Norge |
| s 04 | Redaktøren | s 16 | Lokallagstur Østafjells |
| s 07 | Nordisk Dysmeliseminar/ Kurs 2015 | s 18 | Barnas lille hjørne |
| s 10 | Lokallagstur Oslo/Akershus | s 19 | Medlemsskapskjema |
| s 12 | Amalie - VM i kjelkehokey | | |



*Med ønske
om en god jul
til dere alle!*

Lederen



I skrivende stund er det november – hvor ble det av høstmånedene? Vi går en koselig tid i møte, litt travelt, men mest av alt koselig! Jeg har så smått begynt å handle julegaver og er veldig fornøyd med å slippe å stresse rundt i butikkene når «alle andre» skal handle. (For de av dere som kjenner meg godt vet jo hvor glad jeg er i kjø og folkemengder).

I løpet av høsten har vi hatt vårt første styremøte etter Generalforsamlingen, og planleggingen av sommerseminaret for 2015 er i full gang. Styret er også i gang med å planlegge vokseneseminar for 2015. Datoene er satt til 13.-15. februar. Sted er ikke fastsatt ennå, men seminaret vil bli avholdt på Østlandet. Informasjon om seminaret vil bli lagt ut på hjemmesiden, facebook, og sendt ut til de av dere vi har e-postadressen til.

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet godkjente Bufdirs forslag til nytt driftstilskuddsregelverk og dette trådte i kraft fra og med 2014. Vi i styret har derfor brukt mye tid på å sette oss inn i det nye regelverket og kartlegge hvilke konsekvenser dette vil få for likemanns- og driftstilskuddet vi mottar.

Den 13. og 14. november ble Nordisk Dysmeliseminar 2014 arrangert på Thon Hotel Linne i Oslo.

Målgruppe for seminaret var barneleger (fødeavdelinger), ortopeder, jordmødre, helsesøstre, dysmeliteamene og andre fagpersoner i Norge og Norden.

Dette var to intensive og spennende seminar-

dager med tema «Et godt liv med Dysmeli». Det var mange gode forelesere som presenterte interessante og tankevekkende innlegg. I tillegg til foredrag og innlegg ble teamet for seminaret diskutert og oppsummert i smågrupper.

TRS arrangerer i uke 6 (05.02. - 06.02.15) kurset En god skolestart. Dette er et forberedelseskurs for foreldre til barn med Dysmeli. Målgruppen er barn med dysmeli født i 2009 som skal begynne på skolen høsten 2015, og deres foreldre (pga. plassmangel ikke rom for søsken). Programmet består av forelesninger og gruppesamtaler for foreldrene, og aktiviteter for barna. Alle registrerte TRS-brukere i målgruppen får tilsendt invitasjon til kursene. Andre kan også søke og samtidig få tilbud om registrering som brukere ved TRS Oslo universitetssykehus (OUS) arrangerer kurs i mestring av stress med oppmerksomt nærvær. Kurset går over 4 fredager: 20.03, 27.03, 10.04 og 17.04.15. Målgruppen er voksne med dysmeli som daglig opplever at hverdagen er utfordrende og fylt av stress, der tanker og følelser skaper uro og ubalanse i kropp og sinn som følge av plager, sykdom eller behandling. Programmet består av teori om og øvelser i å praktisere oppmerksomt nærvær (mindfulness). Det settes av tid til refleksjon og erfaringsutveksling. Takk for ett veldig hyggelig år alle sammen. Ha en avslappende og god jul, og et riktig godt nyttår. Ta vare på hverandre.

Julehilsen fra Kjersti Grøtting



Redaktøren

I disse dager er dere sikkert i innspurt med juleforberedelser og aktive dager, vel vitende om at det snart er tid for julefri og julekos.

Mørketiden er tid for å tenne lys, lese bøker, og å være inne og kose seg. Men først etter at du har vært aktiv, smaker det virkelig godt å nyte det å være inne og å være litt lat. Vi håper derfor du unner deg å late deg litt med dette julenummeret og det det har å by på.

Vi kan by på flere lesbare saker og med hele 3 saker om lokallagsturer for både Lokallaget Oslo og Akershus, fra Østafjells og fra Midt-Norge. Tøffe og modige Amalie Ystebø har vært i Canada på VM i kjelkehockey for damer, der hun har representert det europeiske kvinnelandslaget og du kan lese hennes reisebrev fra mesterskapet.

I midten av november ble det arrangert Nordisk Dysmeliseminar på Hotell Linne i Oslo. Dette er var et fagseminar for folk som jobber med dys-

meli, det kan du lese om i dette nummeret.

Jeg beklager at jeg i forrige nummer ikke fikk med vår dyktige sekretær Olga Merete Wiggen, under oversikten med det nye styrets sammensetning. Olga Merete er selvfølgelig fortsatt sekretær i styret, så vet dere det!

PS:

Selv om det fortsatt er en liten stund til neste utgave av Dysmelisten, har jeg allerede nå et lite ønske ifm. neste utgave. Jeg trenger tips, bilder og saker fra dere. Så det er supert om dere enten via facebook eller via dysmeli.no gir meg innspill om saker til bladet vårt. Da vet dere at også neste utgave blir et blad med og for dere.

Jeg vil takke alle medlemmene for året som har gått, takk for fine minner og et flott seminar med dere. Jeg ønsker store og små i foreningen en riktig god jul og et riktig godt nytt år.

Hilsen Hilde

FRI UTFOLDELSE er vår spesialitet

www.presse.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.



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

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

«Et godt liv med dysmeli»

Nordisk Tverrfaglig Dysmeliseminar - 13. - 14. november

I midten av november ble det arrangert et felles nordisk seminar for fagfolk som jobber med dysmeli på Thon Hotell Linne.

Her var det foredrag om årsaksforhold rundt dysmeli, om det å leve med dysmeli og hvordan helsepersonell kan bidra på best mulig vis. Det ble et godt seminar, ikke minst takket bidrag fra foreningen vår.

Filmen «Livet med Dysmeli» som er laget av Ilze og Trond Jakobsen ble vist første dagen på seminaret. Samme dag bidro Anne May Johansen og Hans Christian Johansen fra Norsk Dysmeli-forening med et innlegg med sine egne erfaringer med det å få et barn med

Dysmeli og i den forbindelse om hvilke behov foreldre har.

Eirik Røisland, deltaker i TV-serien «Ingen grenser» på TV2 viste filmklipp fra serien og delte sine erfaringer rundt utfordringer og muligheter ift. det å leve med dysmeli. Kjersti Grøtting, dysmeliforeningens leder hadde et innlegg om hvordan det er å komme på dysmeliklinikk for en som har dysmeli. En spesiell takk til Anne Karin Vik fra OUS og Trine Bathen fra TRS for den utrolige jobben de har gjort for å få til et så stort og vellykket arrangement.

Kurs og tilbud for folk med dysmeli - 2015

Kurs på TRS:

En god skolestart. Forberedelseskurs for foreldre til barn med Dysmeli. Uke 6: 05.02. + 06.02.15. Målgruppen er barn med dysmeli født i 2009 som skal begynne på skolen høsten 2015, og deres foreldre (pga. plassmangel ikke rom for søsken). Programmet består av forelesninger og gruppesamtaler for foreldrene, og aktiviteter for barna.

Født med dysmeli: Kurs for foreldre til barn med Dysmeli 0-2 år. Uke 36: 31.08. – 02.09.15. Programmet består av forelesninger og gruppesamtaler.

Læringskurs for voksne med

Polands syndrom:

Uke 49: - datoer ikke fastsatt enda. TRS har registrert ca 30 personer med denne diagnosen. Vi erfarer at mange har skulderproblematikk, og en del andre felles problemstillinger. Programmet består av forelesninger, gruppesamtaler og fysisk aktivitet. I tillegg gis tilbud om individuelle undersøkelser/ samtaler relatert til diagnosen. Alle registrerte TRS-brukere i målgruppen får tilsendt invitasjon til kursene. Andre kan også søke og samtidig få tilbud om registrering som brukere ved TRS

Kurs på OUS:

Mestring av stress med oppmerksomt nærvær. Kurset går over 4 fredager: 20.03 og 27. 03 og 10.04 og 17.04.15. Målgruppen er voksne med dysmeli som daglig opplever at hverdagen er utfordrende og fylt av stress, der tanker og følelser skaper uro og ubalanse i kropp og sinn som følge av plager, sykdom eller behandling. Programmet består av teori om og øvelser i å praktisere oppmerksomt nærvær (mindfulness). Det settes av tid til refleksjon og erfaringsutveksling.

Gruppeopphold på Beitostølen:

Datoer er ikke fastsatt enda.
Vinteropphold for barn med Dysmeli (6-16 år);
3 uker
Kurs for unge voksne med Dysmeli (18-30 år);
3 uker

Ta gjerne kontakt hvis dere har spørsmål og innspill; Kerstinlundberg.larsen@sunnaas.no/tlf. 66 96 90 00 eller anvik@ous.no/ tlf. 23079067

Dette er en foreløpig plan og endringer kan derfor forekomme.



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.



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

Høyt og lavt på Tryvann

Dagstreff for lokallaget Oslo, Akershus og Østfold

Søndag 21. september var det klart for lokallagstreff for Oslo, Akershus og Østfold. Denne dagen gikk turen til Tryvann og Oslo sommerpark. Vi skulle tilbringe en dag på hinderløyper høyt oppe i trærne!

Etter at alle hadde fått utlevert og tatt på seg klatreutstyr, bar det til opplæring. Her fikk vi grunnleggende opplæring og vi fikk prøve oss i en liten hinderløype. Så var det fritt fram til å prøve de andre løypene tilpasset høyde og vanskelighetsgrader.

Høyt mellom tretoppene ble vi utfordret med mange hinder som å balansere på liner, klatre i loddrette nett, balansering på trestokker og zip-lines.

Vi hadde for anledningen leid en lavvo med tilhørende grillplass. Siden vi var veldig heldige med været kunne vi sitte ute å grille og kose oss med varme pølser og kaldt og varmt å drikke. Her ble bekjentskapet gruppa i mellom enda bedre, og vi gleder oss til å finne på mer sammen! Etter pausen, var dagen i parken på hell, så mens noen tok en runde til mellom trærne, dro andre hjem.

Hold av helgen 20. – 22. mars for nytt treff på Sarpsborg Hotel og Superland! Minner om gruppa vår på Facebook: Dysmeliforeningens lokallag Oslo, Akershus og Østfold.

Av Miriam Davidsen.



Anne-Birgitte i nettet.



Isabelle.



Alle som var med på turen.



Emmy balanserer på stokker.



Grilling.



På plattformen.

Reisebrev fra Canada

Amalie Ystebø forteller fra det første kjelkehockey-VM for kvinner

3.-9. november var jeg i Toronto i Canada for å spille historiens første kjelkehockey-VM for kvinner. Dette var den første gangen vi har fått muligheten til å spille på et så høyt nivå, og under årets VM deltok tre lag: USA, Canada og Europa.

De første dagene brukte vi til å bli vant med den nye tiden, og vi hadde noen siste treninger før kampene til helgen. Dessuten brukte vi dagene til å se oss litt om i Canada – vi besøkte Niagara Falls og var også en tur innom storbyen Toronto – begge veldig fine plasser, på hver sin måte.

Fredag 7. november spilte vi vår første kamp mot Canada. Vi gikk ut med et høyt press, og klarte å score tidlig, men gikk allikevel på vårt første tap og kampen endte 6-1 til Canada. Senere på kvelden møtte vi USA, og gikk på enda et tap. Nå måtte vi restarte oss, for allerede klokken åtte neste morgen skulle vi møte Canada igjen. Lørdagen spilte vi to kamper, før det var semifinale mot Canada. Der tapte vi 2-0, og finalen ble dermed mellom Canada og USA. Tilslutt var det USA som stakk av med gullet etter en finale der de vant 5-1. På søndagen, før vi reiste hjem, spilte vi en vennskapskamp der vi mikset de tre lagene, og endelig vant laget jeg spilte på!

Etter en fin uke i Canada, og en helg med mange kamper satte vi oss på flyet hjem igjen til Norge. Det var fantastisk gøy å delta i historiens første VM for kvinner, og forhåpentligvis blir dette det første av mange.

Hilsen Amalie



Fotos: Sabtina Leeder / Hockey Hall of Fame.



Amalie ved Niagara Falls.

Lokallagstreff

Midt-Norge i bymarka

På lokallagstreffet på sommer-samlinga i år bestemte lokallaget Midt-Norge seg for endelig å få til en tur igjen. For å starte i det små bestemte vi oss for å ta en tur i bymarka i Trondheim.

Gunnhild hadde funnet en flott tur som var godt egnet for både rullestol, vogn og små barneføtter. Så endelig, lørdag 18. oktober, møttes tre turglade familier ved Granåsen i et klart og kaldt høstvær. Turen derifra gikk 3-4 km innover i marka til Rønningen.

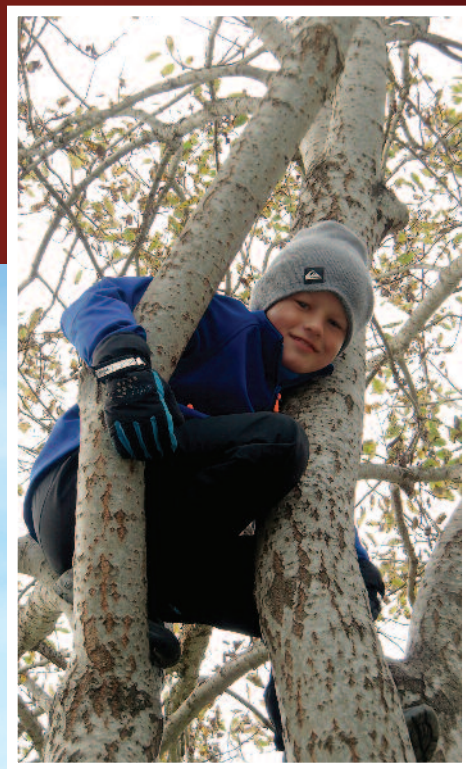
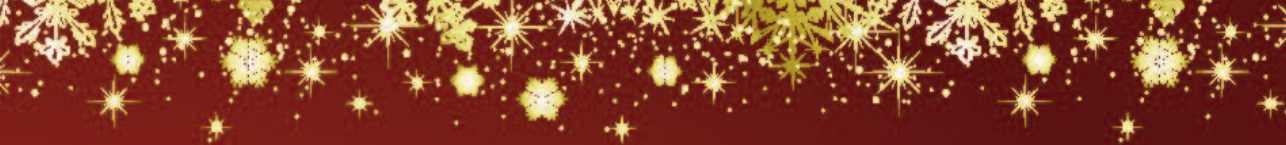
Etter en flott tur i nydelig høstvær ventet kakao, vafler og skillingsboller på toppen, til stor glede for både liten og stor. Her var det også et eldorado for små aktive klatrelystne barn.

Vi hadde en flott dag og koste oss ute i høst-sola. Dette falt i smak hos alle mann. Vi er allerede så vidt i gang med å planlegge tur til våren. Da håper vi å få med flere familier og kanskje få til en overnatting også. Her er det bare å melde seg til arrangementskomiteen! Vi har etablert en Facebook side, foreløpig åpen, slik at den skal være lett tilgjengelig.

Sjekk ut:

«Dysmeli Midt Norge lokallag»





Opptur – Østafjells til fjells!



Fantastisk utsikt fra Gaustadtoppen.

Søndag 21. september var det duket for årets høsttur i lokal-laget Østafjells. Denne gangen gikk turen til Gaustatoppen også kalt Telemarks tak.

Det ble litt sykdom i troppen og derfor ble det kun fire familier med på årets høsttur.

Følgende var med: Marius, Geir og Lene

Olsen, Hans Christian, Anne- May, Wilma og Mikkel Johansen, Marius og Trond Jacobsen, samt Hilde, Marie og Julie Skaadel Behring.

Dagen startet vakkert og det var strålende klart høstvær da bilene tok turen, fra både Vestfold og Telemark.

Når vi nærmet oss foten av Gaustatoppen og stedet vi skulle parkere, var det kommet skyer og vind. Sånn er det på fjellet. Men, den spreke gjengen i Østafjells lar seg ikke stoppe av vind og skyer.



Wilma og Julie.



Vakre formasjoner i fjellet.

Heldigvis var det ikke tåke, så vi fikk nyte synet av utsikt og flotte omgivelser på veien opp.

De siste meterne var harde og det var bratt og litt ulendt å gå.

Endelig fremme og det var tid for pause. På toppen var det mange andre denne dagen og vaffelkøen var lang. Østafjells har tålmodige medlemmer som stilte seg i kø og det var verdt tiden å vente. Endelig fikk vi sitteplass og bord og vi nøt niste og nystekte vafler. Turen ned var like bratt og utsikten like flott som på oppturen.

Det ble en aktiv, vakker og sosial dag med tid til hyggelig prat med den andre i lokallaget. Vi er heldige i vårt lokallag som bor såpass nære hverandre at det lar seg gjøre også med dagsturer.

Takk til Hans Christian som tok initiativ til den flotte turen, vi koste oss masse.

Vi gleder allerede oss til neste gang vi sees!



Ut på tur, aldri sur!

BARNAS lille HJØRNE

Julekonfekt



8+ porsjoner

4 egg
2 1/2 plate (250 g) kokesjokolade
4 ss sterk kaffe
1 pk (250 g) kokosfett/delfiafett
3-4 ss sukker
Nøtter eller tørket frukt til pynt

Fremgangsmåte

Brek sjokoladen i biter og ha dem i en kjele sammen med kaffe. Sett kjele på en kokeplate over svak varme. La sjokoladen bli helt myk før du rører den sammen med kaffen, ellers kan den lett klumpe seg. Skjær kokosfettet (delfiafettet) i terninger og ha det i den smeltede sjokoladen. Rør det inn til alt fett har smeltet. Visp sammen sukker og egg og rør det godt inn i sjokoladeblandingen. Fyll blandingen i små papirformer. La konfekten stivne noe før pynten legges på.

Hvite hasselnøtter er dekorative å pynte med. Legg nøttene i stekeovnen ved 200 °C i ca. 10 minutter til skallet begynner å flasse. La nøttene bli noe avkjølt og gni enkelt av skallet.



Julemarsipan

Ingrediense:

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. Ett inn melis til det blir en smidig masse.

Form marsipanen til figurer, brød med fyll eller annet.

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 de 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.



MEDLEMSSKAP

- ☐ Familiemedlemsskap
- ☐ Enkeltmedlemsskap
- ☐ Fagperson/institusjon

VENNLIGST BENYTT STORE BOKSTAVER

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: Richard Lie, Lenseveien 19, 1900 Fetsund



Godt nytt år!



NORSK DYSMELIFORENING

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