Dysmelisten

Informasjonsblad for Norsk Dysmeliforening **nr 02/2015** ISSN: 1500-2225

Ny forskningsrapport Side 10

Bli kjent med en dysmelist Side 16

Materiell og tekst til
neste Dysmelisten sendes
før 6. september til:

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

info@dysmeli.no

Produksjon: www.PRESIS.no

På coveret:
Drakamp mellom tøffe vikinger på Viking-festen, Skeikampen 2014.
På baksiden:
Marie Skaadel Behring og Kristine Jacobsen.

Innhold

s 03 Lederen
s 04 Redaktøren
s 07 Minneord Johnny Helland / Aktivitetsopphold
s 10 Ny forskningsrapport
s 12 Program for Sommerseminaret 2015
s 14 Bli med på jubileumsfesten!
s 15 Innkalling til Generalforsamling
s 16 Bli kjent med en dysmelist!
s 18 Barnas lille hjørne
s19 Medlemsskapskjema

Gøy med korslaget på sommerseminaret!

Lederen

Sommeren nærmer seg med stormskritt, og både store og små kan begynne å glede seg til årets sommerseminar. Foreningen fyller nemlig 50 år i år, og det skal feires på årets sommerseminar. Det blir bursdagsfest med kaker og smellbongbonger. Tema for festen vil være «50» - Kun fantasien setter en stopper for hva du kan gjøre og/eller kle deg ut som. Finn frem f.eks. symaskinen og la kreativiteten strømme på.
Sommerseminaret arrangeres i år på Quality Hotel & Resort i Kristiansand i uke 32, 5. – 9. august. Gå inn på www.dysmeli.no for mer informasjon. Jeg håper å se så mange som mulig av dere der! Vi oppdaterer fortløpende nettsiden vår med informasjon om seminaret, så følg med!
Jeg vil bare nevne at Generalforsamlingen er 6. august. Innkalling med sakliste og forslag til vedtektsendringer finner du her i bladet.
Jeg har i det siste fått en del henvendelser rundt hjelpestønad. Hjelpestønad kan innvilges dersom det er et særskilt behov for pleie og tilsyn på grunn av sykdom, skade eller en medfødt funksjonshemming. Foreldre til barn med en sjelden diagnose vil i perioder måtte bruke mer tid enn andre foreldre til pleie og omsorg av barnet ved diagnoserelaterte skader eller andre plager. Hjelpestønad skal kompensere for noe av ekstraarbeidet. Forutsetningen er at pleien utøves privat av: Foreldre, familie, slekt, naboer eller andre. Det legges vekt på at omsorgen også omfatter stimulering, opptrening og opplæring. Behovet for hjelpestønad og størrelsen på beløpet kan endre seg over tid. Det må søkes skriftlig om hjelpestønad. Skjemaet finnes på NAV sine hjemmesider www.nav.no. «Krav om hjelpestønad - NAV 06-04.04». Det er viktig å få fram i søknaden at det er et privat pleieforhold eller at hjelpestønaden vil gi muligheten til å opprette det.

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser arrangerer kurs for foreldre til barn 0-2 år den 31. august til 2. september. Hensikten med kurset er å bidra til økt forståelse av og kunnskap om ulike sider ved å være foreldre til et barn med dysmeli. En viktig del av oppholdet er å møte andre i lignende situasjon og dele erfaringer. Ved spørsmål om kurset, ta kontakt på tlf: 480 01 038 eller 66 96 90 00 og spør etter: kurskontakt Olfrid Gilberg eller teamkoordinator Heidi Johansen, eller kontakt dem på e-post: trs@sunnaas.no
Til slutt har jeg en oppfordring til dere alle: For at vi skal kunne utvikle hjemmesiden vår trenger vi din hjelp. Kommer du over relevant dysmelistoff som vi kan legge ut på siden vær så snill og send det til info@dysmeli.no

En riktig god sommer, vi ses i Kristiansand.
Ta vare på hverandre.

Med vennlig hilsen
Kjersti Grøtting

Redaktøren

Sommerferien står for døren og glade barn og voksne gleder seg til ferietid og fridager. Med det nærmer også vårt årlige høydepunkt, sommerseminaret seg.
I bladet denne gang, kan du se programmet for årets sommerseminar. Du kan lese om Eskil, en av våre flotte, unge dysmelister fra Oslo i artikkelen «Bli kjent med en dysmelist». Vi kan også by på en nylig utgitt forskningsartikkel om norske voksne dysmelister som er publisert i England. Artikkelen er oversatt fra engelsk.

For å at vi skal ha en aktiv forening med fornøyde medlemmer er vi avhengig av engasjerte medlemmer som bidrar i foreningens arbeid. Vi trenger nå nye folk til verv i forenings styre og utvalg.

Vi oppfordrer derfor medlemmer som vil bidra til å melde sin interesse til valgkomiteen. Det er viktig å få frisk pust inn i foreningsarbeidet og at vi har representasjon fra ulike deler av landet. Slik blir det en bedre forening for alle.

Harald Solberg (tlf. 480 82 633) Trond Jacobsen (tlf. 901 80 495) og Thyra Kirknes (tlf. 472 31 199) sitter i valgkomiteen. Ta kontakt med en av dem, dersom du er interessert. Kom også gjerne med innspill til hva du mener kan gjøre foreningen enda bedre for medlemmene. Og tips oss gjerne om saker til kommende utgaver av Dysmelisten.

Har du lyst til at vi skal intervjue deg i bladet, så si fra. Vi er svært takknemlige for bidrag til stoff.

Til vi sees på sommerseminaret i Kristiansand, ønsker jeg dere en herlig, gyllen og solfylt sommer! Ta vare på for hverandre og nyt sommer´n!

Hilsen Hilde

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.

ISO 9001 • ISO 14001 • ISO 13485 CERTIFICATION™
Intertek

NTO
I SAMARBEID MED **ORTOCARE**®

Norsk Teknisk Ortopedi AS
Vikaveien 17 - P.b. 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

Sophies Minde Ortopedi AS • Postboks 493, Økern • 0512 Oslo • Tlf: 22 04 53 60
E-post: post@sophiesminde.no • www.sophiesminde.no

Minneord over Johnny Helland

Tidligere leder i Dysmeli-foreningen, Johnny Helland har gått bort!

4. mars i år fikk vi beskjed om at Norsk Dysmeliforenings tidligere leder gjennom flere år, Johnny Helland døde brått på Filippinene. Johnny ble innlagt på sykehus natt til lørdag 28. februar med hjerneblødning. Han ble operert for dette mandag kveld.
Alt så bra ut, han kom seg fint igjennom de første timene, men onsdag ville ikke hjertet hans mer. Han døde fort og uten smerter.

Johnny - også kalt Hooken, var svært engasjert i foreningens arbeid da han var leder i foreningen. Han var et stort forbilde for mange dysmelister på måten han taklet sine utfordringer.
Han var også den personen som gjorde at Dysmeli Grand Prix fikk en oppsving da han stilte opp med sitt karaokeanlegg fra Hook Music.
Siste låt er spilt av Johnny Hook.
Vi lyser fred over Johnnys minne.

Kjersti Grøtting

Aktivitetsopphold for barn og unge

7. - 22. DESEMBER

I samarbeid med alle Dysmelifagmiljøene i Norge og Dysmeliforeningen arrangerer Beitostølen Helsesportsenter (BHSS) et aktivitetsopphold for barn og unge med dysmeli i alder 6-16 år. Med utgangspunkt i søknadene vil det bli tatt inn ei gruppe på inntil 8 barn i følge med en foresatt.
En vanlig aktivitetsdag ved BHSS består av to aktivitetsøkter før lunch og en økt etter lunch.
I tillegg er det et bredt aktivitetstilbud på kveldstid som ikke er timeplanfestet men åpent for de som ønsker det. Det er fint om søkerne tenker gjennom om det er spesielle aktiviteter de ønsker å prioritere under oppholdet. Du kan lese mer på www.bhss.no
om aktivitetstilbudet.

OM OPPHOLDET

BHSS kombinerer bruk av tilrettelagt fysisk aktivitet med medisinsk, pedagogisk og sosialfaglig veiledning og oppfølging. Vi har et stort utvalg av aktivitetshjelpemidler for utprøving og opplæring, og har fokus på tidsriktig aktivitet som andre barn og unge driver med. Egne økter for vedlikeholds-undervisning i samarbeid med lokal skole. Lokalt fagpersonell er velkommen på besøk siste uke av oppholdet.

SØKNAD

Dersom du er interessert i dette gruppeoppholdet tar du kontakt med det regionale dysmeliteamet som søker om oppholdet for deg. Du kan lese mer om oppholdet på www.bhss.no.
Du er også velkommen til å kontakte oss på tlf. 61 34 08 00 eller epost: legekontor@bhss.no.
Søknadsfrist for oppholdet ved BHSS er **15. august 2015.**

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 selvhjulpen i daglige aktiviteter.

Oppholdene inneholder tverrfaglig vurdering, trening, tilrettelegging og oppfølging:

- Informasjon og opplæring i bruk av tekniske hjelpemider
- 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.lesjø@sykehuset-innlandet.no
Anne Hagen, fysioterapeut, tlf. 62 55 84 44
anne.hagen@sykehuset-innlandet.no

www.sykehuset-innlandet.no

Sykehuset Innlandet HF

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.

ISO 9001 • ISO 14001 • ISO 13485 CERTIFICATION™
Intertek

NTO
I SAMARBEID MED ORTOCARE®

Norsk Teknisk Ortopedi AS
Vikaveien 17 - P.b. 10 - 2312 Ottestad
Tlf: 62 57 44 44 - nto@ortonor.no
www.ortonor.no

Ny forskningsrapport:

Voksne født med mangelfullt utviklede lem i Norge

Demografiske og kliniske funksjoner, smerte og bruk av helsetjenester og velferdstjenester. Et tverrsnittsstudie.

Ved: Heidi Johansen, Kristin Østlie, Liv Øinæs Andersen, og Svend Rand-Hendriksen, TRS, Sunnaas, Sykehuset Innlandet HF, Ottestad, Norge, og Medisinsk Fakulitet, Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo,

Formålet med forskningsprosjektet:
Å beskrive et utvalg med medfødt lem-mangel samlet gjennom Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnoser (TRS) i Norge:

Metode og kriterier:
Det ble valgt ulike kriterier som demografiske faktorer, kliniske funksjoner, smerte og bruk av helsevesenet og velferdstjenester.

Utvalg:
I 2012 ble det sendt ut et spørreskjema til 186 kvalifiserte personer i alderen 20 år og eldre. Det kom inn 97 besvarelser og gjennomsnittsalderen på disse var 39 år. Spennet i alder var fra 20- 82 år, 71% av disse var kvinner. Utvalget ble delt inn i to undergrupper:
En med ensidige øvre lem-mangel og en i multiple og/eller lavere lem-mangel .

Funn:
Om lag 40% jobbet heltid, 18% gikk på uførepensjon og 64% rapporterte om kroniske smerter, for det meste bilateral smerte. Greps-forbedrende enheter ble brukt oftere enn proteser og 23% var tidligere protese-brukere. Bruk av helsetjenester og velferdstjenester er beskrevet og det ble ikke funnet signifikante forskjeller mellom undergruppene om smerte og arbeidsstatus.

Konklusjoner:
Personer med medfødt lem-mangel rapporterte økt forekomst av kroniske smerter, for det meste bilateral smerter, og det ble funnet en økt forekomst av tidlig pensjonering. Nærmere studier av mer representative funn bør gjennomføres for å bekrefte våre funn, for følger og rehabilitering
De fleste voksne med medfødt lem-mangel lever helt vanlige liv og opplever normale livsløp, men flere rapporterer om kroniske smerter og går av før ordinær pensjonsalder. På tross av frie og tilgjengelige protesetjenester, velger en stor andel ikke å bruke protese og med bruk greps-forbedrende enheter til bestemte aktiviteter. Disse preferansene bør bli anerkjent av rehabiliteringsspesialister. Fokus på individuell tilrettelegging, økt informasjon om konsekvensene av overbelasting, og yrkesveiledning kan redusere moderate smerter og det kan gjøre at personer står lengre i arbeid.

NB! Sak på årets generalforsamling

Styret har følgende forslag til vedtektsendringer:

(§ 11: Vedtektsendringer og oppløsning - I henhold til vedtektene kreves det 2/3 flertall for å endre vedtektene)

§ 4 Medlemskap
Her ønsker styret å legge til et nytt avsnitt:
Alle medlemmer som har fylt 15 år har lik møterett, tale – og forslagsrett, stemmerett og rett til å la seg velge som representant.

§ 5: Foreningens styrende organer er
Her ønsker styret å legge til en ny setning:
I alle styrende organer skal personer med nedsatt funksjonsevne og deres pårørende ha flertall.

§ 7: Styret
Her ønsker styret å legge til en ny setning i første avsnitt:
Norsk Dysmeliforening ledes av et styre på minst 6 personer. Ved stemmelikhet har leder dobbeltstemme.
Personer med nedsatt funksjonsevne og deres pårørende skal ha flertall.

§ 8: Lokallag
Her ønsker styret å legge til en ny setning i tredje avsnitt:
Lokallaget velger selv styre med minst tre medlemmer. Personer med nedsatt funksjonsevne og deres pårørende skal ha flertall.

Program for sommer-seminaret 2015!

ONSDAG 5.AUGUST

Fra 15.00	Ankomst og registrering av deltakere Informasjonsøy i resepsjonen på hotellet
18.00 - 19.00	Middag med egne bord til ungdommene og nye familier
19.00 - 19.30	Informasjonsmøte. Presentasjon av nye familier
19.30 -	Informasjonsmøte ungdomsturen
20.00 -	Sosialt samvær og barnedisco
20.00 -	Mors «time»

TORSDAG 6.AUGUST

06.30 - 09.15	Frokost
09.30 - 11.45	Foredrag også for ungdomsgruppa
09.30 - 11-45	Aktiviteter for barn 3-4 år
09.30 - 11.45	Forskerfabrikken og Gladiator kommer (5-11 år)
11.45 - 12.00	Pause
12.00	Avreise ungdomstur
12.00 - 13.00	Foredrag
13.00 - 14.00	Lunsj
14.00 - 14.20	Kort info fra NTO, Sophies Minde o.l. med påfølgende «minimesse»
14.30 - 16.00	Foredrag
16.00 - 17.00	Generalforsamling
17.30 -	Middag (fars «time»)
19.15 -	Sosialt samvær og barnedisco

FREDAG 7. AUGUST

08.00 - 10.00	Frokost
10.00 - 11.00	Lokallagstreff
11.00 - 13.00	Aktiviteter for barn 3-5 år
11.00 - 13.00	Aktiviteter for barn 6-11 år
11.00 - 13.00	Gruppesamtale /Menneskebibliotek
13.00 - 14.00	Lunsj
15.00 - 17.30	Aktiviteter for alle
18.00 - 20.30	Middag og sosialt samvær Temafest : «50» med blant annet det store «korslaget lokallagene»

LØRDAG 8. AUGUST

08.00 - 10.00	Frokost
10.00 -	Egne aktiviteter
19.00 -	Festmiddag i Agdersalen med blant annet utdeling vandrepokalen og loddtrekning

SØNDAG 9. AUGUST

08.00 - 10.00	Frokost
10.00 - 11.00	Evaluering og avreise

OBS: Det tas forbehold om programendringer.

Bli med på den store jubileumsfesten!

Norsk Dysmeliforening fyller 50 år og vi vil feire dagen med deg under årets sommerseminar i Kristiansand!

Sted: Quality Hotel & Resort Kristiansand
Dato: Lørdag 8. august 2015 kl. 19.00
Program: Festmiddag, utdeling av vandrepokal og utlodning

Tema for festen er vårt jubileumstall «50».
Vi ber deg derfor bruke tallet 50 som inspirasjon! Enten du vil kle deg inspirert av 50-tallets moter eller du vil bruke tallet 50 på annet vis som din inspirasjonskilde.
Bruk kreativiteten og kle deg i din egen selvvalgte 50-stil!
Ønsker du å bidra med noe, som underholdning, en sang eller en tale, så blir vi glade for det.
Har du gode tips til arrangementet, er det lov å melde det inn til oss som arrangerer, og kom gjerne med det litt i forkant.

Vi gleder oss til å feire dagen med deg!

Vennlig hilsen
Norsk Dysmeliforening

Innkalling til Generalforsamling

Innkalling til Generalforsamling i Norsk Dysmeliforening

Torsdag 6. august 2015
Klokken 16.00 – 17.00
Sted: Quality Hotel & Resort Kristiansand

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

NORSK DYSMELIFORENING

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

Bli kjent med en dysmelist!

Av Therese Barski

Navn: Eskil Johannes Barski Steinmoen.
Alder: 9 år. Bor på: Tanum, ved Sandvika

Hva er det beste med å gå på barneskolen?
Det beste med å gå på Tanum skole er at det er veldig lite mobbing. Og så har de fleste det greit der. Og så får man jo møte vennene sine.

Hvilke fritidsaktiviteter driver du med?
Speider og korps.

Hvordan er drømmesommeren din?
Få nye venner og bli kjent med andre. Jeg tror jeg ville reist til Kjøllefjord. Der har jeg vært før og det var veldig morsomt. Ikke for varmt – for da koker jeg.

Hvilke planer har du i sommerferien?
Vi skal til Frankrike. Jeg skal på friluftscamp. Og så skal vi på sommerseminaret i Kristiansand.

Hvilken er det beste filmen du har sett og hvorfor?
Harry Potter. Det er spennende og fantasi.

Leser du bøker og har du i så fall en bok du liker ekstra godt?
Ja, jeg leser bøker. Jeg liker veldig godt Harry Potter. Spesielt godt likte jeg bok nr 2.

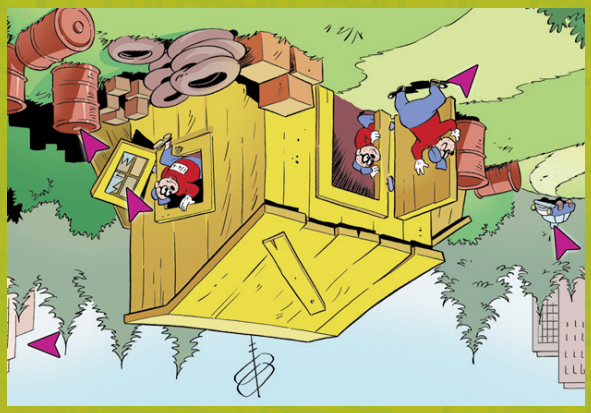
Hva slags musikk liker du?
Jeg liker Onkel P og De fjerne slektningene. Så liker jeg blues ganske godt. Og så liker jeg også rock.

Hva er det aller best du vet og hvorfor er det så bra?
Jeg liker å se på en stjerneklar himmel. Da får jeg lyse tanker.

Din favoritt sommermat?
Spareribs.

Gleder du deg til å reise på Dysmeliforeningens Sommerseminar?
Ja.

Hva er det beste med å dra på sommerseminar?
Alt. Men det aller beste er å treffe andre dysmelister og få nye venner.



Fem feil - fasit

Tre gåter - fasit

3 kuer • Albert • Et hull

Eskil er en aktiv kar – også om vinteren!

Eskil og søsteren på sommerseminar 2014.

BARNAS *lille* HJØRNE

Tre gåter - klarer du disse?

Hva er det som blir større og større jo mer man tar vekk?

Mammaen og pappaen til Albert har tre barn, som alle er født om sommeren. Det første heter Juni, det andre heter Juli, men hva heter det tredje?

Hva er det som har tolv bein og sier MØØØØ?

Svarene finner du på side 17 - ikke kikk!

Finner du fem feil?

Sitron-limonade

Du trenger:
6 glass
3 dl sitronsaft
(ca. 6 sitroner)
1,5 dl sukker
ca. 4,5 dl iskaldt vann
Isbiter
1 sitron i skiver

Slik gjør du:
Press saften ut av sitronene. Bland sammen sitronsaft og sukker i en mugge. Rør til sukkeret er oppløst. Tilsett ca 4,5 dl vann. Smak til og tilsett eventuelt mer vann eller sukker. Ha i isbiter og sitroner til slutt. Dekorer glassene ved å dyppe glasskanten i rød saft derretter i sukker. Pynt med paraply og sugerør.

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:

A posten

DISTRIBUERT AV POSTEN NORGE

NORGE P.P. PORTO BETALT

Returadresse: Richard Lie, Lenseveien 19, 1900 Fetsund

NORSK DYSMELIFORENING

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