Dysmelisten

Informasjonsblad for Norsk Dysmeliforening **nr 03/2015** ISSN: 1500-2225

Sommerseminaret Side 12 **Omsøm** Side 10 **Intervju med Kjersti** Side 7

Materiell og tekst til
neste Dysmelisten sendes
innen 20. november til:

Amalie Vågen Ystebø
E-post: amalie.ysteboe@live.no
Mobil: 473 91 020

info@dysmeli.no

Produksjon: www.PRESIS.no

På coveret:
Fra aktivitetsløypa Sommerseminaret 2015.
På baksiden:
Gøy for de aller minste i Kristiansand.

Innhold

s 03 Lederen
s 04 Redaktøren
s 07 Intervju med Kjersti - Avskjedsord
s 10 Omsøm av klær - Stønad og erfaringer
s 12 Takk for Sommerseminaret 2015
s 16 Ny redaksjonskomité i Dysmelisten
s 18 Barnas lille hjørne
s19 Medlemsskapskjema

Det kan være ganske slitsomt på Sommerseminar...

Lederen

Da har Kjersti sendt stafettpinnen videre til en ny leder av Norsk Dysmeliforening. Det er ikke dermed sagt at det kommer en revolusjon. Men først litt om meg selv siden dette er min første leder, og det ikke er alle som kjenner meg fra før. Jeg heter Jon Øivind Evje og bor på Byremo i skogene på Sørlandet. Jeg er ikke dysmelist selv om jeg mangler høyre hånd. 9 år gammel ble jeg utsatt for en ulykke i lek med sprengstoff og måtte amputere hånden som resultat. Selv om jeg altså ikke er dysmelist har jeg ingen minner om det å ha to hender. Som et barn å måtte amputere en arm har medført at jeg har møtt, og tatt, mange av de utfordringer dysmelister møter. De samme utfordringene som foreldre med barn med dysmeli har mine foreldre også måtte håndtere. Disse utfordringene har gitt meg en ukuelig vilje til å gå for det jeg har lyst til og finne løsninger heller enn hindringer. Jeg håper at jeg kan ta med meg noe av dette inn i styret i foreningen og til alle dere som er medlemmer.

Hilsen Jon Øyvind

Redaktøren

Etter er fantastisk sommerseminar i Kristiansand, er høsten nok en gang her. For mange markerer høsten starten på en ny fase i livet. Noen har nettopp hatt sin aller første dag i barnehagen. Andre har hatt sin første skoledag. Selv har jeg akkurat flyttet hjemmefra, og startet studentlivet i Trondheim. Det har vært utrolig gøy og spennende, men også litt skummelt.

I denne utgaven av Dysmelisten, ser vi tilbake på gode minner fra årets sommerseminar. Lurer du på hvordan du kan tilpasse og sy om klær, får du også svar på det. Dessuten kan du lese om den nye redaksjonskomiteen, som jeg er så heldig å lede i tiden fremover. Det er en utrolig flott gjeng med unge og kreative mennesker, og Eskil debuterer i denne utgaven med et intervju av Kjersti.

Jeg vil også benytte denne anledningen til å sende en liten hilsen, som går til nettopp Kjersti. Kjersti, takk for mange flotte år som leder av dysmeliforeningen. For meg har du vært et forbilde siden første gang jeg møtte deg på sommerseminar for mange år siden. Jeg håper at du fortsetter å være med i foreningen, så nye dysmelister får sjansen til å blir kjent med deg.

Jeg håper at dere alle får en fin høst, og tips meg gjerne om stoff til neste utgave av Dysmelisten!

Hilsen Amalie

FRI UTFOLDELSE
er vår spesialitet

www.PRESIS.no / Foto: www.123rf.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.

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

Intervju med Kjersti

ved Eskil Johannes Barski Steinmoen

8	6	3	7	5	4	1	2	9
7	5	9	1	6	2	3	4	8
1	4	2	3	8	9	6	7	5
3	7	6	2	9	1	5	8	4
9	8	5	6	4	7	2	1	3
2	1	4	8	3	5	9	6	7
5	9	1	4	2	8	7	3	6
6	2	8	5	7	3	4	9	1
4	3	7	9	1	6	8	5	2

Hvordan føles det å slutte som leder i Dysmeliforeningen?
Akkurat nå er det litt trist. Men det er jo bra at andre kan være kreative og ta over.
Hva er det beste fra lederskapet?
Jeg har fått mange gode venner og så har det kommet over 200 deltakere på sommerseminar.
Har det vært noen fine år?
Helt fantastiske! Det har vært mest morsomt og litt slitsomt. Bak alt strevet er det gøy. Det har vært morsomt og hyggelig å jobbe for foreldrene, men enda mer gøy med dysmelister som derimot ikke gir opp.
Hva har du tenkt til å gjøre videre?
Jeg må vel gå på google og finne meg et nytt lederskap, ja for eksempel R.D. – «Rastløse Dysmelister» sier hun med et smil om munnen. Kjersti sier at alle som har vært i Dysmeliforeningen er mer enn velkommen.

Tusen takk til Kjersti for flott innsats for foreningen!

Takk for oss!

Etter til sammen 22 år i styret (Rigmor 14 år og Kjersti 8 år) er tiden inne for å takke for oss.
Å være leder og økonomiansvarlig i Norsk Dysmeliforeningen har vært en sann glede. Vervene har gitt oss muligheter til å lære mye vi kunne lite eller ingenting om, til å knytte vennskap med mange flotte mennesker, og ikke minst har vi blitt kjent med utrolig mange flotte barn. Møtene med disse barna har nok vært den beste delen av jobben.
Fra nå av er det Jon Øivind Evje og Anne Berte Hareide som overtar stafettpinnen som leder og økonomiansvarlig, og sammen med resten av styret vil ND-skuta fosse videre fremover.
Takk for mange fine stunder og flotte opplevelser gjennom alle disse årene. Vi kommer til å savne dere.
Takk for oss og lykke til videre alle sammen! Ta vare på hverandre.

Rigmor og Kjersti

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

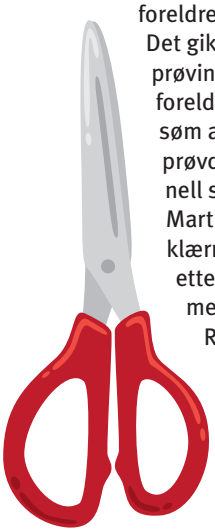
I SAMARBEID MED **ORTOCARE®**

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

Omsøm av klær – Stønad og erfaringer

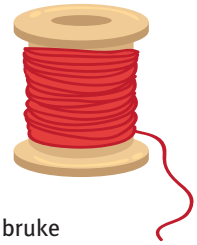
ved Øyvind Krogh

For foreldre med barn med dysmeli kan kjøp av klær til barnet være problematisk. Ordinære klær vil ofte ikke passe. De må sys om slik at dysmeliarmen kan brukes ved siden av den funksjonsfriske. Dette gjelder særlig jakker. Å sy om klær slik at de passer til en med dysmeli kan være ganske utfordrende. Vi som foreldre prøvde først å sy om klærne selv. Det gikk med mange timer og mye prøving og feiling. For travle småbarnsforeldre er det å bruke mye tid på omsøm av klær noe en helst vil unngå. Vi prøvde derfor å engasjere en profesjonell syerske til å sy om klærne til Marthe. Erfaring var at halvparten av klærne vi fikk tilbake bare måtte kastes etterpå. Vi tok opp problemstillingen med Ressurssenteret for dysmeli ved Rikshospitalet. De opplyste at de bare kjente til en person som hadde fått stønad fra NAV for omsøm av klær. Alle andre hadde fått avslag. Vi sendte også først en søknad til NAV Bærum som vi fikk avslag på.



Sentralt i vedtaket er rundskriv om grunnstønad som lyder:
Rundskrivet til folketrygdloven § 10-7 bokstav C pkt. 3.2.3:
Det er en forutsetning for å kunne gi stønad at medlemmet på grunn av sykdom, skade eller lyte har en sterkt avvikende kroppsform og derfor ikke kan bruke konfeksjonssydde klær. Den avvikende kroppsformen kan være feilstillinger i rygg, overkropp, armer eller ben, manglende armer eller ben, armer eller ben som er vesentlig kortere enn vanlig (f.eks. kortvokste) mv.

Funksjonshemmede som kan bruke konfeksjonssydde klær, eventuelt etter visse endringer - fyller ikke vilkårene for stønad til grunnmønster, dette gjelder både vanlig konfeksjon og spesialkonfeksjon.



NAV Bærum mente at Marthe kunne bruke konfeksjonssydde klær, eventuelt etter visse endringer og dermed ikke har rett til stønad til grunnmønster. Vi mente i vår klage at denne lovforståelse var for streng i og med at dette ville bety at ingen med dysmeli ville få grunnstønad til omsying av klær. En slik praksis hvor ingen får stønad ville være i strid med bestemmelsens formål.

Hos klageinstansen fikk vi fullt medhold i at dyemelisten bør ha rett på stønad dersom det er behov for profesjonell kompetanse for å få til gode løsninger. De tilfeller hvor det er nok med å legge opp en bukse eller brette opp et jakkeerme vil falle utenfor stønadsordningen.

NAV gir støtte til omsøm av klær gjennom ordningen grunnstønad. Stønaden er på 1/10 ganger folketrygdens grunnbeløp (dvs.ca kr 9 000,- per kalenderår. Stønaden gis i form av refusjon for fremlagte kvitteringer. Utgifter utover 1/10 grunnbeløpet dekkes ikke.
Stønaden gis så lenge det er behov for omsøm av klær.
For å kunne få slik stønad må det fremmes en søknad. Ta kontakt med ditt lokale NAV-kontor for å få søknadskjema.
Sammen med søknadskjemaet bør det legges ved:

- Legeerklæring som beskriver tilstanden
- En forklaring og beskrivelse av behovet for omsøm av klær
- Et bilde som viser vedkommende sin dysmeli

- Et bilde som viser vedkommende med klær på som viser behovet for omsøm
- Et bilde som viser vedkommende med et omsydd klesplagg som passer

Bildene vil bli scannet av NAV. De bør derfor være av A4 størrelse og med klare kontraster slik at saksbehandler kan se detaljene. Svart/hvitt-bilder gir best resultat.

Hvis man får innvilget stønad, får man en liste over syersker som kan gjennomføre slik omsying. Disse har gjennomgått NAV sitt kurs for grunnmønster. Man må da ta kontakt med den aktuelle syersken, for å ta nødvendige mål og finne gode løsninger. Vår erfaring er at disse er dyktigere til å få til gode syløsninger enn ordinære syersker.

Stønaden gis så lenge den med dysmeli har behov for omsøm av klær, dvs. livet ut.

Med ca. kr 9 000,- per år er det vel verdt å bruke noen timer på å forfatte en ordentlig søknad.

LYKKE TIL!

TAKK FOR SOMM
I KRISTIANSAND

For et sommerseminar det ble. 12 helt nye familier, nærmere 230 deltakere, og ca. 100 barn og unge. Flott utevær og et barnevennlig hotell skapte en super ramme rundt vårt jubilerende seminar.

Det var med stor forventning vi tok imot alle de nye og de «gamle» og kjente familiene. Første kveld var det damenes aften med spa, bobler og hyggelig prat i en visstnok romslig suite. Akkurat denne kvelden virket den merkelig nok ikke fullt så romslig takket være mer enn 55 skravlende og blide damer.

Torsdag bød på foredrag av blant annet en motivator, en hjerneforsker om søvn, og tidligere barneombud om barns vilkår. Det var samtidig aktiviteter for barn fra 5-11 år. Her kunne barna leke med baller, tall og bokstaver med Gladiator, og Forskerfabikken bød på slimete og boblende forsøk som definitivt engasjerte barna. Ungdommene reiste på den årlige ungdomsturen med masse spennende aktiviteter.
På kvelden var det «Herrenes Aften» og her ble det råkjøring med gokart og med mat og litt å drikke etter utfoldelsen.
Fredag var det generalforsamling der vi fant gode løsninger og valgte nye medlemmer i styret.

Det nye styret består nå av:
Leder: Jon Øivind Evje. Nestleder: Richard Lie. Økonomiansvarlig: Anne Berte Hareide. Styremedlem: Kristine Thorud Lund. Infoleder: Amalie Ystebø. Sekretær: Olga Merete Wiggen. Varamedlemmer: Therese Barski og Hilde Skaadel.

Aktivitetsløypa ble akkurat så fin som vi ønsket med sol fra skyfri himmel. Kvelden bød på poolparty i 50-tallstil for å markere 50 års virksomhet i foreningen. Her var det mange velkledde og stilige familier.
Lørdag formiddag var det frie aktiviteter og på kvelden var det den store jubileumsmiddagen for å skikkelige feire oss selv og foreningen.

Kees Verkerk stilte velvillig opp og delte ut årets vandrepokal til Julie Skaadel Behring. Hun tok stolt i mot utmerkelsen fra den tidligere stormesteren i skøyter. Søndag var det evalueringsmøte og alle var enige om at det hadde vært et fint seminar.

Så gikk turen igjen hjemover og sommeren var på et vis litt over. Takk for årets seminar og takk for at dere kom, og takk til seminar- og likemanns-utvalget for en supert seminar!
Vi gleder oss allerede til neste år!

Kristine
semina

ERSEMINARET

! Mange gode øyeblikk...

e, Anne-May og Olga er klare for å i mot årets
rdeltakere!

50-tallsfesten med Sandy og Danny
ved bassenget!

Barnedisco er gøy!

Barna laget sitt eget slim på Forskerfabrikken.

Det ble en hyggelig og sosial kveld med nærmere 60 damer på Boblespa.

Ingen sovne
søvnens fur

Julie fikk tildelt Årets Vandre-pokal og her med fjorårets vinner Malin!

Glade deltakere på aktivitetsløypa!

Helena er ko

et på hjerneforskers seminar om
nksjon og betydning.

Foreningen hadde selvfølgelig en egen «photo wall» ,og her en av familiene på vei inn på 50-festen!

Tidligere barneombud Reidar Hjermann holdt foredrag om barns vilkår.

nsentrert og skal kaste ball for laget sitt!

Korslaget ble en stor suksess i år også. Dysmeliforeningens medlemmer byr på seg selv!

Ny redaksjonskomité i Dysmelisten!

Vi er stolte av å presentere vår nye redaksjonskomité. Før var det i hovedsak redaktøren som skrev alt innholdet, men nå har vi satt ned en redaksjonskomité, som skal ledes av Amalie Vågen Ystebø. Med seg har hun fått fire unge og dyktige dysmelister: Marius Burkovska Jacobsen, Sophia Leeber, Tollef Jacobsen og Eskil Johannes Barski Steinmoen.

Vi gleder oss over masse ung inspirasjon og spennende lesbart stoff fra dere. Takk for at dere bidrar i foreningen ved å være med.

Vi lar dem kort presentere seg selv:

Amalie: Jeg er 19 år og jeg har akkurat flyttet fra Bergen til Trondheim for å studere på NTNU. Jeg har dysmeli på venstre ben.

Tollef: Jeg er nå skribent i Dysmelisten, hvor det før bare var Hilde. Jeg har beindysmeli, så da jeg ble født, manglet jeg skinnbein i begge føttene, kneskjell i den ene og én tå. Jeg har begynt på Hetland videregående i Stavanger hvor jeg tar Medier & kommunikasjon.

Sophia: Jeg går på Greveskolen videregående skole i Tønsberg og er 17 år. Jeg har dysmeli på venstre hånd.

Amalie

Eskil: Jeg bor på Slependen og jeg blir 10 år i desember. Selv om jeg har fingerdysmeli så spiller jeg fløyte i korpset. Jeg gleder meg til å skrive i Dysmelisten.

Marius: Jeg er 14 år, blir 15 i januar og går i 9. klasse. Jeg har dysmeli på høyre hånden. På fritiden går jeg på teater.

Tollef

Sophia

Eskil

Marius

BARNAS *lille* HJØRNE

– Doktor, jeg tror jeg er en bil!
– Vær så snill å parker der borte.

– Doktor, alle overser meg. - Neste!

– På skolenn lerte jei å skrive å reine.
2+2=5

– Vet du hvorfor alle svenskevitsene er så korte?
– Nei.
– For at svenskene også skal forstå dem.

Per og Bjørn-Sverre stod og pratet: – Faren min er sprø, i går ringte han naboen og spurte om han kunne få lov til å låne telefonen hans.
– Det er ingenting i forhold til faren min, han måtte selge bilen for å få råd til bensin.

Alle barna stekte kjøttkaker unntatt Hanne, hun var stekepanne.

En dag kom Lea hjem til moren sin etter skolen og sa:
– Mamma, mamma vi har lært å skrive.
– Hva skrev dere da.
– Det vet jeg ikke, sa Lea, - for vi har ikke lært å lese enda..

Læreren: – Nevn et sjeldent dyr i Afrika.
Per: – Isbjørn! Læreren: – Isbjørn?
Per: – Ja, den er sjelden i Afrika.

– Kelner, det er et høreapparat i suppen min!
– Hæ..?

3 egg
2 dl sukker
2 1/2 dl hvetemel
1 toppet ts vaniljesukker
1 toppet ts bakepulver
Skrellede 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.

LØS DENNE MENS KAKEN STEKER:

8	6					1		
					2			
	4					6	7	
	7	6		9		5	8	
			6		7			
	1	4		3		9	6	
	9	1					3	
			5					
		7					5	2

Løsning på side 7

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