Ha en fin høst!

Dysmelisten

Informasjonsblad for Norsk Dysmeliforening **nr 03/2016** ISSN: 1500-2225

Møt Eskil Aspaas Side 10-11

Sommerseminaret Side 12-13

Ungdomsturen Side 14-15

Materiell og tekst til
neste Dysmelisten sendes
innen 1. november til:

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

info@dysmeli.no

Produksjon: www.PRESIS.no

På coveret:
Elise på sommerseminaret 2016.
På baksiden:
Julian, Tollef, Fredrik, Jakob og Marius på sommerseminaret 2016.

Innhold

s 03 Lederen
s 04 Redaktøren
s 09 Nye regler for statlig tilskudd
s 10 Mitt første seminar – møt Eskil Aspaas
s 12 Sommerseminaret 2016
s 14 Ungdomsturen
s 14 Nytt styre i Dysmeliforeningen
s 18 Barnas lille hjørne
s19 Medlemsskapskjema

Mathilde fargelegger i dyp konsentrasjon.

Lederen

Sommeren er over med Sommerseminaret på Vettre som sommerens høydepunkt. Det er kommet mange tilbakemeldinger etter Sommerseminaret i år og i hovedsak har de vært positive. Samtidig er det enkelte tilbakemeldinger som gjør at vi vil endre på noe av suksessoppskriften. Vi ønsker å trekke flere unge inn i planleggingen av Sommerseminaret. Ungdom vil derfor bli spurt om å være mer aktive med ønsker og forslag til ungdomsturen og aktivitetene og dermed bli mer aktive i å utforme eget tilbud. Og en stor takk til alle dere som med store og små bidrag var med på å gjøre Sommerseminaret til det det er.

Nasjonal kompetansetjeneste for dysmeli ved Oslo universitetssykehus har i løpet av det siste året samarbeidet med fagmiljøet og dysmeliforeningen, og jobbet frem en brosjyre som heter «Dysmeli – hva nå?». Brosjyren er i hovedsak rettet mot nye foreldre med barn med dysmeli. Samtidig vil den også være til nytte for den mer erfarne dysmelisten eller foreldre til barn med dysmeli. Brosjyren forteller både om hva dysmeli er, i tillegg til at den gir en enkel oversikt over mange av de hjelpeinstansene vi har og hvordan de kan kontaktes. Gjennom det kommende året vil foreningen ha fokus på å øke kvaliteten på likepersonsarbeidet.

Likepersonsarbeidet er en enormt viktig del av arbeidet i foreningen. Selv om det utøves utrolig mye likepersonsarbeid på enkeltmøter mellom dysmelister, lokallag, voksenseminar og sommerseminar kan og må vi bli bedre på det. Likepersonsarbeid er samarbeid mellom mennesker i samme situasjon. Et målrettet likepersonsarbeid har som mål at erfaringer skal utveksles på en måte som partene kan nyttiggjøre seg i sin hverdag. Likepersonsarbeid vil normalt ha som utgangspunkt at én av dem som inngår i samhandlingen har lengre og mer bearbeidet erfaring enn den andre part. Samarbeidet kan være mellom foreldre som har barn med dysmeli og samarbeid mellom dysmelister. Samtidig utøves det mye likepersonsarbeid mellom erfarne dysmelister eller foreldre som i stor grad er erfaringsutveksling. Målet gjennom det kommende året skal ha flere likepersoner med mer kunnskap og forståelse av likepersonsarbeid. Vi i styret i Dysmeliforeningen ønsker økt aktivitet blant ungdommen som er på vei ut av tenårene og eller er kommet i tyveårene. Vi har gjennom et år seminar og samlinger som favner om barn, foreldre og voksne. Samtidig som vi ser en gruppe som faller litt utenom og de ønsker vi nå å komme i møte. Hva slags tilbud de skal få, må vi finne ut av etter at det de ønsker er kartlagt. Som en start håper vi at de som er i målgruppen tar kontakt med andre i samme målgruppe for sammen kontakte oss i styret eller tar kontakt direkte.

Ha en fortsatt fin høst!

Hilsen Jon Øivind

Redaktøren

Etter nok en sommer og et veldig flott sommerseminar, er høsten her på nytt. Søte jordbær er byttet ut med syrlige epler, bærplukking med sopplukking, og grønt med gult og rødt. Høstens endringer merkes ikke bare i naturen. Ferie blir til hverdag, og noen har gjerne hatt sin første dag i barnehagen, mens andre har møtt opp på skolen for første gang.

Denne høsten har det også vært Paralympics. Rekordmange deltakere møtte til startstreken i år, blant dem dysmelistene Bjørnar Erikstad (seiling) og Aida Dahlen (bordtennis). Bjørnar fikk vi bli kjent med på årets sommerseminar, og vi lot oss imponere av hans stå på-vilje og presentasjoner innenfor seiling. Under Paralympics har vi nok en gang blitt imponert over store idrettspresentasjoner, og kanskje har en og annen ung og håpefull dysmelist fått en drøm om å selv delta i Paralympics om noen år.

I denne utgaven av Dysmelisten kan du se tilbake på fine dager fra årets sommerseminar. Du kan lese om ungdommenes seiltur gjennom Oslofjorden til Bergholmen. Du kan også bli litt bedre kjent med Eskil, som i år var på sitt første sommerseminar. Dessuten kan du bli litt bedre kjent med det nye styret som ble valgt på årets Generalforsamling. Velkommen til de nyvalgte, Sissel Planting, Johanna Larsson og Helge Bjørnstad.

Da gjenstår det bare for meg å ønske dere alle en god høst!
Hilsen fra Amalie

PS. Har du saker til Dysmelisten, send gjerne tips til meg før 1. november.

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

FRI UTFOLDELSE
er vår spesialitet

www.PRESS.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

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

Nye regler for statlig tilskudd

Norsk Dysmeliforening får i 2017, på lik linje med andre norske foreninger nye endrede regler for beregning av tilskudd fra Barne- og Ungdoms- og Familiedirektoratet.(Bufdir)
Det er nå nye kriterier for hva som gir poeng ift størrelsen på tilskuddet.
Først og fremst er det viktig at alle som er medlemmer i foreningen registreres med navn og fødselsdato. Antall medlemmer er et viktig kriterie.
Dette gjelder i vårt tilfelle slik at alle i husstanden til dysmelisten i familien, fremover skal registreres med fullt navn og fødselsdato.
Dette vil det ble gjort et stykke arbeid med, der vi vil samle inn dette med en registrering via våre nettsider, og en varsling til medlemmene i forkant på mail og facebook.

Likepersonsarbeid, som for eksempel det at vi har en kontakttelefon der eksisterende og nye medlemmer kan ta kontakt, er en av de faktorene som nå gir ekstra poeng. All slik aktivitet må registres fremover. Styrer jobber derfor nå for å få laget et enkelt system der alle henvendelser og aktivitet registreres.

Av samme grunn må lokallag registres som et lokallagsstyre med en styreleder og et par av styremedlemmene.
Dette betyr ikke mer arbeid for dere medlemmer, det betyr litt med arbeid for styret for å samle denne informasjonen. Og dessuten gir aktiviteter i lokallagene poeng og mer pengestøtte. Har dere i lokallaget store reiseavstander og det er vanskelig å samle alle sammen, finn gode løsninger for å treffes. Gå heller sammen dere som bor nærmere hverandre, og søk økonomilede Anne Berte Hareide om midler til et mindre treff.

Barne- og Ungdomsaktiviteter er også noe som gir poeng i det reglementet. Der er vi heldigvis flinke.

Både vår sommersamling og voksenseminaret er med på å gi poeng for støtte, og dette er viktige aktiviteter for å drive et godt likepersonsarbeid.

De nye endringer krever at vi fortsatt er en aktiv forening og at vi registrerer og dokumenter det vi har gjort. Vi håper dere som er medlemmer vil bidra til at overgangen blir så enkel så mulig, rett og slett ved å svare raskt på henvendelser når dere blir spurt om registrering.

Intervjuet: Møt Espen Aspaas

Skrevet av Eskil Barski

Navn: Eskil Aspaas

Bosted: Brønnøysund

Skole: Nordhus Skole

Familie: 6 søsken. 2 av mine storebrødre var ikke med på seminaret, men ble igjen hjemme.

Hvordan er det å ha mange søsken?
Det er ikke alltid like gøy å være så mange hjemme og rundt. Men det er veldig bra når vi skal på ferie.

Hvordan og når fant dere ut om Dysmeliforeningen?

Vi fikk blad i fjor om dysmeliforeningen og sommerseminaret (veldig fint blad).

Hvem i familien har dysmeli?

Søsteren min har dysmeli på armen.

Hva var gøyest på sommerseminaret?

Hele greia - lekene til aktivitetsledere. Spesielt trivselslederen. Vi lekte leker med Kin-Ball og litt annet.

Har du fått noen nye venner?

Ja, Eskil – og Mikkel og flere andre. Vi spilte mye på PC et spill som het Roblox.

Hva slags interesser har du?

Liker å spille fotball og håndball. Jeg liker også å sykle og svømme. På idrettene er det mange hyggelige folk.

Hvordan kom dere hit?

Vi reiste med både fly, tog, buss og taxi. Vi fikk reisestøtte fra dysmeliforeningen.

Har du gjort noe annet i sommerferien?

Jeg har vært i Namsskogan på camping. Vi var også på Steinkjer – og på hytta på Ylvingen. Det er der serien Himmelblå er spilt inn. Jeg liker å gå på tur.

Var det noe spesielt på seminaret?

Det var noe spesielt - det var å treffe Eskil.

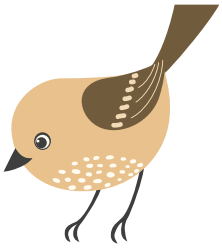
Hvordan tenkte du at sommerseminaret skulle bli?

Det ble ikke helt som jeg trodde... for først var jeg litt usikker, men så ble det veldig bra.

Vil du komme neste på neste seminar også?

Ja, jeg vil veldig gjerne komme på neste seminar.

– Dette var mitt første seminar, og det var veldig moro!



Espen Aspaas

Fra årets sommer-seminar

Skrevet av Marius Jacobsen

Årets sommerseminar tok sted på Thon Hotell Vettre som ligger i Asker. Styret ankom på tirsdag mens de andre dysmeli-familiene kom på onsdagen. De nye familiene ble introdusert, og vi hadde et lite quiz-show laget av Mikkel Johansen.

Dagen etter dro ungdommene på ungdomstur. De seilte i båt og skulle tilbringe resten av dagen på en øy. På hotellet ble det lek for barna og foredrag for voksne. Her var det spesielt fokus på idrett siden årets tema var fysisk aktivitet.
På fredagen kom ungdommene hjem fra turen og det var duket for temafesten. I år var det «black and white» som var temaet, så gjestene hadde på seg svarte og hvite klær i et festrom fyllt av svart og hvitt interiør. Det ble også

loddtrekning på festen, og det ble delt ut mange forskjellige premier for barn og voksne. Lørdagen var det fri i noen timer, og noen dro ut til byen, mens andre ble på hotellet for å slappe av. Når alle var samlet var det idretts-cup, hvor det var mange forskjellige aktiviteter og oppgaver som skulle gjennomføres. Familier måtte samles og ble delt inn i lag for å gjennomføre oppgavene. Da kvelden kom, var det idrettsgalla med festmiddag hvor alle var pent kledd og priser fra cupen ble delt ut. Det ble selvfølgelig også delt ut vandrepokalen for en dysmelist som har utmerket seg for dette året. I år gikk pokalen til 14 år gamle Fredrik Solberg for sin innsats i svømmingen sin. Han fikk faktisk bronse i NM i svømming i år. Resten av kvelden slappet alle av etter en lang dag.

Søndagen var det avreise. Alle samlet seg for å si farvel og oppsummere årets sommer-seminar.

En ungdoms-reise i tid

Skrevet av Tollef Jacobsen

Hele gjengen samlet før avreise.

På sommerseminaret 2016, gikk ungdomsturen til Bergholmen og Oscarsborg, i Oslofjorden. Turen varte fra 3.-4. august. På denne var det kjente og nye fjes fra dem som ble med på ungsomsturen i fjor og året før.

Ulikt andre år, var det ikke aktiviteter som skjedde på plassen som sveiset oss sammen, men selve turen for å komme seg til målet. Vi møtte opp utenfor Thon Hotel Vettre, Asker etter tre foredrag. Vi var totalt tjue ungdommer – med tre ledere – som dro fra hotellet, og gikk samlet ned til en kai. Fra kaien ble vi fordelt på tre seilbåter. Jentene fikk sin egen båt, mens guttene ble fordelt på de to siste. Båtene kastet loss klokken 13:00.

Seilbåtene var utrustet med seil og motorer. Planen var at vi ungdommer skulle styre båtene for det meste av turen – dette var når det var vind i seilene. Når det var vindstille eller lite vind, brukte vi motorene. Tanken var å få oss til å samarbeide for å nå frem. Dette fikk oss til å tenke over hvor lang tid det tok før i tiden da man brukte seilbåter fremfor motorbåter. Bergholmen var først nådd klokken 18:00.

Da vi nådde Bergholmen, ankret seilbåtene opp i en liten vik lenge nok til at de kunne laste av bagasjen. Da denne var i land, var det en liten spasertur rundt viken for å komme til det som engang i tiden var en befalsbolig under ledelse fra Oscarsborg.
Befalsboligen vi overnattet på, lå på et tun med en liten strand. Etasjene i seg selv var høye, og dette måtte til for at køyesengene – med en høyde på tre senger oppover – skulle få plass. Guttene fikk første etasje, og jentene andre. Det var et loft der også, men ingen overnattet der. Loftet spilte derimot en liten rolle senere på kvelden.
Etter at vi var vel etablert i Befalsboligen, var det grillmat å bli spist. Etter maten, var aktivitetene litt spredt. Noen av oss spilte «Boksen går», og fikk med oss flere. De som ikke var med på dette, var enten med og badet på stranden eller var bare inne; og i nattens mørke timer gikk de fleste ut. På stranden var det en brygge hvor vi fortalte spøkelseshistorier – hvorav én av dem hadde handling med loftet i Befalsboligen.
Dagen etterpå var det noen trøtte ungdommer – etter å ha vært våkne så lenge natten før – som sto opp for å dra til Oscarsborg. På festningen – som engang i tiden var Nord-Europas sterkeste festning – var vi på en guidet tur fra byggingen i 1848 til tyskernes invasjon i 1940. Vi ble presentert for kanonene som var blitt oppført i 1859, borggården, de underjordiske gangene, et tablå av natten mellom 8.-9. april, og fjorden hvor slaget mellom Oscarsborg og tyskerne tok sted.
Etter turen, ble vi fraktet tilbake til Thon Hotel med buss, klare for temafesten Black & White senere den dagen.

Nytt styre i Dysmeli-foreningen

Skrevet av Sophia Leeber

Navn: Jon Øivind Evje
Stilling: Leder

Jon Øyvind er 45 år gammel og har en sønn på 15 år. De bor i de dype skoger på Sørlandet. Jon Øyvind mangler høyre arm midt på underarmen. Han er ikke dysmelist fordi hans arm ble amputert etter en ulykke da han var 9 år gammel. Han liker godt å drive med idrett og forsøker å løpe, sykle, klatre, padle med mer, så ofte han kan. Han er også glad i å lese bøker. Han er opptatt av at alle med dysmeli skal kunne gjøre det de ønsker.

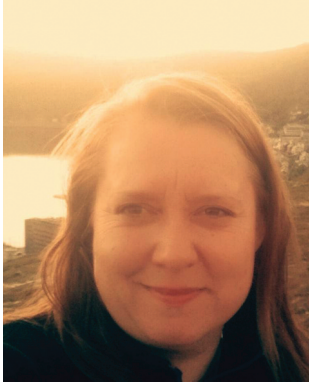
Navn: Richard Lie
Stilling: Nestleder

Richard Lie er 45 år gammel og har venstre-håndsdysmeli. Han har samboer og to barn på 12 og 24. Han jobber i dag med IT-løsninger og prosjekt-styring. På fritiden er han fotballtrener og trener selv med ulike idretter.

Navn: Kristine Thorud Lund
Stilling: styremedlem

Kristine bor i Oslo og jobber som lærer på barneskole. Hun har hånd-dysmeli på venstre hånd. På fritiden er hun glad i å trene, synge og være med venner og familie.

Navn: Sissel Planting
Stilling: Sekretær



Sissel og hennes familie på fire bor i Fetsund og de har en datter med dysmeli. De ble med-lem i for-eningen for fire år siden og synes det er en flott for-ening med gode og nyttige aktiviteter og relasjoner. I fjor ble hun likeperson, og bidro med det faglige program-met på årets sommersamling. Nå venter nye oppgaver i styret, som hun gleder seg til.

På Generalforsamlingen ble det valgt nytt styre i foreningen. Gamle gikk ut, nye kom inn, og noen ble også sittende. Lurer du på hvem styret er? Ta en titt her!

Navn: Anne Berte Hareide
Stilling: Økonomiansvarlig

Hun bor i Ålesund. Er gift med Frode og er mor til Pål, Martinius og Ellen med dysmeli. Jobber som styrer på sykehjem og er politisk aktiv.

Navn: Amalie Vågen Ystebø
Stilling: Redaktør i Dysmelisten

Amalie er student i Trondheim, der hun studerer for å bli sivilingeniør. I tillegg til å studere er hun med i linjeforeningskoret Gullpikene. Amalie har dysmeli på høyre ben.

Navn: Johanna Larsson
Stilling: varamedlem

Johanna er svensk, men har bodd i Norge i 10 år nå og føler seg som hjemme. Hun jobber som HR-manager og reiser Norden rundt. Hennes sønn, Adrian på 5 år, har dysmeli på høyre hånd, og har vært medlem i dysmeliforeningen hele livet. De ser på foreningen som fint tilskudd til hele familien.

Navn: Helge Bjørnstad
Stilling: Varamedlem

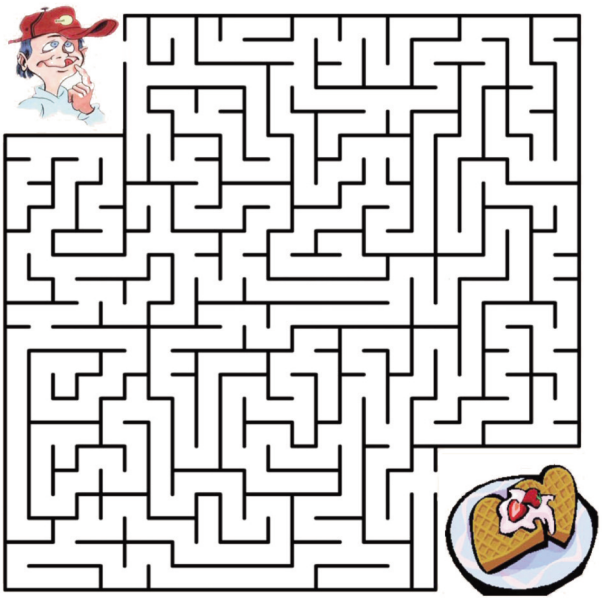
Helge Bjørnstad er 44 år gammel. Han er født med dysmeli på begge beina, og amputerte det ene gjennom kneet i 1973. Idrett har vært hans lekeplass, hvor han har vært med i 30 år med flagget på brystet. Han har jobbet ca. 10 år som ortopeditekniker.

BARNAS *lille* HJØRNE

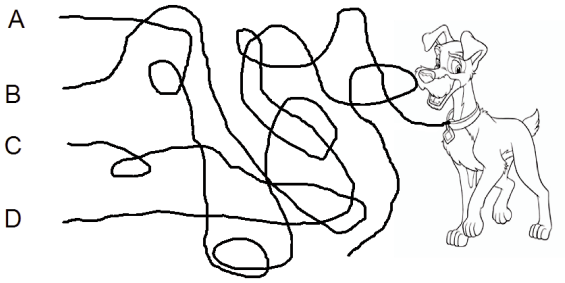
Moren: Jeg er så stolt av sønnen min. Han er bare tre år og kan si navnet på et flyselskap baklengs.
Venninnen: Hvilket flyselskap er det da?
Moren: SAS

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!

Kan du hjelpe Magne å finne vaflene?



Hvilket bånd er mitt tror du?



Eplekake!

Dette trenger du:
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 smurt 24 cm form.
Eplebåtene fordeles oppå.
Kanel og sukker strøs til topping.
Stekes på 175 grader i ca 40 minutter.

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