

VACTERL-shop

Alla beställningar och funderingar kan göras genom kontakt med Weronika på weronika@vacterl.com om inget annat anges vid respektive vara.

OBS! Frakt tillkommer på samtliga varor.



T-shirt

Denna T-shirt finns i storlekarna S, M, L och XL både med färgtryck och i gråskala. De har dock inte blivit riktigt i gråskala, så en del skiftar åt grå/blå/grönt och en del åt rosa/lila. Dessa med feltryck säljes naturligtvis till en lite billigare penning.

Pris i Färgtryck 120:-/st.

Pris i Gråskala 100:-/st.

VACTERL-smycket

Det fina smycket finns till försäljning genom vår kassör Tinie Andersson tel. 0224-306 61 och kostar 120:-/st.

Smycket är i silver och inkluderar en kedja, och finns i två varianter: En helt i silver och en med svart i klossarna.

Höjden på smycket är 21mm. Smycket är tillverkat av Örjan Persson på Kyrbydalens Fingjuteri.



Kylskåpsmagnet

En kylskåpsmagnet med fakta om Vacterl och dess bokstäver. Storleken är 8,5 cm bred och 5 cm hög.

Perfekt som gåva.

Pris 20:-/st.

Klistermärke

Ett mycket sött och enkelt klistermärke i storleken 4,5 cm bred och 5,5 cm hög. Bra klister som fäster på de flesta underlag utan bekymmer.

Pris 5:-/st.



VACTERLFÖRENINGEN

c/o Söderlund
Kvarnbro 14
775 96 Krylbo



www.vacterl.com

VACTERLNYTT

Nyhetsbrev från Vacterlföreningen



– Noah Rio Azari

– Närståendekurs - "Jag vill ju så väl"

– VACTERL årsmöte 2011

– Inbjudan till sommarläger i Örebro

Nr 1 2011 - Årgång 16

Vad är Vacterl?

Vacterl är en initialförkortning där varje bokstav står för ett organ eller kroppsdel som kan vara missbildat vid födseln. Om barnet har tre eller flera av dessa missbildningar anses det passa in på VACTERL.

- V** står för *vertebra*, ryggkota. Några kotor kan t.ex. ha en annan form än normalt.
- A** Står för *anal*, stjärtöppning. Den kan saknas eller vara för trång.
- C** står för *cor*, hjärtat. Kanske är vissa förbindelser i hjärtat inte stängda.
- T** står för *trakea*, luftstrupen. Den är ofta förbunden med matstrupen i en sk. fistel.
- E** står för *esofagus*, matstrupen. Den är oftast avsnörd och saknar förbindelse med magsäcken.
- R** står för *ren*, njure. Njurfunktionen kan vara påverkad.
- L** står för *limb*, engelskt ord för extrimiteter, såsom fötter, tår, armar, händer, fingrar. Någon extremitet kan saknas eller se annorlunda ut. Det vanligaste är att radius, strålbenet i underarmen saknas eller är kortare än vanligt.

Kontaktperson

Ring gärna våran kontaktperson som kan lyssna, svara på frågor, ge råd och etablera kontakt mellan andra familjer med VACTERL. Birgitta Leijon-Reymers tel: 0456-158 33

Tryck

Tidningen är tryckt av Centrum Tryck i Avesta 0226-529 00 www.centrumtryck.se

Styrelsen**Ordförande**

Tony Söderlund
Kvarnbro 14
775 96 Krylbo
0226-663 17
tony@vacterl.com

Ledamot

Andreas Koldrup
Svampvägen 83
195 44 Märsta
08-59 11 16 19
andreas@vacterl.com

Ledamot

Birgitta
Leijon-Reymers
Rektor Dahlgatan 1
295 34 Sölvesborg
0456-158 33
birgitta@vacterl.com

Ledamot

Monica Svenningsson
Idrottsvägen 32
302 31 Halmstad
035-12 44 01
monica@vacterl.com

Suppleant

Pernilla Wetterlund
Tomträttsvägen 32
129 31 Hägersten
08-645 13 38

Kassör/Ledamot

Tinie Andersson
Harvvägen 26
744 31 Heby
0224-306 61
tinie@vacterl.com

Redaktör

Olov Wetterlund
Tomträttsvägen 32
129 31 Hägersten
08-645 13 38
olov@vacterl.com

Vice Redaktör

Katarina Borg
Valsarevägen 14
15531 Nykvarn
08-552 48 383

Suppleant

Malin Karlsson
Spannlandsvägen 19B
703 46 Örebro
019-26 28 55
malin@vacterl.com

Medlemsavgift 2010

Pg: 81 41 14-5 250:-

Som stödmedlem insättes valfritt belopp.

Tack!

**Ordförande har ordet**

Hej alla Vacterlvänner!

Då har vi kommit en bit in på nya året och vi har avverkat en lång vinter och ett Årsmöte

som i år hölls i Västerås.

Vi var 9 familjer som träffades på lördag middag för incheckning på hotellet och därefter vidare mot aktiviteterna buslandet för dom små och Arosfortet för de lite äldre. Tyvärr hade det blivit en miss vid bokningen av Arosfortet så det fanns ej plats för oss.

Blev att improvisera och några letade på en bowling hall för lite kägelspel. Senare på kvällen intogs en middag på hotellet och därefter en trevlig kväll att umgås och prata. Söndagen inleddes med en rejäl frukost följt av årsmötet som genomfördes utan problem.

Därefter var det dags att säga hej och alla åkte hemåt efter en rolig och förhoppningsvis berikande träff. Nu tar vi nya tag och snart är den nya hemsidan klar och så har vi ju sommarlägret att se fram emot, se inbjudan i detta nummer.

Det känns härligt att våren är här men lite vemodigt att snön försvinner och där med skoterföret, ja det blev en egen skoter som jag skrev om i förra numret. Har varit riktigt kul att åka, får väl hoppas det blir en riktig vinter till !!!

Ha de gött allihop så ses vi på sommarlägret.

Tony Söderlund

**Redaktören har ordet**

Vi bearbetar våra känslor och upplevelser på olika sätt. En del håller saker för sig själv. Andra diskuterar mycket och byter erfarenheter med

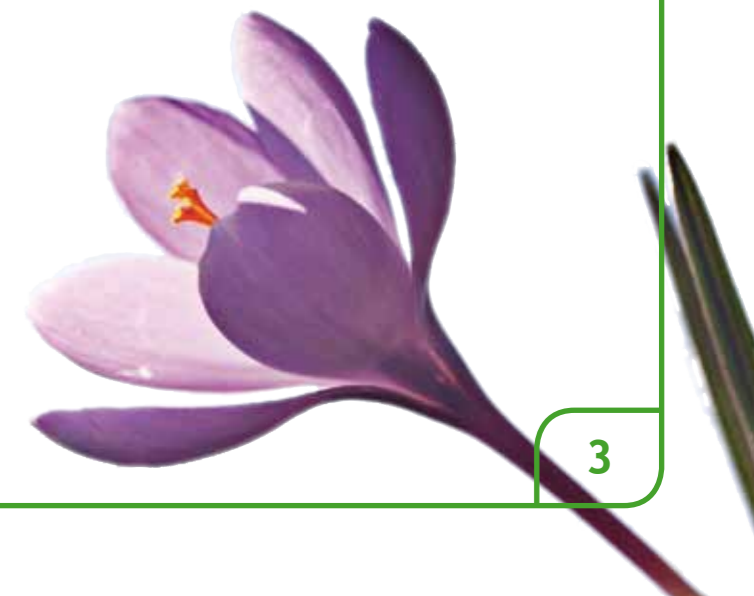
andra med samma erfarenhet. Josefine Azari, mamma till Noah skriver i sin blogg. Jag tycker att det är modigt och roligt att hon vill dela med sig av dessa upplevelser i detta nummer.

Malin har varit iväg på del två av Närståendekursen. Denna gång berättar hon om finska busschaufförer, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. Matnyttigt för oss som inte hade möjlighet att åka dit.

Tack alla för ett trevligt årsmöte med god mat, trevligt sällskap, och en hel del bus i busborgen.

Nu ser vi fram emot sommaren och lägret i Örebro.

Olov Wetterlund



Träffkalendern

11 - 14 augusti Sommarläger på Kilsbergsgården i Örebro
Se sidan 15

Efterlyses: 36 sällsynta golfspelare

I nyhetsbrevet Sällsynta nyheter nr 1 2011 söker Riksförbundet Sällsynta diagnoser efter 36 golfspelare, diagnosbärare och anhöriga, till en golftävling lördagen den 27 augusti. Bakgrunden är att förbundet då inleder en kampanj med inriktning på Sällsynta dagen den 29 februari skottåret 2012. Avstamp för kampanjen är golftävlingen "Rare Trophy". Där får "sällsynta golfspelare" chansen att spela tillsammans med kända golfare. Tävlingsdeltagarnas funktionshinder eller golfhandikapp spelar ingen roll, men grönt kort krävs för deltagande. Ingen deltagaravgift tas ut för diagnosbärare/anhöriga. Sällsynta diagnoser ersätter resekostnaderna för medlemmar som deltar. Förbundets ordförande Elisabeth Wallenius kommenterar:

- Vi vill på ett roligt och annorlunda sätt sprida kunskapen om sällsynta diagnoser, för att bidra till förbundets insamlingskampanj inför Sällsynta dagen 29 februari 2012.

För mer information om "Rare Trophy" och anmälan, kontakta Sällsynta diagnosers kansli, e-post: info@sallsyntadiagnoser.se

Tack för era bidrag

I förra numret tackade redaktören Jenny Lindfonden, Odd Fellow för deras bidrag till vår förening. Strax därefter kom ytterligare bidrag, denna gång ifrån Holmias Damklubb inom Odd Fellow.

Tack även till Victoriafonden för ert bidrag till årets årsmöte.

VACTERL-föreningen på facebook

Nu finns svenska Vacterlföreningen på facebook. Tanken är att sidan bara skall vara öppen för medlemmar i VACTERL-föreningen för att man skall kunna diskutera mer öppet. Skaffa en facebook, och skicka en ansökan till Olov, så får du tillgång till vad folk skriver. Hemsida: www.facebook.com

**LENNARTS
SUDOKU**

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

Noah Rio Azari

Mitt namn är Josefine Azari och jag bor i Norrköping med min man Sadjad och vår son Noah som är född 100616. Vi blev medlemmar i VACTERL-föreningen när Noah var ca en månad. Här kommer en resumé om vår tid tillsammans med Noah. Om besked, känslor och läkare. Förhoppningsvis kan det hjälpa någon som liksom vi är i början av denna resa. Jag kommer länka till min blogg vid vissa delar av texten för att kunna visa er hur det kändes just då. Nu när jag skriver detta har det gått 6,5 månad från vissa besked och jag upplever saker på annat sätt än då.

**Graviditeten**

Den 10/10 2009 fick vi reda på att vi väntade vår efterlängta lilla skruvunge. Den där lilla ungen som skulle vara omöjlig att få till. Men det var inte omöjligt. Vi var äntligen med barn och även vår resa av förväntningar och oro kunde börja. För visst var det så. Från dagen vi fick reda på att vi var gravida så startade oron. Tänk om det går gale, tänk om något händer. Men nej... - det var klart att det skulle gå bra! Vårt mirakel fanns i magen!

MVC frågade om vi ville göra nupp-test. Nej tack - den här älskade ungen var så välkommen ut oavsett vad som än skulle vara fel!

Efter 9 långa månader satte värkarna igång!

Förlossningen

Allt gick jättebra till de där 10 cm. Sen var det segt, segt och åter segt. Varför kunde bebisen inte komma ut. Huvudet fastnade men efter ca 2,5 timmes krystvärkar kom han som supermannen med armen ovanför huvudet och flygandes ut. Han var det finaste jag någonsin sett. Det vackraste lilla knytte jag skådat. Jag och Sadjad fick mysa i lugn och ro med bebisen i en timme efter den första kontrollen då allt såg bra ut. Vi låg mest och tittade på honom och testade vårt namn; Ossian. Men det var ingen Ossian. Det var ju en liten Noah som hade kommit ut.

Läkarundersökningen

Efter en timme kom läkaren in för att göra kontrollen på Noah medan vi skulle festa loss på smarriga mackor. Allt såg så bra ut. Nu skulle de bara ta tempen. Då mitt i en tugga tappade vi både all aptit då läkaren började mumla och lyfta på Noah. Hon mumlade mest och svarade inte riktigt på våra frågor. Tillslut sa hon att hon inte såg någon ordentlig öppning. Hon försökte tänja upp hålet vilket givetvis inte gick. Hon öppnade dörren och ropade in en massa människor. Tillslut var de 4 personer som stod och försökte öppna hålet. De tog till en massa olika redskap men bestämde sig för att ringa till kirurgen när de själva inte kunde ge sig på "problemet". Kirurgen bad dem ringa till Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Läkaren kom tillbaka in och sa att vi skulle åka till ALB direkt. Jag fick vanka mig in i duschen och allt kändes överkligt. När jag kom ut därifrån hade de ändrat sig. Vi skulle övernatta på BB och åka till ALB tidigt på morgonen. Enligt vår läkare skulle vi bara till ALB och göra ett hål och sedan få åka hem. ▶



Känslorna

Vad var det som hände? Varför informerade ingen oss? Varför satte sig ingen vid oss och berättade vad som skedde. Vi kände oss undanskuffade, oroliga och ledsna. Astrid Lindgrens barnsjukhus... men det ligger ju i Stockholm. Varför skulle vi behöva åka dit med vår son. Vi skulle faktiskt få vara på BB. Vi fick vara på BB – en natt. Dock utan bebis. Noah fick ligga i en övervakningssal på neo trots att han var en stadig bebis på 3595 g. Men de visste inte vad som kunde ske. Natten var hemsk. Var fanns vår bebis när vi hörde alla andra små bebisar som skrek. Under kvällen började jag själv fundera på Noahs tillstånd.

Om han ej har någon öppning så kan det vara någon del av tarmen som saknas med... Men läkarna sa ju att det "bara" var att göra ett hål – de borde ju veta.

<http://josephines.blogg.se/2010/june/har-jag-blivit-mamma.html>

Nyheten

Vi ringde runt till släkt och bekanta och berättade om vår lilla älskling som hade kommit till världen. Men när de frågade om allt hade gått bra så brast det. När vi sa att vi skulle få åka till Stockholm så blev alla så oroliga. Vi gjorde vårt bästa i att försöka lugna dem – utan att själva veta vad som egentligen väntade.



Stockholm

Dagen efter väntade ambulansen på Noah och vi sattes i en taxi. Det var en tyst taxifärd. Vi kom till Q63 före Noah och blev mottagna av en mycket stressad sjuksköterska. Den enda som faktiskt har gett oss ett stressat intryck fast de oftast haft väldigt hög belastning när vi varit där. Noah kom inrullandes i sin kuvös efter ca 20 min. Vilken lycka! Vi fick sitta ner i ett dagrum i väntan på att ett rum skulle bli ledigt. Efter ett tag kom Magnus in och berättade om analatresi – VA? Hade det ett namn till och med... Han berättade att de skulle göra flertalet undersökningar på Noah för att de barnen som föds med analatresi kan ha fler missbildningar. Vid den här tidpunkten kände jag mig besviken på vårt hemlandsting som sa att vi bara skulle hit och "göra ett hål".

<http://josephines.blogg.se/2010/june/utkast-juni-18-2010.html>

Q63

Nu började livet på Q63. Undersökningar, stick, röntgen, ultraljud, droppmaskiner, pumpmaskinen – den där jä-la pumpmaskinen, läkare etc. Det var full rulle. Vi fick beskedet att Noah hade låg atresi och att han ej skulle behöva stomi. Dagen efter ändrade de sig. De hade granskat röntgenplåtarna och sett att avståndet var mer än vad de först trott. Det skulle behövas en stomi. Det var tungt. Riktigt tungt. Mest för att jag hade hunnit förkovra mig i begreppet analatresi och hade läst om låg- och hög atresi och förutsättningarna för ett så pass bra liv som möjligt efteråt. Själva stomin och det halvåret störde mig inte nämnvärt men hur Noahs möjligheter till ett bra liv efter bekymrade mig mycket. Det var en intensiv vecka av massvis att ta in.

<http://josephines.blogg.se/2010/june/utkast-juni-20-2010.html>

Det var mycket släng hit och dit. Vända inför operation och främst sövning. Sövningen tyckte jag var fruktansvärd så de andra gångerna (ytterligare 3 ggr) har Sadjad varit med Noah. För oss har det fungerat bra att dela upp en del saker på det sättet.

Första levnadsveckan

Under Noahs första vecka fick vi reda på att han har intermediär analatresi, ett vsd samt en halv ryggkota för mycket i ländryggen. De andra undersökningarna var bra. Vi lärde oss stomin och hur den fungerade. Efter pumpning var tredje timme kom amningen igång och lagom till att Noah fick börja äta så fanns mjölken. Då började vi amningsväga Noah för att sedan ge resten i sond medan jag pumpade ut till nästkommande mål. Efter 7 dagar fick vi återvända hem till Norrköping. Denna gång med Noah i taxin!

Norrköping

Väl tillbaka i Norrköping möttes vi av personal som sa att; "vi har hört att ni kan det här med stomin – så vi har inte lärt oss något om det". Andra gången på en vecka som ViN (Vrinnevisjukhuset i Norrköping) ej visade sina framfötter. Som tur är fick vi träffa en underbar stomisköterska som inte hade vana av barn men ändå av stomin. Hon var proffsig och omvandlade sina kunskaper så att de passade oss och Noah. Efter 12 dagar på sjukhus fick vi äntligen komma hem!

<http://josephines.blogg.se/2010/june/utkast-juni-28-2010.html>

Vi önskar att vårt hemlandsting kunnat visa framfötterna lite mer. Kunnat vara lite mer pålästa, kunnat visa lite mer intresse – istället har de låtit oss berätta allt för dem och tydligt visat att de inte har några kunskaper kring ämnet. Vi känner ytterligare två familjer som fått barn med analatresi i Norrköping – det senaste halvåret! Ändå är intresset så litet. Det gör mig förbryllad. Jag ska kontakta dem när jag har mer ork och ifrågasätta och be dem söka mer kunskap nu när vi tre till och med har samma läkare.





VACTERL

Genom att själv ha läst om VACTERL kontaktade jag Magnus som sa att det var VACTERL Noah "nog" hade. Vid ett senare möte med ALB så sa de att det inte spelade någon roll om man benämnde det med VACTERL för han har de här missbildningarna ändå. Då förklarade vi för dem att det visst spelar roll då det är lättare att förklara för omgivningen.

<http://josephines.blogg.se/2010/july/vacterl.html>

Sommaren

Under sommaren så lärde vi oss allt! Vi blev proffs på stomi, vi lärde oss hur försäkringskassan fungerar, hur apoteket fungerar, hur telefonköer fungerar, hur omgivningens reaktioner kan vara och mycket mer. Vi kom snabbt i kontakt med familjen Borg och på den vägen fick vi reda på VACTERL-föreningen. Vi åkte och hälsade på under en dag på sommarlägret utanför Jönköping. Det kändes så skönt. Så skönt att se alla barn med olika typer av VACTERL må så bra! Men det var även jobbigt. Jobbigt att inse att det är så många steg kvar. Att leva med VACTERL är ryckigt. Det går upp och ner och det går i etapper.

<http://josephines.blogg.se/2010/august/grubblare.html>

<http://josephines.blogg.se/2010/august/utkast-aug-9-2010.html>

Det kändes värdefullt att Sadjad kunde vara hemma med oss i två månader. Jag var nervös inför att han skulle gå tillbaka till jobbet. När jag skulle hantera allt själv. Men det gick ju vägen det med. Det mesta går faktiskt vägen.

Hösten

Vi startade hösten med att åka till ALB för den andra operationen. Nu var det dags att öppna upp det där hålet som ViN sa att vi skulle göra redan när han föddes.

<http://josephines.blogg.se/2010/august/astrid-lindgrens-barnsjukhus.html>

Operationen gick bra förutom ett missöde med en kateter (av den anledningen slapp Noah kateter den tredje gången!). 2 veckor senare var det dags att besöka ALB igen för att starta upp sonderingen. Det var en tuff dag för Noah och en tuff dag för oss. 3 gånger sonderades Noah inom loppet på 3 timmar, sedan var han däckad i flera timmar. Men även sonderingen gick bra efter ett par veckor.

<http://josephines.blogg.se/2010/september/sonderingsstart.html>

Trots att det kändes så tufft när vi startade så fungerade det hur lätt som helst efter ett tag in i processen. Vi sonderar än idag och det är inte ens något vi reflekterar över idag.

Men jag skulle ljuga om jag sa att hösten enbart varit "lätt" för det har den inte. Vissa dagar känns allt tyngre än andra, som i inlägget nedan.

<http://josephines.blogg.se/2010/september/avtrubbad.html>

Linköping

Vi åkte till Linköping för att träffa ortopederna där. De tolkade röntgenplåtarna på Noahs ryggrad och ryggmärg och förklarade hur den kommande operationen kommer gå till. För en sådan kommer det bli. Kanske när Noah är allt mellan 2-4 år. Men det är då. Nu är nu. Därav har vi lagt det på hyllan och tar det då.

Nya besked

När vi väl trodde att allt var över så fick vi reda på mer. Vi gick till ViN för att göra ett ultraljud på hjärtat. Följa upp Noahs VSD. Det visade sig att det hade vuxit igen!! Däremot hade ductus ej stängt sig. Alltid är det något som dyker upp. Men som många medlemmar i föreningen sagt; "det är det första året som allt dyker upp – som alla besked kommer".

<http://josephines.blogg.se/2010/november/5-manader.html>

I januari ska vi på ett nytt ultraljud och då kommer vi få mer klarhet i om det är något som behöver åtgärdas eller inte.....

Vintern

Idag är det den 28/12 2010. Vi har precis varit och tagit bort stygnen på Noahs mage efter hans tredje operation som han gjorde för exakt 3 veckor sedan på ALB.

<http://josephines.blogg.se/2010/december/utkast-dec-28-2010.html>

Den sista operationen gick jättebra och Noah återhämtade sig så fort att vi fick åka hem flera dagar tidigare än planerat. Vi välkomnade den här operationen då stomin börjat spöka igen. Iochmed att Noah börjat äta mer fast föda så blev avföringen hårdare och det tyckte inte stomin om. Så efter antal läckage de sista tre veckorna så var denna operationen mer än välkommen. Nu håller vi på att lära oss hur Noahs mage fungerar. I dagsläget ger vi 10 ml laktulos om dagen och resulax vid behov. Idag pratade vi med tarmterapin och vid nästa tillfälle som magen strular ska vi börja ge movicol.

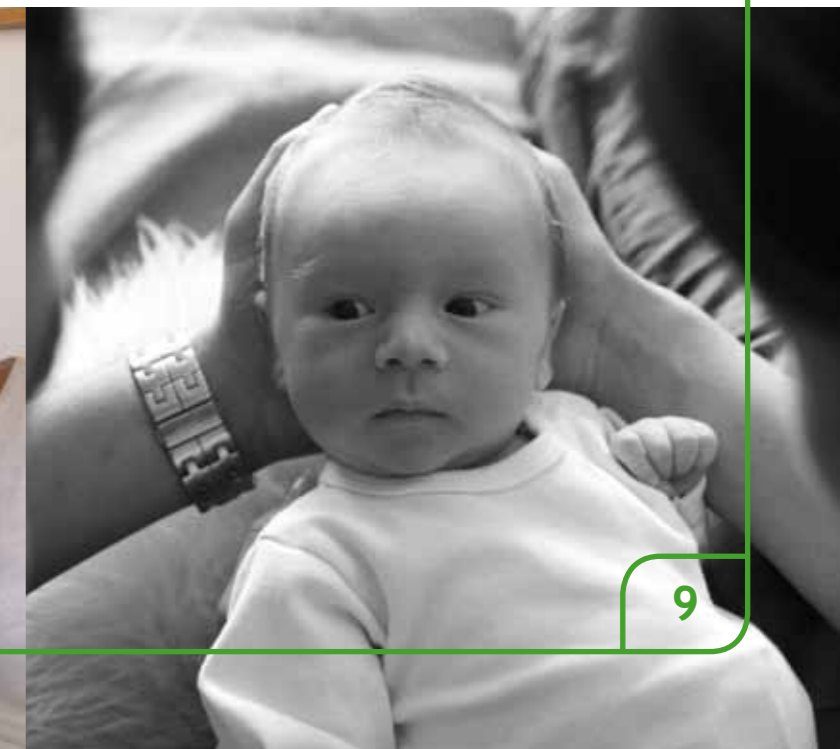
Boken

Jag samlar bilder från alla läkarundersökningar samt framsteg som Noah gör. När vi fått vetskap om hur det blir med hjärtat så ska jag skapa en fotobok om Noahs sjukhustid. Både med bilder, fakta och känslor. Så att Noah själv ska kunna ta del av vad som har hänt honom. Varför han har ett ärr på magen, varför han har svårt att bajsas etc. För att skapa en förståelse. Så han slipper sitta och googla sig fram om hans tillstånd. Så att han faktiskt har en bok om honom som han kan ha som stöd.

Framåt

Ibland tänker jag framåt. Till skolan. Tänker på hur barn kan vara mot varandra. Elaka. Tänk om Noah blir retad p.g.a. detta. Jag kan fundera på om vi har valt rätt väg – öppenheten. Tänk om Noah ej vill vara öppen om detta sen. Har jag redan nu kränkt hans integritet? Svåra och tunga frågor. Men innerst inne känns det rätt. Vi har valt att vara öppna för att Noah ska kunna känna sig trygg i sig själv. För att det faktiskt inte är något att hymla med. Att Noah behöver lavemang är lika naturligt som att en diabetiker behöver insulin för att klara sin vardag. Det är det budskapet jag vill få ut. Det är så jag hoppas att Noah och hans kamrater ska resonera kring ämnet. Barn kan bli retade för vad som helst och om det nu blir så att Noah kommer bli retad så hoppas jag att vi har stärkt honom så pass mycket att han självsäkert kan skaka av sig de andra barnens osäkerhet.

Det är min dröm. ▶



Noah är en glad skit som får oss att tycka att detta är "lätt". Eller ska jag säga mer än hanterbart. Av hans glada personlighet får vi så mycket styrka och kraft. Livet känns bra, mer än bra. Livet är fantastiskt. Bitterheten att allt ej blev som jag tänkt mig kan komma över mig stundvis. Men jag välkomnar känslan och sedan omvandlar jag den till något positivt. Om det är någon som har frågor är ni mer än välkomna att maila mig på; josefine.azari@gmail.com eller om det är någon som vill ha en pappas perspektiv kan ni maila på; sadjad.azari@gmail.com



Ni kan besöka min blogg på <http://josephines.blogg.se> för att se hur Noah och vi har det i dagsläget!

Så är det nu - Mars 2011"

Under Noahs vistelse på ALB hörde äntligen en läkare Noahs ljud när han sov. Då fick vi veta att han har mjuka brosk i luftrören och att det är det som gör att han låter märkligt. Så helt plötsligt adderade de till en bokstav. Så nu har Noah de 4 första bokstäverna i VACTERL. Dock skulle vi troligtvis slippa åtgärda detta.

Hur går det med magen efter sista operationen? Si och så. Ena veckan super för att nästa vecka behöva ge dagliga lavemang och sondera. Höja doser på medicinering för att sedan sänka då konsistensen blev för lös. Fortfarande på ett experimenterande håll. Noah har förstoppningsdiaréé och det kommer lite och ofta och ibland ordentligt.

<http://josephines.blogg.se/2011/february/snoat-in.html>

Noahs skolios har ökat så pass mycket att hans ortoped i Linköping sagt att det kommer ske en omfattande skoliosoperation redan detta år. Helst vill de att han ska väga 10 kg. Han väger just nu 9,1 kg. Detta p.g.a. den tunga narkosen. Men till våren eller senast hösten är det dags.

<http://josephines.blogg.se/2011/february/forhastade-antaganden.html>

Noahs hjärta går vi fortfarande på regelbundna kontroller för. Ductus är fortfarande öppet med så länge hjärtat ej blir belastat så kommer de ej åtgärda det.



VACTERL årsmöte 2011- intryck från de nyaste medlemmarna

Vi är tre i den nya familjen. Mamma, storasyster och lillebror, varav den yngste har VACTERL. T och E har han inga problem med, C är igenväxt, men A och L märks mest i det dagliga livet, även om det inte syns.

För mamma var det först lite pirrigt med många nya människor som kände varann och inte direkt frågade om oss- men snart kom några vi hade träffat tidigare eller talat med i telefon.

Busborgen var idealiskt (trots det fina utevädret), då barnen- i omgångar- lekte självständigt och mamma kunde prata med de andra vuxna.

Det blev sen en förväntad men ack så skön upplevelse att andra hade en självklar förståelse av hur vi har det. Det kunde t.ex. vara vårt extra behov av att ha en toalett till hands. Vi fick dock även också höra och uppleva att andra har mycket flexibla lösningar än våra. Vi hann tyvärr inte prata tillräckligt med alla, men det lär bli fler möten.

Hotellet var praktiskt och maten var god och riklig- perfekt som bas för att hinna träffas! Årsmötet kändes okomplicerad och öppen i tonen- bra när man är med första gången.

Storasyster och lillebror hade jättekul med hotellvistelsen, aktiviteterna och i lek med alla barn. Även om vi hade pratat om att det här fanns andra som hade liknande svårigheter togs det inte upp av barnen efteråt- men den unge mannen har nu plötsligt spontant gått på toa.

Något har kanske satts igång hos honom!

Dagmar Fuhrmann



Fortsättning på kursen ”Jag vill så väl”

Tollare Folkhögskola 11-13 februari.

Fredagen den 11 februari fick jag åter möjligheten att sätta mig på bussen i Örebro för att ta mig till Stockholm och så småningom till Tollare Folkhögskola. Den här dagen visade sig bli den dag då Sverige drabbades av det värsta snöovädrat den här vintern. Resan med buss till Stockholm gick sakta men säkert, endast 30 minuters försening. Väl framme i Stockholm visade det sig att alla lokalbussar och många tunnelbaneavgångar var inställda pga snökaoset. Staden var så gott som öde, en konstig känsla i vår annars så livliga huvudstad. Kände dock ingen panik då jag hade 7 timmar på mig att ta mig till Tollare. Gick och strosade och åt lunch på stan och klockan halv två såg jag den första lokalbussen som var i trafik, jippie.

Vid halv fyrtiden bestämde jag mig för att börja ta mig ut till Värmdö. Tog tunnelbanan till Slussen där jag sedan skulle byta till buss 442, motorvägsbuss som i vanliga fall tar 20 minuter, till Tollare.

Bussen ifrån Slussen

Vid Slussen mötte jag av en slump två andra kursdeltagare. Halv fem klev vi på en försenad buss 442 med en stressad chaufför. Vi hann bara till Viking-terminalen innan det blev stopp och chauffören fick meddelande om att det stod två bussar på tvären strax framför oss. All trafik som skulle lämna Slussen var fr o m nu inställd. Efter en stund kom ytterligare ett meddelande om att en annan buss stod i vägen vid påfarten till motorvägen där vår buss skulle åka. Efter att ha snirklat förbi de två första bussarna hade chauffören ingen aning om hur han skulle ta oss alla dit vi skulle. På bussen fanns som tur var en tjej med väldigt god lokalkännedom. Hon guidade chauffören ”bakvägen” ut till Värmdö medan en annan passagerare torkade och skrapade framrutan som isade igen då AC:n i bussen slutade fungera. Den tidigare så stressade chauffören hade nu insett det komiska i hela resan så i högtalarsystemet ropade han med finsk brytning

”Nu åk vi int efter tidtapellen,
nu tjör vi para”.



Det otroliga var att inte en enda människa på den fullsatta bussen tappade humöret trots försening och annan körrutt. Efter en och en halv timma var vi äntligen framme vid Tollare Folkhögskola, lagom till middagen, tjoho.

Precis som förra gången inkvarterades vi på skolans vandrarhem.

På kvällen när alla anlät, det var fler som var drabbade av försenade bussar, tåg och flyg pga vädret, samlades vi i ”herrgården” för att umgås. Vi bröt upp tidigt för att hinna få vår skönhets-sömn innan allvaret började på lördagen.

Då en del av helgens föreläsare var desamma som gången innan och mycket tid gick åt till att dela med sig av personliga erfarenheter kommer jag att koncentrera fortsättningen till de två huvudföreläsarna nämligen Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan.

Först ut var Arbetsförmedlingen

Arbetsförmedlingen har fr o m i år och 5 år framåt ett uppdrag från handikappolitiken att jobba utefter en FN-konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och funktionshinder. Funktionsnedsättning innebär nedsättning av fysisk, psykisk, socialmedicinsk eller intellektuell funktionsförmåga.

Med funktionshinder menas de begränsningar som en person med en funktionsnedsättning möter pga att omgivningen är otillgänglig. Det kan handla om bristande delaktighet i arbetslivet, i sociala relationer m.m. Det är i förstahand omgivningen, inte individen, som ska anpassas.

Övergripande mål för personer med funktionsnedsättning är full delaktighet i samhället och jämlikhet i levnadsvillkor.

- Myndigheter ska utforma och bedriva sin verksamhet med beaktande av de handikappolitiska målen och verka för att personer med funktionsnedsättning ges full delaktighet i samhällslivet och jämlikhet i levnadsvillkor. (Förordningen 2001:526).
- Myndigheterna ska särskilt verka för att deras lokaler, verksamhet och information är tillgänglig för personer med funktionsnedsättning.

Arbetsmarknadens nya inriktningsmål för 2011-2015:

- Prioritera dem som befinner sig långt från arbetsmarknaden. Matchningsfunktionen står i fokus och resurser satsas på dem som befinner sig långt från arbetsmarknaden.
- Sysselsättningsgraden för personer med funktionsnedsättning som medför nedsatt arbetsförmåga ska öka.

- Matchningen mellan arbetsökande personer med funktionsnedsättning som medför nedsatt arbetsförmåga och lediga jobb ska vara effektiv.

Arbetsförmedlingens huvuduppdrag:

- Effektivt sammanföra dem som söker arbete med dem som söker arbetskraft.
- Prioritera dem som befinner sig långt från arbetsmarknaden.
- Bidra till att öka sysselsättningen på lång sikt.
- Arbetslöshetsförsäkring.

Arbetsförmedlingen ansvarar också för arbetslivsinriktad rehabilitering som kan innebära:

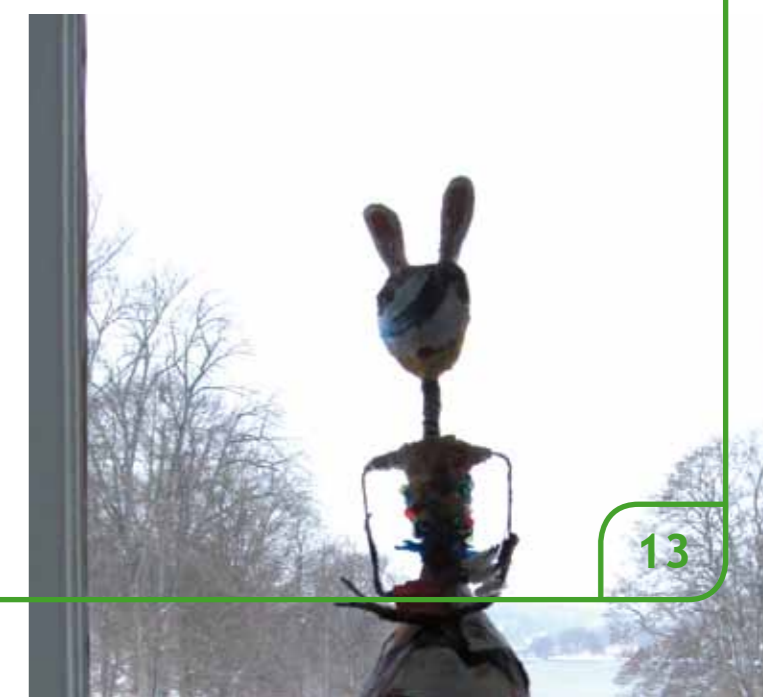
- Utredande samtal, tester och aktiviteter.
- Vägledning.
- Utbildning.
- Kontakt med arbetsterapeut/sjukgymnast, psykolog eller socialkonsult.
- SIUS= Särskilt introduktion - och utvecklingsstöd.
- Arbetstekniska hjälpmedel.

Arbetsförmedlingen ska också hjälpa till med arbetsgivarrelationer genom:

- Informationsinsatser.
- Anpassningar på arbetsplatsen.
- Ekonomiskt stöd vid anställning till t.ex. personligt biträde på arbetsplatsen, utvecklingsanställning, trygghetsanställning och anställning med lönebidrag.

Allt detta låter ju bra, men...

Ja, ja vi får väl se vad verkligheten visar. ►



Sedan kom turen till försäkringskassan

Deras representant hade fått fel datum för föreläsningen så hon kom i stort sett oförberedd till vår grupp.

Hon gick snabbt igenom olika typer av ekonomiskt stöd och ersättningar man kan ansöka om i olika åldrar från försäkringskassan. Jag ska här försöka redogöra kort för dessa:

- Vårdbidrag – Kan beviljas t o m juni det år barnet fyller 19 år. Man kan få 1/4, 1/2, 3/4 eller helt vårdbidrag beroende på hur mycket extra arbete man har med sitt sjuka barn. Man kan också få en skattefri del om man har mycket extra kostnader pga handikappet/sjukdomen. Vårdbidraget betalas ut 1 g/månad.
- Aktivitetsersättning vid förlängd skolgång – Kan sökas fr o m juli det år barnet fyller 19 år om han/hon pga av sitt handikapp/sjukdom är tvungen att förlänga sin skolgång. Intyg från skolan krävs som talar om att det är pga handikappet/sjukdomen man måste förlänga skolgången. Ersättningen betalas ut 1 g/månad och summan är den samma för alla.
- Aktivitetsstöd vid nedsatt arbetsförmåga – kan ansökas om först efter att arbetsförmedlingen utrett och kommit fram till att man pga sjukdom/handikapp har nedsatt arbetsförmåga med minst 1/4.

Handikappersättning och assistansersättning, läs mer på www.fk.se.

Dåliga erfarenheter

Det var som väntat många som hade dåliga erfarenheter av fk. Det blev diskussioner om deras sätt att mäta vissa hjälpinsatser i tid som sen leder till mindre antal assistanstimmar. Jag ställde också själv en fråga ang tillfällig föräldrapenning vid läkarbesök då barnet fyllt 18 år och fick senare svaret via mejl:

Om man har ett vuxet barn som omfattas av LSS kan man med läkarintyg ha rätt till tillfällig föräldrapenning vid mycket allvarlig sjukdom upp till "barnet" fyller 23 år. Om han/hon inte omfattas av LSS, vilket gäller mig, uppmanar hon mig att ansöka om ledsagning från kommunen. Vet inte vad hon menar med detta! Vid t ex sjukhusvistelse, i samband med operation, i flera veckor på annan ort, då min son behöver MIG dygnet runt, vet jag inte vad kommunens ledsagarservice ska fylla för funktion. Det är ju en ekonomisk fråga hur man klarar flera veckors frånvaro från jobbet i en sådan situation. Återkommer kanske om detta.

Vi föräldrar framförde också önskemål om att fk självmant skall skicka ut information om vad det finns för möjligheter när rätten till vårdbidrag tar slut. I det stora hela fick vi väldigt lite svar på våra frågor till fk.

Är efter denna helg åter fylld med energi och ork att "ta tag i saker", allt tack vare alla underbara människor jag mött som var villiga att dela med sig av sina erfarenheter.

Vill nu bara avsluta med några ord som vi fick till oss på kursen:

Gud, ge mig sinnesro att acceptera det jag inte kan förändra, mod att förändra det jag kan och förstånd att inse skillnaden.

Vid tangenterna: Malin Karlsson, mamma till Pontus 18 år och "vuxen".

En favorit i repris!

Välkommen till Vacterls sommarläger 2011



VAR: Kilsbergsgården ca 3km utanför Garphyttan i Örebro län.

Från Örebro

Tag av E18/E20 i Örebro mot Garphyttan. I Garphyttan, strax efter Konsum på höger sida, tag vänster vid T-korsning. Efter ca 50 m, tag höger mot "S. Storstenshöjden" och följ vägen uppför backen till skylten Kilsbergsgården (vänster) vid backens krön (landsvägen svänger till höger). Följ sedan denna väg upp genom skogen till gården (ca 3 km).

Från Karlskoga

Tag E18 i Karlskoga och åt mot Örebro. Vid Lanna golfbana tag vänster mot "Lannafors, Ånnaboda". Åk 8 km, tag vänster "S. Storstenshöjden" och följ vägen upp för backen till skylten Kilsbergsgården (vänster) vid backens krön (landsvägen svänger till höger). Följ sedan denna väg upp genom skogen till gården (ca 3 km).

Det går inte att komma hit annat än med egna transportmedel. Bussar går till Garphyttan.

NÄR: 11-14 augusti

Kostnad: 1000:- /familj eller 500:- för enskild medlem. Betalning ska ske till Svenska Vacterlföreningens Pg 81 41 14-5 senast den 30 juni för att kunna delta.

Anmälan: görs senast 30 juni till Weronika Söderlund helst via mailadress weronika@vacterl.com med samtliga deltagares namn samt ålder på barnen för eventuella utflyktsmål. Eller på tel. 0226-663 17

