

rettnyt:01

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM

2016



Vi er et bofællesskab med plads til 16 beboere, som p.t. er i alderen 19 – 41 år. De bor i 3 forskellige boenheder, som hver især rummer fra megen hjælp til næsten selvhjulpen. Vi er en Almennyttig fond under tilsyn af Odder Kommune. Vore beboere arbejder på gårdens værksteder og har et aktivt fritids- og kulturliv. Livet på gården tager udgangspunkt i Rudolf Steiners menneskesyn.

Vore værksteder er: keramik, køkken og udehold. Udehold, der rummer træværksted, gartneri og æbleplantagen. Fritiden kan indeholde besøg i fitnesscenter, ridefysioterapi, svømning og bowlinghallen, samt ikke mindst musik-oplevelser i og udenfor Tornsbjerggård.

Vore værksteder har også plads til brugere, som ikke bor på Tornsbjerggård. Tornsbjerggård i et naturskønt område, grænsende op til Tornsbjergskov i Østjylland mellem Odder, Hundslund og Hovedgård. Vi har 19 km til Horsens og 28 km til Århus. Ønsker du at vide mere om Tornsbjerggård, kan du besøge vor hjemmeside:

www.tornsbjerggaard.dk

Mail: mail@tornsbjerggaard.dk



Tornsbjerggård...

Et bo- og arbejdstilbud for udviklingshæmmede

VI HAR LEDIGE PLADSER



Entreprenørfirmaet Østergaard A/S

Sverigesvej 4 • 7100 Vejle

Tlf. 75 82 34 55 • Fax 75 83 81 14

E-mail: mail@oestergaardas.dk

RETT NYT

INDHOLD nr. 1 2016

- 4 Redaktion
- 5 Nyt fra bestyrelsen
- 5 Aktivitetskalender
- 6 Besøg fra Chicago
- 9 Indsamling
- 10 Tæt på: Esther på Louisiana

6



23



- 13 Fødselsdage
Priser for medlemskab
- 14 Fastelavn
- 17 RSEs bestyrelsesmøde i Rom
- 18 Nordisk Rett Konvention
- 19 En rett-pige har fået fred
- 20 Sjældne løbet 2016

10



- 23 20 spørgsmål til ...
Alma Louise Merrild Østergaard
- 25 Søskendestafetten
- 27 50 års jubilæum
- 28 Center for Rett Syndrom
- medarbejdere
- Nyt fra Center for Rett Syndrom
- Let's give them something to talk about
- Resume af artikel:
Deep brain stimulation
Knoglesundhed
Validating the Rett Syndrome Gross Motor Scale
- Birgit vinker farvel
- 38 Bestyrelse
Kontaktliste
Oplysning til annoncører
- 40 Kriterier for Rett Syndrom

Landsforeningen Rett Syndrom

ANNONCESALG

FL Reklame
Agerbakken 21
8362 Hørning
Tlf. 87 93 37 86
E-mail: info@handicapinfo.dk
hvortil alle spørgsmål vedr. annoncer bedes rettet.

Læs lidt om, hvad din støtte går til, på side 38 i bladet.

REDAKTION

Marlene Borregaard
Kornvænget 121
3600 Frederikssund
E-mail: rettnyt@rett.dk

TEKST TIL BLADET

Hvis du ønsker noget bragt i rett nyt, skal du sende det til redaktionen.

ANSVARFRASKRIVELSE

Læserbreve og udklip fra andre publikationer bragt i rett nyt er ikke nødvendigvis udtryk for Rett Foreningens holdning og politik. Redaktionen forbeholder sig ret til at beskære, redigere eller udelade tilsendte læserbreve eller udklip.

DEADLINES 2016

Blad 2 18. maj 2016
Blad 3 5. september 2016
Blad 4 20. oktober 2016

FORSIDEFOTO

Foredrag med Susan Norwell den 2. februar 2016

28. årgang

ISSN 1901 - 1717

AF MARLENE BORREGAARD

Årets første rett nyt er med mig som ny redaktør ved roret. Hvorvidt det for fremtiden også er mig, der er redaktør, kommer an på, hvordan bestyrelsen bliver konstitueret efter generalforsamlingen. Jeg vil gøre det så godt, som jeg kan, og jeg modtager gerne ris/ros fra jer.

ÅRETS FØRSTE RETT NYT

Rett nyt byder denne gang på lidt forskelligt. Vi har bl.a. modtaget nogle søde fastelavnsbilleder, som vi gerne vil dele med jer, og vi har fået Anne Marie fra Kennedy til at oversætte nogle spændende artikler om Rett-forskning, men det helt store emne i dette blad er "Susan Norwell".

Derudover er det lykkedes os at få "20 spørgsmål" og "søskendestafetten" på banen igen, det glæder os meget, da vores "spørgerunder" viser, at disse er de mest læste artikler i vores blad. Så hvis der er en Rett-pige derude eller en søskende, der endnu ikke har været med i "20 spørgsmål" eller "søskendestafetten", så spring endelig til nu. Spørgsmålene er de samme hver gang, så I kan bare sende det til rettnyt@rett.dk - jeg sender også gerne spørgeskema til jer pr. e-mail, hvis I beder om det. Husk at vedhæfte billeder, når I sender e-mailen.

FØDSELSDAGE OG MÆRKEDAGE

Vi har en liste med de Rett-piger, der gerne vil have en fødselsdagshilsen i bladet, men for at hilsenen bliver mere personlig, kunne vi godt tænke os, at I sender friske billeder af pigerne hvert år. Hvis jeres piger oplever andre mærkedage, må I også meget gerne dele det med os (konfirmation, student m.m.). Send billeder, dato og evt. tekst til redaktionen på rettnyt@rett.dk inden deadline, som I altid kan finde her forrest i bladet.

Tilbage er der blot at ønske jer god læsning og
ET RIGTIGT GLÆDELIGT FORÅR!



NYT FRA BESTYRELSEN

Så blev det 2016 og hvilken fantastisk start med besøg fra Susan Norwell. Der var meget stor tilslutning, og hele 70 fagpersoner og ca. 30 forældre dukkede op til hendes spændende foredrag. Det var en god dag, og vi håber, at alle, der var med, fik en masse godt med derfra.

I den næste tid vil bestyrelsen arbejde på at forberede generalforsamlingen, som i år finder sted på Munkebjerg i Vejle den 2. april. Husk at tilmelde jer på sofie@rett.dk, og hvis I forældre ønsker at deltage i forældrewEEKENDEN, skal dette gøres separat via SafeTicket (find link på vores hjemmeside www.rett.dk).

Vi er på nuværende tidspunkt tyndt besat i bestyrelsen, så vi håber, I sidder nogle derude og tænker, at I gerne vil give en hånd med i foreningen og melder jer frivilligt. Det er et højt ønske for os, at foreningen også kan stå stærkt i fremtiden.

Vi kan også allerede nu fortælle, at familieweekenden vil falde første weekend (2.-4.) i september som altid. Igen i år skal vi benytte Odder Park Hotel.

Vi glæder os til at se mange af jer både i Vejle og Odder.

På bestyrelsens vegne.

Mvh.
Kirsten Kaasen



AKTIVITETSKALENDER

APRIL

- 2. ForældrewEEKEND og generalforsamling
- 30. Bestyrelsesmøde

MAJ

- 18. Deadline for indlevering af materiale til Rett Nyt Q2
- 13-17. World Congress i Kazan, Rusland

AUGUST

- Bestyrelsesmøde

SEPTEMBER

- 2.-4. Familieweekend
- 5. Deadline for indlevering af materiale til Rett Nyt Q3
- 15.-17. 50 års jubilæum i Wien, læs mere på www.rett2016.wien

2016

Besøg fra Chicago

AF KIRSTEN KAASEN



I starten af februar havde vi besøg af Susan Norwell, som skulle komme og fortælle lidt om Rett og kommunikation. Tirsdag holdt hun foredrag i Odense, hvor omkring 100 mennesker var mødt op for at høre hende tale.

Martin startede med at byde hende velkommen og læste op af en mail fra Finland (hvor hun just havde holdt foredrag, red.). Finnerne beskriver hende som en lille Duracelkanin, og jeg må sige, det var en meget præcis beskrivelse. Fuld af energi og indlevelse fortalte hun om, hvordan vi får fanget vores Rett-piger, som sidder gemt inde i deres lille krop. Hun trak hele publikum til sig, mens hun talte om, hvordan hun starter med at læse med børnene, ja faktisk også de voksne. Bruger Tobii'en til at snakke om bogen, og hvad hun synes. Og hvordan piger lærer at bruge Tobii'en og selv fortælle, hvad de synes.

Selv pauserne endte hun med at bruge på at besvare spørgsmål fra de folk, der nærmest stod i kø for lige at få vendt et problem.

Det var et meget dragende foredrag, og jeg er sikker på, at mange, hvis ikke alle, gik derfra med nye idéer og tanker, som de nu skal hjem og finde rundt i. Jeg håber og tror, at de mange lærere, pædagoger osv. vil gå hjem og dreje foredraget, trække de ting ud af det, de kan, og bruge det i deres daglige arbejde med vores piger.

Dagen efter tog Susan så fat igen, da hun i København så ikke mindre end 8 piger (enesessioner), før hun skulle videre til Sverige.





Vi var så heldige at få den første time. Og jeg blev godt nok fascineret af, hvordan hun med stor åbenhed modtog Iben. Snakkede med hende både via Susans egen Tobii, men også via Ibens Tobii. På den måde blev det en herlig blanding af dansk og engelsk.

Jeg må sige, at jeg blev overrasket over nogle af de ting, Iben kunne, både at der var ting på engelsk som Iben klart fangede, og hvor små knapper hun faktisk kunne ramme. Jeg blev også overrasket over, at Susan faktisk var ret god til at læse Iben. Selvfølgelig var der tider, hvor jeg tænkte: "Aah, det var ikke helt det, Iben sagde" eller "Hvis du nu kendte Iben, kunne du se, at..." Men det var okay, og man kan jo heller ikke forvente, hun kender alle Ibens signaler.

Resten af dagen sad jeg og så på andre forældre, der kom

og gik med deres piger. Der var lidt forskel i, hvordan oplevelsen var, og der er jo også forskel på pigerne. Nogle havde nogle fantastiske oplevelser, andre oplevede udfordringer. Men jeg tror, de fleste gik hjem med nogle tanker og idéer, som skulle overvejes.

Længere inde i bladet kan du læse et referat af det foredrag, Susan holdt, og på hjemmesiden kan du finde de slides, hun brugte.

Til slut vil jeg bare sige at det har været en fantastisk oplevelse for mig og min familie, men jeg vil også nævne, at ikke alle er ens, ikke alle metoder virker for alle, det gælder om at finde det, der virker for en selv og ens familie. Jeg vil bestemt bruge nogle af Susans idéer, men der er også nogle, som jeg ikke mener, passer i min familie.

**Hvad har jeg så lært af hele dette forløb?
Tja, ting jeg egentlig godt vidste og et par nye.**

- Vores piger har et stort potentiale, hvis man kan finde frem til det bag Rett.
- Man skal passe på ikke at sætte barren for lavt, så keder både vi og pigerne sig.
- Husk, at når vi snakker og læser, skal det være noget, der er interessant for dem.
- Alt skal ikke nødvendigvis på Tobii'en, man kan sagtens have en bog eller et spil eller papir eller andet ved siden af, som er udgangspunktet for samtalen.





tænk anderledes

SPAR BÅDE TID OG PENGE PÅ DIT FORENINGSBLAD

Mangler du et foreningsblad, eller har du allerede ansvaret for et, kan vi tilbyde at løfte opgaven med produktionen. Et foreningsblad er ofte det vigtigste bindeled mellem forening og medlemmer.

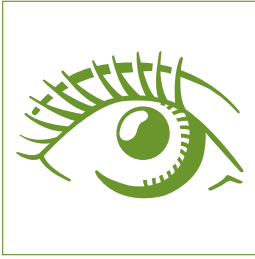
Vi har mange års erfaring i produktion af foreningsblade, og kan være behjælpelige med layout, tryk, distribution og eventuelt annoncesalg til hel eller delvis finansiering af bladet.

Vi kan også altid give et godt tilbud på dine øvrige tryk opgaver, f.eks. programmer, billetter, plakater, flyers og visitkort.

Kontakt os for en uforpligtende snak, vi deler gerne ud af vores erfaring...

FL Reklame · Agerbakken 21 · 8362 Hørning · fl@flreklame.dk · t. +45 7022 1870





Indsamling

Foreningen vil benytte skudåret og Sjældne-dagen den 29.02.16 til at starte en indsamling.

Udbyttet af indsamlingen går til at give danske Rett-patienter og deres familier ekstra gode oplevelser, når vi skal fejre foreningens **30 års jubilæum i 2018** på det årlige Weekendkursus For Familier Til Børn Med Rett Syndrom. Vi håber, at indsamlingen også giver os råd til **flere events** til fordel for Rett-familierne i løbet af 2018 – vi håber på stor opbakning og godt med donationer.

Bestyrelsen har i samarbejde med Julie Møldrup Jensen (frivillig Rett-moster) lavet en lille YouTube-video, hvor vores ambassadør Frank Høj fortæller om Rett Syndrom og om vigtigheden af at være en forening. Måske kender du én af de Rett-piger, der medvirker i videoen?

Se videoen på vores hjemmeside www.rett.dk og på Facebook. I må meget gerne dele videoen på Facebook og opfordre til at bidrage til indsamlingen. Det vil give den Rett-pige, I kender, og alle de andre Rett-piger i Danmark, mulighed for at nyde en hel speciel oplevelse sammen med familien.

Donér 75 kr. til indsamlingen ved at sende en SMS med teksten RETT til 1245.

Det koster alm. SMS-takst.

Indsamlingen sker på vegne af Landsforeningen Rett Syndrom, Selli Ager 9, 8881 Thorsø, tlf. 21 70 33 14.

På forhånd mange tak!
Bestyrelsen



www.rett.dk



Vi vil rigtig gerne komme lidt tættere på vores Rett-piger og deres familier, så vi efterlyser små historier fra jeres hverdag. Det kan både være et familiemedlem eller en fagperson, der sender billeder og tekst ind til rettnyt@rett.dk.

Det kan være en god oplevelse, en fest, en koncert, en træningssektion, en artikel – kun fantasien sætter grænser.

I dette blad har vi fået en hilsen fra Esther, som har været på kunstudstilling.

Esther på Louisiana

Vi har lige været på Louisiana, hvor de netop har åbnet en ny udstilling, som hedder eye attack.

Det er moderne billedkunst, som går målrettet efter at påvirke vores sansseapparat. Man bliver simpelthen "synsforstyrret", og der er flere af værkerne, som er i bevægelse.

Det er absolut et besøg værd. Esther havde rigtig meget ud af det og var meget optaget af de forskellige værker. Hun var luttet smil og begejstring.

LOUISIANA ARTS CENTER

Pressemeddelelse Press Release

Humblebæk, den 20. januar 2016

Eye Attack

Op Art og kinetisk kunst 1950-1970
4. februar - 5. juni 2016



Information om åbningstider og billetter findes på www.louisiana.dk
T: +45 4400 0000 C: +45 4400 0000
E: info@louisiana.dk info@louisiana.dk

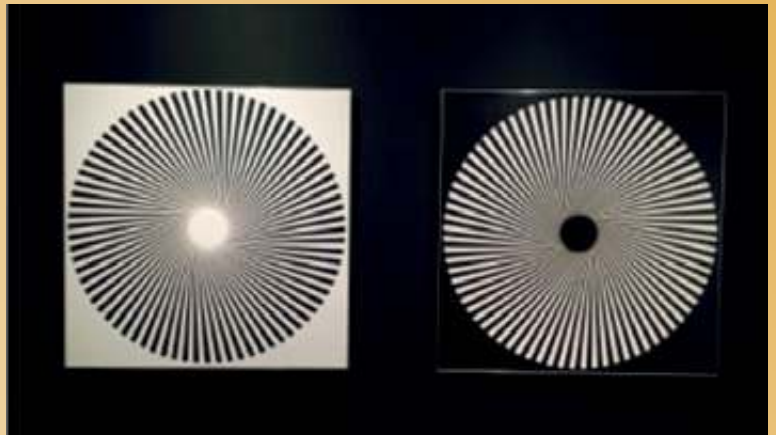


Det første "eye attack" var denne væg. Esther missede med øjnene, da hun kom tæt på. Det flimrede for øjnene.

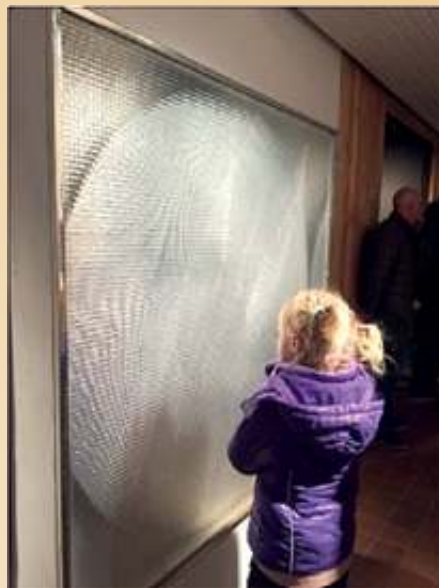
Der var billeder i flotte farver.



Esther måtte helt tæt på
for at se nøje efter :-)



Og billeder i sort/hvid, som i den grad snød øjet og så ud som om, det bevægede sig.



Den lange glasgang på Louisiana var blevet til et inferno af flotte farver. Rød, grøn og blå. Esther var ikke til at drive væk derfra!

Sidst, men ikke mindst har Louisiana mange udlånskørestole, og der er små lifte op og ned gennem hele museet. Der er også elevatorer.

Hermed en varm anbefaling givet videre.

Kærlig hilsen
Esther, Morten og Marie

REaIVISION

registreret revisionsaktieselskab

Frederiksgade 76 • 8000 ÅRHUS C

Tlf. 86 75 74 00 • www.realvision.dk

Mail: rv@realvision.dk



Center for
Senhjerneskade

Center for Senhjerneskade,
Region Syddanmark
Med afdelinger i Kolding og Kingstrup

Højt specialiseret bo- og dagtilbud til voksne med senhjerneskade
Helhedsorienteret indsats med udgangspunkt i borgerens ønsker
og behov

Sjællandvej 3-7 – 6000 Kolding – Telefon 9944 2600
Fredehjemvej 2 – 5591 Gelsted – Telefon 9944 2700
E-mail: cfs@rsyd.dk
www.cfs.rsyd.dk



FYNSLAND LANDINSPEKTØR STEEN NØRGAARD

Landinspektør Lars Nørgaard

62 62 25 50

Torvet 1 - 5750 Ringe

www.fynsland.dk

OMPOLSTRING AF MØBLER

Trænger dine gamle møbler til et nyt look ?

Køb møbelstoffer og andre produkter direkte på nettet



Klik ind på **www.concetto.dk**
og find de møbelstoffer du ønsker til dine møbler
CONCETTO • Rubjergvej 74 • 8260 Viby J • Tlf. 21 25 90 19

FØDSELSDAGE

STORT TILLYKKE MED DAGEN ...



HIP HIP HURRA

APRIL

- 22. Mathilde Holm 17 år
- 27. Katja Clausen 19 år



Natasha Winther

JUNI

- 1. Anne Svit 35 år
- 1. Mille Liltorp 4 år
- 3. Ann Sushilla Krogsgaard Larsen 34 år
- 14. Lina Toft 45 år
- 17. Naja Louise Sierks Larsen 8 år
- 26. Camilla Olesen 18 år
- 30. Maja Resander 35 år

Lina Toft



Camilla Olesen

MAJ

- 10. Helle Schou 44 år
- 17. Natasha Winther 13 år
- 17. Sarah Sonne Askholm 17 år
- 25. Astrid Svarthol Lund 9 år
- 28. Cecilie Maria Engel Obel 18 år
- 28. Ida Sofie Brems-Larsen 7 år

HIP HIP HURRA

Husk at sende billeder (og ved nye familier information om jeres barns fødselsdato).

Fødselsdagene bringes således

- Blad 1: april, maj, juni
- Blad 2: juli, august, september
- Blad 3: oktober, november, december
- Blad 4: januar, februar, marts

Se deadline for indsendelse af billede og informationer forrest i bladet.

PRISER FOR MEDLEMSKAB

ENKELTMEDLEMSKAB 185 KR./ÅR

For enkeltpersoner med interesse for Rett Syndrom

FAMILIEMEDLEMSKAB 275 KR./ÅR

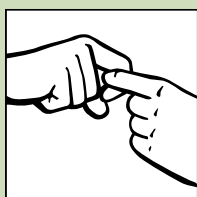
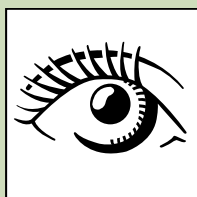
For familier med interesse for Rett Syndrom

STØTTEKONTINGENT 275 KR./ÅR

For selskaber, firmaer, institutioner og andre, der sympatiserer med foreningen, og som ønsker at støtte formål til gavn for piger med Rett Syndrom.

BLADMEDLEMSKAB KONTINGENTFRIT

For institutioner/bosteder med interesse for Rett Syndrom. Dette medlemskab giver ikke stemmeret ved generalforsamlingen. Bladmedlemskab er kontingentfrit.



LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM

Gå ind på
www.rett.dk

hvis du/I ønsker at blive medlem



Iben Kaasen blev kattekonge i børnehaven, hvor de havde været smarte og erstatte tønderne med papirposer, som børnene nemmere kunne få slået i stykker.

Ida Sofie som fin prinsesse.



Endnu en prinsesse. Alma fik neglelak på for første gang — det skal jeg da lige love for var et svært projekt, for hendes fingre bevæger sig hele tiden. Men Alma var meget tilfreds med resultatet.



Sig hej til Indianer Vilde på "Plettede Øg". Vilde har været til fastelavnsfest i børnehaven – og vi fik den gladeste pige hjem.



Sofie valgte selv på sin Tobii, at hun ville være Indianer – mor gjorde ellers ALT for at overbevise hende om, at man også var meget fin som prinsesse. Storesøster hjalp til med at tegne indianermønster på et stykke stof, der blev klippet til. Det var en meget stolt Sofie, der kom hjem fra børnehaven MED dronningekronen.

Fastelavn





Polyfa Consultants A/S

Rådgivningsfirma for den europæiske forsvarsindustri. Formidler salg af materiel til politiet og det danske forsvar.

Tlf. 87 25 88 51 • www.polyfa.com

FutureCO₂ol køleanlæg

CO₂ Køleanlæg klar til fremtiden
-intet anlæg er bedre end den medfølgende service



JF Køleteknik A/S

TLF. 75 71 23 33

www.jf-koeleteknik.dk mail jf@jf-koeleteknik.dk
Vicsmann Køle-frostrum • Ameg Kølemøbler • Panasonic varmepumper



Slagelse

Bornholmsvej 11 - 4200 Slagelse

Tel. 58 52 18 50



Frølund økologi leverer økologisk frugt og grønt
til private, firmaer og institutioner.

Se mere på www.frølundøkologi.dk



- Transfer •
- Broderi •
- Laser •
- Vævede etiketter •
- Plotterfolie •
- Tekstil •

RESTAURANT PEKING

RESTAURANT PEKING

Nygårdsvej 1 • 4700 Næstved

Åbningstider 12.00 - 22.00

Mad ud af huset fra 12.00

Tlf. 55 73 79 88

www.restaurant-peking.dk

Sydvestjysk Pelsdyrfoder



Tarp Hovedvej 58 • 6715 Esbjerg N

Tlf. 75 16 71 33 • www.spfpels.dk

GREEN CLEAN AIR

www.greencleanair.dk Tlf 31 51 39 96

Central støvsugere • Solceller

Varmepumper • Ventilation



Grønne løsninger

Henrik Kristensen • Birkegårdsvej 11 • 8361 Hasselager Mail: hk@greencleanair.dk

RSE's bestyrelsesmøde i Rom

AF IBEN (Mor til Frederikke 17 år)



Lørdag den 31. oktober deltog jeg i RSE's bestyrelsesmøde i Rom/Italien på vegne af vores danske Rett-forening, og der var i alt 17 lande samlet til mødet. Fra RSE's bestyrelse var der afbud fra Martine Gaudy/Frankrig og Wilfried Asthalter/Tyskland.

Martine trådte ud af bestyrelsen af personlige årsager, og der blev derfor, som altid, søgt nye bestyrelsesmedlemmer. Da RSE's bestyrelse, ligesom vores, udelukkende består af forældre, var der ikke en skov af hænder, der meldte sig på banen.

På mødet blev regnskabet gennemgået, og det blev hurtigt nævnt, hvilke medlemslande der ikke havde betalt kontingent. Det blev drøftet, om det havde hjulpet at sende en rigtig faktura ud, fremfor at medlemmerne selv skulle huske at gå ind og betale kontingent. RSE vil fremover belave sig på at sende en faktura/opkrævning ud tidligt på året.

På mødet blev der også oplyst og spurgt til den europæiske database "Rett Syndrom Database-Netværk" (RSDN). Databasen bliver administreret af en Italiensk forening, og bestyrelsen består af professionelle, blandt andet Anne-Marie Bisgaard fra KC. Der er desværre ingen forældre i bestyrelsen p.t. Et projekt/en database der er tiltrængt, men som kræver stor omtanke for, hvordan det bliver etableret og brugt!

Zeev Bruria (bill.) fra Israel fremlagde forskning, hun havde lavet i forbindelse med "pludselig død". Helt overordnet blev der talt/diskuteret om de metoder/oplysninger, der bruges i forbindelse med forskning ved "pludselig død". De fleste deltagere var professionelle, og specielt var Pineda Mercedes Marfa fra Spanien kritisk overfor det resultat, Ben-Zeev fremlagde på mødet. Resultatet var ikke baseret på faktiske oplysninger, som nogen mente, det burde være. Dette gav bare yderligere anledning til at undersøge/støtte en europæisk database, så der er mulighed for pålidelig data, og data i en så stor mængde, at der kan forskes i blandt andet tilfælde som "pludselig død".

Jeg fik endvidere mulighed for at drøfte et par ord med Nguyen Gérard (bill.) (medstifter af RSE, tilbage i Milano 2009). Gérard sidder dog ikke længere i RSE's bestyrelse. Gérard fortalte, at han de sidste fire til fem år har arbejdet med at få verdenskonference, i Kazan/Rusland 2016 stablet på benene.



Til at starte med var det ulovligt at afholde sådan en konference i Rusland, så der har været en del arbejde med at få de nødvendige tilladelser til bare at afholde konferencen.



Udover at overvære nogle af de arrangerede foredrag, tilsneg jeg mig adgang til et "hemmeligt" møde, der umiddelbart ikke var tiltænkt at skulle overværes af forældre. Mødet var heller ikke skrevet i programmet. Ben-

Nordisk Rett Konvention

Norge - 16. oktober 2015

AF BENJAMIN HASNAOUI



TUREN GÅR TIL NORGE...

Dagen oprandt hvor jeg skulle afsted til Norge. Vejret var køligt i Danmark, men ikke i nærheden af hvor koldt det var i Norge. Måske jeg skulle have tjekket vejret inden, fordi jeg kunne godt have brugt min vinterfrakke.

Flyvturen var til A+, og jeg landede i god behold i Oslo lufthavn. En taxitur senere var jeg på Hotel Thon Opera, hvor den norske bestyrelse tog pænt imod mig og var særligt glade for dansk deltagelse, dog ærgerlige over, at der ikke var større dansk fremmøde.

GENERALFORSAMLING

Fredag eftermiddag bød på et indholdsrigt oplæg fra hvert land, omkring hvilke tiltag der pt. var sat i søen og særligt fokus på ønske om at danne et stærkere bånd mellem de Rett-orienterede centre samt mellem foreningerne. Alle var enige om, at et samarbejde vil styrke viden og muligheder, således at hvert land ikke laver de samme undersøgelser og projekter, men at det deles ud, så det er muligt at have en større bredde af viden.

Norge holdt et oplæg omkring deres sommerlejr, der hvert år finder sted i Danmark. De udtrykte et stort ønske om dansk deltagelse for at kunne give et bedre sammenhold. Alle var enige om, at det ville skabe en større samhørighed i den Nordiske Rett-verden, hvis der var fælles deltagelse i forskellige arrangementer. Der er pt. en dansk familie, der deltager på sommerlejren, hvilket de var meget begejstrede for.

AFTENARRANGEMENT

Fredag aften var der foredrag om en norsk kunstner som lidt variation i weekendprogrammet.

Aftensmåltidet var ganske udmærket, og der var hyggeligt samvær efter aftensmaden.

LØRDAG

Dagen, hvor kongressen fandt sted, jeg havde glædet mig til at lytte og lære i selskab med vores nordiske fæller.

Den norske forening havde et oplæg om, hvor langt fremme forskningen er ift. Rett Syndrom, hvilket ikke adskiller sig fra den information, Kennedy Centret herhjemme kommer med. Meget spændende omkring det at Rett er reversabel.

**Hardt
Entreprise**
V. Jimmy Hardt

Fyrrevænget 6 • Appenæs
Tlf. 27 89 38 05

DYRLÆGERNE
JETTE MADSEN HANS KARKOV



STATIONSVEJ 28
9330 DRONNINGLUND

98 84 10 15



Fokus var også på vores pigers og drenges proteinindtag igennem tilskud, således at de suppleres i den daglige kost. Der lå desværre en del reklame i dette oplæg. Trond Haukedal var booket som motivationstaler. Han gjorde det rigtigt godt og var bl.a. inde på, at det ikke er vi forældres skyld, at vi er, hvor vi er. Han havde fokus på, hvordan man kunne motivere sig selv og pigerne til at komme smilende igennem dagene, på trods af de forhindringer der ligger på vejen. Det var alt i alt en god informativ dag med god inspiration og en god afslutning på dagen.

MIDDAG

Til middagen var der opfølgning på dagens indhold. Derudover var der atter fokus på, at vi som et Nordisk fællesskab bør samarbejde, således at det ikke er gentagelse af samme arbejde på hvert Rett Center, men derimod at vi uddelegerer fokus, så vi i det Nordiske fællesskab kan brede os ud over større viden og forskning ift. Rett Syndrom. Dette understøttes af både jeg og de svenske repræsentanter, idet informa-

tionen fra det Norske Rett Center ikke adskilte sig fra Kennedy Centerets viden ej heller fra den svenske viden. Efter middagen var der god stemning og hygge med en fællesskabsånd, der stod særligt ud, og man følte sig meget velkommen.

SØNDAG

Søndag var der afgang mod Danmark med en god følelse i kroppen over en yderst vellykket og glædelig Nordisk Rett Kongress.

Det bliver ikke sidste gang, jeg vil deltage i det Nordiske Rett-fællesskab, og jeg smider hermed bolden videre til, at I alle deltager på sommerlejren, som Norges Rett Forening afholder i Danmark.



En Rett-pige

Janne Lundsgaarde

* 17. juni 1967

† 24. januar 2016

Har fået fred
Æret være hendes minde

*Bestyrelsen
Landsforeningen Rett Syndrom*

Sjældne-løbet 2016

København

AF KIRSTEN KAASEN

Kl. 15.30 og vel hjemme fra Sjældne-løbet 2016. Det var en dejlig dag, hvor vi var ude og gå med mange andre, som også har en sjælden diagnose. I frisk vind og tørvejr gik vi 3 kilometer, blev overhalet af de friske, der løb og fik op til flere kram af hospitalsklovnene, som også var mødt op på denne dag.

Det var en hyggelig og aktiv måde at gøre opmærksom på os sjældne, tak for en god dag til alle der var med.

Århus

AF MARTIN JAGD NIELSEN



Balloner er pustet op, skiltet fundet, så mangler vi bare at finde de andre.

Der var mødt ca. 230 friske deltagere op, som blev budt velkommen af Kis Holm Laursen, som er en af de frivillige, der har stået for at få dette arrangement stablet på benene i Århus. Anders Kühnau, som er formand for hospitalsudvalget i Region Midtjylland holdt en starttale, inden der var opvarmning af en pilatesekspert, som selv har en sjælden sygdom. Marie Holm Laursen — pigen med knogler af glas — uddelte startpakkerne, hvori der var en quiz med 5 spørgsmål om sjældne sygdomme. Der var en del sponsorer, der havde givet fine gaver, som blev uddelt til de heldige vindere. Hospitalskloven Sally gik med på turen, og sørgede for lidt underholdning til





Der er de andre, så er vi ved at være klar.



Gruppebillede.



Så er det afsted.



Så er det ud og gå.



børnene undervejs. Det hele sluttede med en sandwich og lidt at drikke og en snak med andre ligesindede, som alle kunne fortælle, at de havde haft en dejlig dag, og at vi i hvert fald fik markeret os i bybilledet. Vi håber alle på, at dette var starten på en tradition, som vil vare mange år fremover.

Sponsoreret



Handicap Løgumgård
Nørregade 26 • 6240 Løgumkloster

Tlf. 74 74 35 39
Mail: loegumgaard@toender.dk
Web: handicap-loegumgaard.toender.dk

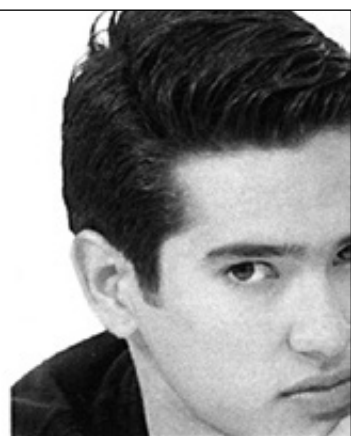
Mogens

Dame/Herresalon

Ulkebølcentret,
6400 Sønderborg

Telefon: 7442 8611

Lukket mandag



BKİ

Søren Nymarks Vej 7
DK-8270 Højbjerg
Tlf.: 86292299
Fax: 86291089
E-mail: bki@bki.dk
www.bkifoods.dk

Anisimow Transport

Andrupvej 13
Andrup
9690 Fjerritslev

22 13 06 06
www.anisimow.dk



MALER STRIBEN



Maler Striben

Dragsmurvej 26 • 8420 Knebel
maler.striben@gmail.com
www.malerstribendanmark.dk
Tlf.: 26 44 36 99

Gourmet-Huset

MAD TIL FESTEN

v/ Claus Sand Nielsen

Tøndervej 124 • 6200 Aabenraa

Tlf. 28 57 99 67

post@gourmet-huset.dk • www.gourmet-huset.dk

20 SPØRGSMÅL TIL

Alma Louise Merrild Østergaard



- 1) **Dit navn?**
Alma Louise Merrild Østergaard.
- 2) **Hvornår blev du født?**
D. 8. marts 2011.
- 3) **Hvor bor du?**
Jeg bor i Lystrup, lidt nord for Aarhus.
- 4) **Hvad hedder din mor og far?**
Martin og Tasia.
- 5) **Har du søskende? – Hvis ja hvem?**
Ja, jeg har to storesøstre, Sara og Johanne.
- 6) **Har du bedsteforældre?**
Ja, min farfar og farmor, Peder og Gerda, og min morfar og mormor, Christian og Bente.
- 7) **Bor du nogen gange et andet sted (aflastning)?**
Jeg er i aflastning på Stensagergården hver 4. weekend.
- 8) **Kan du gå selv?**
Ja.
- 9) **Har du epilepsi?**
Nej.
- 10) **Din beskæftigelse?**
Jeg går i specialbørnehaven Skovbrynet, afd. Troldhøj på Mariehøne-stuen.
- 11) **Går du til noget i fritiden?**
Ikke endnu.
- 12) **Hvad kan du lide at lave derhjemme?**
Jeg kan godt lide at få læst højt, at høre musik, se film eller spille ipad. Når det er godt vejr, kan jeg lide at være ude i haven.
- 13) **Hvad kan gøre dig glad?**
Musik, at danse til musik, at få læst bøger, at se fjernsyn og når Johanne og Sara fjoller med mig.
- 14) **Hvad kan gøre dig vred?**
Hvis jeg ikke bliver forstået.
- 15) **Hvad er din yndlingsmusik?**
Rasmus Klump cd'er og nogle af Albertes sange.
- 16) **Hvilken film/fjernsynsprogram kan du bedst lide at se?**
Lige nu kan jeg bedst lide at se Den lille Prinsesse, Rasmus Klump og Noddy og nogle gange Gurli Gris og Postman Per. Jeg er også begyndt at se Hello Kitty.
- 17) **Har du et kæledyr?**
Nej.
- 18) **Hvad er din livret?**
Jeg kan lide rigtig mange retter, men især lasagne og retter med kartoffelmos.
- 19) **Din bedste ferie – hvor var det henne?**
I efterårsferien da jeg var på Tenerife sammen med mine forældre, søstre og farmor og farfar. Jeg kan også rigtig godt lide vores sommerferier i mormor og morfars sommerhus ved Vesterhavet.
- 20) **Har du et godt billede af dig selv, som vi må se?**
Ja, selvfølgelig.



MALERMESTER

Bjarne Larsen

HEJLSKOVSGADE 6

9000 AALBORG

TLF. 98 13 46 63

BOLIGER TIL ALLE

Lindholm Søpark 4, 9400 Nørresundby

Telefon: 98 17 30 66

E-mail: info@sundbyhvorup.dk

www.sundby-hvorupboligselskab.dk



**SUNDBY-HVORUP
Boligselskab**



Opholdsstedet Moesgaard

Arnborgvej 15

6933 Kibæk

Tlf. 97 19 12 80

www.opholdsstedetmoesgaard.dk

DYRELÆGEN I TRIGE

DYREKLINIK
for familie-dyr



Kirugisk & medicinsk behandling

Dyrlæge Hanne Hallson
Konsultation efter aftale

Smedebroen 9 • 8380 Trige

Tlf. 27 20 58 21

E-mail: hannehallson@mail.dk
www.dyrlaegenitrige.dk



**DU SER GODT UD,
men hvad med dine vinduer?**

Få et tilbud på vinduespolering indenfor en time
Send en sms til 20 19 34 67

DLService • størst dugt ud!
WWW.DL-SERVICE.DK

KELDOR



Torvegade 6 • 3700 Rønne

Telefon 62 26 50 85



MULTI-TEK

Kvalitetsprodukter siden 1988

Tlf.: 87110090

www.multitek.dk

Branddøre Sikkerhedsdøre Ståldøre Brandporte Brandvinduer

HOLGER SLOTH

Reg. revisor

Duevej 10 • 6580 Vamdrup

Tlf. 75 58 35 99



**Suså Heste-
sportscenter**

www.susaa-hestecenter.dk

niels@susaa-hestecenter.dk

Engelstoftvej 10 • 4171 Glumsø

Kom og besøg vores
fantastiske rideterræn og få
en dejlig oplevelse på hesteryg
Vi har også handicapridning

57 64 72 24 • 21 40 20 90

LØFT I VERDENSKLASSE PALFINGER



Tlf. 7010 8010 • www.palfinger.dk

SØSKENDESTAFETTEN

EN SØSTER SOM HAR RETT

DIG OG DIN FAMILIE

Dit navn?

Jeg hedder Sara.

Hvor gammel er du?

11 år, 12 i marts.

Hvad er dine fritidsinteresser?

Jeg går til svømning, spejder og tegning.

Har du søskende? – Hvis ja, hvem?

Ja, jeg har to lillesøstre, Johanne på 8, og Alma på snart 5 år.

Hvem har rett?

Alma.

Bor familien sammen og bor din Rett-søster hjemme?

Vi bor alle sammen i Lystrup.

NÅR FOLK SPØRGER

Hvis nogen spørger dig: "Hvad er der egentlig med din søster?" – hvad svarer du så?

Der er ikke rigtig nogen, der spørger, men hvis der kom nogen, ville jeg fortælle, at hun har RETT.

Er det træls, når folk spørger?

Der tror jeg ikke.

SKOLEN OG RETT SYNDROM

Ved din klasse noget om Rett Syndrom?

Pigerne ved en lille smule.

Hvis ja, hvem har fortalt dem det?

Mig.

Kunne du tænke dig at fortælle mere om det?

Hvis nogen spørger, ja.

Er der andre i din klasse, der har en bror eller søster, som er handicappet?

Nej.

FORDELE OG ULEMPER VED AT HAVE EN RETT-SØSTER

Fordele?

Vi skal have en stor handicapbil til sommer.

Vi er meget sammen med familien.

Ulemper?

Vi kommer meget sjældent til udlandet.

Alma vågner ved 5-tiden, og nogle gange vækker hun mig.

Hun spiser meget langsomt.

RETT-WEEKENDEN

Har du været med?

Ja.

Hvad syntes du, der var godt?

Det var rigtig sjovt at være i svømmehallen, og Rett-løbet.

Hvad syntes du skal være anderledes?

Lidt flere aktiviteter for børn i min alder.



Glumsø Slagtehus ApS

Tlf. 5764 6003

Søvej 5 • 4171 Glumsø

VOGNMAND VERNER SCHMIDT

Øster Løgumvej 45 • 6230 Rødekro

Tlf. 74 69 87 28

E-mail: vernerschmidt@mail.dk

La Cantina
Græsted
Pizzeria - Ristorante

Græsted Hovedgade 7 • 3230 Græsted

Tlf. 48 39 44 34

 **Dansk
Revision**

Tronholmen 5 • 8960 Randers SØ • Tlf. 89 12 50 00

THERMOFORMNING

PLASTFORARBEJDNING

C.R. STEGLICH & CO^{AS}

www.crsteglich.com

TLF. 56 31 35 69

Sydvestjysk Klovpleje

v/ Jørn Stein
Stilbjergvej 43 X
6800 Varde
Tlf. 61 54 11 04



Violinbygger
Medl. af mesterlauget
Reparation • Nybygning • Køb • Salg
www.violin.dk
violin@mail.dk

Erik Hoffmann

Tlf. 38 71 83 96

Hyltebjerg Allé • 2720 Vanløse



Frederiksborg Apotek

Slotsgade 26
3400 Hillerød
Tlf. 48 26 56 00

www.frederiksborg-apotek.dk
Handicapvenlige adgangsforhold

Apoteket har døgnvagt

BENDIX
arkitektfirma ^{AS}

Tlf. 73 57 00 00

Mail: mail@bendix-arkitekt.dk
www.bendix-arkitet.dk

Bendix Arkitektfirma A/S

Afdeling Aabenraa:
Møllemærsk 29, 2. sal
6200 Aabenraa

Afdeling Tønder:
Voddervej 17
6780 Skærbæk

KS VAGT



Har DINE medarbejdere låst DIN virksomhed?
...se mere på ksvagt.dk

Karlsgogavej 14

9200 Aalborg SV

70 20 17 33



www.ia-vvs.dk

Ib Andersen VVS A/S



FORMEGON

Grafisk design og produktion
www.formegon.dk

Idrættens Hus - Brøndby Stadion 20 - 2605 Brøndby

50 års jubilæum



Det er i år 50 år siden, at Andreas Rett skrev den første publikation om Rett Syndrom, dette bliver fejret i hans hjemby, Wien. Alle med interesse i Rett Syndrom er velkomne, læs mere og tilmeld jer via hjemmesiden **www.rett2016.wien**.



www.rett.dk

MEDARBEIDERE

CENTER FOR

CENTER FOR RETT SYNDROM



ANNE-MARIE BISGAARD

Overlæge, ph.d.
Telefon 43 26 01 66
anne-marie.bisgaard.pedersen@regionh.dk
Lægelige spørgsmål angående Rett Syndrom.



JANE LUNDING LARSEN

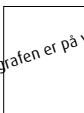
Cand.pæd. i pædagogisk psykologi
Telefon 43 26 01 06
jane.lunding.larsen@regionh.dk
Rådgivning til familierne samt spørgsmål vedr.
kognition og kommunikation ved Rett Syndrom.



KARINA KRAGERUP

Socialformidler
(fælles med Center for PKU og Center for Fragilt X)
Telefon 43 26 01 60
karina.bibi.kretzschmar.kragerup@regionh.dk
Spørgsmål ang. socialfaglige problemstillinger.

Fotografen er på vej



METTE JØRGENSEN

Sekretær (fælles med Center for PKU)
Telefon 43 26 01 46
mlj@kennedy.dk
Ændring af booking, praktiske spørgsmål om
centret, overnatning m.v.



MICHELLE STAHLHUT

Specialist i pædiatrisk fysioterapi, M.Sc.
Telefon 43 26 01 49
michelle.stahlhut@regionh.dk
Spørgsmål angående fysioterapi og forskning.



SIGNE GJEDSTED LARSEN

Sygeplejerske (primær funktion i Center for PKU)
Telefon 43 26 01 11
signe.gjedsted.larsen@regionh.dk
Rådgivning ved spise- og ernæringsmæssige
problemstillinger.



BITTEN SCHOENEWOLF-GREULICH

Speciallæge i klinisk genetik
Telefon 43 26 01 50
bitten.schoenewolf-greulich.01@regionh.dk

POSTADRESSE

Center for Rett Syndrom Kennedy Centret
Gl. Landevej 7
2600 Glostrup
Telefon 43 26 01 00

– februar 2016

AF ANNE-MARIE BISGAARD

Vores kalendere er heldigvis stadig fulde med aftaler. Vi er i øjeblikket ved at planlægge forårets og forsommerens besøg og glæder os til at se jer. Vi er glade for, at I stadig udfylder vores spørgeskema ifm. besøgene. Det gør det meget nemmere for os at planlægge, hvad vi specielt skal fokusere på, så tiden bruges bedst muligt. Vi ved, at det er et stort arbejde, og at det kan være irriterende "at skulle gøre det igen" – så tak for det.

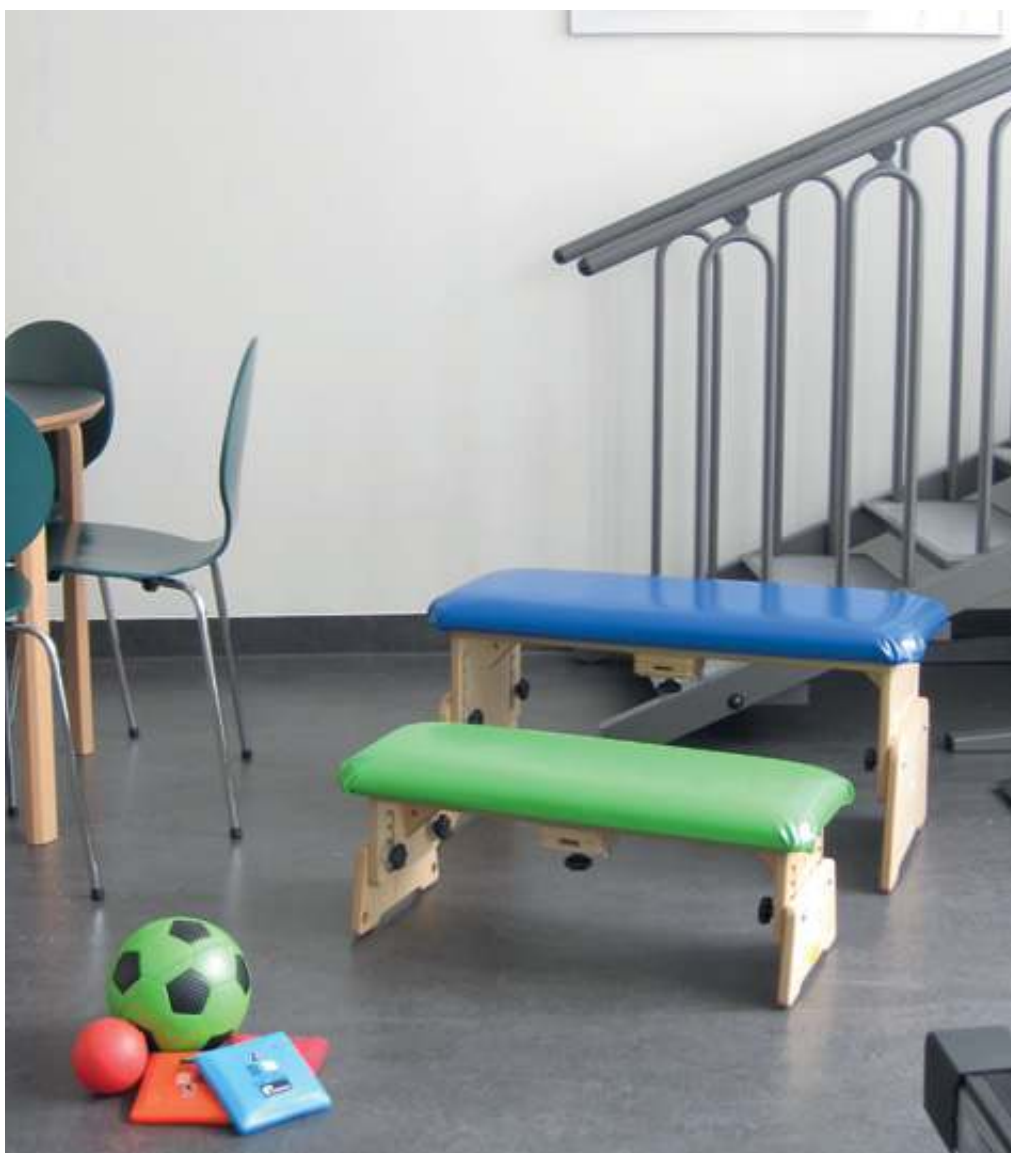
Vores to ph.d.-studerende Bitten og Michelle er godt i gang. Michelle har indsendt sin første artikel mhp. at få den publiceret i et internationalt videnskabeligt tidsskrift, og hun er i gang med at skrive den næste. Den første artikel handler om 2 målemetoder til beskrivelse af gangfunktion hos personer med Rett Syndrom. Herudover arbejder hun med planlægning af de næste studier, som er interventions/træningsstudier. Det vil I komme til at høre mere om i løbet af året. Bitten er ved at inkludere børn og voksne i sit projekt mhp. genetisk afklaring. Hun har også indsendt sin første artikel, der handler om en særlig MECP2-mutation.

Der er for nylig publiceret 2 Rett-artikler, som vi er medforfattere på – se resumeer andet sted i bladet.

Vi har netop afsluttet et forløb med en bachelorgruppe, der så på pålideligheden af to gangtests til at vurdere ganghastighed. Begge gangtests er anvendelige, men gruppen anbefaler anvendelse af 4 meter gangtest. Denne gangtest bør først modificeres til Rett Syndrom og skal derefter undersøges igen. Vi vil gerne sige tusind tak for alle deltagernes indsats og den store imødekommenhed fra alt personalet i børnehaver, skoler, STU, dagscentre og bosteder. I fik 12 til eksamen.

Vi har i foråret fornøjelsen af at have 2 kandidatstuderende. Ditte og Sidsel er begge oprindeligt ergoterapeuter og vil i deres projekter fokusere på henholdsvis deltagelse i familieaktiviteter og overgangen fra barn til voksen.

Personalemæssigt må vi desværre sige farvel til vores fysioterapeut Birgit. Birgit har efter 5 år i centret valgt at komme ud og få "fingrene mere ned i faget". Vi vil gerne her benytte lejligheden til at takke hende for at have været med til at udvikle og sætte præg på Rett-centret. Det er gjort med stor entusiasme, faglig stolthed og troen på mulighederne frem for begrænsningerne. Vi ønsker hende al mulig held og lykke fremover.



Let's give them something to talk about

– En kursusdag med Susan Norwell

AF JANE LUNDING LARSEN

Efter et par års ihærdig indsats lykkedes det endelig den danske Rett-forening at få Susan Norwell til Danmark, så både fagfolk og forældre kunne få mulighed for at høre hendes syn på pigernes (og kvindernes) kompetencer inden for det kommunikative område. Det blev til en meget spændende og inspirerende dag med rigtig mange deltagere. Her kommer et udpluk af nogle af de ting, som Susan snakkede om d. 2. februar i Odense.

Susan er uddannet speciallærer og har arbejdet inden for feltet i snart 40 år. Hun er privatpraktiserende, og for 26 år siden fik hun den første pige med Rett Syndrom (RTT) ind i sin praksis. Det blev en øjenåbner for hende ift. hendes forståelse af, hvad de kan, og hvordan man kan arbejde med deres kommunikation, hvilket har haft stor betydning for hendes videre arbejde med de mange piger med RTT, hun siden har haft i sin praksis.

KOMMUNIKATIVT POTENTIALE

Susans forståelse af Rett Syndrom er, at det er et syndrom, hvor vi skal forvente noget af pigerne og skal se dem som kompetente inden for det sociale og kommunikative område. Dvs. vi skal ikke stille for lave forventninger til dem, men forvente at de har et stort kommunikativt potentiale. For hende er det deres dyspraksi – nedsat evne til at planlægge og udføre motoriske handlinger – som er mest forstyrrende, dvs. det er det at få deres budskaber ud, som er vanskeligt for dem. Vi skal således hjælpe dem ved at skabe nogle omgivelser og give dem nogle kommunikative redskaber, der gør det nemmere for dem at få kommunikeret tingene ud. Dyspraksien gør også, at de kan have en lang responstid, når man kommunikerer med dem. Dog kommer deres egne idéer hurtigere ud, frem for når de skal respondere på noget, som omgivelserne siger til dem.

Rett Syndrom gør også, at pigernes evne til at præstere kan variere. Fx kan det være sådan for de gående piger, at de forsøger at gå én vej, men kroppen tager dem den modsatte vej. Som Susan siger, svarer til det, at når vi sætter os ind for at køre en bil, vil den nogle gange dreje til højre, selvom vi drejer rattet mod venstre. Andre gange kan de have en "Rett-dag", hvor de ikke fungerer og eksempelvis falder i søvn hele tiden. Det betyder, at når vi skal lave noget med dem og arbejde med en kommunikativ udvikling, skal vi både forvente, at de er meget kompetente, men også at de er "konsekvent inkonsekvente".

AT STARTE PÅ ARBEJDET MED KOMMUNIKATIONSUDVIKLINGEN

Når Susan taler om kommunikation og kommunikationsudvikling hos piger og kvinder med RTT, taler hun både om udviklingen af ASK (Alternativ Supplerende Kommunikation) generelt og om Tobii'en (øjestyingscomputer) i særdeleshed. Hun går ind for, at man skal multikommunikere, og man

skal bruge forskellige ASK-redskaber, men hun mener samtidig, at stort set alle piger med RTT vil have gavn af en Tobii, fordi den giver dem mulighed for at sige og udtrykke noget, som de ellers ikke vil have mulighed for. Så når hun snakker om, hvordan man skal starte kommunikationsudviklingen op, snakker hun både om Tobii og andre ASK-redskaber, som bruges samtidig og helt fra starten i kommunikationsudviklingen.

Når man skal vælge et ASK-redskab til kommunikation, afhænger succesen af balancen mellem de krav, man stiller ift. de motoriske vanskeligheder, de har. Jo mindre motoriske udfordringer de skal fokusere på, når de skal kommunikere, des flere ressourcer har de til at kunne kommunikere, lære og udvikle sig. Derfor er det væsentligt, at man vælger et ASK-redskab, som passer bedst til deres motoriske formåen og til deres motoriske begrænsninger, ligesom man som kommunikationspartner skal sørge for, at de har en ordentlig siddestilling og lignende. Faktisk mener hun, at den fysioterapeutiske og ergoterapeutiske træning i første omgang skal have det mål at give pigen de bedste motoriske forudsætninger for at kommunikere, fordi kommunikationen og muligheden for at kunne udtrykke sig er så væsentlig ift. at få et godt liv.

Når man starter op med at arbejde med kommunikationen, synes Susan, at der helt fra start skal puttes muligheder for at komme med kommentarer ind, uanset om redskabet er high-tech eller soft-tech. Derudover bruger hun også symboler lige fra begyndelsen, da pigerne sagtens kan håndtere dette. Når omgivelserne modellerer for pigen i kommunikationen, viser de samtidig meningen omkring symbolet i interaktionen. Det er således i den sociale sammenhæng og i interaktionen, at pigerne lærer symbolet at kende, dvs. det er meningen, der bærer symbolet og ikke omvendt.

Piger med RTT er meget sociale, og derfor skal vi også give dem mulighed for at sige noget socialt. Når vi giver dem valg,

RETT SYNDROM

er det en mulighed for at påvirke egen tilværelse, men det er ikke en social kommunikation, og det er ikke et sprog. Når en pige med RTT får en Tobii, oplever Susan ofte, at omgivelserne starter med at putte valgmuligheder ind, men det er langt fra nok. For at de ikke skal miste interessen for det, skal der mange andre kommunikative muligheder ind. Når vi andre kommunikerer, gør vi mange forskellige ting; vi kommenterer, udtrykker, beskriver, fortæller, snakker, skændes og meget andet. Det skal pigerne også have mulighed for vha. deres Tobii, og det giver valg alene dem ikke.

” Hvis du ikke kan tale med pigen med hendes Tobii, har du ikke lagt de rigtige ting ind på den.”

En Tobii giver dem mulighed for at blive mere selvstændige og giver dem mulighed for at udtrykke noget, de ellers ikke kan. Men hvis man begrænser deres ordforråd, begrænser man også deres kommunikationsmuligheder og dermed også deres muligheder for at lære og udvikle sig. Susan gav følgende tommelfingerregel til dette: Hvis du ikke kan tale med pigen med hendes Tobii, har du ikke lagt de rigtige ting ind på den.

I sit arbejde med både kommunikation og læsning/stavning med piger med RTT, bruger Susan ofte partnerassisteret skanning. Derfor mener hun, det er nødvendigt, at de også lærer at give udtryk for ja og nej, og det kan man arbejde med lige fra start. Hun arbejder med kun at finde frem til et brugbart ja, og så er alt andet et nej. Dvs. når man stiller et spørgsmål til pigen, og hun laver sit ja, har hun derved svaret ja. Laver hun ikke sit ja, har hun sagt nej. Ved den metode beder man hende kun om at lære én motorisk bevægelse, når hun skal udtrykke ja/nej.

Personassisteret scanning bruger hun også meget tidligt i kommunikationsudviklingen, hvor hun gennem nogle forskellige små spil/lege på bl.a. iPad bruger personassisteret skanning på en legende måde. Det er med til at lære årsagssammenhængen mellem ja/nej og teknikken i den personassisterede scanning.

DEN GODE KOMMUNIKATIONSPARTNER

For at pigerne med RTT kan udvikle deres kommunikation, spiller omgivelserne en særdeles vigtig rolle. Med omgivelserne menes både familien derhjemme og fagpersonerne i børnehaven, skolen, aflastningen, dagtilbuddet og/eller boinstitutionen. Denne rolle er vigtig både i forhold til troen på pigen, de kommunikative redskaber vi giver, samt rollen som kommunikationspartner.

Til at starte med er det vigtigt, at man som samtalepartner lærer den enkelte piges små kommunikative tegn at kende. Ved at vise hende at man ser dem og forsøger at forstå dem, vil pigen også gøre en større indsats for at bruge dem til at kommunikere. Måden, man arbejder med udtrykkene på, er ved at putte en mening på de forskellige udtryk og ting, hun laver. Man skal anerkende hende for alle de forskellige måder, hun forsøger at kommunikere på, sætte ord på de følelser, hun udtrykker og i det hele taget forsøge at være hendes stemme. Hvis det er svært at skabe mening, kan man som samtalepartner tage på sig, at det er en selv, der ikke forstår, hvad pigen udtrykker, og ikke at det er pigen, som ikke kan udtrykke sig ordentligt.

Da øjnene er noget af det, piger med RTT har bedst motorisk kontrol over, mener hun også, at det er en god idé at starte med at træne øjenudpegning så tidligt som overhovedet muligt. Det gør man ved at respondere på det, de naturligt gør i forvejen, når de kigger på ting af interesse, og man skal respondere på dette så ofte, man overhovedet kan. Derefter kan man arbejde videre med deres øjenudpegning, men hun understreger, at det er vigtigt at gøre det i meningsfulde og naturlige sammenhænge, fremfor uden for en kontekst, hvor der skal udpeges tilfældige ting. Det gælder om at gøre det spændende, interessant, aktuelt, vedrørende og motiverende for pigen at kommunikere, og derfor slår Susan et slag for, at de ikke bare skal sidde og lære farver og dagene repetitivt.

En af de vigtigste ting som samtalepartner er, at man modellerer. Dvs. at man taler til pigen med den kommunikation og det kommunikative redskab, hun selv skal bruge. Man skal være model for pigen, både hvis hun skal lære at bruge en Tobii, men også når hun skal bruge et andet ASK-redskab. Modelleringen skal starte, lige så snart pigen skal i gang med at bruge redskabet. Måden, man modellerer på, er ved at sige det verbalt til hende, samtidig med at man også siger det med hendes Tobii/ASK-redskab. Når man skal modellere, skal man tænke højt, dvs. man modellerer det, man tænker, og man skal altid bruge en god anledning til at kommunikere og modellere kommunikationen.

” Hvis kommunikationen ikke rigtig lykkes, og der ikke kommer en god interaktion ud af det, er det som kommunikationspartner en god idé at se på, hvad det er, man selv gør forkert, frem for at se på, hvad det er, pigen gør forkert.” »

Hvis man ønsker at fremme kommunikationsudviklingen og indgå i en egentlig samtale med pigen, skal man som den gode kommunikationspartner sørge for at give hende noget at snakke om. Man kan stille nogle åbne spørgsmål, hvor der er mere end én svarmulighed, dels er det med til at fremme en samtale, og dels er det med til at mindske dyspraksien. Når man stiller et åbent spørgsmål, kan man derefter støtte hende ved at guide hende hen til nogle sider i Tobii'en (eller man kan give hende nogle andre ASK-redskaber), hvor hun har mulighed for at respondere på det, man siger til hende. For at mindske dyspraksien, kan man også stille nogle indirekte spørgsmål. For at gøre samtalen spændende, og dermed motiverende for pigen, er det væsentligt, at man som kommunikationspartner er engageret, sjov og spændende, at der snakkes om noget, som er relevant for hende, og at hun har mulighed for at udtrykke sig på samme måde, som hendes jævnaldrende har. Hvis pigen sidder meget fast, og hendes kommunikation forstyrres af hendes dyspraksi, vejrhold og lignende, kan man hjælpe hende ved at sætte ord på det, og derved anerkende hendes forsøg på at overvinde det.

Hvis kommunikationen ikke rigtig lykkes, og der ikke kommer en god interaktion ud af det, er det som kommunikationspartner en god idé at se på, hvad det er, man selv gør forkert, frem for at se på, hvad det er, pigen gør forkert.

FØLELSER – THE SENSORY REGULATION CHART

Piger med RTT kan have vanskeligt ved at styre deres arousal. Derfor er det vigtigt, at man er opmærksom på, at den enkelte pige er i det rigtige vågenheds-, opmærksomheds- og følelsesmæssige niveau, når hun skal lære noget nyt og skal kommunikere. Derfor bruger Susan "The Sensory Regulation Chart", som er udviklet af Judy Lariviere. Kort fortalt er det et skema, som er delt op i grøn, gul og rød. Når pigen er "grøn", er hun klar til at kommunikere og lære noget. Ved "gul" kan hun være lidt urolig og en smule klagende og kan hjælpes ved at få en lille pause. Eller også er hun ved at blive lidt træt og sløv, så hun har brug for at komme op at stå eller på anden måde blive stimuleret for at blive mere vågen. Hvis pigen er i "rød", er hun enten meget vred, frustreret og ophidset, eller hun er meget sløv eller sovende, og i de tilfælde er pigen ikke modtagelig for noget og kan ikke indgå i aktiviteten. Hvis hun er sovende, skal man vurdere, om hun er så træt, at hun skal have sige en lur, eller om hun skal vækkes. Hvis hun er for frustreret, skal man tage hende væk fra aktiviteten og hjælpe hende til at falde til ro igen. Hvis pigen har været meget skrigende, anbefaler Susan, at pigen tages tilbage til det, hun var i gang med – om ikke andet blot i et par minutter. Dette for at forhindre, at hun lærer, at hun kan skrike sig væk fra det, hun ikke har lyst til at lave.

Susan oplever, at nogle af pigerne lærer, at hvis de skriger tilstrækkelig længe og dermed kommer op i "rød", får de lov til at se film eller høre musik. Hun mener, at dette gerne må blive erstattet af noget andet, og at de hellere må få deres musik eller film kortvarigt, mens de er i "gul", og ud fra det kan man langsomt arbejde hen imod at forlænge deres tolerancetærskel, hvor de kan arbejde i længere tid uden musik eller film.

Hun inddrager pigerne i arbejdet med "The Sensory Regulation Chart", så hun sætter farve på den tilstand, som pigen er i. Hun har rød, gul og grøn liggende på Tobii'en, så hvis en pige eksempelvis begynder at virke urolig, siger hun til hende – mens hun også viser det på Tobii'en – at hun ser ud til at være i "gul". Nogen gange giver hun pigen en pause. Andre gange spørger hun pigen, om hun er sulten, tørstig, træt eller på anden måde forsøger at finde ud af, hvad der er galt.

For at hjælpe dem til ikke at komme helt op i "rød", anbefaler Susan, at pigen gennem sit ASK-redskab/Tobii har mulighed for at sige "jeg ved det ikke", "det er svært", "jeg gider ikke" og lignende. På den måde giver man hende mulighed for at udtrykke noget, som hun ellers kun ville kunne udtrykke gennem skrig, klagende lyde eller ved at sætte sig til at sove.

Det er en god idé generelt at sætte ord på de følelser, de udtrykker, for derved anerkender man dem, og hun lærer ordene at kende, så hun med tiden selv kan sætte ord på dem via sit ASK-redskab.

KOMMUNIKATIONSUDVIKLINGEN SOM EN BUMPET VEJ

Når piger med RTT skal lære at kommunikere, begår vi ofte den fejl, at vi stiller spørgsmålstegn ved, om de nu også mener det, de udtrykker, hvilket er urimeligt. Og når de eksempelvis får en Tobii, er det som om, vi forventer, at pigerne skal sige det rigtigt 9 ud af 10 gange, før vi forstår og accepterer det som kommunikation. Men når typisk udviklede børn lærer at tale, laver de tonsvis af fejl, og vi i omgivelserne til lægger alle deres udtryk og alt deres sprog mening, ligesom vi gør en meget stor indsats for at forstå det, de forsøger at udtrykke. Det samme skal vi selvfølgelig også gøre, når pigerne med RTT skal lære at kommunikere. Kommunikation er en udviklingsproces, som ikke sker i en lige linje, men er en bumpet vej fuld af fejl. Vi skal forvente kommunikativ kompetence hos pigerne med RTT, men vi skal ikke forvente 100 % præcision. Vi skal lære dem at komme ud med kommunikationen, vi skal lære dem at sige noget og komme ud med deres meninger, og så er det lige meget, om det bliver sagt på en korrekt måde.

RETT SYNDROM

”Kommunikation er en udviklingsproces, som ikke sker i en lige linje, men er en bumpet vej fuld af fejl. Vi skal forvente kommunikativ kompetence hos pigerne med RTT, men vi skal ikke forvente 100 % præcision.”

LÆSNING

Udover kommunikationen arbejder Susan også med bogstaver, stavning og begyndende læsning og skrivning hos pigerne med RTT. Ved læsningen bruger hun meget højtlesning til at starte med. Hun læser dog ikke blot op for dem, men bruger dialogisk læsning. Dette fordi den dialogiske læsning giver noget at snakke om, det er med til at udvikle kommunikationen, ligesom det er med til at styrke deres passive ordforråd. Når de skal snakke om den bog, der læses, er hun også aktiv som kommunikativ model, idet hun modellerer det, hun siger verbalt. Hun læser gerne den samme bog flere gange, bl.a. fordi gentagelserne af den samme historie er med til at styrke deres forståelse af ordene, men også fordi de bliver mere aktive i kommunikationen omkring bogen for hver gang, den bliver læst. Derudover læser hun gerne bøger med gentagelser som eksempelvis ”Guldlok og de tre bjørne”.

Når der skal arbejdes med begyndende læsning (”literacy” og ”emergent reading”) hos piger med RTT, er der nogle udfordringer. En af dem er, at pigerne ikke har mulighed for at arbejde med bogstavs- og ordlydene, sådan som det typisk udviklede barn gør rigtig meget, når det lærer at læse. For at kunne give pigerne med RTT erfaringer med bogstavlyde og give dem nogle ”lydindtryk”, skal man derfor bruge videoer, sange, rim og alt muligt andet (dette kan på dansk fx være Hr. skæg, Halfdan Rasmussens ABC eller Pixis bogstavbøger). På den måde kan de få nogle andre erfaringer med lydene, end dem det typisk udviklede barn får, når det hører dets egen stemme, siger lydene og mærker dem i munden.

Hun arbejder også med begyndende skrivning (emergent writing). Her er en af udfordringerne, at pigen med RTT ikke kan sidde og ”skrible”, dvs. sidde at skrive og lege med forskellige bogstaver og sætte det sammen på alle mulige måder, så det laver dets egne ord og børnestaver. Det mener hun, at de skal have mulighed for, så hun bruger en bogstavstavle med nogle flipsider (se billede). På hver side står der 4-5 bogstaver i alfabetisk rækkefølge, og under flipsiderne er symbolerne for henholdsvis ja og nej i hvert hjørne, samt nogle andre tilkendegivende symboler. Når der skal skrives eller skrives, vælges bogstaverne vha. personassisteret skanning. Ved at omgivelserne modellerer brugen af tavlen, og ved at pigen får lov til at ”skrible” med den, får hun nogle årsagssammenhænger erfaringer med den, så hun derved kan lære at bruge den.



AFRUNDING

Ovenstående var blot nogle af de spændende ting, som Susan talte om. Hun kom også ind på andre ting, så som vigtigheden af deres egen historiefortælling, hvor de er med til at vælge, hvad der skal fortælles, og hvordan det skal fortælles. Vi bliver nødt til at hjælpe dem med at konstruere deres fortællinger af det, de oplever, hvor de bestemmer, hvad der skal fortælles. Fx er der rigtig mange steder, hvor der er en meddelelsesbog, som går mellem hjem og skole, hvori der står, hvad pigen har lavet, men det er omgivelsernes beskrivelser af det, og ikke pigens. Pigen skal vha. ja/nej-spørgsmål, personassisteret skanning og samtaler med ASK-redskab/Tobii være med til at bestemme, hvad der skal fortælles omkring det, hun har oplevet. Således skal meddelelsesbogen kun være til praktiske og helbredsmæssige ting.

Susan sagde også meget mere om kommunikation, kommunikationsudviklingen og læsning/skrivning, og hun kunne helt sikkert have brugt mere tid end de ca. 7 timer, hun brugte den dag. Derfor har hun også oprettet det, hun kalder for RETT-university, som er en hjemmeside, hvor man kan købe nogle forskellige web-kurser omkring lige netop disse ting. Man kan se mere om dette på <http://rettuniversity.org/>

Hvis der ellers skulle være opstået nogle spørgsmål omkring det, som Susan snakkede om eller om andre ting omkring kommunikationen og kommunikationsudviklingen hos piger og kvinder med Rett Syndrom, er I selvfølgelig velkomne til at kontakte os på Center for Rett Syndrom.

Vi vil meget gerne være med til at "oversætte" eller resumere Rett-artikler, som på en eller anden måde har vakt interesse. I er derfor meget velkomne til at kontakte os med henblik på dette. Nedenstående artikel er et eksempel, som vi har fået en forespørgsel på.

Deep brain stimulation

Forniceal deep brain stimulation rescues hippocampal memory in Rett Syndrome mice.

Nature. 2015 Oct 15;526(7573):430-4. doi: 10.1038/nature15694.

Hao S, Tang B, Wu Z, Ure K, Sun Y, Tao H, Gao Y, Patel AJ, Curry DJ, Samaco RC, Zoghbi HY, Tang J.

AF ANNE-MARIE BISGAARD

BAGGRUND, FORMÅL OG METODE

Deep brain stimulation (DBS)/dyb hjernestimulation er en behandling, hvor man ved at stimulere forskellige hjerne-dele kan regulere forkerte impulser eller signalstoffer. DBS har været brugt i mange år til Parkinson sygdom og andre bevægeforstyrrelser. Ved operationen lægger man en tynd elektrode ind i hjernens bevægelsecentre. Det er en slags hjerne-pacemaker.

Forskning tyder på, at DBS også kan forbedre kognitive funktioner (erkendelse, tænkning og anvendelse af viden). Flere studier af patienter med Alzheimers og af mus med hukommelsestab har vist effekt af DBS målrettet den del af hjernen, der har med hukommelse at gøre. Der er ikke tidligere lavet forskning, som har set på mulig forbedring af kognition ved udviklingsforstyrrelser. Omkring 3 % af verdens befolkning har en sådan forstyrrelse.

Dr. Huda Zoghbi (meget kendt inden for Rett-forskning) og Dr. Jianrong Tang, som begge er fra Houston, Texas, ledte et team, som undersøgte DBS på en musemodel af Rett Syndrom. De valgte netop Rett Syndrom, da de har en god musemodel, og de fokuserede på fornix. Fornix er en del af hjernen, der regulerer hippocampus, som er vigtig for vores evne til at lære og til at huske. De foreslår, at man ved at regulere de neurale netværk, der varetager læring og hukommelse, kan finde en lovende vej til at behandle udviklingsforstyrrelser, som aktuelt ikke kan behandles.

RESULTATER

De behandlede mus fik en bedre evne til at lære og til at huske. Endvidere så forskerne, at behandlingen øgede dannelsen af nerveceller i det stimulerede område.

KONKLUSION

Musene havde effekt af behandlingen. Forfatterne foreslår, at DBS også bør undersøges i modeller af andre udviklings-sygdomme og måske endda i mennesker. Endvidere vil fremtidig forskning i andre dele af hjernen vise, om DBS kan være effektiv over for andre Rett-symptomer som den nedsatte kontrol over musklerne og dystonier (ufrivillige muskelspændinger).

OBS, VURDERING FRA CENTER FOR RETT SYNDROM

Artiklen er publiceret i Nature, hvilket er virkelig godt gået. Den handler om et meget spændende og lovende område inden for den del af Rett-forskningen, der handler om behandling. Det er genialt at undersøge behandlinger, der eksisterer i forvejen og som bruges til andre tilstande. Hermed vil det være nemmere at få behandlingen godkendt og implementeret, hvis den viser sig at være effektiv og uden væsentlige bivirkninger. Der er dog et godt stykke vej, inden vi eventuelt når dertil. Der er – som man tit skriver – brug for flere undersøgelser.

Knoglesundhed

AF ANNE-MARIE BISGAARD

Clinical Guidelines for Management of Bone Health in Rett Syndrome Based on Expert Consensus and Available Evidence.

PLoS One. 2016 Feb 5;11(2):e0146824. doi: 10.1371/journal.pone.0146824. eCollection 2016.

Jefferson A, Leonard H, Siafarikas A, Woodhead H, Fyfe S, Ward LM, Munns C, Motil K, Tarquinio D, Shapiro JR, Brismar T, Ben-Zeev B, Bisgaard AM, Coppola G, Ellaway C, Freilinger M, Geerts S, Humphreys P, Jones M, Lane J, Larsson G, Lotan M, Percy A, Pineda M, Skinner S, Syhler B, Thompson S, Weiss B, Witt Engerström I, Downs J.

FORMÅL OG BAGGRUND

Formålet med artiklen var at udvikle kliniske guidelines for håndtering af knoglesundhed hos personer med Rett Syndrom (RTT). Baggrunden er, at personer med RTT har en øget risiko for at have en lille knoglemasse og for frakturer. Studier har vist en næsten 4 gange øget risiko for frakturer set i forhold til den generelle befolkning. Endvidere har flere studier (herunder også det danske ved Gitte Rønde) vist, at risikoen er større blandt de ikke-gående ift. de vægtbærende og gående.

METODER

Processen foregik via en såkaldt Delphi-metode. De australske hovedforfattere lavede et dokument med udsagn baseret på en litteraturgennemgang og inkluderede også åbne spørgsmål, hvor litteraturen var utilstrækkelig. Forældre og relevante fageksperter testede dokumentet. Herefter gennemgik den internationale ekspertgruppe udsagnene af to omgange (2. udkast var lavet ud fra resultatet af besvarelsenerne af første udgave), hvor vi skulle angive vores mening vedr. udtalelser på forskellige emner (inden for vores eget ekspertområde): klinisk undersøgelse af knoglesundhed, undersøgelse af knoglemineraltæthed inkl. teknik, medicinske og ikke-medicinske interventioner/behandlinger. Det foregik online og med en 5-point Likert-skala (meget enig, enig, hverken enig eller uenig, uenig, meget uenig).

RESULTATER

Der blev opnået enighed på 39 udsagn, som var formuleret ud fra 41 udsagn og 11 spørgsmål.

Når personer med RTT skal evalueres mht. deres knoglesundhed, skal man udføre en grundig gennemgang af historien vedr. tidligere frakturer, mutationstype, indtagelse af medicin, pubertetsudvikling, grad af fysisk aktivitet, ernæring og biokemiske knoglemarkører. Der bør udføres en baseline-undersøgelse af knoglemineralindhold; resultatet skal justeres for størrelse, og undersøgelsen skal medføre en anbefaling for opfølgning baseret på den enkelte persons risiko. Der foreslås endvidere røntgenbillede fra siden af rygsøjlen.

Den første tilgang til at forbedre knoglesundhed er at øge den fysiske aktivitet og at behandle med kalk og D-vitamin tilskud. Hvis personer med RTT opfylder kriterierne for osteoporose, anbefales behandling med bisfosfonat. Der er dog ikke evidens for, at denne behandling er effektiv og hermed den rette ved RTT.

KONKLUSION

En osteoporose-diagnose kræver en historie med frakturer i kombination med lav knoglemineraltæthed. De evidens- og konsensusbaserede guidelines har potentiale til at forbedre knoglesundheden hos personer med RTT, reducere risikoen for frakturer og at stimulere til mere forskning, der har til formål at bedre følgerne af denne alvorlige følgetilstand.

OBS, VURDERING FRA CENTER FOR RETT SYNDROM

I Danmark har vi også gennem flere år anbefalet kalk og D-vitamin tilskud samt øget fysisk aktivitet.

Vi er i Center for Rett Syndrom usikre på, om behandling af knogleskørhed med bisfosfonater er det rigtige ved RTT. Årsagen/årsagerne til den mindre knoglemasse bør undersøges nærmere. Der er nemlig ikke lavet særlig mange videnskabelige undersøgelser, men noget tyder på, at mekanismen er en anden end ved alm. knogleskørhed (Gitte Rønde, 2014).

Research article

Validating the Rett Syndrome Gross Motor Scale

AF JENNY DOWNS, MICHELLE STAHLHUT, KINGSLEY WONG, BIRGIT SYHLER,
ANNE-MARIE BISGAARD, PETER JACOBY, HELEN LEONARD



Center for Rett Syndrom har samarbejdet med australske forskere fra Telethon Kids Institute om at validere en grovmotorisk test. Dette har ført til en fælles publikation i januar 2016.

HVILKEN GROVMOTORISK TEST?

Da piger og kvinder med Rett Syndrom har grovmotoriske vanskeligheder i varierende grad, er det vigtigt at kunne vurdere omfanget af disse vanskeligheder samt at følge udviklingen over tid. Derfor har den australske fysioterapeut Jenny Downs udviklet Rett Syndrome Gross Motor Scale (RSGMS). RSGMS består af 15 motoriske aktiviteter (bl.a. sidde, stå og gå), og det vurderes, om pigen/kvinden kan udføre aktiviteten selvstændigt eller med minimal til maksimal støtte.

HVAD BLEV UNDERSØGT?

Validiteten – det vil sige gyldigheden af testen – blev undersøgt ved at se på opbygningen af testen og sammenhængen mellem den grovmotoriske score og alder og genotype hos 255 piger og kvinder med Rett Syndrom fra Australien. Re-

producerbarheden – det vil sige overensstemmelsen mellem gentagne test – blev undersøgt ved at teste 38 piger og kvinder fra Danmark to gange med en uges mellemrum.

HVAD FANDT VI FREM TIL?

RSGMS er både valid og reproducerbar – derfor anbefaler vi brugen af denne grovmotoriske test til Rett Syndrom i klinisk praksis og til forskning. Hvis du vil vide mere om RSGMS kan du kontakte Michelle Stahlhut, michelle.stahlhut@regionh.dk

Vi er meget taknemmelige for jeres støtte og opbakning. Alt dette har kun været muligt på grund af forældrenes, omsorgs- og fagpersonernes og ikke mindst pigernes og kvindernes store samarbejdsvilje. Tak til jer alle sammen!



Lindø Nordvej 9 • 5330 Munkebo

Tlf. 40 21 69 22 • Fax 75 58 34 96

Privat 75 58 32 96

Fa. KLERENS
Aut. El-installatør

Kauslundvej 91 • 5500 Middelfart

Tlf. 2222 2277

www.klerens.dk



RETT SYNDROM

BIRGIT VINKER FARVEL!



Farvel til jer alle

Jeg har valgt at søge nyt job og fratræder pr. 1.3.2016 min stilling som fysioterapeut på Center for Rett Syndrom.

Jeg har været rigtig glad for mit arbejde i centret og synes, at det har været meget lærerigt og spændende at være en del af opbygningen af centret. Jeg synes, at vi har et meget godt og frugtbart tværfagligt samarbejde, som jeg kommer til at savne. Jeg bliver en af de fagpersoner, som for altid synes, at arbejdet med personer med Rett Syndrom er både udfordrende og særligt givende.

Jeg skal arbejde i en specialbørnehave i København, og ser frem til at kunne være en hverdagsdel af børnenes udvikling. Jeg har mange ideer til, hvad der er vigtigt i børnenes liv, og jeg glæder mig til at kunne føre dem ud i hverdagslivet.

Jeg takker for mange års godt samarbejde med både fagpersoner, forældre og børn og ønsker jer alle god vind fremover.

*Med venlig hilsen
Birgit*



BOSTEDET DYSEMUSEN

Dyssemosevej 9 • 4760 Vordingborg
Tlf. 55 38 20 55 • www.bostedetdyssemosen.dk



Flensborgvej 164 • 6200 Aabenraa (2 km syd for Aabenraa)
Telefon 74 62 11 63

På Sølyst Kro - er godt at bo

Værelser med komfort også for handicappede
Selskaber modtages

Hver dag frokost tilbud for 60,- kr.

Køkken åben 11.30 - 21.00

Udsigt over fjorden

BESTYRELSE KONTAKTLISTE

FORMAND

Martin Jagd Nielsen

Selli Ager 9, Aidt
8881 Thorsø
Tlf. 21 70 33 14
martin@rett.dk



NÆSTFORMAND

Kirsten Kaasen

Grundkær 48
2650 Hvidovre
Tlf. 51 22 10 70
kirsten@rett.dk



KASSERER

Marlene Borregaard

Kornvænget 121
3600 Frederikssund
Tlf. 28 90 07 66
marlene@rett.dk



BESTYRELSESMEDLEMMER

Sofie M. Vasegaard

Nørreballe 94
8832 Skals
Tlf. 28 94 53 64
sofie@rett.dk



Vakant



Benjamin Hasnaoui

Elmelunden 57
4180 Sorø
Tlf. 26 20 02 14
benjamin@rett.dk



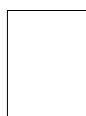
SUPPLEANTER

Mads Larsen

Godthåbsvej 54, 4. tv.
2000 Frederiksberg
Tlf. 24 69 63 03
mads@rett.dk



Vakant



FORENINGEN GENERELT

Martin Jagd Nielsen
(martin@rett.dk)

FORENINGENS BLAD

Marlene Borregaard
(rettnyt@rett.dk)

FORENINGENS FACEBOOK-SIDE

Marlene Borregaard
marlene@rett.dk

KOMMUNIKATION

Socialpædagog Liff Liesel Hansen
(tlf. 43 64 78 17, liff@liesel.dk)

SMÅ PIGER/NATTESKRIGERI

Dea Laustsen
(tlf. 48 28 43 23, vejgaard.cattle@gmail.com)

DRENGE MED RETT SYNDROM

Ole Hansen
(tlf. 36 16 19 35)

BEDSTEFORÆLDRE

TIL BARNEBARN MED RETT SYNDROM
Hanne og Peter Nielsen
Frederikssund
(mobil 28 94 12 46)

SPISEPROBLEMER/

MANGLENDE VÆGTSTIGNING

Vibeke S. Nielsen
(tlf. 44 44 60 90, vibeke.jesper@mail.dk)

EPILEPSI

Liff Liesel Hansen
(tlf. 43 64 78 17, liff@liesel.dk)

KETOGEN DIÆT

Jan Nielsen
(tlf. 46 41 26 41, jan@rett.dk)

TÆNDER

Tandlæge Hanne Ladekarl
(tlf. 51 32 94 80, hlk_3250@hotmail.com)

OMBYGNING AF HUS

Michael Winther
(tlf. 98 21 77 77, bufas@mail.tele.dk)

Klaus Nielsen

(tlf. 65 97 64 97, KlausnNielsen@gmail.com)

Jørgen Askholm

(tlf. 46 73 03 60, jorgen@rett.dk)

Winnie Pedersen

(tlf. 44 92 98 18, winnie@rett.dk)

OPLYSNING

til alle **annoncører** i rett nyt

Vi vil gerne benytte lejligheden til at takke alle annoncører i Rett-bladet. Vi er meget taknemmelige for, at I vil støtte vores blad og vil med dette lille notat fortælle lidt om, hvad vi som forening får ud af bladet, og hvad pengene går til udover bladet i sig selv.

Rent informativt er bladet i sig selv meget populært læsestof, og det giver os som familier mulighed for at udveksle erfaringer omkring rejser, hjælpemidler, medicinering, forskning og andre relevante informationer. Det er desuden en god mulighed for os for at få spredt kendskabet til Rett Syndrom, som jo er en sjælden sygdom, til mange interessenter såsom læger, sygeplejersker, pædagoger, sagsbehandlere etc.

Rent økonomisk giver bladet, på grund af jeres støtte, overskud til Foreningen for Rett Syndrom. Overskuddet går ubeskåret til at afholde weekendkurser for familier og Rett-patienter, temadage og støtte til bl.a. faglige konferencer inden for fx lægevidenskaben samt fysioterapien. Derudover bliver der sparet op til et ferieboligprojekt, hvor der bliver købt/bygget en feriebolig med specielle hensyn til handicappede.

Med venlig hilsen
Bestyrelsen





DuPont Nutrition Biosciences

Taarnvej 25
DK-7200 Grindsted

www.food.dupont.com



SEA-BAND

- mod køresyge,
søsyge og kvalme

- Virker helt uden medicin
fås til børn og voksne
i flere farver



seaband.dk



Begravelsesforretningen
KIRSTEN & REJNER



v/Kirsten Pedersen Madsen

Du kan ringe alle
døgnetts timer
tlf. 74 67 20 22

post@kirstenogrejner.dk
www.kirstenogrejner.dk

Skibbroen 28, 6200 Aabenraa
Frøslevvej 38, 6330 Padborg
Hærvejen 73, 6230 Radekro

Valg af
bedemand er
et spørgsmål
om tillid.



**VI SAMLER ALLE ERFARINGERNE FRA
VORES SELSKABER I EUROPA, FOR AT
KUNNE TILBYDE DEN BEDSTE ASFALT**



KVALITET HELE VEJEN
pankas.dk



BÆREDYGTIG ASFALT

KONCERT MED LARS MUHL OG GITHA BEN-DAVID

LØRDAG 30/1 2016

Githa Ben-David og Lars Muhls
første cd "To Heal The Space
Between Us" har solgt 8000
eksemplarer, og deres koncerter
er små tilbedelsestykker.

Nu fejrer de deres nye cd "Zero"
med denne intime akustiske
koncert på Odder Parkhotel.



MIDDAG OG KONCERT

- Oplevelser udover det sædvanlige

Kl. 19: 2-retters middag

kl. 20: Koncert med
Lars Muhl og
Githa Ben-David

FOR KUN

425,-

Pris pr. person

MIDDAG OG KONCERT MED OVERNATNING

Lad bilen stå og få en overnatning

- 2-retters middag
- Koncert
- Overnatning i dobb.væ.
- Stor morgenbuffet

Tilleg. for enkeltværelse 200,-

FOR KUN

799,-

Pris pr. person



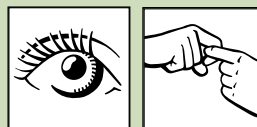
ODDER PARKHOTEL

★★★★

Member of
SANT DANISH HOTELS
- award winning

BESTIL NU » PÅ 8654 4744 | LÆS MERE PÅ OPHOTEL.DK

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM



HVAD ER RETT SYNDROM

Rett Syndrom (RTT) er en medfødt neurologisk udviklingsforstyrrelse, der kun sjældent ses hos drenge.

Oprindelig blev sygdomsforløbet inddelt i fire stadier. Siden har det vist sig mere hensigtsmæssigt at inddele forløbet i 3 stadier. I det første 1/2 til 1 1/2 år er udviklingen tilsyneladende normal.

Stadium 1: Før udviklingstilbagegang (6-18 mdr.)

Den normale udvikling stagnerer. Interessen for omverdenen aftager, og eventuelt ses umotiverede bevægelser med hænderne. Dette stadium varer få måneder.

Stadium 2: Udviklingstilbagegang (1-3 år)

Erhvervede færdigheder forringes eller går tabt. Kontakten bliver dårligere. Tilsyneladende umotiverede hyppige skrigiture. Formålstjenlig brug af hænderne forsvinder helt eller delvist og erstattes af stereotype håndbevægelser. Motorikken bliver mere usikker, og barnet er nu tydeligt forsinket i hele sin udvikling. Tilbagegangen kan ske over få uger, men hyppigst tager den måneder.

Stadium 3: Efter udviklingstilbagegang

Når tilbagegangen ophører, er der mulighed for fremgang på nogle punkter. Enkelte lærer først nu at gå, andre bliver aldrig i stand til det. Hænderne bruges ikke relevant men udfører påfaldende stereotype håndbevægelser i det meste af den vågne tid. Talesproget er oftest gået tabt. Der kan tilkomme bl.a. epilepsi og rygsækævhed. Mundmotorikken er ofte ukontrolleret og ofte ses intens tænderskæren. Hos mange opstår specielle vejrtrækningsmønstre, fx hyperventilation og vejrhold. Ofte bedres kontakten betydeligt, og øjenkontakten kan blive endog meget intens.

DIAGNOSE

Siden man i 1999 opdagede, at forandringer i genet MECP2 kunne give RTT, har det betydet, at man nu i langt de fleste, men ikke alle, tilfælde af RTT kan bekræfte en klinisk mistanke ved hjælp af en blodprøve.

RTT DIAGNOSTISKE KRITERIER 2010

Overvej diagnosen, hvis der observeres nedsat hovedtilvækst efter fødslen.

SKAL VÆRE OPFYLDT FOR AT FÅ DIAGNOSEN

KLASSISK RTT

1. En periode med tilbagegang fulgt af bedring eller stabilisering.

2. Alle hovedkriterier og alle eksklusionskriterier skal være opfyldt.
3. Støttekriterier er ikke påkrævet, men er ofte opfyldt i klassisk RTT.

HOVEDKRITERIER

1. Helt eller delvist tab af erhvervede formålstjenlige håndfærdigheder.
2. Helt eller delvist tab af erhvervet talesprog.
3. Unormal gang: Gangforstyrrelse eller manglende gangevne.
4. Stereotype håndbevægelser i form af håndvriden/klemmen, klappen, banken, hænder i munden eller vaskende/gnidende automatismer.

EKSKLUSIONSKRITERIER

1. Hjerneskade som følge af traume (omkring eller efter fødslen), neurometabolisk sygdom eller svær infektion der medfører neurologiske problemer.
2. Svær unormal psykomotorisk udvikling i de første 6 levemåned.

STØTTEKRITERIER

Mange af disse er ofte til stede, men ingen af dem er nødvendige for diagnosen.

1. Vejrtrækningsforstyrrelser i vågen tilstand
2. Tænderskæren i vågen tilstand
3. Forstyrret søvn mønster
4. Abnorm muskeltonus
5. Perifere vasomotoriske forstyrrelser
6. Skoliose/kyfose
7. Væksthæmning
8. Små og kolde hænder og fødder
9. Umotiveret latter/skigetur
10. Nedsat smerterespons
11. Intens øjenkommunikation

Udover den typiske form, kaldet klassiske RTT, findes der også atypiske former, som kan starte tidligere eller have et noget mildere eller sværere forløb men et tilsvarende udviklingsmønster. Hos over 90 % af patienterne med den typiske form kan påvises en mutation i MECP2-genet. Enkelte patienter med atypisk RTT har fået påvist mutation i andre gener, hyppigst i CDKL5.

HYPPIGHED

I Danmark antages hyppigheden at være 1 ud af 10.000 piger. I slutningen af 2012 har i alt 125 piger og kvinder samt 1 dreng fået diagnosen Rett Syndrom i Danmark.