

rettnyt:01

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM

2017

TEMA

Ernæring, herunder bl.a. væske, vitaminer, mineraler, sonde, specialkost, m.m.



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



UNIKKE KØKKENER

Høj kvalitet, gennemtænkt design og fornuftige priser er afgørende faktorer for, at folk vælger AUBO.

Vi kan også opfylde din køkkendrøm.

FIND INSPIRATION PÅ WWW.AUBO.DK



JYLLANDS PARKZOO

Haunstrup v/Herning

BØRNEENS PARADIS · KINDERPARADIES · CHILDREN'S PARADISE

Haunstrupvej 13 • 6920 Videbæk
Tlf. +45 97 16 61 20
www.jyllandsparkzoo.dk

RETT NYT

INDHOLD nr. 1 2017

4 Redaktionen

5 Nyt fra bestyrelsen

7 TOBII netværk i Jylland
Aktivitetskalender

9 Forældreweekendkursus

10 Invitation til forældreweekend

11 Indkaldelse til ordinær generalforsamling

13 Status på SMS indsamling

15 Fødselsdage
Priser for medlemskab

16 Tankestrejf

18 **TEMA** Ernæring
- Sonde eller ej
- Vægt og BMI ved Rett syndrom
- Ernæring til personer med Rett syndrom
- Lovgivning omkring sonde og sonderemedier



18

31 20 spørgsmål til ...
Louise Lund Jensen

33 Søskendestafetten

35 Brug for en sjældne-navigator ?

36 Center for Rett syndrom
- Medarbejdere
- Nyt fra Center for Rett syndrom
- Medicinsk afprøvning
- Brugerpanel
- Vidensportal

40 Konfirmation
Redaktør

41 Udlån af søskendebog

42 Bestyrelse
Kontaktliste
Oplysning til annoncører

44 Kriterier for Rett syndrom



33

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 42 i bladet.

REDAKTION

Martin Jagd Nielsen

E-mail: rettnyt@rett.dk

TEKST TIL BLADET

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

ANSVARSRASKRIVELSE

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

DEADLINES 2017

Blad 2 12. maj 2017

Blad 3 1. september 2017

Blad 4 19. oktober 2017

FORSIDEFOTO

Louise Lund-Jensen og far Jesper

29. årgang

ISSN 1901 - 1717

AF MARTIN JAGD NIELSEN

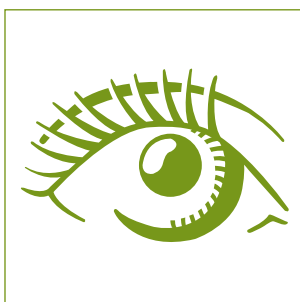
Jeg håber I alle er kommet godt igennem julen og den kolde vinter og har fået en god start på det nye år. Det er rart at mærke at indførelsen af temaer har givet nogle positive indtryk hos jer. Sidste gang var der en familie, der havde problemer med det bosted, deres datter boede på og var meget inspireret af de to pigers dagligdag, som var beskrevet i bladet. De fik kontakt til hinanden og kunne den vej rundt forhåbentlig hjælpe hinanden. Det er netop det der gør vores forening så stærk og det der skal holde os kørende de næste mange år fremover.

Jeg ændrer lidt i temarækkefølgen og putter et tema ind, der hedder ferie til næste gang. Der er mange der er i tvivl om, hvad man kan få hjælp til, hvor man kan tage hen, og hvordan det er at holde ferie i udlandet, på camping eller på skiferie med en rett pige. Vi vil derfor gerne høre om alle jeres ferieoplevelser store som små, hvilke overvejelser I gjorde jer, hvor I søgte information og ikke mindst om gode råd til andre der overvejer det samme. Vi vil samtidig få fat i nogle informationer om, hvor man kan søge hjælp f.eks. til betaling af hjælper, til vejledning i flyver, på hoteller etc.

Temaet denne gang omhandler ernæring. Jeg hører rigtig mange tale om dette emne, når vi er samlet og det fylder meget hos os alle. Det der fylder mest er mad og væske, men også hvordan vi skal få pigerne til at spise vitaminer, mineraler og medicin fylder. Jeg har fået god hjælp fra Rett Centeret til en artikel generelt om ernæring, samt en beskrivelse af, hvad der er vigtigt for os at være opmærksomme på. Jeg har selv lavet en artikel om vores frustrationer og overvejelser, inden vi fik lavet sonde på Silje, og hvordan den har ændret vores hverdag. Jeg håber, at det kan hjælpe nogle af jer, der går med samme frustrationer og overvejelser og så håber jeg, at bladet kan give gode råd til jer, der ikke lige havde tænkt over, vitaminer, kalk, fiskeolie eller lignende.

Det er samtidig det sidste blad for mit vedkommende som redaktør, og jeg håber, at nogle vil søge jobbet, som er slået op her i bladet, for det er en ret vigtig opgave at få formidlet disse informationer til alle vores medlemmer og samtidig er det en stor indtægtskilde til vores forening. Lad mig høre fra jer derude!!

Tak for denne gang og på gensyn i Skælskør.
Martin



NYT FRA BESTYRELSEN

AF KIRSTEN KAASEN

Så er vi i gang med et nyt år og vi er i bestyrelsen kommet godt i gang med at planlægge årets to store arrangementer.

Det er snart tid til vores forældreweekend, som vi i år, har udvidet med en ekstra aften. Vi håber, det vil give mulighed for mere erfaringsudveksling, og at denne weekend giver en unik blanding af afslapning og "networking" (et fancy ord for at tale med andre). På denne måde håber vi, at I vil kunne dele både de glæder og sorger, der kan være så svære at dele med andre, som ikke forstår det at have et barn med RETT.



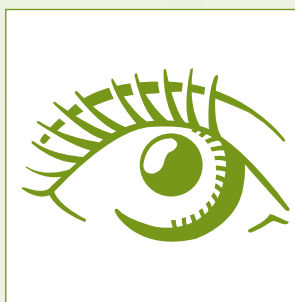
Vi er desuden gået i gang med at kigge videre hen mod, hvad der skal ske efter generalforsamlingen. Og her vil vi gerne bede om jeres hjælp. Bestyrelsen står akut og mangler en redaktør. Vi har en til næste blad, men efter det har vi ingen til at samle bladet, og det betyder at vi mister muligheder for at sende dette blad ud. Det vil både betyde, at I ikke får mulighed for at læse dette dejlige blad, men også, at vi mister den store indtægtskilde, som dette blad er. Bestyrelsen vil derfor bede alle, der kunne tænke sig at hjælpe med dette, om at melde sig på banen, enten på generalforsamlingen eller ved at skrive til rett@rett.dk. Vi vil gerne understrege, at man godt kan være redaktør uden at sidde i bestyrelsen.

Forberedelserne til familieweekenden 2017 er også så småt i gang, jeg vil ikke afsløre for meget her, da intet er sikkert, men kan dog afsløre, at det bliver d. 1-3 september på Odder park hotel. Så Husk at sætte kryds i kalenderen, og så vil I kunne læse meget mere om dette i næste blad.

På vegne af bestyrelsen

Kirsten Kaasen

Støt vores annoncører... ...de støtter os





TØNDER KOMMUNE

Handicap Løgumgård
Bo- og beskæftigelse

Telefon 74 92 89 30

handicap-loegumgaard.toender.dk



DuPont Nutrition Biosciences

Taarnvej 25
DK-7200 Grindsted

www.food.dupont.com



4 stjernede
MØDER, KURSER
KONFERENCER OG SERVICE
I SÆRKLASSE

Montra Meeting
Meet well. Enjoy well and sleep well.

**MONTRA MEETING
DAGSMØDE
PR. PERSON
535,-**
inkl. Læderbæk, Frugtløsning,
Frokost, Kaffe m. sødesødt.

Montra Meeting er navnet på vores møde- og konferencekoncept, hvor unik service er tænkt ind i alle faser af dit arrangement. Før, under og efter.

Som eksempelvis gratis afhentning af kursusdelegationen på fx stationen i Skanderborg. Vores serviceminded personale til stede med support under hele jeres arrangement – så I kan få maksimalt udbytte af det faglige.

ODDER PARKHOTEL
★★★★★
Torvald Kahlsvej 25 · 8300 Odder · info@ophotel.dk · RING 8654 4744

Member of
SMALL DANISH HOTELS
members of Leganger



OLES TRUCKING
ved
OLE CHRISTENSEN

**Oles nye Ferrari-trailer kører med
racerbiler og post**

Med en ny DAF XF med Super Space Cab sørger Ole Christensen for, at Ferrari Danmark kommer rundt til løb med racerbiler i traileren, der også rummer sovekabine, bad og værksted.

Tlf. 22 72 81 49
www.olestrucking.dk

Ringsebøllevvej 59 | 4970 Rødby | ole@olestrucking.dk

TOBII netværk i jylland

Med inspiration fra Sjælland, hvor et TOBII netværk blev startet op for et par år siden, har vi ligeledes i Jylland startet et netværk op. Tasia Merrild Østergaard og jeg tog initiativ til det første møde i Jylland i oktober måned sidste år. Der mødte 15 personer op og det var en god blanding af både forældre, søskende, og fagfolk. Thomas var med og gennemgik helt basis programmering af TOBII og vi fik mulighed for at programmere lidt bagefter.

Vi var så samlet igen her i januar og denne gang var der 31 tilmeldt og igen en god blanding af alle personer omkring vores piger. Denne gang var Jane fra Rett Centeret kommet og gav et oplæg omkring kommunikation med Rett piger, og hvad vi skal være opmærksomme på. Desuden var Thomas på igen med en gennemgang af et specifikt emne.

Vi er blevet enige om at afholde det hvert kvartal, og at det går på skift imellem de enkelte specialskoler/institutioner, der er til stede. Rent praktisk forløber det fra 17-20.00 og vi aftaler fra gang til gang, hvilke emner Thomas skal tage op, men der vil stort set altid være mulighed for at få lov til selv at programmere sin TOBII med hjælp fra Thomas.

Vi vil rigtig gerne give andre mulighed for at deltage både jer, der har en TOBII eller jer der er ved at søge om en. I er velkommen til at sende mig en mail på martinjagdnielsen@gmail.com, så vil I komme med på mailinglisten til næste møde. Giv også gerne jeres talepædagoger og andre fagfolk denne information, det er helt gratis for dem at deltage, de skal blot bruge en aften på det, og på den måde lære noget nyt. Vi forsøger at bruge facebook og oprette begivenheder, men det er jo ikke alle vi kan ramme på denne måde, så vi anvender stadig en god gammel mailingliste:o)

Jeg kan orientere jer om at bestyrelsen i Rett foreningen er blevet enige om at støtte disse arrangementer (både på Sjælland og i Jylland) med 50 kr/person til forplejning og lade det forløbe som et lokalt arrangement.

Vi ser frem til at høre jer og glæder os til næste møde i april.

Med venlig hilsen

Martin og Tasia

AKTIVITETSKALENDER

2017

FEBRUAR

- 4. Bestyrelsesmøde

MARTS

- 17. - 18. Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser
- 31. Forældrehyggeweekend starter

APRIL

- 1. Generalforsamling

MAJ

- Bestyrelsesmøde

**Dæk • Batterier • Bremsedele
Udstødningsrør • Støddæmpere**

Herning Dæk og Udstødning

Teglvænget 69 • 7400 Herning
Tlf. 97 21 65 66



BREINHOLT VVS AUT. VVS INSTALLATØR

Christian Breinholt • Gl. Guldagervej 38A • 6710 Esbjerg V
www.breinholtvvs.dk

Tlf. 75 11 74 72



BØRNEKONTOR ÅRHUS

www.bornenes-kontor.dk
aarhus@bornenes-kontor.dk

Hans Eriks Vinduespolering 24 40 98 93

hans.erik@stofanet.dk
Platanvej 19 • 4200 Slagelse



Frisk bagt brød og kager

Blichersvej 14-16 • 8620 Kjellerup
www.thorningbageri.dk

Telefon
8688 0015

Tirs. - fre.
kl. 6-17
Lør. - man.
kl. 6-16

Skal vi lave dine næste ETIKETTER

INTET er umuligt
- lad os bevise det ...

98 52 15 11

4 LABELS a/s
Jyllandsvej 13 • 9500 Hobro • www.4labels.dk



Kvickly

Højbrogade 4 • 4800 Nykøbing Falster
Tlf. 54 84 18 00



Cdp Freelance

Stort eller småt - Cdp Freelance gør det godt.!

Carsten Dolberg Poulsen
Landskab & belægning

Gl. Landevej 8, Værum 8940 Randers SV

21 78 91 45
cdp.dolsen@gmail.com

Diverse opgaver vedr. hus & have udføres
samt freelance opgaver for erhvervsdrivende



FAMILIEWEEKENDKURSUS på Odder Park hotel 1.9-3.9 2017

Sæt allerede nu **X** i kalenderen til vores store familie arrangement, som igen i år foregår på Odder Park Hotel.

Vi er ved at lægge sidste hånd på programmet, men vi kan allerede nu løfte sløret for at nogle ting går igen og andre ting ændrer vi lidt på. For at give jer en lille appetizer kan følgende nævnes:

- Foredrag fredag aften
- Underholdning for små og store søskende (med overraskelser)
- Workshops (Med Rett centeret og evt. overraskelser)
- Rett Løb
- Evt anden aktivitet om eftermiddagen (overraskelse)
- Vandhalla
- Disco lørdag aften
- Rehab messe

Det er ikke alt, vi har endelig afklaret, så jeg vil ikke være mere konkret, men hold øje med vores hjemmeside og facebook side, for så snart vi har programmet klar, vil det fremgå her.

Vel mødt i Odder :o)

Invitation til



I år vil vi prøve noget nyt!

Bestyrelsen er derfor glade for, at kunne invitere jer alle til et sted, hvor vi ikke har været før. Denne gang skal vi til Sjælland, på Kobæk Strand Konferencsenter.

Vi har så meget spændende vi gerne vil dele med jer - derfor har vi UDVIDET programmet med en overnatning.

Bestyrelsen glæder sig til at se jer alle.

Forplejning og overnatning er inkl. i prisen.



PROGRAM

Fredag

TEJK-IN fra kl. 14.00

- | | |
|-------------|--|
| 15.30-16.30 | Kaffebuffet med lidt sødt og sundt |
| 18.00-19.30 | Middag |
| 19.30-19.45 | Velkommen |
| 19.45-22.00 | Oplæg ved Kis Holm Laursen
(se mere på www.kislaursenforedrag.dk) |



Kis Holm Laursen

Lørdag

- | | |
|-------------|---|
| 08.00-10.00 | Morgenmad |
| 10.00-12.30 | Erfaringsudveksling (forslag til andre grupper er velkomne) <ul style="list-style-type: none">• gruppe 1: TOBII• gruppe 2: Voksne RETT piger• gruppe 3: Sonde• gruppe 4: Erfaring med kommuner |
| 12.30-13.30 | Frokost |
| 13.45-14.30 | En hyggelig gåtur i lokalområdet |
| 14.30-15.30 | Louise fortæller om turen til RETT kongres i Wien |
| 15.30-16.00 | Kaffebuffet med lidt sødt og sundt |
| 16.00-18.00 | Generalforsamling >>>>>>> |
| 18.00-18.15 | Konstituering af bestyrelsen (kun bestyrelsen) |
| 19.00-21.00 | Middag |
| 21.00-??? | Networking |

Søndag

- | | |
|-------------|-------------------|
| 08.00-10.00 | Morgenmad og hjem |
|-------------|-------------------|

forældreweekend

Indkaldelse til **Ordinær generalforsamling**

Bestyrelsen indkalder til ordinær generalforsamling i Landsforeningen for Rett Syndrom

Lørdag den 1. april 2017 kl. 16.00
Kobæk Strand Conferencecenter

DAGSORDEN:

1. Valg af dirigent
2. Formandens beretning
3. Forelæggelse af det reviderede regnskab
4. Fastsættelse af kontingent
5. Valg af bestyrelsesmedlemmer 3 bestyrelsesposter (Kirsten modtager genvalg)
Valg af suppleanter 1 suppleant
6. Valg af revisorer
7. Behandling af indkomne forslag
(skal være bestyrelsen i hænde senest 3 uger før generalforsamlingen)
8. Eventuelt

Merkurs Skatte

v. Jannie Rasmussen
Horsebækvej 114
5450 Otterup
Tlf. 2844 1255

Ziegler Service

Storkøkken Service Aut. kølefirma
• Reparation • Salg • Service • Indretning
Salg af professionelt rengørings- & storkøkkenudstyr
Døgntilb. - Døgntlf. 40 58 27 72
Hørby Allé 11 - 2770 Kastrup
32 50 27 72

BEATRÆ A/S

Dit professionelle Snedker & Tømrerfirma

Medlem af BYG

Alt indenfor inventar,
snedker og tømrerarbejde udføres.

Ringbakken 5 • Ganløse
3660 Stenløse
Tlf. 48 18 11 11



Polyfa Consultants A/S

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

Tlf. 87 25 88 51 • www.polyfa.com

Lad teknologien kompensere for dine synsvanskeligheder

På Kommunikationscentret kan du lære at
benytte smartphones, tablets, computere
og teknologiske hjælpemidler.

Hør om dine muligheder på tlf. 45114600



Kommunikationscentret

Entreprenørfirmaet MR Larsen

Akt. Kioskmaster



Entreprenørfirmaet MR Larsen

Dybdalsvej 8 • 8800 Viborg
Tlf. 23 60 44 22 • www.mrlarsen.dk

INNOVATIVE ETIKETLØSNINGER



Vi er en førende europæisk etiketleverandør
til en række producenter inden for bl.a.
pharma-, kemisk-/tekniske- og personlig
pleje-produkter samt promotion m.m.
Kontakt os for yderligere information.



CCL LABEL A/S
Tjørbyvej 90
8930 Randers NØ

Tlf. 87 10 87 10
mail@randers@cclind.com
www.cclabel.dk



ns system ... branding on textiles

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

Status på SMS indsamling

29. februar 2016 startede vi vores SMS indsamling op i forbindelse med sjældnedagen. Vi valgte at forsøge os med denne metode for at gøre noget nyt og noget anderledes. Vi var godt klar over at det nok ville blive svært at samle en masse penge ind, da vi altid rammer de samme interessenter. Men kunne vi blot komme udover de sædvanlige og bare give en eller to nye mennesker noget information om Rett syndrom, eller vække nye fagfolks interesse for vores syndrom, var det meget mere værd end et evt. overskud. Vi havde selvfølgelig lavet en nulpunktsberegning på dette og vurderet om det ville være realistisk at få dækket evt. omkostninger ved dette.

Vi har i skrivende stund et nettooverskud på ca. 1.500,- vha denne SMS indsamling og vi har fået spredt vores navn og gjort opmærksomme på vores syndrom via facebook, vores blad og mange andre steder, hvor det er blevet nævnt.

Missionen må siges at være opfyldt, og at det har givet overskud, er jo endnu mere positivt. Vi har sat alle pengene ind på en separat konto og dækket omkostningerne over driften, så alle pengene kommer til at blive brugt på en aktivitet eller ting som alle Rett piger kan få glæde af.

Er der nogle derude, der har nogle gode råd, må I meget gerne melde ind. Vi har med indsamlingen fra Erling Christensen et samlet beløb på 12.113 kr., som kan gå til dette formål

Tak til alle jer der har bidraget til indsamlingen og vi melder ud, så snart vi har besluttet, hvad de skal gå til.

Støt vores annoncører...
...de støtter os



BP STØJMÅLING

Bjørn Petersen
Søndermarken 2 • 7400 Herning
Tlf. 27 63 85 03 • bp@bpstoj.dk
www.bpstoj.dk



Herstedøster Skolevej 16
2620 Albertslund

Tlf.: 4343 7722
hrh@hrh.dk • www.hrh.dk

**Døgnvagt tlf.:
7020 4112**

SL BYG

v/Steen Lind Borgquist

Tlf. 24 65 60 70 • slbyg.dk

Svendborgvej 41 • 5853 Ørbæk • slbyg@hotmail.com



Griseformidling Vest

Griseformidling Vest ApS

Kærmarksvej 44 • 6780 Skærbæk

Tlf.: 74 75 70 90

www.grisvest.dk

**BRDR.
JØRGENSEN COMPONENTS A/S**

Nybo Bakke 3-4 • 7500 Holstebro

Tlf. 97 42 47 00 • Fax 97 42 26 05

E-mail: bjc@brdr-jorgensen.com

www.brdr-jorgensen.com



SEA-BAND

- mod køresyge,
søsyge og kvalme

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



seaband.dk



LUNDS PLANTESKOLE

Sørkelvej 124

8600 Silkeborg

Tlf. 86 85 23 79

www.lundsplanteskole.dk

Byens Bilpleje.com

PROFESSIONAL CAR CARE & PAINT

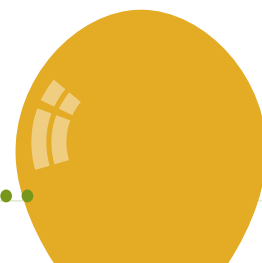


Ellegårdvej 11 • 6400 Sønderborg

Tlf. 20 22 76 70 • 21374660 • hwww.byensbilpleje.com

FØDSELSDAGE

STORT TILLYKKE MED DAGEN...



APRIL

22. Mathilde Holm (1999)
27. Katja Clausen (1997)



Mathilde

HIP HURR



Natasha



Mille

JUNI

1. Anne Svit (1981)
1. Mille Liltorp (2012)
3. Ann Sushilla Krogsgaard Larsen (1982)
14. Lina Toft (1971)
17. Naja Louise Sierks Larsen (2008)
26. Camilla Olesen (1998)
30. Maja Resander (1981)

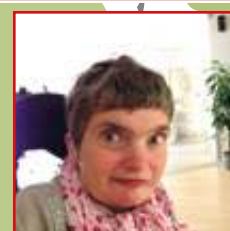
MAJ

10. Helle Schou (1972)
17. Natasha Winther (2003)
25. Astrid Svarthol Lund (2007)
28. Cecilie Maria Engel Obel (1998)
28. Ida Sofie Brems-Larsen (2009)
29. Cæcilie Falther Eriksen (1992)



Ida

Cæcilie



Lina

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

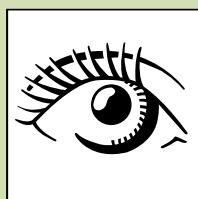
For familier med interesse for Rett syndrom

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

Der var engang en kvinde, som fik et ganske særligt barn.
Barnet forvandlede kvinden til mor og så meget mere.
En dag så barnet på moren og spurgte:

- HVORFOR HAR DU SÅ STORE ØJNE, MOR?

- Det har jeg, så jeg bedre kan se dig. Mine øjne er store, fordi jeg hele tiden kigger på dig, på dine bevægelser, dit smukke ansigt, din mimik, dine hænders flagrende sprog. De er store, fordi de har lært at læse din krops sprog. De er også store fordi jeg ser på verden omkring dig. Jeg ser efter forhindringer og fare – jeg ser efter muligheder og heller. Jeg ser efter ly for stormen. Derfor har jeg så store øjne.

- HVORFOR HAR DU SÅ STORE ØRER, MOR?

- Det har jeg så jeg bedre kan høre dig, min egen. Mine ører er store, så jeg kan opfange alle nuancerne i sin stemme. Alle toner, alt der siger noget om dig og hvordan du har det. Mine ører er store, fordi de har hørt meget. Lyttet til andres bekymringer, gode råd, fagfolk, godtfolk og velmenende fjolser. Mine ører er store, så de kan opfange den mindste lyd, så jeg kan komme dig til undsætning – eller dulme din vrede. Mine ører er store, så de ikke misser muligheden for at høre dig sige "jeg elsker dig, mor".

- HVORFOR ER DIN MUND SÅ STOR, MOR?

- Det er den, fordi jeg har så mange ord at sige. Fordi jeg skal tale både din og min sag. Fordi jeg skal kunne sluge kameler og spyde ild. Min mund er stor, så jeg kan give dig kæmpe kys og fortælle dig om verden. Igen og igen.

- HVORFOR HAR DU SÅ BREDE SKULDRE, MOR?

- Det har jeg fordi de skal bære alverdens vægt. Mine skuldre er brede fordi de skal bære misforståelser og anklager. De skal bære dokumenter og stakke af udtalelser og skrivelser. De skal bære dig – men du er den letteste byrde af dem alle. Du sørger for at jeg altid holder ryggen rank, så ingen af mine byrder falder fra mine skuldre.

- HVORFOR HAR DU SÅ STORE HÆNDER, MOR?

- Mine hænder er store, så jeg kan holde dig for ørerne, når lydene bliver for meget. De er store, så jeg kan skærme dig i en voldsom verden og så jeg kan skubbe dig venligt frem, hvis dit mod svigter. De er store, så jeg kan bane vejen for børn og voksne som dig.



- HVORFOR ER DINE FINGRE SÅ STÆRKE, MOR?

- Det er de, fordi jeg har skrevet så mange mails, søgt så mange informationer, tastet ansøgninger, opfordringer, skemaer og sociale historier. Mine fingre er stærke, så jeg kan holde din hånd, stryge dit hår og holde fast – ikke mindst i mig selv og et liv for os som familie.

- HVORFOR ER DIN MAVE SÅ STOR, MOR?

- Det er den, fordi der skal være god plads til fornemmelsen. Mavefornemmelsen er mit kompas i stormen. Den viser os vej, når jeg ikke kan se hvor vi skal gå hen. Jeg kan mærke om det er det bedste for dig – og for os.

- HVORFOR ER DINE FØDDER SÅ STORE, MOR?

- Mine fødder er så store, fordi jeg skal kunne gå langt og stå fast. Jeg skal kunne holde mig oprejst og stå så længe det behøves. Derfor er mine fødder så store.

- MEN HVORFOR ER DIT HJERTE SÅ STORT, MOR? SPURGTE BARNET TIL SIDST

- Mit hjerte er stort, fordi det er fyldt med kærlighed. Det banker hvert minut af hver dag for dig. Det fyldes af glæde over selv de mindste sejre og græder over den modgang og de udfordringer der spærrer din vej. Mit hjerte er stort – fordi det her er mit liv – og selvom jeg ikke bevidst har valgt det – så er det mit elskede, eneste liv. Det er fyldt med uforudsigelige udfordringer og en kærlighed større end jeg troede mulig. Mit hjerte er stort, fordi du elsker mig – fordi du mit søde barn viser mig en ny verden helt anderledes end min egen. Fordi uanset diagnose – uanset forskelligheden – så er du mit elskede barn og mit hjerte vokser sig større dag for dag takket være dig."

Tankestrejf

TEMA Indledning

Vi er nu to blade henne i vores temarække og fortsætter med dette blads tema, som er ernæring. Vi har som nævnt forsøgt at komme kort men bredt omkring emnet og håber, at I kan bruge det til noget. Næste tema er ændret lidt, da tiden op til næste blad er ferietid, og vi kan fornemme at mange taler om dette emne, når vi mødes. Nogle er eksperter på området og rejser meget, andre er mere forsigtige og ved ikke helt om de har mod på det. Derfor vil jeg gerne opfordre jer til at sende nogle rejseoplevelser ind til os, som vi kan dele og gerne med fokus på det praktiske, f.eks. er der plads til en kørestol, kan man flyve med en Rett pige i en kørestol/der kan gå, kan man køre til Italien/Spanien og hvad skal man være opmærksom på etc. Vi forventer også at få hjælp af Karina mht lovgivningen omkring hjælpere og ferie, så der bør være lidt for alle. Dernæst forsøger vi at følge rækkefølgen som nævnt herunder:

OVERSIGT OVER TEMAER

Blad 1-17 Ernæring, herunder bl.a. væske, vitaminer, mineraler, sonde, specialkost, m.m.

Blad 2-17 Ferie, herunder ferieoplevelser fra medlemmer, idéer fra eksperter, noget om muligheder for at få hjælpere med på ferier.

Blad 3-17 Søskende, historier fra mindre men også ældre søskende samt eksempler på tiltag fra forældre m.m.

Blad 4-17 Sociallovgivningen, TA, merudgifter, hjemmepasser, hjælpemidler, eksempler på hvordan man søger med succes, hvad man kan søge om m.m.

Sonde eller ej ?

Denne artikel er tænkt som en beskrivelse af vores overvejelser om at få lagt en sonde på Silje og derefter vores erfaringer med livet med sonde. Vi kan fornemme, at der er mange spørgsmål til dette, og der er mange, der går med overvejelser som dette, så vi håber, at dette kan besvare nogle af disse spørgsmål eller lette jeres overvejelser.

ÅRSAG TIL BESLUTNINGEN

Silje havde fra hun var 2-6 år svært ved at spise og det tog ofte lang tid at spise med hende. Vi betragtede det i starten, som en hyggestund og en god 1 til 1 situation specielt omkring aftenmåltidet, som vi altid havde lidt ekstra tid til. De øvrige måltider på dagen skulle altid

times meget nøje afhængigt af, om vi skulle på tur, i byen eller lignende. Børnehaven var også inddraget i dette, da de også var nødt til at kunne læse Siljes signaler, når hun var sulten og helst inden hun blev sulten, for overskred vi den tid, tangerede det til hysteriske anfald, når blodsukkeret faldt for dra-



stisk. Det var til at leve med, men det værste var de perioder, hvor hun var syg. Som andre børn i den alder (6 år) var Silje ofte syg i efteråret og hen over vinteren, og det tog som regel meget lang tid at blive rask igen, fordi vi ikke kunne få penicillin, eller mad i hende. Væske var generelt meget svært at få hende til at indtage og specielt ved sygdomsforløbene. Inden Silje fik sin sonde var hun afhængig af både movicol og til tider microlax, simpelthen fordi hun ikke fik væske nok.



Det havde stået på i nogle år og Silje var begyndt at tabe sig, hun var ikke undervægtig men sygdomsperioderne tog hårdt på hende og det begyndte at blive et større og større tabu herhjemme, fordi alt fokus var på mad og måltider. Dette begrænsede jo også Siljes fysiske aktiviteter og vores muligheder for at lave noget sammen med hende, fordi der altid skulle fokuseres på et måltid i rette tid.

OVERVEJELSER OM SONDE

Vi havde snakket med egen læge og med børnelægerne på vores tilknyttede sygehus, om vores bekymring omkring Siljes spisesituation og om det var en ide at få lagt en sonde. Men ingen af dem sagde direkte, at sonde var en løsning, der var jo altid risici ved dette og hun skulle jo i fuld narkose etc. Derfor var vi meget skeptiske overfor en sådan operation.



Det var virkelig en svær beslutning at tage og vi ville jo heller ikke tage glæden fra Silje, da hun virkelig elskede at spise (og stadig gør det) og da vi, i de perioder alt gik godt, også havde mange hyggelige stunder omkring bordet med hende. Vi blev i samme periode tilknyttet Sjældne sygdomme i Skejby og kom til første konsultation hos Prof. John Østergård. Vi gennemgik Siljes forløb og han havde virkelig sat sig ind i hele Siljes journal. Han bemærkede mange forskellige ting omkring Silje, som andre ikke havde og altid

med direkte kontakt til Silje og bagefter til os, så vi var meget trygge ved ham. Vi orienterede ham om vores situation med måltiderne og med de overvejelser vi gik med. Han spurgte os meget simpelt, om vi troede, at Silje syntes det var sjovt, at det fyldte så meget og mere eller mindre at blive tvunget til at spise ved sygdomsforløb, drikke proteindrikke, spise olie, penicillin m.m. Så spurgte han os, om vi syntes det var hyggeligt at udføre det og at være i disse spisesituationer, og svaret var jo selvfølgelig nej til begge spørgsmål, derefter sagde han de befriende ord; "Som jeg ser det, er den eneste rigtige udvej for både jer og Silje, en sonde, det er en forholdsvis simpel operation, og I kan altid tage den ud, hvis det viser sig, at den er overflødig". Inden da havde han også spurgt til Siljes væskeindtag i løbet af en dag, og hun kom jo stort set aldrig op på det, som er målet for en pige i den alder (se oversigt andet sted i bladet).

Der faldt virkelig en sten fra vores hjerte, den dag da vi kørte hjem fra Århus, nu var der ligesom en, der havde taget beslutningen for os eller i hvert fald givet tilkende, at det var den rigtige beslutning, så vi blev enige om at få lagt en sonde på Silje.

OPERATIONEN

Silje skulle på grund af fuld narkose møde fastende i Viborg. Det var ikke så slemt, da det var fra morgenstunden. Vi fortalte hende lidt om, at vi skulle til lægen og at hun skulle sove, når vi kom derop. (Vi havde ikke noget kommunikations hjælpemiddel dengang). Vi fik en orientering om, hvad der skulle ske (se faktaboks "Direkte anlagt Mic-key"), og sendte Silje af sted på operationsstuen og krydsede alt hvad vi havde, og håbede på en god operation. Alt var gået godt og det havde været en operation uden komplikationer, så da Silje vågnede, havde hun det, efter omstændighederne, godt. Vi blev orienteret om, hvad det var for en knap (se faktaboks "Fakta om Mic-key og tilbehør"), hun nu havde fået i maven og, hvordan vi skulle pleje den og skifte den. Vi måtte gerne komme på sygehuset, hvis ikke vi selv kunne skifte den.

Godt hjemme igen skulle vi nu i gang med denne nye hverdag og måde at hjælpe Silje med at indtage mad og væske på.



FRONTMATEC

One-stop Automation

Vi tilbyder: PC'ere • Minidatamater •
Netløsninger • Cad-Cam •
Administrative programmer •
Produktionsstyring • Totalløsninger •
Specialprogrammer • Procesovervågning

Østerbro 5, 2 . Skive . 97 52 50 22

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

Randers

J.N. BECH

Glas en gros

www.bech-glas.dk

ADAM

STILLADSER



Unsbjergvej 13 • 5220 Odense SØ
Tlf. 63 15 00 27 • www.adamstilladser.dk

HVERDAGEN MED SONDE

Vi kom ret hurtigt ind i en hverdag med denne sonde og hold op det lettede vores dag og vores rutiner. Nu var vi pludselig ikke bundet af at skulle spise i 1-1,5 time hver dag, og vi var ikke ude for at Silje vågnede midt om natten, og var sulten, eller måske var sulten, for vi vidste det jo ikke. Vi gav ikke ret tit fulde sondemåltider, for vi ville stadig sørge for at Silje bevarede sin evne til at spise og drikke, dog var der de perioder, hvor hun var syg, hvor hun fik fulde måltider gennem sonden. Det resulterede i, at hun i disse perioder blev frisk igen efter max en uge og ikke 2-3 uger som tidligere.

Vi er stadig meget glade for at vi valgte at Silje skulle have sonden, faktisk er Silje blevet meget bedre til at spise alm. Mad

efter hun har fået sonden, for nu kan hun spise lige det hun kan og vil og skal ikke propes med alt mulig som ikke smager godt. Silje spiser med største velbehag alt det hun gerne vil have og alt det hun SKAL have får hun via sonden. Det drejer sig om vitaminer, medicin, fiskeolie, penicillin, smertestillende og ikke mindst væske,

som vi supplerer med efter hvert måltid. Silje anvender i dag ikke movicol længere og vi er sikre på, at det er på grund af den rette mængde væske, som hun får. Silje har efterfølgende fået epilepsi og vi ved ikke, hvad vi skulle have gjort uden sonden. I dag får hun epilepsimedicinen igennem sonden både morgen og aften, da det alt sammen kan fås i enten opløselig tilstand eller som flydende medicin. Det sker også, at hun får anfald lige inden et måltid og så må hun hen at hvile. I disse tilfælde giver vi hende også sonde, så vi ikke bagefter skal bruge en time på at spise med hende, når de andre to søskende (som er kommet til efterfølgende) er færdige.



Det er blevet meget nemmere at tage på ture med Silje, da vi nu kan bruge køretiden på at give sonde og ikke sidde og spise leverpostej eller makrel og have det ud over hele bilen. Måltiderne skal stadig times, så hun får nogenlunde regelmæssige måltider, men det er blevet meget nemmere at gøre, det der passer os som familie, når vi ikke skal begrænses af et måltid. Aftenmåltidet er stadig topprioritet og det tager vi os gerne god tid til:o)

FYSISK AKTIVITET MED SONDE

Vi var meget nervøse for de fysiske aktiviteter, som Silje er så glad for, såsom svømning, ridning, ståstativ, at ligge på maven på madrassen, m.m. I starten havde hun et lille plaster på sonden, når hun skulle svømme, men i dag tager vi ingenting på og hun både svømmer, rider, står og ligger på maven, som hun gjorde før. Det, der også er en fordel nu, er, at hun i skolen ikke er begrænset af at deltage i fælles aktiviteter eller komme med på tur, fordi hun skal spise. Nu kan hun få sonde, mens de står og ser et arrangement i fællesrummet, de er på tur i teateret/biografen, eller de skal ud at svømme.

Vi har en klar holdning til, at det gælder om at leve livet med størst mulig grad af livsglæde og livsglæde får Silje ved at være fysisk aktiv. Selvom hun er glad for at spise, så skal hun ud af kørestolen så meget som muligt, og det er som regel også der, vi ser hendes smil og glæden ved at være aktiv og sammen med sine søskende, venner og klassekammerater. Det er ikke ved at sidde og spise med mor, far, lærer, hjælper eller andre i flere timer i løbet af dagen og nogle gange blive så træt efter at have spist 1-1,5 time, at hun må hen at hvile.

Vi føler, at det er mange ting, der er blevet nemmere med denne sonde, og at det ikke på nogen måde har begrænset Siljes hverdag, tværtimod har det givet hende masser af frihed og masser af livsglæde.

Hvis nogle har spørgsmål eller kommentarer er i meget velkommen til at kontakte os, så står vi gerne til rådighed.

Med venlig hilsen
Trine og Martin.....og Silje

DIREKTE ANLAGT MIC-KEY

Dette afsnit er kun relevant for dig, hvis din Mic-Key er direkte anlagt. Du kan se i skemaet "Min Mic-Key oplysninger" på side 2, om din Mic-Key er direkte anlagt.

En direkte anlagt Mic-Key er placeret mellem 3 runde låse. Låsene består af en lille udvendig "knap", der er forbundet med en tråd til et indvendigt "anker". På den måde holder låsene din mavesæk fast til bugvæggen, imens stomat (kanalen omkring mavesonden) heler. Almindeligvis tager det et par uger for mavesækken at vokse fast til bugvæggen. Trådene opløses af sig selv inden for 2-5 uger og den udvendige knap falder af. De små indvendige ankere kommer ud med afføringen. Det er helt normalt.

Ophelingen af selve stomat tager lidt længere tid. Der går normalt 4-6 uger, før stomat er helt stabilt.



FAKTA OM MIC-KEY OG TILBEHØR

KEND DIN MIC-KEY

Mic-Key er fremstillet af 100 % ren medicinsk silikone og både Mic-Key sonder og tilbehør er fri for ftalater og latex.



Ernæringsventil

Når du skal give ernæring, væske og medicin, skal det ske gennem ernæringsventilen. Sæt en forlængerslange på for at åbne ventilen, se side 11. I ernæringsventilen sidder en anti-tilbageløbsventil, som forhindrer maveindholdet i at løbe ud på maveskindet.

På ernæringsventilen er diameteren (Fr.) og længden (cm) på din Mic-Key indgraveret. Oplys disse numre, når du bestiller ny Mic-Key, så du får den rigtige størrelse.

Prop til ernæringsventil

Sæt altid proppen på ernæringsventilen igen, når du har givet mad, væske eller medicin.

På siden af ernæringsventilen er der indgraveret et løsningsnummer (produktions-nummer). Dette nummer får du kun brug for, hvis du skal reklamere over din Mic-Key.

H.T. Hydraulik AS



Vort "rullende" værksted i form af servicevogn med ca. 2.100 varenumre i alt, der iblandt slangeforskrutninger og nipler, rykker ud 24 timer i døgnet for hurtig reparation.

Vestervadvej 30, Ølufvad
6715 Esbjerg
Tlf. 75 16 92 16
www.hvht.dk



JH FISK

vi John Hansen

Fiskevognen holder:

Mandag 10-17.30 Viby Torv v. Mercur
Tirsdag 10-18.00 Åbyhøj v. Kvickly
Onsdag 10-17.30 Galten v. Brugsen
Torsdag 10-17.30 Sabro v. Brugsen
Fredag 10-18.00 Åbyhøj v. Kvickly
Lørdag 10-14.00 Viby Torv v. Mercur

22 37 38 67
www.jh-fisk.dk

Adam Ortopædi

og Rehabilitations-teknik

KVALITET OMSORG TRYGHED

Torsten Adam
Aut. Bandagist
21 35 63 12

Overgade 14 i gården
5000 Odense
Adamortopaedi@adr.dk

Vi kender Østeuropa
som vores hjemmemarked



transcargo

www.transcargo.dk

KELDOR



Torvegade 6 · 3700 Rønne
Telefon 62 26 50 85

VOGNUMAND

VERNER SCHMIDT

Øster Løgumvej 45 · 6230 Rødekro

Tlf. 74 69 87 28

E-mail: vernerschmidt@mail.dk



SCANCON

Huginsvej 8 · 3400 Hillerød

Tlf. 48 17 27 02

www.scancon.dk



CG JENSEN



VI UDFØRER ANLÆGSARBEJDER I HELE DANMARK

TELEFON: 4344 6800 • WWW.CGJENSEN.DK



**DET NATIONALHISTORISKE
MUSEUM**

FREDERIKSBORG SLOTT

dm.dk

Vægt og BMI ved Rett syndrom

VED OVERLÆGE ANNE-MARIE BISGAARD

At have Rett syndrom (RTT) er for mange forbundet med udfordringer ift. bl.a. spisning og vægt.

Det ved vi fra vores erfaringer i centret efter at have set mange med RTT i løbet af flere år, og det fremgår også af den internationale litteratur. Vi vil i denne artikel fokusere på vægt og ernæring og har i den forbindelse lavet en lille opgørelse. I kan se resultaterne i figur 1 og 2. Den viser BMI (vægt/højde²) for 81 personer med RTT i alderen 3-61 år. Opgørelsen er delt op i børn/unge og i voksne, og værdierne stammer fra deres seneste besøg hos os. BMI ændrer sig gennem opvæksten, og derfor er børnenes/de unges BMI vurderet ift. deres alder. Når man ser på vægt og højde hos mennesker med RTT, skal man

også tage højde for, at deres knogler og muskler ofte vejer mindre end hos raske jævnaldrende. Det er derfor mest fair at se på deres "egen" kurve. Den skal følge det normale, men vil for mange ligge under.

Når vi ser på børnene/de unge (figur 1) ser vi, at omkring 25 % ligger omkring middel (50%), hvilket er godt. Enkelte er overvægtige, men det væsentligste problem er, at de fleste ligger under middel. Vi ville normalt forvente en ligelig fordeling omkring middel, men her ligger de fleste under.

Når vi ser på de voksne, er det et andet billede, der viser sig. Her er omkring 40 % normalvægtige (BMI 18,5-24,9), over 30 % er overvægtige, og ca. 26 % er undervægtige.

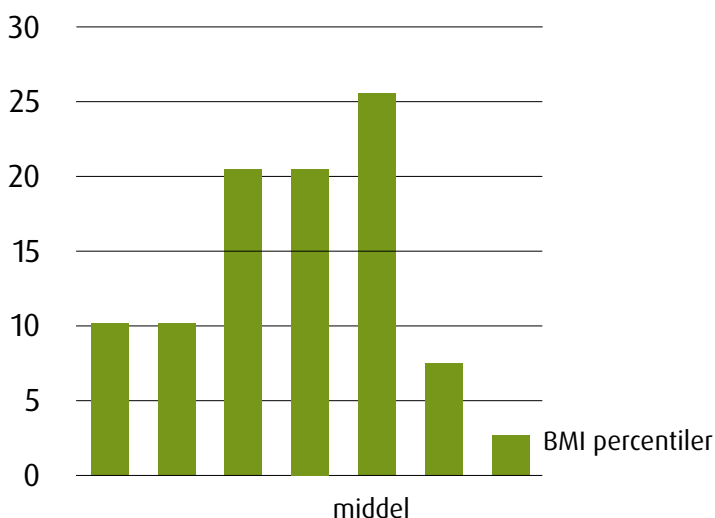
16 personer - svarende til omkring 1 ud af 5 har en mavesonde (PEG). De er i alderen 11 til 59 år; gennemsnitsalderen er 29 år; 8 er i gruppen børn/unge, og 7 er voksne. Langt de fleste er kun delvist ernæret via sonden. Dvs. at de både spiser mad og får blendet mad eller sondemad i sonden, så de får nok kalorier. Nogle bruger kun sonden til væske og medicin.

Konklusion på vores opgørelse: der er ofte udfordringer vedr. vægten hos personer med RTT, og der skal være fokus på det gennem hele livet. Der er risiko for underernæring i alle aldre, men det er mindre udtalt blandt de voksne. I voksenlivet er overvægt også hyppig og skal også tages alvorligt.

Figur 1

■ % af 39 i alderen 3-19 år

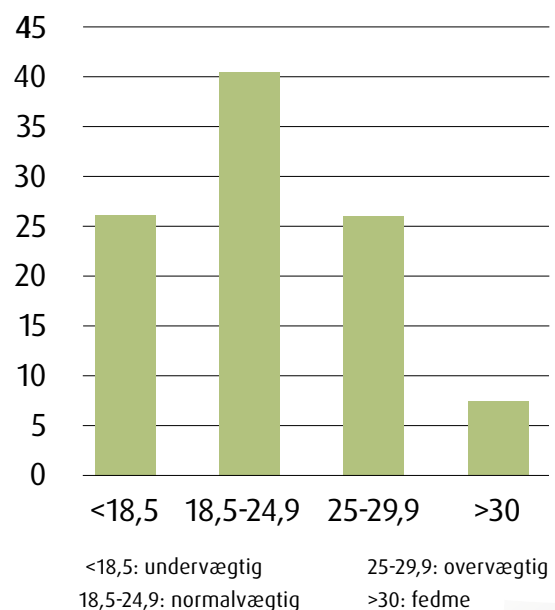
BMI for børn og unge



Figur 2

■ % af 42 i alderen 21-61 år

BMI for voksne



Ernæring til personer med Rett syndrom

VED DIÆTIST CHRISTINE M. JØRGENSEN

Som udgangspunkt er det de almindelige anbefalinger om mad (De 10 kostråd), der også gælder for personer med RTT, der følger deres vækstkurver og for de voksne, som holder vægten. Dog kan hver enkelt have specielle behov, der gør at maden skal suppleres med fx vitamin-mineraltilskud eller flere kalorier.

Ved normale behov

DE 10 KOSTRÅD, OPSUMMERET

Kostrådene er udarbejdet af Fødevarestyrelsen og er de anbefalinger, som gælder for normalbefolkningen, dvs. personer med normal appetit og som hverken taber sig eller tager på, eller er syge. Der er andre anbefalinger for fx vegetarer, undervægtige og overvægtige. Kostrådene skal sikre et tilstrækkeligt indtag af næringsstoffer og vitaminer og mineraler. Samtidig er kostrådene med til at forebygge livsstilssygdomme.

TALLERKENMODELLEN

1/5 Kød, fisk, fjerkræ, æg eller ost

2/5 grøntsager

2/5 Kartofler, ris, pasta eller brød helst fuldkorn. Kig efter nøglehulsmærket eller fuldkornsmærket.



*Figur 1. Fuldkornsmærket. Fuldkornsmærket findes på ris, brød og pasta og er god at kigge efter for at få mere fuldkorn i maden.
Kilde: www.fuldkorn.dk*

*Figur 2. Tallerkenmodellen. Viser hvordan tallerkenen kan deles op som et Y, og fordelingen af fødevaregrupper.
Kilde: www.altomkost.dk*



*Figur 3. Nøglehulsmærket. Der er en del krav, der skal opfyldes, før en fødevare kan få nøglehulsmærket. Det kan være krav til max indhold af fx fedt og salt.
Kilde: www.altomkost.dk*

FRUGT OG GRØNT: 6 OM DAGEN

Større børn og voksne bør spise 600 g frugt og grønt, og mindst 300 g skal være grøntsager.

Børn i alderen 4-10 år bør spise 300-500 g frugt og grønt om dagen, halvdelen bør være grøntsager.

Kogte, stegte og bagte grøntsager tæller også med og er nemmere at spise. Grøntsager fra dåse og frost tæller også med.

Kartofler er ernæringsmæssigt ikke en grøntsag.

1 glas juice tæller for 1 stk frugt, dog max et glas om dagen.

Nødder, tørret frugt og oliven tæller ikke med i 6 om dagen.

MEJERIPRODUKTER

Mælkeprodukter og ost indeholder protein og kalk, som er med til at vedligeholde vores muskler og knogler.

Drik eller spis gerne skummet- eller minimælk og mager ost for at få nok kalk til opbygning af knoglerne.

SUKKER

Sukker indeholder ikke vitaminer og mineraler, så hvis man spiser eller drikker for meget sukker og ikke spiser alm. mad, så er der risiko for, at man ikke får de vitaminer og mineraler, som man skal have.

80% af vores indtag af sukker kommer fra sodavand, is og kager.

FISK: 2 GANGE OM UGEN

Generelt anbefales det, at voksne spiser 350 g fisk om ugen, heraf 200 g fed fisk som bl.a. indeholder gode fiskeolier og vit-D.

Makrel på dåse og marinerede sild tæller også med.

Børn under 14 år bør dog ikke spise store rovfisk fx tunbøf-fer og kun begrænsede mængder tun på dåse, pga. højt indhold af kviksølv.

KØD OG KØDPÅLÆG

Kød er med til at give os proteiner og for rødt køds vedkommende også jern.

Vælg kød og kødpålæg med max 10% fedt.

Det er bedst hvis man kan variere kødtyperne mellem firbenede dyr (rødt kød) og fjerkræ.

SALT

Det meste salt kommer fra færdigkøbt mad, og indtaget kan sænkes, hvis man kigger efter nøglehulsmærket.

Salt kan øge risikoen for højt blodtryk, hjerte-karsygdomme og visse typer af kræft.

FEDTSTOF

Fedt sikrer, at kroppen får livsnødvendige fedtsyrer og fedtopløselige vitaminer. For meget af det usunde fedt kan give livsstilssygdomme.

Vælg gerne planteolier som rapsolie og olivenolie i maden; dette er det sunde umættede fedt. Dog indeholder det lige så mange kalorier, som det usunde mættede fedt.

Spar på det usunde mættede fedt fra smør, smørblandinger, ost og mejeriprodukter.

VENTILATION - VVS

JOHN JOSEFSEN ApS



75 17 59 11

Mådevej 16
6700 Esbjerg

www.john-josefsen.dk · post@john-josefsen.dk



MONSTRUM
legepladser



Begravelsesforretningen
KIRSTEN & REJNER



v/Kirsten Pedersen Madsen

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

post@kirstenogrejner.dk
www.kirstenogrejner.dk

Sklidbroen 28, 6200 Aabenraa
Frøslevvej 38, 6330 Padborg
Hærvejen 73, 6230 Rødekro



Vælg af
bedemand er
et spørgsmål
om tillid

Vilstedsøgård

tlf: 40904368

Handicapvenligt



vdt@vesthimmerland.dk

123hjemmeside.dk/vilstedsogaard

Ved specielle behov

Hvis en person med RTT ikke trives, ikke følger sin vækstkurve, taber sig uden grund, er undervægtig eller har andre specielle ernæringsbehov, gælder der andre anbefalinger end dem i foregående afsnit.

TILSKUD

Hvis der er nogle fødevarergrupper, som personen med RTT ikke spiser eller drikker, kan det være en god idé med et tilskud. Hvis det fx drejer sig om mælk eller fisk, bør man overveje et tilskud af henholdsvis kalk med vit-D tilsat eller vit-D.

Vit-D hjælper kalk med at blive optaget fra tarmen, og er på den måde også med til at opbygge knoglerne. Mangel på vit-D kan give muskelsvækkelse og -smerter. Derfor er det vigtigt at få vit-D nok.

Hvis man ikke spiser så meget kød eller har symptomer på jernmangel, kan det være en idé med et jerntilskud. Man skal dog være opmærksom på, at jerntilskud kan give forstoppelse.

Det kan også være en god idé med en alm. vitamin-mineralpiller eller det der svarer til, for at sikre at de andre vitaminer og mineraler, som har indflydelse på fx immunforsvar fås i tilstrækkelig mængde.

For ikke at gå og tage unødige dyre kosttilskud, er det godt hvis man kan få taget en vitamin- og mineralstatus hos lægen. På den måde kan man se, om kroppen er i underskud.

Der kan også være forhold i kroppen, der gør at vitaminer og mineraler ikke bliver optaget optimalt, selvom man spiser varieret og sundt.

Det er vores erfaring, at de fleste med RTT har brug for ekstra tilskud af D-vitamin og kalk.

VÆSKE

Det er særlig vigtigt at være opmærksom på, at de personer med RTT, der ikke selv kan sige til, når de er tørstige eller ikke kan mærke tørst, tilbydes nok at drikke.

Kroppen taber i gennemsnit 2-2½ liter væske om dagen. Ca. 1 liter af væsketabet bliver dækket af mad og processer i kroppen. De sidste 1-1½ liter skal dækkes gennem drikkevarer. For børn drejer det sig om lidt mindre mængder, alt efter hvor meget de vejer, og hvor aktive de er.

Hvis det er meget varmt, man sveder meget, man har diarré eller opkast, kan væsketabet være meget større, og så bør man også drikke mere. Hvis man har forstop-

pelse og/eller spiser mange kostfibre, kan det også være godt at indtage mere væske. Som tommelfingerregel skal urinen være lysstrågul, ellers er man dehydreret, og det kan give hovedpine, koncentrationsbesvær eller svimmelhed.

Hvis man er i tvivl om personen med RTT får nok at drikke, kan det være en god idé at skrive det ned i løbet af dagen, eller fylde 3 flasker ½ liter op med væske (gerne vand) og stille på køl hver morgen og sørge for, at hun/han med RTT, drikker dem i løbet af dagen.

Vand fra hanen er godt til at slukke tørsten.

UNDERERNÆRING

60 % af pigerne med RTT mellem 3 og 19 år er undervægtige. Undervægten kan bl.a. skyldes for lille indtag af mad, lille appetit, spiseproblemer, problemer med mave-tarmkanalen eller medicin. Der kan også være udefrakommende faktorer, der kan være med til, at de er undervægtige, fx ikke optimale forhold omkring måltidet fx tid til at spise eller siddestilling/hjælpemidler ved måltider.

Hvis personer med RTT ikke spiser nok næringsstoffer kaldes det underernæring. Underernæring er tit mangel på protein, kalorier, vitaminer og mineraler. Underernæring fører ofte til tab af kropsmasse, hvor det især er muskelmassen, der bliver mindre, og det derved bliver sværere at overkomme fysiske udfordringer. For børnene betyder det, at de ikke tager på og måske ikke vokser i højde, som de skal.

En anden faktor, der kan være med til at give underernæring, er fejlsynkning med deraf følgende ulyst til at spise og drikke. Der opstår en ond cirkel mellem madindtag, passivitet og sygdom, nedsat appetit, vægttab og inaktivitet. Det lavere madindtag hos underernærede betyder, at tætheden af kalorier, vitaminer og mineraler i maden skal være højere end hos personer der spiser "normalt". Tætheden af kalorier kan øges ved at berige maden med fx forskellige fedtstoffer. Det kan dog være svært også at øge tætheden af vitaminer og mineraler, og derfor anbefales et tilskud af vitaminer og mineraler. Det kan være en god ide at tilbyde ernæringsdrikke som supplement, da disse ofte både indeholder protein, kalorier og vitaminer og mineraler.

Center for RTT er ved at udarbejde en pjece om underernæring, som indeholder råd til hvordan man laver måltider, der indeholder mange kalorier. Den følger i næste udgave af Rett Nyt.

Sponsoreret



Herning Løve Apotek

Gratis parkering bag apoteket

Bredgade 45 • 7400 Herning • Tlf. 97 12 00 22

Glumsø Slagtehus ApS

Tlf. 5764 6003

Søvej 5 • 4171 Glumsø

niveau²

**Entreprenør og
aut. kloakmester**



Industrivej 47, Stilling
8660 Skanderborg
www.bjerregaard-ottesen.dk
bo@bjerregaard-ottesen.dk

Tlf. 86 57 21 75



**Bjerregaard
& Ottesen ApS**

SPAR PENGE!

REPARATION og SERVICE af alle bilmærker

Timepris kun 425,- ex. moms

RING og FÅ ET GODT TILBUD!



Sorø Autoteknik

Depotvej 6 • 4180 Sorø

Tlf.: 20 96 05 15

www.soroeautoteknik.dk

*Mekanikermester Hans Peter Nikolajsen
En god bilforbindelse der bygger på tillid*

Åbningstider: mandag-fredag 8.00-17.00.

Lørdag efter aftale

Klip annoncen ud og få **10% rabat**
på den samlede regning.

Vi er stolte af - igen - at have ændret Hernings skyline

Den nye Bogen installation er et markant byggeri, der kun i Herning siges. Den har
lyst af lys i hele landet og den er et af de mest imponerende byggerier i landet.
Det har været en fantastisk samarbejde mellem C.C. Contractor og Bogen.
Samarbejdet har resulteret i et fantastisk byggeri, der har ændret Hernings skyline.
Tak til alle, der har hjulpet os med at realisere dette store projekt.

C.C. CONTRACTOR

Byggeri og installation af bygninger og anlæg

HERNING BYGGE- OG ANLÆGS- Selskab A/S

NATIONALE ARENA

Lovgivning omkring sonde og sonderemedier

AF KARINA KRAGERUP

Når vi taler om ernæring taler vi også ofte om sondemad og sonderemedier og næsten på lige fod med dette nævnes sektoransvarligheden. Sektoransvarligheden omhandler, hvilken sektor, der er ansvarlig for eks. betaling og behandling, og i dette tilfælde er sektoransvaret placeret hos sundhedssektoren¹.

Lovgivningen er derfor reguleret i sundhedslovens § 159 og dertil hørende "Vejledning om tilskud til lægeordnede ernæringspræparater (sondeernæring mv.)"².

Her fremgår det, hvem der kan få tilskud, hvilke ernæringspræparater der gives tilskud til. Der er bl.a. beskrevet, hvem der skal give tilskud til remedier samt beskrivelse af tilskuddets størrelse.

Bevilling af sondemad og sonderemedier er reguleret i sundhedsloven pga. behandlingsfaktoren. Der er derfor som udgangspunkt ikke mulighed for at søge om støtte via serviceloven (kommunen). Det skal dog forstås sådan, at hvis der er udgifter til ekstra kost ved siden af sondeernæringen, kan det søges særskilt som en merudgift jf. servicelovens §§ 41 eller 100 (barn/voksen).

Årsagen til, at det kan figurere som en merudgift er, at der ved betaling af ernæringspræparatet er en egenbetaling på 40 %, derved kan andet kostsupplement godt være en merudgift (principafgørelse nr. 77-16)³. Hagesmækker mv. er ligeledes merudgifter jf. §§ 41 og 100 i serviceloven.

SONDEMAD

Først og fremmest er det vigtigt, at der foreligger en ordination fra lægen af ernæringspræparatet, for at sikre at det er personer med svær sygdom, som medfører at de ikke kan synke eller optage almindelig kost, og derfor har behov for ernæringspræparater, der indtages gennem sonde, samt personer med alvorlig svækkelse, hvilket forstås som tilstande, hvor personen efter lægens vurdering ikke er i stand til at indtage almindelig mad i tilstrækkelig mængde til at dække behovet for ernæringsstoffer. Der er således tale om to målgrupper for ordination af ernæringspræparater. En diætbehandling der er igangsat uden en lægelig ordination, vil ikke blive godkendt ift. bevilling af ernæringspræparater.

Ernæringspræparaterne er inddelt i to hovedgrupper, hhv. standardprodukter og specialprodukter. Typisk vil pi-



gerne med Rett syndrom have behov for standardprodukterne. Det er et vilkår for tilskud at det valgte ernæringspræparat er optaget på en liste over tilskudsberettiget ernæringspræparater⁴. Almindelige proteintilskud mv. er ikke tilskudsberettiget. Et fortykningsmiddel vil blive betegnet som et hjælpemiddel og skal derfor søges jf. § 112 i serviceloven (principafgørelse 32-13)³.

SONDEREMEDIER

Sonderemedier kan eks. være overledningssæt, sonder og dertilhørende sprøjter. Ved principafgørelse 77-16 er det nu med bestemthed slået helt fast, at sonderemedier **ikke** kan dækkes efter serviceloven. Det er et behandlingsredskab og derfor en sygehusudgift.

¹ Se også praksisnyt nr. 34 om sektoransvarlighedsprincippet på DUKH's hjemmeside www.dukh.dk

² Vejl. Nr. 115 af 08/12/2006 – kan findes via ankestyrelsens hjemmeside www.ast.dk

³ Kan findes på ankestyrelsens hjemmeside under principafgørelser.

⁴ Listen over de tilskudsberettiget ernæringspræparater kan findes på sundhedsstyrelsens hjemmeside www.sst.dk

Klinik for fodterapi

Birkedommer Allé 3
3000 Frederiksværk
Tlf. 47 77 01 11

Skovgaard VVS A/S

Vandtårnsvej 67 • 2860 Søborg
Tlf. 39 67 69 96
lars@skovgaardvvs.dk
www.skovgaardvvs.dk



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

Sydvestjysk Klovpleje

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



Ekspert i Tachograf-Data
Fuldautomatisk download
med DigiTach Remote
Tlf. 28 10 48 38
www.Digitach.dk
DigiTach^{APS}



Frederiksborg Apotek
Slotsgade 26
3400 Hillerød
Tlf. 48 26 56 00

www.frederiksborg-apotek.dk
Handicapvenlige adgangsforhold

Apoteket har døgnvagt



MASKINSTATION
Landbrugs-, entreprenør- og kloakerbejde **9898 1888**

Sdr. Vraavej 72 • 9760 Vraa
www.vraa-maskinstation.dk



KM Rustfri Montage
er leverandør af løsninger til
erhvervslivet og private
telefon 2096 9296

km@km-rustfri.dk • www.km-rustfri.dk
Værksted: Harmonivej 2, 2730 Herlev



**SVEND AAGE
CHRISTIANSEN**

Høngårdsvej 36 . 9750 Østervrå
Tlf. 98 83 42 44
Fax 98 83 42 22
www.saac.dk . saac@saac.dk



Odense handlæser skole
Håndlæsnings kurser • Mindtegnings kurser • Efteruddannelse

Opstart på håndlæsningskursus februar 2017

Åsumvej 203 • 5240 Odense NØ • Tlf. 65 32 52 30 • www.erikahansen.com



CKA Service
Rengøring
Gulvslibning
Ejendomsservice & Nedrivning
Tlf. 4465 4418

Bådsmadsvej 9 • 2660 Brøndby Strand
Tlf. 44 65 44 18 • www.cka-service.dk



Erland Johansen Aps
Tømmer- og Snedkerfirma

Ternesøvej 30, Terslev • 4690 Haslev
Tlf. 40 26 78 64
erlandjohansen@live.dk • www.haslevtomrer.dk

Dansk Håndværk

20 SPØRGSMÅL TIL Louise Lund-Jensen

- 1) **Dit navn?**
Louise Lund-Jensen
- 2) **Hvornår blev du født?**
1988-02-06
- 3) **Hvor bor du?**
Boinstitutionen Kronborghus
- 4) **Hvad hedder din mor og far?**
Lene og Jesper Lund-Jensen
- 5) **Har du søskende? – Hvis ja, hvem?**
Lillesøster Cathrine
- 6) **Har du bedsteforældre?**
Mormor
- 7) **Bor du nogle gange et andet sted (aflastning)?**
Nej
- 8) **Kan du gå selv?**
Ja, går og løber
- 9) **Har du epilepsi?**
Nej
- 10) **Din beskæftigelse?**
Arbejder på Regnbuen i Nødebo
- 11) **Går du til noget i fritiden?**
Desværre
- 12) **Hvad kan du lide at lave derhjemme?**
Høre musik være aktivt sammen med de voksne
- 13) **Hvad kan gøre dig glad?**
Når min familie henter mig samt når jeg får cola
- 14) **Hvad kan gøre dig vred?**
Når jeg ikke bliver forstået
- 15) **Hvad er din yndlingsmusik?**
Rasmus Seebach også selvom at jeg tit græder når han synger
- 16) **Hvilken film/fjernsynsprogram kan du bedst lide at se?**
Bamse og kylling
- 17) **Har du et kæledyr?**
Cezar en dejlig blød kat hos mor og far som jeg kysser og krammer
- 18) **Hvad er din livret?**
Boller i karry med ris
- 19) **Din bedste ferie – hvor var det henne?**
Sommerhus ferie i Danmark med min familie
- 20) **Har du et godt billede af dig selv, som vi må se?**
Ja selvfølgelig



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 trykgaver, f.eks. programmer, billetter, plakater, flyers og visitkort.

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



SØSKENDESTÆFETTEN

EN SØSTER SOM HAR RETT

DIG OG DIN FAMILIE

Dit navn

Cathrine Lund-Jensen

Hvor gammel er du?

26 år

Hvad er dine fritidsinteresser?

Håndbold og venner

Har du søskende? – Hvis ja hvem?

Ja, Louise Lund-Jensen

Hvem har RETT?

Louise Lund-Jensen på 28 år

Bor familien sammen og bor din RETT-søster hjemme?

Både jeg og min søster bor ikke længere hjemme



RETT-WEEKENDEN

Har du været med?

Ja, flere gange.

Hvad syntes du, der var godt?

Jeg synes var året højdepunkt dengang jeg deltog i kurserne. Jeg husker særligt en weekend et år som havde fokus på søskende, hvor søskende mødtes og talte sammen om hvordan det var at have en søster med RETT syndrom.

Hvad syntes du skal være anderledes?

Det er svært at sige.

SKOLEN OG RETT SYNDROM

Ved din klasse noget om Rett Syndrom?

Nej, der er ikke så mange af mine venner og studiekammerater der kender til lige præcis Rett Syndrom

Hvis ja, hvem har fortalt dem det?

Det folk kender til har jeg selv fortalt

Kunne du tænke dig at fortælle mere om det?

Jeg fortæller altid hvis folk spørger og vil altid gerne fortælle til folk der vil lytte :)

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

Jeg kender flere der har handicappede søskende

NÅR FOLK SPØRGER

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

Jeg svare altid at hun er handicappet og forklarer gerne mere hvis de ser ud til at kunne rumme det og er interesseret i at vide mere.

Er det træls, når folk spørger?

Nej egentlig ikke. Det har jeg lært at leve med. Da jeg var barn kunne jeg godt blive irriteret på folk som ikke tog hensyn til Louise. Det er ikke altid man lige ved første øjekast kan se at Louise er handicappet, så da vi var små og hun fik nogle vilde raserianfald og folk grinte ad hende synes jeg det var svært. Jeg blev sure på dem.

FORDELE OG ULEMPER VED AT HAVE EN RETT-SØSTER

Fordele?

Fordelene ved at have Louise som søster er at hun altid er så utrolig glad. Ydermere mere har jeg været så heldig at møde så mange dejlige mennesker gennem min søsters handicap. Både gennem RETT-kurser og andre kurser har jeg gennem hele min barndom mødt mange forskellige mennesker som jeg har været glad for at lære at kende og har haft det sjovt med. Denne del af min søsters handicap har haft en værdifuld betydning for mit liv.

Ulemper?

I dag ser jeg ikke så mange udfordringer, men som børn har det jo betydet noget at min søster er handicappet. Hun har automatisk krævet lidt mere opmærksomhed og jeg kan huske som barn at hun rev mig meget i håret. Men jeg havde også utroligt mange gode stunder med hende og i dag har hun udviklet sig til at være en kvik ung dame fuld af fis.

Dronninglund Dyreklinik

Stationsvej 28, 9330 Dronninglund

Tlf. 98 84 10 15



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

THERMOFORMNING

PLASTFORARBEJDNING

C.R. STEGLICH & CO^{A/S}

www.crsteglich.com

TLF. 56 31 35 69

MIDTJYSK
VINDUER

Lad os lave et godt tilbud på udskiftning af vinduer
- vi leverer og monterer billige vinduer i hele Danmark

Midtjysk Vinduer ApS

Kastanievej 40 • 8800 Viborg

mail@midtjyskvinduer.dk

www.midtjyskvinduer.dk

Tlf: 42 40 71 71

Bedemanden

Peter Klæmmensen



Frede Sørensen's Eftf.

Her er de efterladte i centrum,
og vi svarer alle ugens dage



Exam. bedemand

www.bedemandendense.dk

Tlf. 66 11 09 26

Toftevej 5
5220 Odense SØ

Sdr. Boulevard 192
5000 Odense C



PAPIRULD VIBORG

53 57 71 67

kontakt@tssbyg.dk www.tssbyg.dk

Bestil et
GRATIS
isoleringstjek
af din bolig

- ✓ Høj isoleringsevne
- ✓ Ingen kuldebroer
- ✓ Ingen fugtproblemer
- ✓ Effektiv lydisolering
- ✓ CO₂-besparende
- ✓ Dansk produkt

TSSBYG

garanti

AARS

www.aarsbo.dk

Det er godt at

BO GODT



PMB Malerservice

Frølundvej 90 • 4220 Korsør

Tlf. 22 38 50 91

www.pmb-malerservice.dk

MA SLAGELSE SKINFORRETNING A/S

Skovsødal 5 • Skovso • 4200 Slagelse

Telefon 58 54 42 00

Fax 58 54 42 19



Jørgens Café

Slotspladsen 8 • 8900 Randers • Tlf. 86 40 33 70 • www.joergensenscafe.dk

SKANLAB

Retsch
Solutions in Milling & Sieving

Prøvetilberedning og Kornstørrelsesanalyse

Telf.: +45 4738 1014 Web: www.retsch.com



Larsens Eftf. ApS

SÆBSE- & MASKINFABRIK

PLATWEJ 20 • 30. DK-6000 KOLDING

Tlf. 7553 3219 • Fax 7553 2057

www.larsens-eftf.dk

- LASERSKÆRING
- VANDSKÆRING
- ORBITALSVEJNING
- AUTOMATSTANDNING
- HOSPITALSUDSTYR
- SPECIALOPGAVER I
RUSTFRI OG JERN

Brug for en sjældne-navigator?

Sjældne-navigators er et tilbud til voksne og forældre til børn med sjældne sygdomme, som oplever, at de har svært ved at håndtere livet med en sjælden diagnose – særligt i relation til sundhedsområdet.

HVAD KAN EN NAVIGATOR HJÆLPE MED?

De frivillige navigators er selv patienter eller pårørende, der har personlige erfaringer med at leve med sjælden sygdom. Derfor har navigatorsne masser af specifik og praktisk viden. De kan bl.a. støtte og vejlede til at:

- finde vej i sundhedssystemet
- finde indgangen til det sociale system
- mestre livet med en sjælden diagnose

VIL DU VIDE MERE?

Har du/I brug for en navigator, så kontakt Sjældne Diagnoser på mailadressen mail@sjældnediagnoser.dk eller ring på tlf. nr. 21 71 61 95, og få mere information om, hvad det vil sige at have en frivillig navigator – og om det er en mulighed for dig/jer. I så fald vil der hurtigt blive skabt kontakt til en navigator.

www.rett.dk

MEDARBEIDERE

CENTER FOR

CENTER FOR RETTS SYNDROM



ANNE-MARIE BISGAARD

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



CHRISTINA KRONBORG

Fysioterapeut
Telefon 43 26 01 29
Christina.kronborg@regionh.dk
Spørgsmål angående fysioterapi ved 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.kretschmar.kragerup@regionh.dk
Spørgsmål ang. socialfaglige problemstillinger.



CHRISTINE MELSTED JØRGENSEN

Klinisk diætist
Telefon 43 26 01 02
christine.melsted.joergensen@regionh.dk



MAIBRITT HELBÆK KJÆR

Sekretær (fælles med Center for PKU)
Telefon 43 26 01 46
maibritt.helbaek.kjaer@regionh.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.



LOUISE MOSEBO

Sygeplejerske (primær funktion i Center for PKU)
Telefon 43 26 01 11
louise.mosebo@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

NYT FRA CENTER FOR RETT SYNDROM

– Februar 2017

AF ANNE-MARIE BISGAARD

Så er sneen faldet i Glostrup, og det er dejligt at kigge ud på den lyse hvide jord. Ellers ser vi frem til foråret med de spændende ting, der sker i centret.

Vores ph.d projekter kører planmæssigt. Michelle Stahlhut har netop indsendt artikel nr. 2 og er gået i gang med studie 4. Studie 4 involverer også flere af jer, idet der nu er samtykke til, at 16 piger og kvinder med Rett syndrom kan indgå i studiet. Der er tale om et "træningsstudie", hvor hovedformålet er at se, om et sådant forløb er praktisk gennemførligt (feasibility study). Studiet involverer alle, der har del i pigerne og kvindernes dagligdag samt Jane Lunding Larsen og Christina Kronborg fra Rett centret. Studiet vil strække sig over det næste ½ år.

Bitten Schönewolf-Greulich, der er i gang med det genetiske ph.d studie (finde flere/nye gener) hygger sig i laboratoriet. Nogle af gen analyserne skal foregå på Kennedy Centret og andre i udlandet. Bitten tager en tur til Australien i foråret for at besøge vores samarbejdspartner John Christodoulou i Melbourne. Her skal hun bl.a. også i laboratoriet. Det er tilfældigt, at både Bitten og Michelle har studietur til Australien, men det siger noget om, at de i Australien interesserer sig for Rett syndrom, som vi gør.

Pga studiet har vi lidt færre besøg i centret i foråret på "normal vis", men selvfølgelig bliver der plads og tid til det hele. I er som altid velkomne til at kontakte os for stort og småt. Vi er glade for, at vi kan bruges.

Vi ønsker jer et dejligt og lyst forår

På vegne af alle i Center for Rett syndrom



AF ANNE-MARIE BISGAARD

"Clinical trials" medicinske afprøvninger i Rett syndrom

Siden *MECP2* blev opdaget som Rett-genet i 1999, har der verdenen over været store forhåbninger til, at man ville finde "kuren" mod Rett syndrom (RTT). De senere år har man indset, at der er lang vej igen, og at det er mere sandsynligt at finde effektiv medicin, der kan mindske symptomerne. Måske vil der være flere typer af medicin, som kan kombineres alt efter den enkeltes symptomer. Der kan blive tale om medicin, der er kendt ved andre sygdomme, eller medicin, der udvikles specifikt til RTT.

Der har været en del medicinske afprøvninger gennem årene, men der har ikke været noget effektivt gennembrud endnu. Noget af det mest lovende er IGF1 (et væksthormon) eller en del af IGF1, og resultaterne af disse afprøvninger kommer formentlig indenfor de næste år.

Et nyt skud på stammen er ANAVEXTM 2-73, som kommer fra Anavex, der er et amerikansk biofarmaceutisk firma. ANAVEXTM 2-73 er udviklet til behandling af sygdomme som Alzheimers sygdom, Parkinson sygdom og andre hjernesygdomme herunder også sjældne sygdomme som Rett syndrom.

Helt enkelt skrevet virker ANAVEXTM 2-73 ved at genskabe cellers ligevægt – selvfølgelig på en meget kompliceret måde;-)

Rettsyndrome.org har i januar 2017 givet en stor bevilling til firmaet til gennemførelse af et amerikansk multicenter studie. Der er tale om et fase 2 studie dvs., at man skal belyse, om der er effekt af medicinen på et mindre antal personer. Studiet skal starte i 2017 og er "randomiseret, dobbelt-blindt og placebo kontrolleret". Man skal undersøge sikkerheden af midlet samt effekt på symptomer som adfærd, fysiske formåen og kramper. Forsøg på mus har vist effekt på disse parametre.

Det bliver spændende at følge med i det nye projekt og i de igangværende. Vi melder tilbage igen, når der rapporteres nyt. Når der på et tidspunkt bliver godkendt ny medicin til RTT, er vi parate til at hjælpe jer, der gerne vil i behandling.

Foldby **Autoteknik** 
v/ Morten Anthonson

Vi servicerer og reparerer **alle biler**, uanset mærke og årgang - også i garantiperioden på helt nye biler.

Postvej 19 B . 8382 Hinnerup

Tlf. 61 10 11 45

mail@foldby-autoteknik.dk
www.foldbyautoteknik.dk

 Din Bilpartner



FDZ Zoneterapeut
Margrethe Hauge



Odensevej 96
5290 Marslev

Tlf. 65 95 24 00

Fodzonerapi • Ansigtzonoterapi • Massage

Involvering af forældre i forskning og udvikling omkring Rett syndrom

Inden for handicapområdet er der i det seneste årti kommet større fokus på, at forældre til børn med handicap arbejder sammen med forskere for at udviklingen af den daglige praksis og forskningsstrategier rettes mod de områder, hvor behovet er størst. På Center for Rett syndrom ønsker vi på sigt at oprette et brugerpanel bestående af forældre til børn med Rett syndrom. Idéen er fortsat på tegnebrættet og er fremlagt på et møde med bestyrelsen i november 2016, da vi gerne vil lave det i samarbejde med Landsforeningen. Med dette skriv vil vi kort beskrive idéen for jer, så alle ved, hvad det drejer sig om. Hermed har I et bedre grundlag til at kunne diskutere det.

HVAD ER ET BRUGERPANEL?

Et brugerpanel giver forældre indflydelse!

Medlemmer af et brugerpanel kommer med idéer og støtte til:

- Udvælgelse af områder, hvor der mangler viden
- Udformning og implementering af forskning
- Gennemgang af lægmandsreferater af forskningsresultater
- Beslutninger omkring, hvordan forskningsresultater bedst formidles

Vi forestiller os, at ansvaret for brugerpanelet ligger hos en styregruppe bestående af 2 repræsentanter fra CRS og evt. en repræsentant fra bestyrelsen. Brugerpanelet kan bestå af omkring 10-15 forældre til børn i forskellige aldersgrupper. Møder imellem brugerpanelet og CRS kan f.eks. foregå som halvårslige telefonmøder. Hvert møde vil have en planlagt dagsorden og alle relevante medlemmer af brugerpanelet inviteres til at deltage. Vi forventer ikke, at alle medlemmer af brugerpanelet deltager på alle møder. Dette kan afhænge af barnets alder og den problemstilling, som drøftes på hvert enkelt møde. Brugerpanelet repræsenterer forældre til børn med Rett syndrom og det skal føre til et aktivt partnerskab mellem Landsforeningen og CRS. Det handler således om at være en del af processen samt at observere og kommentere. Med et brugerpanel håber vi, at der kan skabes større gennemsigtighed og åbenhed og at vores forskning er relevant for personer med Rett syndrom og deres familier.

Hvis I har nogle spørgsmål, kommentarer eller idéer er I altid meget velkomne til at kontakte Michelle Stahlhut, tlf.43260149, email: michelle.stahlhut@regionh.dk

VIDENSPORTAL

NYT

Socialstyrelsen har en **vidensportal**, hvor de bl.a. har nogle forskellige temaer omkring handicap.

De har netop lagt et nyt tema ind, som handler om "Mennesker med komplekse kommunikationsbehov". Her kan man bl.a. få noget baggrundsviden, læse om forskellige indsatser, og de har lavet en oversigt over litteratur indenfor området.

Siden er bestemt et besøg værd, og kan findes på:

<https://vidensportal.dk/handicap/mennesker-med-komplekse-kommunikationsbehov>

Konfirmation

Der er mange der er i tvivl om, hvordan de skal afvikle en Rett piges konfirmation; Skal der være stor fest, skal man ud at rejse, hvem og hvor mange skal med. Hvilke overvejelser skal man gøre sig; Er det for pigens skyld, eller for familiens skyld eller hvad har I haft af overvejelser.

Vi vil gerne høre lidt om din dag og hvad I har gjort, så det kan give inspiration til andre.....og så håber vi på at få nogle gode billeder af dig, din familie og se din fine kjole !!



Redaktør

Det er som nævnt i redaktionen mit sidste blad som redaktør, og jeg er klar til at give denne spændende opgave videre til en der har lyst og som brænder for at samle informationer og relevante data ind, så det kan videregives til vores medlemmer. Jeg vil sige, at jeg med indførelsen af TEMA indlægene, har gjort det en del nemmere at finde stof og ikke mindst at få andre til at bidrage, fordi det er blevet gjort mere konkret og håndgribeligt. Der er desuden også lavet en del artikler i andre foreninger og blade, som man kan bruge som inspirationskilde. Derudover kan Rett centeret være en stor hjælp afhængig af hvad temaet er.

Jeg håber, at der er en der vil hjælpe derude og give bestyrelsen en hjælpende hånd med dette. Bladet er udover en god indtægtskilde til foreningen, også vores eneste medie, hvor vi kan nå ud til alle medlemmer, både pårørende og fagfolk, så det er en meget vigtig del af vores virke som forening at opretholde et informativt blad.

Giv mig et ring eller send mig en mail hvis I har spørgsmål til opgaven, så kan I se hvor simpelt det er.



NYT



Udlån – det er nu muligt at låne nedenstående bog, som lige er udkommet. Vi har modtaget to eksemplarer som vi har mulighed for at låne ud. De er pt hos Martin (kontaktes på martin@rett.dk) men vil fremover kunne rekvireres ved Michael, hvor alt det andet udlån er (kontaktes på michael@rett.dk)

»Jeg snakker aldrig om min lillebror eller hans handicap i skolen.«

De 15 medvirkende i bogen er mellem 8 og 64 år og vidt forskellige steder i deres liv og i deres rolle som søskende til et menneske med handicap. De fortæller om at være pårørende og formidler et unikt kig ind i en verden og en hverdag, som de færeste kender.

Som udgangspunkt kræver et barn med handicap megen tid og opmærksomhed både fra forældre og søskende. Søskendepårørende udvikler derfor ofte kompetencer, der rækker ud over deres alder. De ser og fornemmer hurtigt andres behov, de er socialt bevidste, og de har en fin situationsfornemmelse. Det er positive egenskaber at have i kombination med, at de generelt er gode til at være fleksible og evner at sætte egne behov i anden række.

Bagsiden af medaljen er, at de fleste søskende til børn eller voksne med handicap indimellem oplever en grad af ensomhed og isolation, og de kender sjældent andre i samme situation, som de kan dele det med. Det kan være svært at snakke med forældre om det, da søskendepårørende sjældent ønsker at bringe mere uro eller bekymring ind i familien end højst nødvendigt og også nødig vil virke urimelige og usolidariske.

Denne bog giver søskendepårørende mulighed for at se sig selv som en del af en stor gruppe med fælles udfordringer, glæder, bekymringer og sorger, som udgør de vilkår, der er særlige netop for dem og deres liv.

Bogen henvender sig også til lærere, pædagoger, sundhedsfagligt personale, socialrådgivere og til alle andre med relation til et barn med handicap.

1. udgave 2017

Forfatter (e): Malene Gerd Petersen
ISBN: 978 87 7177 064 3

BESTYRELSE KONTAKTLISTE

FORMAND

Martin Jagd Nielsen

Selli Ager 9, Aidt
8881 Thorsø
Tlf. 21 70 33 14
martin@rett.dk
(far til Silje, 11 år)



NÆSTFORMAND

Kirsten Kaasen

Grundkær 48
2650 Hvidovre
Tlf. 51 22 10 70
kirsten@rett.dk
(mor til Iben, 5 år)



KASSERER

Marlene Borregaard

Kornvænget 121
3600 Frederikssund
Tlf. 28 90 07 66
marlene@rett.dk
(mor til Sofie, 4 år)



BESTYRELSESMEDLEMMER

Jesper Christensen Lund

Stationsvej 9
3330 Gørløse
Tlf. 48 14 18 05
jesper@rett.dk
(far til Astrid, 8 år)



Carsten Larsen

Munkedalen 38
4100 Ringsted
Tlf. 20 64 09 55
carsten@rett.dk
(far til Ida Sofie, 7 år)



Rebecca Skøtt

Gl. Landevej 42
9440 Birkelse
Tlf. 60 19 82 40
rebecca@rett.dk
(mor til Gry, 11 år)



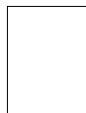
SUPPLEANTER

Peter Dorow Hansen

Ivar Bentsens Vej 18
4300 Holbæk
Tlf. 50 45 54 05
peter@rett.dk
(far til Karoline - voksen)



Vakant



FORENINGEN GENERELT

Martin Jagd Nielsen

martin@rett.dk

FORENINGENS BLAD

Martin Jagd Nielsen

rettnyt@rett.dk

FORENINGENS FACEBOOK-SIDE

Kirsten Kaasen

kirsten@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

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
hanne.ladekarl@gilleleje-tand.dk

OMBYGNING AF HUS

Klaus Nielsen

tlf. 65 97 64 97
klausnielsen@gmail.com

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



Mic-Key®

- NØGLEN TIL GOD LIVSKVALITET



Hent
app med
brugertips på
mic-key.dk

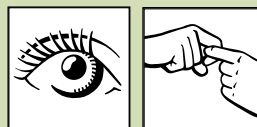
- lille, diskret knapsonde
- indgraveret størrelse og BAL port
- forlængerslanger nu med ENFit

Se mere på mic-key.dk

MEDA

Meda AS • Solvang 8 • 3450 Allerød • Tlf. 44 52 88 88 • Fax 44 52 88 99 • www.meda.dk

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM



HVAD ER RETT SYNDROM

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

Opindeligt 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 skrigeture. 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 vejtrækningsmønstre, 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 levemåneder.

STØTTEKRITERIER

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

1. Vejtrækningsforstyrrelser i vågen tilstand
2. Tænderskæren i vågen tilstand
3. Forstyrret søvnmonster
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.