

rettnyt:02

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM 2016

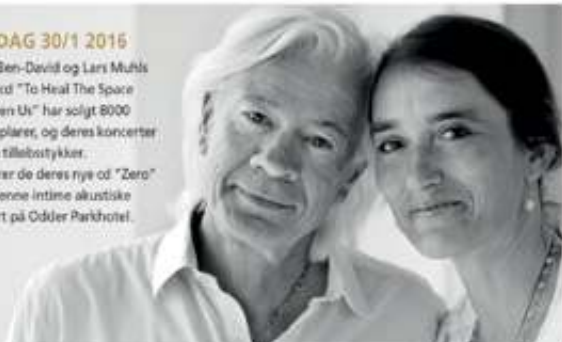


KONCERT MED LARS MUHL OG GITHA BEN-DAVID

LØRDAG 30/1 2015

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

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 endrsvær. 200,-

FOR KUN
799,-
Pris pr. person



ODDER PARKHOTEL

Member of
SANTAL DANVILL HOTELS
Award of Excellence

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

Feriecenter
Slettestrand



Ferie med frihed i Slettestrand

Feriecenter Slettestrand er blandt Danmarks
mest handicapvenlige feriesteder!

Ferielejligheder - Feriehuse - Varmtvandsbassin
Restaurant - Hestevogn - Træningscenter
Og meget mere... Alt med fuld tilgængelighed!

Vi tilbyder Aktiv ferie
med det hele. Eksempelvis:
3 overnatninger med helpension,
udflugt med hestevogn og Musik
og Danseaften
Fra 1.870 DKK/pers.

slettestrand.dk | mokslettestrand.dk | +45 96217044

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 selvhjælpen. 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

RETT NYT

INDHOLD nr. 2 2016

- 4 Redaktionen
- 5 Nyt fra bestyrelsen
- 5 Nyt på hjemmesiden www.rett.dk
- 7 Sommerkonkurrence
- 8 Indbydelse til weekendkursus
- 11 Fødselsdage
Priser for medlemskab

12



14

- 12 Tæt på: Silje til Christopher koncert
- 14 Referat ordinær generalforsamling 2016
- 16 Bestyrelsens beretning 2015
- 22 Tanker om at have et barnebarn med Rett
- 24 Repræsentantskabsmøde 2016
- 25 Aktivitetskalender

- 26 20 spørgsmål til ...
Mette Ulrich-Jørgensen
- 27 Søskendestafetten
- 29 Indsamling
- 30 World Congress 2016
- 34 Den Sjældne Danmarkstur 2017
- 36 Center for Rett syndrom
 - Medarbejdere
 - Nyt fra Center for Rett syndrom
 - Vurdering af artikel
 - Resume af tilsynsbesøg
 - Præsentation af nye medarbejdere
- 42 Bestyrelse
Kontaktliste
Oplysning til annoncører
- 44 Kriterier for Rett syndrom

22



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

Marlene Borregaard

Kornvænget 121, 3600 Frederikssund

E-mail: rettnyt@rett.dk

KORREKTUR

Tekst Review

Kornvænget 99, 3600 Frederikssund

E-mail: info@tekstreview.dk

www.tekstreview.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 Foreningens holdning og politik. Redaktionen forbeholder sig ret til at beskære, redigere eller udelade tilsendte læserbreve eller udklip.

DEADLINES 2016

Blad 3 5. september 2016

Blad 4 20. oktober 2016

FORSIDEFOTO

Mette Ulrich-Jørgensen

28. årgang

ISSN 1901 - 1717

AF MARLENE BORREGAARD

Ja, så er jeg her igen. Vi tager lige en omgang Rett Nyt mere med mig som kaptajn. Det lykkedes ikke i første omgang at få en ny redaktør, men måske vi har bedre held næste gang.

Denne gang er paletten af vores læsetilbud bred. Vi byder blandt andet på en bedsteforælders seriøse tanker om, hvordan det er at få et barnebarn med Rett syndrom. I den anden boldgade byder vi på en hjælpers fortælling om, hvordan man sagtens kan få den fedeste koncertoplevelse med en af Danmarks for tiden største idoler, selvom man skiller sig ud fra mængden af teenagere, der deltager. Det og meget mere glæder vi os til at præsentere for dig.

Som jeg skrev sidste gang, må I ikke holde jer tilbage med at sende billeder og tekst til os i forbindelse med oplevelser og mærkedage. I forlængelse af dette vil jeg slå et slag for, at I deltager i vores SOMMERKONKURRENCE – læs mere om det inde i bladet.

Tilbage er der at sige: Tag dig en velfortjent slapper med en forfriskende sommerdrik og nyd læsningen.

RIGTIG GLÆDELIG SOMMER!



Vi har gjort det lettere at dele dine erfaringer med andre Rett-familier.



NYT FRA BESTYRELSEN

Efter en veloverstået generalforsamling på Munkebjerg i Vejle er vi glade for at kunne byde de nye medlemmer velkommen i bestyrelsen (se andet sted i bladet, hvem der nu er i bestyrelsen). Vi er meget glade for den opbakning, der var på dagen og forståelse for, hvor vigtigt det er, at vi fortsætter udviklingen af vores forening og det sammenhold, vi har.



I april mødtes vi til det første bestyrelsesmøde på Odder Park Hotel, hvor vi udover de sædvanlige punkter brugte tid på at få rystet os sammen. Vi fik belyst hvert medlems stærke og svage sider, dels for at få fordelt opgaverne rigtigt, og dels for at få en forståelse for vores kompetencer hver især. Det var en rigtig god dag, som allerede har givet bonus i kraft af nye ressourcer på opgaver, der var nedprioriteret. Jeg vil ikke nævne dem alle, men blot en, som er samarbejdet med Rett Centret, som vi af nød har været nødt til at køre på et lavt blus, hvilket bestemt ikke har været med vores gode vilje. Vi har planlagt et møde her i maj og koblet to personer på, som fremover skal stå for kontakten til RC, så vi kan optimere vores samarbejde i fremtiden. Det var i øvrigt noget af det, alle grupperne havde nævnt i vores gruppearbejde på generalforsamlingen.

Det er også tiden, hvor vi begynder at lave de sidste forberedelser til vores familieweekend, som i år også kommer til at foregå på Odder Park Hotel. Vi holder fast i det overordnede program og ændrer blot foredragsholderen fredag aften, som bliver den tidligere håndboldspiller Rikke Nielsen, der selv har oplevet at få et handicappet barn og de udfordringer, det giver. Vi har Rett Centret på om lørdagen med forskellige indslag, løber en tur efter frokost og tager en tur i Vandhalla. Vi har kortet ruten lidt ned på Rett-løbet, så det ikke bliver så presset. Vi slutter som tidligere med en mini-messe om søndagen og en hotdog. Vi håber selvfølgelig på stor opbakning til dette.

Til slut vil jeg nævne, at vi med hiv og slid og meget overtagelse har fået udbetalt de 194.000 kr. fra Handicappuljen 2015, som ved en fejl ikke var udbetalt sidste år. Jeg kan derfor med glæde bekræfte, at vores resultat for 2015 holder. Dette giver os ro i maven og mod på at lave nogle tiltag i efteråret, som vi havde sat på standby – mere om det senere.

Jeg vil ønske jer alle en rigtig dejlig og varm sommer, og jeg håber, at vi ses i Odder til september.

På bestyrelsens vegne

Martin Jagd Nielsen

RETT NYT

Via vores hjemmeside under Rett Nyt har du nu mulighed for at besvare 20 spørgsmål, søskendestafetten samt udfylde formular til en anden form for artikel, du ønsker at få med i bladet.

Så sidder du med en god oplevelse eller en god opfindelse, du og din Rett-pige gerne vil dele med os, så send os endelig lidt tekst og et foto.

Du kan selvfølgelig fortsat sende dit indhold til rettnyt@rett.dk

TIPS OG IDEER

Vi ser på Facebook, at vi er rigtig gode til at videndele med

hinanden. Men de gode ideer har det med at "forsvinde" i mængden på de sociale medier – vi har derfor gjort det muligt at dele de gode ideer med hinanden via en formular på vores hjemmeside under Tips og ideer, Har du tips eller ideer?

TOBII

På generalforsamlingen blev der udtrykt ønske om et forum, hvor vi kan dele sidesæt til Tobii og på den måde dele vores erfaringer. Forum er oprettet på vores hjemmeside under Tips og ideer, Tobii. Det kræver et kodeord for at logge på, så skriv til rett@rett.dk med oplysning om din relation til Rett, og vi sender kodeordet til dig.

JOHNSEN OPTIK



Briller og kontaktlinser
Svagsynsoptik
Lupper og læseglas

ALGADE 56

58 37 45 75

info@johnsenoptik.dk

www.johnsenoptik.dk



BOLIGSELSKABET HOLSTEBRO

Thorsvej 96 • 7500 Holstebro

Tlf. 97 41 47 77 • E-mail: info@bsh.dk

www.bsh.dk



AkzoNobel

www.jozosalt.com



Industrikrogen 1 • 7200 Grindsted

Tlf. 75 34 83 70 • www.jungebyg.dk



Transfer •

Broderi •

Laser •

Vævede etiketter •

Plotterfolie •

Tekstil •



LUNDS PLANTESKOLE

Sørkelvej 124

8600 Silkeborg

Tlf. 86 85 23 79

www.lundsplanteskole.dk

Tomrermester

Hans Kirk

Randers A/S v/ Claus Kirk

TØMME- OG SNEDKERFIRMA - MASKINSNEDKERE

TOTAL- HOVED- OG FAGENTREPRISE

VÆLG EN STABIL OG DYGTIG
FAGMAND TIL DIN NÆSTE
BYGGEOPGAVE

Har du brug for en løvsiger?
Så er vi dem, du skal ringe til.

Her godt samarbejde med andre faggrupper.

Husk, du kan fratrække arbejdslonnen i skat
- også ved vinduer, som er lavet på vores
maskinsnedkeri.



Tlf. 8642 8560
www.hans-kirk.dk

Only quality
that's better

Bornholms Multi Service

Only quality
that's better

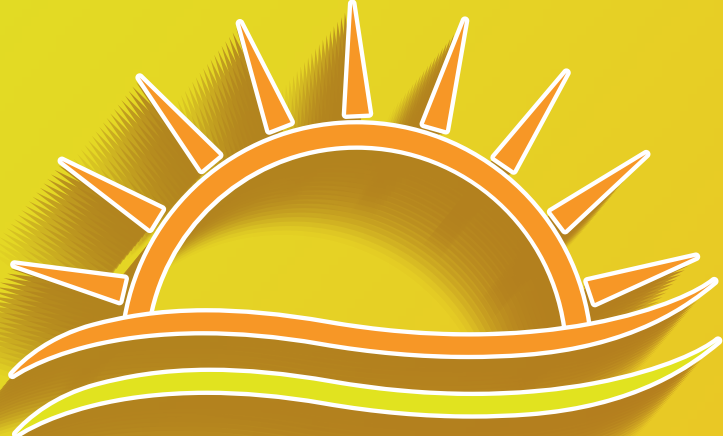
VI ER FLYTTET TIL RØNNE!
Kom og se vores nye lokaler på Industrivej 14

Stort MC eftersyn
KUN kr. **1.995,-**
Gratis monitoring ved
 køb af nye dæk eller
kundeset

NY SCOOTER?
Priser
fra kr. **6.999,-**

Elsykler
Fra
kun kr. **5.999,-**
Spar op til kr. 6.000,-

Industrivej 14 | 3700 Rønne | Tlf. 51 18 00 68 | www.bornholms-multiservice.dk



Sommerkonkurrence

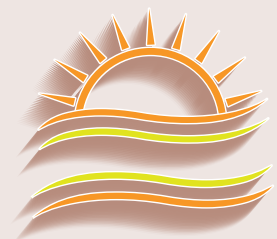


Nu er sommeren på vej – og de fleste Rett-piger skal på en eller anden form for sommerferie.

Send redaktionen et "postkort" med et foto af dig selv og lidt om, hvad du har lavet i din ferie, så deltager du i konkurrencen om en hyggelig sommerpræmie.

Afstemningen starter den 01.08.16 og slutter 01.09.16, så husk at sende dit postkort, så du kan være med i hele afstemningsperioden.

Vinderen er den, der får flest stemmer på vores hjemmeside og i vores Facebook-gruppe. Vinderen bliver offentliggjort i næste nummer af rett nyt.



Postkortet sendes til

rettnyt@rett.dk

Indbydelse til Landsforeningen Rett syndroms weekendkursus 02. – 04.09.16

Igen i år arrangerer vi familiekursus for alle Rett-familier i Danmark den første weekend i september. Som sædvanlig byder programmet på både noget fagligt og noget socialt.

FREDAG

Efter middagen vil der være officiel velkomst, i forbindelse med eks-håndboldspiller Rikke Nielsen's foredrag. Derefter vil der være erfaringsudveksling, netværk og jukeboksmusik.

LØRDAG

Rett Centret er på programmet hele formiddagen. De starter programmet med at fortælle om det sidste nye vedr. forskning og kommunikation på rett-området, og efterfølgende har de arrangeret workshops, hvor Rett-pigerne får mulighed for at røre sig lidt. Der vil også være gruppeinterview, som Michelle vil står for. Læs mere om gruppeinterview på en af de næste sider. Desuden vil vi få besøg af Kristian Høy, som er overlæge på Århus Universitets Hospital og ansvarlig for scoliose operationer. Han vil fortælle om selve forløbet både før, under og efter operationen.

Sideløbende med Rett Centrets program vil der være søskendeaktiviteter. Husk at tilmelde søskende til aktiviteten i forbindelse med tilmelding, så vi kan tilpasse indholdet til alder og antal.

Efter frokost er der det traditionelle Rett-løb. I år har vi besluttet, at der skal være 2 ruter: en rute på ca. 1 km og en rute på ca. 3 km. Husk at angive jeres estimerede tidsforbrug i forbindelse med tilmeldingen.

Om eftermiddagen har vi lejet "Vandhalla" i 2 timer, hvor Rett-pigerne og deres familier kan tage i svømmehallen under meget handicapvenlige forhold. Læs mere på deres hjemmeside www.vandhalla.dk

Dagen sluttes af med fællesspisning og efterfølgende diskotek for alle.

SØNDAG

Søndag er der mini-rehabmesse med udstilling af hjælpemidler fra forskellige leverandører. Vi afslutter dagen med pølsevogn, så vi ikke skal køre hjem på tom mave.

KURSUSSTED

Montra Odder Parkhotel
Torvald Køhlsvej 25, 8300 Odder

DELTAGERE

Kurset er tilrettelagt for familier til piger med Rett syndrom.

FORMÅL

Formålet med kurset er at give familier til Rett-piger ny viden om Rett syndrom, hjælpemidler, træning af pigerne, kommunikation, hvordan hverdagen kan blive god, selvom man har Rett i familien, og hvordan man giver Rett-pigerne mest mulig livskvalitet.

Derudover er formålet, at både Rett-pigerne, forældre og søskende får mulighed for at mødes med andre i samme situation som en selv, og kan udveksle erfaringer.

PRISER

Børn til og med 2 år og 11 mdr. er gratis.

Personer med Rett syndrom over 3 år, forældre, hjemmeboende søskende og 1 hjælper koster kr. 350 pr. person.

Ekstra hjælpere koster kr. 1.500 pr. person.

MAD

Der vil være buffet morgen, middag og aften. Hvis man har brug for specialkost, skal dette angives i forbindelse med tilmeldingen.

TILMELDING

Tilmelding sker via link på vores hjemmeside www.rett.dk til Safeticket.

Deltagerliste og endelig information bliver sendt via e-mail til deltagerne ca. 14 dage før kurset.

BETALINGER

Der betales ved tilmeldingen på hjemmesiden. Tilmeldingen er først gældende, når betalingen er gennemført.

Oplysning om merudgifter fra www.dukh.dk

Der kan ydes hjælp til bl.a. betaling af handicaprettede kurser til forældre og andre pårørende, jf. Servicelovens § 41:

Der kan ydes hjælp til forældres og eventuelt andre pårørendes merudgifter som følge af nødvendig deltagelse i kurser, som går ud på at sætte de pågældende i stand til at have barnet hjemme, passe og pleje, opdrage og kommunikere med barnet, f.eks. kursus i totalkommunikation (tegnsprogsundervisning mv.) for pårørende til personer (f.eks. bedsteforældre) med betydelig og varigt nedsat hørelse. Der kan ydes hjælp til f.eks. rejseudgifter, merudgifter ved måltider og ophold, kursusafgift, kursusmaterialer, pasning af barn/børn, som ikke skal med på kurset.

Program

FREDAG

- Fra kl. 16 Ankomst
Kl. 17.30 – 18.00 Der vil være bestyrelsesmedlemmer til stede i afsides lokale – til besvarelse af spørgsmål og til at byde nye familier velkomne
Kl. 18.00 – 20.00 Buffet
Kl. 20.15 – 20.30 Officiel velkomst
Kl. 20.30 – 21.30 Foredrag med Rikke Nielsen "Sådan blev jeg en rigtig vinder"
Kl. 21.30 – ? Erfaringsudveksling og musik ved jukeboks

LØRDAG

- Fra kl. 07.30 Morgenmad
Kl. 09.00 – 10.00 Nyt fra Rett Centret
Kl. 10.00 – 12.00 Workshop v/ Rett Centret med aktiv deltagelse af "Rett'erne".
Kl. 10.00 – 12.00 Fokusgruppeinterviews, læs mere på næste side (tilmelding sker på dagen)
Kl. 10.00 – 12.00 Søkendekursus 3-6 år og 7-12 år (tilmelding sker via SafeTicket)
Kl. 12.00 – 13.00 Frokost
Kl. 13.30 – 14.45 Rett-løb for hele familien på hhv. 1 km og 3 km (tilmelding sker via SafeTicket)
Kl. 15.00 – 17.00 Vandhalla med handicapsvømning
Kl. 18.00 – 20.00 Fælles middagsbuffet med præmieoverrækkelse
Kl. 20.15 – 21.15 Musik

SØNDAG

- Fra kl. 07.30 Morgenmad
09.00 – 12.00 Mini-rehabmesse med udstilling af hjælpemidler fra forskellige leverandører
12.00 – 13.00 Pølsevogn og tak for denne gang

Kære forældre

Som I kan se af tidsplanen for familieweekenden lørdag d. 3. september, vil Jane (pædagogisk-psykologisk rådgiver) og Michelle (forskningsfysioterapeut) fra Center for Rett syndrom meget gerne lave et fokusgruppeinterview med nogle forældre i tidsrummet kl. 10-12.

Ved et fokusgruppeinterview deltager omkring 7-10 personer, som skal diskutere deres synspunkter i forhold til et bestemt emne. Interviewet vil blive optaget på diktafon.

Formålet med dette fokusgruppeinterview er at undersøge, hvordan I som forældre oplever, at jeres datter deltager i hverdagsaktiviteter og i fysisk aktivitet, og hvad I tænker om fysisk aktivitet og stillesiddende adfærd. Samtidig vil vi gerne finde frem til, hvilke ting, som I mener kan fremme og hæmme jeres datters deltagelse.

Interviewet vil indgå som en del af Michelles ph.d.-studier, og i løbet af efteråret skal der udføres flere fokusgruppeinterviews med nogle af de pædagoger, lærere og terapeuter, som er en del af jeres døtres hverdag i børnehaven/skolen, på dagscentret/aktivitetscentret og på bostedet.

Når I tilmelder jer familieweekenden, vil I have mulighed for at tilkendegive, om I er interesserede i, at én af jer deltager i fokusgruppeinterviewet. Vi betragter det ikke som en bindende tilmelding og har fuld forståelse for, at I eventuelt ikke ønsker at deltage, eller at I ikke har mulighed for at deltage på selve dagen på grund af familiens dagsform. De forældre, som har tilkendegivet deres interesse, vil modtage mere udførlig information med posten, når vi nærmer os familieweekenden.

Hvis I har nogle spørgsmål, inden I eventuelt tilkendegiver jeres interesse i at deltage i fokusgruppeinterviewet, er I meget velkomne til at kontakte Michelle (tlf. 43 26 01 49, michelle.stahlhut@regionh.dk)

Vi glæder os til at se jer.

*Med venlig hilsen
Jane og Michelle*

Sådan blev jeg en rigtig vinder

Nej, dette er ikke et typisk foredrag om endnu en sportsstjernes store resultater! Og nej, det handler heller ikke om mig – men om, hvad min historie kan tilføre dig og din hverdag. Jeg har stået mål for flere slag end de fleste, og forhåbentlig kan jeg inspirere dig med min historie. Det starter med en skade i en tommelfinger, der ender med en fyring og en voldgiftssag. Så får jeg en datter med Downs syndrom. En knude på halsen viser sig at være cancer, og en graviditet må afbrydes. Det ligner umiddelbart livets største nedtur, men det endte som et sandt mirakel.



FOREDRAG
SÅDAN BLEV JEG EN RIGTIG VINDER

BLIV INSPIRERET
TIL AT FÅ DET BEDSTE FREM I DIG
OG DEM OMKRING DIG!

FØDSELSDAGE

STORT TILLYKKE MED DAGEN...

JULI

- 1. Line Jensen 37 år
- 7. Erika Bøtkjær 11 år



Erika Bøtkjær

SEPTEMBER

- 7. Sofie 5 år
- 13. Mikkeline Heinsen 12 år
- 17. Karoline Dorow Hansen 23 år
- 27. Kristina Nielsen 20 år
- 30. Alma V. Jacobsen 7 år

Sofie



Alma V. Jacobsen

HIP HIP HURRA

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

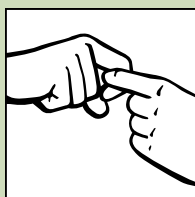
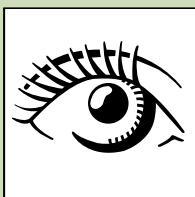
For familier med interesse for Rett syndrom

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



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 Silje, som har været til koncert.

Silje til Christopher koncert

Silje, Mette og jeg var til Christopher koncert i Aarhus. Det var et kæmpe hit! Det fedeste lysshow og god musik. Det var bestemt efter Siljes smag. Jeg kan kun sige SPRING UD I DET. Pigerne elsker det, og det er en fed oplevelse at have sammen. Det er bestemt ikke sidste gang, at jeg har haft Silje med på sådan en tur.

Silje og Mette, de hentede Mette på vejen og Silje skulle med ind og hilse på...super kontakt og super at Mette er i øjenhøjde.





Silje i lysshow og meget optaget



Ham den lækre



HVORDAN KOM DU PÅ IDEEN OM, AT I SKULLE TIL KONCERT?
Det kom meget naturligt. Hvad giver man pigen, der har det nyeste og mest moderne tøj og sko, pigen, der har det fedeste værelse og generelt bare pigen, der ikke mangler noget? Selvfølgelig en oplevelse – og idet Christopher er et mega hit lige for tiden, og Silje er vild med ham, var det da det, vi skulle. Vi brugte selvfølgelig en del tid foran CD-afspilleren op til koncerten, så vi kunne være med på selv de nyeste hits ;-)

HAVDE DU IKKE NOGEN BEKYMRINGER VED AT TAGE SILJE MED TIL KONCERT?

Selvfølgelig tænkte jeg på, hvordan det ville være, hvis Silje pludselig fik et epileptisk anfald under koncerten. Den tanke blev dog hurtigt erstattet af, at man ikke ved, om det er en succes, før end man har prøvet det. Og ganske rigtigt var der slet ikke grund til bekymring, for det hele forløb, lige som det skulle – og det var det hele værd, når man ved, hvad hun har fået ud af det.

HVORDAN REAGEREDE SILJE PÅ KONCERTEN?

Silje fik en mega en på opleveren og var meget betaget af det hele under koncerten. Det fedeste lysshow, alle de glade mennesker, høj musik og bare god stemning. Hun brugte store dele af koncerten på 'bare' at sidde og kigge uden de store smil eller hvin, men jeg er dog slet ikke i tvivl om hendes oplevelse af koncerten, efter at vi kom hjem til mor og far. Der var Silje mere nærværende og salig, end jeg længe har set hende – og så kom grinene.

HVAD HAR SÅDAN EN OPLEVELSE GIVET SILJE OG DIG SAMMEN?

Det er klart, at ligeså snart man er i byen uden mor og far, er

det noget helt andet. Bare det at komme uden for hjemmets rammer, giver noget helt specielt sammen. Det er helt sikkert ikke sidste gang, Silje og jeg er taget på sådan en tøsatur sammen. Hun lærer mig så meget om livet og alt andet, hver gang vi er sammen.

Vi var så heldige at have selskab af min gode veninde, Mette, til Christopher koncerten. Hende og Silje lærte hurtigt hinanden at kende, og vi blev alle tre enige om, at det ikke er sidste gang, vi har været på tøsatur sammen.

VAR DU IKKE BEKYMRET FOR, AT DET VILLE GIVE UDFORDRINGER AT HAVE EN HANDICAPPET MED?

Slet ikke. Der er oftest et handicapområde, og det var der selvfølgelig også her. Vi kom først på slaget 20.00, da koncerten skulle starte, hvilket var en fin idé – vi skulle ikke vente for længe på, Christopher gik på scenen, og samtidig kom vi netop så sent, at køen var væk. Vi blev guidet ind til handicapområdet af en vagt, hvilket ikke var noget problem, selvom Silje sidder i kørestol. Handicapområdet var rigtig fint, og vi kunne se alt deroppe fra. Det er værd at prøve!

*Mange knus
Simone Alfrida
Siljes barnepige*



Silje og Simone inden afgang

Referat
ordinær generalforsamling
2. april 2016

Der blev ved mødets start udleveret program for weekenden, også indeholdende foreningens vedtægter. Regnskabet var udsendt inden mødet.

1. VALG AF DIRIGENT

- Jørgen Sonne

2. BESTYRELSENS BERETNING

- Formanden Martin Jagd Nielsen gennemgår beretningen.

3. FORELÆGGELSE AF DET REVIDEREDE REGNSKAB

- Regnskabet gennemgås grundigt og fremlægges af Søren Hjarsø

Spørgsmål til regnskabet:

- *Hvorfor er rejseomkostningerne i minus?*

Fordi vi har modtaget penge fra Nordisk Ministerråd, som vi tidligere har afskrevet som tab.

- *Hvorfor står der 0 kr. ved kalender?*

Der har ikke været indtægter fra kalendere, da vi ikke har lavet en i 2015. FL Reklame laver ikke kalendere, dog har vi forhandlet os frem til en bedre aftale med FL, som har øget indtægterne med 20.000 kr.

4. FASTSÆTTELSE AF KONTINGENT

- Kontingent fortsætter uændret

5. VALG AF BESTYRELSESMEDLEMMER

På valg er Marlene - modtager genvalg og blev genvalgt

Derudover 3 bestyrelsesposter - følgende blev valgt

Rebecca Skøtt
Carsten Larsen
Jesper Liltorp

Valg af suppleanter

På valg er 1 suppleant for 1 år, 1 suppleant for 2 år	Peter Dorow Hansen (2-årig suppleant)
	Jesper Christensen Lund (1-årig suppleant)

6. VALG AF REVISORER

Preben Sindt og Asset - Genvalgt

7. BEHANDLING AF INDKOMNE FORSLAG

a. Forslag til vedtægtsændringer

I. § 4 stk. 1: Rettes til:

Foreningens højeste myndighed er generalforsamlingen, som afholdes hvert år mellem februar og april måned.

II. § 5 Tilføjelse:

Foreningen tegnes af formanden og kassereren i foreningen.

- Vedtægtsændringer vedtaget som beskrevet ovenfor.

8. EVENTUELT

- Ingenting

»

Bestyrelsens beretning 2015

Medlemmerne i bestyrelsen består, som mange af medlemmerne i foreningen, af forældre til piger med Rett syndrom. Vi udfører frivilligt arbejde, som indimellem overskygges lidt af, hvor meget der sker for os privat. Vi har mange drømme, ambitioner og visioner i bestyrelsen, og vi ville ønske, at vi havde meget mere tid til at arbejde med disse. Vi sætter pris på al den hjælp, vi kan få fra medlemmerne, for i fællesskab kan vi nå meget. Så byd gerne ind på opgaver – det kommer vores piger (og dreng) samt alle familierne til gode.

Aktiviteter i bestyrelsen

MØDER

Vi har i 2015 afholdt 4 bestyrelsesmøder. Vi har sagt farvel til Sisse og Mayiabritt og velkommen til Kirsten og Benjamin.

Arbejdet med at tilrettelægge og arrangere vores konferencer og weekender er fortsat det, der tager en stor del af tiden i bestyrelsesarbejdet, sammen med mange andre opgaver. Vi har samtidig været i gang med at dreje foreningen i en ny retning, som vi nævnte sidste år, og dette har vi også brugt lidt tid og ressourcer på, men mere om det senere.

Vi har igen i 2015 skiftet lidt ud i bestyrelsen, og aldrig har der været så få kræfter til at bære tingene igennem som i år. Halvvejs inde i året meldte både Jesper og Mads fra af forskellige årsager, dette, sammenholdt med de personlige udfordringer vi alle har i løbet af årene med både os selv og vores piger, har været en stor udfordring at klare os igennem med de opgaver, der har været. Stor ros til Kirsten og Marlene, som, på trods af at være både nye medlemmer (familier med alt, hvad det indebærer) og nye i bestyrelsen, har båret en stor byrde og løftet rigtig mange opgaver.

Vi har indført en visionsweekend for bestyrelsen med det

formål, at vi kan lave langsigtet planlægning. Det gør det meget nemmere for os at tilpasse foreningens aktiviteter og arbejdsfordelingen med hvert vores privatliv. Dertil kommer, at der altid vil opstå uforudsete opgaver, som også kræver tid.

KASSERER

Vi valgte, af nød, for et par år siden at outsource dele af kassereropgaverne, og det må siges at have været en rigtig god beslutning, men også en dyrere løsning, end hvis det lå i bestyrelsen. Vi har trukket en af opgaverne tilbage i bestyrelsen, idet Marlene har overtaget den del, der hedder afstemning af kontoen hver måned, så vores bogholder har nemt ved at bogføre det. Stor tak til Iben, som heldigvis fortsat gerne vil være vores bogholder.

Vi fortsætter vores udvikling med at lette de administrative opgaver ved vores arrangementer. I år har vi indført Safe-ticket, hvilket i den grad har sparet Marlene for en masse arbejde, da vi har alle oplysningerne med det samme, og da vi vigtigst af alt har pengene med det samme. Dette, sammen med Nets' automatiske udsendelse af medlemskontingent, har sparet os for en hel del arbejde og endda uden ret mange investeringsomkostninger.

Nye tiltag i 2015

Ovenstående er et led i at lette simple, men tunge opgaver, så vi hele tiden kan udvikle foreningen i en mere aktiv retning i stedet for at sidde fast i tunge administrative opgaver. Det er også med til, at vi, på trods af færre ressourcer, kan sætte fokus på nye tiltag hvert år, hvilket er vigtige elementer i vores ønske om fortsat at være en visionær forening.

Sidste år indførte vi nye tiltag omkring "visionsdag", "fundraising", "markedsføringsstrategi" og "ny retning". I det følgende vil I få en status på disse tiltag:

VISIONSDAG

Vores første møde efter generalforsamlingen var en visionsweekend, hvor hele den nye bestyrelse mødtes på en weekendtur til Odder. Et af formålene var at få rystet den nye bestyrelse sammen og finde ud af, hvilke kompetencer vi kunne bidrage med og dermed hvilke opgaver, vi hver især kunne løfte. Et andet formål var også at finde en ny retning for foreningen efter vores oplevelse med det lidt skuffende arrangement i 2014 (Jerk Langer og Bedsteforældredag), hvor der ikke var mange tilmeldte. Desuden var der alle de andre opgaver, vi skulle have snakket igennem. Weekenden viste

sig at være givet godt ud, da vi efter kort tid var to færre resourcer, som nævnt ovenfor, og da der senere på året faldt endnu en ressource fra. Arrangementet vil blive gentaget igen i 2016, da det er vigtigt, at den nye bestyrelse bliver rystet godt sammen.

FONDSANSØGNINGER

Dette punkt har vi ikke brugt meget krudt på de sidste par år. Det har været nogle tynde ansøgninger, vi har fået sendt af sted med dertil hørende negative tilbagemeldinger.

Vi havde et møde med en konsulent, der gav os nogle ideer til, hvordan vi skulle sammensætte en korrekt ansøgning. Hun ville godt se det igennem efterfølgende og stille det rigtigt op. Vi fik lavet et oplæg til hende, og hun satte det præcist op, som alle fondene gerne vil have det. Vi gav 2.000,- for at få hjælp til dette, og det indbragte 65.000,-. Dette punkt vil vi selvfølgelig gentage i 2016 med forhåbentlig lige så stor succes. Alle fonde har fået en takkemail med stemningsbilleder i, som vi ikke har praktiseret de sidste par år.

MARKEDSFØRINGSSTRATEGI

Det er måske et stort ord at bruge, men vi ville gerne forsøge os med noget andet end de sædvanlige merchandise-ting, som vi har haft til at ligge i flere år, og som ikke har givet os den store opmærksomhed. Vi fik nogle gode input fra jer medlemmer og valgte at gå videre med at lave en video, hvor vi også kunne bruge vores sang. Vi kunne samtidig koble en SMS-donation på, som også var et af forslagene, nu manglende vi bare en anledning til at få denne skudt af sted. Vi skulle dog lige bruge et par måneder på at indsamle billeder af pigerne, og som tiden skred frem, røg vi ind i 2016. Men der var anledningen pludselig i form af Sjældne Dagen, hvor vi virkelig kunne gøre opmærksomme på os selv. Desuden

kunne vi nu bruge vores ambassadør, Frank Høj, som har hjulpet med speaket og desuden også har delt den med sit netværk. I skrivende stund er den lige lanceret, og vi er efter 3 dage tæt på break-even, men vi kan bruge denne video et helt år, så den skal nok generere et overskud.

Kirsten og jeg deltog på SD's repræsentantskabsmøde, hvor vi også fik markedsført os, mere om det senere.

Slutteligt har vi valgt at få lavet nogle balloner, som vi bl.a. brugte under Sjældne-marchen.

Alt i alt nogle gode tiltag, som igen viser, at vi er visionære og tør prøve nye tiltag, men hele tiden med respekt for vores tidsforbrug, omkostningerne og det output, der vil komme af de enkelte tiltag.

NY RETNING

I slutningen af 2014 havde vi en lidt uheldig oplevelse med et arrangement, som egentlig var stort anlagt med Jerk Langer og Rett Centret kombineret med en Bedsteforældredag med Leif Nord. Der var ringe tilslutning i Jylland, som gjorde, at vi måtte aflyse Jerk, lidt bedre var tilslutningen på Sjælland, og de personer, der deltog, har meldt tilbage, at det var rigtig godt. Det var dog et dyrt arrangement for foreningen, så det fik os til at overveje, om ikke det var tid til et retningskifte fra fagfolk til forældre.

Vi har forsøgt med lidt forskellige tiltag i form af nogle lokale arrangementer, som ikke lykkedes. Vi lavede også en decideret forældre-temadag i november 2015, som desværre også måtte aflyses pga. for få deltagere. Vi syntes selv, at det var yderst relevant, og vi er derfor meget i tvivl om, hvad der er behov for ude ved vores medlemmer.

Vi har derfor valgt at spørge jer for at få nogle input til arrangementer, som I mener, der er behov for.

Nye tiltag i 2016

I 2016 skal vi stadig have udviklet vores forening, og vi har valgt at tage fat på følgende tiltag:

LOKALE ARRANGEMENTER

Vi håber, at der i 2016 vil være opbakning til et par lokale arrangementer. Vi har snakket om, at det kunne være en tur til f.eks. ZOO eller Legoland, men det er op til hver gruppe at finde ud af. I bestyrelsen finder vi ud af, hvor meget vi kan bidrage med afhængig af arrangementets størrelse. Vi tror på, at dette vil ryste os mere sammen – godt nok lidt opdelt pr. landsdel, men vi har jo stadig vores andre arrangementer, hvor vi samles alle sammen. Desuden kan disse arrangemen-

ter bare være korte sammenkomster, hvor vi mødes over en kop kaffe og lidt kage, hvilket også gør forberedelse med det nemmere. Vi vender tilbage med nærmere information om dette tiltag i løbet af året.

SJÆLDNE DIAGNOSER

Kirsten og jeg deltog i repræsentantskabsmødet i november og havde et par gode dage med rigtig mange af de andre ihærdige mennesker og ildsjæle, som der er alle steder. Vi kunne også konstatere, at vi er rigtig godt kørende og har fat i rigtig mange gode ting. Vi kunne ligeledes konstatere, at vi kæmper med de samme udfordringer i de enkelte bestyrelser, »

såsom kasserer, hjemmeside, handicappuljen, ansøgninger til fonde etc. Vi vil i 2016 stadig deltage i disse møder og styrke samarbejdet med SD og de øvrige foreninger, for vi tror på, at vi kan hjælpe hinanden på tværs f.eks. med hjemmesider, arrangementer, hoteller etc.

RETT NYT

Det er stadig svært at få udfyldt vores blade, og det bliver ofte nogle sporadiske manøvrer i sidste øjeblik for at få noget med, og det, mener vi ikke, er godt nok. Det er stadig et godt blad, vi laver, og det giver stadig en god indtjening, men vi tror, der sidder mange derude med nogle gode historier, som bare ikke kommer frem. Vi har snakket om at være

mere opsøgende for at interviewe folk, f.eks. ved diverse arrangementer eller blot ved telefonopringninger. Vi vil arbejde videre med dette sammen med den nye redaktør, som vi skal have fundet ved næste bestyrelsesmøde.

SOMMERLEJR

Vi har snakket om at lave en sommerlejr, lidt som Norge gør. Vi har fået tilbud ind fra et sted på en forlænget weekend, for det bliver hurtigt dyrt, når vi snakker handicapvenlige steder, hvor der også kan opleves lidt. Vi vil se på, hvad foreningen kan bidrage med, og hvordan vi kan få stykket det bedste mulige tilbud sammen, og så må vi se, om der er interesse for dette.

Sjældne Diagnoser og LEV

SJÆLDNE DIAGNOSER (SD)

Som tidligere nævnt deltog vi i SD's repræsentantskabsmøde i november. Vi havde et indslag om samarbejde på tværs af de enkelte medlemsforeninger om fredagen. Det viste sig, at der var stor interesse for dette emne, så vi fik lagt en workshop ind om lørdagen, hvor vi gennemgik de enkelte foreningers udfordringer og behov for hjælp. Vi blev enige om at oprette en fælles Facebook-gruppe, hvor vi kan dele viden. Vi er sikre på, at vi kan gøre brug af hinandens arrangementer og af de erfaringer, vi hver især gør os, uanset om det gælder hoteller, foredragsholdere, fondsansøgninger m.m.

Det er dog ikke mange informationer, der bliver delt, så der vil blive fulgt op på tiltaget til repræsentantskabsmødet her i marts måned, så vi kan få spredt budskabet ud til alle foreningerne.

Det er planen, som det ser ud lige nu, at Kirsten og jeg skal deltage på disse møder, så vi fremover har nogle faste tovholdere, der kan styrke dette netværk, men vi ser også gerne, at denne opgave kan overdrages til en uden for bestyrelsen.

LEV

Jørgen repræsenterer Landsforeningen Rett Syndrom hos LEV og sidder i LEV's hovedbestyrelse og deltager i alle deres møder. Det er bestyrelsen meget glade for.

Entrepreneur og
aut. kloakmester



Industrivej 47, Stilling
8660 Skanderborg
www.bjerregaard-ottesen.dk
bo@bjerregaard-ottesen.dk
Tlf. 86 57 21 75


Bjerregaard
& Ottesen ApS



GPV Group



Medlemmer

STATUS

Vi har i 2015 fået 12 nye medlemmer, hvoraf 5 er bladmedlemskaber, 5 er familiemedlemskaber og 2 er enkeltmedlemskaber. Der er desværre også nogle, der har meldt sig ud af forskellige årsager.

Dette bringer vores total op på 229 aktive medlemmer, hvoraf fordelingen er, som følger:

- 71 blad (stigning på 5 stk.)
- 1 interesse (fald på 1 stk.)
- 46 enkelt (fald på 1 stk.)
- 105 familie (stigning på 4 stk.)
- 6 gratis (status quo)

Set i lyset af, at vi fortsat skal eksistere som forening, og at der stadig bliver født 1-2 hvert år, er det rart med medlemsfremgang, som er med til at give os i bestyrelsen en tro på at have en berettigelse som en forening, der har noget at byde på.

NYE MEDLEMMER

Michael og Betina Winther (Ressourcepersoner i foreningen) står for nye medlemmer samt udlejning af "Rett-materiale" og har også "Bogen om Rett Syndrom", som kan rekvireres herfra. Der er langt imellem, at vi får spørgsmål ind om bogen, så den må I godt hjælpe til med at reklamere for ude på diverse institutioner og sygehuse.

Økonomi

Iben vil redegøre nærmere for vores økonomi i foreningen under generalforsamlingen.

Generelt kan vi sige, at vi stadig har en fornuftig økonomi – og at vi er meget bevidste om at overholde vores budgetter for de enkelte arrangementer og samtidig sørge for, at pengene går til at opfylde foreningens formål.

Ferieboligprojektet / Fond

Martin Jagd, Søren Hjarsø og Preben Sindt står fortsat for Rett Fonden. Ingen af os har haft overskud til at gøre noget aktivt i 2015 for at komme videre med dette. Vi har haft mange overvejelser omkring dette, da det er en stor opgave at søge til et sådant anlægsprojekt. Pengene står og trækker renter, så de arbejder, mens vi andre gør klar til at få sat gang i dette projekt.

Temadage / konferencer / weekendkursus m.m.

NORDISK MØDE

Der har været afholdt et nordisk møde i 2015 i Oslo, hvor Benjamin deltog.

Sverige arbejder stadig på at få et nationalt kompetencecenter. De har også svært ved at få deres arrangementer gennemført og til at hænge sammen økonomisk, de har oplevet nedgang i deres økonomi og i deres ressourcer i bestyrelsen. De holder årsmøde 9. april og har desuden 20-års jubilæum.

Norge informerede om et nationalt kompetencecenter for sjældne sygdomme, samt at de arbejder på at kunne modtage tilmeldinger elektronisk.

Det blev også diskuteret, hvorvidt de forskellige nordiske lande skulle yde økonomisk støtte til RSE's forskningsdatabase. Sverige og Norge var kritiske over for dette, men vi har vendt den med RC, som har gjort brug af data fra dette register flere gange, og de mente bestemt, at det var relevant, derfor har vi betalt. Det er hvert enkelt lands forældreforening, der skal betale støtten, hvilket er bestemt fra RSE's side. Der er ikke aftalt nyt nordisk møde, og de fik heller ikke penge af Nordisk Råd (NRS) til dette arrangement.

Et eksempel på nordisk samarbejde er arrangementet med Susan. Vi har brugt et halvt års tid med mailudveksling mellem Sverige, Finland og Danmark på at få arrangeret Susan »

Norwells besøg i Skandinavien. Vi har søgt midler fra NRS til at støtte dette nordiske samarbejde, men mangler dog stadig svar.

SVERIGE OG NORGES ÅRLIGE KONFERENCER

Vi deltog som nævnt ovenfor i Norges årsmøde og sprang Sveriges over. Vi har endnu ikke nogle planer for 2016 og afventer at se de enkelte møders indhold, inden vi beslutter os.

OBS !!!

Husk, at man som medlem kan ansøge om op til 2.000 kr. til deltagelse i relevante konferencer, der har relation til Rett syndrom. Der er flere, der har gjort brug af denne mulighed.

RSE

Vores EU-”kommissær” Iben Hjarsø deltog i et RSE-møde samt den europæiske konference i Rom som vores udsendte. Der kommer et indlæg i Rett Nyt 2016:01 om denne konference. I RSE-mødet deltog repræsentanter fra 17 lande. Økonomien blev gennemgået, og de har tidligere haft store problemer med at få penge fra de enkelte lande, men har ændret på opkrævningen ved at fremsende en reel faktura i stedet for bare en mail, hvilket har hjulpet. Der blev snakket om den europæiske database, hvor Anne-Marie sidder i bestyrelsen, og som vi har støttet, men der var andre lande, der stillede spørgsmål til dette. Iben overværede dog et møde, hvor der blev diskuteret forskning i ”pludselig død”, hvilket databasen også skulle bruges til. Vi fastholder derfor vigtigheden i at støtte denne database, da vi tror på, at vi gennem RC kan bruge de yderst relevante oplysninger, de ligger inde med.

FORÆLDRE-HYGGEGARRANGEMENT

Endnu et succesfyldt forældrearrangement i forbindelse med generalforsamlingen med stor opbakning og vi er helt enige i bestyrelsen om, at der skal være plads i økonomien til dette arrangement. Generalforsamlingen bliver samtidig et godt besøgt møde, som også gør muligheden for at finde frivillige til foreningen nemmere.

WEEKENDKURSUS

Weekendkurset blev endnu engang afholdt på Odder Park Hotel, og man må sige, at hotellet gentog succesen endda med lidt opgraderinger på specialkost og på pølsevognen, så tingene forløb hurtigere. Alt dette var ifølge aftale med os, efter evalueringen fra sidste års arrangement. Det er altid rart, når vores samarbejdspartnere er lydhøre over for mulige forbedringer.

Vi er i gang med at forberede et program for 2016, og vi kan løfte sløret for, at vi holder fast i Odder, Vandhalla, Rett Centret og Rehab-messen, men der er et par punkter, vi lige skal have helt på plads og justeret, inden vi er klar til at melde det endeligt ud og måske også med lidt overraskelser i støbeskeen, så det ikke bliver alt for traditionelt – hvem ved?

TEMADAG MED MARIANNE LYKKE

Som nævnt ovenfor blev dette arrangement desværre aflyst pga. for få tilmeldte. Det var første gang, Marianne havde oplevet det, og vi fik et afslag på hendes honorar, så det ikke kostede os alverden.

§ ADVOKATERNE
i BØDKERGÅRDEN

GITTE WICHMANN MORTENSEN
Advokat
Møderet for landsret
Autoriseret bobestyrer

SØREN NIELSEN
Advokat
Møderet for landsret

JOHAN KLINT NIELSEN
Advokat

Vestergade 13 · 3200 Helsingør
www.bodkergaarden.dk
E-mail: advokaterne@bodkergaarden.dk
Tlf. 48 79 44 88 - Fax 48 79 44 31

 **ALLIANCE**
ADVOKATER

Reparation eller nyt?
(Jeg er utryllesende god til det!)

HAR DU BRUG FOR EN TØMRER?
RING TIL

Tømrermester
Brian Steffensen
Tlf: 22 50 85 15

Lindeskovhaven 25, 5260 Odense S, Højby
Info@brianstefensen.dk www.brianstefensen.dk

KELDOR



Torvegade 6 · 3700 Rønne
Telefon 62 26 50 85

Information om Rett syndrom

INFORMATIONSMATERIALE

Vi har stadig godt fyldt op af informationsmateriale om Rett syndrom, og vi håber, at vi fortsat kan skabe opmærksomhed omkring Rett syndrom med vores informationsmateriale, men det er meget op til jer at hjælpe os med at få det spredt ud til diverse fagfolk.

FACEBOOK

Der er nu 284 medlemmer i vores Facebook-gruppe, og den bliver flittigt anvendt til gode råd og erfaringsudveksling. Det er fortsat et godt forum, hvor vi kan mødes og snakke om de udfordringer og glæder, der er ved at have Rett helt tæt på.

I 2015 lavede vi desuden en Facebook-side, som skal bruges til at få viden om Rett endnu længere ud. Dette er en offentlig side, som alle kan se, og bestyrelsen bruger denne til at lægge blandt andet arrangementer ud, og til at sprede viden om Rett generelt. Vi vil gerne opfordre til, at I spreder budskabet om denne side til relevante folk, så vi kan skabe mere opmærksomhed omkring Rett. Særligt læger, pædagoger, fysioterapeuter osv.

HJEMMESIDE

Ansvar og hvervet som webmaster lå i starten af året ved Jesper, men blev efterfølgende overdraget til Kirsten, som i den grad har optimeret den. Det er ikke kun layoutet, men også nogle bagvedliggende ting, som er optimeret, så siden fungerer nemmere, og det er lettere for os at vedligeholde den.

Hvis I har ønsker, forslag til forbedringer på siden eller har noget materiale, som I tænker, andre kan have gavn af, så send det endelig til bestyrelsen. Vi vil gerne hjælpe med oversættelse og med at få det på hjemmesiden eller Facebook.

RETT NYT

Vi er stadig glade for samarbejdet med FL Reklame, og bladet er et vigtigt kommunikationsredskab for os i relation til at få udbredt kendskabet til Rett syndrom. Vi forsøger hele tiden at finde relevante artikler og emner, så vi kan gøre bladet så interessant som muligt. Vi vil også stadig gerne have gode historier og oplevelser fra jer, det er noget af det mest læste, for det kan vi alle forholde os til.

Som noget nyt har vi indført et fast indlæg, der hedder "Tæt på". Formålet med dette indlæg er at høre en ny personlig historie i hvert blad. I første blad handler indlægget om en Rett-pige, der har været på kunstudstilling med sin familie, og i næste blad har et bedsteforældre-par skrevet en artikel om deres oplevelse af at få et barnebarn med Rett syndrom, og hvordan de tackler dette. Så hvis I sidder derude, familie eller fagperson, med en oplevelse, god eller dårlig, så del den gerne med os andre og send billeder og tekst til rettnyt@rett.dk

Center for Rett syndrom (RC)

Vi bestræber os på at afholde 2 møder med RC om året. Hvis ikke vi når det, klarer vi meget af det pr. mail eller pr. telefon, det afhænger af, hvor mange arrangementer de er inde over, og hvor mange arrangementer vi selv står for.

De er blevet vores forlængede arm ud i verden og får opsamlet relevante artikler og forskningsdata, som de formidler videre til os i Rett Nyt og via deres nyhedsmail til mange fagfolk.

Jo mere vi bruger dem, jo mere erfaring får de med Rett syndrom, og jo mere kan de formidle til fagpersonerne rundt omkring i landet, så vi kan kun opfordre jer til at bruge RC så meget som muligt.

På bestyrelsens vegne

*Martin Jagd Nielsen
Marts 2016*

”Tanker om at have et barnebarn med RETT syndrom”

AF HANNE OG PETER NIELSEN (Farmor og farfar til Sofie Borregaard Nielsen)

I 2011 var vi allerede betænkt med tre dejlige børnebørn, og det fjerde var på vej. Hele familien glædede sig til, at det fjerde barnebarn skulle komme. Den 7. september meldte Sofie så sin ankomst, og alt gik planmæssigt, som det havde gjort under hele graviditeten.

Vi blev bedsteforældre for fjerde gang, og Marie på tre år blev storesøster, hvilket hun var meget stolt af. Sofie var et meget mildt og roligt barn, hun sov meget, og alle tænkte vi, at det var dog fantastisk, at hun var så rolig. Som farmor og farfar mente vi, at hun nok slægtede sin far på, da han som spæd også var så rolig, at man kunne ”glemme” ham, og at der nok skulle komme mere krudt i hende efterhånden.

Da Sofie var ti dage gammel, fik vi den første forskrækkelse. Hun var i bad, og da hun lå på puslebordet efter badet, fik hun vejrtrækningsstop. Hun blev i ambulance kørt på hospitalet, og heldigvis kom vejrtrækningen i gang igen, og hun har ingen mén efter det. Lægerne kunne ikke forklare, hvad årsagen havde været, men mente, det var ”et gylp”, hun havde fået galt i halsen.

Det lød jo meget tilforladeligt, men da Sofie endnu engang fik vejrtrækningsstop nogen tid senere, og vi havde bemærket, at hun var længe om at spise og hurtigt blev udtrættet, begyndte vi at ane, at noget måske var galt. Vi slog det dog hen, og først da hun var ca. et halvt år og ikke rigtig kunne følge den normale motoriske udvikling, begyndte ”jagten” på, hvad der var galt.

Vi har et meget tæt forhold til vore børn, svigerbørn og børnebørn og resten af vores familie, og alle støttede op om at finde ud af, hvad der kunne være galt. Sofies faster er kiropraktor, og jeg (farmor) har været sygeplejerske i fyrré år, så det var ikke observation af Sofie, der manglede. Vi lavede træningsøvelser med hende og var med på hospitalet til undersøgelser og samtaler, når der var behov for det ... de der ”latinske” ord kan være svære for forældrene at få til at give mening, og så var det godt med en oversætter.

Sofie og hendes forældre blev sendt rundt i hospitalssystemet, og først da hun var mellem to og tre år, fik vi diagnosen RETT syndrom. Det var på det tidspunkt en stor lettelse at få diagnosen. Så kunne vi da forholde os til det og sætte os ind i, hvad det var for et handicap, som Sofie, og hele familien, skulle leve med resten af livet.

Vi kendte ikke denne diagnose, men besluttede hurtigt, at vi ville sætte os ind i, hvad det drejede sig om, og være med i den træning, der skulle til både fysisk og psykisk. Vi var i løbet af de første år helt sikre på, at Sofie forstod, hvad der foregik omkring hende, og at det var helt sikkert, at hun kendte os alle sammen. Vi besluttede, at hun skulle være med på lige fod med de øvrige børnebørn og behandles alderssvarende i det omfang, hun kunne. Der skulle ikke tales til hende som en baby, når hun nu var blevet en stor pige. Hun kommer også på ferie hos farmor og farfar ligesom de andre, og vi passer hende og Marie, når der er behov for det, ligesom vi passer de to andre børnebørn ved behov.

Vi har på tættest hold fulgt med i vor søn og svigerdatters kamp med kommunen for at få den hjælp, de er berettiget til. Det er opslidende for et ægteskab, at man ud over at have fået et handicappet barn også skal kæmpe for de rettigheder, barnet har. Vi har mange gange læst korrektur på mails og breve til kommunen og har gennemset lovtekster for at være behjælpelige. Det var dog en stor hjælp, at Sofie blev tilknyttet Kennedy Instituttet, og at hendes forældre kan få råd og vejledning der.

Sofie går i en dejlig børnehave, der ligger meget tæt på vores hjem, og der får hun træning med pædagoger, ergoterapeut, talepædagog og fysioterapi. Hun har en iPad, hvor familie og børnehaven kan filme små sekvenser eller tage billeder, så modparten kan bruge det i samtale med Sofie. Så kan hun også fortælle om sin dag og oplevelser på den måde. Vi kan let hente hende i klapvogn og har på den måde også fået god kontakt til personalet i børnehaven, og vi deltager også i deres arrangementer, når det kan lade sig gøre for arbejdet.

Da Sofie var ca. tre et halvt år, vendte Frederikssund Kommune, og i det sidste år er der sket rigtig meget. Der er blevet bevilliget en tilbygning til familiens hus, således at Sofie får sit eget værelse med tilhørende badeværelse og elektrisk lift. Familien har fået en handicapbil, og det bedste ved det hele

... Sofie har fået en TOBII ... så nu kan vi snakke sammen.

En TOBII er en øjenstyret PC, og hun er bare rigtig god til at bruge den. Det kræver igen, at hele familien sætter sig ind i, hvad det er, og hvordan den bruges. Det er dejligt at se, Sofie trives med at bruge TOBII'en, og alle vi andre i familien skal til at respektere, at Sofie altså har en mening om tingene.

Sofie med farmor og farfar.

Det er ikke mindst overraskende for Marie, der jo altid har været vant til, at Sofie var tavs, når hun spurgte hende om noget. Sofie fik f.eks. en fin hårbøjle til sin fødselsdag, og den forelskede Marie sig i. Marie spurgte sin mor, om hun måtte få hårbøjlen og tage den med i skole. Det blev der sagt nej til, for det var Sofies, men hun kunne da spørge Sofie, om hun måtte låne den derhjemme. Så spurgte Marie sin lillesøster, om hun måtte låne hårbøjlen, og til det svarede Sofie "nej" via sin TOBII. Marie spurgte gentagne gange, og hver gang sagde Sofie "nej". Så måtte Marie pænt respektere det svar, hun fik, og hun blev godt nok både overrasket og surmulende. Men hun har siden lært, at TOBIIen nu er Sofies sprog.



Der vil i de kommende år blive mange nye tiltag i Sofies hverdag og dermed også i vores. Heldigvis går vi begge snart på pension og er dermed ikke så bundne af arbejdstider, og så er det nemmere at deltage i diverse arrangementer. Specielt kan det anbefales at deltage i RETT-foreningens årlige familieweekend, hvor man møder RETT-piger i alle aldre og deres familier og af den vej får en fornemmelse for, hvad RETT syndrom drejer sig om.

Alle bedsteforældre kan blive nervøse for at passe deres børnebørn, hvad enten de er handicappede eller ej. Man vil altid være nervøs for, at der skal ske dem noget, når de er i vores varetægt. RETT-piger kan jo ofte have problemer med lungerne, maven osv. og kan jo ikke altid give udtryk for, hvad der er galt. Så derfor kan man blive ekstra nervøs. Det skete for Sofies farfar, så han har sammen med den øvrige familie besluttet, at han ikke passer Sofie alene, men at vi altid er to

til at passe hende. Det er vigtigt at også sådanne tiltag kan diskuteres i familien, og at der tages en fælles beslutning, der er acceptabel for alle.

Som bedsteforældre til et handicappet barnebarn vil vi råde til, at når den første forskrækkelse har lagt sig, så tag aktivt del i barnets og familiens liv. Fuldstændig som man ville gøre med et ikke-handicappet barn. Sæt jer ind i, hvad det drejer sig om, der er masser af viden at hente på nettet. Deltag i kurser i det omfang, I magter det, og afprøv det lærte på barnet, når I er hjemme i hverdagen igen. Det er krævende, men også utroligt givende, og det er fantastisk, når det, man har lært på kurser, også virker i dagligdagen. Det er hverdagens små successer, man skal fokusere på.

Husk blot, at de øvrige børnebørn skal der også være plads til, og sol og vind skal deles lige ...

Repræsentantskabsmøde forår 2016

AF KIRSTEN KAASEN

Så har der igen været repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser, og igen var det en fornøjelse at deltage. Denne gang foregik det i Taastrup i Handicapens hus, så nu fik jeg også en mulighed for at opleve dette.

Vi startede med at høre lidt fra de forskellige foreninger og fra Sjældne Diagnoser omkring, hvad de gik og tumlede med. Smith-Magenis Syndrom-foreningen fortalte, at de var en lille forening med mange ideer, som ønskede at indgå samarbejde med andre foreninger, hvor sygdommen lignede deres, med henblik på fælles projekter. Karsten Jensen fra OI-foreningen og jeg fortalte meget kort om den Facebook-gruppe, der er blevet stiftet til praktisk erfaringsudveksling mellem foreningerne. Stofskifte-gruppen fortalte kort om den gruppe, de har dannet og omkring, hvordan de arbejder på at lave nogle fælles arrangementer.

Bagefter kom Sjældne Diagnoser på banen og fortalte om alt det, de går og arbejder med. De fortalte om, hvor stor en succes Sjældne Dagen havde været både i København og Århus, der var flotte billeder som også findes på Sjældne Diagnosers hjemmeside.

Efter dette kom Preben (fra forretningsudvalget under Sjældne Diagnoser) på banen for at fortælle om et forslag, Sjældne Diagnoser havde modtaget fra nogle engagerede drenge, som går på et cykelløb rundt i Danmark for at gøre opmærksom på Sjældne Diagnoser og for at skaffe penge til Sjældne Diagnoser. Selve forslaget bygger på, at mellem 22 og 30 cykelryttere over en uge cykler ca. 750 km rundt i Danmark. For at deltage skal hver cykelrytter skaffe 4 sponsorater på omkring 600 kr. Ved hver etapestart og -slut samt en gang eller to undervejs skal der så afholdes lokale arrangementer, der gør opmærksom på Sjældne Diagnoser. Dette forslag blev lystigt debatteret med spørgsmål som: Hvad nu hvis der er 60, der vil deltage? Kan vi skaffe de sponsorater? Giver det nok opmærksomhed? Giver det den rigtige opmærksomhed? Osv. Konklusionen blev, at Sjældne Diagnoser vil kigge dybere i forslaget, som måske vil munde ud i, at foreninger bliver bedt om at skaffe cykelryttere. Hvis det bliver gennemført, vil løbet blive afholdt i sommeren 2017.



Lene Jespersen fra sekretariatet fortalte efterfølgende om en mulighed for vores små foreninger til at få software meget billigt via en organisation, som hedder TechSoup. Jeg forventer, at det er noget, vi vil arbejde videre med i bestyrelsen, da det vil give os mulighed for at spare nogle penge omkring administration.

Lene fortsatte med at fortælle lidt om status på Helpline og Navigator-projektet. Helpline har fået en del penge fra Tryk-Fonden, men de er ikke helt dækket ind endnu, men har valgt at sætte projektet i søen og forventer at få resten af økonomien på plads. Helpline vil blive bemanded af lønnet såvel som ulønnet personale, Sjældne Diagnoser vil stå for at opkvalificere dem, der skal sidde ved telefonerne, så de kan tage sig af de personer, der ringer ind. Navigator-projektet er godt i gang, og 9 forløb kører allerede, men der er stadig ledige navigatører, som kan hjælpe, hvis man står i en særligt sårbar situation.

Efter en dejlig omgang mad var det så tid til selve repræsentantskabsmødet. Denne gang fik vi formandens beretning. Det var en meget lang snak om, hvad der er sket og særligt omkring alle de udvalg, hvor Sjældne Diagnoser er repræsenteret. Jeg vil ikke gennemgå den her, men gå ind på Sjældne Diagnosers hjemmeside og se den. Regnskabet blev også gennemgået, og efter dette var der valg til forretningsudvalget. Formanden blev genvalgt, det samme gjaldt alle bestyrelsesmedlemmer og suppleanter, der var på valg. Desuden kom der en ny suppleant i bestyrelsen.

◀ Sjældne Diagnoser forretningsudvalg

Lørdagen startede med erfaringsudveksling, hvor jeg satte mig i gruppen med Smith-Magenis Syndrom-foreningen, der netop dagen forinden havde snakket om, at de gerne ville snakke sammen med andre med sjældne kromosomfejl. Vi endte med at sidde 4 foreninger, og vi fik en rigtig god snak om muligheder for at hjælpe hinanden. Dette vil jeg tage med tilbage til bestyrelsen, og jeg håber på, at vi kan få opbygget et samarbejde med de andre foreninger, der ligner os, så vi f.eks. kan afholde fælles temadage eller hjælpes til sammen at komme ud og sprede budskabet om os, og hvem vi er.

Lørdagen sluttede med et foredrag om frivillighed og om, hvordan vi kan få den rigtige hjælp til de opgaver, vi sidder med i foreningerne. Her fortalte Troels Broberg Carlander fra Ingerfair om forskellige typer af hjælp og frivillige og om, hvordan man skal forsøge at få folk til at hjælpe, der hvor de er bedst, og hvordan man gør det. Det vil jeg tage med til bestyrelsens visionsweekend og håbe, at vi kan bruge nogle af de ting, jeg har hørt, til at lette arbejdet i bestyrelsen og inddrage folk på det niveau, de kan og vil.

AKTIVITETSKALENDER

AUGUST

- 27. Bestyrelsesmøde

SEPTEMBER

- 2.-4. Familiweekend
- 5. Deadline for indlevering af materiale til Rett Nyt Q3
- 15.-17. 50-års jubilæum i Wien, med samtidig afholdelse af generalforsamling i RSE (www.rett2016.wien)
- 19.-20. Nordisk konference i København om Sjældne Sygdomme (kun for fagpersoner)

OKTOBER

- ? Bestyrelsen holder samarbejds møde med Rett Centret
- 20. Deadline for indlevering af materiale til Rett Nyt Q4
- ? Bestyrelsesmøde

2016

20 SPØRGSMÅL TIL... Mette Ulrich-Jørgensen



- 1) **Dit navn?**
Mette Ulrich-Jørgensen
- 2) **Hvornår blev du født?**
9. november 1998
- 3) **Hvor bor du?**
I Herlev
- 4) **Hvad hedder din mor og far?**
Marianne og Lars
- 5) **Har du søskende? – Hvis ja, hvem?**
Ja, Astrid på 14 år og Ellen Marie på 10 år
- 6) **Har du bedsteforældre?**
Ja, min mormor, Helen
- 7) **Bor du nogle gange et andet sted (aflastning)?**
Ja, jeg er i aflastning på Skelbakken
- 8) **Kan du gå selv?**
Nej, desværre ikke
- 9) **Har du epilepsi?**
Ja – og jeg hader det
- 10) **Din beskæftigelse?**
Jeg går i 10. klasse på Kirkebækskolen
- 11) **Går du til noget i fritiden?**
Jeg har gået til ridning i mange år, men er lige stoppet pga. mine voldsomme anfald. Jeg går til svømning
- 12) **Hvad kan du lide at lave derhjemme?**
Hygge med min familie, høre historie og musik, blive forkælet med fodbad, massage, et langt bad osv., cykle, gynge, gå ture
- 13) **Hvad kan gøre dig glad?**
God mad, sol og vind, musik og dans, bevægelse og massage, og når min mor synger for mig
- 14) **Hvad kan gøre dig vred?**
Epileptiske anfald, at det går for langsomt, når jeg spiser, når jeg keder mig, og når jeg ikke kan sove
- 15) **Hvad er din yndlingsmusik?**
Rasmus Seebach, One Direction, Alberte, Nøddeknæk-keren og andet klassisk musik
- 16) **Hvilken film/fjernsynsprogram kan du bedst lide at se?**
Disneys Fantasia, Hairspray, andre film/musicals med flotte farver og god musik
- 17) **Har du et kæledyr?**
Nej. Har haft to kaniner, men de løb deres vej
- 18) **Hvad er din livret?**
Kage, lasagne, laks, sovs og kartofler
- 19) **Din bedste ferie – hvor var det henne?**
I Marielyst – hvor vi både var i Nakskov og Nykøbing svømmehaller, spiste store is og var meget udenfor i det dejlige vejr
- 20) **Har du et godt billede af dig selv, som vi må se?**
Ja, her er et billede taget nytårsaften

SØSKENDESTAFETTEN

EN SØSTER SOM HAR RETT

DIG OG DIN FAMILIE

Dit navn?

Tim Winther Skøtt

Hvor gammel er du?

Snart 15

Hvad er dine fritidsinteresser?

Computerspil, chatte og skype med mine venner

Har du søskende? – Hvis ja, hvem?

Ja 3, Gry, Thor og Theo

Hvem har RETT?

Gry

Bor familien sammen, og bor din RETT-søster hjemme?

Ja og Ja



SKOLEN OG RETT SYNDROM

Ved din klasse noget om Rett syndrom?

Nej, flyttede skole sidste år. Min tidligere klasse vidste lidt

Hvis ja, hvem har fortalt dem det?

Mig

Kunne du tænke dig at fortælle mere om det?

Min nuværende klasse nej, synes ikke, jeg kender dem så godt

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

Ikke hvad jeg ved af

RETT-WEEKENDEN

Har du været med?

Ja.

Hvad syntes du, der var godt?

At snakke med de andre søskende. Maden

Hvad syntes du skal være anderledes?

Jeg syntes, det er godt, som det er

NÅR FOLK SPØRGER

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

At hun har Rett syndrom, en sygdom, der gør, hun har svært ved at styre sine muskler, og hun ikke kan tale

Er det træls, når folk spørger?

Næ, ikke rigtigt

FORDELE OG ULEMPER VED AT HAVE EN RETT-SØSTER

Fordele?

Rett-weekenden. Engang kunne man komme foran i køen i Fårup Sommerland

Ulemper?

Til tider skrider hun på ret ubejlelige tidspunkter, fx hvis nogen holder en tale. Hun nipper mig, rykker mig i håret, mine forældre er tit frustrerede over kommunen

RESERVERET

A1 Rengøring

v/ Nirmalan Somasundaram

Triersvej 23 • 8660 Skanderborg
Tlf. 51 76 80 31

EMJ A/S

Smedskovvej 101 • 8464 Galten
Tlf. 21 48 51 75

Akuspecialist Lien Ping



Ekspert i traditionel kinesisk medicin og akupunktur. **Speciale:** Hovedpine, migræne, astma, iskias, tobaksafvænning m.m.

HAVNEGADE 24-26, 8000 AARHUS C - TLF. 86 18 20 96



Herning Løve Apotek

Gratis parkering bag apoteket

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

niveau²



Vi løser alle former for træningsopgaver og helbreder dine skader

Dybmærken 10, 8900 Randers C - Tlf. 86429541 - www.fysioterapi-randers.dk



SHOP
børnemøbler
online
www.lifetime.dk

M. Schack Engel A/S . Højervej 16 . 6280 Højer
Tlf.: 7478 2258 . info@lifetime.dk

FRONTMATEC

Østerbro 5 - 7800 Skive
Tlf.: 97525022



Thorsvej 16 • 4100 Ringsted, Danmark 4100 • Phone: 6990 6690 • www.sb-entreprise.dk

Alle tiders køkken

catering, kantinedrift, alt med mad

Alle tiders køkken ApS

Østervang 72 • 4000 Roskilde • Telefon: 28 55 91 92



Nakkedamsvej 95, 4050 Skibby • Tlf. 28 92 24 02 • kd-gulvslibning.dk

Indsamling



Foreningen har **30 års jubilæum** i 2018

I den forbindelse vil vi give danske rett-patienter og deres familier ekstra gode oplevelser, når vi skal fejre foreningen, på det årlige Weekendkursus For Familier Til Børn Med Rett Syndrom.

Hvis vi får indsamlet tilstrækkelig med midler, vil der måske blive råd til flere events til fordel for rett-familierne i løbet af 2018 – vi håber på stor opbakning og godt med donationer.

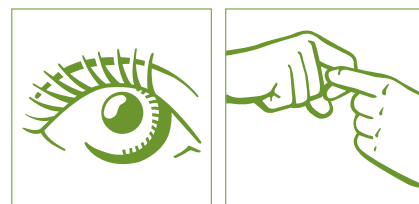
Bestyrelsen har i samarbejde med Julie Møldrup Jensen (frivillig Rett-moster) lavet en lille YouTube-video, hvor vores ambassadør Frank Høj fortæller om Rett Syndrom, og vigtigheden af at være en foreningen. Måske kender du én af de Rett-piger, der medvirker i videoen?

Se Videoen på vores hjemmeside www.rett.dk og på facebook. Del gerne videoen med jeres venner på facebook og opfordre til at bidrage til indsamlingen, det vil give den rett-patient i kender, og alle de andre rett-patienter i Danmark, muligheden for en hel speciel oplevelse sammen med familien.

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

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

Det koster alm. SMS-takst



www.rett.dk

World Congress Rett Syndrome



AF WINNIE NORDBERG

KONFERENCEN

Verdenskonferencen i Kazan har været undervejs i mere end 4 år. Det har været en lang sej proces, hvor det fra begyndelsen bestemt ikke lå i kortene, at det skulle lykkes.

Da vi på verdenskonferencen i New Orleans mødte 4 russiske forældre, og de fortalte, at der nærmest end ikke eksisterede en forældreforening, men at man gerne ville være værter for den næste verdenskonference, lød det også som en umådeligt vanskelig opgave. Men med kamp fra en gruppe stædige forældre, repræsentanter fra RSE samt en håndfuld fagfolk så lykkedes det.

Det er ikke tilfældigt, at man valgte Tatarstan provinsen med Kazan som hovedstad til konferencen. Det er klart det sted i Rusland, hvor man er længst fremme i forhold til Rett syndrom. Indtil for nyligt stod personer med Rett helt uden for sundhedssystemet, uddannelsessystemet og det sociale system – dette er vist stadig gældende for dele af Rusland. En gruppe af pionerforældre/fagfolk har fået ændret forholdene for personer med Rett, sådan at der er tiltagende fokus på Rett.

Konferencen er blevet til med støtte fra den russiske Føderation, Sundhedsministeriet, Udenrigsministeriet, Socialministeriet samt Statsrådet for republikken Tatarstan. Derudover også en række andre offentlige myndigheder (herunder hospitaler), private organisationer samt NGO's.

Konferencens lange åbningsceremoni bød på støttetalere fra statsrepræsentanter fra flere af føromtalt områder – og især R.N. Minnikhanov, Præsidenten for Republikken Tatarstan – udtrykte stort håb for fremtiden for personer med Rett syndrom samt ønske om at blive blandt de førende inden for forskning og behandling af Rett. Han fremhævede, at netop Kazan var et godt sted for en verdenskonference, da Kazan er stedet, hvor religion, sprog, kultur og kunst mødes, og verden åbner sig. Ceremonien blev udover takketaler også en hyldest til Retts historie, ved blandt andet tale fra Kathy Hunter (Stifter af International Rett Syndrome Association) samt Thomas Bertrand (Formand for RSE). Imellem talerne var der russiske danseopvisninger, sangoptrædener samt optog af Rett-piger og mødre i smukke kjoler. Ceremonien var et flot show (præget af lidt 70'er kitch – sagt med største kærlighed) og en imponerende start på konferencen med titlen "Together reaching beyond the dream". Opsummeret var budskabet:

- "Stå sammen" (både forældre – og forældre og fagfolk) – sammen kommer vi længst. Rett er et sjældent syndrom, men specialister i Rett er endnu mere sjældne. Vi skal skabe en union af hjerter, der brænder for Rett.
- "Vær aktive" (både personer med Rett, men også forældre og fagfolk) – for sammen vender vi det tragiske til triumf.
- "Håb" – vi nærer et ønske om og et håb om et bedre i morgen og en bedre fremtid. Vi håber på og arbejder på at finde "the cure".

2016 Kazan



KONFERENCEN VAR DELT OP I 4 HOVEDTEMAER

1. Molekylær diagnose – Rett syndrom
2. Perspektiver på fundamental forskning (Videnskabeligt symposium)
3. Kliniske aspekter af Rett syndrom
4. Perspektiver på behandlinger af Rett syndrom og følger af syndromet.

DERUDOVER VAR DER LØBENDE UNDER KONFERENCEN

- A. Workshops: Undervisning/konsultation for forældre hos specialister med Rett-piger
- B. Workshops: Erfaringsudveksling (både videnskabeligt forum men også separat for forældre)
- C. Fokus på Rett-centre rundt om i verden
- D. Besøg på hospitaler, rehabiliteringscenter m.fl.

Konferencen dækkede over 5 fulde dage med sideløbende sessions. Referaterne er derfor fra udvalgte sessions. De første dage blev der simultantolket – og der var dermed ingen problemer med at følge med i de forskellige sessions. 3. dag var der også tolk på udvalgte sessions – så disse blev naturligvis valgt til og de russiske valgt fra. 4. dag skulle der have været tolket hele vejen igennem, men pga. tidspres fra ca. midt på dagen fravalgte man at tolke resten ... til stor frustration for de udenlandske deltagere! 5. dag var fra start planlagt til ikke at skulle tolkes, og denne dag dermed fravalgt fra start.

Konferencen havde 600 deltagere, dækkende over foredragsholdere, fagfolk, repræsentanter fra foreninger, forældre/børn, hjælpere m.fl. Hovedparten fra Rusland – omtrent ca. 75 fra udlandet.

Konferencen var et glimrende sted til at "netværke" – og der blev bygget videre på gamle relationer men også dannet nye. Disse viderebringes til bestyrelsen.

Selvom der ikke var et direkte RSE-møde – så gik snakken alligevel blandt os, der tilhører RSE-regi. Man er i RSE ved at arbejde på et fælles informationsmateriale – og er i den forbindelse ved at finde fagfolk fra de europæiske lande, der kan bidrage med viden hertil. Det er et spændende projekt, som vi fra dansk side kan bidrage godt til.

Det har været et privilegie at få lov til at være tæt sammen med "toppen af poppen" og cremen af specialister inden for



»

Kathy Hunter refererede til et rørende digt, hun skrev, efter hun havde mødt andre Rett-forældre:

Rett. Har været sammen med guruer, ikoner og idoler – det var stort at få lov at udspørge og høre erfaringer fra dem. Mange af dem har været i marken i mange år og rummer udover et kæmpe hjerte for Rett også en enorm viden samt erfaring. En bekymring er dog, at en del af dem ikke er helt unge mere ... så vi må håbe på, at der løbende dukker nye passionerede kræfter til – så viden og erfaring ikke går tabt.

Lidt namedropping må der til. Har følt mig beæret over at kunne overvære sessions fra Sakkubai Naidu (USA), Budden Sarojini (USA), Helen Leonard (AUS), Alan Percy (USA), H.Y. Zoghbi (USA), Meir Lotan (Israel), Curfs og Smeets (begge Nederland), Helena Wandin og Märith Bergström-Isacsson (begge Sverige), Monica Conrads (USA), Kathy Hunter (USA) og så mange flere.

HISTORIE OG FREMTID

Flere gange på konferencen blev "Historien om Rett" genfortalt. Både Bengt Hagberg og Andreas Rett blev fremhævet, ligesom andre der har bidraget til opdagelsen både af syndromet og også genet. Jeg tror også, at det er vigtigt, at vi mindes – og husker på, hvor langt vi er kommet i dag i forhold til for bare 50 år siden. Vi skal være taknemmelige for det fokus, vi har opnået, og huske på, at vores drømme måske slet ikke er så langt væk. Pigernes levealder – i de lande hvor der arbejdes med Rett-piger – er øget fra den tid, hvor Hagberg og Rett beskrev syndromet første gang.

*No Longer Alone
No longer alone
No more apart
We find that we are
of one heart.
As we reach out
Across the land
We join each other
Hand in hand
The sorrow and joy
In which we share
Provides a bond
of loving care.
We search to find
A better way ...
The promise of
A brighter day ...
No more apart
No longer alone
The seeds of togetherness
Have been sown.*

~ Kathy Hunter



SLIBNING

af alle slags
knive og sakse.
Fra 30 kr. pr. kniv.

Sliberiet

Aabenraa
30 34 66 02



BOSTEDET DYSEMØSEN

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

Vi nyder godt af teknologien både inden for forskning og eksempelvis kommunikation. Det er blevet nemmere at netværke og erfaringsudveksle via forums i Cyberspace. Der er flere databaser, hvor viden opsamles (husk at bidrage der, hvor du kan, med oplysninger). Vores piger (og drenge) har bedre muligheder nu og forhåbentligt ser fremtiden endnu bedre ud. Der er mange lande, hvor der er stort fokus på at skabe livskvalitet for personer med Rett syndrom, med alt hvad det indebærer.

I mange lande diagnosticeres stort set alle små piger med Rett (her er dog stort set alle steder fortsat ældre kvinder, der endnu ikke er diagnosticeret). Der er dog stadig lande, hvor der stort set ikke diagnosticeres piger, eller hvor andelen er meget lav. I Rusland er der diagnosticeret ca. 2,4 % (dækkende over 391 piger + 3 drenge + 7 med CDKL5). Mange steder oplever forældrene, at de har fået en diagnose men ingen opfølgning what so ever. Det har været hjerteskrænende at opleve de mange russiske forældre spørge ind til behandling af Rett syndrom – "Hvad skal jeg gøre?" "Findes der ikke nogle videoklip af, hvordan man giver fysioterapi?" "Hvordan snakker jeg med min pige, og hvor meget kan hun forstå?" og mange flere spørgsmål ... Mange af pigerne får massiv medicinsk behandling for epilepsi – og det er min opfattelse, at man her er meget glad (i mangel af andet ord!) for medicinsk behandling generelt. Alt skal helst behandles med en tablet.

Der var en gruppe af meget velfungerende piger (aldersmæssigt små piger), der deltog på selve konferencen – smukke,

søde og charmerende piger, der blev passet af en stor gruppe af frivillige hjælpere. Der var mindst en til en til pigerne. Der var arrangeret underholdning en masse for pigerne: klovne, sæbebobleleg, tegne/male, legerum og meget mere.

Ved besøget på Children's Republican Clinical Hospital sås en større gruppe af forældre/piger, der ville konsultere de forskellige specialister – det var sat op som ene konsultationer – der var stort run på – og ikke alle fik den tid, de ønskede. Her var der bredere variation af pigernes funktionsniveau – og forældregruppen virkede hungrende efter al information, de kunne få. Hospitalet viste stolt deres faciliteter frem – og især det første Ronald McDonald hus i Rusland blev fremhævet. Vi er vant til en noget højere standard herhjemme ... så vi skal være taknemmelige over vores forhold (selv i disse spare tider ...).

Næstsidste dag blev alle deltagere fragtet i busser fra konferencehotellet til rådhuset, hvor der skulle være en hyldest til Rett syndrom. Rådhuset var betagende smukt, og vi blev forkælet med russiske specialiteter og russisk underholdning. Igen var utallige takketalere – generelt oplevede vi stor taksigelse og taknemmelighed over konferencen og det fokus, der var på Rett syndrom – meget tankevækkende.

Næste verdenskonference i 2020 bliver formentlig i Skotland.

Min drøm om at holde Verdenskonference i nordisk regi lever stadig.



Mogens
Dame/Herresalon
Ulkebølcentret,
6400 Sønderborg
Telefon: 7442 8611
Lukket mandag



Region Syddanmark
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
Fredshjemsvej 2 – 5591 Gelsted – Telefon 9944 2700
E-mail: cfs@rsyd.dk
www.cfs.rsyd.dk



Den Sjældne Danmarkstur

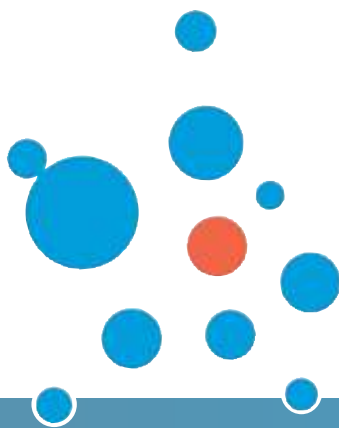
2017

Danmarksturen.org



Sjældne Diagnoser





Sjældne Diagnoser

Så skal der trampes i pedalerne

Sjældne Diagnoser vil i sommeren 2017 sende et cykelhold igennem Danmark for at sætte fokus på de sjældne diagnoser. Løbet består af fem etaper på mellem 120 og 180 km og er ikke et ræs, men et løb, hvor alle følges som et hold.

Ved start og slut (og muligvis også undervejs) af hver etape vil der være nogle små arrangementer, der sætter fokus på de sjældne.

Rett-foreningen skal selvfølgelig også være repræsenteret, derfor søger vi en cykelrytter, der vil deltage på vores vegne.

Der er 30 pladser på det store hold, og alle medlemmer af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger kan deltage, men med 52 medlemsforeninger vil ikke alle foreninger være repræsenteret. Hver rytter skal stille med 4 sponsorater af ca. 6.000 kr., materialet til sponsoraterne, kontrakterne osv. skal man ikke tage sig af, blot at finde fire firmaer eller tilsvarende der vil donere pengene. Bestyrelsen vil gerne hjælpe med at finde sponsorater, i det omfang det er muligt. Vi forventer, at vi vil kunne finde sponsorer til den første, der melder sig til at deltage. Hvis mere end en melder sig, må vi se, hvad kræfterne rækker til, og om der er plads på holdet.

Som potentiel rytter skal du gøre dig klart, om du vil indlade dig på følgende:

Den Sjældne Danmarkstur køres d. 12. – 17. juni 2017, og der arrangeres fælles træning flere gange inden da. Den samlede rute er ca. 750 km.

Udgangspunktet for ruten er:	☼	Dag 1	Tåstrup – Sakskøbing	ca. 138 km
	☼	Dag 2	Sakskøbing – Sønderborg	ca. 143 km
	☼	Dag 3	Sønderborg – Horsens	ca. 145 km
	☼	Dag 4	Horsens – Ålborg	ca. 180 km
	☼	Dag 5	Ålborg – Skagen	ca. 110 km

Hvis du vil deltage, er interesseret eller blot vil høre mere, så skriv til: rettforeningen@gmail.com

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.



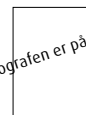
JANE LUNDING LARSEN

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.



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.



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

– maj 2016

AF ANNE-MARIE BISGAARD

Så er der godt gang i foråret, hvor vi har glæden af at se mange af jer. Da der samtidig er en del helligdage, og vi har manglet en fysioterapeut i 2 måneder, er vi desværre ikke så hurtige til at få rapporterne ud ad døren, som vi plejer. Vi håber, I bærer over med os.

Vi er nu heldige at kunne sige velkommen til to nye medarbejdere: fysioterapeut Christina Kronborg og sygeplejerske Louise Mosebo. De præsenterer sig selv andet sted i bladet.

Efteråret byder på 2 konferencer. Den første er 15. – 17. september i Wien. Det er en Rett-konference, som holdes, da det i år er 50 år siden, Rett syndrom blev beskrevet første gang. Vi har indsendt 5 abstracts og venter på en tilbagemelding fra dem.



Den anden konference er en nordisk konference i København om sjældne sygdomme 19. – 20. september.

4th Nordic Conference on Rare Diseases

Vi har indsendt 3 abstracts. De to er antaget til foredrag og en til poster. Det drejer sig om **Reaching out to professionals and families – experiences from the Danish Center for Rett Syndrome** /Jane Lunding Larsen

The Need for Life-long Medical Follow-up of Individuals with Rett Syndrome /Anne-Marie Bisgaard

Social counselling at the Danish Center for Rett Syndrome – demand, content and outcome /Karina Kragerup

Vi glæder os rigtig meget - og skriver mere til jer om det i næste Rett Nyt. Vi ønsker jer alle en god sommer, og vi ses til september.

AF B. SCHÖNEWOLF-GREULICH, MAJ 2016

Vi vil meget gerne være med til at "oversætte" eller "vurdere" 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.

Methyl-CPG-binding protein 2 (MECP2) mutation type associated with disease severity in Rett syndrome

Journal of Medical Genetics. 2014;51:151-158. doi: 10.1136/jmedgen-2013-102113.

VA Cuddapah, RB Pillai, KV Shekar, JB Lane, KJ Motil, SA Skinner, DC Tarquintino, DG Glaze, G McGwin, WE kaufmann, AK Percy, JL Neul, ML Olsen.

BAGGRUND, FORMÅL OG METODE

Rett syndrom skyldes hos >95 % af pigerne mutationer/genforandringer i genet *MECP2*. Men selvom der påvises en mutation i samme gen hos så mange af pigerne, er sværhedsgraden af sygdommen forskellig. I denne artikel er forskernes hypotese, at denne varierende sværhedsgrad skyldes den pågældende mutation i *MECP2*-genet, som pigen bærer. Til brug i dette studie råder forskerne over en database med en meget stor gruppe af piger/kvinder med Rett syndrom - i alt 1052 har deltaget. De er alle blevet vurderet med hensyn til de klassiske symptomer på Rett syndrom og sværhedsgraden af deres symptomer. De er blevet vurderet mht. gangfunktionsniveau, håndfunktionsniveau, sværhedsgrad af deres epilepsianfald, sprog/kommunikationsniveau og vækst. Undersøgelserne er foretaget af erfarne læger inden for Rett syndrom og ved gentagne besøg.

Der findes i *MECP2*-genet 8 hyppigt beskrevne mutationer, i denne artikel har de inddelt de resterende mutationstyper i 8 andre øvrige grupper, så 16 mutationsgrupper i alt.

Studiet er udført af en amerikansk gruppe af meget erfarne forskere inden for Rett syndrom.

RESULTATER OG KONKLUSION

Forfatterne inddeler på baggrund af deres resultater mutationerne i en gruppe af svære, moderate og milde mutationer.

Resultaterne tyder på, at der er en sammenhæng mellem type af mutation i *MECP2*-genet og sværhedsgrad af symptomer på Rett syndrom.

Resultaterne tyder også på, som tidligere undersøgelser også har vist, at sværhedsgraden af sygdom øges med alderen. Herudover præsenteres en række delresultater af beregninger, som dog vil kræve et endnu større antal af patienter, før man kan lave en overbevisende beregning.

Forskerne mener, at undersøgelsen kan bruges til at rådgive familierne bedre om sygdomsudviklingen, men anerkender, at der ikke i denne opgørelse indgår en undersøgelse af pigernes/kvindernes X-inaktiveringsgrad.

HVAD KAN STUDIET BRUGES TIL?

Artiklen tager udgangspunkt i et meget stort og velundersøgt patientmateriale. Artiklen fastslår, at der er en sammenhæng mellem mutationstyperne og sværhedsgrad af sygdom på gruppeniveau dvs. en statistisk association, der er signifikant, når en stor gruppe patienter undersøges. Spørgsmålet er dog, om resultaterne kan bruges på individniveau dvs. til at forvente, at sværhedsgraden af mutationen kan overføres til den enkelte piges/kvindes sygdomsgrad. Her vil der formentlig være flere ting, der spiller ind, for eksempel det med X-inaktivering, dvs. i hvor høj grad begge kvindens X-kromosomer benyttes (dette er et komplekst område inden for genanalyser). Vimerer derfor som udgangspunkt, at man skal håbe på den bedst mulige udvikling hos alle piger/kvinder med Rett syndrom og vurdere deres udviklingspotentiale ud fra det, vi måler og ser, at pigen/kvinden kan.

RETT SYNDROM

RESUME AF TILSYNSBESØG

Et kort resumé af Ombudsmandens tilsynsbesøg på Børneområdet – kommunikationsstøttende hjælpemidler

Offentliggjort d. 25. april 2016

I 2015 gennemførte Ombudsmanden, Jørgen Steen Sørensen, tilsynsbesøg på børneområdet, hvor temaet var børn og unge, som på grund af vidtgående og varigt nedsat fysisk og/eller psykisk funktionsevne, opholder sig eller bor på institution. Besøgene omfattede 10 institutioner (døgn-, aflastnings- og daginstitutioner og et opholdssted) inden for de 5 regioner i Danmark.

Baggrunden for temavalget var, at lige netop disse børn og unge har svært ved selv at gøre brug af de generelle tilbud om hjælp, der findes, som eksempelvis BørneTelefonen eller Ombudsmandens Børnekontor. Under tilsynsbesøgene mødte Ombudsmanden børn og unge, som havde sjældne syndromer, kromosomfejl og alvorlige hjerneskader. De fleste af børnene og de unge havde et svært mentalt handicap og intet eller et begrænset verbalt sprog, så der kan sagtens have været en Rett-pige imellem.

Inden tilsynsbesøgene havde Ombudsmanden

- modtaget introduktion til forskellige måder at kommunikere med børn og unge med begrænset eller intet verbalt sprog og til alternative og støttende kommunikationsmetoder hos Landsforeningen LEV.
- bedt institutionerne om at udarbejde en oversigt over børnene og de unge på institutionerne med oplysning om de enkelte børns og unges kommunikationsmuligheder og -kompetencer.

Tilsynsbesøgene førte frem til følgende

- Institutionerne var generelt optagede af og opmærksomme på kommunikationen med børnene og de unge og de forskellige måder, de kommunikerede på.
- Der var store forskelle på, hvor opmærksomme institutionerne var på den udvikling i kommunikationsstøttende hjælpemidler, som der er inden for IT, og som kan hjælpe børn og unge, der har et begrænset eller intet verbalt sprog.

Afslutningsvis i rapporten er der fokus på FN's Børnekonvention, herunder vægt på, at et barn, der er i stand til at udforme sine egne synspunkter, har ret til at udtrykke disse synspunkter i alle forhold, der vedrører barnet (artikel 12, stk. 1), samt at et barn med handicap har ret til frit at udtrykke sine synspunkter i alle forhold, der vedrører barnet selv, på lige fod med andre børn, idet barnets synspunkter skal have passende vægt i overensstemmelse med barnets alder og modenhed samt ret til at modtage handicap- og alderssvarende bistand for at virkeliggøre denne ret (artikel 7, stk. 3).

Besøgene gav Ombudsmanden indsigt i, at institutionerne generelt er optagede af og opmærksomme på kommunikationen med børnene og de unge samt de forskellige måder, de kommunikerer på. Dog var der store forskelle på, hvor opmærksomme institutionerne var på udviklingen i kommunikationsstøttende hjælpemidler, som der er inden for IT, og som der kan hjælpe børn og unge, der har et begrænset eller intet verbalt sprog.

Formålet for Center for Rett syndrom med at bringe et resumé heraf er selvfølgelig at videregive argumenter til brug for bevilling af kommunikationshjælpemidler. Der er nok ingen tvivl om, at vi fortsat i nogle kommuner vil møde modstand i forhold til bevilling af det rigtige kommunikationshjælpemiddel, men nu har vi også Ombudsmandens opmærksomhed. Ombudsmanden vil drøfte denne problemstilling med Social- og Indenrigsministeriet og Sundheds- og Ældreministeriet.

Der kan findes yderligere informationer på Ombudsmandens hjemmeside www.ombudsmanden.dk
Dokumentnr. for denne tilsynsrapport er dok.nr. 16/01412-3 IRL.

PRÆSENTATION AF NYE MEDARBEJDERE



Christina Kronborg

KÆRE LÆSERE AF RETT NYT!

Jeg hedder Christina Kronborg og er pr. 1. maj 2016 ansat som klinisk fysioterapeut i Center for Rett syndrom. Jeg overtager posten efter Birgit Syhler og skal stå for den fysioterapeutiske undersøgelse samt fysioterapeutisk vejledning/rådgivning under jeres besøg i Center for Rett syndrom. Derudover skal jeg være en del af den udgående funktion, hvor jeg skal være med til at formidle og undervise i Rett syndrom, særligt med fokus på de fysiologiske problemstillinger der kan være.

I har altid mulighed for at ringe eller maile angående problemstillinger eller spørgsmål vedr. hjælpemidler, træning eller andet inden for det fysioterapeutiske felt.

Jeg blev uddannet fysioterapeut i 2006 og har altid haft interesse for kroppen og det neurologiske område. Jeg har arbejdet på en privat klinik, hvor jeg havde specielt fokus på behandling af patienter med neurologiske lidelser og tog ud til mange og ydede behandling i deres hjem. Derefter arbejdede jeg to år i specialbørnehaver, der modtog børn med fysiske og psykiske handicaps. I 2010 blev jeg ansat på Hvidovre Hospitals Børneneurologiske afdeling, hvor jeg primært behandlede børn/unge med Cerebral Parese. Grundet flytning af afdelingen søgte jeg videre året efter og blev ansat i en specialbørnehave, der modtog børn med autisme spektrum forstyrrelser, syndromer og hjerneskader. Der var jeg, indtil en fugl sang om en stilling i Center for Rett syndrom, som jeg ikke kunne lade være med at søge – og her er jeg så ...!

Jeg er 34 år, gift og har to døtre på henholdsvis snart 1 år og 4 år.

JEG GLÆDER MIG TIL AT LÆRE JER OG JERES FAMILIER AT KENDE!



Louise Mosebo

KÆRE ALLE RETT-FAMILIER

Mit navn er Louise Mosebo, og jeg er ny sygeplejerske i Center for Rett og PKU.

Jeg er 30 år og har 3 små børn.

Jeg blev uddannet sygeplejerske i 2010 og har tidligere arbejdet på et socialpsykiatrisk bosted, og de seneste par år har jeg været ansat på Neonatal-afdelingen på Roskilde Sygehus.

Jeg ser frem til at møde jer alle med tiden og kan altid kontaktes på e-mail louise.mosebo@regionh.dk eller tlf. 43 26 01 11.



Huginsvej 8 • 3400 Hillerød
Tlf. 48 17 27 02
www.scancon.dk



Struer  skolehjem
skole hjem & behandling

Godthåbsvej 15, 7600 Struer
Tlf. 9684 2400
Fax 9785 0233

e-mail: struerskolehjem@struer.dk



JAN DRØHSE



Tømmer- og snedkerforretning ApS
Løgumkloster
www.jan-droehse.dk
Tlf. 74 74 38 18

TransCargo



www.transcargo.dk • info@transcargo.dk • ☎ +45 74 67 11 00



Randers

J.N. BECH

Glas en gros

www.bech-glas.dk

Hou Søsportcenter



Fuldt tilgængelige feriehuse i smukke omgivelser

www.hou-seasport.com • +45 87 81 79 99

Vi har også Danmarks
bedst tilgængelige svømmehal

VANDHALLA

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 Gørlose
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)



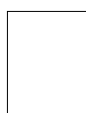
SUPPLEANTER

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

Marlene Borregaard

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

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, hanne.ladekarl@gilleleje-tand.dk

OMBYGNING AF HUS

Michael Winther

tlf. 98 21 77 77, bufas@mail.tele.dk

Klaus Nielsen

tlf. 65 97 64 97, KlausNielsen@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





TØNDER
KOMMUNE

Handicap Løgumgård Bo- og beskæftigelse

Nørregade 26

6240 Løgumkloster

Telefon 73 74 58 00

handicap-loegumgaard.toender.dk



FLREKLAME

Agerbakken 21 · 8362 Hørning · Tlf. 7022 1870 · fl@fireklame.dk



NATIONAL DISTRIBUTION - 97 14 12 00



- Dag til dag leveringer i hele Danmark
- Egne chaufførledsagede biler med lyd, loftbagsæk
- Nyt moderne distributionscenter – kontor – edb
- Landsdækkende rutenet, 70-80 % leveres med egne biler
- Konkurrencedygtige priser – terminsleveringer



LOGISTIK LØSNINGER – 97 14 51 00

- 31.000 Kvadratmeter logistikecenter, kontorhotel
- Pick pack, pluk, hængende konfektion, forsendelse
- Kvalitetssætup, konkurrencedygtige priser
- Kortlangtidsopbevaring, ad hoc opgaver

WWW.SANDSPEDITION.DK

IMPORT • EKSPORT • LUFT/ISO • MESSESPEDITION • NATIONAL DISTRIBUTION • LOGISTIKLØSNINGER!

RING FOR ET UFORPLIGTENDE TILBUD!



Albuen 3 - Bramdrupdam - 6000 Kolding
Nabo til JOBO møbler

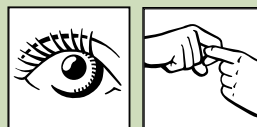
**Barnevogne • Babyudstyr
Baby- og Børnetøj**

Tlf. 75 50 71 88

www.alttilmorogbarn.dk

Barnevogne, babyudstyr og børnetøj

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM



HVAD ER RETT SYNDROM

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

Oprikelig 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 automatisme.

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. 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.