

rettnyt:02

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM

2017

TEMA

FERIE

Oplevelser, idéer og muligheder for hjælp



Mic-Key®

- NØGLEN TIL GOD LIVSKVALITET



Hent
app med
brugertips på
mic-key.dk

Bestil ny Mic-Key brochure
på bestilling@meda.dk

Se mere på mic-key.dk

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


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

MEDA  **Mylan**
Seeing
is believing

Vi er kåret som
danskernes foretrukne bank

8 år i træk

Vil du være kunde
i danskernes foretrukne bank,
så kontakt os på 38 48 49 02
– vi har også tid til dig!

 **Arbejdernes Landsbank**

Find nærmeste filial på al-bank.dk

**FÅ ET GODT TILBUD PÅ
ASFALTARBEJDE**



GÅ IND PÅ PANKAS.DK

KVALITET HELE VEJEN
pankas.dk



BVEREDYGTIG ASFALT

RETT NYT

INDHOLD nr. 2 2017

- 4** Redaktionen
- 5** Nyt fra bestyrelsen
- 7** Sommerkonkurrence
- 8** Pressemeddelelse fra Mayland-Smith
- 11** Invitation til forældreweekendkursus
- 13** Fødselsdage
Priser for medlemskab
- 14** Forældreweekend 2017
- 15** Fødselsdage
Priser for medlemskab
- 16** Netværksgrupper
 - Sonde
 - Ældre med Rett Syndrom
 - TOBII
 - Opfølgning på netværksgruppe om TOBII
- 21** Et farvel
- 21** Sjældne diagnoser Repræsentantskabsmøde



14

- 24** Forskelsbehandling i kommunen
- 27** Aktivitetskalender
- 29** 20 spørgsmål til ...
Cæcilie Falther Eriksen
- 30** TEMA Ferie
 - Nyttig viden ift. planlægning
 - Sygeforsikring ved udlandsrejser
 - Ferieidéer
 - Ud i det blå...igen
 - Billeder fra Brasilien
- 40** Center for Rett syndrom
 - Medarbejdere
 - Nyt fra Center for Rett syndrom
 - Vigtige datoer
 - Opdatering af kliniske guidelines
 - Flyttemeddelelse
 - Oversat brev
 - Rejsebrev fra Murdoch Institute
- 46** Bestyrelse
Kontaktliste
Oplysning til annoncører
- 48** Kriterier for Rett syndrom

30



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 46 i bladet.

REDAKTION

Kirsten Kaasen

E-mail: kirsten@rett.dk

KORREKTUR

Tekst Review

Kornvænget 99

3600 Frederikssund

E-mail: info@tekstreview.dk

TEKST TIL BLADET

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

ANSVARFRASKRIVELSE

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

DEADLINES 2017

Blad 3 1. september 2017

Blad 4 19. oktober 2017

FORSIDEFOTO

Olivia foran The White House

29. årgang

ISSN 1901 - 1717

AF KIRSTEN KAASEN

Så blev det min tur til, for en kort stund, at sidde i redaktørstolen.

I næste nummer overtager Samuel pladsen, og det glæder vi os alle meget til.

Vi fortsætter vores temarække, denne gang med "ferie" som tema. Vi har fået nogle gode historier fra jer, og Karina har skrevet lidt om lovgivningen.

I næste nummer fortsætter vi med "søskende" som tema, og i den forbindelse vil vi gerne opfordre alle søskende til at skrive til redaktionen omkring det at være søskende til en med Rett.

Alle indslag er meget velkomne, store som små, det kan være et lille digt, en hilsen, eller hvad der ellers passer til lige netop dig. Vi ved, at mange nyder godt af at læse om, hvordan andre har det.

Igen i år har vi sat gang i en sommerferiekonkurrence, og jeg glæder mig til at se alle de sjove og spændende postkort. Der er selvfølgelig en præmie, som uddeles til familiweekenden (er man ikke til stede, vil vi sikre, den bliver sendt hjem til en).

Desuden har vi allerede nu fastsat datoerne for flere af vores arrangementer i 2018, så kig lidt ekstra på aktivitetskalenderen i dette blad og husk at få sat kryds i kalenderen.



NYT FRA BESTYRELSEN

AF MARLENE BORREGAARD

Nu har vi samlet vores nye bestyrelse og konstitueret os med ny formand Kirsten Kaasen og næstformand Carsten Larsen. Og så har vi fået nyt bestyrelsesmedlem, Tage Bay, med om bord, som vi også glæder os til at arbejde sammen med. Vi vil endnu engang takke Martin Jagd for det store arbejde, han har lagt i foreningen i sin tid som formand, vi har noget at leve op til.



Vi har lagt sidste hånd på forberedelse til familieweekenden 2016 og er klar til at invitere jer til en hyggelig weekend i september – se hele invitationen og program inde i bladet og køb billetter allerede nu via Safeticket.

Bestyrelsen er også gået i gang med forberedelserne til, at Jenny Downs kommer til Danmark den 11. juni til næste år og til vores jubilæumsarrangement, som vi håber kommer til at ligge den første weekend i september. HUSK at sætte kryds i kalenderen.

Rebecca og Jesper har siden sidst været til møde i Sjældne Diagnoser og fået noget nyttig viden med hjem, som bestyrelsen kan bruge i sit arbejde fremover. Den 10. juni tager Kirsten og jeg på Formand- og Kassererdag arrangeret af Sjældne Diagnoser, hvor vi bliver opdateret om, hvad der rører sig for tiden i foreningslivet. Desuden har Carsten og jeg været til møde på Rigshospitalet vedrørende den nye strukturændring, som Anne-Marie skriver mere om inde i bladet.

Bestyrelsen ønsker jer alle en glædelig sommer.

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



TÆNK ANDERLEDES

SPAR BÅDE TID OG PENGE PÅ DIT FORENINGSBLAD

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

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

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

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





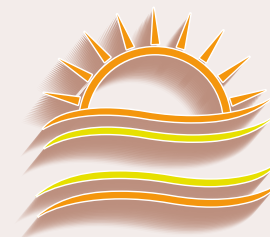
Sommerkonkurrence

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

Igen i år afholder Rett Nyt en sommerkonkurrence om årets Sommerhilsen. 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 01.08.17 og slutter 25.08.17, 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. Vi uddeler præmier på vores familieweekend den 02.09.2017 (er man ikke til stede, vil præmien blive sendt til en), og desuden får vinderen sit fine postkort med i næste nummer af Rett Nyt.



Postkortet sendes til

rettnyt@rett.dk

Meyland-Smith klar med nye hjæ - den danske virksomhed bringer Mulholland



Både ejere og bestyrelse hos Meyland-Smith ser et stort potentiale i, at den danske virksomheds sortiment nu bliver endnu bredere. Fra venstre ses Klaus Eikhof (bestyrelsesmedlem), Flemming Jensen (bestyrelsesmedlem), Palle Lind Jensen (ejer), Ejler Lautrup Holm (bestyrelsesmedlem), Niels M. Christiansen (bestyrelsesformand) og Jan Sahlertz (ejer).

De seneste mange år har den 116 år gamle danske virksomhed Meyland-Smith forbedret handicappedes muligheder for at gå og bevæge sig, bl.a. ved hjælp af gangvogne og specialcykler. Virksomheden, der ligger i Hjørring, har netop overtaget amerikanske Mulholland, som har produceret kvalitetsgangvogne siden 1972, og det styrker både Meyland-Smiths position på markedet for specialgangvogne, ligesom det medfører flere arbejdspladser i Danmark.

Meyland-Smiths mål er at understøtte handicappedes muligheder for at have den bedst mulige hverdag med hjælpemidler, som øger livskvaliteten, og hver eneste dag er der

rundt omkring i hele verden brugere, som får et rigere liv med danskproducerede hjælpemidler fra Meyland-Smith. Hjælpemidlerne er årsag til, at handicappede – med eller uden personlig støtte – kan bevæge sig omkring, komme ud i det fri og nyde samværet med venner, familie, plejepersonale og andre brugere.

De to Mulholland-serier, som i fremtiden vil blive produceret i Hjørring, er specialgangvogne med navnene "Gait Master" og "Walkabout". De findes i flere størrelser, og "Gait Master" er et hjælpemiddel, der er en mellemting mellem en rollator og en specialgangvogn som Meyland-Smiths "Meywalk 4".

Ipemidler tilbage på det danske marked igen

KONTAKT

For yderligere information kontakt venligst salgsdirektør hos Meyland-Smith A/S Jan Sahlertz
Mads Clausens Vej 1
9800 Hjørring
tlf. 98961985, mobil 40191985
jan@meyland-smith.dk
www.meyland-smith.dk



En af de Mulholland-serier, som i fremtiden vil blive produceret i Hjørring, er specialgangvognen "Walkabout". Den er ideel for babyer fra 12-måneders alderen til teenagers, og med ganghjælpemidlet "Walkabout" er det helt særlige, at det er barnet, der kommer først, og ganghjælpemidlet, der kommer bagefter.

– "Gait Master" er et fantastisk godt ganghjælpemiddel til mennesker, der har mistet styrken i kroppen, fx på grund af sclerose, Parkinsons sygdom eller Alzheimer. De er ikke så svage, at de har brug for en specialgangvogn som dem, vi producerer i dag, men en rollator er heller ikke tilstrækkelig. For denne gruppe er en "Gait Master" et godt hjælpemiddel, der nemt kan klappes sammen og tages med i bilen, fx når der skal handles ind. Og vi opgraderer produktet, når vi påbegynder produktionen i Danmark. Det samme gælder for den anden serie, som vi har overtaget. Den hedder "Walkabout" og er ideel for babyer fra 12-måneders alderen til teenagers. Med ganghjælpemidlet "Walkabout" er det barnet, der kommer først, og ganghjælpemidlet, der kommer bagefter. "Walkabout" har en åben front, som gør det muligt for barnet at komme helt tæt på omgivelserne for at lære, røre, udforske og opdage. Den ergonomisk udformede ramme understøtter kropsvægten, samtidig med at barnet kan gå frit omkring med hænderne fri – uden hjælp – og det er en helt særlig oplevelse af bevægefrihed for et handicappet barn. Dynamiske fjedre følger naturligt barnets gang og giver optimal støtte i gangens forskellige faser, forklarer salgsdirektør hos Meyland-Smith, Jan Sahlertz.

Selv om Meyland-Smith er fra 1901, udvikler virksomheden sig hele tiden.

– Vores strategi er, at vi vil være de bedste inden for specialgangvogne, og vi udvikler både nye produkter og nyt tilbehør til allerede eksisterende produkter. Vi har forhandlet Mulholland-produkter for en del år siden, ligesom Mulholland har forhandlet Meyland-Smiths produkter i USA. Stifteren og ejeren af Mulholland er 84 år og på vej på pension. Derved opstod muligheden for et opkøb, og nu sørger vi for, at Mulholland-gangvogne kommer tilbage på det danske marked. De vil i fremtiden blive produceret i Hjørring, hvor vi har specialviden og specialproduktion. Maskiner, udstyr, tegninger og værktøj er sendt afsted i en container fra USA og ankommer i slutningen af marts, forklarer Jan Sahlertz.

Med det amerikanske opkøb bliver Meyland-Smiths sortiment endnu bredere. Hjørring-virksomheden har hidtil dækket 60-65 procent af markedet og kommer nu til at dække 80-85 procent.

– Vi leverer både til hjemmemarkedet og til eksport. Meyland-Smith-produkter sælges i 30 lande, og 95 procent af vores gangvogne bliver eksporteret, fx til lande som Norge, Sverige, Tyskland, USA, Japan og Australien. Vi kommer med det aktuelle tiltag til at øge vores eksport til især USA, siger Jan Sahlertz.



TØNDER KOMMUNE

Handicap Løgumgård
Bo- og beskæftigelse

Telefon 74 92 89 30

handicap-loegumgaard.toender.dk

ANDREAS

GRØNLÆG FOR GRØNT

Anlægsgartnerfirmaet "ANDREAS"
v/ Andreas Haarup Lassen

Læssøgade 30A • 8600 Silkeborg
Tlf. nr. 30 48 85 79 • mail@a-gartner.dk
www.a-gartner.dk

Danmarks ældste 18-huls minigolfbane
- i naturskønne omgivelser



facebook

Mød os også på Facebook

Åhave Allé 9 • 8600 Silkeborg
Tlf.: 2225 6240
indelukketsminigolf@surfmail.dk
www.indelukketsminigolf.dk



indelukkets
minigolf

4 stjernede
MØDER, KURSER
KONFERENCER OG SERVICE
I SÆRKLASSE

Montra Meeting
Meet well. Enjoy well and sleep well.

**MONTRA MEETING
DAGSMØDE**
PR. PERSON
535,-

Inkl. Ledelse, Frugt/Isisand,
Forsnillagskaffe m. kran, Frikost,
Kaffe m. sandstødt.

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

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

ODDER PARKHOTEL
★★★★

Torvald Kahlsvej 25 • 8300 Odder • info@ophotel.dk • RING 8654 4744

KP ENTREPRENØR MARSH

HORNSYLD - 4027 1387

Bjerrevej 352 - 8783 Hornsyld
t.marsh@mail.dk
www.kpmarsh.dk

Udgøring Kloakmesterarbejde Betonarbejde Belægningsarbejde

KP Marsh ApS
**løser alle opgaver inden for
jord, kloak, beton og belægning**



FAMILIEWEEKENDKURSUS på Odder Park hotel 1.9-3.9 2017

Igen i år
byder Landsforeningen
Rett Syndrom til familie-weekendkursus.
Og vi håber at se mange af jer i Odder d. 01.09.-03.09.2017.

FREDAG

Efter middagen vil der være officiel velkomst, og i den forbindelse foredrag af kiropraktor Eli Meldgaard Jensen. Derefter vil der være erfaringsudveksling og netværk.

LØRDAG

Rett Centret er på programmet hele formiddagen. De starter programmet på sædvanligvis med at fortælle om det sidste nye på Rett-området. Efterfølgende er der planlagt 3x½ times oplæg med forskellige emner. Sideløbende har fysioterapeuterne fra Rett Centret arrangeret "åbent hus", hvor Rett-pigerne får mulighed for at røre sig lidt. Derudover vil der være "drop-in" hos Anne-Marie og Karina.

Kiropraktor Eli Meldgaard Jensen vil afholde 10x45 minutters individuelle undersøgelser og evt. behandlinger for Rett-piger hele lørdagen. Man kan tilmelde Rett-pigen, når man køber billetten, det koster ikke noget – der vil blive trukket lod om pladserne den 31.07.17.

Der vil være aktiviteter både for de større og mindre søskende, blandt andet får vi besøg af klovnen Nelly. Husk at tilmelde søskende til aktiviteter, så vi ved, hvor mange der deltager og deres alder, så vi kan tilpasse aktiviteterne.

Efter frokost er der det traditionelle Rett-løb. Igen i år har vi besluttet, at der skal være to 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 traditionen tro 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 slutes af med fællesspisning og efterfølgende diskotek for alle.

SØNDAG

Søndag er der mini-rehabmesse med udstilling af hjælpemidler fra forskellige leverandører.

Søndag vil der også være lidt underholdning for søskende.

Vi afslutter dagen med, at der bliver udleveret frokostposer, som vi kan tage med hjem.

Vel mødt i Odder :o)

Vognmandsfirmaet Bo Otkjær ApS

Gl. Århusvej 280C • 8800 Viborg
Tlf. 27 22 36 00



— MALERMESTER —
DITTE BROLYKKE

V/ Ditte Brolykke Andreasen
Odense
23 24 30 40
www.dittebrolykke.dk



The strong connection

www.vbggroupsales.eu

SG Montage & Anlæg
Agerskov • 24 62 80 81

Vi støtter Rett.

**Midtjysk
Palleservice**

v/ Svend Erik Nielsen - mobil 2614 8267

Vi køber dine

brugte paller

Mølgårdvej 3 • 7490 Aulum
Tlf. 26 14 82 67
www.midtjyskpalleservice.dk



Al forandring sker indefra og ud, og ikke udefra og ind

Efter egen erfaring med et handicappet barn, har jeg fundet veje til at komme videre som jeg gerne vil dele med andre. Jeg arbejder med individuelle samtaler/terapi/coaching, og holder oplæg/kurser/foredrag om livskvalitet for familier med handicappede familimedlemmer. Har praksis i Hellerup og Roskilde, og holder oplæg/kurser/foredrag i hele landet.

Speciale i sorg, chok/traume,
og krise



Britta Sjøholm

Konsulent, Aut. Psykoterapeut MPF,
Psykotraumetologi, og
Aut. HeartMath Coach
Praksis i Roskilde og Hellerup
Søro 3 A, 4000 Roskilde
Tlf. 21 26 46 26
Mail: kontakt@brittasjoeholm.dk
www.brittasjoeholm.dk

Fredslund VVS

- Sønderjyllands Aut. gas- og vandmester

VVS • Naturgas • Blik

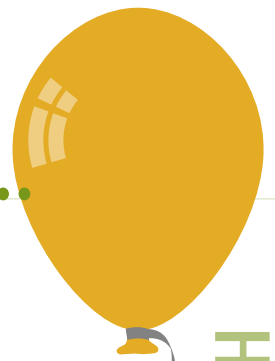
Avntoftvej 35 Søgård • 6200 Aabenraa

Telefon 23 20 72 31
www.fredslundvvs.dk • mail@fredslundvvs.dk

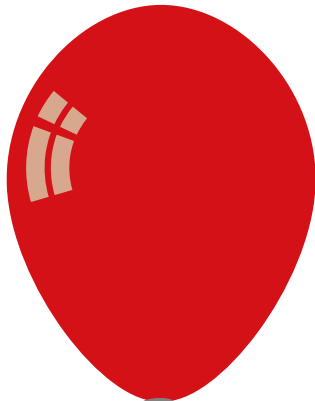
FØDSELSDAGE

STORT TILLYKKE MED DAGEN ...

HIP HIP HURRA



HIP HIP HURRA



Line

JULI

- 1. Line Jensen (1979)
- 7. Erika Bøtkjær (2005)

HIP HIP HURRA

SEPTEMBER

- 7. Sofie (2011)
- 13. Mikkeline Heinsen (2004)
- 17. Karoline Dorow Hansen (1993)
- 27. Kristina Nielsen (1996)
- 30. Alma V. Jacobsen (2009)

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

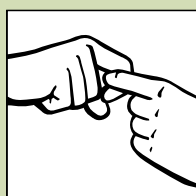
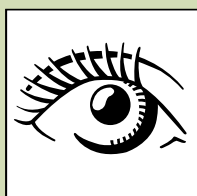
For familier med interesse for Rett syndrom

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



Forældreweekenden var i år udvidet med en ekstra overnatning, hvilket virkede til at være faldet i god jord hos de fremmødte.

Fredag eftermiddag var der kaffebuffet med sødt og sundt til de tidligt ankomne - samt en dejlig udsigt over vandet.

Efter aftensmaden blev der afholdt foredrag af Kis Laursen (mor til pigen af glas).

Lørdag formiddag blev der erfaringsudvekslet i mindre grupper om forskellige emner, som blev udvalgt. Efter en times tid kunne man vælge ny gruppe eller blive.

Efter en lækker middagsbuffet var der vandretur til vandet i det dejlige vejr.



FORÆLDREWEEEKENDEN 2017



Lørdag eftermiddag holdt Louise et oplæg om nogle af de foredrag, hun deltog i på 50-års Rett-jubilæumskongres i Wien.

Der blev afholdt generalforsamling, hvor Martin takkede af som formand for Rett-foreningen. Her fik han en lille afskedsgave som tak for det store arbejde, han havde lagt i foreningen gennem årene.

Lørdag aften bestod af social networking og hygge.

Søndag morgen efter morgenmaden var det blevet tid til at rejse hjem igen. Med en masse nye informationer i bagagen.

Kan varmt anbefale at sætte kryds i kalenderen d. 17. marts, hvor næste års forældreweekend vil blive afholdt. Lokation er ikke fastlagt endnu.



Netværksgrupper

På forældreweekend havde vi en række netværksgrupper. Der var god tilslutning, og snakken gik lystigt.

Her kan I se de notater, bestyrelsen har samlet i hver af grupperne, bemærk at det er taget direkte fra den snak, der var, det er ikke efterbehandlet på nogen måde, heller ikke for at faktatjekke. Tanken med nedenstående er at give et indspark og noget inspiration.

Sonde

AF KIRSTEN KAASEN

En familie fortalte om, hvordan deres datter skulle have sonde, og man så opdagede, at mavesækken lå forkert. Derfor skulle sonden placeres i tyndtarmen. Det har efterfølgende givet flere problemer. Pointen var, at nogle gange går det ikke så let med en sonde, men det var vist også et specielt tilfælde. Det kunne dog være en idé at bede om et røntgenbillede af mavesækken først.

En anden kunne fortælle, at sonden var det rette valg i den familie, det havde været en stor hjælp.

Resten af gruppen var alle på overvejelsesstadiet i forhold til sonde.

Snakken gik herefter meget på, hvordan en sonde fungerede, og hvad man skulle være opmærksom på.

HOVEDPINTERNE VAR

Overvejelser før sonden

- Det kan til tider føles som et overgreb, når man skal give sin Rett-pige mad, særligt i forhold til medicin.
- Nogle af de mange opvågninger, vores pige oplever, kunne skyldes tørst eller sult.
- Spisning kræver meget energi, kunne denne energi blive brugt til andet?
- Hvad med søskende, kunne sonden være en fordel for dem, fordi man fik bedre mulighed for at bruge tid på dem under måltider?

Hvordan gør man?

- På YouTube findes en 5 min video om, hvordan man skifter sonden. Dette skal gøres ind i mellem. Familien, der havde erfaring med Mic-Key-sonden, skiftede den 4 gange om året.
- Der kan komme noget snask ved knappen, men dette tørres blot væk med en ren klud eller nogle vatpinde.
- Kan man supplere med sonden, så noget af måltidet kommer gennem munden?
Gruppen kunne ikke finde svaret på det, men der blev henvist til Kennedy Centrets diætist.
- Sondemad fås på en grøn recept, så man ikke skal betale det fulde beløb.
- Det er ikke alle, der kan tåle at få sondemad i større portioner, så skal man enten dosere det i sprøjter eller have en doseringsmaskine.
- Man kan godt give sonde, mens pigen sover.
- Der findes en Facebook-gruppe "Forældre til børn med sonde", som man kan melde sig ind i.

Hvilke konsekvenser?

- Man kan stadig være intim med sin pige, det er ikke et problem.
- Man kan stadig svømme.
- Nogle piger får mindre lyst til at få mad gennem munden, særligt dem som ikke før har været glade for at spise.

Workshop

Ældre med Rett Syndrom

AF MARTIN JAGD NIELSEN

Der var en god blanding af erfaring i denne gruppe. Forældrenes pigers aldre varierede fra 18-38 år, og de kom med rigtig mange gode input og erfaringer. Vi delte dem op i følgende punkter, og nedenstående er udpluk af snakke og ikke en retvisende artikel (der er ikke foretaget faktatjek).

1. BPA
2. Flytter hjemmefra
3. Lovgivning
4. Voksentilbud
5. Værgemål
6. Pubertet

Ad 1. BPA (= Borgerstyret Personlig assistance – Servicelovens §95 og 96)

- Søg, inden de bliver 18 år, det kan tage op til 2 år at få godkendt.
- §95 stk. 3 sikrer, at du som forældre bliver arbejdsleder og dermed selv kan administrere timerne.
- Nogle havde fået op til 24 timers hjælp i hjemmet – rent praktisk er det en sum penge, man får, som man selv kan fordele på et antal hjælpere.
- Kan bruges i forældres hjem eller i egen bolig (dog nok ikke relevant for Rett-piger med egen bolig, som ikke er på et bosted).
- Gode erfaringer med BPA Pro Team, som er et landsdækkende firma, der kan administrere dette, og som har en advokat tilknyttet, som tager sig af alle de juridiske detaljer vedrørende ordningen.

Ad 2. Flytter hjemmefra

- Nogle anbefalede at lade pigen flytte til en anden by, så man ikke møder hende nede i byen og risikerer en situation, hvor pigen med Rett bliver ked af det. Andre er flyttet til den by, hvor pigen med Rett er flyttet hen, for at være tættere på når hun skal besøges.
- Erfaringen siger, at de ret hurtigt føler sig hjemme.
- Det kan være svært at aflevere igen, når de har været hjemme på besøg, både for forældrene og for pigen med Rett. De fleste nævnte dog, at det med tiden bliver nemmere for begge parter.
- For de fleste var det vigtigt, at pigen med Rett kom til at bo med handicappede med forskellige funktionsniveauer og ikke kun med kørestolsbrugere.
- Det var svært for nogle at skulle møblere pigens nye hjem, for der gik det rigtigt op for dem, at det var nu.
- Nogle oplevede en del begrænsninger på bosteder efter besøg fra Arbejdstilsynet og indførelse af nye arbejdsmiljømæssige krav, som gjorde, at pigen med Rett nu ikke kom op at gå så ofte.

Ad 3. Lovgivning

- Skriv aldrig under på en §107-ordning, da den giver kommunen mulighed for at rive kontrakten over og sende pigen med Rett til et andet bosted.
- Anvend §108 efter friplejeloven.
- Man skal være opmærksom på, at man har ret til hjemmehjælp i forbindelse med ferie.
- Bilen overgår til pigen med Rett og skal følge hende, men mange havde den selv endnu hjemme og andre på bostedet.
- Hvis bilen bliver brugt på bostedet, skal man sørge for at få kørepenge, hvis de anvender den til at køre de andre beboere på udflugter etc.
- Man kan godt søge om ny bil, selvom pigen med Rett er flyttet hjemmefra – brug argumenter som: fragtes mellem hjem og bosted, diverse ambulante kontroller, fysioterapi, ridefys, ferie, familiebesøg etc.
- Der var flere løsninger på pension, nogle på den gamle ordning og andre på den nye ordning. Den nye ordning giver mindre om måneden. Man skal dog huske, at det stadig er muligt at få dækket sine merudgifter.
- HUSK at søge om boligsikring.

Ad 4. Voksantilbud

- Nogle har fået et ekstra år i folkeskolen, da pigen med Rett "dumpede et fag".
- Efter folkeskolen er der en 3-årig STU.
- Derefter er det "værksted".

Ad 5. Værgemål

- Kan søges både personligt værgemål og økonomisk, men nogle havde det ikke, og det fungerede fint. Omgivelserne skal samarbejde uanset værgemål eller ej. Andre var blevet bedt om at få søgt om værgemål, for ellers kunne forældrene ikke kontrollere pigen med Retts økonomi.
- Det kan dog altid søges, hvis det bliver nødvendigt, mente nogle.
- Hvis du har økonomisk værgemål, skal du indsende regnskab til Statsforvaltningen hvert år.

Ad 6. Pubertet

- Puberteten kommer i en tidlig alder
- Ikke regelmæssig menstruation
- Sterilisering – mini-sterilisering (knuder på æggestokkene)
- Nogle oplevede andre former for anfald og nogle gange flere anfald inden og under menstruation.

Netværksgruppe – TOBII

AF MARLENE BORREGAARD

9 Rett-piger var repræsenteret i de to runder, vi havde i denne netværksgruppe. De repræsenterede piger var i alderen 4 til 37 år, og deres kendskab til Tobii var mellem 14 dage og op til flere år (dog var der en enkelt, der ikke har fået Tobii endnu). Det var også meget forskelligt, hvordan maskinen blev brugt, og om det var forældrene eller talepædagogen, der stod for at tilpasse kommunikationsværktøjet til pigen.

De helt store spørgsmål var dog alligevel entydige:

1. Hvordan bliver Tobii en del af hverdagen?
2. Hvordan kommer man godt i gang?
3. Er det kun et redskab til kommunikation, eller må det også bruges til underholdning?

Snakken gik rigtig fint i begge grupper, og vi kom frem til noget så simpelt som:

1. # Tænd Tobii og gør den tilgængelig for Rett-pigen hele tiden. Fx på en stang på hendes stol.
Indfør rutiner, fx Tobii skal altid være med til måltider.
Når man taler om dagen, der er gået, eller noget der skal ske, skal Tobii være ved siden af, så den kan understøtte samtalen.
Hvis pigen kan gå rundt, blev det foreslået, at Tobii stod et fast sted på stativ, så det ikke kunne rykkes ved, og så kunne pigen gå derhen, når hun ville sige noget.
2. # Der var flere, der havde gode erfaringer med at samtale med talepædagogen, i forbindelse med den første opsætning og den løbende tilpasning.
3 piger benyttede "færdigsyede" løsninger (POODbog på hhv. 9 valg og 16 valg samt Sonoflex). Der er både fordele og ulemper forbundet med disse løsninger. Det gode er, at de grundlæggende tanker er gjort, og man har (næsten) et komplet sprog, men ulempen er, at man er nødt til at foretage en del justeringer for at tilpasse det ens egen pige.
Et godt råd i forbindelse med opsætningen er, at forældre tager del i det, og sætter sig ind i, hvordan den sættes op, således at de selv kan lave tilretninger i tilfælde af udskiftning af personale, eller at man selv synes, der skal være nogle nye valgmuligheder.
3. # Alle vidste godt, at Tobii ikke alene er et underholdningsredskab men også tænkt som et kommunikationsmiddel ... men i og med at flere af pigerne jo ikke er i stand til at skabe sin egen leg eller lige har brug for en kort pause og selv bestemme et stykke musik eller et afsnit fra yndlingsserien, var der faktisk bred enighed om, at det også måtte være rart for dem, at de kan være medbestemmende.

Opfølgning på netværksgruppe om Tobii

AF JANE LUNDING LARSEN

Red.: Efter mødet på forældreweekenden sendte vi et par spørgsmål fra netværksgruppen om Tobii videre til Jane fra Rett Centret. Her er, hvad hun svarede:

HVORDAN BLIVER TOBII EN DEL AF HVERDAGEN?

Det er en stor opgave, men det er muligt at få til at lykkes. Det handler især om at opbygge gode vaner med øjenstyringscomputeren lige fra start, hvilket kan være svært, fordi man allerede har nogle gamle indgroede hverdagsvaner omkring kommunikationen. Ikke at de gamle vaner skal fjernes helt, der skal også bare føjes nogle nye til.

De to vigtigste vaner at få opbygget er, at øjenstyringscomputeren altid skal være dér, hvor pigen er. Det skal den være helt fra start, også selvom hun endnu ikke kan sige så meget med den. Dette er gældende både hjemme, i børnehaven, på skolen, i aflastningen, i dagtilbuddet og på boinstitutionen.

Den anden vane, man skal have opbygget, er en vane med modellering, dvs. der hvor alle i omgivelserne taler til hende med computeren, når de også siger noget verbalt til hende. Man skal således opbygge et miljø, hvor hun bliver omgivet af det sprog (= Tobii-sprog), som hun skal lære at tale.

Det kan i starten virke rigtig svært og besværligt, men det er det altid, når man skal ændre gamle vaner. Derfor er det vigtigt, at man langsomt bygger vanerne op i små realistiske skridt, og at man holder sig selv – og andre – fast i den ændringsproces, man er i gang med.

HVORDAN KOMMER MAN GODT I GANG?

Det kommer meget an på, hvilken hjælp og støtte man får fra sin kommune ift. at lære, hvordan man laver kommunikationssider og i det hele taget opbygger kommunikationen i den. Det er der – desværre – meget stor forskel på. Uanset hvilken hjælp, man får, så kræver det dog et meget stort arbejde og engagement fra omgivelserne at komme i gang med den. Mange i omgivelserne er begejstrede, når de får øjenstyringscomputeren og har en stor lyst til at gå i gang med den, men en del oplever også, at de på et tidspunkt løber panden mod muren, dels fordi de ikke får den undervisning, de har brug for, for at lære computeren at kende, dels fordi mange familier ikke får nok hjælp og støtte i opstartsforløbet til at finde ud af, hvordan kommunikationen skal bygges op, og hvordan man lærer pigen at bruge øjenstyringscomputeren til kommunikation. Sidstnævnte sker enten, fordi der ikke bevilges timer til det, og/eller fordi der ikke er en tilstrækkelig viden om dette relativt nye område, heller ikke blandt alle fagpersoner.

Når man skal starte op, er det væsentligste:

- Stort ordforråd fra start
- At være kommunikativ model, dvs. tale til hende med computeren
- Opbygge vaner

Dette opnås ved:

- At sætte sig små realistiske mål for et par uger ad gangen
- Helt konkret at sætte tid af i kalenderen til at lave nye kommunikationssider, til at lægge nye ting ind og udvikle ordforrådet og sproget i computeren

ER DET KUN ET REDSKAB TIL KOMMUNIKATION, ELLER MÅ DET OGSÅ BRUGES TIL UNDERHOLDNING?

Det er *meget* væsentligt, at pigen/kvinden helt fra start lærer, at det er et redskab til kommunikation. Mine erfaringer er, at hvis der fra starten ligger nogle underholdningsmuligheder derinde, så lærer hun *meget* hurtigt at gå derind, og hver gang øjenstyringscomputeren kommer frem, tænker hun: "Åh fedt, nu kan jeg se film eller høre musik", lidt ligesom andre børn gør, når de ser en iPad.

Derfor anbefaler jeg, at man i starten kun har kommunikation liggende på øjenstyringscomputeren, men hvor hun har mulighed for at gå ind og sige, at hun gerne vil høre musik eller se film, og gerne også *hvad* hun ønsker at høre eller se.

Gennem øjenstyringscomputeren får de selvfølgelig mulighed for selv at bestemme og styre noget, som de ellers ikke kunne. Derfor er det lidt et holdningsspørgsmål, om hun skal have mulighed for selv at aktivere musik eller film, når hun har lært at bruge øjenstyringscomputeren til kommunikation. Generelt vil jeg ikke anbefale det, men der kan være individuelle undtagelser.

Lorrys Transport Service

V. Emil Lorry Nielsen



www.lorrystransport.dk

Tlf. 20 72 43 06



Totalleverandør
til fodklinikken



Ørkebyvej 2 • 5450 Otterup

Tlf. 70 21 15 35

www.kjaerulff-fodpleje.dk

Skal vi lave dine næste
ETIKETTER ?

INTET er umuligt
- lad os bevise det ...

98 52 15 11

4 LABELS a/s

Jyllandsvej 13 • 9500 Hobro • www.4labels.dk



Vestsjællands Elektro Aps

Værksted for elektriske maskiner og apparater



Fra hårtørrer til 12.000 KW

- det er intervallet vi bevæger os i

- og vi gør det godt og grundigt,
hver gang - nu og i fremtiden



Vestsjællands
Elektro

Marievangsvej 6

4200 Slagelse

Tlf. 58 53 01 11

www.electrocare.dk

Højlund Blølle



WWW.HOJLUND.DK

Jm

Kom ud og lej!

TRYKLUFT A/S

Udlejning af entreprenørmateriel

www.jmtrykluft.dk

**FRANSEN &
SØNDERGAARD** ▲
RÅDGIVENDE INGENIØRFIRMA K/S

Nylandsvej 15 • 9000 Aalborg

Tlf. 98 12 30 44

Lion Biler

Vi sælger og køber biler kontant til de bedste priser.

Vi køber både biler til import og export,

så hvis du vil sælge din bil nu eller senere,

så vær venlig at henvende dig til os.

Vi er specielt interesseret i japanske varevogne.

Ole Rømers Vej 9 • 6100 Haderslev

Telefon 73 52 13 10 • 26 68 03 10

salg@lionbiler.dk • www.lionbiler.dk

Et farvel

I februar har vi desværre måttet sige farvel til Ninia Drejer Kristensen.

Hun døde 33 år gammel af en lungebetændelse.

Æret være hendes minde.

Bestyrelsen
Landsforeningen Rett Syndrom

Sjældne Diagnoser Repræsentantskabsmøde

AF KIRSTEN KAASEN

Så har der igen været møde i Sjældne Diagnoser, og som altid var der mange spændende emner oppe at vende.

Vi startede med at høre kort nyt fra foreningerne. Her fortalte stofskiftegruppen igen om deres arbejde. De har nu afholdt en familiedag, hvor de på tværs af diagnoser har mødtes. Det var en god dag, men også et stort arbejde. Fordelen ved at gøre det på tværs af diagnoser var, at det har været nemmere at lave grupper fx søskende, unge syge og voksne og derved målrettede workshops bedre. På grund af det tidskrævende arbejde, vil det dog være noget tid, før de gør det igen. I den næste tid vil fokus være andre steder, heriblandt et fokus på den nyoprettede hjemmeside og på at komme ud i verden på diverse konferencer.

Herefter så vi en meget rørende film om Alberte, som har PND (en protein-nedbrydnings-defekt). Filmen blev lavet i

forbindelse med sidste års Sjældnedag og skulle have været en lille 2 min film. Den endte med at blive 8 min, en såkaldt minidokumentar. Den vandt også førstepladsen i kategorien: Årets Web-TV Åben Klasse. Desuden bliver filmen brugt som undervisningsmateriale både i København og Oslo til sygeplejersker på børneafdelingerne. Så her må man sige, at en sjælden diagnose virkelig kom frem.

Filmen er meget rørende, og jeg kan klart anbefale at se den. I kan finde den her:

b.dk/nationalt/alberte-paa-otte-aar-er-en-ud-af-fire-danskere-med-sjaelden-sygdom-er-det-lige-nu

Efter disse to indlæg fra foreningerne var Sjældne Diagnoser selv på banen.

Først fortalte Lene fra sekretariatet om et nyt tiltag på deres

hjemmeside. Sjældne Diagnoser har længe brugt cases til at komme ud med historier og viden om de sjældne borgere. Det er en fantastisk måde at få spredt budskabet på, og noget der virkelig rammer.

Rammerne for disse cases har dog længe ikke været så gode, derfor har Sjældne Diagnoser nu tilrettet deres hjemmeside, så der under "Viden" findes noget, der hedder "Personlige beretninger".

Jeg vil opfordre jer alle til at komme med jeres beretninger, så vi sikrer, at også Rett Syndrom er repræsenteret. Der ligger allerede nogle historier på siden, så brug disse som inspiration, det vigtige er ikke, at de er perfekt skrevet, men at de er personlige og kommer fra os, som er ramt. Bemærk dog også, at de vil ligge på Sjældne Diagnoser's hjemmeside, så man skal kun gøre det, hvis man er klar til at få sin historie ud. Emnerne er mange, det behøver ikke være de dårlige eller de hårde historier, men det er godt at få fortalt Danmark, hvad Rett Syndrom er.

Jeg vil også opfordre jer til at læse de beretninger, der ligger, da det kan give jer hjælp, vejledning og støtte i hverdagen. En viden om, hvordan andre har det.

I kan finde de personlige beretninger her:
viden.sjaeldnediagnoser.dk/alle-personlige-beretninger/

Herefter kom vores egen Preben Sindt på, og her må jeg indrømme, at jeg ikke blev så glad. Preben, der sidder med i fordelingsudvalget for Handicappuljen, kunne nemlig fortælle, at den er blevet beskåret med 4 millioner. Det har meget stor betydning for alle medlemsorganisationerne i Sjældne Diagnoser. For Rett-foreningen betyder det, at vi mister ca. 80.000 kr. om året. Penge, som vi må ud og finde andre steder.

Sjældne Diagnoser har i samarbejde med Handicapforbundet arbejdet hårdt på at få pengene tilbage, men må sande, at de ikke kommer tilbage i 2017. Nu arbejdes der benhårdt på at få dem tilbage i 2018. Rett-foreningen har deltaget i arbejdet ved at sende en beskrivelse af, hvad pengene går til, og hvad det vil betyde, at de penge ikke længere er der. Vi vil fortsat bidrage til arbejdet, og I vil nok også begynde at se det dukke op på de sociale medier. Når I ser det, så husk endelig at dele, det er vigtigt, at denne information kommer ud, så vi kan presse politikerne til at give os "vores" penge igen. (Red.: Kort før bladet blev sendt til tryk, fik vi oplyst, at det arbejde, Sjældne Diagnoser og deres medlemsforeninger har lavet, har båret frugt. Handicappuljen er tilbage til det fulde beløb.)

Efter disse oplæg blev det tid til lidt mad og så selve generalforsamlingen for Sjældne Diagnoser. På grund af tidspres snød vi dog lidt og puttede to emner ind i formandens beretning, som egentlig skulle være talt om før generalforsamlingen.

Det ene omhandlede persondataloven. Det forventes, at der i maj 2018 træder en ny persondatalov i kraft. Sjældne Diagnoser følger arbejdet og vil løbende orientere os om, hvad der sker. Samtidig har de tilbudt at hjælpe foreningerne med at finde hoved og hale i denne lovgivning, da det er noget,



som alle foreninger skal følge (store såvel som små), men som kan være svært at hitte rede i. Vi har selv i bestyrelsen i den sidste tid talt lidt om persondata, og hvordan vi opbevarer det, så dette er jo en god lejlighed til at tage det op og finde frem til, hvad vi må og ikke må, og hvad vi skal gøre.

Det andet emne handlede om det nye medicinråd. Pr. 01.01.2017 startede det nye medicinråd, som afløser RADS og KRIS (til dem af jer, der ved, hvad det er, her stod jeg nemlig af). Medicinrådet har følgende opgaver:

- At sikre hurtig og ensartet ibrugtagning af nye sygehuslægemidler på tværs af sygehuse og regioner
- At stille krav til dokumentationen for at ny og eksisterende medicin er til gavn for patienterne
- At sikre stærkere grundlag for Amgros' prisforhandlinger og udbud.

Medicinrådet vil bestå af mange forskellige folk, heriblandt en del fagfolk, men som noget nyt kommer der også to patientrepræsentanter, og her har Sjældne Diagnoser været på banen og sørget for, at vi har været med til at vælge, hvem det skal være (Sjældne Diagnoser er dog ikke selv repræsenteret, men kender dem der sidder i rådet og stoler på disse).

Hvad konsekvensen af det nye medicinråd bliver, ved vi ikke endnu, men Sjældne Diagnoser følger det tæt og er meget opmærksom på at drage erfaring fra udlandet, hvor sådanne råd allerede eksisterer, så vi ikke bliver ramt af de samme problemer, som Sjældne Diagnoser har oplevet i andre lande ved indførslen af lignende råd.



Efter generalforsamlingen var der networking og natmad, før vi gik til ro – en spændende eftermiddag fyldt med meget information.

Dagen efter delte vi os ud i nogle erfaringsgrupper. Jeg gik med i gruppen om forskelsbehandling i kommunerne, der var en rigtig god snak – så god, at jeg har valgt at skrive en artikel om det. I kan finde den et andet sted i bladet.

Mødet blev sluttet af med et foredrag af formanden for Det Ethiske Råd. Et meget spændende foredrag, der ramte tæt, da der blev snakket om diagnoser, behandling og "den nødvendige samtale". Særligt det sidste emne åbnede mange spørgsmål hos mig. Diskussionen om at fravælge behandling, at tillade død eller lade være, og hvem er det, der bestemmer, om man har et godt liv. Særligt for vores piger, der klart har en holdning, men kan have svært ved at kommunikere det, kan det være et meget svært etisk spørgsmål. Det foredrag gav mig meget at tænke over, som jeg stadig prøver at finde rundt i. Men en ting vil jeg dog bringe videre. Den nødvendige samtale er vigtig – omend hård. Det er væsentligt for os alle at overveje, hvordan vi ønsker vores piger skal herfra, hvor meget skal de igennem, hvor går grænsen. Og den eneste rigtige at tage snakken med er pigens behandlingsansvarlige læge.

Med de tanker sluttede mit møde, og derfor vil jeg også slutte her, uden konklusion, men med en masse tanker.



Forskelsbehandling i kommunen

AF KIRSTEN KAASEN

Til mødet hos Sjældne Diagnoser deltog jeg i den erfaringsgruppe, der havde emnet "Forskelsbehandling i kommuner".

Deltagerne fra Blæreekstrofiforeningen lagde ud med at fortælle, hvordan nogle af deres medlemmer har oplevet forskelsbehandling inden for samme kommune. I samme kommune har en patient fået tildelt bleer, mens en anden selv skal betale. Efterfølgende kunne flere af de andre i gruppen fortælle om forskelsbehandling, dog var der oftest tale om patienter fra forskellige kommuner. Forskelsbehandlingen kender I alle til, jeg kender til flere i vores forening, der har været udsat for det, og resten af jer har nok hørt om det.

Flere ting kom frem i løbet af vores snak, de kan deles op i 2 kategorier. Hvad kan vi gøre som enkeltpersoner, og hvad kan foreningen/Sjældne Diagnoser gøre. I det næste vil jeg prøve at opsummere de konklusioner, som jeg har taget med fra mødet.

HVAD KAN VI GØRE SELV?

Kontakten med sagsbehandlere er både en kontakt med sy-

stemet, men også en kontakt med sagsbehandleren som menneske. Det er vigtigt at prøve at bevare den gode relation til mennesket, selv når han eller hun repræsenterer et system, der ikke fungerer.

Derfor er det en god idé at være positiv og komme med en positiv attitude. Hvis vi går ind til et møde med en liste af krav og bliver sure, så snart vi får lidt modstand, så vil mødet meget hurtigt blive til en konfrontation, og resultatet vil ikke blive godt for nogle. Hvis man derimod går ind til mødet med et ønske om sammen at finde en løsning på de problemer, man står overfor, vil sagsbehandleren have en større tendens til at hjælpe, og mødet vil blive en mere positiv oplevelse.

Den sidste ting, vi kom frem til, man selv kunne gøre, var at gøre det nemt for sagsbehandleren. Have regnskabet klart i et Excel-ark, man kan sende på mail. Have undersøgt priser, have al dokumentationen klar, sørge for, at det hele ligger lige for, så det bare er et spørgsmål om, at sagsbehandleren skal skubbe det sidste stykke. Hvis det er nemt, er der en større tendens til, at de vil hjælpe.



HVAD KAN FORENINGEN GØRE?

Der blev snakket om, hvorvidt Sjældne Diagnoser kunne gå ind og lave nogle anbefalinger til kommunerne, fx at det altid var samme gruppe af sagsbehandlere, der håndterede sager fra Sjældne-borgere, således at der var mere ekspertise på området.

Desuden anbefaler Sjældne Diagnoser, at hver forening går ind på sjældneborger.dk og laver en socialprofil. Denne profil kan den enkelte patient (eller forælder) tage med til mødet med kommunen, som derved har noget, de nemmere kan forholde sig til, en anbefaling fra foreningen som helhed fremfor "bare" fra en forælder.

HVIS DET GODE IKKE VIRKER

Før vi sluttede helt af, snakkede vi også lidt om, hvad man gør, når nu alt det gode ikke virker. Her blev talt om muligheden for at tage en bisidder med. Flere sagde, at de oplever, at man skal være meget stærk retorisk og også gerne have en god indkomst for at komme nemt igennem systemet. Der kan en bisidder hjælpe. Flere af foreningerne tilbyder en såkaldt foreningsvejleder, som blandt andet kan sidde med som bisidder, på den måde får patienten/den pårørende en med, som kan fortælle lidt mere objektivt om, hvad der gøres andre steder i landet.

Der findes også organisationer, som tilbyder at være med som bisidder. Blandt andet LEV som Rett-foreningen er medlem af. Desuden har flere kommuner en såkaldt borgerrådgiver. En person ansat til at hjælpe borgerne igennem systemet, disse kan man også med fordel benytte.

Og hvis alt andet går galt, så husk at bruge klagemulighederne – og trækker kommunen i langdrag og besværliggør det, så brug Ombudsmanden.

Husk også, at både Sjældne Diagnoser og Kennedy Centret har en socialrådgiver ansat, og disse vil meget gerne hjælpe, hvis man har spørgsmål eller måske har brug for hjælp til at få den rette formulering.

NÅR DET GODE VIRKER

Det sidste, jeg tog med, var, at man også skal huske at fremhæve det gode. Så når nu den der gode sagsbehandler viser sig, så husk at rose vedkommende og gør det gerne igennem dennes leder. Skriv en lille mail til lederen om en god behandling, ikke nødvendigvis fordi I fik det, I ville have, men bare fordi behandlingen af sagen var god og professionel. På den måde viser vi, hvad der er godt, så det kan blive gentaget.

Snehøjgaard Bed and Breakfast

Ved Erik og Olaf Vammen

Ølsvej 42 • 9500 Hobro
Tlf. 9851 2545 • Mobil 23453138



Ravnbjerghus

- Opholdssted for børn og unge med psykiske og fysiske handicap

Als Oddevej
9560 Hadsund
Tlf. 98 58 20 55

www.ravnbjerghus.dk

KONVEX

Bygger bro mellem forretning og IT

www.konvex.dk Tlf. 606 10 606



MODERNE LØSNINGER TIL
ET MODERNE SAMFUND



www.danvaegt.dk
Tlf. 8698 5577



HH - GULVRÅDGIVNING
TRÆGULVE

Rådgivning - Renovering - Montering



Hans J. Hansen
Doktorstien 4, Skelund • 9560 Hadsund
Tlf. 29 71 33 34
www.gulvraadgivning.dk



DET
NATIONALHISTORISKE
MUSEUM
FREDERIKSBORG SLOT

dmn.dk



Ove Gjeddes Vej 39
5220 Odense SØ
T: 70 70 20 14
www.copycare.dk

Pøl Entreprenørservice ApS

Pøl Nørregade 9
6430 Nordborg
Tlf. 60 45 14 91

AKTIVITETSKALENDER

2017/18

AUGUST

1. Start på afstemning "Årets sommerhilsen"
- ?. Bestyrelsesmøde
25. Afstemning "Årets sommerhilsen" slutter

SEPTEMBER

- 1.-3. Familie-kursusweekend

OKTOBER

- ?. Bestyrelsesmøde

MARTS 2018

- 16.-18. Forældreweekenden med generalforsamling om lørdagen

JUNI 2018

11. Besøg af Jenny Downs, verdensberømt fysioterapeut fra Australien med speciale i Rett Syndrom

AUGUST 2018

31. Familie-weekendkursus

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



Gulvmanden JC

John Christensen

www.gulvmanden-jc.dk

tlf: 2992 7019



• Maskinstation • Belægning • Anlægsarbejde • Gravearbejde • Støbearbejde
• Skårlægning af græs • Smedearbejde • Maskinreparationer • Snerydning

Brandstrupvej 81 • 8840 Rødkærsgade
info@fmservice.dk • www.fmservice.dk



v/ Claus Petersen
Tlf. 62 61 78 78 / Mobil 21 25 49 68

- Vi klarer alle former for flytning – også weekendflytning
- Vi tilbyder møbelopbevaring
- Vi flytter klaver, flygel m.m.
- Vi stiller flyttekasser GRATIS til rådighed
- Vi tilbyder nedpakning og udpakning

www.cp-flyt.dk



- Lovpakken 10.000,- incl. prøvegebyr
- Teoriundervisning i nye lokaler
- Lærere med erhvervserfaring
- Personlig teoriundervisning
- Ubegrænset hjemmestudie
- Køretimer i helt nye og nemme biler
- Et kørekort, der kan tages på 5 uger

Aaresundvej 65 • 6100 Haderslev • Tlf. 40 94 21 95 • www.koefoeds-ks.dk



Holstebrovej 1 • 8800 Viborg
Tlf. 87 25 00 30
www.viborg-autohandel.dk



Ansagervej 15 - 7200 Grindsted - www.jctomrermester.dk
Tlf. 20 91 14 84



-Rumdelte madkasser, færdigsyede
strækbare bogbind,
Gripcase- Optimal beskyttelse til din iPad
Og meget mere.
Prisgaranti,
hurtig levering, og god service.



Ørneborgvej 21A
8960 Randers SØ
www.randers-autoindretning.dk



Tlf.: 871 10090
www.multitek.dk

Branddøre Sikkerhedsdøre Ståldøre Brandporte Brandvinduer



COMPLETE RANGE FOR AUTO GLASS SERVICE

Fabrikvej 19 • 8800 Viborg
Tlf. 87 25 11 20
wibotec.mobilesite.dk

20 SPØRGSMÅL TIL Cæcilie Falther Eriksen

- 1) **Dit navn?**
Cæcilie Falther Eriksen
- 2) **Hvornår blev du født?**
29.05.1992
- 3) **Hvor bor du?**
Lige nu ved mor og far
- 4) **Hvad hedder din mor og far?**
Laila og Arne
- 5) **Har du søskende? – Hvis ja, hvem?**
Ja, en storbror Nick og storsøster Cindie
- 6) **Har du bedsteforældre?**
Ja, mormor og bedstefar, og farmor
- 7) **Bor du nogle gange et andet sted (afkastning)?**
Ikke i øjeblikket
- 8) **Kan du gå selv?**
Ja
- 9) **Har du epilepsi?**
Nej
- 10) **Din beskæftigelse?**
Jeg er på Gård-holdet, hvor der bl.a. er kaniner og grise
- 11) **Går du til noget i fritiden?**
Ridning
- 12) **Hvad kan du lide at lave derhjemme?**
Se Kaj og Andrea og Bamse og Kylling.
Spille billedlotteri med dyrene
- 13) **Hvad kan gøre dig glad?**
Cykle på tandem. Besøge mormor og bedstefar.
- 14) **Hvad kan gøre dig vred?**
Når jeg ikke bliver forstået
- 15) **Hvad er din yndlingsmusik?**
Kaj og Andrea
- 16) **Hvilken film/fjernsynsprogram kan du bedst lide at se?**
Kaj og Andrea og Bamse og Kylling
- 17) **Har du et kæledyr?**
Ikke nu, men har haft marsvin – Bølle
- 18) **Hvad er din livret?**
Uha, der er mange.
Burger, flæsksteg med rødkål og suppe
- 19) **Din bedste ferie – hvor var det henne?**
Jeg vil helst bare på endagsture
- 20) **Har du et godt billede af dig selv, som vi må se?**
Ja, helt sikkert



TEMA Indledning

Som nævnt i sidste blad har vi ændret lidt i vores temarække for at få ferie med ind over. Derfor kan I i denne omgang læse om forskellige ferieformer, se billeder fra Brasilien, og Karina har skrevet lidt om, hvad man kan og ikke kan i forhold til lovgivningen og støtte.

Næste tema er "Søskende", så hvis der sidder nogle søskende derude, som gerne vil fortælle lidt om, hvordan det er at have en Rett-pige som søster, så vil vi meget gerne høre fra jer. Små historier, sjove episoder, eller hvad I har lyst til, både det gode og det mindre gode – alt er meget velkomment, og jeg ved, der er mange, som kan have stor glæde af at få at vide, hvordan det er at være søskende til en med Rett.



OVERSIGT OVER TEMAER

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

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

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

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

Nyttig viden ift. planlægning af ferie

AF KARINA KRAGERUP

Forberedelserne til sommerens længe ventede ferie nærmer sig med hastige skridt. I den anledning er de vigtigste regler skitseret, så planlægning og afholdelse forhåbentlig kan foregå uden al for store vanskeligheder.

Den vigtigste regel i forbindelse med ferie omhandler, om det er ferie i udlandet eller i Danmark. Der er nemlig stor forskel på, hvad der er muligt.

I UDLANDET

I udlandsbekendtgørelsen § 1 stk. 2 er det beskrevet, hvilken hjælp efter serviceloven, der bevares under ophold i udlandet. Bemærk, at det omhandler, at retten til hjælp bevares, dvs. uden at det skal genansøges.

§ 1. Hjælp efter serviceloven er betinget af, at modtageren opholder sig lovligt her i landet, jf. lovens § 2, stk. 1.

Stk. 2. Under midlertidige ophold i udlandet bevares dog retten til hjælp efter servicelovens §§ 41, 42, 45, 96, 97, 98, 100, 112, 113, 114 og 118 efter reglerne i bekendtgørelsen¹.



pere. Kommunen er ikke påkrævet at dække rådighedstimer til en hjælper, såfremt der ikke er tale om 24-timers vagt, og hjælperen ikke skal stå til rådighed udover sin egen vagt. Der kan dog være grundlag for, at kommunen skal fravige deres normale serviceniveau³.

Det lyder jo alt sammen meget godt, der er dog nogle begrænsninger, som kan have stor betydning for feriens afholdelse. Som reglerne er nu, er det **ikke** muligt at medtage de hjælpere, som er ansat, jf. § 84 stk. 1, jf. § 44, hvilket vil sige aflastning i og uden for hjemmet, for både børn (§ 84) og voksne (§ 44)⁴. Det samme er gældende for BPA-ordningen, jf. § 95⁵.

Det er derfor vigtigt, at I får tjekket paragrafferne, som aflaster(ne) er bevilget efter, inden der ansøges om dækning af rejse- og opholdsudgifter. Det er vigtigt, idet udgifter (der er knyttet til aflaster(ne) ansat på paragraffer, der ikke er omfattet af udlandsbekendtgørelsen) ikke kan dækkes.

Men det gælder heldigvis kun for ophold i udlandet.

I DANMARK

Ved ferieafholdelse inden for landets grænser er der ikke de samme begrænsninger.

Ved ferie i Danmark er der ikke præciseret de samme specifikke regler for, hvad der er muligt, og hvad der ikke kan lade sig gøre. Men udgangspunktet er som oftest, at ferier med en varighed på 2 uger er helt normal varighed, hvorfor kompensationen kan dække det tidsrum. Det er på baggrund af principafgørelse 60-15, som omhandler, hvorvidt kompensationsprincippet ikke kan tilsidesættes af kommunens serviceniveau.

Eksempelvis i principafgørelse 60-15 fra Ankestyrelsen er det beskrevet, at borger godt kunne tage sin hjælp (socialpædagogisk støtte § 85) med på ferie i 10 dage.

Perioden er som beskrevet i paragraffen en midlertidig periode, hvilket vil sige ophold under en måneds varighed. Hvis opholdet overstiger en måned, skal kommunen ansøges forinden.

Ved modtagelse af tabt arbejdsfortjeneste, jf. § 42 i serviceloven, er det vigtigt at være opmærksom på, om der samtidig er udbetaling af feriepenge. Er det tilfældet, skal den tabte arbejdsfortjeneste sættes i bero, så der ikke forekommer en dobbeltforsørgelse² og senere vil blive opkrævet en tilbagebetaling, hvilket aldrig er særlig populært efter en afholdt ferie.

Når det omhandler dækning af ekstra omkostninger ved ferieophold i udlandet, er der tale om en anden periode. Her henviser ankestyrelsen til en periode på 14 dage. Udgangspunktet er, at borger alene har ret til dækning af ekstra omkostninger til én årlig ferie i udlandet, også selvom omfanget er kortere end 14 dage. Retten til dækning af ekstra omkostninger i forbindelse med afholdelse af et ferieophold er knyttet til, hvorvidt der er tale om en sædvanlig ferie, som ikke-handicappede borgere også afholder, samt at det er særligt påkrævet eller en afgørende forudsætning for gennemførelsen af en udlandsrejse. Det kan eksempelvis være dækning af rejse- og opholdsudgifter for eventuelle hjæl-

¹ Bekendtgørelse om ydelser efter lov om social service under midlertidige ophold i udlandet, BEK nr. 1296 af 15/12/2009

² § 13. Der kan ikke ske udbetaling af hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste under ferie, i det omfang modtageren samtidig får feriegodtgørelse eller ferietillæg for optjent ferie, og der herved opstår dobbeltforsørgelse. Bekendtgørelse om tilskud til pasning af børn med handicap eller langvarig sygdom, BEK nr. 32 af 21/01/2015

³ Det kan anbefales at nærlæse ankestyrelsens principafgørelse 96-16 for en mere konkret gennemgang. www.ast.dk

⁴ Udlandsbekendtgørelsen samt principafgørelse 80-16

⁵ Udlandsbekendtgørelsen samt principafgørelse 178-12

HJÆLPEMIDLER UNDER FERIEOPHOLD

Ved afholdelse af ferie kan der sædvanligvis være tilknyttet mange besværligheder med at få alle kufferter mv. til at være i bilen. Med hjælpemidler er det endnu mere besværligt. Der findes heldigvis flere sommerhuse o.lign., som er indrettet med eksempelvis badestol, toiletforhøjer, og hvad der ellers kan være relevant. Jeg vil dog gerne nævne muligheden for at søge om dækning af sådanne udgifter, hvis der skal udlånes/lejes hjælpemidler.

SAMLET LISTE OVER NYTTIGE PRINCIPAFGØRELSER OG BEKENDTGØRELSER

(Ved at skrive nr. eller titel i søgefeltet på www.ast.dk under "Søg principafgørelser" kan de nemt findes frem.)

- 263-09 om hjælpemidler – midlertidigt udlån af hjælpemidler – ferieophold i Danmark
- 60-15 om socialpædagogisk støtte – serviceniveau – kompensationsprincippet – efterprøvelse af kommunens skøn
- 96-16 om udlandsbekendtgørelsen – midlertidige ophold – kortvarige ferieophold – ekstra omkostninger – rådighedstimer
- 80-16 om aflastning – udlandsbekendtgørelsen – hjælpere der kan medtages – ekstra omkostninger
- 178-12 om kontakt tilskud – servicelovens § 95 – udlandsbekendtgørelse – ekstra omkostninger – særlige tilfælde
- 163-12 om nødvendige merudgifter – ferie – hjælpere – serviceniveau – efterprøvelse af kommunens skøn.

I principafgørelse 263-09 er der truffet afgørelse om dækning af udgifter i forbindelse med leje/udlån af hjælpemidler i form af sengegalge, toiletforhøjer og badestol, idet hjælpemidlerne var en forudsætning for at kunne afholde ferie. Det er en interessant afgørelse, som måske kan gøre det nemmere at kunne komme afsted på ferie, uden trailer mv.

Sygeforsikring ved rejser til udlandet



Ved kronisk sygdom, ligesom Rett Syndrom, skal du i god tid inden rejsen undersøge hos hhv. den offentlige rejse-sygesikring eller et privat forsikrings-selskab, om du kan få dækket eventuelle behandlingsudgifter ved at få en såkaldt medicinsk forhåndsvurdering. Årsagen til dette er, at rejse-forsikringer typisk kun dækker akut opstået sygdom og skader på rejsen.

FORHÅNDSVURDERING OM DÆKNING VED KRONISK SYGDOM

Viser det sig, at du kan blive forsikret, selvom du er kronisk eller alvorligt syg, kan du få forhåndstilsagnet. Forhåndstilsagnet gives både af den offentlige rejse-sygesikring og private rejseforsikringer. Dette forhåndstilsagn ender som regel med et "bindende forhåndstilsagn", der typisk gives skriftligt.

Det vil sige, at du er omfattet af den pågældende rejseforsikring, for den specifikke sygdom, som forhåndstilsagnet drejer sig om.

Al henvendelse vedrørende rejser i forbindelse med kronisk eller behandlingskrævende sygdom og bindende forhåndstilsagn skal ske til SOS på tlf.: 38 48 82 50 eller ved selvbetjening på www.sos.dk

Vær generelt opmærksom på, hvilke hospitaler der dækkes ved opstået behov; offentlige hospitaler og/eller private hospitaler, idet der ellers kan være risiko for, at behandlingen ikke kan dækkes.



Ferieidéer

Alle forslagene er gennemført af andre Rett-familier
- man kan godt, så det er bare at prøve.

Cykelferie

En cykelferie med Rett-pigen på tandem og resten af familien på egen cykel. Godt for de større søskende og nemt at dele familien op, så søskende og en forælder kan gøre noget, mens den anden forælder og Rett-pigen fx kan slappe af.

Overnatning kan være vandrehjem, det fungerer fint, selv den gammeldags med fælles sovesal. Men husk at bestille det i forvejen. Planlægning er vigtigt, men når det først er på plads, er det en god ferietype.

Rett-pigen var 10 år, da de tog første ferie med familien og onklens familie til Samsø. Efterfølgende har der været flere ture fx til Mols Bjerge. Da pigen blev for gammel til cykelferie, kom cyklerne med på camping.



Gran Canaria

Aloe Club på Fuerteventura og Altamadores på Gran Canaria er dejlige steder.

På Tenerife ligger MarySol i Las Americas, det er et rehabiliteringshotel med mulighed for at flytte sit vederlagsfrie Fys med ned. Der er også lifte i poolen. Det er Spies, der har alle tre nævnte hoteller.

I Spanien lejer man let og billigt hjælpemidler hos SolMobility. De leverer og afhenter på hotellet.

Mille er 17 år og sidder i kørestol.



Tenerife

Vi har to gange været på Tenerife. Sarah er 16 og sidder i kørestol. Vi rejste med TUI og boede på Marylanza i Las Americas. Kan varmt anbefale det sted. Der er handicapværelser - alle steder kan man komme til med kørestol, og service er helt i top. Eneste ulempe er, at vi hver aften spiste ALT for meget af den lækre buffet.



Disneyland

Disneyland Paris er også meget handicapvenligt - der er dog ikke ret mange forlystelser, der tillader adgang for handicappede, men der er masser at se på, optog med Disney-figurer (ja, jeg tudede, da Mille fik øje på Peter Plys, hendes store kærlighed).

Vi boede i en meget lille hytte ude på ranchen. Den var virkelig lille, men det lod sig gøre med noget flytten rundt. Men max. 3 i hytten, selv om de skriver 5.





Træt af brune døre og slidt køkken?
Vi henter – vi maler – vi bringer
Beregn din pris på www.dilak.dk



Søren Sørensen A/S
Rådgivende ingeniørfirma

Rævebakken 15, Nørre Onsild, 9500 Hobro, Tlf. 86 47 70 99
E-mail: 8981@ssconsult.dk · Homepage: ssconsult.dk



Staktoften 22A • 2950 Vedbæk
Tlf.: 5239 7952 • www.bunchbyg.dk

Alle tiders køkken
Catering, kantinedrift, alt med mad

Alle tiders køkken ApS

Gershøjvej 108 H • 4070 Kirke Hyllinge • Telefon: 28 55 91 92

Ud i det blå ... igen



AF SAMUEL FUNK-HANSEN

Vi har altid sat enormt stor pris på at rejse. Helt fra før vi blev et par, og helt fra før vi blev en lille familie. Olivias mor Louise har boet i 5 år i Kenya og rejst meget som ung, og jeg (Olivias far) var på min første tur til et andet kontinent allerede som 17-årig.

Så rejselysten har altid været stor – måske næsten for stor. Olivia blev undfanget både i tanke og handling, i slutningen af et 2-årigt udenlandsophold i Sydney, Australien, og da vi på et stop-over på vej hjem sad i Beijing på den Kinesiske Mur og filosoferede over, hvordan hverdagslivet og rejselivet nu ville komme til at se ud – godt højgravide og spændte på det næste eventyr der nu lå foran os. Vores førstefødte, en ny by, nyt arbejde, nyt hele vejen rundt.

Det blev på mange måder et meget større eventyr, end vi på nogen måde havde forestillet os. Olivias første tur ud i det blå, blev en sommer i Sydfrankrig. Olivia var på det tidspunkt ca. 8 måneder, og en dejlig lille charmebaby, som jo på det tidspunkt var som alle andre.

En flyvning med en baby var en udfordring for os. Hvordan ville hun nu tage det? Ville ørene holde, ville hun nu sove eller charme? Ville hun pludre eller skriges og holde alle vores rejsefæller vågne og oppe på dupperne i de to-tre timer, vi var undervejs?



Vi tog chancen – under mottoet: Hvis man vil det – så kan man også ... og det gik jo faktisk rigtig fint. Vi havde nogle dejlige uger på ferie omgivet af lilla sydfransk lavendel og sol, og vi havde i den grad mod på mere, da den var overstået. Vi begyndte faktisk at lægge planer for, hvad nu det næste rejseprojekt skulle være – New York!

Som du måske nok har regnet ud, så blev den drøm forstyrret af en skøn lille piges udvikling og liv, som pludselig tog en drejning, som vi mange hårde måneder senere fandt ud af, skyldtes Rett Syndrom.

Alt blev vendt på hovedet, drømme og håb for hverdagslivet, familielivet, arbejdslivet og ikke mindst også ferielivet. Alle vores drømme blev i hvert fald skudt mere og mere i smadder – i takt med at vi læste mere og mere om, hvad Rett Syndrom ville betyde for lille Olivia.

Men drømme har det jo med at sætte sig, og drømme har det jo med at poppe op igen, og det var heldigvis også tilfældet med vores rejse drømme. For hvis man vil det – så kan man det vel også?

Det kan nemlig sagtens lade sig gøre at tage drømmeferien – så længe man gør det med de rigtige forventninger og de rigtige forholdsregler.

Sponsoreret



**Søholt Gartneren
Silkeborg**

Velkommen hos din lokale Gartner.
Vi udfører alt inden for havearbejde.
Græsplæner i alle størrelser, også rullegræs.
Træfælding, Beskæring af træer og buske.
Hækklipping.

Trænger haven til en kærlig hånd
så kontakt: Gartner Bent Lund
Tlf. 20 73 30 30
soeholtgartneren@youmail.dk



Midtjysk Malerforretning

Peter F. Nielsen Malermester

Malerforretning - Konsulent - Farverådgivning
Mere end 30 års erfaring

Tlf. 21 73 19 45

www.midtjyskmal.dk

Gødvad Bygade 24 B • 8600 Silkeborg



IKKE ALLE ER LIGE GODE TIL TAL.
BE CONSULT KAN HJÆLPE DIG MED
DET HELE.

Æblehaven 9 · 2680 Solrød Strand

Tlf. 40 18 81 87

info@birgereskildsen.dk

www.birgereskildsen.dk

**DYRELÆGEN
I TRIGE**



**DYREKLINIK
for familie-dyr**

Kirugisk & medicinsk behandling

**Dyrlæge Hanne Hallson
Konsultation efter aftale**

Smedebroen 9 • 8380 Trige

Tlf. 27 20 58 21

E-mail: hannehallsson@mail.dk

www.dyrlaegenitrige.dk



BYGGESERVICE

v/ Bjarne Nielsen

Udfører store og små entrepriser
indenfor tømrer- og snedkeropgaver
samt anlæg- og vedligeholdelsesopgaver



**Ombygning · Renovering
Reparation**

www.bnbygge.dk

Tlf. 54 78 43 90



Bil 40 55 43 90 · Fax 54 78 43 91

Værksted:

Vestergade 54 (ved gården), 4930 Maribo

E-mail: bnbygge@mail.dk

Lupinvej 13 · 4930 Maribo

Tømrermester
Lars Gade

Skærskovvej 7

8600 Silkeborg

Tlf. 42 76 30 58

KELDOR



Torvegade 6 · 3700 Rønne

Telefon 62 26 50 85



PART OF **NORVIGROUP**

*Sammen kæmper vi
for den gode søvn*

Pantonevej 1

6580 Vamdrup

Tlf. 7692 0100

mail@qod.dk

www.qod.dk

17. marts 2016 landede et Icelandair fly sikkert og solidt på asfalten i JFK International Airport i New York med hele familien Funk-Hansen, mor, far, Olivia og lillebror – og nårh jah ... Rett Syndrom var også med, men det var både Olivia og resten af familien egentlig ligeglade med.

14 dages tur rundt på Østkysten tog sin begyndelse, og sikken en FED tur vi havde.

Syv dage i New York, road trip ind i landet forbi Gettysburg m.m., 4 dage i Washington DC, 1 indenrigsflyvetur og 4 dage i smukke forårsfarverige Boston.

Hvilke forholdsregler skal vi så tage?

PLANLÆGNINGEN

Det allervigtigste rejseråd, vi kan give, er at planlægge ferier med den luft der skal til, for at man kan nå at holde de pauser, der kræves, for at slappe af. Både mor og far og børn.

I New York er der fx legepladser i massevis, og var det tid til et break, så satte vi os i solen og nød larmen fra legende børn, og lod August løbe spidsrod gennem myldret af børn. I det omfang Olivia magtede det, legede hun med enten fra hendes plads i vores Tvillinge-dobbelt-jogger eller fra en plads midt i myldret.

Så tænk efter, hvad er I for en familie, og lad det afspejle mængden af indhold I lægger ind. For vores vedkommende havde vi et programpunkt formiddag, og et programpunkt eftermiddag. Alt lige fra at spadserer gennem Central Park til en færgetur forbi Frihedsgudinden til en tur på en af de mange museer, der findes i New York og i Washington.

Alle steder enormt børne- og handicapvenlige i øvrigt.

Så er I en familie med drøn på, så sæt programmet derefter, men byg masser af plads ind til de pauser, der indimellem er nødvendige. Er I en familie med høj grad af ro og fred, så giv den lidt gas – det kan sagtens lade sig gøre.

FLYVNING

Alle flyselskaber tilbyder assistance – som faktisk betyder, at vores piger bliver kørt i kørestol af et assistancefirma (som fx Falck i CPH Lufthavn) helt fra check-in-skranken, gennem security og helt ud til flyet. De får lov til at gå først ombord, som oftest med hele familien. Vi har endda oplevet, at flypersonalet er ekstra søde og giver ekstra god opmærksomhed.

Olivia ELSKEDE hver eneste dag, og nød den uafbrudte opmærksomhed hun fik fra mor og far og fra de mange mennesker, som hun fik øjenkontakt med.

Tag den, Rett Syndrom!

Vi har siden også besøgt Kenya – men den får I en anden god gang.



Vi har rejst med og indtil videre haft Olivia med ombord hos: SAS, Norwegian, Lufthansa, Icelandair, Fly540, United Airlines, Brussels Air.

TRANSPORT

Vi har haft stor gavn af vores City Elite Tvillinge-jogger. En stor klapvogn med så meget liggemål, at Olivia stadig i en alder af seks år tager en lur uden problemer.

Det er en god idé at undersøge, om rejsemålet I tænker at besøge, egner sig til kørestol/klapvogn/barnevogn. For New Yorks vedkommende er det ikke nemt med Subway'en og ting på hjul, men det er meget nemt at gå mange hyggelige kilometer rundt i byen.

Til vores road trip havde vi bare lejet en stor SUV med god plads til bagage osv.

HOTEL/OVERNATNING

Vi har haft stor succes med at tage både Airbnb-overnatninger, både i Europa og i USA. Det er nemt at se, hvordan de enkelte steder har den nødvendige handicaphjælp tilgængelig.

MEDICIN

Inden for EU er der ingen restriktioner eller ekstra forholdsregler at tage, så vidt vi har hørt eller oplevet det. Ved vores rejse til USA var beskeden fra ambassaden, at der, på alt receptpligtigt medicin, skulle være de traditionelle recept-beskrivelser på pakken. Det er dem, de printer ud ved kassen på apoteket og klistrer på pakken og på selve medicinen. Så er der ingen problemer, da de så kan tjekke det online. Skal I på store rejser, vil det altid være en god idé at tjekke med myndigheder, der hvor I nu vil hen.

Højholt Rådgivende Ingeniør ApS

Frisdals Allé 12 • 9500 Hobro

Tlf. 98 12 98 12

Den Jyske Gørtler



Søndergade 13 • 8883 Gjern • Tlf. 86 87 59 09

La Cantina

Græsted
Pizzeria - Ristorante

Græsted Hovedgade 7 • 3230 Græsted

Tlf. 48 39 44 34

scanca aps

big bag solutions

Scanca ApS

Storskovvej 42

DK-9330 Dronninglund

Tel. +45 40 58 58 15

CVR nr. DK-20674482

scanca@mail.dk

EMJ A/S

Smedskovvej 101 • 8464 Galten

Tlf. 21 48 51 75

Polyprint



Reprovej 5

DK-8722 Hedensted

Telefon 75 89 23 66

FÖRCH

Else's Skat & Bogføring

66 15 95 20 • 20 22 07 73

Herluf Trolles Vej 465 • 5220 Odense SØ



VOGTMAND PREBEN HANSEN

Hovedgaden 2 . 9500 Hobro

Tlf. 40 26 84 45

prebenhansen@mail.dk

En hjælpende hånd til alt hvad du ikke kan nå...!

- Erhvervs-rengøring
- Privat rengøring
- Vinduespøling
- Trapperengøring
- Havelimbo
- Græsklipping
- Bakkedumping
- Bortskud af haveaffald
- Snefyndning/saltning



Tlf. 40 20 84 40

CVR 34884337 • SeS Ejendomservice ApS



Midtvendysssel RENGØRING

Tlf. 3028 6141

Midtvendysssel Rengøring

v/ Lars Knudsen

Tennisstokken 53, 9320 Hjølling

lars@midtvendysssel-rengoering.dk

www.midtvendysssel-rengoering.dk

UOK

TV - INSPEKTION

henrik@u9k-tv.dk 5120 2190

Billeder fra Brasilien

AF NICOLAI BRENØE

Hygge/afslapning med drinks i poolen i Fortalaza.



Afslapning på stranden.



På tur i Rio med familien.



Hygge og sjov på en café i Rio.



En dejlig svømmetur i bølgerne.



Træning på terrassen.





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.kretzschmar.kragerup@regionh.dk
Spørgsmål ang. socialfaglige problemstillinger.



CHRISTINE MELSTED JØRGENSEN

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



MAIBRITT HELBÆK KJÆR

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



MICHELLE STAHLHUT

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



LOUISE MOSEBO

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



BITTEN SCHOENEWOLF-GREULICH

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

POSTADRESSE

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

RETT SYNDROM

NYT FRA CENTER FOR RETT SYNDROM

– Maj 2017

AF ANNE-MARIE BISGAARD

Der sker mange spændende ting hos os i dette forår.

Som vi skrev om sidst, er der godt gang i de to ph.d.-projekter. Michelle Stahlhuts "aktivitetsstudie" forløber planmæssigt. Michelle, Christina og Jane har været ude at observere 16 piger og kvinder, og de er ved at holde møder med alle involverede for at aftale, hvor der kan sættes ind for at gøre pigerne og kvinderne mere aktive.

Bitten Schönewolf-Greulich er netop kommet hjem fra sin studietur i Australien, hvor hun bl.a. har været i laboratoriet og fundet spændende ting. Se hendes rejsebrev i dette Rett Nyt.

Herudover har vi flere "mindre" projekter, som I kommer til at høre om på et senere tidspunkt. Vi skal forberede os til årets Rett-konference, som er i Berlin til november. Hvis I har mulighed for det, kan vi anbefale jer at tage med, da det er en konference, som også er for familier. Der bliver mange spændende foredrag, og det er også en god mulighed for at møde familier fra andre lande og udveksle erfaringer.

Der er også en nordisk Rett-konference under planlægning til næste år i Stockholm. Vi håber, at mange af jer får mulighed for at tage derop. Der er ikke så mange informationer endnu, men vi vender tilbage, når vi ved noget mere.

Organisatorisk sker der også nye ting, idet vi fra 1. juni 2017 skal høre under BørneUngeKlinikken i stedet for under Klinisk Genetisk Klinik. Det vil umiddelbart ikke medføre de store ændringer for jer og os – se uddybende forklaring andet sted i dette blad.

Vi ønsker jer et dejligt og lyst forår og sommer

På vegne af alle i Center for Rett syndrom



Vigtige datoer

02.-04. NOVEMBER 2017

Berlin

5. European Rett Syndrome Congress -
<http://www.rett2017.berlin/>

19.-20. APRIL 2018

Stockholm

Nordisk Rett Syndrom konference

AF JANE LUNDING LARSEN

Kommunikation til piger og Opdatering på arbejdet med udv

I Rett Nyt nr. 4 2016 skrev jeg lidt om det arbejde, som i øjeblikket pågår i forhold til at få udviklet nogle internationale retningslinjer til piger og kvinder med Rett Syndrom. Siden da har mange af jer forældre i den forbindelse fået tilsendt en invitation til at deltage i en spørgeskemaundersøgelse omkring kommunikationen med jeres barn, og flere af jer har besvaret den. Det er rigtig godt.

Status på projektet d. 27. marts 2017 var, at de havde fået besvarelser fra 339 familier fra 34 forskellige lande. Fra Danmark er der kommet 14 besvarelser. I boksene nedenfor kan I se, hvor mange besvarelser, der er kommet på de forskellige sprog og fra de forskellige lande.

Selvom den officielle deadline for besvarelse af spørgeskemaerne er nået, så er det dog stadig muligt at gå ind og besvare spørgeskemaet. Der skal herfra lyde en opfordring til at gøre dette, hvis I ikke har gjort det allerede. Projektgruppen fortsætter ligeledes med at oversætte spørgeskemaet til andre sprog, så det på længere sigt også bliver muligt at besvare spørgeskemaet på bl.a. spansk, græsk og japansk.

Andetsteds i dette blad kan I også læse et (oversat) brev fra projektgruppen, som meget gerne vil modtage nogle små gode, fine, finurlige eller sjove kommunikationsfortællinger fra alle familier, der har lyst til at bidrage med dette. De modtager med kyshånd disse fortællinger, uanset hvilket

FAMILIEUNDERSØGELSEN – FORELØBIG ANALYSE AF SPROG

Sprog: N = 14 (antallet af sprog, undersøgelsen er tilgængelig i på nuværende tidspunkt)

Totale besvarelser: N = 339

- 1 Chinese (中文) 1
- 2 Danish (dansk) 14
- 3 Dutch (nederlands) 33
- 4 English 111
- 5 Finnish (suomi) 5
- 6 French (français) 10
- 7 German (deutsch) 51
- 8 Hebrew (תִּירְבֵּעַ) 15
- 9 Italian (italiano) 28
- 10 Lithuanian (lietuviu) 3
- 11 Polish (polski) 31
- 12 Portuguese (portugues) 8
- 13 Russian (русский) 15
- 14 Swedish (svenska) 14

FAMILIEUNDERSØGELSEN – FORELØBIG ANALYSE AF LANDE

Lande: N = 34

Totale besvarelser: N = 335

(4 personer besvarede ikke eller fortsatte ikke med undersøgelsen)

- | | |
|---------------------|-------------------|
| 1 Armenia 1 | 18 Ireland 3 |
| 2 Australia 4 | 19 Israel 17 |
| 3 Austria 9 | 20 Italy 28 |
| 4 Belarus 1 | 21 Lithuania 3 |
| 5 Belgium 17 | 22 Netherlands 20 |
| 6 Bolivia 1 | 23 Norway 1 |
| 7 Brazil 5 | 24 Poland 31 |
| 8 Canada 11 | 25 Portugal 3 |
| 9 Cuba 1 | 26 Russia 11 |
| 10 Cyprus 2 | 27 Slovakia 2 |
| 11 Czech Republic 1 | 28 Spain 5 |
| 12 Denmark 14 | 29 Sweden 14 |
| 13 Finland 6 | 30 Switzerland 3 |
| 14 France 8 | 31 Taiwan 1 |
| 15 Germany 42 | 32 Ukraine 2 |
| 16 Greece 1 | 33 UK 18 |
| 17 Hungary 3 | 34 USA 46 |

kvinder med Rett Syndrom: ikling af de kliniske retningslinjer

land de kommer fra, eller hvilket sprog de er skrevet på. Så hvis I har en god historie, som I ønsker at dele, så send den endelig af sted.

Næste skridt i forløbet bliver at kombinere den viden, som er opnået gennem undersøgelsen, og den litteratur, der findes inden for området, og derigennem udvikle de kliniske retningslinjer. I den del af processen skal et panel af "eks-

perter" kommentere på det, gruppen når frem til og på den måde være med til at forme de endelige retningslinjer. Jeg har været så heldig at blive inviteret med i ekspertpanelet.

Hvis der er nogen, som har spørgsmål til projektet eller på anden måde er mere nysgerrige omkring det, så er de velkomne til at kontakte mig.

Center for Rett Syndrom og Center for PKU flytter organisatorisk til BørneUngeKlinikken pr. 1. juni 2017



Center for Rett Syndrom og Center for PKU på Kennedy Centret og Center for Sjældne Sygdomme på Blegdamsvej skifter organisatorisk tilknytning. Fra 1. juni 2017 hører alle tre centre til BørneUngeKlinikken (BUK) på Rigshospitalet.

Der er ikke tale om en fysisk flytning, så Center for Rett Syndrom og Center for PKU forbliver på Kennedy Centret, og det vil ikke have nogen indflydelse på jeres besøg og behandling hos os. Voksne med Rett Syndrom og PKU fortsætter også deres rådgivning og behandling på Kennedy Centret som nu.

BAGGRUND FOR FLYTNINGEN

Rigshospitalet vil gerne styrke og være førende inden for genetiske analyser og personlig medicin. Derfor flyttes Klinisk Genetisk Klinik fra Juliane Marie centret (JMC) til Diagnostisk center (DIA), hvor Rigshospitalets andre laboratorier er placeret. Center for Sjældne Sygdomme og centrene for Rett Syndrom og PKU bliver i JMC og flyttes til BørneUngeKlinikken.

LÆNGERE UD I FREMTIDEN

Alle de sjældne sygdomme skal være en del af det nye BørneRiget, som er et samarbejde mellem Rigshospitalet, Region Hovedstaden og Ole Kirk's Fond. BørneRiget er efter planen færdig til indflytning i starten af 2024.

Maastricht, d. 31. marts 2017

KÆRE FORÆLDRE OG PROFESSIONELLE

Gennem de sidste 5 år har flere personer med Rett Syndrom fået adgang til et passende redskab til alternativt supplerende kommunikation (ASK). Mange bruger nu øjenstyringscomputer i kombination med "low-tech"-muligheder, fx ABC-flipbogen [som Susan Norwell viste til sit foredrag her i Danmark for et år siden] og kort med symboler til valgmuligheder.

Flere og flere historier og eksempler med smarte, sjove og relevante beskeder bliver delt gennem Facebook og andre sociale medier. Det er opmuntrende og inspirerende at læse om, hvordan personerne kommunikerer i daglige situationer. Disse eksempler er tilgængelige for andre forældre og nogle professionelle. Vi synes, at flere mennesker burde se og læse om de strålende ting, som personerne med Rett Syndrom har kommunikeret ved hjælp af ASK.

For at opnå dette vil vi starte på at indsamle fotografier og skrevne historier af virkelige eksempler på kommunikation mellem personer med Rett Syndrom og personerne omkring dem. Vi håber på at kunne bruge disse billeder og beskrivelser til fremtidige præsentationer (fx: den næste europæiske Rett-konference i Berlin), og vi vil rigtig gerne lave et blad/brochure, hvor vi hylder kommunikation og Rett Syndrom. Vi vil gerne bede jer om at hjælpe os med at gøre dette til en realitet.

DEL DIN HISTORIE

Hvis du har lyst til at dele nogle af dine historier, så vær sød at sende dem til os via e-mail med emnefeltet "Rett story" og en kort beskrivelse, som indeholder følgende informationer:

- Fornavnet på personen med Rett Syndrom
- Personens alder
- Land
- Situation
- Beskeden, der kommunikeres
- Screenshot(s) eller billeder af beskeden og/eller kommunikationssituationen

EKSEMPEL

E-mailens emnefelt: Rett story
Fornavn: Anna
Alder: 15
Land: Holland
Situation: Anna sad i stuen, da hendes bror begyndte at spille på klaveret.
Besked: Anne smilede og begyndte at give komplimenter ved at bruge sin øjenstyringscomputer: "Du, jeg kan lide, musik, lytte", "godt, du, syng!"
Billede/screenshot: Vedhæftet til e-mailen som en vedhæftning

Send endelig gerne eksempler på hvilket som helst sprog.

Vær opmærksom på, at når du sender dine eksempler, giver du os samtidig tilladelse til at bruge dem i fremtidige præsentationer og publikationer for at hylde kommunikation.

Med venlig hilsen

Gill Towend og Gerna Scholte
rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl

AF BITTEN SCHÖNEWOLF-GREULICH

Rejsebrev fra Royal Childrens Hospital i Melbourne, Australien

Ved hjælp fra Dr. Louises Børnehospitals fond fik jeg i 5 uger i marts og april mulighed for at besøge Professor John Christodoulou og hans forskningsgruppe på "The Murdoch Institute" i Melbourne. Forskningsinstituttet ligger i The Royal Childrens Hospital som er en kæmpestor helt ny bygning opført i 2011. Bygningen i sig selv er imponerende. Der er tænkt på alverdens ting for at gøre børnenes og familiernes tid der så god som mulig i situationen.

arbejdere næsten hver dag i deres store auditorium, hvor undervisere fra huset eller andre steder i verden giver spændende lektioner om deres nyeste forskningsresultater – alt fra genetik til pleje af børn.

Professor John Christodoulou har stor erfaring med forskning inden for genetikken ved Rett Syndrom og administrerer blandt andet den internationale database/hjemmeside med alle de mutationer, der er fundet hos Rett-piger og -drengene. Hans forskning drejer sig blandt meget andet om at finde nye gener inden for Rett Syndrom, ligesom vi også gør på CRS. John er derfor ekstern vejleder på mit ph.d.-projekt, og hans gruppe har foretaget nogle af genanalyserne på projektdeltagere i mit projekt.

Tiden i Melbourne gik hurtigt med at tolke data fra analyserne, at gå i laboratoriet og foretage nye analyser. Samt selvfølgelig at "suge til mig" af alle deres erfaringer og viden om gener og Rett Syndrom. Så selvom 5 uger synes lang tid, nåede jeg ikke alt derude. Enkelte deltagere i projektet har fået en sikker genetisk diagnose, som følge af samarbejdet, og det er vigtigt at kunne give de enkelte familier afklaring. Hvert enkelt resultat er

desuden med til at øge vores forståelse af baggrunden for Rett Syndrom.

Jeg vil gerne benytte lejligheden til at takke alle de familier, der har accepteret at deltage i mit ph.d.- projekt. Mange har fået taget blod- og hudprøver. Det er i høj grad derfor, at vi har kunnet etablere et samarbejde med et spændende sted som "The Murdoch Institute". Forhåbentlig kan vi samarbejde i mange flere projekter fremover, nu da vi har lært hinanden bedre at kende.

Der er trods bygningens størrelse masser af hyggelige opholdsområder til pauser, leg og læring for børnene. Herudover er der butikker, supermarked, spisesteder, hotel og meget meget mere. På hospitalet er der lagt vægt på børnenes glæde ved dyr, og der er bl.a. en stor gård med surikater, som man kan kigge på i venteværelset og en regnbuefarvet puddelhund, som børnene kan låne med en frivillig hjælper til at gå en lille tur.

Forskningen på stedet er også i højsædet. Der indkaldes til undervisning af alle interesserede med-



BESTYRELSE KONTAKTLISTE

FORMAND

Kirsten Kaasen

Grundkær 48
2650 Hvidovre
kirsten@rett.dk
Tlf. 5122 1070
(mor til Iben, 6 år)



NÆSTFORMAND

Carsten Larsen

Munkedalen 38
4100 Ringsted
carsten@rett.dk
Tlf. 2064 0955
(far til Ida Sofie, 8 år)



KASSERER

Marlene Borregaard

Kornvænget 121
3600 Frederikssund
marlene@rett.dk
Tlf. 2890 0766
(mor til Sofie, 5 år)



BESTYRELSESMEDLEMMER

Jesper Christensen Lund

Stationsvej 9
3330 Gørløse
jesper@rett.dk
Tlf. 4814 1805
(far til Astrid, 9 år)



Rebecca Skøtt

Gl. Landevej 42
9440 Birkelse
rebecca@rett.dk
Tlf. 6019 8240
(mor til Gry, 12 år)



Tagge Bay

Skovvej 9
4720 Præstø
tage@rett.dk
Tlf. 3149 3416
(mor til Camilla, 36 år)



SUPPLEANTER

Peter Dørow Hansen

Ivar Bentsens Vej 18
4300 Holbæk
peter@rett.dk
Tlf. 5045 5405
(far til Karoline - voksen)



Lasse Winther Thomsen

Gl. Landevej 42
9440 Birkelse
lasse@rett.dk
(far til Gry, 12 år)



FORENINGEN GENERELT

Kirsten Kaasen
kirsten@rett.dk

FORENINGENS BLAD

rettnyt@rett.dk

FORENINGENS FACEBOOK-SIDE

Kirsten Kaasen
kirsten@rett.dk

KOMMUNIKATION

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

SMÅ PIGER/NATTESKRIGERI

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

DRENGE MED RETT SYNDROM

Ole Hansen
tlf. 36 16 19 35

BEDSTEFORÆLDRE

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

EPILEPSI

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

KETOGEN DIÆT

Jan Nielsen
tlf. 46 41 26 41
jan@rett.dk

TÆNDER

Tandlæge Hanne Ladekarl
tlf. 51 32 94 80
hanne.ladekarl@gilleleje-tand.dk

OMBYGNING AF HUS

Klaus Nielsen
tlf. 65 97 64 97
klausnielsen@gmail.com

Winnie Pedersen

tlf. 44 92 98 18
winnie@rett.dk

OPLYSNING

til alle annoncører i Rett Nyt

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

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

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

Med venlig hilsen
Bestyrelsen





BJERRE-EL
75 68 10 53

Aut. EL-installatør
Gregers Hjerrild



Bjerrevej 338, Bjerre, 8783 Hornsyld
Mail: bjerre-el@mail.tele.dk · www.bjerre-el.dk

BRDR.
JØRGENSEN COMPONENTS A/S

Nybo Bakke 3-4 • 7500 Holstebro
Tlf. 97 42 47 00 • Fax 97 42 26 05
E-mail: bjc@brdr-jorgensen.com
www.brdr-jorgensen.com



Alle har brug for...

TRYGHED & OMSORG

AC ANIMAL CARE
SÆDDING DYREKLINIK

Ring **75159060**

Ådalsparken 17, 6710 Esbjerg
Email: info@saeddingdyrekl.dk
WWW.SaeddingDyrekl.dk

Vi hjælper kæledyr til bedre helbred
Følg os på Facebook



NS system ...branding on textiles

Transfer · Broderi · Laser · Tekstil · Vævede etiketter · Plotterfolie



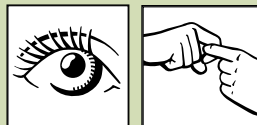
Voksenskolen for Undervisning og Kommunikation

Studievej 5 • 9400 Nørresundby • Tlf. 9982 5252 • vuk-aalborg.skoleporten.dk

Kvickly

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

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM



HVAD ER RETT SYNDROM

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

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

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

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

Stadium 2: Udviklingstilbagegang (1-3 år)

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

Stadium 3: Efter udviklingstilbagegang

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

DIAGNOSE

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

RTT DIAGNOSTISKE KRITERIER 2010

Overvej diagnosen, hvis der observeres nedsat hovedtilvækst efter fødslen.

SKAL VÆRE OPFYLDT FOR AT FÅ DIAGNOSEN

KLASSISK RTT

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

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

HOVEDKRITERIER

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

EKSKLUSIONSKRITERIER

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

