

rettnyt:02

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM

2019



TEMA: Musik og sansestimuli

- Musik er livsglæde
- Handifestival
- Solbo's Snozelhus



NYHED

FARRELL® Valve Ventilsystem

Fjerner overskydende luft i ventriklen¹

Er patienten udfordret af oppustethed,
sure opstød og kvalme, når I giver
sondeernæring på pumpe?



For yderligere information,
kontakt Meda AS
(A Mylan Company)
på telefon 4452 8888
eller via e-mail:
info@mylan.com

Farrell er en enkel løsning, som:

- fungerer som ventil for overskydende luft og ernæring
- nemt tilsluttes madslangen
- nemt tilsluttes sonden

¹ Reference: IFU Farrell® Valve

MEDA

RETT NYT

nr. 2 2019

- 4** Redaktionen
5 Nyt fra bestyrelsen
6 Liste over udlån

- 7** Aktivitetskalender
7 Priser for medlemskab
8 Familie / Kursusweekend 2019
11 Fødselsdage
12 Søskendestafetten
14 20 spørgsmål til...
16 Ny forløbskrivelse fra socialstyrelsen
19 Referat fra forældreweekenden
20 Takt og tone med Gitte Hornshøj
21 Referat af førstehjælp
22 Referat af netværksgrupper

35

16



Socialstyrelsen

Forløbsbeskrivelse

**BØRN OG UNGE
MED SJÆLDNE
HANDICAP**

Aldersgruppe 0-25 år

- 24** Referat af ordinær generalforsamling
27 Referat af bestyrelsesmøde
28 Sjældne diagnoser
30 **TEMA** Musik og sansestimuli
- Musik er livsglæde
- Astrid på Handi-festival
- Solbo Snoezelhus
38 **Center for Rett syndrom**
Medarbejdere
Nyt fra Center for Rett syndrom
Vigtige datoer og links
Den danske Rett Syndrom database
42 Bestyrelse
Kontaktliste
Oplysning til annoncører
44 Kriterier for Rett syndrom

Landsforeningen Rett Syndrom

ANNONCESALG

FL Reklame

Agerbakken 21, 8362 Hørning

Tlf. 87 93 37 86

E-mail: info@handicapinfo.dk

hvortil alle spørgsmål vedr. annoncer bedes rettet.

Læs lidt om, hvad din støtte går til, på side 42 i bladet.

REDAKTION

E-mail: rettnyt@rett.dk

TEKST TIL BLADET

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

ANSVARSRASKRIVELSE

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

DEADLINES 2019

Blad 3 13. september 2019

Blad 4 1. november 2019

FORSIDEFOTO

Storebror spiller klaver for Erika.

30. årgang

ISSN 1901 - 1717

I årets andet Rett Nyt, kigger vi tilbage på en skøn forældreweekend – i bladet er referater, fra de forskellige oplæg og netværksgrupper, samt et referat af generalforsamlingen.



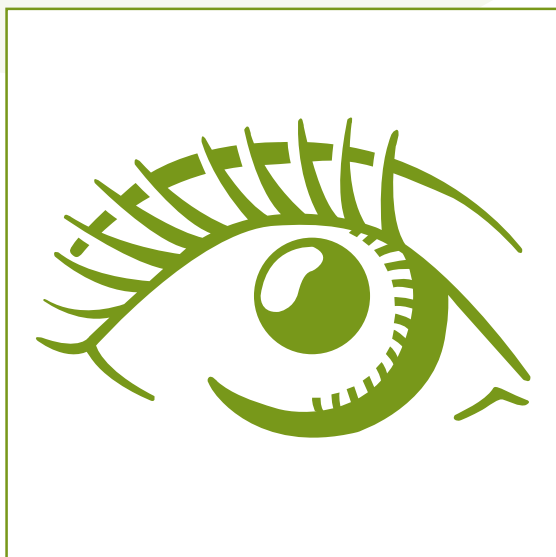
Temaet for dette blad er musik og sansestimuli, som vi ved at de fleste af vores børn med Rett Syndrom nyder. Kom med Astrid på Handi-festival i Roskilde, få et kig ind i Solbo's Snozelhus og læs om hvordan Erika nyder musik i hendes hverdag. Tak for de gode historier!

Rett Nyt 3 kommer til at omhandle vores kommende familie/kursus weekend i Odder, som vi ser frem til – se programmet her i bladet.

Årets sommerpostkort konkurrence er skudt i gang og Jeg glæder mig til, at modtage en masse fine kort henover sommeren – se hvordan I gør inde i bladet.

Rigtig god læselyst

Susanne Liltorp



NYT FRA BESTYRELSEN

Tak til alle der deltog i generalforsamlingen på Munkebjerg Hotel i Vejle. Vi oplevede en rigtig god stemning, opbakning og interesse til bestyrelsens arbejde og er glade for at kunne byde nye kræfter velkommen i bestyrelsen, hvilket altid er spændende og altid medfører nye input.

Arbejdet med at tilrettelægge og arrangere vores konferencer og weekender er fortsat det, der tager en stor del af tiden i bestyrelsesarbejdet, men nye tiltag med EU's persondataforordning, medlemsadministration, hjemmeside og ikke mindst Rett nyt er bestemt også opgaver der fylder, og vores frivillige arbejde i foreningen overskygges indimellem lidt af, hvor meget der sker for os privat, når vi (ligesom medlemmerne i foreningen) også er forældre til piger og drenge med Rett Syndrom. 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 derfor pris på al den hjælp, vi kan få fra jer medlemmer, for i fællesskab kan vi nå meget.



Snart mødes den nye bestyrelse for første gang og vi glæder os til at tage fat på det spændende og vigtige arbejde med fortsat at udbrede kendskabet om Rett syndrom og lave netværksskabende aktiviteter for medlemmerne. Planlægningen af Rett weekenden til september skal finpudses og så er der en kursusdag om Rett Syndrom på vej i støbeskeen som vil blive udbudt til både forældre og fagpersoner i slutningen af 2019.

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

På bestyrelsens vegne

Louise Svarthol Lund

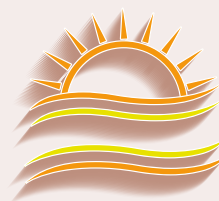
Sommerkonkurrence

Nu er sommeren på vej og mange af Rett pigerne og drengene, skal på en eller anden form for sommerferie.

Igen i år, afholder Rett Nyt en sommerkonkurrence om årets sommer hilsen.

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

Vinderen udtrækkes på familie weekenden d. 7.9.2019 (er man ikke tilstede vil præmien blive sendt hjem til en) og derudover kommer de fine postkort med i næste nummer af Rett Nyt.



Postkortet sendes til

rettnyt@rett.dk

Liste over materiale

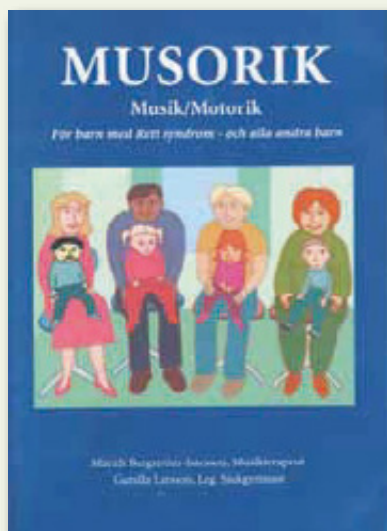
som landsforeningen har til udlån

BØGER

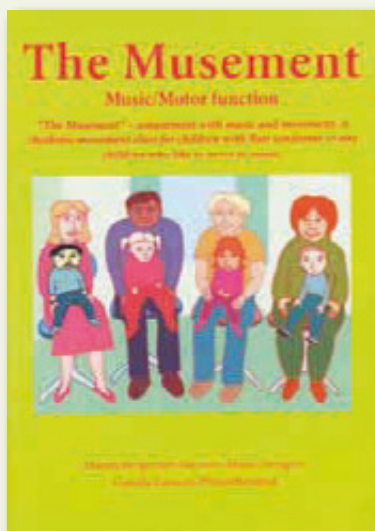
RETT SYNDROM (LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM, 2000)



VIDEOER



Musorik, Musik/Motorik
Svensk 2008, Sverige
Teksthæfte medfølger



The Musement
Engelsk 2008, Sverige
Teksthæfte medfølger



Så himmelsk anderledes
2008, Danmark



Indføring i Rett Syndrom
2006, England
Dansk tale



Jag talar med ögonen
2000, Sverige



Silent Angels
The Rett Syndrome story
2000, USA – Danske undertekster

Materialet kan lånes hos Betina Winther

E-mail: bufas@mail.tele.dk

2019

AKTIVITETSKALENDER

JUNI

08. - 09. Visionsweekend for bestyrelsen

AUGUST

Bestyrelsesmøde

SEPTEMBER

06. - 08. Familie / Weekendkursus på Odder Parkhotel

27. - 28. Den 6. Europæiske Rett Konference afholdes i Finland, hvor der også vil blive afholdt RSE Generalforsamling

PRISER FOR MEDLEMSKAB

ENKELTMEDLEMSKAB 185 KR./ÅR

For enkeltpersoner med interesse for Rett syndrom

FAMILIEMEDLEMSKAB 275 KR./ÅR

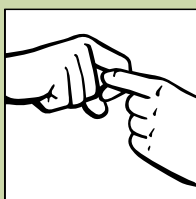
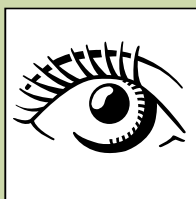
For familier med interesse for Rett syndrom

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

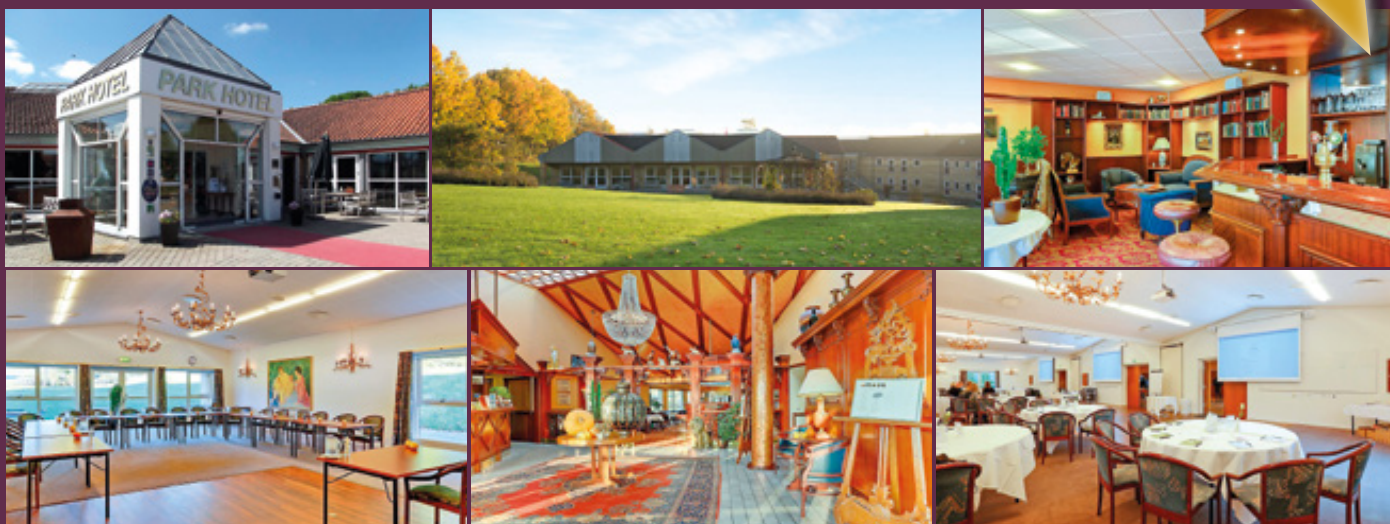


ODDER PARKHOTEL
★★★★

Familie / Kursusweekend

Odder Parkhotel
6. – 8. september 2019

Billetsalg via
rett.safeticket.dk
senest d. 26. juli



Vi glæder os til at se Jer

Der vil blandt andet, være foredrag v. tandplejer Anne Nielsen fra Sverige om oroficiale problemstillinger ved Rett Syndrom. Et oplæg af ergoterapeut Sandie Falkenberg om oralmotorik, samt foredrag v. Marlene Gerd om søskendepårørende.

Der vil være søskende aktivitet, med teamet fra Ådalsskolens Søskendekursus.

Center for Rett holder oplæg og Thomas fra ASK, kommer også forbi.

Program

FREDAG

Fra kl. 16.00	Tjek-In
17.30-18.00	Mød nogle bestyrelsesmedlemmer (særligt for nye medlemmer)
18.00-20.00	Middagsbuffet (ingen fast mødetid)
19.45-20.00	Velkomst v/bestyrelsen
20.00-21.00	Foredrag v. tandplejer Anne Nielsen fra Sverige om oroficiale problemstillinger v. Rett Syndrom
21.00-?	Erfaringsudveksling

LOKALE

Receptionen
Sal 1
Havesalene
Sal 1
Sal 1

LØRDAG

07.30-10.00	Morgenmadsbuffet	
09.00-09.30	Nyt fra Center for Rett syndrom	
09.00-12.00	Søskendeaktivitet m. Ådalsskolen søskendekursus	Grupperum A
09.00-12.00	Tobii konsultationer á 20 min. m. Thomas fra ASK	
09.30-11.00	Inddragelse af forældre i fremtidig Rett-forskning Gruppediskussioner af de problematikker, som forældre og pårørende til personer med Rett syndrom oplever i det daglige	
11.00-12.00	Motorik workshop v. Anne-Katrine Højfeldt og Michelle Stahlhut Alle børn og voksne med Rett syndrom har mulighed for at komme og bruge deres krop og blive udfordret, mens de ligger, sidder, står eller går.	Havesal 2+3
11.00-12.00	Oplæg af ergoterapeut Sandie Falkenberg om oralmotorik v. Rett syndrom	Grupperum E
12.00-13.00	Frokostbuffet	Sal 1+2
13.15-14.30	Rett løb, mødested på plænen foran havesalen Løbenumre og trøjer kan hentes i receptionen fra kl. 10	
14.30-15.30	Netværksgruppe for bedsteforældre	
14.30-16.30	Vandhalla er åbent for dem der har lyst	
17.30-18.00	Fotografering af alle familier på den røde løber	Havesalen
18.00-20.00	Fælles middag	Havesalene
19.30-21.30	Musik og underholdning	
21.30-?	Erfaringsudveksling	

SØNDAG

07.30-10.00	Morgenmadsbuffet	
09.00-12.00	Foredrag og workshop v. Marlene Gerd om søskendepårørende	Havesal 1+2+3
11.00-13.00	Tjek-ud og udlevering af sandwich til hjemturen	"buffetbordet"

Vognmand **Chr. Nielsen & Søn**

Jordrupvej 4, Veerst
6600 Vejen

Tlf. 75 55 51 11



Flisekompagniet DANESP

Børstenbindervej 2 ■ 5230 Odense M

Tlf. 66 17 32 21 ■ www.danesp.dk ■ www.flisekompagniet.dk



Musikterapi for børn med sociale
og kommunikative handicaps

Cand.mag. i musikterapi
Certificeret ESDM-terapeut
Tlf: 30 48 11 23
www.signedamsgaard.dk



ALT I TØMRERARBEJDE
ALLE FORMER FOR STILLADSER
Mobil 2231 3208



Revl Mosevej 3 • 8620 Kjellerup
jp@mester-jacob.dk • www.mester-jacob.dk



Tømrer- &
Snedkermester
Gert G. Hansen

Godthåbsvej 97 • 7400 Herning
toemrersnedkermester@gmail.com
Tlf.nr. +45 61 69 09 53



Åbningstider: 9.30-18.00: Hverdage
9.30-16.00: Weekend og helligdage



Langenæs Blomster ApS

Nordborggade 29 • 8000 Aarhus C
Tlf: 31316209 • dizmir123@hotmail.com • www.langenaesblomster.dk



E. Just 4045 2153

T. Just 2012 3653

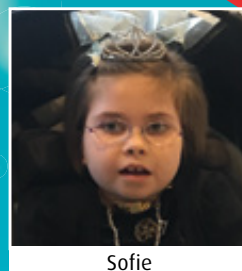
Kirkehøjvej 6 • Nr. Bork • 6893 Hemmet
Tlf. 7528 0253 • Fax 7528 0263
info@ejust.dk • www.just.dk

FØDSELSDAGE

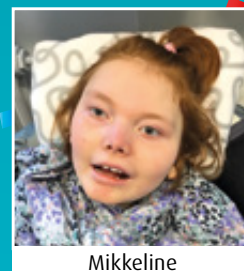
STORT TILLYKKE MED DAGEN...



Line



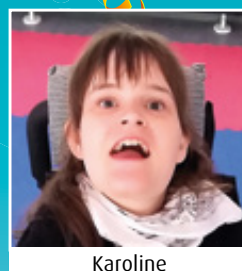
Sofie



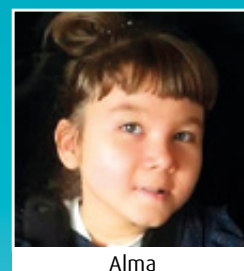
Mikkeline

SEPTEMBER

- | | |
|---------------|-------|
| 7. Sofie | 8 år |
| 13. Mikkeline | 5 år |
| 17. Karoline | 26 år |
| 30. Alma | 10 år |

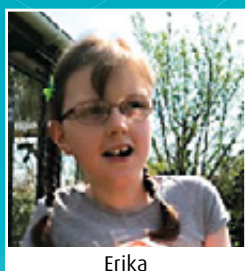


Karoline



Alma

HIP HIP HURRA



Erika

JULI

- | | |
|----------|-----------------|
| 1. Line | 40 år.... Hurra |
| 7. Erika | 14 år |

TILLYKKE

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.



musikterapeuterne

**AALBORG • NYBORG
KLINIK FOR MUSIKTERAPI**

Hvad tilbyder musikterapeuterne?

Individuel musikterapi og samtale • Gruppemusikterapi
Specialundervisning
Foredrag og workshops
Supervision og konsulentbistand

Foredrag for:

Behandlergrupper og personale • Familie og pårørende
Brugere / Klienter / patienter

www.musikterapeuterne.dk

SØSKENDESTAFETTEN

MIG OG MIN SØSTER/BROR



Hvad er dit navn?
Sebastian.

Hvor gammel er du?
12 år.

Hvad er dine fritidsinteresser?
Håndbold, fodbold og trompet.

Hvem har RETT?
Det har min lillesøster Julie, atypisk Rett.

Har du andre søskende?
Ja, Kristoffer på 15 år.

Bor i alle sammen?
Ja.

SKOLEN/VENNERNE

Ved din klasse/venner noget om Rett Syndrom?

Min klasse ved, at Julie er handicappet, men ikke at hun har Rett.

Hvis ja, hvem har så fortalt det?

Det har jeg selv fortalt dem.

Kunne du tænke dig, at fortælle mere om det?

Ja, hvis de spørger.

Er der andre i din klasse/af dine venner, der har en søskende, som er handicappet?

Nej.

RETT WEEKENDEN

Har du været med?

Nej.

NÅR FOLK SPØRGER

Hvis nogen spørger dig "Hvad er der egentlig galt med din søster/bror?" – Hvad svarer du så?

Jeg svarer, at hun har en sygdom, som gør, at hun er anderledes.

Er det træls, når folk spørger?

Nej.

FORDELE OG ULEMPER, VED AT HAVE EN RETT SØSTER/BROR

Fordele?

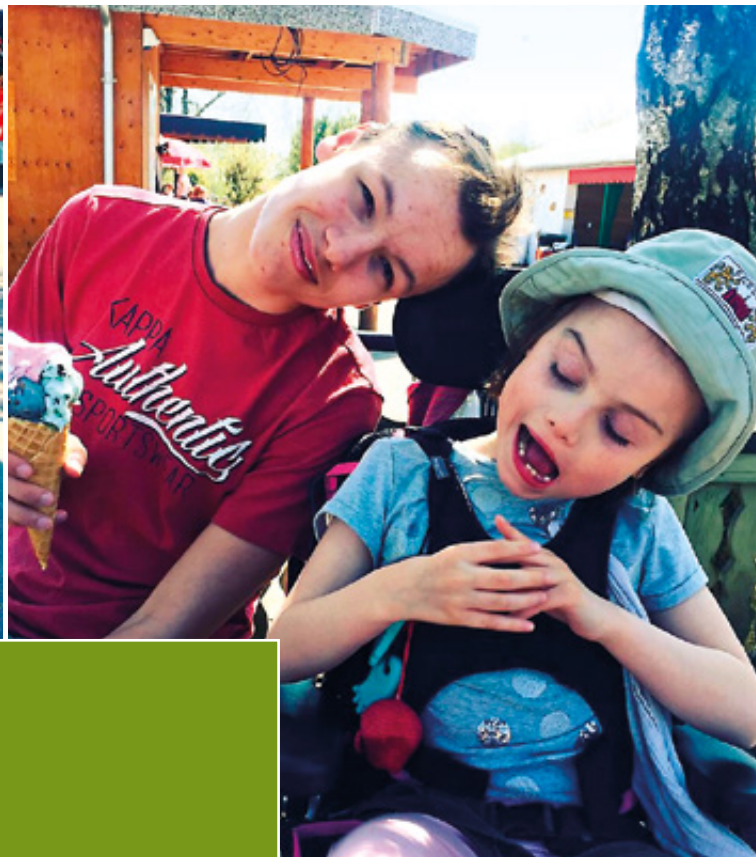
At hun ikke svarer igen.

Ulemper?

Man kan ikke lege med hende, som med andre børn.

HVIS DU KUNNE GIVE DIN SØSTER/BROR EN GAVE – HVAD SOM HELST – HVAD SKULLE DET SÅ VÆRE?

At hun kunne blive rask!



Hvad er dit navn?
Kristoffer.

Hvor gammel er du?
15 år.

Hvad er dine fritidsinteresser?
E-sport og computer.

Hvem har RETT?
Det har min lillesøster Julie, atypisk Rett.

Har du andre søskende?
Ja, Sebastian på 12 år.

Bor i alle sammen?
Ja.

SKOLEN/VENNERNE

Ved din klasse/venner noget om Rett Syndrom?
Nej.

Kunne du tænke dig, at fortælle mere om det?
Hvis de spørger ind til det, vil jeg gerne fortælle mere.

Er der andre i din klasse/af dine venner, der har en søskende, som er handicappet?
Nej.

RETT WEEKENDEN

Har du været med?
Nej.

NÅR FOLK SPØRGER

Hvis nogen spørger dig "Hvad er der egentlig galt med din søster/bror?" – Hvad svarer du så?

Jeg svarer, at hun er handicappet, hvilket gør, at hun har det svært, og at hun ikke kan gøre så mange ting, som andre.

Er det træls, når folk spørger?

Nej, men det er træls, hvis andre børn siger noget grimt om Julie. Så bliver jeg meget vred.

FORDELE OG ULEMPER, VED AT HAVE EN RETT SØSTER/BROR

Fordele?

Hun elsker at hygge med mig.

Hun er nem at få til at grine. Hun er som hun er!!

Ulemper?

Man kan ikke lege med hende, som med andre børn.

Det kan være svært, at komme nogen steder med hende.

HVIS DU KUNNE GIVE DIN SØSTER/BROR EN GAVE – HVAD SOM HELST – HVAD SKULLE DET SÅ VÆRE?

At hun kan være som os andre – jeg vil meget gerne fjerne hendes Rett syndrom.

20 SPØRGSMÅL TIL... Alma

1) Dit navn?

Alma Vestergård Jacobsen

2) Hvornår blev du født?

30. september 2009

3) Hvor bor du?

I Horsens. For et år siden flyttede vi i et nyt hus. Så jeg kunne få et stort værelse og mit eget badeværelse med badeleje. Det er jeg glad for.

4) Hvad hedder din mor og far?

Pia og Carsten.

5) Har du søskende? – Hvis ja hvem?

Ja, min søde storesøster Asta på 12 år.

6) Har du bedsteforældre?

Ja, Farmor i Sdr. Vissing ca. ½ times kørsel fra os. Mormor og Morfar bor i Hadsund, det er ca. 1½ times kørsel fra os.

7) Bor du nogen gange et andet sted (aflastning)?

Jeg er i klub på Ternevej hver onsdag eftermiddag til torsdag morgen. Og så er jeg på weekendophold derhenne hver 4. weekend. Jeg kan rigtig godt lide at være der.

8) Kan du gå selv?

Nej – jeg kan heller ikke sidde og stå.

9) Har du epilepsi?

Nej

10) Din beskæftigelse?

Jeg går på Lundagerskolen i en lille by lidt udenfor Horsens. Jeg bliver kørt med bus – som regel bruger jeg tiden på at få en lur :-)

11) Går du til noget i fritiden?

Nej. Men om mandagen er jeg i svømmehallen med skolen.

12) Hvad kan du lide at lave derhjemme?

Jeg elsker at få læst bøger højt. Jeg vil rigtig gerne lære en hel masse. Min mor siger, at jeg er god at læse højt for, fordi jeg lytter så opmærksomt efter.

Jeg kan lide at lave malerier på min Tobii. Når jeg har malet noget jeg synes er flot, smiler jeg og kigger hen på mor eller far. Så kommer de og er meget imponerede over de farver, jeg har sat sammen. Så smiler jeg stolt. Det er dejligt at være god til noget.

Jeg kan lide at lege med mine to hjemmepassere og selvfølgelig med Asta.

Jeg vil gerne hjælpe til med at lave mad – så rører jeg f.eks. dejen med min 0-1 kontakt.

Jeg kan også lide at spille Yatzy. Jeg har nemlig fået et specielt raflebæger, så jeg selv kan rafle. Jeg er rigtig god til det.

13) Hvad kan gøre dig glad?

Når min familie pjatter med mig. Lækker mad. At komme ud og opleve noget, besøge venner og familie. Når folk husker at snakke til mig og smile til mig.

Al forandring sker indefra og ud

Min drivkraft er at dele ud af min erfaring og viden på en humoristisk og lærende måde.

Jeg giver deltagerne selvindsigt i deres egne hensigtsmæssige handlemønstre, ved at aktivere deres styrker og egenskaber, så de kommunikerer ud fra deres egne behov og ønsker med en gensidig respekt og stor ansvarlighed. Resultatet er, at de opnår endnu større engagement, skaber endnu bedre resultater, og øger motivationen.

Holder stress forløb for personer, som enten er ved at gå ned med stress eller har stress.

Holder oplæg/kurser/foredrag i hele landet. Derudover har jeg også egen praksis

i Charlottenlund og Roskilde, hvor jeg har individuel terapi og coaching

– mit speciale er sorg, krise, chok og traume.

Eksamineret psykoterapeut MPF
Certificeret heartmath coach
Certificeret talentcoach

Britta Sjøholm

Konsulent, Aut. Psykoterapeut MPF,

Psykotraumetologi og aut. HeartMath Coach

Jægersborg Alle 27 B – 2920 Charlottenlund · Tlf. 21 26 46 26

Mail: kontakt@brittasjoeholm.dk · www.brittasjoeholm.dk



14) Hvad kan gøre dig vred?

Sommetider bliver jeg utilfreds, når jeg skal tisse eller lave pølser – så vil jeg ind på toiletstolen eller have en ren ble på med det samme. Jeg kan også blive lidt sur eller ked af det, hvis jeg er sulten eller træt. Men jeg er glad det meste tiden.

15) Hvad er din yndlings musik?

Jeg kan lide meget forskelligt musik. Både moderne musik, børnesange og klassisk musik. Jeg elsker at høre live-musik f.eks. synes jeg Kim Larsen musikken til sidste Rett Weekend var helt vildt godt. Jeg kan også lide at høre Asta spille klaver.

16) Hvilken film/fjernsynsprogram kan du bedst lide at se?

"Timmy Tid" - jeg har set alle afsnit mange gange, men jeg bliver aldrig træt af det. Hvis jeg er ked af det eller pylret, er det tit det eneste, der kan gøre mig glad igen. Jeg kan lide meget forskelligt fjernsyn – både børnefjernsyn og programmer for voksne. Jeg elsker faktisk at se tv. Det må bare ikke være uhyggeligt eller meget spændende, så bliver jeg ked af det. Jeg kan også godt lide at komme i biografen. I weekenden sidder jeg sommetider og ser fjernsyn i stuen sammen med resten af min familie, hvis jeg kan holde mig vågen til det. Så får vi sommetider popcorn. Det er bare hyggeligt.

17) Har du et kæledyr?

Jeg har et akvarie. Når jeg venter på at blive hentet om morgenen, sidder jeg og kigger på fiskene. Sommetider falder jeg i søvn.

18) Hvad er din livret?

Jeg kan lide næsten alt – noget af det eneste jeg ikke kan lide er is. Det er alt for koldt! Jeg synes, min far laver meget godt mad. Og så kan jeg godt lide at komme ud at spise – især på sushirestaurant.

19) Din bedste ferie – hvor var det henne?

Sidste sommer var vi på Bornholm. Det var en god ferie.

20) Har du et godt billede af dig selv, som vi må se?

Ja.



Musikkens Terapi

I Danmark har man siden starten af 1980'erne forsket i brugen af musik som en videnskabeligt baseret behandlingsform, hvor udgangspunktet er musikkens evne til at skabe kontakt, kommunikation og relation.

I samspillet med klienten udnyttes bl.a. musikkens evne til at skabe struktur, regulere opmærksomheden og invitere til aktiv deltagelse. Trods svære funktions nedsættelser kan vi i musikken udvikle klientens kommunikative, fysiske, sociale og kognitive færdigheder på en måde, der både er systematisk, fleksibel og legende. Vi træner alt det som kan være vanskeligt og på samme tid er vi i et legende samspil med nærvær og tryghed.

For nærmere information tjek: musikkensterapi.dk eller tag kontakt til mig på mail: musikkensterapi@gmail.com / Tlf.: 23316525.

Maria Schmidt
Cand. Mag. i musikterapi



Socialstyrelsen

Forløbsbeskrivelse

BØRN OG UNGE MED SJÆLDNE HANDICAP

Aldersgruppe 0-25 år

Viden til gavn

Figuren nedenfor er udarbejdet af forældre til et barn med en sjælden knogle-/gigtssygdom og viser antallet af forskellige kontaktpunkter i barnets forløb.



Forløbsbeskrivelsen er derfor udarbejdet med et særligt fokus på at understøtte koordinering og vidensdeling i komplekse borgerforløb. Det er forløb, som typisk vil indeholde både sociale, sundhedsmæssige

ge indsatser, og hvor koordinering mellem de ofte mange aktører på tværs af sektorer er afgørende for at sikre en helhedsorienteret indsats.

Forløbsbeskrivelsen bygger på aktuelt bedste viden og beskriver centrale elementer i den højt specialiserede indsats, som målgruppen har behov for.

- rett
- nyt**
- nr. 2 2019

Skovgaard VVS A/S

Vandtårnsvej 67 • 2860 Søborg

Tlf. 39 67 69 96

lars@skovgaardvvs.dk

www.skovgaardvvs.dk



Aludan A/S
Heimdalsgade 5
8722 Hedensted
Tlf. 7589 1333
Fax 7589 0782
www.aludan.dk
aludan@aludan.dk



AUD profilsystem
Lukningsenterprise
Udestuer & glastage
Døre & vinduer
Automatiske skydedøre

Mere end 25 års erfaring



Herning Løve Apotek

Gratis parkering bag apoteket

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



MARIE GRUBBE SKOLEN

Alslevvej 25

4850 Stubbekøbing

Telefon: 54 73 29 20

mariegrubbe@guldborgsund.dk

www.mariegrubbeskolen.dk



Håndværkervej 3-5 • DK-6880 Tarm
T: +45 72 19 19 19 • www.gpv-group.com



Find nærmeste forhandler på www.AUBO.dk

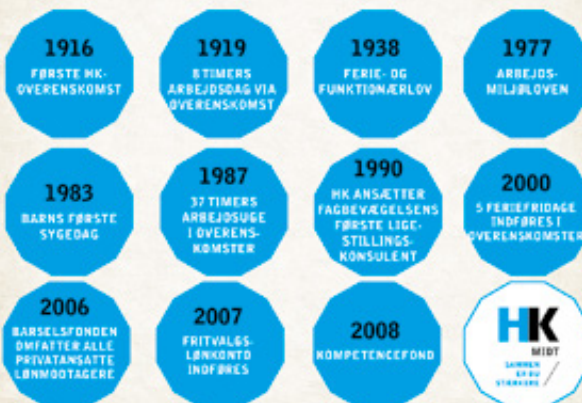


- verdens største producent af
radiotortermotater

DANFOSS A/S • HÅRUP • SILKEBORG

HVORFOR NØJES MED EN KOPI?

HK - MARKANT INDFLYDELSE PÅ
ARBEJDSLIVET SIDEN ÅR 1900



+ UTALLIGE ANDRE SEJRE GENNEM TIDEN

WWW.HK.DK



REFERAT FRA FORÆLDREWEEKENDEN

REFERAT AF LOUISE LUND

I år blev forældre kursusweekenden (for nogle) et gensyn med Munkebjerg Hotel i Vejle, som vi også har besøgt tidligere. Munkebjerg viste sig fra sin bedste side med forårs sol og satte rammerne til hyggeligt samvær og erfaringsudveksling.

Fredag aften havde vi oplæg af foredragsholder Gitte Hornshøj der med begejstring og sprudlende energi fortalte om den gode dialog i sit oplæg om "Takt og Tone", hvilket gav latter og smil der varede hele weekenden igennem.

Lørdag måtte der programændres på et sent afbud, da det planlagte foredrag om søvn måtte udgå. "Livet er ikke altid lineært" siger søvnforsker Poul Jennum og det kan vi vel om nogen relatere til i vores forening. Poul håber dog meget at han får mulighed for at tale en anden gang, så det må vi have til gode. I stedet fik vi lavet netværksgrupper som gav nogle meget indgående dybe og interessante gruppe snakke til alle deltagende. En gruppe var så fordybet i snakken at tiden strøg afsted og de nær var gået glip af frokosten.

Efter frokosten var der et to timers veltilrettelagt førstehjælpskursus samt mulighed for at nyde solen og den friske luft på en Walk n'talk i det smukke kuperede terræn omkring hotellet, hvor flere samtaler om gode og dårlige oplevelser med Rett Syndrom fik afsæt. Til slut var der generalforsamling med valg til bestyrelsen og vi kunne byde velkommen til Martin der er far til en Rett dreng og Winnie der tidligere har siddet i bestyrelsen i mange år og som nu er frisk på endnu en omgang bestyrelses arbejde. I tillæg blev også Pia valgt ind i bestyrelsen som interesseperson. Vi måtte også sige farvel og tak for godt arbejde til Tage og Marlene.

Vi sluttede det hele af, med en dejlig middag lørdag aften efterfulgt af samtaler med erfaringsudveksling forældrene imellem.





REFERAT AF LOUISE LUND

Foredragsholder Gitte Hornshøj startede med højt humør og sprudlende energi lørdag aften. Som det første bad hun alle om at rykke tættere på. Og tættere på. Og tættere på. Til sidst sad vi alle meget tæt og lidt rodet på stolene foran Gitte, hvortil hun begejstret sagde, at "nå ja, måske hjalp det ikke noget, men det blev da meget hyggeligere".

Det skal siges, at Gitte leverede et forrygende underholdende og humoristisk foredrag med karakterisering af Den tykke dame fra Herning, Hertug Slambenskid og Fru Nedgroetnegl, som på ingen måde kan gengives her, men som i den grad gav mange smil til resten af weekenden på Munkebjerg.

Gittes lagde ud med at fortælle om dannelse, etikette, takt og tone ud fra anekdoter om sit eget liv. Gennem livlige fortællinger om hendes oplevelser og betragtninger af både hende selv og hendes omgivelser leverer Gitte varme og humoristiske karikaturer af vores måde at gebærde sig på over for hinanden som mennesker. Som dengang hun i starten af sine 20'ere var blevet kroejer sammen med sin mand for at sparre op til drømmestudiet, og hun pludselig en dag bliver bedt om at servere for dronningen under officielt besøg i Herning. Hvordan lærer man at begå sig ved "hoffet" på en uge. Eller da hun som småbørns mor bliver bedt om at deltage i en tv-portrætsudsendelse om kvindelige chefer, og får sat hele huset på den anden ende med devisen om, at for at fremvise en skingrende lykkelig familie må det være lig med et skingrende rent hjem, lige indtil tv-folkene måtte flytte sofaen, og der var absolut ikke blevet gjort rent under den.

Gitte besluttede tidligt i sit liv at hun ville forsøge at være behagelig over for alle de mennesker hun mødte og at det måtte kendetegne god opførsel, hvilket hun præciserer med, at hun kender ingen der ikke har brug for anerkendelse, ømhed, omsorg, kærlighed og nærvær, men flere der ikke giver det fra sig.

Ris er noget man spiser
Ros er noget man giver

Jeg tror, at I tror, fortsætter Gitte med at fortælle, at den kærlighed og anerkendelse vi får fra hinanden som familie er den vi husker bedst, men det er ikke sandt, den man får fra kollegaer husker man bedre; hvorefter alle bliver bedt om at huske tilbage på et tidspunkt i deres liv hvor de havde været stolte af at få ros for noget de havde lavet og derefter bemærke om det havde været fra en kollega eller familie. Gitte pointerer vigtigheden af, at vi lærer at åbne os op for hinanden som mennesker; at vi næres så meget af anerkendelse, at vi bliver syge når vi ikke næres af den.

Noget af det vigtigste er måden vi mødes på som mennesker. Smil på læben. Det er dannelse på højt plan når vi viser respekt ved at være nærværende og ser hinanden i øjnene.

Når man stiller sig med fødderne ud af, som Chaplin over for den man taler med, så åbner man og favner den anden, og taler hjerte til hjerte. Hvis man i stedet vender siden til, er det bevist, at det giver ængstelse og pulsen stiger.

Vi er på en måde blevet berøringsangste som mennesker, hvor vi tidligere havde større fællesskabsfølelser, argumenter Gitte og opfordrer til, at når vi næste gang er ude til sammenkomst, at vi ikke kun går over til dem vi kender; men i stedet går over og byder nye ind. Det handler om at tale sammen, at være den bedste ven, kollega og menneske. At tale ind til den anden og stille spørgsmål. At skabe relationer og turde spørge ind – også til det der er svært.

Der findes udåndere, som Fru Nedgroetnegl, hvor alt er negativt og absolut intet positivt, så selv mundvigene hænger ned af hele tiden.

Og så findes der indåndere, hvor det er dannelse på højt plan, at et menneske der kommer ind ad døren med glæde og begejstring siger Godmorgen-Godeftermiddag-Godaften.

Referat af **førstehjælp**



REFERAT AF LOUISE LUND

Anders fra Medidyne var meget veloplagt og forberedt på, at levere et to-timers kursus i førstehjælp på forældre kursusweekenden i Munkebjerg. Øvelserne blev gennemgået i forhold til sideleje, sikring af frie luftveje og sidst men ikke mindst hjerte lunge redning.

Vi blev delt op i 6 hold og halvdelen skulle starte med at gå uden for døren, og den anden halvdel skulle "kollapse" rundt omkring på gulvet, hvorefter de første skulle komme ind igen og finde dem for så at vende dem om i sideleje. Det samme gjorde sig gældende da vi skulle øve teknikkerne for at sikre luftvejene for fremmedlegemer. Hele scenariet udspillede sig gentagne og det gav megen latter at skulle lave alle disse skuespil med hinanden, men hele tiden med forståelse for seriositeten i øvelserne.

Algoritmen 30/2 for Hjerne-/ lungeredningen blev øvet på både voksen og børne dukker, og data fra dukkerne blev vist

på projektoren, hvilket gav anledning til lidt intern konkurrence om hvem der klarede det bedst. Hjertestartede er noget der er mere og mere udbredt og vi fik heldigvis også lov til at prøve hvordan det er at sætte en hjertestarter på både et barn og en voksen.

Alle øvelser vi blev præsenteret for, foregik naturligvis på gulvet og som forældre til handicappede stiller det naturlige spørgsmål sig, 'hvad gør man når personen sidder i kørestol'. Svaret er aldrig helt nemt eller lige til, for der findes ikke en manual til hjerne-/lungeredning i kørestol. Vores super velforberedte instruktør havde masser af erfaring at trække på, fra mange forskellige livredende situationer han har oplevet gennem sit arbejde, og havde heldigvis mange gode cowboy tricks til hvordan man kan hjælpe en bevidstløs ud af kørestol eller sågar helt "vælte" stolen hvis det skulle blive nødvendigt. Det blev nogle lærerige og spændende undervisningstimer der fløj af sted.

REFERAT AF NETVÆRKSGRUPPER

NETVÆRKSGRUPPE

Kommunikation; er et instinktivt behov og den kropslige kontakt er med til at skabe ro.

Rett personer kan opleves som ikke samarbejdsvillige når de ikke føler en god kommunikation, og ex. nægte at samarbejde og at spise eller børste tænder.

Kommunikation foregår både med piktogrammer, øjenstyrings computer, tegn til tale, og flere andre medier. Det er vigtigt at alle omkring Rett personen er enige om kommunikationsformen så den eksisterer i hele Rett personens hverdag.

Tobii kan være tung at have med rundt, men der findes stativer til at holde den på kørestolen, og hvis Rett personen er mobil kan det være en god ide med et "rullebord" (ligesom på hospitaler) så den nemmere følger med hos Rett personen.

Det er vigtigt at ansvarsplacere kommunikationstræningen mellem skole og hjem.

Podd bogen findes som elektronisk udgave, men er meget dyr. Der findes et særligt udviklet kommunikationssystem til Rett personer fra USA, som et par hjælpere til Rett piger muligvis er ved at oversætte.

NETVÆRKSGRUPPE

Frirum i hverdagen; arbejde kan i sig selv opleves som et frirum, men at gå ture, høre musik, have hobbyer som mig-ting, og dyrke naturoplevelser som "vildmarks"-ture, vandreture og ridning var gruppens forslag til at finde frirum i hverdagen.

Søskende; har som pårørende behov for forældreomsorgen og 1:1 tid, og det at have målrettet aktiviteter til "raske" søskende kan være meget givende, et forslag kan også være at invitere søskendes venner med på ferie.

Aflastning; der er i gruppen stor forskel på oplevelsen af kvaliteten af aflastningsinstitutioner, og det er meget varierede hvor mange døgn der bliver bevilliget i forskellige kommuner.

Aflaster; i hjemmet er trygt men det kan føles mærkeligt at have en aflaster med på familieferier, og det kan være rigtig svært at fastholde de samme personer over tid, hvilket betyder mange skift.

IDÉER

- En mulighed kunne være at søge fonde til løbebånd.
- Ur med skridttæller.
- Kontakte producenter om et samarbejde, om muligheder for hjælpemidler, der kan holde gang i fysikken.
- En forælder fortalte om en god løsning hos dem: en sækkestol og en fodcykel, der selv cykler (fødderne bliver spændt fast derpå).

NETVÆRKSGRUPPE OM "SKRIGERI" OG "VEDLIGEHOVELDELSE AF FYSISKE FUNKTIONER"

Skrigeri; I vores gruppe, var der flere forældre til voksne kvinder med Rett, der fortalte, at deres døtre var begyndt at få nogle skrige-ture, som de ikke plejede at have. Det kunne f.eks. være ved forflytning fra liggende til siddende stilling, og en af kvinderne var f.eks. begyndt at skrike, når hun skulle til frisør, hvilket ikke havde været et problem tidligere.

Vi talte om, at det kunne være et symptom på utilpashed eller smerter, og at det måske kunne have noget med overgangsalder at gøre – alle tre kvinder, som havde fået disse skrige-ture, er omkring de 40 år (måske går kvinder med Rett lidt tidligere i overgangsalder end den gennemsnitlige kvinde?).

Der var tilfælde med uro og muskelspændinger i kroppen, hvor kvinden får smertestillende for at afhjælpe dette. En af forældrene har spurgt Anne Marie fra Rett Centret, om hun vil orientere sig hos læger i udlandet. Det kunne være rart at vide, om der er en generel tendens med skrigeri, når kvinderne er omkring de 40 år, og om der er noget viden om emnet fra udlandet.

Vi talte også om, at man kunne spørge på Rett Centret, om det ville være en idé at få noget (hormoner), der kan gøre overgangsalderen nemmere. En foreslog, at man kunne prøve med baldrian og/eller perikon (naturlægemidler/helsekost der kan virke afslappende).

Vi snakkede også om, at man måske kan bryde skrige-ture med f.eks. en tegnefilm, musik eller lignende, som pigen/kvinden er glad for. Det er noget, der virker på nogle af de mindre piger, når de har skrige-ture. Ved skrigeture er det selvfølgelig også vigtigt at tjekke at korset etc. sidder rigtigt og lignende. Så man er sikker på, at der ikke er noget, der generer. En anden mulighed er at lave en forflytning, så personen med Rett kommer i en anden stilling – det kan også sommetider hjælpe hos nogle.

Nogle oplever (måske især os med yngre børn), at barnet kan blive uroligt/utilfreds, hvis det ikke bliver hørt. F.eks. kunne skrige-tur hos frisøren måske være pga. at pigen/kvinden hellere vil have en anden frisure – det kan måske afhjælpes ved at hun får lov at vælge mellem to muligheder vha. øjenudpegning.

Vedligeholdelse af fysiske funktioner; Flere i gruppen fortalte om, at deres voksne børn, som bor på bosteder, havde vedligeholdt gangfunktionen ved at pædagogerne støttede dem, når de gik. Så kom arbejdstilsynet og sagde, at det måtte de ikke. Dette er selvfølgelig meget frustrerende for forældrene, som kan se at gangfunktionen ikke bliver holdt vedlige. For flere forældre er det en kamp at undgå at deres voksne barn, bliver fast kørestolsbruger. Nogle steder bliver der dog heldigvis trænet på løbebånd i en gåsele, og nogle går i en gangvogn.

Michelles (fra Rett Centret) projekt om personer med Retts aktivitetsniveau har givet en god effekt. En kvinde, der var med i projektet, bliver på baggrund af dette, nu monteret i gåsele i loftliften.

- Invitere Rett Centrets eksperter med, når arbejdstilsynet besøger dagtilbud/bosted. (sandsynligvis kan de komme med forslag til, hvordan man kan opretholde fysisk aktivitet uden at det giver medarbejderne dårlige arbejdsstillinger etc.)
- Vederlagsfri fysioterapi (løbebånd, ridning, svømning)
- Massage.

Referat ordinær generalforsamling i Landsforeningen Rett Syndrom

Afholdt lørdag d. 6. april 2019 kl. 16.00 på Munkebjerg Hotel - Munkebjergvej - 7100 Vejle
i forbindelse med forældreweekenden samme sted

Dagsorden

1. Valg af dirigent
 2. Bestyrelsens beretning
 3. Forelæggelse af det reviderede regnskab
 4. Fastsættelse af kontingent
 5. Valg af bestyrelsesmedlemmer
 6. Valg af suppleanter
 7. Valg af revisorer
 8. Behandling af indkomne forslag
 9. Eventuelt
-

Referent: Heidi Sejr

1. VALG AF DIRIGENT

- a. Jørgen er valgt
- b. Generalforsamlingen er lovligt indvarslet

2. BESTYRELSENS BERETNING

- a. Louise fremlægger hvad der er sket i løbet af året
 - i. 3 bestyrelsesmøder
 - ii. 3 møder med Rett centret
 - iii. ReHa Messe i Bella Centret
 - iv. Jubilæumskonference i Odense
 - v. Familiweekend i Odder jubilæums år
 - vi. Besøg af RSE i København
- b. Hjemmeside
 - i. Bestyrelsen vil blandet arbejde videre med at få linket på hjemmesiden til de rette instanser med overblik over støtte, råd og vejlednings muligheder hos Sjældne diagnoser, LEV, dukh, socialstyrelsen osv.
- c. Ny persondataforordning har været en stor post, deraf nyt administrativt system
- d. Sjældne Diagnoser - Jesper og Kristen er repræsentanter, SD arbejder med bisidder ordning, navigator og helpline
- e. LEV - Jørgen sidder med i hovedbestyrelsen, fortæller at de i LEV arbejder for en ordentlig handicappolitik for hele landet, og at der arbejdes for en fornyelse af strukturen i LEV's organisation som vi vil komme til at høre mere om på et senere tidspunkt.

- f. Spørgsmål fra salen: Bekymring om hvad der sker på handicapområdet, hvis regionerne nedlægges som der er lagt op til politisk. Da amterne blev nedlagt, oplevede mange en forringelse på handicapområdet da det overgik til kommunerne. Jesper og Jørgen fortæller at det er en vigtig diskussion lige pt. hvis regionerne bliver nedlagt, og at LEV og SD gør en stor indsats i denne diskussion politisk.
- g. Fremtidige arrangementer 2019
 - i. Forældreweekend Munkebjerg
 - ii. Familiweekend Odder
 - iii. 6. Europæiske Rett Konference i Finland
 - iv. Tema/kursusdag i samarbejde med Rett Centret
- h. 26 nye medlemmer i 2018 - medlemstallet er steget med 10%

3. FORELÆGGELSE AF DET REVIDEREDE REGNSKAB

- a. Søren, revisor fra Asset, fremlægger regnskabet for 2018
- b. Regnskabet er enstemmigt vedtaget

4. FASTSÆTTELSE AF KONTINGENT

- a. Bestyrelsen foreslår at bibeholde samme kontingent som 2018
- b. Forslaget er enstemmigt vedtaget

5. VALG AF BESTYRELSESMEDLEMMER

- a. 3 bestyrelsesposter 2-årig
 - i. Karen, Louise og Tage er på valg
 - ii. Karen, Louise genopstiller til bestyrelsen
 - iii. Tage vælger at træde ud
 - iv. Winnie Nordberg mor til Anika stiller op
 - v. Alle er enstemmigt valgt til bestyrelsen
- b. 1 bestyrelsespost 1-årig
 - i. Marlene har valgt at træde ud af bestyrelsen af personlige årsager
 - ii. Martin Ryberg far til Tobias er enstemmigt valgt til bestyrelsen

6. VALG AF SUPPLEANTER

- a. 1 suppleant 2-årig
 - i. Lasse er på valg og genopstiller som suppleant
 - ii. Lasse er enstemmigt valgt som suppleant
 - iii. Pia Jacobsen er enstemmigt valgt som interesseperson i bestyrelsen

7. VALG AF REVISORER

- a. Bestyrelsen anbefaler genvalg af Asset som revisor
- b. Asset enstemmigt valgt

8. BEHANDLING AF INDKOMNE FORSLAG

- a. Bestyrelsen foreslår ændring af §3 stk 1.
 - i. Fra: Foreningen er åben for følgende medlemskaber
 - ii. Til: Foreningen er åben for følgende medlemskaber, kontingent og abonnement
- b. Ændringen er godkendt

9. EVENTUELT

- a. Intet nyt

10. MØDET ER HÆVET

Sponsoreret

Dronninglund Dyreklinik

Stationsvej 28, 9330 Dronninglund

Tlf. 98 84 10 15

Brøns Ingeniørfirma ApS



www.broens-ing.dk

Damvej 12 | Brøns | 6780 Skærbæk
Tlf. 74 75 34 24 | Fax 74 75 31 20

stokvad
RÅDGIVENDE INGENIØRER

BYGNINGSKONSTRUKTION
BEDRE BOLIG KONSULENT
VEJ- OG KLOAKANLÆG
VENTILATIONSANLÆG
BRANDRÅDGIVNING
ENERGIMÆRKNING
VVS INSTALLATION
EL INSTALLATION
DGNB AUDITOR



Spillestedet Turbinen ved Værket i Randers



Haraldsvej 64A
8960 Randers SØ
Tlf. 8915 3030
www.stokvad.dk



Isabella

feel free

TÆNK ANDERLEDES



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



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 og kan være behjælpelige med layout, tryk, distribution og eventuelt annonceralg til hel eller delvis finansiering af bladet.

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

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

Referat bestyrelsesmøde

6. april 2019

Konstituerende bestyrelsesmøde efter ordinær generalforsamling

Marlene og Tage er trådt ud af bestyrelsen

Louise og Karen er genvalgt samt Lasse som suppleant

Martin er valgt til bestyrelsen for 2 år

Winnie er valgt til bestyrelsen for 1 år

Pia er valgt som interesseperson for bestyrelsen

BESTYRELSEN KONSTITUERER SIG SOM FØLGER

Formand	Louise Svarthol Lund
Næstformand	Winnie Nordberg
Kasserer	Heidi Sejr
Bestyrelsesmedlemmer	Susanne Byrialsen Liltorp Karen Bødtkjær Martin Ryberg
1. Suppleant	Lasse Winther Thomsen
2. Suppleant	Peter Dorow
Interesseperson for bestyrelsen	Pia Vestergård Jacobsen
Rett-nyt	Susanne fortsætter som redaktør

Næste bestyrelsesmøde planlægges til **9. juni 2019** og afholdes i forbindelse med bestyrelsens visionsweekend den 8.-9. juni 2019 på Scandic i Roskilde.



Voksenskolen for Undervisning og Kommunikation



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

Sjældne-Bisidder



Sjældne Diagnoser tilbyder nu en bisidder ordning. En bisidder tager med til vigtige møder og hjælper dig, med at holde overblik og være tryk. Der er ikke tale om en rådgiver eller en professionel, men en frivillig der kender til livet med en sjælden sygdom, der kan være et ekstra sæt øre og måske hjælpe dig, til at se ting som du ellers ikke ser.

Frivillig sjældne-bisidder kan:

- Forberede mødet sammen med dig, så du føler dig mere tryk
- Hjælpe til, med at formidle viden og dokumentation
- Skabe et trykt rum, så du selv kan tage vare på dine rettigheder og interesser
- Stille relevante spørgsmål og hjælpe med at få tingene sagt
- Efter mødet gennemgå mødets forløb og resultater samme med dig
- Tale med dig om hvordan fremtidige møder kan gribes an

Hvis du har brug for en bisidder eller bare tror du måske kunne bruge en bisidder, så kontakt Sjældne Diagnosers Helpline og få en snak om, hvad de kan gøre for at hjælpe dig videre.

Man kan kontakte Helpline på telefon 33 14 00 10

Mandag-Torsdag 10-14, onsdag helt til kl. 17 og den sidste onsdag i hver måned til kl. 20.

Helpline



Helpline er et tilbud til alle sjældne diagnoser - også os med Rett tæt inde på livet.

Der sidder flere rådgivere og frivillige, som kan hjælpe med stort set alle spørgsmål omkring det, at leve med en sjælden sygdom. De giver både mestringshjælp (hvordan håndterer jeg dette?), informationshjælp (hvor finder jeg...?), rådgivning (f.eks. i forbindelse med lovgivning).

Blandt eksperterne er både en socialrådgiver og en præst samt flere folk, der har levet med en sjælden sygdom tæt på livet i mange år.

Præsten Jeanne tilbyder 1-2 sjælesørgeriske samtaler til dem der lever med en sjælden sygdom tæt på livet og med problemstillinger af åndelig, religiøs og eksistentiel karakter (man behøver ikke tro på gud for at få en snak).

Helpline er et fantastisk tilbud som vi får mulighed for at benytte os af gennem Sjældne Diagnoser. De kender naturligvis ikke til detaljer om RETT, men de kan hjælpe med viden og erfaring indenfor sjældne sygdomme, det at leve med en sygdom/et handicap, det at være en sjældenborger og med navigation i systemet generelt.

Man kan kontakte Helpline på telefon 33 14 00 10

Mandag-Torsdag 10-14, onsdag helt til kl. 17 og den sidste onsdag i hver måned til kl. 20.

Socialrådgiveren er tilgængelig tirsdag og onsdag.

Rare barometer

AF KIRSTEN KAASEN

Eurordis er en paraplyorganisation for sjældne sygdomme i Europa.

De har lavet "Rare Barometer Voices" som er et initiativ lavet for at indsamle viden om sjældne borgere i Europa. Og de har brug for vores hjælp.

Det fungerer sådan, at man registrerer sig på deres hjemmeside, og så får man med jævne mellemrum en mail tilsendt med et spørgeskema, som man kan vælge at svare på eller lade være.

Jeg er selv registreret og kan sige, at det er ikke fordi man bliver bombarderet med mail. Jeg har fået ca. en mail i kvartalet siden jeg blev registreret. I mailen er der et link til et spørgeskema som man så svare på, det tager

som regel 5-10 min. Ofte kommer der så en efterfølgende mail noget tid efter, hvor man kan se resultatet af undersøgelsen.

Der findes meget lidt data omkring hvad det betyder at leve med en sjælden diagnose og derfor er det vigtigt, at vi får samlet det data ind vi kan. Data bliver indsamlet for at forbedre levevilkårene for os og andre med en sjælden sygdom. Og bliver blandt andet brugt i lobbyarbejde omkring politiske tiltag.

Jeg kan derfor kun opfordre alle til gå ind på <https://www.eurordis.org/voices> og registrere sig.

Erhvervsgruppe Øst | Nexø siger velkommen til
Handicap Tour
coop
Bornholm *Altid den første lørdag i september*



Kom og vær med til denne dag, for mennesker med handicap, i Bornholms dejlige efterår. Handicap Tour Coop Bornholm er Danmarks største motionscykkeløb. Der lagt op til en god blanding af motion, go' musik, sjov og samvær. Det er en dag, hvor humøret er i top. Med håb om vi ses i september. Hilsen Tourudvalget Erhvervsgruppe Øst & Coop Bornholm

Handicap Tour Coop Bornholm

Super Brugsen | Kvickly | Dagli' Brugsen | Lokal Brugsen

FYSISK AKTIVITET, SUND KOST OG SANSEINTEGRATION DANNER GRUNDLAG FOR INDLÆRING



Specialskolen Bramsnæsvig er en innovativ, helhedsorienteret privat specialskole, med fokus på udvikling og trivsel for børn og unge med særlige behov. Skolen er beliggende i skønne naturomgivelser ned til Isefjorden.

Vi er et skoletilbud, et STU-tilbud samt et dag- og aktivitetstilbud for voksne.

Vi henvender os til børn og unge med særlige behov og generelle indlæringsvanskeligheder

Vi tilbyder weekend- og hverdagsaftastning til børn og unge i alderen 4-23 år.

Vi har vores udgangspunkt i **neurologien**, med viden om hjernens funktion og dysfunktion, understøttet af nyere teorier og forskning inden for neuropædagogik og neuropsykologi.

Vi vægter kost, fysisk aktivitet og sanseintegration højt, da de tre dele danner grundlag for indlæring og neurologisk udvikling.



Specialskolen Bramsnæsvig samt Dogn- og Aftastningstilbud ApS

Bramsnæsvigvej 2, Ejby · 4070 Kirke Hyllinge
info@bramsnaesvig.dk · Telefon 4643 8676

www.specialskolenbramsnaesvig.dk

TEMAINDLEDNING

AF LOUISE LUND

Temaet i dette nummer er musik, men det har syntes usædvanligt svært, at finde historier til bladet, og hvorfor egentlig det?

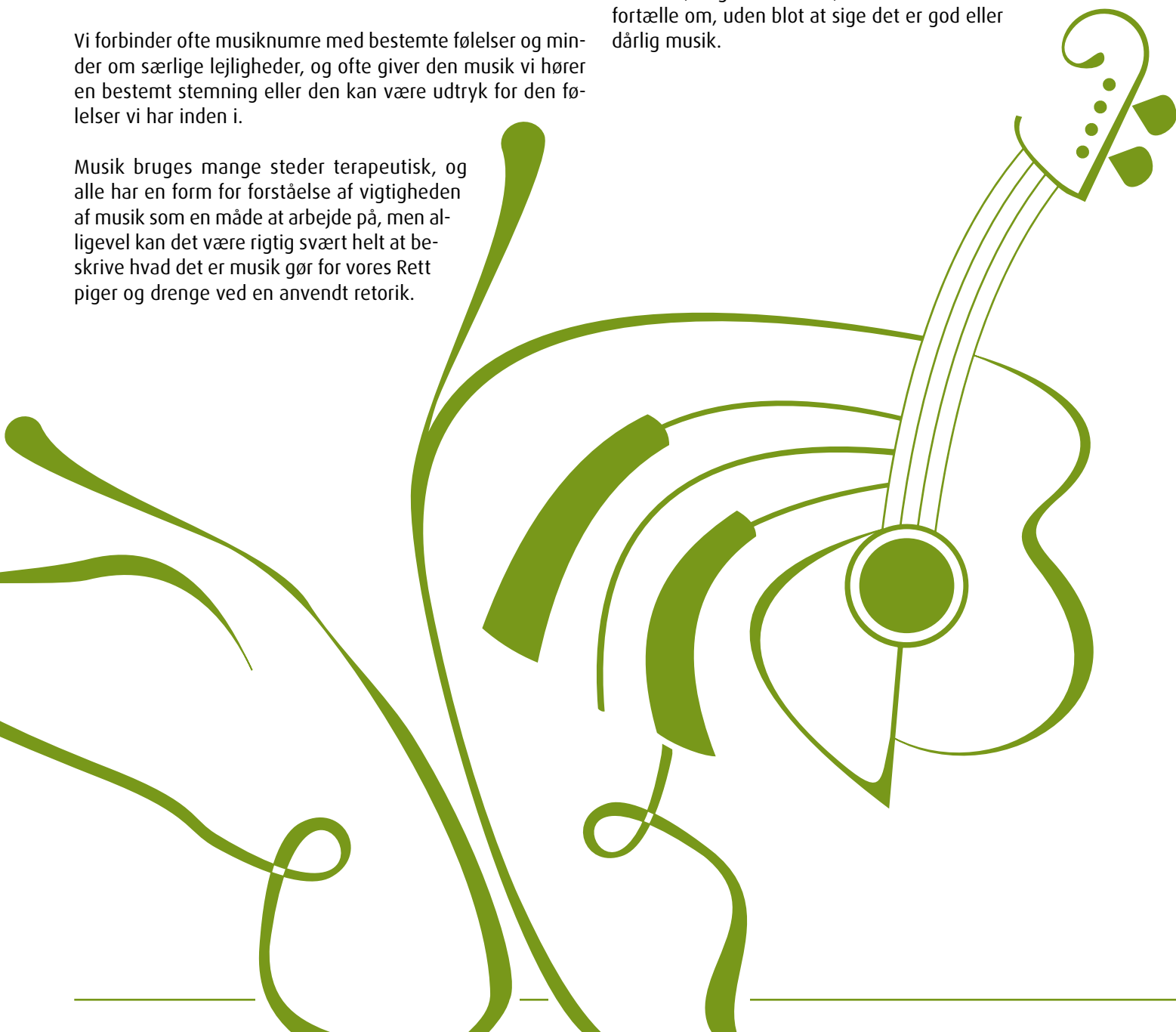
Musik er noget der rører de fleste af os i vores hverdag, rock, pop, jazz, klassisk og mange andre genre, nogle mennesker har absolut gehør for musikalske toner og andre slet ikke. De fleste Rett forældre kan fortælle, at deres Rett piger og drenge har ynglings musik, toner som de viser glæde ved og toner som de absolut ikke kan lide at høre.

Vi forbinder ofte musiknumre med bestemte følelser og minder om særlige lejligheder, og ofte giver den musik vi hører en bestemt stemning eller den kan være udtryk for den følelser vi har inden i.

Musik bruges mange steder terapeutisk, og alle har en form for forståelse af vigtigheden af musik som en måde at arbejde på, men alligevel kan det være rigtig svært helt at beskrive hvad det er musik gør for vores Rett piger og drenge ved en anvendt retorik.

Musikalske evner kan nærme sig genialitet i sine variationer siger musikkendere, men alligevel kan det være svært at beskrive om et stykke musik er andet end godt eller dårligt, hvis man ikke har en eller anden form for musikalsk gehør.

Musikken kan være både beroligende og kontaktskabende når vi har med Rett piger og drenge at gøre i hverdagens rutiner, men nok fordi vi i høj grad har følelsesbetonet forbindes til musik, noget inden i os, så kan det være svært at fortælle om, uden blot at sige det er god eller dårlig musik.



FORSKNING I MUSIKTERAPI

Musik rører os alle vil jeg mene, og på Aalborg Universitet findes der, som det eneste sted i Danmark en musikterapiuddannelse, der som en kombineret bachelor -og kandidatuddannelse tager hele 5 år at gennemføre. På uddannelsen lærer man at udnytte sine musikalske evner til - gennem musikterapi - at skabe kontakt og relationer til mennesker, med f.eks. autisme, psykiske problemer, hjerneskade eller demens.

Der forskes i musikterapi til børn og unge med fysiske og psykiske funktionsnedsættelser og Ulla Holck, ph.d. og lektor ved Musikterapiuddannelsen Aalborg Universitet har tidligere beskrevet, hvordan der er forskningsmæssig evidens for, at musikterapi med børn og unge med fysiske og psykiske funktionsnedsættelser har en signifikant effekt.

En analyse, som hun har lavet, har vist at musikterapi med medium-til-stor effekt i forhold til udviklings- og adfærdsmæssige problematikker giver øget opmærksomhed, øjenkontakt, vokalisering, imitation, initiering og tur-samspil som følge af musikterapi samt at effekten af musikterapi bliver markant højere, når forløbet er på 25 sessioner og derover.

Ulla Holck skriver i hendes forskningsartikel fra 2013, at: *"Musikterapis effekt i forhold til at øge opmærksomheden kan dels knyttes til musiks generelle evne til at påvirke arousal-niveauet hos lytteren og dels til musikterapeuters specifikke træning i at afstemme og regulere spænding vha. improviseret musik. Tidlige samspilsformer som fx imitation og tur-samspil kan forstærkes musikalsk, ligesom musikkens dynamiske side levner plads til humoristiske samspil. Samtidig er det muligt at udtrykke frustration, vrede og sorg gennem musik, så børn og unge med fysiske og psykiske funktionsnedsættelser, der har svært ved at udtrykke og bearbejde følelsesmæssige og relationelle problemer, kan opbygge positive relationserfaringer og styrke selvfølelsen vha. musikterapi."*

MUSIK PÅ HJERNEN

Hjerneforsker Peter Vuust forsker i Hvad der sker i hjernen, når vi lytter til og udøver musik. Hvordan vi som mennesker påvirkes af musik, både fysisk, følelsesmæssigt og sprogligt og om hvordan hjernen bearbejder musik.

Peter Vuust hjerneforskning betragter musik som biologisk fænomen og undersøgelser er kommet til det overraskende resultat, at musik udløser reaktioner i hjernens belønningssystem. Den menneskelige hjernes belønningssystem der gør at vi oplever nydelse, når vi foretager os noget, der er godt for vores overlevelse, som f.eks. at spise. Musik påvirker altså hjernen på samme måde, selv om musik ikke har en åbenlys værdi for vores overlevelse.

Peter Vuust har skrevet en række interessante artikler de senere år, om kroppens reaktioner på musik, om hvordan musik

kan bruges aktivt til at fremme ens egne præstationer, være smertelindrende, beroligende, og om hvordan musik kan forbedre børns indlæring.

Det er et grundlæggende træk i hjernen, hvor det maskineri, der gør, at vi opfanger noget, er det samme maskineri, der gør at vi handler på noget. Det betyder at det sensoriske, det vi hører, føler og opfatter, hænger uløseligt sammen med det motoriske ifølge Peter Vuust.

Musik kan med andre ord være med til, både at udtrykke følelser og give følelser, men også underbygge og styrke den træning der anvendes for at opnå en tiltænkt udvikling.

Musik er livsglæde

– og vej til struktur og kommunikation om

AF KAREN BØTKJÆR

Erika elsker musik – og der er masser af den i hendes dagligdag - lige fra den stille sang, som mormor synger for hende, til den høje musik, hun hører i bilen på vej hjem, sammen med hendes to brødre. Der er ingen tvivl om, at Erika er glad for musik: Når hun hører musik, stopper hun op, lytter og smiler.

Vi bruger i hverdagen ofte musik til at strukturere aktiviteter og understøtte, hvad der skal ske. Det gør aktiviteterne velkendte, og gør det tydeligt, når aktiviteten starter og stopper på samme tid som en sang.



MORGEN:

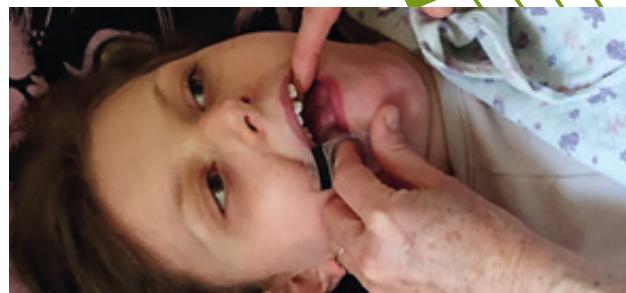
Erika ligger meget stille om natten og er ofte stiv i kroppen når hun vågner. Derfor starter vi altid med morgengymnastik i sengen. Vi synger:

”Ridde, ridde ranke”, mens vi løfter benene højt op.

”Ro, ro, ro min båd” mens vi bevæger benene først frem og tilbage og herefter til siden.

”Jeg er så glad for min cykel” mens vi cykler med Erikas ben.

hverdagsaktiviteter



TANDBØRSTNING:

Vi synger:

"Først den ene tand og så den anden tand" (inspireret af "først den ene vej og så den anden vej")

"Jeg har en rokketand", når vi forsøger at rokke Erikas rokketænder løse, hvilket er svært!!



I LØBET AF DAGEN HYGGER ERIKA MED MUSIK PÅ FORSKELLIG MÅDER:

Når hun vælger musik på talemaskinen.

Når hun står i walker, mens en af hendes brødre spiller klaver.

Når hun slapper af på sit værelse med musik på CD.

Dagen slutter for Erika med en godnatsang - det elsker hun.

Hun lytter som regel opmærksomt og smiler!





Handicap Musikfestival

AF LOUISE SVARTHOL LUND

Astrid er en Rett pige der elsker musik fest og farver. Musik har altid været en af hendes hverdag og hun er også selv meget opsøgende på det. Astrid ville jeg uden tvivl kalde musikelsker, men mest pop og klassisk.

Hjemme er det ofte et stykke musik, som hun har hørt i bestemte scener i film hun ser, som hun efterfølgende vil høre på repeat i månedsvis, og mange gange nyder at bevæge sig til. Vi har haft fornøjelsen af svanesøen i et par år, og Beyonces "all the single ladies" som er et nummer Astrid faldt for efter at have set 'Alvin og de frække jordegern' har også været en fast del af hendes repertoire gennem lang tid. De seneste måneder er det dog sangen om 'Coraline' der kører igen og igen. Vi er ikke i tvivl om, at musikken har stor betydning for Astrids trivsel og humør i hverdagen hjemme.

Astrid elsker dog lige så meget stemningen og farverne omkring musikken, og det blev en helt særlig aften og oplevelse for Astrid, da hun blev inviteret med til Handi-festival i Roskilde af sin hjælper. Astrid kom meget begejstret hjem og pegede på det armbånd de havde fået på ved indgangen. Det gentog sig flere gange de kommende uger, at Astrid pegede på sit armbånd og gav et kæmpe smil, og dette gjorde Astrid faktisk til alle hun mødte. Astrid ville så gerne dele og tale om den kæmpe oplevelse det havde været for hende at være med på festivalen, at hun igen og igen løftede armen og pegede på armbåndet storsmilende. Vi oplevede at Astrid i større grad tog kontakt og initiativ til samtale og kommunikation i en lang periode efter, og hver gang vi fik besøg, måtte vi igen og igen fortælle om Astrids oplevelse af at have været med til handi-festival.

HANDICAP FESTIVALER DANMARK

Skulle der være nogle som har lyst til at prøve musikfestival så findes der mange slags festivaler i Danmark og handicappede kan som udgangspunkt deltage på alle, men det giver en særlig tryghed når rammerne om arrangementet er sat efter deres behov. Handi-festivalen i Roskilde er et endags arrangement og har kun eksisteret i 3 år, og som pendant findes også Handicap musikfestivalen i Randers og Gøgl og musikfestivalen i Tønder. Hvis man gerne vil lidt mere og flere dage, så er der Sjællandsfestivalen og Sølund musikfestival som begge er tilrettelagt til handicappede. Vi har selv haft overvejelser om at deltage på Langelands festivalen, som er tilrettelagt børnefamilier, men som vi har hørt også skulle have gode forhold til handicappede.



Solbo Snoezelhus

Når Marie er i aflastning på Solbo, er der rig mulighed for, at hygge sig med kammeraterne i Solbo's snoezelhus

AF TOVE NIELSEN OG KAMILLA DRAGKILDE
SOCIALPÆDAGOGER PÅ BØRNECENTERET SOLBO

BØRNECENTERET SOLBO

Som forældre til et handicappet barn, har man forskellige muligheder for hjælp og støtte til at få dagligdagen til at hænge sammen. En af mulighederne er, at få sit barn i aflastning på Børnecenteret Solbo, som er en døgn- og daginstitution bestående af specialbørnehave, aflastning og døgntilbud i Silkeborg kommune. På Solbo er der tilknyttet børn i alderen 0-18 år, med betydelig og varigt nedsat funktionsevne.

Solbo er placeret i det naturskønne Resenbro med Gudenåen og Silkeborgskovene i baghaven. Når man er i aflastning eller bor fast på Solbo har man mulighed for, at benytte stedets skønne legeplads med sansehave og direkte overgang til skoven i baghaven. Solbo har sit eget Snoezelhus, som børn og unge på Solbo dagligt benytter.

SNOEZELHUSET

Snoezelhuset er et multisensorisk sansehus, hvor man kan bruge alle sine sanser. Disse oplevelser kan virke enten op-livende eller afslappende - et slags "fitnesscenter for sanserne". I snoezelhuset kan vi skrue op og ned for sanseindtrykkene, så rummet skaber gode ramme for samvær og kommunikation.

Snoezelhuset er inddelt i forskellige rum, som appellerer til forskellige sanseoplevelser. På Solbo består snoezelhuset af 5 forskellige rum.

Det blå rum:

Dette rum kaldes også massagerummet og her kan børnene få massage med forskellige duftende olier, som stimulerer lugtesansen, som er vores mest sensitive sans. Man kan også nyde klangmassage, en smuk og æstetisk oplevelse, hvor vi anvender Tibetanske terapiskåle direkte på kroppen.

Det hvide rum: Det hvide rum er primært et døserum, hvor man kan ligge på vandsengen, lytte til musik og betragte langsomt skiftende lyseffekter og boblerørernes lyd og lyseffekt.

Alt afhængigt af musikvalg og filmvalg kan man henholdsvis øge eller dæmpe aktivitet.

Det grønne rum: Her kan man ligge i et boldbassin med klare bolde, som giver dybe tryk til hele kroppen - en meget populær aktivitet for mennesker med f. eks. spasticitet.

Det gule rum: I dette rum kan man stimulere sin auditive sans, ved at ligge på vandsengen og føle musikkens rytme i vandsengen eller mærke musikken, når man sætter sig på resonanskassen.

Sparummet: I dette vådrum kan man komme i spabad, imens sæbeboblerne stille daler ned eller man kan sidde i sansegynge og slappe af, imens en af vennerne er i spabad.



MARIE KOMMER I AFLASTNING PÅ SOLBO

Nu skal I møde Marie, som kommer i aflastning på Solbo hver anden uge og har stor glæde af Snoezelhuset.

Marie er 9 år gammel og er udredt med diagnosen RETT syndrom. Marie startede i aflastning på Solbo i 2017. Marie er en glad pige, som er faldet godt til på Solbo. Marie nyder, at komme i aflastning i et hus, hvor der er fokus på det sociale samspil med de andre børn. Marie følger nysgerrigt med i omgivelserne og er opmærksom på den gode stemning sammen med kammeraterne. Det er afgørende for Maries deltagelse og interesse, at det giver mening for Marie og at medarbejderne på Solbo kan sætte ord på Maries kommunikative handlinger, ved fx at sige "Jeg kan se du er glad – du smiler". Vi oplever Marie meget social og det motiverer hende til, at være aktiv og livlig, når hun er sammen med andre børn og unge. Marie er ofte med i snoezelhuset og vi vil gerne dele nogle af de gode oplevelser med jer.

Marie følges sammen med et andet barn ned i snoezel. Marie går glad afsted, mens hun svinger med armene. Indimellem gør hun stop, når der er noget spændende hun lige får øje på. Da vi når til Snoezel, hjælper jeg Marie på plads i kuglestolen. Hun får "vingerne" med kugler pakket godt omkring sig og så bliver lyskæden tændt. Marie kluk ler og nyder i den grad, at putte sig i stolen og se på lyset som skifter hvid/gul/grøn/rød. Da vi skal til at gå tilbage, kommer vi forbi døren ind til det hvide rum. Marie er hurtig til at smutte derind og sætte sig på gulvet. En mindre dreng er i gang med, at lave en forhindringsbane af madrasser og puder mm. Drengen syntes vist, at det er rigtig fint med en lattermild og begejstret tilskuer som Marie. Han giver den i alle tilfælde fuld gas og laver stunts. Efter en tid, bliver vi nød til at bryde op. Aftensmaden kalder og Marie følges med os tilbage.

Det er weekend og lørdag eftermiddag er Marie i snoezel

sammen med et andet barn. Marie sidder i sansegyngen i sparummet, imens det andet barn er i spabad. Marie sidder afslappet i sansegyngen og følger nysgerrigt med i samtale ved spabadet. På et tidspunkt spørger personalet det andet barn, om han vil vælge en sang. Han vælger "Hjulene på bussen" og da musikken starter begynder Marie at grine, hun bevæger hovedet fra side til side og klapper hænderne mod brystet i takt til musikken. Personalet siger til det andet barn "Se, Marie kan også godt lide sangen og hun danser". Marie smiler og kommer med en dejlig kluklatter.

Marie er i snoezel sammen med 2 andre børn. Marie går ind i det grønne rum, hvor et andet barn hygger sig med boldleg. Det andet barn bliver tydeligvis glad, for at se Marie og personalet italesætter, at Marie er kommet for at sige "Hej". Begge piger har fine trøjer på med pailletter, hvilket personalet italesætter og det andet barn stryger Marie på blusen. Marie bliver stående en tid og smiler, hvorefter hun også begynder at lege med boldene, ved at føre armene rundt nede i kuglebassinet.

Marie er med i det hvide rum inden aftensmaden. Der ligger 4 andre unge i vandsengen, da vi kommer ned i det hvide rum. Marie går hurtigt og bevidst ind i rummet og lægger sig midt i mellem alle på vandsengen. Marie nyder al opmærksomheden, og en af drengene snakker nysgerrigt til hende. Personalet sætter ord på, hvor glad Marie er for den tætte kontakt og drengen bliver ved med at vise interesse for hende. Marie griner højt flere gange, især når drengen lægger sit hoved helt ned til Marie og ville kysse hende.

Snoezelhuset bliver brugt aktivt året rundt og danner ramme for aktiviteter, sanseoplevelser og sociale samspil på Solbo. Langt de fleste børn, som kommer i aflastning eller bor på døgnafdelingen har glæde af de mange muligheder snoezelhusets forskellige rum åbner op for.



MEDARBEIDERE

CENTER FOR

CENTER FOR
FOD
DETT
SVINDOM



ANNE-MARIE BISGAARD

Overlæge, ph.d.
Telefon 29 20 48 66
anne-marie.bisgaard.pedersen@regionh.dk
Lægelige spørgsmål angående Rett Syndrom.



JANE LUNDING LARSEN

Cand.pæd. i pædagogisk psykologi
Telefon 29 20 48 06
jane.lunding.larsen@regionh.dk
Rådgivning til familierne samt spørgsmål vedr.
kognition og kommunikation ved Rett Syndrom.



CHRISTINE MELSTED JØRGENSEN

Klinisk diætist
Telefon 29 20 48 02
christine.melsted.joergensen@regionh.dk
Rådgivning ved ernæringsmæssige problemstillinger.



MAIBRITT HELBÆK KJÆR

Sekretær (fælles med Center for PKU)
Telefon 29 20 48 46
Telefontid: mandag – onsdag og fredag kl. 9.30-12.30,
Samt torsdag kl. 12.00-15.00
maibritt.helbaek.kjaer@regionh.dk
Ændring af booking, praktiske spørgsmål om
centret, overnatning m.v.



MICHELLE STAHLHUT

Specialist i pædiatrisk fysioterapi, M.Sc.
Telefon 29 20 48 49
michelle.stahlhut@regionh.dk
Spørgsmål angående fysioterapi og forskning.



ANNE-KATRINE HØJFELDT

Fysioterapeut, Cand. Scient. San. Publ.
Tlf. 29 20 48 29
anne-katrine.hoejfeldt@regionh.dk
Spørgsmål ang. fysioterapi ved Rett syndrom.



BITTEN SCHOENEWOLF-GREULICH

Speciallæge i klinisk genetik
Telefon 29 20 48 50
bitten.schoenewolf-greulich.01@regionh.dk

POSTADRESSE

Center for Rett syndrom
BørneUngeklínikken
Afsnit 4094
Opgang 4, Kælderen
Juliane Maries Vej 8
2100 København Ø

RETT SYNDROM

NYT FRA CENTER FOR RETT SYNDROM



FORSKNING

15. maj forsvare Bitten Schönewolf-Greulich sin ph.d.-afhandling. Vi glæder os til at høre hende og efterfølgende at fejre hende. Titlen på afhandlingen er

“Rett-like childhood syndromes – identification of disease causing genes and mechanisms, a clinical and molecular study.”

Som vi skrev i sidste Rett Nyt skal vi i gang med et søvnprojekt. Vi er ved at gøre klar til at sende informationsmateriale ud. Endvidere er planlægningen af telesundhedsprojektet i gang, som vi også skrev om sidst. Vi er også i planlægningsfasen af det næste ph.d. projekt. Nærmere info følger, når vi er klar til det.

UDGÅENDE AKTIVITET OG KONFERENCER

Jane og jeg deltog i den svenske Rett-forenings temadag i Göteborg i marts, og det var en god oplevelse. Vi havde indlæg omkring forældrebekymringer og RTT-symptomer fra barndom til alderdom. Der var både fra forældre og fagpersoner stor interesse for vores arbejde med Rett syndrom i Danmark. Vi fik også “networket” og hilst på den nye chef på det svenske Rett Center Adam Thomas. De er meget interesserede i at samarbejde.

I skrivende stund er Michelle på vej til Barcelona, hvor hun skal tale ved den spanske Rett-forenings møde.

Den næste konferencedeltagelse bliver ved den 6. europæiske konference i Tampere i Finland til september. Anne-Katrine, Jane, Michelle og jeg tager afsted. Michelle er på programmet med fysioterapeutisk forskning, og jeg skal tale dels om medicinsk opfølgning af voksne med RTT og dels om søvnproblemer. Vi håber, at der bliver mulighed for at sende abstracts, så vi kan præsentere mere fra Danmark.

Verdenskonferencen i Australien i 2020 skal ikke glemmes. Vi håber på at kunne komme med.

DEN DANSKE RETT SYNDROM DATABASE

Vi får meget viden om Rett syndrom, når I besøger os. Den viden vil vi gerne bruge til forsknings-og udviklingsprojekter, så vores rådgivning til jer kan optimeres så meget som muligt. Vores database har netop fået en ny godkendelse, og det indebærer, at I skal tage stilling til, om data på den person, I kender med RTT, må bruges. Vi er ved at sende information og samtykkeerklæring til jer med posten. Hvis det er i orden for jer, at vi bruger data, vil vi bede jer om at sende den underskrevne samtykkeerklæring til os. På forhånd tak for hjælpen.

*På vegne af alle i Center for Rett syndrom
Anne-Marie Bisgaard/maj 2019*

Vigtige datoer og links

27. - 28. September 2019

6. European Rett Syndrome Conference, Tampere, Finland
<https://www.rett2019tampere.fi/eng>

30. September - 3. Oktober 2020

9th World Rett Syndrome Congress, Australia
<http://rettworldcongress.org/>

RETT SYNDROM DATABASE

DEN DANSKE RETT SYNDROM DATABASE – MOLEKYLÆRGENETISK OG LIVSLANG KLINISK KARAKTERISERING AF INDIVIDER MED RETT SYNDROM

BAGGRUNDEN FOR DATABASEN

Der mangler viden om det medicinske, fysiske, psykologiske og kommunikative livslange forløb hos individer med Rett syndrom (RTT). I det danske Center for Rett syndrom (CRS) har vi kendskab til de fleste i Danmark med RTT, som herved har mulighed for at få livslang rådgivning vedr. behandling og forebyggelse. Vores rådgivning skal tage udgangspunkt i nyeste viden og forskning for at være så opdateret som muligt.

Vi ønsker derfor at indsamle livslange data med henblik på fremtidige forsknings- og udviklingsprojekter, som skal klarlægge de sygdomsrelaterede problemstillinger. Resultaterne skal så vidt muligt offentliggøres i nationale og internationale videnskabelige tidsskrifter udover at danne grundlag for vores fremtidige rådgivning i centret.

FORMÅLET MED PROJEKTET

Vi vil optimere rådgivningen af individer med RTT og lignende tilstande, samt deres forældre, andre omsorgspersoner og fagpersoner vedr. helbred, symptomer og medicinsk behandling, træning og bevægelse, adfærd og kommunikation. Dette er med til at sikre rettidig forebyggelse, behandling og bedret livskvalitet. Herudover vil vi gerne bidrage til den internationale forskning.

METODE

Vi indsamler data omkring helbred, fysik, følgetilstande, adfærd og kommunikation samt livskvalitet ved spørgeske-

maer, som udleveres i forbindelse med de rutinemæssige besøg og ved samtalen med forældre og andre omsorgspersoner ved fremmødet. Endvidere indsamler vi data ved spørgeskemaer i relation til specifikke fremadrettede forskningsprojekter. Data kommer også fra de kliniske undersøgelser. Det drejer sig om det adfærdsmæssige og mentale funktionsniveau som f.eks. kommunikationsniveau og former samt øjenkontakt; det fysiske funktionsniveau som f.eks. hånd-, sidde- og gangfunktion; sygdomskaraktistika som f.eks. ufrivillige bevægelser, forstyrrelser i vejrtrækning og muskelspænding samt grad af evt. rygskævhed. Specifikke oplysninger om epilepsitype, sværhedsgrad af rygskævhed og evt. andre medicinske følgetilstande bliver indhentet fra patientjournalen.

Ved det første besøg indsamles grunddata omkring sygdomsudvikling indtil diagnosen, køn, alder ved diagnose samt genforandringen.

Vi lagrer disse data i en database for at kunne lave dataudtræk alt efter et givent projekts formål. Denne mulighed for udtræk findes ikke i patientjournalen. Der indgår ikke navn eller CPR nummer på individerne i databasen. Fødselsdagen vil fremgå, og et identifikationsnummer gemmes i et system, der er adskilt fra selve databasen. Når data offentliggøres i tidsskrifter, er de "pseudoanonyme". De vil således ikke være fuldstændig anonyme, da gruppen af individer med RTT er relativt lille, hvilket betyder, at det kan være muligt at genkende eller gennemsøge, hvem det drejer sig om, hvis man kender personen godt.



MULTI-TEK

Kvalitetsprodukter siden 1988

Tlf.: 87110090
www.multitek.dk

Branddøre Sikkerhedsdøre Ståldøre Brandporte Brandvinduer



www.thgeyer-lab.com



Håndmalede urter designs af Hjørdis Hørbe

Tilføj gerne 4 REAKTIONER!

Vi er glade for at støtte de lokale arrangementer, med vores annonce

Samtidig vil vi gøre opmærksom på en ting, som mange nok glemmer nemlig *Ens sidste ønske!* Vi ved aldrig hvornår og hvordan vi skal dø, så har du skrevet *dit sidste ønske* ned? Klik ind på vores hjemmeside og download pjecen, hellere i dag, i morgen er det måske for sent!

Korsør
Ligkistemagasin ApS
Tlf. 58 37 03 72 • www.ligkiste.dk
Jern Baggens Gade 37, 4220

Aftaler kan træffes i jeres hjem
www.ligkiste.dk

BEATRÆ A/S

Dit professionelle Snedker & Tømrerfirma

Medlem af BYG

Alt indenfor inventar,
snedker og tømrerarbejde udføres.

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

FÅ DIN FRIHED TILBAGE



**TILBUD
BATTERIPAKKE
TIL ALLE MODELLER**

**HUSK
VI SÆLGER OGSÅ
BRUGTE,
KLARGJORTE
EL-SCOOTERE**

**LANDSDÆKKENDE
SERVICE HOS DIG -
HJULSKIFT,
BATTERICHECK
OSV.**

KØB ELLER LEJ

PM EL-SCOOTER

BARE KØR - VI KLARER RESTEN

Døgntlf. 71 99 66 88 • www.pm-elscooter.dk



Revisionsfirmaet Søren Dahl

v/Helle Dalver

Tæt ved centrum
- Gratis parkering
lige ved døren!

ER DU TRÆT AF "TØRRE" TAL?

Lad os klare besværet med udfærdigelsen af:

- Driftsregnskab & Status
- Økonomisk rådgivning
- Perioderegnskaber
- Årsregnskaber og SKAT
- Momsregnskab
- Lønregnskaber
- Budgetter
- Bogføring

Vi henvender os primært til mindre personligt ejede virksomheder!

Hostrupvej 10 • 5230 Odense M
Tlf. 66 12 04 02 • Fax 66 12 04 13
helledalver@rev-sdahl.dk
www.rev-sdahl.dk





Total Ejendoms Service A/S

66 15 47 33



Teknikvej 15
5260 Odense S
tes@tes.dk
www.tes.dk
Tlf.: 66 15 47 33

BESTYRELSE KONTAKTLISTE

FORMAND

Louise Svarthol Lund
Stationsvej 9
3330 Gørlose
E-mail: louise@rett.dk
Tlf.: 21 47 26 83
(mor til Astrid)



NÆSTFORMAND

Winnie Nordberg
E-mail: winnie@rett.dk
Tlf.: 31 38 98 18
(mor til Anika)



KASSERER

Heidi Sejr
Funder Møllevvej 17
8600 Silkeborg
E-mail: heidi@rett.dk
Tlf.: 60 60 91 11
(mor til Marie)



BESTYRELSESMEDLEMMER

Susanne Liltorp
Vaarstvej 312
9260 Gistrup
E-mail: susanne@rett.dk
Tlf.: 22 53 13 29
(mor til Mille)



Karen Bøtkjær
Hybenvænget 27
2740 Skovlunde
E-mail: karen@rett.dk
Tlf.: 32 57 99 98
(mor til Erika)



Martin Ryberg
Vanggårdsvej 10
5492 Vissenbjerg
E-mail: martinryberg@rett.dk
Tlf.: 20 31 30 15
(far til Tobias)



SUPPLEANTER

Peter Dorow Hansen
Ivar Bentsens Vej 18
4300 Holbæk
E-mail: peter@rett.dk
Tlf.: 50 45 54 05
(far til Karoline)



Lasse Winther Thomsen
Gl. Landevej 42
9440 Birkelse
E-mail: lasse@rett.dk
Tlf.: 60 88 24 27
(far til Gry)



FORENINGEN GENERELT

Louise Svarthol Lund
tlf. 21 47 26 83
louise@rett.dk

FORENINGENS BLAD

rettnyt@rett.dk

FORENINGENS HJEMMESIDE

Carsten Larsen
Carsten@rett.dk

FORENINGENS FACEBOOK-SIDE

Lasse Winther Thomsen
Lasse@rett.dk

KOMMUNIKATION

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

SOCIALRÅDGIVER

Yasmin Sarah Ahmed
Yasmin@rett.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



Danmarks hyggeligste Zoo

50 ÅRS JUBILÆUM

Åbent alle dage frem til 15. september

Søbjørne fodres hver dag kl. 11.30 og 15.30 undtagen fredag

JYLLANDS PARK ZOO
Haustrup af Herning

Åbningstider i 2019:
14.04.19 - 07.07.19 - kl. 10-17
08.07.19 - 04.08.19 - kl. 10-18
05.08.19 - 25.08.19 - kl. 10-17
26.08.19 - 15.09.19 - kl. 10-16

Følg os på Facebook og Instagram

Haustrup #15 · 10 km vest for Herning · 97 16 61 20

Oplevelser med dyr i handicapvenlige omgivelser og med gode faciliteter

4 stjernede
MØDER, KURSER
KONFERENCER OG SERVICE
I SÆRKLASSE

★★★★

Montra Meeting
Meet well. Done well and Sleep well.

MONTRA MEETING DAGSMØDE
PR. PERS. FEA **535,-**

Inkl. Lokale/AV, Frugt/Isvand, Fomiddagskaffe m. brød, Frokost, Kaffe m. sundt/ødt.

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 Køhlsvej 25 · 8300 Odder · info@ophotel.dk · RING 8654 4744



Alt under ét tag hos Birdhouse

Kurser • Ergoterapi • Supervision • Hjælpemidler

Vi vejleder, uddanner og leverer små og store hjælpemidler til børn, unge og voksne med særlige behov.

Vi er eksperter i siddestillinger & spising samt supervision af fagprofessionelle og familier.

Birdhouse hjælper børn, unge og voksne til at få større livskvalitet i hverdagen.

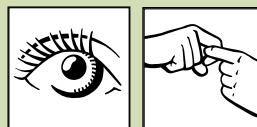
Birdhouse

Peder Skrams Vej 1 • 5220 Odense SØ • Tlf. 6013 9399
support@birdhouse.dk • www.birdhouse.dk



Birdhouse

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM



HVAD ER RETT SYNDROM

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

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

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

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

Stadium 2: Udviklingstilbagegang (1-3 år)

Erhvervede færdigheder forringes eller går tabt. Kontakten bliver dårligere. Tilsyneladende umotiverede hyppige 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 vejtrækningsmønstre, fx hyperventilation og vejrhoid. Ofte bedres kontakten betydeligt, og øjenkontakten kan blive endog meget intens.

DIAGNOSE

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

RTT DIAGNOSTISKE KRITERIER 2010

Overvej diagnosen, hvis der observeres nedsat hovedtilvækst efter fødslen.

SKAL VÆRE OPFYLDT FOR AT FÅ DIAGNOSEN

KLASSISK RTT

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

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

HOVEDKRITERIER

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

EKSKLUSIONSKRITERIER

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

STØTTEKRITERIER

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

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

Hyppigheden er ens i hele verden og antages at være 1 ud af ca. 9000 piger. I slutningen af 2017 har vi i Danmark, af nulevende personer, kendskab til 116 piger og 2 drenge med Rett syndrom.