

rettnyt:02

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM

2020

- Lundbecks Hjernepris
- Marianne flyttede hjemmefra som 7årig
- Corona virus og Rett Syndrom



Luft i maven ved sondeernæring

– kan medføre oppustethed,
sure opstød og kvalme



FARRELL™ Valve

For yderligere information,
kontakt Mylan Denmark ApS
på telefon 4452 8888
eller via e-mail:
info.dk@mylan.com

Farrell er medicinsk udstyr. Læs altid
brugsvejledningen inden brug.

FARRELL er en ventilationspose,
som fjerner overskydende luft i
mavesækken.

 **Mylan**

4 Redaktionen

5 Nyt fra bestyrelsen

5 Aktivitetskalender

6 Udlånsmateriale

7 Fødselsdage

8 ASK hjælpemidler

12 Sjældne diagnosers repræsentantskabsmøde 2020

15 Hjerneprisen 2020

17 20 spørgsmål til...

19 Søkendestafetten

20



31



20 Marianne flyttede hjemmefra som syvårig

22 20 Questions... - Olivia og Charlie

24 Kursusdag i Rett Syndrom

26 Familie/kursus weekend

28 **CORONA KRISEN OG RETT SYNDROM**

- Aktiviteter i en coronatid
- Ambulante besøg i Center for Rett Syndrom
- Frederikke og corona krisen
- Hjemsendt i isolation og hvad så nu?
- Silje & Lisa

36 **Center for Rett syndrom**
Medarbejdere
Nyt fra Center for Rett syndrom

38 Bestyrelse
Kontaktliste
Oplysning til annoncører

40 Kriterier for Rett syndrom

Landsforeningen Rett Syndrom

ANNONCESALG

FL Reklame

Agerbakken 21, 8362 Hørning

Tlf. 87 93 37 86

E-mail: info@handicapinfo.dk

hvortil alle spørgsmål vedr. annoncer bedes rettet.

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

REDAKTION

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

DEADLINES 2020

Blad 3 21. oktober 2020

FORSIDEFOTO

Frederikke på 21

31. årgang

ISSN 1901 - 1717

I årets andet Rett Nyt, er det ellers planlagte tema omkring ferie blevet fjernet grundet corona krisen, som det ville føles meget mærkeligt ikke at berøre, da det jo har haft en stor indgriben i alle vores liv. Jeg vil dog meget gerne modtage nogle skønne ferie beretninger, som jeg kan gemme til et senere blad. Det er altid dejligt at få nogle gode tips omkring ferieoplevelser. Så send dem endelig afsted til mig.



I dette blad, vil I blandt andet kunne læse om, hvordan corona krisen greb ind i Frederikkes ellers meget strukturerede hverdag og der blev ekstra tid, til at deltage i et forskningsprojekt med Center for Rett Syndrom.

Der er nyt fra Center for Rett Syndrom, om hvordan de ambulante besøg nu bliver afviklet. Læs også om, hvordan Martin og Trine greb den nye hverdag an hjemme hos dem og find ud af hvad Silje og hendes hjemmepasser Lisa har fået dagene til at gå med.

Jeg er rigtig glad for, at der også i dette blad er kommet 20 spørgsmål og en søskendestafet. Jeg håber at I fortsat vil have lyst til at udfylde disse spørgsmål og sende skønne billeder af Jeres børn og familier. I bladet, vil I også møde Charlie og Olivia – 5 årige tvillinger med Rett Syndrom fra Huntsville Alabama. Jeg er så glad for, at de også havde lyst til at svare på de 20 spørgsmål.

Der er gode artikler, programmet til familieweekenden og meget mere.

Husk at I altid er velkommen til at skrive til mig på Susanne@rett.dk eller ringe på 22531329, hvis I har en historie, som I gerne vil have med. Det er alle Jeres fortællinger, der er med til at lave vores Rett Nyt blad helt fantastisk. Hvis det kniber med tiden, vil jeg gerne sætte det sammen for Jer – f.eks ud fra en telefonsamtale.

Rigtig god læselyst!



NYT FRA BESTYRELSEN

Også i foreningen er vi mærkede af corona krisen. Vores forældre/kursus weekend og generalforsamlingen i Svendborg sidst i marts blev ikke afholdt og vi har som bestyrelse ikke kunne mødes til vores visionsweekend, som også var planlagt. Vi har i stedet fået planlagt en forældre komsammen d. 13. juni, hvor vi også vil afholde generalforsamling. Derudover har vi kunne lave vores bestyrelsesarbejde hjemmefra og håber på, at vi igen snart kan mødes, for at få planlagt nye arrangementer.

Heldigvis blev kursusdagen i Odense lige akkurat afholdt. Se mere herfra i bladet.

Vi håber på, at det bliver muligt at afholde vores faste familie kursus weekend i Odder til september. Hold Jer opdaterede på hjemmesiden www.rett.dk og på vores facebookside Landsforeningen Rett Syndrom Danmark.

Verdenskonferencen "9th World Rett Syndrome Congress" i Australien, er blevet udskudt til næste år, grundet corona krisen og vi forventer stadig, at medlemmer fra bestyrelsen deltager.

Vi håber at I alle har fundet Jeres vej i denne nye tid, hvor intet er som det plejer.

På bestyrelsens vegne

Susanne



SE UDGIVELSEN HER

2020

AKTIVITETSKALENDER

SEPTEMBER

4.- 6. Familie/kursusweekend i Odder

13. Overrækkelse af Hjerneprisen 2020 i Skuespilhuset København af H.K.H. Kronprins Frederik

Liste over materiale

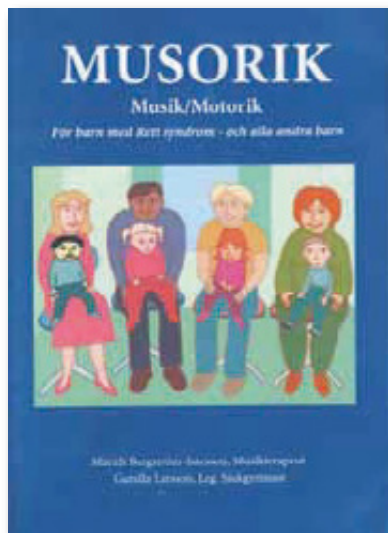
som landsforeningen har til udlån

BØGER

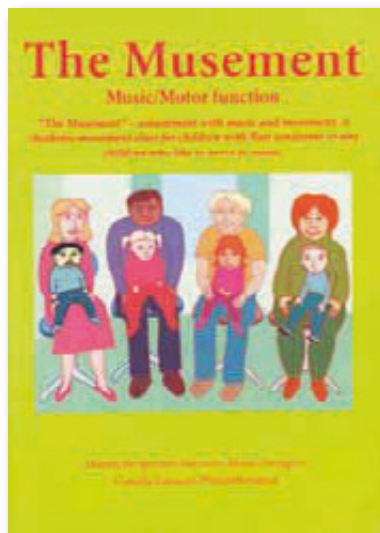
RETT SYNDROM (LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM, 2000)



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 Syndrom story
2000, USA – Danske undertekster

Materialet kan lånes hos Betina Winther

E-mail: bufas@mail.tele.dk

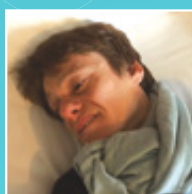
FØDSELDAGE

STORT TILLYKKE MED DAGEN...

TILLYKKE

HIP HIP HURRA

JUNI



Anne



Mille



Lina

- | | |
|------------------------|----|
| 1. Anne Svith | 39 |
| 1. Mille Liltorp | 8 |
| 2. Sarah Marie Lind | 20 |
| 3. Ann Sushilla Larsen | 38 |
| 14. Lina Toft | 49 |
| 17. Naja Larsen | 12 |
| 25. Marie Sejv | 11 |
| 26. Camilla Olesen | 22 |
| 29. Selma Ahmed | 8 |
| 30. Maja Rasander | 39 |



Marie



Camilla



Line

HURRA

JULI

- | | |
|------------------|----|
| 1. Line Jensen | 41 |
| 7. Erika Bøtkjær | 15 |

AUGUST

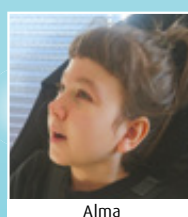
- | | |
|-------------------|----|
| 6. Ask Hasseltoft | 10 |
|-------------------|----|



Sofie



Marianne



Alma

TILLYKKE

HIP HIP HURRA

SEPTEMBER

- | | |
|-------------------------|----|
| 7. Sofie Nielsen | 9 |
| 13. Mikkeline Heinsen | 16 |
| 16. Marianne Hvidt Trab | 37 |
| 17. Karoline Dorow | 27 |
| 30. Alma Jacobsen | 11 |

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



Vi laver indhold til din Tobii



***Tidlig læring med
Askeline***

ASK ressourcer

***Undervisning med
Askeline***

ASK

***Hjælpemidler til
kommunikation
& undervisning***

Tidlig læring med Askeline

Stadie 1

Vi bruger tiltrækningen i musik og levende billeder, som video er, i denne serie af Askeline aktiviteter som vi kalder tidlig læring med Askeline.

Barnet behøver kun træffe få valg med øjenstyring og videoklippene har vi holdt korte, i ca 1 minuts varighed, således at vi kan fastholde barnets opmærksomhed. Med lyde, tale og bevægelser søger vi at fange barnets opmærksomhed på de muligheder, der ligger på siderne.



Vores mål med Askeline til tidlig læring er, at lave underholdende og lærerigt indhold til vores øjenstyringsbrugere, som kan øve og motivere dem til at træffe selvstændige valg og fastholde opmærksomheden i kortere tid.

Vi lægger vægt på at træne og motivere til at kunne vælge - det er derfor vi har lavet Askeline til tidlig læring

Undervisning med Askeline

Stadie 2

Er lavet til skolebørn som begynder med øjenstyring eller har været i gang et stykke tid. Vores primære formål med Undervisning med Askeline er, at formidle fagligt indhold og sætte læring i centrum i en ramme hvor barnet som øjenstyringsbruger ikke bliver distraheret af sine motoriske vanskeligheder. Mens vi formidler spændende temaer, øves og selvstændiggøres barnet i at bruge øjenstyring som styremetode og opnår faglige kompetencer og bliver dygtigere til at kunne lære nye ting på nye platforme.



Der bliver stillet små opgaver løbende hvor barnet kan prøve sine svar af umiddelbart efter, at have lært om emnet. Niveauet i materialet er nøje tilrettelagt og vi har anvendt normalt skolemateriale (fra Gyldendal undervisning) som bruges i indskoling (1-3 klasse). Det ses i opgavetyperne og i lixtallet i de tekster vi anvender. Som lærer, terapeut eller forælder har man mulighed for evt. at differentiere ved at lade barnet sidde og arbejde alene med Askeline, og mindske støtten.

ASK ressourcer 2020

7 kategorier:

Lær om børnebogsfigurer

Lær om LEGO (CVI baggrund)

Tal & penge

Finde & huske

Sæson & årstider

Blandet

Gamle sidesæt



Tidlig læring med Askeline

5 udgivelser:

Askeline rejser verden rundt

Askeline fortæller om farver

Askeline læser historier

Askeline fortæller om kroppen

Askeline læser dyrerim & remser

Undervisning med Askeline

6 udgivelser:

Askeline, lær om affald

Askeline, lær om Grønland

Askeline, lær om strøm

Askeline, lær om vand

Askeline, lær om vikinger

Askeline, lær om astronauter

Kom i gang :

Start med at downloade vores indhold til Communicator på www.ask-ikt.dk/downloads

Sjældne Diagnosers Repræsentantskabsmøde

Foråret 2020

AF KIRSTEN KAASEN

COVID-19 har også ramt Sjældne Diagnoser og derfor blev repræsentantskabsmødet afviklet digitalt via værktøjet Zoom. Det betyder også, at de ting jeg primært plejer at skrive om, workshops og foredrag, blev aflyst. Mens de ting jeg plejer at springe lidt let hen over, regnskab, valg og andre formalia stadig blev afholdt som de skulle. Og derfor er artiklen også lidt kort denne gang.

Det betyder ikke at Sjældne Diagnoser ikke fortsat gør et stort stykke arbejde og har noget at sige. Det gør de og det har de. Og jeg vil også benytte lejligheden til at minde alle om nogle af de muligheder vi har pga. Sjældne Diagnoser.

HELPLINE

Helpline er et tilbud til alle sjældne 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).

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 sjælden borger 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.

NAVIGATOR

Det er også fortsat muligt at få en Navigator. En Navigator hjælper familier igennem kriseperioder. De hjælper med at navigere imellem de forskellige myndigheder. De hjælper med at skabe overblik. De hjælper med næste skridt.

Hvis du gerne vil have hjælp af en Navigator skal du ringe til Helpline (åbningstider og telefonnummer ses ovenfor) så hjælper de dig videre.

BISIDDER

Sjældne Diagnoser tilbyder en bisidderordning. 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 ører og måske hjælpe dig til at se ting, som du ellers ikke ser.

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 (åbningstider og telefonnummer ses ovenfor) .

REPRÆSENTANTSKABSMØDET

Selve repræsentantskabsmødet forløb ganske fint, trods den specielle situation. Zoom var et ganske godt værktøj til møder af denne type.

Under formandens beretning blev det nævnt at der forventes 300 nye diagnose beskrivelser til lægehåndbogen. Det er desværre langt fra de 800 Sjældne Diagnoser gerne så udgivet og ønsket om at få dem i patienthåndbogen er desværre heller ikke blevet opfyldt. Det skal dog nævnes at lægehåndbogen henvender sig til almindeligt praktiserende læger, og det er derfor et godt medie til at få udbredt viden om de sjældne diagnoser.

Formanden sluttede sin beretning af med at nævne, at 2019 var et solidt arbejdsår hvor blandt andet medicinrådets arbejde har fyldt meget, og at 2020 nok ville fortsætte i samme dur.

Der var selvfølgelig meget mere i formandens beretning, I kan finde den fulde beretning på Sjældne Diagnosers hjemmeside.

Efterfølgende var der gennemgang af de forskellige arbejdsgrupper og projekter i Sjældne Diagnoser. Så blev regnskabet gennemgået og der var valg. Hvis det er noget I gerne vil vide mere om, står det beskrevet på Sjældne Diagnosers hjemmeside.

Under eventuelt var der flere interessante emner. Blandt andet blev der fortalt om en ny Sjældne Sang som er under udarbejdelse. Den bliver skrevet af Thomas Stengaard med musik af Chapper som har fået historier fra flere børn med en Sjældne Diagnose. Det er også tanken, at der skal laves en musikvideo. Lige pt. er der ikke så meget mere om sangen. Men jeg glæder mig i hvert tilfælde til at høre og evt. se den.

Desuden fortalte Tourette foreningen om en ny forening som er blevet stiftet for søskende til handicappede. Den nye forening har ikke noget med Tourette eller Sjældne Diagnoser at gøre, men blev diskuteret, da den kan være interessant for medlemsforeningerne.

Jeg har selv været inde på deres hjemmeside [SOEFO.DK](https://soefo.dk) og selvom jeg ikke har et barn i den rette alder endnu, kan jeg sige, at den ser meget interessant ud.

På hjemmesiden står der:

SØF vil først og fremmest støtte

*søskende til men-
forbinde søskende
mødes og dele er-*

*nesker med handicap. SØF vil
og skabe netværk, hvor de kan
faringer og oplevelser i fælles-
skab. SØF vil dermed hjælpe søskende til at forstå, at der er
andre i samme situation, som dem, og at det kan være vær-*

difuldt at tale med andre, der står i samme situation.

SØF har derudover til formål, at udbrede kendskabet og åbenheden omkring det at være pårørende til et menneske med handicap. Eftersom det at have en søskende eller bror med et handicap er en livsforudsætning for mange, er det ikke en pårørendegruppe der bliver skabt opmærksomhed omkring. Vi mener, at denne lidt oversete pårørendegruppe skal frem i lyset, så vi sammen skaber et forum for vidensdeling og et fællesskab, hvor vi åbent kan dele oplevelser fra et liv som pårørende. Vi oplever ikke, at der mangler interesse for sagen, men der har manglet et landsdækkende initiativ til at danne ramme om et fællesskab for søskende pårørende. Formålet er, at finde inspiration og støtte i hinanden og dermed blive endnu bedre rustet til det livsprojekt, det er at have en søster eller en bror med et handicap.

Hvis man er interesseret kan man få mere information (og evt. melde sig ind) på [SOEFO.DK](https://soefo.dk)

Herefter sluttede et anderledes repræsentantskabsmøde. Jeg savner naturligvis, at se alle, og de små snakke man har med folk, som er i samme situation. Jeg savnede foredrag og arbejdsgrupperne, særligt havde jeg set frem til at høre mere om medicinrådets arbejde. Men når nu Corona gjorde situationen lidt speciel, så var resultatet egentligt meget fint.

Onkel's Bilpleje - Professionel pleje til ærlige priser

Jens Grøns Vej 4 • 7100 Vejle

Tlf. +45 5252 5275

www.onkelsbilpleje.dk

Find os på facebook



Onkel's bilpleje, har 14 års erfaring indenfor branchen

Sædding Revision ApS



Snedkervej 17 • 6710 Esbjerg V

Telefon 7515 2222 • Telefax 7611 7744

post@saedding-revision.dk • www.saedding-revision.dk


VIBORG Autohandel.
SALG AF NYERE PERSON- & VAREBILER



Falkevej 21 • 8800 Viborg

Tlf. 20 31 80 40 • www.viborg-autohandel.dk

Undervisning og hjælp til dine
særlige behov



CSU-Slagelse

Center for Specialundervisning

 58 57 57 60

 csu-slagelse@slagelse.dk

 <http://csu.slagelse.dk>



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 funktionsnedsættelser 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



KABBELTVED
ADVOKATFIRMA ApS

Beskikket af Justitsministeriet
og medlem af Advokatsamfundet

Granparken 53 • 2800 Kgs. Lyngby
Telefon 30 95 40 65 • ek@kabbeltved.dk
www.kabbeltved.dk

Rådgivning i øjenhøjde og
30 års erfaring fra Forsvaret

Hjerneprisen 2020

Lundbeckfonden har i år, givet verdens største hjernepris til de to internationalt anerkendte hjerneforskere Huda Zoghbi og Adrian Bird.



UDDRAG FRA LUNDBECKFONDENS HJEMMESIDE

Kortlægning af sjældne hjernesygdom hos babyer udløser The Brain Prize 2020

De har kortlagt det sjældne hjernesyndrom Rett, som især rammer piger indenfor de første leveår. Deres forskning har desuden givet et unikt indblik i epigenetikken og ny forståelse for, at neurologiske udviklingsforstyrrelser ikke nødvendigvis er irreversible. Derfor modtager to hjerneforskere nu verdens største hjerneforskningspris, Lundbeckfondens The Brain Prize.

Takket være de to internationalt anerkendte hjerneforskere Huda Zoghbi og Adrian Bird kender og forstår vi i dag den usædvanlige neurologiske sygdom, Rett, ligesom deres banebrydende forskning har ledt os tættere på en behandling. Derfor modtager de to professorer nu verdens største hjerneforskningspris, Lundbeckfondens The Brain Prize på 10 mio. kr.

Formanden for prisens bedømmelseskomité, professor Richard Morris, begrundet tildelingen af årets pris på følgende måde:

"Adrian Bird og Huda Zoghbi modtager The Brain Prize 2020 for deres banebrydende arbejde med at kortlægge og forstå betydningen af epigenetisk regulering i hjernen og for at identificere den gen, der fører til Rett syndrom. Deres forskning har desuden betydet, at vi nærmer os et behandlingsmæssigt gennembrud, ligesom den har givet en helt ny forståelse for, at neurologiske udviklingsforstyrrelser ikke nødvendigvis er irreversible."

ÅRETS PRISMODTAGERE

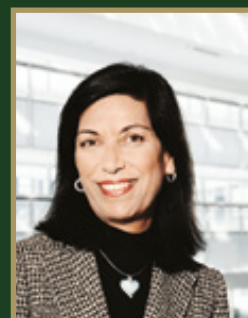


SIR ADRIAN BIRD

Sir Adrian Bird er professor i genetik på Edinburgh Universitet, hvor han har tilbragt det meste af sin karriere. Han beskrives som en pioner inden for epigenetikken og udviklede bl.a. den første musemodel for Rett syndrom.

PROFESSOR HUDA ZOGHBI

Dr. Huda Zoghbi er libanesisk født amerikansk professor i genetik på Baylor College of Medicine og Texas Children's Hospital i Houston. Hun står bl.a. bag opdagelsen af den gen, der fører til Rett Syndrom.



Som forening til personer med Rett Syndrom, deres familier og pårørende, er det ganske særligt og betydningsfuldt at Lundbeckfonden anerkender Dr. Huda Zoghbi og Adrian Bird, med denne pris – verdens største hjernepris. Deres banebrydende forskning har gjort, at der i dag arbejdes hen mod at finde en behandling og måske en eventuel kur for Rett Syndrom. Vi følger spændt med i den videre forskning i Rett Syndrom og er taknemmelige for, at Lundbeckfonden er med til at sætte forkus på Rett Syndrom.

Prisen vil blive overrakt d. 13 september 2020 af H.K.H. Kronprins Frederik, til et arrangement i Skuespilhuset i København.

Sponsoreret



Th. Geyer Skandinavien ApS
Byleddet 7 • 4000 Roskilde
Tlf: +45 4630 0030 • www.thgeyer.dk



Mette K. Søgaard
Mobil: +45 24 49 31 75

MKS Regnskab
Agervænget 9, Snoldelev
Dk-4621 Gadstrup



Fra 0.-10. klasse, SFO med før-
skoleundervisning samt en række
sports- og fritidstilbud



Ny dantoy
bioplast-linje
lavet af
sukkerør

www.dantoy.dk



INDLEVELSE SKABER UDVIKLING

BDO I RANDERS
Thors Bakke 4, 2. sal
8900 Randers C. Tlf. 87 10 63 00

WWW.BDO.DK



Hødsten Apotek

Vesselbjergvej 8 • 8370 Hødsten
Tlf. 86 98 11 22 • Fax 86 98 14 12 • hodsten@apoteket.dk
Hinnerup Apotek
Storegade 5 • 8382 Hinnerup • Tlf. 86 98 75 55 • Fax 86 98 75 53



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.

Birdhouse

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



20 SPØRGSMÅL TIL... Kristina

- 1) **Dit navn?**
Jeg hedder Kristina Vendeldorf Nielsen
- 2) **Hvornår blev du født?**
Jeg blev født den 28 september 1996
- 3) **Hvor bor du?**
Jeg bor nu på et bosted der hedder Fårevejle Kirkebo
- 4) **Hvad hedder din mor og far?**
Min far hedder Kurt og min mor hedder Susanne
- 5) **Har du søskende? – Hvis ja hvem?**
Jeps jeg har to mindre søskende, der hedder Katrine og Jonathan, de er tvillinger og 20 år
- 6) **Har du bedsteforældre?**
Jeg har desværre ingen bedsteforældre mere
- 7) **Bor du nogen gange et andet sted?**
Altså jeg er tit hjemme hos min mor, men ikke lige nu
- 8) **Kan du gå selv?**
Jeg kan godt gå selv og jeg går meget på "løbebånd"
- 9) **Har du epilepsi?**
Nej jeg har ikke epilepsi
- 10) **Din beskæftigelse?**
Jeg gør meget for at holde mig i gang og træner ca. en time om dagen
- 11) **Går du til noget i fritiden?**
Jeg håber, at jeg kommer til at svømme igen
- 12) **Hvad kan du lide at lave derhjemme?**
Når jeg er på Kirkebo, kan jeg godt lide at se de andre beboere, og hjemme hos mor, kan jeg godt lide at være sammen med mine søskende og vores hund og så se tv
- 13) **Hvad kan gøre dig glad?**
Når jeg ser nogen jeg kender, at høre musik og også at se tv eller film
- 14) **Hvad kan gøre dig vred?**
Jeg bliver ret vred, når jeg ikke bliver forstået. Jeg vil gerne have min vilje, og det lægger jeg ikke skjul på
- 15) **Hvad er din yndlings musik?**
Jeg kan godt lide dansk musik, og det er næsten lige meget hvad det er
- 16) **Hvilken film/fjernsynsprogram kan du bedst lide at se?**
Jeg kan godt lide at se Disney film, men også noget med dyr
- 17) **Har du et kæledyr?**
Jeg har en hund og to skildpadder, hjemme hos mor
- 18) **Hvad er din livret?**
Jeg kan rigtig godt lide lasagne med salat
- 19) **Din bedste ferie – hvor var det henne?**
Det var da vi alle var i Lalandia i Billund
- 20) **Har du et godt billede af dig selv, som vi må se?**
Ja da!



HSM

BOGFØRING

Normavej 43 . 7800 Skive

Tlf. 21 65 40 66



Opholdsstedet Moesgaard

Arnborgvej 15

6933 Kibæk

Tlf. 97 19 12 80

www.opholdsstedetmoesgaard.dk

Kvalitetsbyggerier med to C'er

Mange års erfaring og stor ekspertise gør os til en seriøs og attraktiv samarbejdspartner.

Ovevej i et nyt kvalitetsbyggeri, så kontakt os - vi har mere end 47 års erfaring fra byggebranchen.

Der er to C'er i
byggeri



C.C. CONTRACTOR

Tlf. 9712 4611 | www.cc-contractor.dk



K. WESTERGAARD AUTOMOBILER A/S

Høegh Guldbergs Gade 18

8700 Horsens

Tlf: 75 62 51 33 - Fax: 75 62 73 32

www.westergaard-automobiler.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



Kvalitetsprodukter siden 1988

Tlf.: 87110090

www.multitek.dk

Branddøre Sikkerhedsdøre Ståldøre Brandporte Brandvinduer



Håndværkervej 3-5 • DK-6880 Tarm

T: +45 72 19 19 19 • www.gpv-group.com

Mekaniker

Allan Hansen

Teknicar

Ingeniørvej 4 • 6560 Sommersted

Tlf. 2286 2245 • mekaniker.allan@sol.dk

www.automekaniker-allan.dk



Bjergegaard & Ottesen ApS

Entreprenør og
aut. kloakmester

Tlf. 86 57 21 75

v/ Viggo Ottesen

Industrivej 47

Stilling

8660 Skanderborg



SØSKENDESTAFETTEN

MIG OG MIN SØSTER/BROR

DIG OG DIN FAMILIE

Hvad er dit navn?

Laurits Voldby

Hvor gammel er du?

Jeg er 14 år gammel

Hvad er dine fritidsinteresser?

I min fritid spiller jeg fodbold, er sammen med venner og spiller computer

Hvem har RETT?

Min søster, Ida

Har du andre søskende?

Nej

Bor I alle sammen?

Ja, det gør vi

SKOLEN/VENNERNE

Ved din klasse/venner noget om Rett Syndrom?

De ved lidt, men nok ikke detaljeret

Hvis ja, hvem har så fortalt det?

Jeg har fortalt nogle det, eller har de selv spurgt ind til det. Og hvis de er hjemme hos mig for første gang og ikke ved det, hilser de på hende og siger hej.

Kunne du tænke dig, at fortælle mere om det?

Nej, men hvis folk har spørgsmål, gør det ikke noget at de stiller dem.

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

Hvad jeg ved til, er der kun 2.

RETT-WEEKENDEN

Har du været med?

Ja

Hvad syntes du var godt?

At alle vidste hvorfor man var der. Så var det også fedt at man bare hyggede sig.

Skal der være noget der er anderledes?

Det kan jeg ikke huske.

NÅR FOLK SPØRGER

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

Hun er handicappet. Og så spørger de som regel ind til det, hvor jeg så bare svare på deres spørgsmål.



Er det træls, når folk spørger?

Få gange kan det være lidt træls, ellers har jeg det fint med det

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

Fordele?

Det er dejligt, at jeg ikke skal dele med hende, når vi fx får slik eller alt andet. Og så er det også dejligt, at hun ikke kan irriterer.

Ulemper?

Det værste er nok, når man er på resturent eller er andre steder, hvor der er mange mennesker, for så kigger alle.

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

Hvis jeg skal være realistisk, så ville jeg give hende alle de hjælpe midler man kan få til handicappede.

Marianne flyttede hjemmefra som syvårig

Marianne Trab er diagnosticeret med det sjældne Rett syndrom. I dag er hun 36 år og bor i Landsbyen Sølund, hvor personalet tager hånd om Marianne og hendes udfordringer.

AF MAJA STRØM JENSEN OG SASCHA KÆL RASMUSSEN

Bleskift, Bamse og Kylling og børstemasage er hverdag for Marianne. Hendes syndrom betyder, at Marianne aldrig er blevet ældre end ni måneder mentalt. Det har ikke altid været let, men familien har mærket et sundhedsvæsen, som har været der, når behovene opstod.

I dag bor Marianne på Sølund, og Kirsten Trab, som er mor til Marianne, oplever, at de er gode til at tage hånd om Mariannes udfordringer. Lige nu er Marianne i en periode, som hun har været i før, men den er vendt endnu stærkere tilbage. Marianne vil ikke have tøj på. Kirsten og personalet på Sølund arbejder intensivt på at finde ud af, hvordan de skal løse problemet, og de forsøger at give hende børstemasage, som kan være med til at berolige hende. Det er endnu ukendt, om det kan hjælpe på udfordringen, men Mariannes pædagog Line Mathiesen er fortrøstningsfuld. Hun fortæller, at de gør, hvad de kan med de ressourcer, som de har til rådighed, men der er ingen tvivl om, at bedre normeringer vil give bedre forudsætninger.

- Hvis normeringerne havde været anderledes, og hvis vi havde mere alenetid med beboerne, så kan det være, at Mariannes situation havde set anderledes ud, fortæller Line Mathiesen.

DRØMMEN OM KERNEFAMILIEN UDFORDRES

Marianne bliver født i 1983. Alt synes normalt. Hun bliver født på terminsdatoen, og i de første måneder følger hun udviklingen, præcis som hun skal. Hun er et ønskebarn. Kirsten og hendes nu afdøde mand havde i forvejen en søn, Morten. Marianne fuldendte drømmen om at skabe en kernefamilie.

Da Marianne fylder fem måneder, begynder hendes øjne at flakke, men symptomerne stopper ikke her. Mariannes krop er slap, og hun følger ikke længere den normale udvikling. Det sætter gang i forældrenes tanker endnu en gang.

- Vi undrer os over, at der ikke er nogen stivhed i hendes krop, og vi sammenlignede hende med Marianne storebror, som sad selv, da han var fire måneder, siger Kirsten.

Da Marianne bliver 8 måneder dumper hun Boel-testen. Sund-

hedsplejersken sender derfor Marianne videre til en læge. Lægen sender dem videre til en børnelæge, og med tiden sender børnelægen dem videre til en anden børnelæge. Ingen kan fortælle dem, hvad Marianne fejler, men de er enige i, at der er noget galt.

Når Kirsten tænker tilbage på det i dag, er det ikke med et bebrejdende blik. Hun er glad for, at de blev taget alvorligt, selvom lægerne ikke kunne finde ud af, hvad der var galt med Marianne.

- Vi fik uden problemer det, vi havde behov for. Vi var benøvet over, at sagsbehandleren ringede til os, og at det ikke var os, der kom til dem med vores behov. Der blev tænkt på os, fortæller Kirsten.

Da Marianne er to år, får hun konstateret epilepsi. Hun får ordineret medicin i voksendoser, men på trods af behandlingen bliver epilepsien forværret. Kontrolbesøgene hos børnelægen fortsætter de næste år. Da Marianne er seks år, kan hun endnu ikke gå eller tale. Børnelægen var mindst lige så interesseret i at finde ud af, hvad Marianne fejlede, så han brugte meget tid på at finde en diagnose.

DET LÆNGE VENTEDE OPKALD

Da Marianne er syv år, bliver Kirsten og hendes mand ringet op af en læge, der ved, hvad Marianne fejler. Det hedder Rett syndrom. Marianne følger udviklingen slavisk, og sygdommen har ikke været uden konsekvenser for familien og ægteskabet.

- Ægteskabet begyndte at knage lidt. Hun var ikke et problem, men det fyldte så meget, at vi måtte indse, at det ikke luede at blive ved med at have hende hjemme, forklarer Kirsten.

Kirsten og hendes mand beslutter, at Marianne skal i aflastning. Drømmen om kernefamilien var lagt på hylden for en stund. Marianne fyldte så meget, at der sjældent var plads til storebror Morten.

MERE OVERSKUD TIL FORÆLDRENE

Marianne kommer i aflastning en weekend om måneden.

Kirsten og hendes mand kan mærke, at deres overskud til hinanden og familien stiger. Efter lange overvejelser bliver Kirsten og hendes mand enige om, at Marianne skal anbringes i en døgninstitution.

- *Det var svært at give sit barn fra sig, men hun blev frivilligt anbragt i døgninstitution. Det var svært at give slip som forældre, men det var den rigtige beslutning, fortæller Kirsten.*



Marianne bliver anbragt på Engvejens Børnehjem. Men det er ikke kun forældrene, der har det svært med situationen. Kirsten fortæller, hvordan Mariannes storebror Morten tydeligt husker, da hans lillesøster skal flytte.

- *Han var meget imod, og han sagde dagene op til, at hvis Marianne skulle flytte, så kunne vi også godt finde et andet sted til ham. Den var også svær at sluge, fortæller Kirsten.*

Kirsten fortæller, at institutionen stillede en opredt seng klar til Morten. Dagen efter ringede han til sin mor. Han var overbevist. Marianne var et bedre sted, så nu kunne de godt hente ham igen.

Der er ingen tvivl om, at det var den rigtige beslutning for Marianne og familien. Marianne oplever, at der er tid til hende, og at der møder nye pædagoger ind, som er klar til at lege



og efterse hendes behov. I weekenden kommer hun hjem til mor, far og storebror, som har et helt andet overskud til hende.

- *Vi måtte erkende, at vi kom hinanden og storebror mere ved. Vi havde mere overskud til hende, når hun kom hjem i weekenden, fortæller Kirsten.*

Da Marianne bliver 18 år, får hun en plads i Landsbyen Sølund, hvor hun bor i dag. I dag har Marianne en lillesøster på 28 år. Kirsten og hendes mand fik den kernefamilie, de havde drømt om og mere til.

Marianne på 36 år er født med det sjældne Rett Syndrom, som betyder, at hendes mentale alder er ni måneder. Her ses hun sammen med familiens hund Marli. Foto: Privat.



I ÅR AFHOLDES DEN NIEDE RETT SYNDROM KONGRES I AUSTRALIEN, NÆRMERE BETEGNET PÅ QT HOTEL GOLD COAST I SURFERS PARADISE (OBS RYKKET 1 ÅR PGA CORONA VIRUS).

RETT SYNDROME ASSOCIATION OF AUSTRALIA, HAR SAMMENSAT ET PROGRAM, DER BLANDT ANDET KOMMER TIL, AT INDEHOLDE DET NYESTE INDENFOR FORSKNING OG MEDICIN. DER VIL VÆRE SOCIALE BEGIVENHEDER OG RIG MULIGHED FOR, AT ERFARINGSUDVEKSLER MED FORÆLDRE OG FAGFOLK FRA HELE VERDEN.

INFORMATION OM KONGRESSEN BLIVER LØBENDE OPDATERET PÅ DERES HJEMMESIDE
WWW.RETTWORLDCONGRESS.ORG

JEG HAR VALGT AT MARKERE DETTE "VERDENS KONGRES ÅR" MED AT STILLE 20 SPØRGSMÅL TIL RETT PIGER OG DRENGE FRA HELE VERDEN OG JEG GLÆDER MIG TIL, AT INTRODUCERE JER FOR DEM ALLE.

HER SKAL VI MØDE **OLIVIA** OG **CHARLIE** FRA USA

20 Questions...



Olivia og Charlie



- 1) **What is your name?**
My name is Olivia Foster and my twin sister is Charlie
- 2) **When were you born?**
We were born May 19, 2015. We are almost 5 years old!
- 3) **Where do you live?**
We live in Huntsville, Alabama, United States
- 4) **Would you like to introduce us to your family?**
I live with my mom and dad, and two sisters - my twin Charlie, and our baby sister Madeline. She just turned one year old. We also have a Dalmatian, Lola, and a orange tabby, Mango
- 5) **When did your parents find out, you had Rett Syndrome?**
Our parents found out we have Rett Syndrome on September 15, 2017.
Charlie and I were two and a half years old
- 6) **What do you like to do with your siblings?**
I like to play on the splash pad with them, swim, listen to music, go kayaking, and visit the beach!
- 7) **What can make you happy?**
Animals, fast rides, chocolate, and my family make me happy.
Charlie likes all of those things too and princess dresses



8) What can make you angry?

It makes me angry, when my mom cleans my ears and picks my nose!
Charlie gets angry when mom turns off the TV - she loves Peppa Pig

9) What do you like to do at home?

I like to play in my ball pit at home. It's in my room and is filled with balls and stuffed animals

10) Do you go to special kindergarten / school or in general kindergarten / school

Charlie and I both go to a public school with an inclusion classroom. There is an equal mix of special kids and typical kids, and we are all great friends

11) What is your favorite food?

My favorite food is macaroni and cheese (and pizza! I can't pick)

12) Where have you been on your best vacation?

Our best vacation was Disney World, when Make A Wish foundation sent us there for Charlie's wish. We stayed for a whole week and rode all the rides and met all the characters! The resort we stayed at even had a giant splash pad!

13) How do you communicate?

Charlie and I both communicate using our eyes, and most of the time we use our Tobii Dynavox device. We bring them to school with us every day and have Miss Bonnie (our communication partner) talk to us on them

14) Do you get physical therapy, occupational therapy or speech therapy?

Yes, Charlie and I get all of those therapies at school!

15) What do your parents do for a living?

Our dad is a sales director at a software company, and mom is a product marketing manager at another software company

16) Do you sometimes live somewhere else?

No, we have one home

17) Do you have epilepsy?

We don't have epilepsy

18) Are you often in the hospital (How is this financially covered?)

We aren't in the hospital very often at all, but Charlie and I got g-tubes put in our bellies this last year, so we were both in the hospital for a few days for that. Financially we have private insurance and Medicaid Alabama

19) When you grow up, what help is possible? Can you go to activities and what about help at home, or at a residence?

Our mom and dad said we can have a person stay with us when they are at work, and when they come home we will have fun and be with them. We will always live in our home with our parents

20) Do you have a few good pictures of you and your family that we can see?

Yes

Hvis I er interesserede i at følge med i Charlie & Olivias liv, så kan I dette på Coras Instagram profil - Pinkpuzzlepieces

Kursusdag i Rett Syndro

AF WINNIE NORDBERG

Vores Kursusdag om Rett Syndrom, nåede lige at blive afholdt den 3. marts 2020 inden at Danmark lukkede ned på grund af Covid 19.

Mandag den 2. marts var jeg inde på Rigshospitalet hos Center for Rett syndrom sammen med Gillian Townend (talepæ-

dagog), Hanneke Borst (fysioterapeut) samt Mariëlle Van den Berg (forældre forening) - alle fra Holland. Rett centret viste deres faciliteter frem og gennemgik opbygning af centeret - herunder muligheder, projekter, forskning med mere...



m og lignende tilstande

Om formiddagen deltog fagfolkene i et besøg fra en Rett familie/ undersøgelse af en patient med Rett syndrom. Om eftermiddagen afholdt vi alle et møde hvor fokus var på fremtidigt samarbejde. Om aftenen var vi ude og spise sammen hvor vi under afslappede forhold delte stort og småt om Rett syndrom – erfaringer, anekdoter, drømme og håb. Det er altid spændende at høre om hvordan Rett familier og fagfolk har det i andre lande. Jeg bliver så stolt over de muligheder og tiltag vi har her i DK.

Vores kursusdag blev afholdt den 3. marts i Odense, med 82 tilmeldte. Det var en dag der spændte bredt – den omhandlede nogle af de hverdagsproblematikker som man kan opleve i forhold til Rett syndrom – udfordringer med søvn, epilepsi, fysioterapi, ergoterapi, kommunikation. Det var utroligt spændende oplæg som blev afviklet med høj kvalitet. Det inspirerede og gav ny viden uanset om man var "ny" eller "gammel" i rett regi. For dem der deltog i dagen og andre interesserede, er det muligt at få adgang til powerpoints og slides fra dagen.

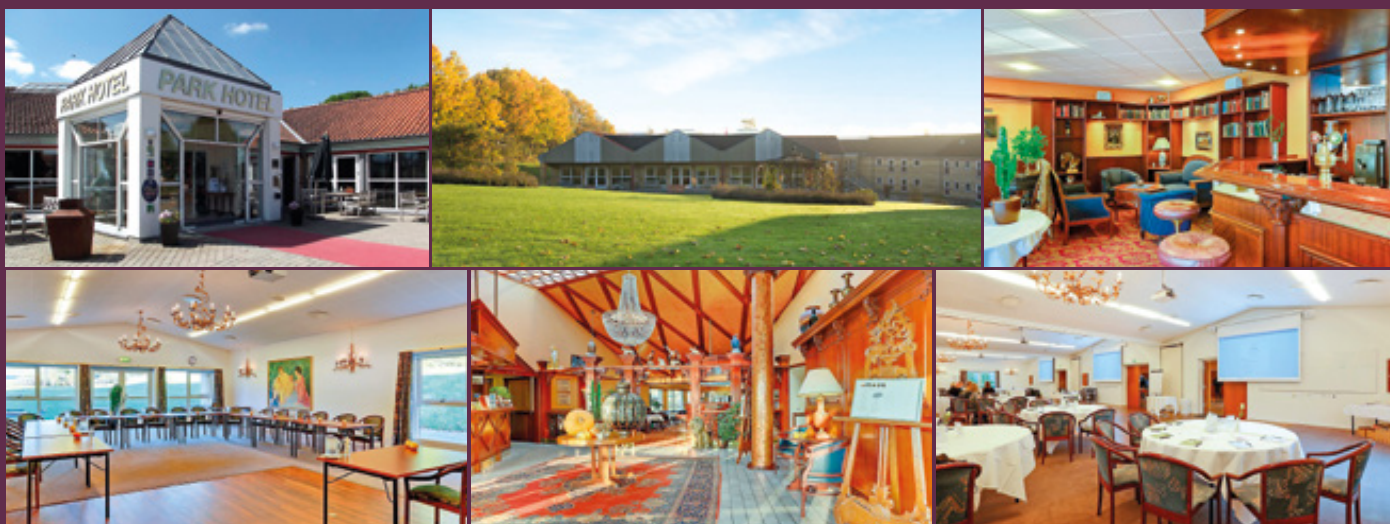




ODDER PARKHOTEL
★★★★

Familie / Kursusweekend

Odder Parkhotel
4. – 6. september 2020



Vi glæder os til at se Jer

Vi glæder os, til at se Jer til årets familie kursusweekend på Odder Parkhotel d. 4 – 6 september 2020
Der vil være foredrag v. ekstern foredragsholder, søskendeaktivitet m. Ådalsskolen Søskendekursus og
Rett Centret vil igen stå få deres program lørdag formiddag.

Vi afholder Rett Løb og Vandhalla er åbent for dem der har lyst til det.

Søndag slutter vi af med et oplæg af Thomas fra ASK, der vil fortælle om kommunikation
på Tobii og deres nye undervisningsmateriale Askeline.

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. ekstern foredragsholder
21.00-? Erfaringsudveksling

LØRDAG

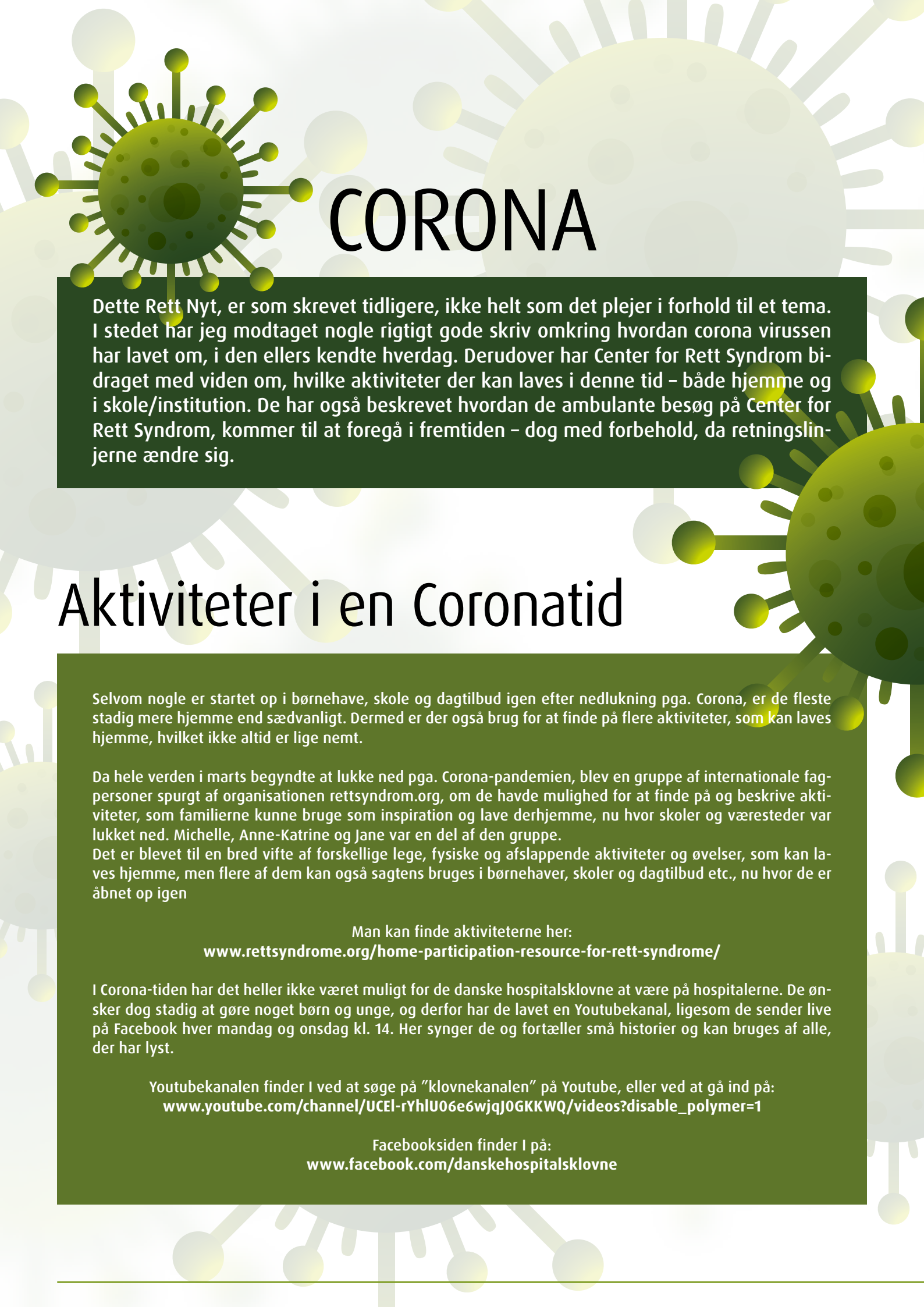
- 07.30-10.00 Morgenmadsbuffet
09.00-12.00 Søkendeaktivitet m. Ådalsskolen Søkendekursus
09.00-11.00 Program af Center for Rett Syndrom
11.00-12.00 Motorik workshop v. Anne-Katrine Højfeldt og Michelle Stahlhut, Havesal
Alle børn og voksne med Rett syndrom har mulighed for at komme og bruge deres krop og blive udfordret, mens de ligger, sidder, står eller går.
12.00-13.00 Frokostbuffet
13.15-14.30 Rett løb - mødested på plænen foran havesalen
Løbenumre 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
18.00-20.00 Fælles middag
19.30-21.30 Musik og underholdning
21.30-? Erfaringsudveksling

SØNDAG

- 07.30-10.00 Morgenmadsbuffet
10.00-12.00 Oplæg af Thomas fra ASK
11.00-13.00 Tjek-ud og udlevering af sandwich til hjemturen

Med forbehold for
udmeldinger fra
regeringen ang.
Corona krisen

Billetter bestilles
på Rettklubonline
Billetsalg starter
d. 1/6 2020



CORONA

Dette Rett Nyt, er som skrevet tidligere, ikke helt som det plejer i forhold til et tema. I stedet har jeg modtaget nogle rigtig gode skriv omkring hvordan corona virussen har lavet om, i den ellers kendte hverdag. Derudover har Center for Rett Syndrom bidraget med viden om, hvilke aktiviteter der kan laves i denne tid – både hjemme og i skole/institution. De har også beskrevet hvordan de ambulante besøg på Center for Rett Syndrom, kommer til at foregå i fremtiden – dog med forbehold, da retningslinjerne ændre sig.

Aktiviteter i en Coronatid

Selvom nogle er startet op i børnehave, skole og dagtilbud igen efter nedlukning pga. Corona, er de fleste stadig mere hjemme end sædvanligt. Dermed er der også brug for at finde på flere aktiviteter, som kan laves hjemme, hvilket ikke altid er lige nemt.

Da hele verden i marts begyndte at lukke ned pga. Corona-pandemien, blev en gruppe af internationale fagpersoner spurgt af organisationen rettsyndrom.org, om de havde mulighed for at finde på og beskrive aktiviteter, som familierne kunne bruge som inspiration og lave derhjemme, nu hvor skoler og væresteder var lukket ned. Michelle, Anne-Katrine og Jane var en del af den gruppe.

Det er blevet til en bred vifte af forskellige lege, fysiske og afslappende aktiviteter og øvelser, som kan laves hjemme, men flere af dem kan også sagtens bruges i børnehaver, skoler og dagtilbud etc., nu hvor de er åbnet op igen

Man kan finde aktiviteterne her:

www.rettsyndrome.org/home-participation-resource-for-rett-syndrome/

I Corona-tiden har det heller ikke været muligt for de danske hospitalsklovne at være på hospitalerne. De ønsker dog stadig at gøre noget børn og unge, og derfor har de lavet en Youtubekanal, ligesom de sender live på Facebook hver mandag og onsdag kl. 14. Her synger de og fortæller små historier og kan bruges af alle, der har lyst.

Youtubekanalene finder I ved at søge på "klovnekanalen" på Youtube, eller ved at gå ind på:
www.youtube.com/channel/UCeI-rYhIU06e6wjQJOGKKWQ/videos?disable_polymer=1

Facebooksiden finder I på:
www.facebook.com/danskehospitalsklovne

Ambulante besøg i Center for Rett syndrom og Covid-19

Som i resten af landet har Center for Rett syndrom været fysisk lukket ned for ambulante besøg siden medio marts. I har kunnet kontakte os via mail, telefon og også via f.eks. Skype. Vi får besøg igen fra maj, og vi glæder os til løbende at se jer. Vi har arbejdet på at gøre klinikken klar til besøg. Det gælder for alle patienter på hospitalet, at der maks. må komme én pårørende/ omsorgsperson med ind på Rigshospitalet. Hvis der er et særligt behov for, at der kommer to personer med ind, så kan det som regel godt lade sig gøre, men det er VIGTIGT, at I kontakter os inden. Vi har håndsprit og blå putter klar til jer i vores ventelokale, og vi har ligeledes fjernet alle ugeblade og magasiner fra ventelokalet. Vi husker at holde afstand, og vi sidder med afstand i undersøgelseslokalet. Vi tager også gerne handsker og mundbind på, når vi skal lidt tættere på, hvis I ønsker det. Vi spritter alle overflader af efter hvert besøg og er særligt opmærk-

somme på overflader som briksen, dørknapper, lift samt træningstrappens og gangbåndets gelændere. Hvis personen med Rett syndrom ankommer i sin kørestol, må de gerne komme ind i lokalet sådan. Vi ved også at flere af vores patienter ikke kan gå uden sko eller med blå putter på, og de beholder selvfølgelig skoene på. Lokalet som vi er i, bliver gjort rent hver morgen. Vi har dage, hvor vi har to besøg og her skifter vi vores uniform mellem besøgene. Husk, at hvis I eller personen med Rett syndrom er syge, eller I føler jer forkølede, så skal I vente med at besøge os til, I er friske.

Da retningslinjerne opdateres løbende, anbefaler vi, at I orienterer jer på Rigshospitalets hjemmeside, inden I tager af sted til et ambulante besøg.

Vi glæder os til at se jer i Center for Rett syndrom.

Frederikke og Corona krisen

Hej - Jeg hedder Frederikke, jeg er 21 år og bor sammen med min far, mor, lillesøster Alberte og min lillebror Hugo. Jeg vil godt fortælle lidt om min oplevelse af Corona krisen, som jeg syntes, er noget af den største indgriben i min hverdag nogen sinde.

Vores hverdag kører normalt meget på rutinen, hvor alle har en masse de skal nå. For mit eget vedkomne går jeg i STU hver dag og hver anden weekend er jeg på Bramsnæsvig og råhygger (her er vi på ture, i teatret og lignende). Herudover er jeg til fysioterapi to gange om ugen, til ride fysioterapi en gang om ugen og så har jeg også ergoterapi en gang om ugen (Jeg bliver holdt til ilden).

En normal uge, for mig ser sådan her ud for mig - altså inden Corona krisen:

Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lørdag	Søndag
STU 9-16 A-fys 16.30-17	STU 9-16 Ridefys	STU 9-16+ergo hjemmeaften	STU 9-16 A-fys	STU 9-16 hjemmeaften	DK-akvarium	eller andet
Som regel med pizza						

Mine søde "personlige hjælpere" som jeg kalder dem, da min mor endnu ikke har fået lagt billeder af dem ind på min talemaskine, kører mig i skole hver dag og henter mig igen. Det er også dem der sørger for jeg kommer til de aktiviteter jeg går til om eftermiddagen. De har også fornøjelsen af, at tage mig med på Den Blå Planet (der elsker jeg at komme) eller til andre spændende og hyggelige aktiviteter i weekenderne. Vi skal også lige sørge for at købe rugbrød hos bageren. Det er nemlig min tjans.

Men alt det stoppede meget brat da Corona krisen brød ud. Jeg skal da gerne indrømme, at jeg på ingen måde savner at stå tidligt op om morgenen (gab) Det er det værste jeg ved - og

kan da også kvittere med et epileptisk anfald, hvis jeg bliver presset for meget. Og så må jeg indrømme at den konstante snak om Corona, konsekvenserne heraf og den krisestemning der var lige i starten, kunne få mig op i det røde felt. Ikke mindst fordi jeg ikke kunne være med i samtalerne "uden min talemaskine". Det hjalp, da jeg efter gentagende gange havde forladt aftensbordet, og fik min talemaskine frem, så jeg også kunne deltage i samtalerne og med held, fik drejet samtalen over på noget andet, end den konstante snak om Corona.

Og det er så her, Corona krisen har været en af de helt store gevinster for mig. Før i tiden var det ikke særlig tit min talemaskine kom frem. Jeg var tit træt efter en lang dag og skulle lige nå i bad (som også bare er det bedste i verden) Så skulle jeg have lidt aftensmad og inden vi så os om, var jeg gået i seng. Nu er det blevet sådan at talemaskinen er fremme hele tiden og jeg sidder aldrig og spiser uden at kunne ytre mig om løst og fast. Mega hyggeligt og med min gode humor så er der ingen der vil gå glip af, hvad jeg har at sige mere.

Der er så også ulemper ved Corona krisen. Jeg savner min skole og mine venner - meget. Hold nu op, hvor har jeg stillet mange spørgsmål om det emne. Min mor har da også efter bedste evne, prøvet at svare på mine mange spørgsmål. Jeg mangler desværre billeder af både mine venner, klassekammerater og familie på min talemaskine, så det bliver rart, når vi kan gå lidt mere i detaljer med de enkelte personer. Indimellem driller jeg min mor og siger: "der mangler billeder af venner og familie" og prikker lidt til hendes dårlige samvittighed.

Ellers nyder jeg faktisk livet. Jeg nyder tempoet er sat ned og jeg nyder der er meget bedre tid, til vi kan være sammen som familie. Jeg har desværre måtte undvære min mormor og bonusmormor, min fætter og mors bror siden Corona krisen startede. Men i går mødtes vi alle og fejrede Albertes 17års fødselsdag - så hyggeligt (bortset fra jeg havde en stort epileptisk anfald og fik buccolam). Vi er kun ni når vi alle er samlet, så det er meget heldigt.

Jeg har også været så heldig, at mine hjælpere har kunne være der for mig fra dag et, da hele Danmark lukkede ned. Hele vagtplanen skulle ændres og de skulle nu være hjemme hos mig 24 timer i døgnet. Det er gået helt forrygende og vi har brugt tid på at starte et forskningsprojekt op sammen med Rett Centret, nu hvor alle de normale hverdagsgøremål er sat på standby. Jeg har i den sammenhæng fået en elektrisk hest og en løbetsykel som jeg nyder at bruge.

Herudover har jeg været i sommerhus med mine hjælpere et par gange - skønt. Jeg skulle lige have lidt luft fra resten af familien.

Her efter påske er jeg igen begyndt i skole/STU, dog på ned-sat tid (ligesom alle andre) Jeg har heldigvis mine hjælpere



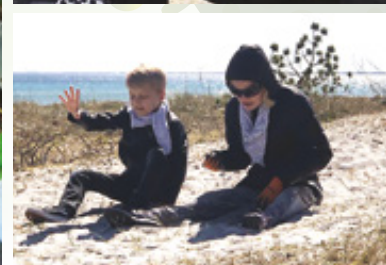
med, så jeg kan have tæt kontakt med dem. Det må lærerne og pædagogerne på skolen nemlig ikke med de restriktioner Corona krisen har bragt med.

Nu venter jeg bare på jeg, kan komme ud og få taget nogle blodprøver, så vi forhåbentlig kan blive lidt klogere på min situation mht. epilepsien. Det blev nemlig også aflyst pga. Corona.

Vores sommerferie på Kreta er også aflyst pga. Corona men vi har heldigvis været så heldige at kunne leje et sommerhus ved Vesterhavet med pool - Jubii for jeg elsker bare at svømme.

Til sidst vil jeg bare sige, jeg syntes det er rigtig synd for dem jeg kender (og ikke kender) der rundt om på bostederne ikke har kunne se deres familie i disse Corona tider. Det er helt umenneskeligt og jeg håber I har det godt. Jeg glæder mig til vi igen kan krammer og med dem vi har lyst til når vi har lyst.

*Knus og kram
Fra Frederikke*





Hjemsendt i isolation pga. Corona og hvad så nu?

AF MARTIN OG TRINE NIELSEN

Vi vil her give Jer et indblik i den verden der ramte os den 11.3.2020, da statsministeren lukkede for skoler og institutioner, set fra en familie med en 15-årig Rett pige, to søskende på 5,5 år og 8 år. Der er brugt mange timer på bekymringer, tanker og ikke mest handling for at finde den rette plan og løsning på den korte bane og ikke mindst på den lange bane, men det lykkedes til sidst.

DE FØRSTE DAGE OG KAMPEN MED KOMMUNEN

Onsdag d. 11. marts da statsministeren meddelte, at alt i princippet lukkede ned fra dagen efter, kommer ingen af os nok nogen sinde til at glemme. Det var og er en ret stor beslutning, som har mange konsekvenser for rigtig mange mennesker. Vores hverdag blev også berørt og spørgsmålet blev stillet med det samme: "Hvad gør vi nu, lille du?"

Verdens sejeste farmor var her heldigvis den aften, da hun havde fødselsdag om torsdagen og skulle have været fejret, i stedet strandede hun til vores held hos os i nogle dage og hjalp lidt til.



Man kan sige, at det gav os den første ro og gav os tid til at finde en kortsigtet løsning. Vi tog fat i kommunen allerede torsdag morgen, sikkert som alle andre og søgte i første omgang om fuld TA til Trine, så vi var dækket ind de første 14 dage for derefter at søge om ekstra timer til vores hjemmepasser Lisa. Men det skulle vise sig, ikke at være så nemt, som vi troede, for det var ikke bare en selvfølge, at Silje skulle blive hjemme. Hendes søskende var hjemme og alle andre var stort set sendt hjem inklusiv sagsbehandleren selv, men Silje kunne teoretisk set godt blive passet, da skolen jo tilbød nødpasning og det var det kommunen forholdt sig til.

Vi hentede udtalelse fra vores egen overlæge i Viborg og involverede både ham, en sygeplejerske, en lægesekretær samt vores egen læge. Det kom der 2 udtalelser ud af, som vi sendte sammen med den udtalelse, som Rigshospitalet havde lavet. Men i alle 3 udtalelser stod det ikke præcist nok for kommunen, at det bedste for en person med Rett syndrom var og er at blive hjemme, da de er i høj risiko. Der var i alle 3 udtalelser en teoretisk mulighed for kommunen til at sige, at det kan lade sig gøre at passe hende på skolen med de rette forholdsregler. Vi blev ved med at argumentere for pasning i hjemmet og kommunen besluttede sig for at hente en 3. udtalelse ind fra deres egen uvildige lægefaglige konsulent. Det skulle vise sig at være en god idé, selvom vi var meget frustrerede over, at der ville gå endnu 1-2 uger med at indhente denne. Men det viste sig dog at være ventetiden værd, da udtalelsen ikke overlod kommunen med noget valg, udover at lade Silje blive passet i hjemmet.



HN TAGENTREPRISE ApS

Viborgvej 5 • 3000 Helsingør • Telefon 22 88 85 10
www.hntag.dk

Brøns Ingeniørfirma ApS



www.broens-ing.dk

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

JK Montage

v/Jesper Kombeck

Koppenbjergvej 11 • 5620 Glamsbjerg
Telefon 20 64 85 09



Lunds
Planteskole

Hos Lunds Planteskole har vi over 20 års erfaring
i at lave danske bunddækkeplanter

Lunds Planteskole

Sørkelvej 124, Sminge • 8600, Silkeborg
info@lunds-planteskole.dk • www.lundsplanteskole.dk
Tlf. 86 85 32 79

Flotte bunddækkeplanter i potter produceret i Danmark med stor miljøhensyn, håndsorteret og hurtig levering

**REMA
1000**

Meget mere discount!

Gammel Sellingvej 1
8370 Hadsten

Åbent alle
ugens dage
8-22

Kæbmand
Claus Bonde Pedersen



CP Flytteservice
- flytter alt overalt

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



Bedemanden Peter Klæmmensen



Frede Sørensen's Eftf.

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



Exam. bedemand

www.bedemandenodense.dk

Tlf. 66 11 09 26

Toftevej 5
5220 Odense SØ

Sdr. Boulevard 192
5000 Odense C



**KAGERUP
SAVVÆRK**

Kagerup Stationsvej 59 • 3200 Helsingør

Tlf. 48 79 40 09

mail@kagerupsavvaerk.dk • www.kagerupsavvaerk.dk

JØRGEN NØDDEBOS BROLÆGNING

Kildedalen 64 • 3400 Hillerød
Tlf. 20 46 74 46



Danfoss

- verdens største producent af
radiotortermotater

DANFOSS A/S • HÅRUP • SILKEBORG



Byens Auto

St. Torvegade 96
3700 Rønne
Tlf. 56 95 24 68
byensauto@byensauto.dk
www.byensauto.dk

"På den baggrund finder lægen situationen med COVID-19 af en sådan karakter, at han må anbefale, Silje forbliver passet i hjemmet med færrest mulige kontakter, der kan medføre smitte. Ang. pasning i hjemmet er SN's mor indstillet på dette....."

På den baggrund finder lægen det mest hensigtsmæssigt, at moren er hjemme og passe SN, da lægen ikke mener, at SN skal møde i institution."

LØSNING

Løsningen bliver at Trine i første omgang bliver købt fri til efter påske og det giver luft i hverdagen, til at én af os kan passe vores arbejde, mens den anden passer børn. Det er samtidig en hverdag, som er præget af mange mails, telefonsamtaler og frustrationer, der tynger og fylder meget i vores indbyrdes dialog, samtidig er jeg bænket på Caspers værelse, hvor vi har indrettet et hjemmekontor og hvor der bliver afholdt møde på møde, så jeg er ikke til megen hjælp.

De to søskende skal også have en hverdag til at fungere, den ene med begyndende hjemme-undervisning og den anden med aktivering, da det er lidt sværere for ham at sidde stille.



Farmor tumler stille og roligt med Silje, og Silje er nok den der har det allerbedst; hele familien er hjemme, hun er med i legen, der er en der har fuld fokus på hende og hun spiser og hygger sammen med os ved hvert måltid, kommer op at stå hver dag, ud at gå og ned at ligge, hun er bare i hopla :)

Løsningen med at købe Trine fri, er ikke en holdbar og langvarig løsning for hun skal tilbage på jobbet efter påske, så vores ansøgning om ekstra timer til hjælper spøger stadig. Trine fortsætter med at argumentere for, at den rigtige løsning er, at passe Silje i hjemmet. Silje stadig er i højrisiko, så der ikke anden løsning end at lade Lisa passe Silje. Vi får til sidst bevilliget de ekstra timer til Lisa og det kommer til at passe i tråd med at meldingen om indskolingen og andre erhverv, så småt kunne begynde igen efter påske.

Koordineringen og bekymringerne er ikke helt slut endnu, for hvad nu, skal vi sende de to søskende af sted eller skal vi holde dem hjemme grundet Silje. Vi afventer den første dag og får så en melding fra Cammas lærer om, hvad de har lavet, og hvad der skal foregå de kommende dage. Det meste af tiden går nemlig med at lære de nye retningslinjer og krav til håndvask og sprit, og samtidig er de delt op i to mindre grupper, der skiftes til at være ude og inde og i hver deres lokale, så vi beslutter, at Camma i første omgang skal af sted allerede om torsdagen. Casper venter til mandagen efter, men så er han også ved at kede sig bravt hjemme ved en konstant optaget far. Casper skal dog være ude hele dagen og er det stadig sammen med alle de andre skolespiser i hans klasse, men det fungerer bare super godt. De havde begge savnet at komme af sted og lege med nogle andre, selvom det er de samme de leger med hver dag også i SFO delen, som vi stille og roligt har trappet op.

Vi har klaret den igennem indtil nu, med lidt ekstra logistik i hverdagen ud over det sædvanlige, da vi heldigvis har forstående arbejdspladser og kan nu på relativ kort tid også tilføje logistikkoordinatorer, jurister, psykologer, lærer m.m. på CVét.

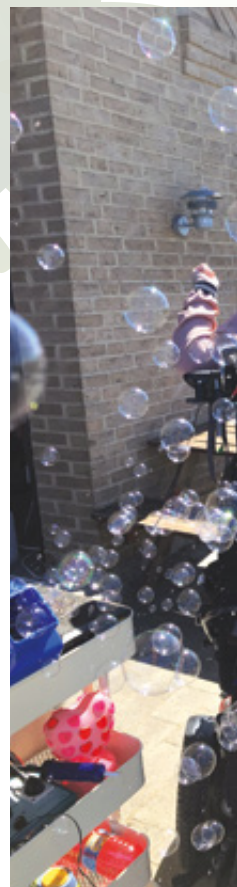
Vores seje hjemmepasser Lisa har taget over og er her nu hver dag fra 8-15 for at passe Silje, og tror I, at det er noget der passer Silje; totalt at tøsehygge, bade, gå ture og komme op at stå, ja det er det i den grad, og Lisa har været så sød at lave en beskrivelse af deres hverdag, som måske kunne give lidt inspiration til andre med det som hun foretager sig med Silje.



Silje & Lisa

Silje er oppe at stå i kørestolen. Vi udnyttede det gode vejr og kørte ud hvor hun både mærkede på vand, sten, blomster, græs og forskellige andre ting i silikoneformen.

Så er der højt humør! Himlen er blå, solen skinner og afsted på gåtur med os.



AF LISA POVlsen HVAM

Mit navn er Lisa Povlsen Hvam og jeg er 23 år og er hjemmepasser for Silje. Det har jeg været siden marts 2019, hvor jeg primært har været i huset om eftermiddagen og i weekenden. I marts blev alting ændret pga. Covid-19. Allerede inden hele Danmark blev lukket ned begyndte hverdagen at ændre sig. Mere håndvask, mere fokus på håndhygiejne, smitterisiko osv.

Da Silje er i risikogruppen, tog hendes forældre, Martin og Trine hurtigt konsekvensen og holdt Silje helt hjemme fra skole. Det skulle blive en lang måned fra 11 marts til 14 april! Jeg passede stadigvæk mit arbejde på plejehjemmet, og pga. smitterisikoen var det ikke en mulighed, at jeg samtidig var ved Silje. Det var svært, slet ikke at komme i huset, når jeg er vant til at komme flere gange om ugen. Jeg ville så gerne hjælpe, da jeg godt vidste, det var et ekstra pres for dem, at have alle børn hjemme, samtidig med et arbejde, der skulle passes hjemmefra. Så vi nøjes med at kommunikere over sms, og med billeder.

Fra d. 14 april blev der bevilget ekstra timer fra kommunen, for at jeg kunne være ved Silje om dagen, mens de andre

kunne komme afsted på arbejde og i skole. Jeg gjorde mig mange tanker om, hvad JEG kunne gøre for, at Silje ikke manglede noget ifm. ikke at kunne komme i skole. Det var en ny hverdag for både Silje og jeg, at jeg nu skulle til at være der om dagen, fremfor primært at komme i weekenderne eller når hun kom fra skole. Jeg bestemte mig hurtigt for, at det vigtigste var: de basale behov, daglige gøremål, nærvær, hygge og fuld fokus på Silje!

Hver dag skriver vi en lille dagbog over, hvad vi har lavet. På den måde sørger vi for, at der er lidt struktur i hverdagen samtidig med, at vi laver lidt forskelligt hver dag.

Jeg møder ind kl 7.45, så de andre kan komme afsted, og her er hvordan en dag kunne se ud for os:

Godmorgen til Silje. Hun har som regel fået morgenmad i son-den, og jeg giver nu medicin og sætter vand i gang. Så er det tid til at komme i bad. Det er altid en fest at have Silje i bad. Sommetider kan man ikke se om det er hende eller jeg der har været i bad, fordi humøret er så højt og der bliver plasket løs. Og smilet efter et bad, går næsten helt op til ørerne – på

Vejret er godt og det udnytter vi ved at hive sæbeboblemaskinen frem.

Det dejlige vejr nydes på terrassen. Her er mange ting at kigge på. De fine møller som blæser i vinden, de nye planter eller måske en af kattene kommer forbi.

Vi har downloadet "Askeline" på Tobii'en. Det er et stort hit, og her er vi i gang med at høre hende fortælle historier.



både Silje og jeg. Nogle dage bruger vi ekstra tid på at flette fine fletninger, putte neglelak på, ansigtsmasker, hår kur eller andre pigeting. Smilet og grinene efter vi har været i gang med det, afslører at teenageren er godt tilfreds! Og så kan dagens rutiner forsætte.

Efter bad og morgenrutiner er det tid til en smule formiddagsmad og så en gåtur. Silje kommer i joggeren og afsted med os. Nogle dage i blæsevejr og regn, og andre dage i solskin. Begge dele er skønt, for Silje nyder at alle sanserne bliver brugt på sådan en tur. Vi går en fast tur hver dag, hvor vi både går forbi en lille sø, heste, og mange træer og buske som bevæger sig i blæsten.

Når vi kommer tilbage fra gåtur er det tid til at komme på maven at ligge. Vi har fundet en rigtig god metode, hvor Silje bliver lejret godt med puder, og kan samtidig se på iPad'en. Lige i øjeblikket er favoritten at se dyreprogrammer, med massere af lyde og farver på skærmen. Nogle dage ser vi også nogle af alle de livekoncerter forskellige kunstnere spiller live på facebook. Når Silje er på maven, er der også god mulighed for at give massage på både ryg og ben.

Hver dag har vi også god tid til middagsmaden, hvor Silje vælger hvad der skal på hendes rugbrød på Tobii'en. Når vi har spist kommer Silje op at stå i hendes kørestol. Vi bruger 01-kontakten til mange ting. Det kan både være et lysrør som tænder, at Silje hjælper med at tænde for røremaskinen eller hvis vejret tillader det, sæbebobler udenfor. Hvis vejret er godt kan vi også gå udenfor og finde forskellige ting i haven som Silje kan røre ved, se på og dufte til. Nogle gange går vi også ind på værelset og tænder alle hendes forskellige lys og sætter lidt Christopher på. Det er ren tøsehygge!

Listen hvad vi derudover har fundet på er lang. Vi har bl.a. Malet på porcelæn, leget havebingo i haven, lavet perleplader, brugt tid på at træne med tobii'en, nydt det gode vejr i hængesofa udenfor, lavet biograf med popcorn og meget mere. Tanken har tit strejft mig "Har Siljes dag mon været god nok, nu når hun ikke er i skole?" Men så kigger jeg bare på hende, og ser det kæmpe smil, og alle hendes små grin og er ikke i tvivl! Så kan jeg tage hjem og holde fri til vi gør det hele igen i morgen.

MEDARBEIDERE

CENTER FOR

CENTER FOR RETT SYNDROM



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

Hverdagen er virkelig ændret siden sidst pga. coronakrisen. Vi har været lukket ned for besøg fra Jer, og mange af Jer har også været isoleret hjemme. Vi har talt med en del af Jer og ved derfor, at der har været/er mange bekymringer. Vi har lagt retningslinjer på vores hjemmeside www.rigshospitalet.dk/rett vel vidende, at der altid er individuelle hensyn at tage.

Vi har nu åbnet centret igen og glæder os til at se Jer. Vi er selvfølgelig kommet bagud på indkaldelseslisten, men I skal endelig kontakte os, hvis I har brug for at komme herind i den nærmeste fremtid.

Inden landet lukkede ned, havde vi som skrevet sidst besøg fra det hollandske Rett center. Vi havde en udbytterig dag sammen og har store forhåbninger til fremtidige fælles projekter. Vi nåede også at holde kursusdagen, hvor vores hollandske kollegaer også deltog. Vi håber, at Jer der var med, fik udbytte af dagen. Vi har meget på hjertet omkring symptomerne ved Rett syndrom, så det var en kompakt dag. Vi er glade for at kunne deltage ved sådanne arrangementer og stiller gerne op igen.

LUNDBECKFONDENS HJERNEPRIS

Som I sikkert ved, er årets hjernepris (verdens største) givet til forskere i Rett syndrom. Det er så velfortjent, at den bliver givet til prof. Huda Zoghbi og prof. Adrian Bird. De er begge store kapaciteter indenfor Rett syndrom og har bidraget med megen ny viden. Det er fantastisk, at en så stor fond bringer opmærksomhed på en sjælden sygdom som Rett syndrom. Vi håber, at opmærksomheden kommer længere ud i samfundet.

KOMMUNIKATIONSGUIDELINES

Efter lang tids venten er de internationale guidelines vedrørende kommunikation hos personer med Rett syndrom endelig kommet. De er udviklet af en international gruppe af eksperter, bestående af Gillian Townend, Anna Urbanowicz, Helena Wandin, Theresa Bartolotta og Leopold Curfs. Det er et kæmpe stykke arbejde, de har gjort, som har resulteret i en 116 siders bog. Til kursusdagen i marts fortalte Gillian Townend om projektet og de guidelines, de var kommet frem til. Man kan læse mere om disse guidelines på

<https://cris.maastrichtuniversity.nl/en/publications/rett-syndrome-communication-guidelines-a-handbook-for-therapists->

PERSONALE

Jeg kan med glæde skrive, at Jane Lunding Larsen pr. 1. august 2020 starter i et 3½ årigt ph.d forløb. Vi søger en vikar for Jane.

Pr. 1. april fik vi en ny socialrådgiver Annbritt Sass Nielsen, som vi byder velkommen til vores center. Annbritt skal ud over Rett syndrom også varetage opgaver i Center for sjældne sygdomme.

FORSKNING

I vil komme til at høre mere om det nye ph.d projekt og måske også blive involveret mere direkte i det. Projektet skal nemlig se på forældreperspektiver omkring det at være forældre til et handikappet barn.

Projektet ActivRett, der fokuserer på fysisk aktivitet, er sat delvist på standby for de deltagere, som endnu ikke er gået i gang. De deltagere, som allerede var startet inden nedlukningen af samfundet, har fortsat deres interventionsforløb og flere har gennemført. Indtil videre har vi mange positive erfaringer og der er stor opbakning fra forældre, lærere, pædagoger og terapeuter. Det er vi virkelig glade for. Projektet sker som sagt i samarbejde med Australien og Israel og også her har de været nødt til at udskyde forløbet for deres deltagere. Vi forventer derfor, at projektet som helhed bliver 8-10 måneder forsinket.

Vores søvnprojekt er desværre på standby af forskellige årsager herunder corona. Vi giver dog ikke op og håber at komme i gang igen.

FREMTIDIGE UDGÅENDE AKTIVITET OG KONFERENCER

Verdenskonferencen "9th World Rett Syndrome Congress" i Australien er som forventeligt blevet flyttet til 2021. Det er fortsat vores plan at deltage.

På vegne af alle i Center for Rett syndrom

God sommer

Anne-Marie Bisgaard/maj 2020

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 Byrialsen 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

Pia Vestergård Jacobsen
tusindfryd 22
8700 Horsens
E-mail: pia@rett.dk
Tlf.: 22 48 19 78
(mor til Alma)



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

Louise Svarthol Lund
tlf. 21 47 26 83
louise@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*



GASTRONOMISK WEEKEND OPHOLD

med 5-retters menu og vine

LØRDAG
TIL SØNDAG

1.315,-

Pris pr. person

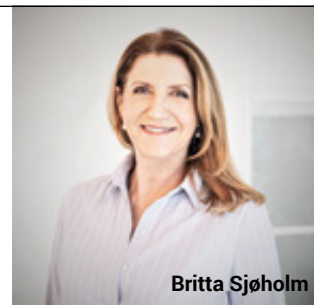


ODDER PARKHOTEL

★★★★

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

Livet byder på
mange spændende
oplevelser, og nogle
gange byder livet
også på udfor-
dringer



Britta Sjøholm

Udfordringer kan vise sig som udfordringer ved at få et handicappet familiemedlem - eller i parforholdet, hvor man ikke kan se ud over problemerne - eller man står i en situation, hvor man føler sig alene eller udbrændt - uanset, hvilken situation man måtte stå i, er jeg et levende bevis på, at man sagtens kan komme igennem det med hjælp fra en fagperson - måske er jeg den fagperson, du har brug for lige nu.

På grund af mine egne livserfaringer har jeg valgt at specialisere mig inden for chok/traume, sorg, krise, og PTSD.

Har egen praksis i Charlottenlund og Roskilde.
Derudover holder jeg oplæg/kurser/foredrag i hele landet.

Konsulent, Aut. Psykoterapeut MPF,
Psykotraumatologi, og Aut. HeartMath Coach
Jægersborg Alle 27 B, 2 tv. • 2920 Charlottenlund
Mobil: +45 21 26 46 26 • Mail: kontakt@brittasjoeholm.dk
www.brittasjoeholm.dk

PRISER FOR MEDLEMSKAB

ENKELTMEDLEMSKAB 185 KR./ÅR

For enkeltpersoner med interesse for Rett syndrom

FAMILIEMEDLEMSKAB 275 KR./ÅR

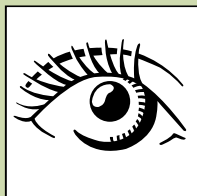
For familier med interesse for Rett syndrom

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.

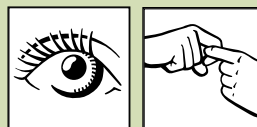


LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM

Gå ind på
www.rett.dk

hvis du/I ønsker at blive medlem

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 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

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.